

# hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 3 (45) wrzesień 2008 r.



**Paulinka**  
**str. 6**

# Przyjaciółka z zerówki...

## „Prawdziwych przyjaciół poznaje się w biedzie”

Moja znajomość z Sylwią jest już od dawna „pełnoletnia”, bo znamy się od zerówki. Wtedy byłyśmy przyjaciółkami od serca. Przyjaźniłyśmy się w szkole podstawowej, pomimo tego że byłyśmy w innych klasach. Potem uczyłyśmy się w innych szkołach średnich i tak nasze drogi zaczęły się rozchodzić. Ostatni kontakt z Sylwią miałam 10 lat temu, gdy odwiedziłam ją i jej kilkumiesięcznego synka Szymka, a sama w tym czasie byłam już w ciąży i oczekiwałam na swojego wymarzonego synka Kubusia.

Od tamtej pory nie widziałyśmy się i nie rozmawiałyśmy nawet przez telefon. Co prawda jakieś ploteczki ciągle gdzieś krążyły, więc Sylwia wiedziała że Kuba zachorował... Okazało się, że w naprawdę trudnych momentach naszego życia nigdy nie jesteśmy sami. Mamy ze sobą rodzinę, która nas wspiera, przyjaciół (choć niektórzy nie wytrzymują takiej próby jak śmiertelnie chore dziecko), znajomych z pracy i zupełnie obcych ludzi, których porusza nieszczęście innych, no i oczywiście Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. O tym że Kuba jest pod opieką WHD Sylwia dowiedziała się z jednego z programów telewizyjnych w jakich wzięliśmy udział. Po tylu latach odnalazła mnie i okazało się, że może pomóc. Bardzo aktywnie włączyła się w kampanię 1% podatku na rzecz organizacji pożytku publicznego, a dokładnie na rzecz Hospicjum. Jak dużo zrobiła dobrze wie. Włożyła w to całe serce i poświęciła sporo czasu, a to co zrobiła dla dzieci – zrobiła bezinteresownie. Serdeczne podziękowania kieruję też do wszystkich osób, które zaangażowały się w akcję ze względu na znajomość z Sylwią.

Bardzo Ci dziękuję moja Przyjaciółko z zerówki!

Aneta Mołotkiewicz  
mama Kuby – pacjenta WHD

Pani Sylwia Kalska poświęcając swój prywatny czas wspierała kampanię „1% podatku dla Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci”. Dzięki jej pomocy udało się zaangażować do bezpłatnego udziału w akcji stacje radiowe i wiele czasopism za co bardzo gorąco dziękujemy.

Marta Kwaśniewska  
WHD



Od lewej: Sylwia Kalska i Aneta Mołotkiewicz





Marta Kwaśniewska  
Zespół Promocji  
Fundacji WHD



Wojciech Marciniak  
Zespół Promocji  
Fundacji WHD

# To nie olimpiada

- tu wygrywają najslabsi

## Szanowni Państwo,

Wielokrotnie na łamach naszego Informatora poruszany był temat zaufania. Zaufania, które powoduje, iż wiele osób, chcących pomagać najbardziej potrzebującym wybiera naszą Fundację na beneficjenta swojej pomocy ufając, nam i wierząc, że to co robimy jest dobre i że ich wsparcie zostanie właściwie spożytkowane dla dobra nieuleczalnie chorych dzieci.

W tym roku, podobnie jak w latach ubiegłych do grona wspierających naszą Fundację, dołączyła w spektakularny sposób ogromna rzesza osób rozliczających swój podatek dochodowy. Dlaczego w spektakularny? Otóż Fundacja WHD znalazła się w gronie organizacji pozarządowych, najczęściej wybieranych przez podatników przy rozliczaniu swojego podatku dochodowego za rok 2007 r. o czym świadczy wysokość zebranych podczas akcji środków finansowych – 5 299 897 zł (stan na dzień 8.08.2008). Wynik akcji „1% podatku” przerósł nasze najśmielsze oczekiwania. Dla porównania w ubiegłym roku z tytułu 1% podatku wpłynęło na konto naszej Fundacji 2 805 477 zł. Jak wynika z posiadanych przez nas danych Fundacja WHD znajduje się w czołówce organizacji ubiegających się o wsparcie i wsparcie takie otrzymujących. Jednak rankingi nie są najważniejsze – to nie olimpiada, tu wygrywają najslabsi. Ważne jest, iż najbardziej pokrzywdzeni przez los i najbardziej potrzebujący pomocy, pomoc tę otrzymają. Ważny jest też fakt, iż Polacy dostrzegają grupę potrzeb społecznych, z którymi instytucje państwowe nie potrafią sobie poradzić i kierują swoje pieniądze właśnie do tych organizacji pozarządowych, które te potrzeby chcą i umieją zaspokoić. Zresztą taka jest przecież między innymi rola organizacji pożytku publicznego.

Od grudnia 2007 r. do kwietnia 2008 r. przeprowadziliśmy kampanię mającą na celu poinformowanie jak największej grupy odbiorców o możliwości przekazania 1% podatku dochodowego Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Do akcji włączyło się bardzo wiele firm i instytucji, udostępniając nam bezpłatnie lub po minimalnych kosztach druk plakatów, powierzchnie reklamowe, czas antenowy oraz kopie filmowe spotów reklamowych. W działania promocyjne zaangażowanych było ponad 60 osób, w tym przedstawiciele domu mediowego INITIATIVE, agencji reklamowej TBWA i innych agencji promocyjnych, a także przedstawiciele takich mediów, jak: outdoor (plakaty wielkoformatowe), prasa, radio, Internet, telewizja oraz warszawskie kina.

Oprócz działań skierowanych na pozyskanie środków do realizacji własnych celów nasza Fundacja starała się wesprzeć organizacyjnie lub finansowo akcje informacyjne nowopowstałych hospicjów domowych w Polsce objętych programem pomocy finansowej Fundacji WHD. I tak w oparciu o pomoc domu mediowego i kilku agencji reklamy zewnętrznej z bezpłatnych powierzchni plakatowych mogły skorzystać hospicja w Rzeszowie, Krakowie i Szczecinie. Ponadto hospicjom w Krakowie i Rzeszowie pomogliśmy pokrywając koszt druku plakatów. Działania te przyczyniły do uzyskania następujących wyników finansowych akcji „1% podatku”: Rzeszów – 1 100 000 zł, Kraków – 300 000 zł i Szczecin – 1 500 000 zł.

Uzyskane wyniki finansowe świadczą o tym, że społeczeństwo dostrzega problem opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi.

Pragniemy podziękować wszystkim, którzy zaangażowali się w kampanię „1% podatku dla Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci” oraz tym, którzy postanowili wesprzeć finansowo działalność naszej Fundacji.

Wszystkim tym, dzięki którym dzieci będą miały zapewnioną domową opiekę paliatywną bardzo serdecznie w imieniu własnym i naszych podopiecznych DZIĘKUJEMY.

Marta Kwaśniewska Wojciech Marciniak

# Nasz Skarb

## nawet gdy był bardzo chory, nigdy nie płakał

Rafał był dobrym, spokojnym dzieckiem. Nawet gdy był bardzo chory, nigdy nie płakał. Nie zapomnę tego widoku, gdy chwycił w rączkę grzechotkę i nią wymachiwał. Nie zapomnę też, jak wykrzykiwał swoje słodkie „aaa”.

Bardzo lubił leżeć z gołymi nóżkami, zdejmował sobie skarpetki, rozkopywał się.

Karuzela nad jego łóżeczkiem miała konika, którego nieustannie zrywał. Tylko tą jedną zabawką był zainteresowany.

Trudno jest mi o nim mówić, nie płacząc. Tak niedawno mój synek był ze mną... A teraz go przy mnie nie ma...

**Monika,**  
mama Rafała

Serdecznie dziękujemy Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci za pomoc w opiece nad Rafałem. W sposób szczególny dziękujemy pielęgniarkę Grażynę, która była z nami, gdy nasz synek jeszcze żył.

**Monika i Marcin,**  
rodzice Rafała



Rafał z mamą



Rafał chorował praktycznie od urodzenia, chociaż problemy z jego zdrowiem ujawniły się, gdy miał dwa miesiące – znacznie powiększona wątroba i śledziona. Rozpoczęła się seria badań. Gdy miał siedem miesięcy, padła ostateczna diagnoza: choroba Gauchera typ II, niemowlęcy. Z tak złym rokowaniem został skierowany pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Był malutkim chłopcem o blond włosach i ładnych rysach drobnej twarzyczki. Bawił się wkładanymi do jego rączek grzechotkami, wydawał typowe dla niemowląt dźwięki. Byłam też świadkiem jednego uśmiechu, naprawdę uroczego...

W chwilach, gdy nie pojawiały się żadne dolegliwości, Rafał najczęściej spał. Wtedy miałam czas dla mamy dziecka – Moniki. Czas ważny i potrzebny, żeby przygotować ją na najtrudniejsze z życiowych wyzwań.

Opieka nad Rafałem bywała trudna. Stan jego zdrowia wiele razy ulegał nagłemu pogorszeniu, chłopiec miał duże trudności z oddychaniem, siniał. Jego młodzieńka mama wyjątkowo dobrze radziła sobie w takich sytuacjach. Uczyla się szybko, a jej miłość do dziecka pozwalała na sprawne i niemal bezbolesne wykonywanie medycznych zabiegów, takich jak zakładanie sondy czy fizykoterapia. Było kilka takich wizyt, w czasie których stan zdrowia Rafała zdecydowanie się pogarszał. Wtedy nie mogłam być pewna, czy zobaczę go po raz kolejny.

Rafał zmarł 24 czerwca 2008 roku. Po pogrzebie nie wiedziałam, co mam powiedzieć rodzicom dziecka, które odeszło. Ponownie zabrakło wypracowanych algorytmów, wobec takiego rozmiaru tragedii. Umknęła gdzieś wiedza o tym, jak pocieszyć, jak pomóc. Sama obecność i milczenie wydawały się być wtedy na miejscu. I jeszcze uścisk dłoni, po którym poczułam w ręku niewielki obrazek z wizerunkiem Maryi. Na jego odwrocie widniał napis „Rafał żył dziewięć miesięcy. Prosi o modlitwę”.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się Rafałem przez 36 dni.

**Grażyna Niewiadomska**  
pielęgniarka WHD



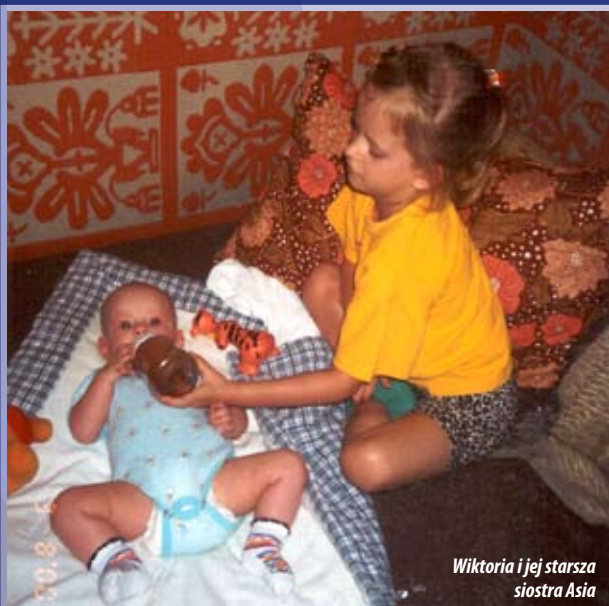
# Moja siostra Wiktoria

**modląc się posyłam buziaka  
w stronę nieba**

Moja siostra Wiktoria odeszła 6 lat temu. Pisząc odeszła, zwracam szczególną uwagę na to słowo, gdyż ona nie zmarła. Zasnęło jej ciało, odeszła dusza – duszyczka małej istotki, którą tak kocham i nigdy nie przestanę kochać. Piszę to, kiedy jest noc, ponieważ noc jest spokojna i cicha.

Witusia była szczęśliwym dzieckiem otoczonym miłością bliskich, w mojej pamięci zachowałam obraz jej uśmiechniętej twarzyczki, małej dziewczynki o dużych niebieskich oczach. Choć miała dwa lata, miałam wrażenie, iż wiedziała, że tam dokąd odchodzi, będzie wolna. Wolna od choroby, której nigdy się nie poddała, a która dała jej tyle bólu i cierpienia. Chorowała na neuroblastomę, nowotwór nerwów (złośliwy nowotwór wywodzący się z komórek cewy nerwowej, neuroblastów), który jest najczęstszym nowotworem rozpoznawanym u niemowląt. Blisko 50% przypadków neuroblastoma występuje u dzieci poniżej 2 roku życia. Jej choroba trafiła w nas jak grom. Do końca wierzyłam, że uda się nam i Wiktorii wygrać z nowotworem, niestety Witusia zmarła 22 czerwca 2002 roku. To był pierwszy dzień wakacji...

Długo nie mogłam się pogodzić z jej śmiercią. Miałam problemy, myśli samobójcze, z którymi poradziłam sobie,



Wiktoria i jej starsza  
siostra Asia



Wiktoria

gdyż ktoś mi kiedyś powiedział, że samobójcy nie idą do nieba, a ja tak bardzo pragnęłam się z nią spotkać... Zadałam sobie pytanie: czemu właśnie ona, czy Bóg musi być tak okrutny i pozwalać cierpieć małym dzieciom, gdzie jest jego wielkie miłosierdzie? W końcu z biegiem czasu zrozumiałam, że Bóg zabrał nam ją, by uchronić przed złem, jakie mogłoby ją spotkać na ziemi.

Przez wiele miesięcy zbierałam się, aby napisać to, co teraz czytasz, nie wiedziałam jak zacząć, co napisać, nie umiałam znaleźć odpowiednich słów, by wypowiedzieć, jak mocno i niewyobrażalnie ją kocham, jaką czułam pustkę, kiedy odeszła. Mimo, że jest nieobecna ciałem, wiem, że czuwa nade mną i rodziną, chroniąc nas. Jest naszym aniołkiem. Rozmawiam z nią, opowiadałam często o tym, jak źle mi jest bez niej, mówię, jaka jestem szczęśliwa, kiedy idę na spacer z psem i mogę patrzeć na ludzi, którzy są ze mną i mnie wspierają, a także o błahostkach takich, jak na przykład klótnia z Asią, naszą siostrą. Dzielę się z nią tym, gdyż wierzę mocno w to, że ona to słyszy, choć nie może mi odpowiedzieć. Czuję jej bliskość i wieczorami, modląc się, posyłam buziaka w stronę nieba, aby mogła spokojnie spać. Tak jak ja co wieczór zasypiam spokojnie, gdyż wiem, że Wiktoria jest teraz blisko Boga, szczęśliwa, a świat, w którym się znajduje, jest wolny od chorób i zła.

Wiersz ks. Jana Twardowskiego pt. „Śpieszmy się kochać ludzi, tak szybko odchodzą” i śmierć Wiktorii uzmysłowiły mi, że życie jest jedno i trzeba z niego korzystać. Ponieważ moja siostra nie poznała tego, co chciałabym jej pokazać, nie mogła chodzić na plac zabaw, bawić się z innymi dziećmi, nie mogła mieć pieska, z którym bawiłaby się, nie poszła nawet do szkoły – dlatego ja korzystam z życia za nas obie, ciesząc się tym, co przyniesie mi kolejny dzień, nie myśląc już o samobójstwie, bo to nie jest rozwiązanie. To tylko ucieczka, a od życia nie powinno się uciekać. Należy je brać garściami, tak jak ja to teraz robię za siebie i za Wiktorię. Jeżeli się z nią spotkam, chciałabym nauczyć ją wszystkiego czego nie zdążyłam, dając jej jeszcze więcej miłości, bo z każdym dniem kocham ją coraz bardziej.

Patrycja Sobecka (18 lat)



# Paulinka

## jest bardzo pogodnym i dzielnym dzieckiem

Nasza Paulinka w kwietniu tego roku skończyła 8 lat. Urodziła się jako zdrowe dziecko, dostała nawet 10 punktów w skali Apgar i właściwie przez ponad rok cieszyliśmy się, że mamy piękną i zdrową córeczkę. Co prawda dużo płakała, ale dzieci są różne, tak nam też wszyscy mówili. Myśleliśmy, że wyrośnie, ale zamiast tego zaczęły się zachwiania równowagi, często się Paulinka potykała, chodziła gdy trzymaliśmy ją za rączkę. I wtedy się zaczęło. Pierwsza wizyta u neurologa, podejrzenie, że to porażenie mózgowe, potem pierwszy rezonans magnetyczny i wizyty w Centrum Zdrowia Dziecka w celu prawidłowego zdiagnozowania choroby. I tak trafiliśmy do doktora Tomasza Kmiecica z Oddziału Neurologii, który w 2005 roku przekazał nam, że nasza Paulinka jest chora na bardzo poważną chorobę, a zarazem bardzo ciężką i nieuleczalną, tj. zespół Hallervordena-Spatza. Nic o tej chorobie ani o jej przebiegu oczywiście nie wiedzieliśmy. Trochę nam pan doktor powiedział, a teraz wiemy, że nie chciał nas za bardzo wystraszyć. Resztę doczytaliśmy. Przez dłuższy czas mieliśmy nadzieję, że to może jakaś pomyłka, nie było żadnych objawów tej choroby. Paulinka chodziła, robiła postępy, jeździliśmy na rehabilitację, bawiła się jak inne dzieci, była zawsze wesoła, taka mała „przylepka”. W sierpniu 2006 roku pojawiły się pierwsze poważniejsze objawy choroby, ale najgorsze dni nastąpiły dopiero we wrześniu 2007 roku. Po niegroźnej infekcji Paulincia przestała siedzieć, mówić i miała trudności z połykaniem, a do tego silne ataki bólu. To był dla naszej rodziny straszny czas, nie wiedzieliśmy jak i czy w ogóle możemy jakoś naszemu dziecku pomóc.



Na początku listopada Paulinka przeszła zabieg założenia gastrostomii i zaraz po powrocie ze szpitala zostaliśmy przyjęci do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Baliśmy się tego, do tej pory nazwa hospicjum nie kojarzyła nam się zbyt dobrze. Ale bardzo byliśmy zaskoczeni, oczywiście pozytywnie, spotkaliśmy się z bardzo ciepłym przyjęciem, Kasia (życzymy jej szybkiego powrotu do zdrowia), która się nami na początku opiekowała, pomagała nie tylko naszej Paulince, ale również i nam. Sam fakt, że naszemu dziecku było lżej, że zaczęła się uśmiechać w miarę swych możliwości, że robi się wszystko, aby nie cierpiała, działało i na nas. Poczuliśmy się bezpieczniej, wiedzieliśmy, że w razie potrzeby zawsze możemy zadzwonić, o każdej porze i zawsze ktoś nam pomoże. Teraz opiekuje się nami Magda, którą Paulinka bardzo polubiła i wyczekuje każdej wizyty. Zresztą wszyscy, zarówno pielęgniarki, jak i lekarze, rehabilitanci, pracownicy socjalni powodują, że łatwiej jest nam żyć z tą chorobą i wszystkimi innymi kłopotami z nią związanymi.

My potrafimy się uśmiechać i nasza córeczka też, która mimo wszystko jest bardzo pogodnym i dzielnym dzieckiem. Dlatego bardzo dziękujemy za okazaną do tej pory pomoc i cieszymy się, że nadal jesteśmy pod waszą opieką.

Anna, Mirosław i Paulinka Lewandowsky



Paulinka z rodzicami



# Potrzebujemy zrozumienia

**Nie myślałam, że ktoś zauważy nas, gdy wkoło tyle ważniejszych spraw**

To było nasze pierwsze spotkanie. Wcześniej nawet nie zdawałam sobie sprawy, że istnieje Grupa Rodzeństwa Dzieci będących pod opieką Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, nie myślałam, że ktoś zauważy nas, gdy wkoło tyle ważniejszych spraw, ludzi, nasze chore rodzeństwo. Bardzo się ucieszyłam, gdy dostałam zaproszenie na spotkanie. Wiedziałam, że muszę się tam pojawić 21 czerwca o godzinie 16:00 zobaczyliśmy się po raz pierwszy. Pani Grażyna i pan Łukasz przywitani nas nadzwyczaj miło, pomimo to wszyscy byliśmy strasznie zawstydzeni. Dopiero obfity posiłek – dużo, dużo pizzy – rozluźnił atmosferę. W drodze do kina powoli zaczęły się między nami rozmowy i niemało śmiechu, zresztą jak zawsze wśród grupy nastolatków. Film „Superhero” był przekomiczny, pół drogi powrotnej dzieliliśmy się wrażeniami i opiniami na jego temat. Mieliśmy także szczęście przejechać się na mechanicznej ławce – głównej atrakcji placu zabaw rozłożonego niedaleko budynku Fundacji. Po kolacji był czas na rozmowy, zabawy integracyjne. Dzień zakończy-

liśmy opowieściami o nas, naszym rodzeństwie i wszystkim tym, co mogło kogoś interesować. Następnego dnia,

Pani przewodnik przygotowała dla nas grę sprawdzającą znajomość okolicy, ale z powodu zabójczego upału jedna



po pożywnym śniadaniu, wybraliśmy się na wycieczkę po Starym Mieście.

z grup (ja byłam jednym z jej członków) niestety nie zdołała wykonać wszystkich zadań i dotrzeć do celu. Gdy wróciliśmy do budynku Fundacji, było jeszcze trochę czasu do przyjazdu naszych rodziców, więc urządziliśmy zawody w ping-ponga. O 16:00 było już po wszystkim... Każdy pojechał w swoją stronę zmagać się z codziennością. We wrześniu planujemy kolejne spotkanie. To dobrze. Uważam, że niczego, z wyjątkiem zdrowia rodzeństwa, nie potrzebujemy bardziej niż zrozumienia.

Siostra Adasia





# Wakacje w Tatrach

**Dobre samopoczucie Klaudii, przygrzewające słońce, piękny widok na Zakopane i Tatry spowodowały, że uciekliśmy od wszelkich zmartwień**



Na tegoroczne wakacje postanowiliśmy wyjechać nieco wcześniej, aby uniknąć tłumów turystów. W maju w Tatrach jest o wiele mniejszy tłok, widoki są przepiękne jak zwykle, dzień jest już dosyć długi, jedynie temperatura zdecydowanie niższa niż latem. Ten ostatni wydawałoby się mankament, w naszym przypadku jest jak najbardziej pożądany, ponieważ Klaudia bardzo źle znosi upały.

Tak więc, co powoli staje się tradycją, wstaliśmy o świcie i wyruszyliśmy w drogę. Kiedy dotarliśmy, Podhale przywitało nas piękną pogodą. Mocno ośnieżone wierchy w połączeniu z zielenią łąk i błękitem nieba prezentowały się niesamowicie. Tak samo jak przed rokiem czekała na nas kwatery z ślicznym widokiem na Giewont i Sarnią Skalkę. Pierwszego dnia głównie odpoczywaliśmy po podróży. Chcąc набrać sił do wycieczek w tatrzańskie dolinki spacerowaliśmy po Zakopanem. Jak zawsze górski klimat bardzo odpowiadał Klauduni.





Była wesoła i szczęśliwa. W trakcie pobytu sporo zwiedzaliśmy, jednak nie zabrakło też dni leniuchowania na Gubałówce. Dobrze samopoczucie Klaudii, przygrzewające słońce, piękny widok na Zakopane i Tatry spowodowały, że uciekliśmy od wszelkich zmartwień. Każdy następny dzień pobytu przynosił nowe atrakcje. Kolejna wycieczka do Doliny Kościeliskiej i schroniska „Ornak” (dla Klaudii była to już trzecia). Spacer tam chyba nigdy nam się nie znudzi. Morskie Oko, tym razem jeszcze pokryte lodem, wraz z ośnieżonym masywem Mięguszwieckich Szczytów i Cubryny, sprawiały niesamowite wrażenie. Marsz szosą jak zwykle monotony i z przygodami. Nagła burza sprawiła, że z naszej trójki jedynie sucha pozostała Klaudunia jadąca w wózek pod bezpieczną osłoną pelerynki przeciwdeszczowej. Widok zmokniętych rodziców i szum deszczu wyraźnie rozbawił naszą córeczkę. Po konsultacji z doktorem, po raz pierwszy postanowiliśmy wjechać z małą na Kasprowy Wierch. Obecnie, po remoncie kolejki, wycieczka na ten szczyt jest o wiele bardziej komfortowa dla wózków. Co prawda, nie obyło się bez wnoszenia, jednak gabaryty nowych wagoników i przekonstruowane perony zdecydowanie ułatwiają osiągnięcie celu. Sama podróż fantastyczna, jak zwykle, widoki wyborne. Klaudia była dzielna, bardzo wesoła i zasnęła dopiero w kafejce na górze.

Jednak główną atrakcją dla naszej małej stała się wycieczka na Słowację, do basenów cieplicowych w miejscowości Orawice. Piękny kompleks o nazwie „Meander park” jest w stu procentach przygotowany do przyjmowania osób niepełnosprawnych. Wózkiem można wjechać dosłownie wszędzie. Dobry wizerunek dopełnia fantastyczna obsługa. Dla Klaudii zabawa w tamtejszym basenie z wodą o temperaturze ok. 35 stopni, licznymi gejzerami stanowiła niesamowitą frajdę. Mała kąpać się z nami pluśkała rączkami i nóżkami – sama radość.

To, co dobre, szybko niestety się kończy i trzeba było wracać do Warszawy. W góry z pewnością wrócimy niebawem. Klimat Podhala i magia Tatr powodują, że stanowią one odskocznię od codziennych trosk i kłopotów. Tam na świat spogląda się nieco inaczej. Jest tylko jeden mały warunek – wyjechać poza sezonem.

**Magda**

mama Klaudii

*Klaudia choruje na zespół Jouberta, pod opieką WHD jest od 26.07.2006 r.*







*Kubus z mamą i siostrą Darią*

# Kubus

## nie dawali mu szans, ale przeżył

Chciałabym napisać o moim synku Kubusiu, jego ciężkiej chorobie i wspierającej pomocy WHD. Mam na imię Sylwia, mam 24 lata i 2,5 roczną córkę Darię, która bardzo chciała mieć braciszka. Byliśmy szczęśliwi, gdy zaszłam w ciążę, chodziłam regularnie do lekarza w Zawidziu. Ciąża przebiegła prawidłowo, ale ja czułam wewnętrzny niepokój. Powiedziałam lekarzowi, że moja córka ma wadę nerki na podstawie tego powinien skierować mnie na dodatkowe badanie, ale nie zrobił tego. Wróciłam do Warszawy do mamy, poszłam tu do lekarza, od razu wyszło, że z dzieckiem jest coś nie tak. Skierowano mnie na Karowę. Zrobiono dodatkowe badania, w tym pobrano kariotyp. Okazało się, że jest trisomia 18, czyli zespół Edwardsa, choroba letalna i nieuleczalna. Był to dla mnie cios. Do tej pory nie mogę pojąć

dłaczego tak się stało. Nie dawali mu szans na przeżycie porodu, ale przeżył. Pokazał, że chce żyć i walczyć, że jemu też należy się dzieciństwo, które ktoś mu odebrał. Urodziłam na Karowej 6 lipca 2008 o godzinie 13:34, słodkiego drobniusińskiego synka. Od tamtej pory do 6 sierpnia 2008 przebywał tam w szpitalu. Od powrotu do domu jesteśmy pod opieką Warszawskiego Hospicjum, które wiele nam pomogło. Dostałam do domu koncentrator tlenu i ssaki. Mam wyremontowane mieszkanie, nowe meble, dostałam leki, udzielono mi pomocy finansowej. Bardzo starają się, aby Kubus te ciężkie chwile swojego życia spędził z rodziną. Stwarzają mu do tego jak najlepsze warunki. Jesteśmy im za to bardzo wdzięczni. Szczególnie dziękuję panu Andrzejowi, który pomógł mi załatwić wiele spraw i udzielał rad,

abyśmy spędzali z Kubusiem jak najlepsze chwile, znalazł człowieka, który dał nam na zakup mebli. Teraz wiem, że istnieją na świecie dobrzy ludzie. Dziękujemy również pani Agnieszce za to, że nas wysłuchiwała, udzielała wsparcia psychicznego i zawsze jest wtedy, gdy jej potrzebujemy i za to, że przywiozła mojej córce piękne ubranka. Bez pomocy Hospicjum nie dałabym rady w wychowaniu Kubusia. Ale i tak to wszystko co robię nie jest w stanie odpędzić bólu jaki czuję. Moim marzeniem jest, żeby mój synek żył i bawił się jak inne dzieci. Wiem, że to jest nierealne. Jednak to marzenie pomaga mi przetrwać ciężkie chwile.

Z poważaniem i podziękowaniem dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

**Rodzice Kubusia, jego babcia i siostra Daria**





*Rodzice kubusia, jego siostra Daria i babcia*

Każdy Twój dzień  
Jest dla mnie jak poranek  
Jasny piękny  
Twój uśmiech  
Każdy ruch  
Jest moją ostoją  
Boję się – kiedy odejdiesz Aniołku  
Będiesz przy mnie  
Czuwał wiernie...  
Dajesz mi wiarę i siłę  
Proszę bądź jeszcze dla mnie  
Mój synku...







# WYJAZD GRUPY WSPARCIA DLA RODZICÓW W ŻAŁOBIE

**nasze myśli pofrunęły do Ojca Świętego i do naszych zmarłych dzieci**

Tym razem zdecydowaliśmy się na wyjazd pielgrzymkowy. Celem wyjazdu był średniowieczny kompleks cysterski w Pelplinie. Chcieliśmy wyci-

żyć się, naładować akumulatory na półmetku wakacji, no i, oczywiście, pobyć razem. Pelplin stworzył nam do tego wspaniałe warunki. Naszą bazą

było wyższe seminarium duchowne, natomiast klerycy byli naszymi przewodnikami i opiekunami.

Zwiedziliśmy diecezjalne muzeum, w którym znajduje się m.in. Biblia Gutenberga, XII-wieczna rzeźba Chrystusa, obrazy Hermana Hana, przepiękne monstrancje i inne zażytkowe naczynia liturgiczne. Spotkanie ze średniowieczem rozpoczęte w muzeum kontynuowaliśmy zwiedzając katedrę, której najstarsza część zabudowań datowana jest na koniec XIII w. (było to wówczas oratorium, a obecnie kaplica Krzyża Świętego). Katedra jest przepiękna, z wielu dzieł Hermana Hana zachwyca szczególnie obraz „Ukoronowanie Najświętszej Maryi Panny” w ołtarzu głównym. Na ścianach katedry wypisane są imiona i nazwiska wszystkich opatów cysterskich z Pelplina. Lista ta dla wielu z nas była jakby łącznikiem przeszłości z przyszłością, zresztą cała katedra uświadomiła nam to, co nie przemijające, i to, że jesteśmy małym, ale znaczącym skrawkiem historii świata.







Mieliśmy też możliwość zapoznać się z legendą dotyczącą możliwości pogłębienia mądrości – sprawa wydaje się dosyć prosta – wystarczy uderzyć głową w wyrzeźbioną w kryptie czaszkę. Kilka osób spróbowało, będziemy obserwować efekty.

Po sobotniej kolacji czekało na nas „spotkanie” z Papieżem Janem Pawłem II – odwiedziliśmy miejsce, gdzie nasz Papież odprawił 6 czerwca 1999 roku Mszę świętą. Na wzgórzu, z którego przemawiał do zgromadzonych wiernych, zapoznaliśmy się z wypisanym na kamiennym słupie fragmentem przypowieści o roztroprym budowniczym. Wiatr, który tego dnia bardzo mocno wiał, sprawił, że nasze myśli porwały się do Ojca Świętego i do naszych zmarłych dzieci. Ze wzruszeniem modliliśmy się w tym szczególnym miejscu. Na zakończenie nasz ksiądz przewodnik udzielił nam błogosławieństwa.

Gdy słońce już zaszło i wokół zapanały ciemności, klerycy zaprosili nas na prezentację „Światło i dźwięk”, którą sami przygotowali. Majestatyczna muzyka i światła reflektorów wydobywające z trzynasto i czternastowiecznych murów nie dostrzegalne za dnia kształty zrobiły na nas ogromne wrażenie.

Następny dzień był niestety dniem powrotu do Warszawy. Przed wyjazdem uczestniczyliśmy we Mszy św., podczas której koncelebrans mówił o rozsądku i mądrości tak potrzebnych w życiu codziennym i duchowym. I tak pozytywnie naładowani ruszyliśmy w drogę powrotną, a każdy z nas indywidualnie w podróż w poszukiwaniu mądrości.

Rodzice z Grupy Wsparcia w Żałobie







## Stegna 2008



W dniach 5-12 lipca brałem udział w wyjeździe Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie do nadmorskiej miejscowości Stegna.

W czasie jazdy w autokarze oglądaliśmy filmy: „Gdzie jest Nemo?”, „Shrek 2” i „Szeregowiec Dolot”. W ośrodku, w którym mieszkaliśmy mieliśmy dobre warunki (pokoje 2-osobowe z łazienką i bardzo dobre wyżywienie). W czasie ładnej pogody bawiliśmy się świetnie, szczególnie, gdy byliśmy na plaży. Jedni zbierali muszki, kąpali się w morzu, kopali dołki inni budowali zamki z piasku bądź grali w siatkówkę. Gdy nie dopisała pogoda wtedy nasi opiekunowie tak nam organizowali czas, że też było bardzo fajnie. Byliśmy w kinie w Gdańsku i Gdyni na filmach: „Kungfu Panda” i „Opowieści z Narnii. Książę Kaspian”. Oczywiście spotykaliśmy się całą grupą i rozmawialiśmy o naszym zmarłym rodzeństwie. Mieliliśmy świetnych opiekunów, do których mogliśmy się zgłosić ze wszystkimi problemami. Był to mój ostatni wyjazd z najmłodszą grupą. Bardzo dziękuję Gosi, Dorocie, Łukaszowi i Pawłowi za półtoraroczne wspólne wyjazdy i spotkania.





Jesteśmy jak te ziarnka piasku w garści losu,  
„płyniemy” wedle jego woli, lecz zawsze  
razem, zawsze w jednym kierunku.

Grupa Wsparcia w Żałobie – rodzina,  
do której zawsze się wraca – pełna ciepła  
i otwarta, bezwarunkowi przyjaciele złą-  
czeni jednym bólem, pielgrzymi na drodze  
ukojenia swych cierpień – nieważne, jakich  
słów użyjemy, ważne, że przynoszą ulgę  
rozdartemu sercu i osuszają łzy płaczącej  
duszy niczym letni ciepły wiatr.

Ustka 2008 – wyjazd Młodzieżowej  
Grupy Wsparcia dla Rodzeństwa w Żało-  
bie. Wyjazd, który przez długi czas będzie  
się odbijał wyrazistym echem w sercach  
uczestników. Wiele wspomnień, wiele  
uśmiechów i jeszcze więcej łez. Sześć spę-  
dzonych wspólnie dni i sześć wspólnych  
spotkań, a każde kipiące od uczuć, pełne  
zrozumienia niczym „nowy opatrunek na  
niegojące się rany”.

Gdybym miał nakreślić obraz idealne-  
go spotkania Grupy Wsparcia w Żałobie, to  
bez chwili zastanowienia opowiedziałbym  
właśnie o Ustce 2008. Nikt z uczestników  
tego wyjazdu nie przypuszczał chyba, co  
tak naprawdę wciąż siedzi we wnętrzu  
każdego z nas i jak niesamowicie żywe są  
wspomnienia o rodzeństwie, nawet po la-  
tach od ostatniej wspólnej chwili. Słowa,  
które zostały wypowiedziane podczas tego  
wyjazdu, sięgnęły samej głębi duszy i po-  
trząsnęły nami budząc z letargu codziennej  
szarówki.

Trzymam w dłoniach piasek wspo-  
mnień – symbol, który wędrował z rąk do  
rąk na każdym spotkaniu, przekazuję go  
moim towarzyszom w cierpieniu – niech  
„płynie” nieustannie w naszych sercach.

Radek Kobyliński  
Grupa Wsparcia dla Młodzieży  
w Żałobie

USTKA 2008

# Piasek wspomnień



# Piasek wspomnień

Moje pierwsze spotkanie z Kubusiem było poniekąd zabawnym szokiem: „Boże, jaki mały obcy...”

Mój mały kochany obcy, jedyny mężczyzna w moim życiu. Nigdy nie zapomnę tej roześmianej psotnej buzi i mimo młodego wieku niezwykłego zrozumienia i wyrozumiałości...

Radek Kobylński

Mateusz lubił myć zęby, kąpać się i szybką jazdę wózkiem.

Adrian Więch

Łukasz był bardzo dobrym dzieckiem i bratem. Lubiał rysować, rozmawiać i chodzić na spacer z dziadkiem.

Rafał Sochański

Julia lubiła kolor żółty i supę pomidorową. Uwielbiała bawić się lalkami Barbie.

Szymon Kazanowski

Daniel był bardzo energicznym i żywym dzieckiem. Uwielbiał zabawę i bawił się bez przerwy. Ciężko stwierdzić, co lubił najbardziej, gdyż

we wszystko wkładał całe serce. Lubiał, jak szło po jego myśli i wściekał się, gdy jednak wyszło inaczej, ale na ogół był uśmiechnięty i skory do żartów.

Zygmunt Malinowski

Choroba Jasia pozwoliła mu bardzo szybko dojrzeć. „Bądź dobry dla rodziny” – to zdanie w ustach 14-latka zabrzmiało dla mnie bardzo dojrzałe. Tęsknię, Jasiu.

Maciek Laskowski

Marysia nawet po chemioterapii miała piękne kasztanowe włosy.

Bartek Trojanowski

Gdy myślę o moim bracie Łukaszu, w pamięci ukazuje mi się obraz przygarbionego chłopca o czarnej czuprynie, skupionego na tworzeniu makiet do gier strategicznych, szalejącego na meczach piłki nożnej, skaczącego zwinnie po drzewach, pływającego i skaczącego na bombę do jeziora na Mazurach. Widzę wyraźnie jego zaciętą minę pojawiającą się nieodzwrotnie, jeśli sprawy nie szły po jego myśli.

Potrafił prośbą lub szantażem dojść do wyznaczonego celu.

Dzieląc się tymi „fotkami” z przeszłości ożywiam go we mnie na nowo. Dzięki za tę możliwość.

Magda Jaczewska

Kiedy zamykam oczy, to przypominają mi się najwspanialsze chwile, kiedy był mój najukochańszy brat Łukasz. Grupa wsparcia bardzo mi pomogła i pomaga nadal. Kiedy Łukasz chorował, to cierpiałam razem z nim. Łukaszek był bardzo mądry, jak na swój wiek. Z jego odejściem nie potrafię sobie w pewnych chwilach poradzić, ale wiem, że jemu jest tam dobrze.

Magda Sochańska

Moja siostra Julia była najwspanialszą osobą, jaką kiedykolwiek spotkałam i poznałam. Jestem dumna, że miałam i nadal mam możliwość być jej siostrą. Wiem, że ten wspaniały Anioł zawsze będzie nade mną czuwał.

Asia Jędrzejewska



## ... jak niesamowicie żywe są wspomnienia o rodzeństwie, nawet po latach od ostatniej wspólnej chwili

Gdy myślę o mojej siostrze Ani, ukazuje mi się obraz takiej niewinnej, pięknej dziewczynki, która ma zawsze uśmiechniętą twarz i jest bardzo szczęśliwa. A kiedy zamykam oczy, to przypominają mi się wszystkie wspaniałe chwile. Nigdy nie zapomnę mojej siostrzyczki Anusi, to jest nasz kochany Aniołek i kochamy ją bardzo mocno.

Radek Oniszk

Patrycja lubiła babcię, uwielbiała, gdy babcia ją bujała.

Mateusz Ciosek

Mój 5-letni brat Karolek na początku swojego pobytu w szpitalu, gdy był bardzo słaby, zapytał księdza, który przyszedł do niego w odwiedzinach: „Co trzeba zrobić, żeby dostać się do nieba?”

Gosia Korycka

Pamiętam, jak mój brat Karol codziennie podczas wieczornych wiadomości ustawiał bramki na końcach pokoju i grał w piłkę jeżdżąc na wózku. Było tak przez krótki czas, bo potem choroba nasilała się coraz bardziej. Ważne,

aby pamiętać rodzeństwo szczęśliwe, a nie chore i cierpiące.

Czarek Krążała

Kamil był kochającym bratem oraz synem. Byłam z nim bardzo blisko. Nadal nie mogę się pogodzić z jego śmiercią. Cały czas czuję jego obecność i wiem, że on jest wśród nas. Brakuje mi go, ale muszę żyć z tym dalej. On pomaga mi w ciężkich i dobrych chwilach. Często go wspominam. Jest moim Aniołem w Niebie.

Kasia Grzymała

Mój braciszek Patryk był bardzo oczekiwanym dzieckiem przeze mnie i przez rodziców. Lubił bardzo, jak nosiło się go na rękach. Miał długie czarne włosy i śliczne niebieskie oczka. Jak się uśmiechał, zapominałam o wszystkich problemach. Wyglądał jak aniołek. Wciąż nie mogę się pogodzić z jego śmiercią – jak sobie wszystko przypominam, od razu płaczę. Chodzę do niego na cmentarz i rozmawiam z nim. Wiem, że on jest cały czas przy mnie i wspiera mnie w trudnych sytu-

acjach. Wiem, że mnie kocha i ja jego bardzo i tęsknię za nim.

Weronika Masiak

Moja siostra Ania była najśłodszym dzieckiem, jakie znam, wciąż pamiętam jej piękne duże oczy. Wyglądała jak aniołek. Mimo swojej choroby zawsze się uśmiechała. Uwielbiała bardzo zwierzęta, a zwłaszcza koty – przy jej śmierci czuwał u jej boku nasz kot. Wiem, że Ania jest przy mnie i wspiera mnie.

Martyna Oniszk

Szymon nawet podczas swojej choroby wykazywał ogromną chęć życia i nigdy się nie poddawał. Miał swoje cele w życiu i zawsze dążył do zrealizowania swoich marzeń. Nigdy nie zapomnę jego szczerego uśmiechu oraz tego, w jaki sposób potrafił skupić w jedności całą rodzinę.

Mateusz Bieniek



# U progu nowego życia



## Pomóc w tak szczególnym dniu

Wiedzieliśmy że popularne jest zbierania prezentów dla domów dziecka, a o akcji na Hospicjum dla Dzieci nie słyszeliśmy. Na zaproszeniach napisaliśmy, że w tak szczególnym dla nas dniu chcielibyśmy pomóc Hospicjum dla Dzieci, dlatego prosiliśmy o włożenie pieniędzy przeznaczonych na kwiaty do koperty i oznaczenie jej literą H. Tak na prawdę to chcielibyśmy podziękować naszym gościom za to, że faktycznie przekazali nam pieniądze na ten cel.

**Aleksandra Wójcik-Głodowska  
i Piotr Głodowski**



*Kasia Borkowska-Wiśniewska  
Marek Wiśniewski*

## W minimalnym stopniu pomóc

Jest to bardzo osobiste wyznanie, które pozwoli zrozumieć naszą decyzję.

Trzy lata temu zachorowałam na raka. Nagle, niespodziewanie ze zdrowej, wysportowanej dziewczyny stałam się chorą walczącą o życie.

W dotychczasowym życiu, gdy spotykały mnie jakieś kłopoty czy pro-



*Aleksandra Wójcik-Głodowska  
i Piotr Głodowski  
fot. fotokreatywni.pl*



blemy, nie poddawałam się – zawsze walczyłam. Tym razem nie mogłam sięgnąć do własnych doświadczeń. Czełała mnie prawdziwa wojna na śmierć i życie. Dzięki temu, że nie byłam sama, miałam przy sobie Marka, moją siostrę Martę, Rodziców i przyjaciół, walka była łatwiejsza. I wygrałam. Jestem zdrowa, a w moim życiu zachodzi tyle zmian... Ostatnia z nich, to nasz ślub.

Wśród młodych par panuje teraz moda na oryginalność – rzadko która chce otrzymywać kwiaty. Niektóre proszą o zabawki i przekazują je na przykład do domów dziecka, inne proszą o przybory szkolne dla dzieci. Są też takie, które chcą wygrać miliony na loterii (szczególnie, gdy jest kumulacja) i zachęcają gości weselnych do kupowania kuponów Toto Lotka. Każdy ma prawo do własnego pojmowania szczęścia.

W naszym przypadku sprawa była prosta. Własne doświadczenia pozwoliły nam spojrzeć na świat innymi oczyma. Poprosiliśmy naszych gości, aby zechcieli przekazać pieniądze zaplanowane na kwiaty Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Chcemy choć w minimalnym stopniu pomóc. Mamy świadomość, jak skomplikowane jest prowadzenie Fundacji, ile trudu wymaga dotarcie do darczyńców. Wiemy także, jak wiele dzieci i ich rodziców czeka na pomoc. Mamy pewność, że nasze wsparcie trafiło we właściwe miejsce. Liczymy również na to, że nasi goście zapamiętają Fundację i w przyszłości sami będą ją wspierać.

**Kasia Borkowska-Wiśniewska**

**Marek Wiśniewski**

## Podzielić się swoim szczęściem

Geneza pomysłu na zorganizowanie zbiórki pieniędzy była tak naprawdę dość prosta. Szczęśliwie zakochani doszliśmy do wniosku, że z pewnością istnieje sposób na podzielenie się, choć trochę, naszym szczęściem z tymi, którzy potrzebują go najbardziej. Od samego początku byliśmy zgodni, że tradycja wręczania kwiatów z okazji ślubu, choć bardzo miła jest również kosztowna. Dlatego poprosiliśmy naszych gości, aby zamiast kwiatka rozważyli przekazanie środków dla tych, dla których los okazał się trochę mniej łaskawy.

Zaczęliśmy zastanawiać się nad wyborem najlepszej organizacji do tego celu i po przemyśleniu kilku opcji zdecydowaliśmy się na Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Mieliśmy nadzieję, że nasza zbiórka pozwoli wywołać uśmiech również na innych, jeszcze małych twarzach.

Ponieważ nasz pomysł spotkał się z bardzo pozytywną reakcją, jesteśmy pewni, że nie była to nasza ostatnia zbiórka dobroczynna. Serdecznie również zachęcamy innych do rozważenia takiego pomysłu, ponieważ kwiaty, choć piękne, szybko zwiędną. Mamy natomiast nadzieję, że pomoc finansowa pozwoli Fundacji choćby troszeczkę poprawić los chorych dzieci.

**Gosia i Marcin**

## Pomóc najbardziej bezbronnym

W dzisiejszych czasach coraz częściej mamy do czynienia z ludźmi zmagającymi się z chorobą nowotworową. Są to osoby w różnym przedziale wiekowym, począwszy od tych najmłodszych bezbronnych istotek, a skończywszy na osobach, które dożywają naprawdę później starości. Jest nam niezwykle trudno pomóc im i zrozumieć, co czują. Dlatego wspólnie z mężem doszliśmy do wniosku, że chcemy pomóc tym najmłodszym i najbardziej bezbronnym dzieciom, które w bezinteresowny sposób rozświetlają nasze dni. Postanowiliśmy, więc choć w niewielkim stopniu sprawić by na



Ania i Sebastian Zadrozni



Gosia i Marcin

ich twarzach pokazał się uśmiech i by wiedziały, że w swojej chorobie nie są same, dlatego podjęliśmy decyzję, że na naszym ślubie zamiast kwiatów będziemy zbierać fundusze, które zostaną przekazane dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Nie spodziewaliśmy się, że nasza decyzja spotka się z takim dużym entuzjazmem naszych gości i że aż tak wspaniale zareagują, hojnie obdarowując WHD. Serdecznie dziękujemy naszym gościom za wsparcie, a wszystkim chorym dzieciom życzymy jak najszybszego powrotu do zdrowia i uśmiechu każdego dnia.

**Ania i Sebastian Zadrozni**



# POMORSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI



## Kolejne domowe hospicjum dla dzieci w Polsce

*Alicja z mamą - podopieczne Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci*



W kwietniu bieżącego roku rozpoczęło swoją działalność kolejne w Polsce domowe hospicjum dla dzieci – Pomorskie Hospicjum dla Dzieci w Gdańsku. Realizacja celu postawionego sobie przez nas poprzedzona była kilkoma miesiącami przygotowań oraz oczekiwań na decyzje instytucji państwowych, które były niezbędne do rejestracji NZOZ-u i stworzenia zespołu hospicyjnego.

Uzyskaliśmy status organizacji pożytku publicznego, dzięki czemu w przyszłym roku rozliczeniowym będziemy mogli ubiegać się o 1% podatku dochodowego.

Nieocenioną pomoc podczas całego procesu realizacji naszego marzenia otrzymaliśmy i otrzymujemy od dr Tomasza Dangla oraz Zarządu Fundacji Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Pomoc ta polega na wsparciu merytorycznym i finansowym. Dzięki niej mogliśmy wyruszyć do naszych pacjentów, zabezpieczyć ich w niezbędny specjalistyczny sprzęt medyczny (koncentratory tlenu, ssaki, materace przeciwoleżynowe). Zostały użyte nam trzy samochody typu Fiat Panda. Umożliwiono nam przeszkolenie całego zespołu podczas mie-

sięcznego stażu w WHD. Dla każdego z nas staż na Agatowej był ogromną szkołą troski i odpowiedzialności za pacjenta i jego rodzinę oraz ukazaniem wzorcowej pracy zespołowej, tak ważnej, kiedy opieka dotyczy dziecka umierającego.

Równocześnie zaoferowano nam pomoc w zakresie promocji i reklamy, bez której funkcjonowanie naszej instytucji nie byłoby możliwe. Zdajemy sobie sprawę, że tak duża pomoc ze strony Fundacji WHD będzie możliwa jedynie w początkowym etapie naszej pracy, jednak mamy nadzieję, że wszystko to, czego nauczymy się od zawsze nam pomocnego zespołu warszawskiego, zaowocuje w przyszłości i będziemy w stanie funkcjonować samodzielnie.

Naszym celem jest objęcie opieką hospicyjną dzieci zamieszkałe w Gdańsku oraz w promieniu 100 km od Gdańska. Do chwili obecnej odwiedzaliśmy dwadzieścioro dzieci. Czoro spośród naszych podopiecznych zmarło. Pragniemy przyczynić się do tego, aby „nasze dzieci” mogły odczuwać miłość bliskich niezagłuszoną przez szpitalny pośpiech i hałas, aby czuły się bezpiecznie i spokojnie w chwili odejścia. Wiemy, jak niesamowicie ważne jest to, aby dziecko umierało w objęciach rodziców, rodzeństwa, we własnym pokoju, wśród swoich zabawek, a nie



**Pragniemy przyczynić się do tego, aby „nasze dzieci” mogły odczuwać miłość bliskich niezagłuszoną przez szpitalny pośpiech i hałas...**

wśród medycznej aparatury z daleka od mamy i taty. Każde takie odejście jest dla nas potwierdzeniem sensu naszej pracy i mobilizuje nas do skupienia się na tym, co spowoduje, że nasza instytucja z dnia na dzień będzie stawała się coraz bardziej stabilna.

W tym miejscu chcielibyśmy bardzo podziękować całemu zespołowi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, dr Tomaszowi Danglowi za okazaną nam pomoc i zaufanie, bez których realizacja naszego celu, którym było stworzenie domowego hospicjum dla dzieci, nie byłoby możliwe w takim kształcie, w jakim jest w chwili obecnej.

Beata Papiernik

Maciej Niedźwiecki

Katarzyna Żak-Jasińska

Żołnierze Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci

[www.pomorskiehospicjum.pl](http://www.pomorskiehospicjum.pl)

Kuba  
- podopieczny Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci



Odprawa zespołu hospicjum





# Integracja

**Odkryliśmy, że tak niewiele potrzeba,  
aby sprawić komuś radość**



*Inscenizacja bajki „Królewna Śnieżka”  
w wykonaniu przedszkolaków*

Wieloletnie uczestnictwo w Grupie Wsparcia dla Rodziców w Żałobie WHD zainspirowało mnie do podjęcia innowacyjnych form pracy z moimi wychowankami (uczniami klasy VI SP).

Realizowałam z nimi program „Pomagając innym pomagamy sobie” mający na celu kształtowanie właściwych postaw wobec osób chorych i niepełnosprawnych. Udało nam się z powodzeniem przeprowadzić dwie szkolne akcje charytatywne, z których dochód przeznaczyliśmy na potrzeby lokalnych fundacji wspomagających dzieci i młodzież. Powyższe działania rozbudziły w uczniach chęć zapoznania się z funkcjonowaniem dzieci niepełnosprawnych w grupie rówieśniczej i chęć sprawdzenia się w roli wolontariuszy. W tym celu nawiązałam współpracę z miejscowym Przedszkolem Integracyjnym, na te-

renie którego realizowałam zajęcia z udziałem moich wychowanków. Uczniowie klasy podzielili się na kilka grup, z których każda przygotowała atrakcyjne formy pracy i ciekawe zabawy z przedszkolakami, nie zapominając o niespodziankach i nagrodach. Spotkania w przedszkolu sprzyjały rozwijaniu empatii w kontaktach rówieśniczych oraz poznaniu potrzeb chorych dzieci.

Opisany poniżej fragment zajęć pokazuje, ile piękna jest w spontanicznym działaniu nastawionym na sprawienie radości drugiej osobie. Przy inscenizacji przedstawienia „Królewna Śnieżka” do odegrania głównych ról uczniowie zaangażowali przedszkolaków. Rola Śnieżki przypadła niepełnosprawnej dziewczynce. Zadaniem krasnoludków było wybudzenie królowej z głębokiego

snu. Każdy krasnoludek poprzez miły gest, ciepły dotyk próbował obudzić Śnieżkę. To niestety okazało się niewystarczające. Dopiero miłe słowa, liczne komplementy wypowiedziane pod adresem królowej sprawiły, że ta otworzyła oczy. Radość krasnoludków była wielka, cieszyły się, że Śnieżka żyje. Dzieci w odgrywaniu ról były niezwykle spontaniczne i naturalne. Na twarzy dziewczynki odgrywającej rolę Śnieżki malował się szeroki uśmiech. Była szczęśliwa.

Takie przyjemne chwile rzadko bywają udziałem dzieci niepełnosprawnych, których codzienność bywa szara, często są izolowane w grupie, doświadczają samotności.

O podsumowanie programu „Pomagając innym pomagamy sobie” poprosiłam panią Agnieszkę Chmiel-Baranowską, psycholog WHD.





Psycholog Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci podczas zajęć z uczniami szkoły podstawowej

Dnia 16.06.2008 r. nasz wyjątkowy gość w obecności dyrektora szkoły poprowadził z uczniami zajęcia na temat „Dlaczego warto pomagać?”. Wspólnie odpowiedzieliśmy sobie na pytania:

- Co nam „dały” niepełnosprawne dzieci?
- Czego nauczyliśmy się?
- Co okazało się dziwne?
- Co było dla nas trudne?

Odkryliśmy, że tak niewiele potrzeba, aby sprawić komuś radość. Nauczyliśmy się odczytywać język ciała, słowa, emocje chorych dzieci. Zrozumieliśmy ich potrzeby. Pani Agnieszka doceniła odwagę młodych wolontariuszy w przełamywaniu lęku i niepewności w kontaktach z niepełnosprawnymi dziećmi. Wyraziła swój podziw i uznanie dla wszystkich, którzy zaangażowali się w realizację projektu. Na po-

żegnanie usłyszeliśmy piękne słowa: „To dzięki ludziom o sercach takich jak Wasze istnieje w świecie miłość i dobro. Wiem, że Ci, którzy pomagają słabszym, obsypywani są płatkami róż na ścieżkach swojego życia, czego serdecznie Wam życzę, jak również pełnej satysfakcji z podjętych działań”.

Kilka dni później zęgnąłem się ze swoimi wychowankami. Do łez wzruszyła mnie postawa rodziców, którzy podziękowali mi za trzyletni trud włożony w naukę i wychowanie ich dzieci wpłatą na konto bankowe WHD, wyrażając w ten sposób akceptację dla podjętych przeze mnie działań na rzecz osób chorych i niepełnosprawnych. Tego dnia spadły na nas pierwsze płatki róż.

Tu w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci uczyć się przekuwać ból w radość działania i łyż wzruszenia.

Anna Grzelewska





# 1

## Za to że jest taka jaka jest – fantastyczna!



Wolontariuszka Magda  
i jej podopieczny Kuba

**Wolontariat (łac. voluntarius - dobrowolny) dobrowolna, bezpłatna, świadoma praca na rzecz innych lub całego społeczeństwa, wykraczająca poza związki rodzinno-koleżeńsko-przyjacielskie.**

Trafiając pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, spotkaliśmy się z całą rzeszą niesamowitych ludzi tam pracujących. Wśród osób niosących pomoc rodzinom śmiertelnie chorych dzieci, są też CI WYJĄTKOWI. Wyjątkowi poprzez to, że to co robią, robią bez wynagrodzenia, z potrzeby serca – WOLONTARIUSZE. Jak nieoceniona jest ich pomoc wiedzą wszystkie rodziny, które Oni odwiedzają. Do dzieci chorych ale z kontaktem, przychodzą głównie dla nich – żeby im poświęcić swój czas. W rodzinach gdzie dzieci określane są jako dzieci bez kontaktu – ich zadaniem jest głównie odciążenie rodziców w opiece nad dziećmi.

Z naszą rodziną miało kontakt kilku wolontariuszy i osób chcących dołączyć do wolontariuszy WHD. Większość z tych osób pojawiała się jednorazowo po czym znikała... Nie dziwiliśmy się. Gdyby nie to że nasz Kuba jest chory, nie mielibyśmy pojęcia jak ciężka fizycznie ale przede wszystkim psychicznie jest praca z chorym dzieckiem – niepełnosprawnym zarówno fizycznie jak i intelektualnie, gdzie potrzebna jest 24 godzinna opieka. Po blisko roku opieki hospicyjnej trafiła do nas Magda – młoda, pełna energii, niesamowita dziewczyna, która o dziwo nie wystraszyła się Kubę. Magda od jakiegoś czasu odwiedzała już Natalkę, więc umiała odessać, nakarmić przez gastrostomię, podać wlewkę w razie napadu padaczki. Już po dwóch wizytach, obserwując z jaką czułością opiekuje się Kubą, jak głaszcze go po ręce i czyta na głos bajki, wiedzieliśmy, że będziemy mogli spokojnie wyjść z domu zostawiając ich samych. Początkowo były to krótkie wyjścia z domu i zawsze gdzieś niedaleko, żeby „w razie czego” na telefoniczne wezwanie jak najszybciej wrócić. Wyjścia dla

wyjścia, żeby odpocząć. W tamtym momencie babcia dopiero „przełamywała się” żeby nakarmić Kubę „przez rurkę”, a o odsysaniu w tamtym czasie nie chciała jeszcze słyszeć, więc prawdę mówiąc poza nami rodzicami i pielęgniarkami z Hospicjum nikt nie nadawał się, żeby zostać i zaopiekować się naszym synkiem. Magda odwiedzała nas w miarę możliwości raz albo dwa razy w tygodniu – przecież poza Kubą, Natalką, miała jeszcze pracę, studia, czasami patrzyliśmy z podziwem i zastanawialiśmy się jak na to wszystko wystarcza jej czasu i energii... Kilka razy wspomniałam Jej, że właściwie to powinnam podziękować Jej rodzicom, że wychowali Ją na takiego wartościowego człowieka. Do tej pory Magda odwiedza nas w dni tygodnia z góry określone, kiedy trzeba wyjść np. na basen z bratem Kubę – Bartkiem, ale zdarza się też, że wykorzystujemy Ją, jak mamy nie zaplanowane, a konieczne ze względu na załatwienie różnych spraw wyjścia. Najtrudniejszym dla nas sprawdzianem, po mniej więcej roku naszej znajomości, było całonocne wyjście na wesele, ale Magda poradziła sobie świetnie, a my mogliśmy bawić się jak kiedyś, kiedy Kuba był jeszcze zdrowy, bez zamartwiania się co dzieje się w domu. Można z Nią porozmawiać o wszystkim, wysłucha, doradzi, pocieszy. Magda jest już z nami blisko 3 lata. Przeżywa z nami kryzysy, jakie co jakiś czas trafiają się Kubie, jest na kolejnych urodzinach Kubę. Jest z naszą rodziną na dobre i złe i za to chcemy Jej podziękować: za serce, czas, za to że jest taka jaka jest – fantastyczna!

Aneta Mołotkiewicz  
mama Kubę – podpiecznego WHD





# Szalone wtorki

Z pielęgniarką Beatą Petschl z Poradni USG „Agatowa” rozmawiał Wojciech Marciniak



**Nikt, kto zetknął się choć raz z Poradnią, nie wyobraża sobie jej funkcjonowania bez ciebie. Opowiedz, jak wspominasz początki swojej pracy w Poradni USG?**

Na początku trochę się bałam, zastanawiałam się, jak to wszystko będzie wyglądało i czy sobie poradzę. Przypomina mi się, jak usłyszałam wiadomość o tym, że nasza Fundacja otwiera Poradnię USG i że to ja będę odpowiedzialna za organizacyjną stronę jej pracy. Pamiętam, jak ozdabiałam ściany dziecięcymi naklejkami i jak zbierałam zabawki, by stworzyć odpowiedni klimat Poradni. Pamiętam też pierwsze telefoniczne zgłoszenia na badania. Dzisiaj, patrząc na to wszystko z perspektywy minionych dwóch lat, zastanawiam się, kiedy ten czas przemknął.

**Jak wygląda twój dzień pracy?**

Każdy mój dzień zaczyna się od telefonu i na telefonie się kończy. Czasami są dni, że telefon dzwoni bez przerwy. Najprzyjemniejsze są takie rozmowy, kiedy dzwoniąca osoba mówi, że Poradnię poleciła jej znajoma ze względu na super sprzęt, fachowość świadczonych usług oraz miły personel.

Praca w Poradni jest bardzo ciekawa. Zapisując pacjentów na badania, rozmawiając z nimi przez telefon poznaję przedziwne historie ludzkich losów. Czasem są one śmieszne i wesołe, czasem smutne, wręcz tragiczne, aż zastanawiam się, czy zdarzyły się naprawdę.

Niektóre rozmowy telefoniczne trwają tyle czasu, że gdy dana osoba przyjdzie już na badanie, wydaje mi się jakbyśmy znali się już bardzo długo, że jesteśmy dobrymi znajomymi.

**Zdarzają się w pracy jakieś szczególne chwile?**

Wtorki, szalone wtorki. Dni pełne konsultacji kardiologicznych. We wtorki przychodzą same dzieciaki i czasem nie wiadomo co robić. Czy ważyć dziecko, puszczać mu bajkę, otwierać drzwi, żeby wpuścić nowego malucha, a może odebrać telefon? Kończący się wtorek to wielki bałagan, który trzeba posprzątać i po którym widać, jak Poradnia potrafi tętnić życiem.

**Poradnia USG to nie tylko badania...**

Tak, przy wykorzystaniu zaplecza dydaktycznego Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz nowoczesnego sprzętu, w jaki wyposażona jest Poradnia organizowane są kursy dla pt. „Kardiologia płodu, badanie Dopplerowskie w położnictwie, ciąża mnoga”. Celem szkolenia jest nauczanie, w jaki sposób za pomocą badań prenatalnych można zdiagnozować szereg wad układu krążenia u rozwijających się płodów. Kierownikiem naukowym zarówno kursów, jak i samej Poradni jest dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel. W tym roku odbyły się dwa 3-dniowe kursy. W każdym uczestniczyło średnio 30 lekarzy z całej Polski. Za udział w tych kursach otrzymywali oni 23 punkty edukacyjne, 20 punktów do certyfikatu PTG (Polskie Towarzystwo Ginekologiczne) i 6 punktów do certyfikatu PTU (Polskie Towarzystwo Ultrasonograficzne).

Organizując kursy i dbając o prawidłowe funkcjonowanie gabinetu śmiało mogę stwierdzić, że moja przygoda z Poradnią USG cały czas trwa i rozwija się. Praca daje mi ogromną satysfakcję. Mówiąc krótko – lubię to, co robię!

Dziękuję za rozmowę.



The effective cooperation between Warsaw Volunteer Mission and the Warsaw Hospice for Children dates back to our mutual beginnings in 1995. Founded by the Murphy Family in May of that year, WVM has participated in the hospice project by providing social help for many needy families, a home visitation program – especially for student volunteers to interact with similar aged patients, and special concerts such as carol singing by the family choir each Christmas. WVM also continues to support many bereaved families of former hospice patients, and according to need this is ongoing for an unlimited period. Hospice founder Dr. Tomasz Dangel is featured on WVM's presentation video discussing the helpful contributions received, concluding that, "WVM effectively supports poor families from the hospice with donations, social support and whatever is necessary." It is our sincere hope and wish that we will be able to continue doing so for many years to come!

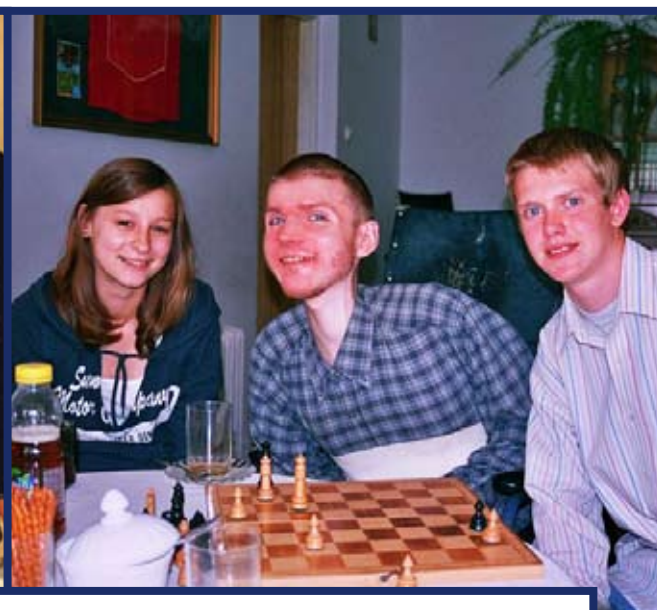
Michael Murphy



*The Murphy children sing at the hospice "Vigilia" celebration – an annual tradition every Christmas since 1995.  
Dzieci z rodziny Murphy śpiewają w Hospicjum podczas Wigilii – od 1995 r. jest to coroczna bożonarodzeniowa tradycja.*



*(L) Anette with son Timmy delivering donated diapers to the hospice in 1996.  
(R) Ten years later, Timmy and co-volunteer Dominika visiting hospice patient Karol.  
Z lewej: Anette i syn Timmy z darowanymi dla hospicjum pieluchami (1996 r.)  
Z prawej: 10 lat później. Timmy i Dominika z wizytą u pacjenta hospicjum – Karola.*



# Warszawa Misja Ocalenia





# Warszawska ochotnicza

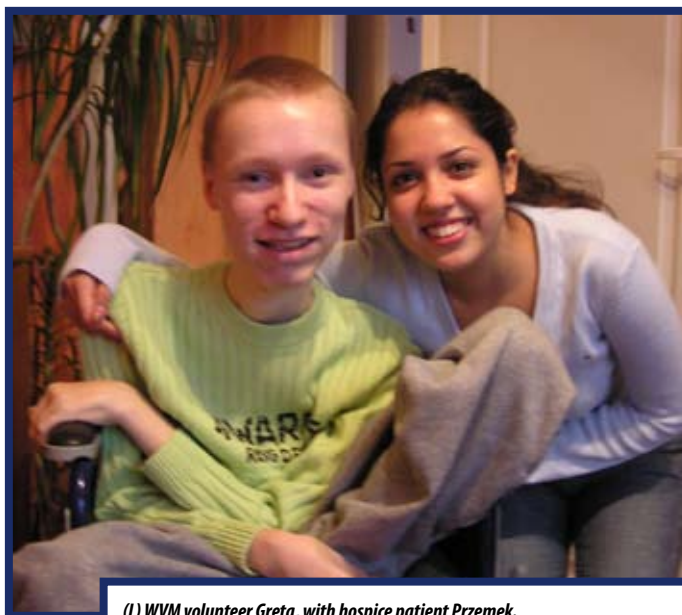
Efektywna współpraca Warszawskiej Misji Ochotniczej (WMO) z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci rozpoczęła się w 1995 r. Założona przez rodzinę Państwa Murphy w maju tego samego roku, WMO uczestniczy w działalności Hospicjum poprzez zapewnienie pomocy socjalnej najbardziej potrzebującym rodzinom, wizyty u podopiecznych hospicjum – głównie przez studentów – wolontariuszy, będących rówieśnikami odwiedzanych pacjentów, oraz bożonarodzeniowe koncerty kolęd rodzinnego zespołu Państwa Murphy. WMO wspiera pogrążone w smutku rodziny byłych pacjentów hospicjum. Pomoc udzielana jest w zależności od potrzeb i bez limitów czasowych. Założyciel Hospicjum dr Tomasz Dangel przedstawia zasługi WMO mówiąc, że „misja efektywnie wspiera ubogie rodziny z Hospicjum poprzez darowizny, pomoc socjalną i inne działania, jakie tylko są konieczne.” Mamy nadzieję i szczerę pragnienie kontynuowania naszej pracy przez kolejne lata.

Michael Murphy



*Linda Murphy and little sister Bonnie are interviewed by TVP1 about the good work done by the hospice, and the effective cooperation with WVM.*

*Linda Murphy i jej młodsza siostra Bonnie udzielają wywiadu dla TVP1 na temat pracy hospicjum, oraz efektywnej współpracy z WMO.*



*(L) WVM volunteer Greta, with hospice patient Przemek.*

*(R) Gabriel and fellow student volunteers from International American School of Warsaw arrive at the hospice for a home visitation day.*

*Z lewej: Wolontariuszka WMO – Greta i pacjent hospicjum Przemek.*

*Z prawej: Gabriel i członkowie studenckiego wolontariatu z Międzynarodowej Amerykańskiej Szkoły w Warszawie tuż przed wizytą w hospicjum.*





## 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 anestezjologiczny. 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.



### „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  
Hanna Wachnowska

#### Skład:

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