

WARSZAWSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI

INFORMATOR NR 3 LIPIEC 1997



WARSZAWSKIE HOSPICJUM dla dzieci Warsaw Hospice for Children

PHARE

Na początku 1997 roku Europejski Fundusz Pomocy PHARE przekazał na rzecz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci 40 tys. ECU (około 137 tys. starych zł). Pieniądze wykorzystano na zakup ambulansu, który w zależności od potrzeb może pełnić funkcje mikrobusu. Pozostałą część przeznaczono:



Przed nowym ambulansiem wolontariuszka A. Bardin, dr A. Januszaniec, pielęgniarka Joanna Bereda

no: na zakup naświetlarki do slajdów (sprzęt ten potrzebny jest do przygotowywania materiałów szkoleniowych dla lekarzy i pielęgniarek), na dofinansowanie kursu na temat leczenia bólu u dzieci i opieki paliatywnej, a także na zakup klimatyzatora do hostelu.



Od lewej: dr T. Dangel, p. A. Komoń, p. Piotr Kulisiewicz

Uroczystość przekazania darów odbyła się 14 marca 1997 roku w siedzibie Hospicjum. Gośćmi byli: p. Anna Komoń, Dyrektor Biura Projektów PHARE w ochronie zdrowia, i p. Piotr Kulisiewicz z Delegatury Wspólnoty Europejskiej. Zorganizowano także krótką konferencję prasową. Dzięki temu mogły się ukazać w prasie liczne informacje, opisujące ideę i praktyczną działalność Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Wierzymy, że krąg zainteresowanych będzie się stale poszerzał, przynosząc tym samym wymierne wsparcie dla pracy zespołu hospicyjnego.

Opis problemu:

Szacuje się, że w Polsce rocznie umiera około 600 dzieci w wyniku chorób nowotworowych oraz około 500 w wyniku innych chorób przewlekłych. Wiele z nich ostatni okres życia spędza w szpitalu z powodu braku dostępu do hospicyjnej opieki domowej. Problem ten dotyczy na szczęście stosunkowo niewielkiej grupy chorych. Przyjmuje się, że opieka domowa jest około 10-krotnie tańsza od opieki szpitalnej. Z tych powodów rozwiązanie problemu nie wymaga dużych nakładów finansowych. Opieka domowa stanowi najlepsze rozwiązanie dla większości rodzin dzieci umierających z powodu chorób przewlekłych.

Czym się zajmujemy:

- opieką domową nad nieuleczalnie chorymi dziećmi;
- leczeniem bólu nowotworowego;
- wszechstronną opieką nad rodzinami umierających dzieci;
- wsparciem dla rodzin w okresie żałoby po stracie dziecka.

Jak działamy:

Wielospecjalistyczny zespół hospicyjny składa się z:

- 5 pielęgniarek wyszkolonych w leczeniu objawowym i opiece domowej;
- 2 lekarzy (anestezjologów dziecięcych) specjalizujących się w leczeniu bólu;
- psychologa doświadczonego w pracy terapeutycznej z dziećmi i rodzinami;
- 2 pracowników socjalnych zajmujących się problemami ekonomicznymi rodzin;
- księgowej;
- 20-osobowej grupy wolontariuszy pracujących w małych zespołach zgodnie z bieżącymi potrzebami hospicjum.

Nasze doświadczenia:

Od września 1994 do lipca 1997 roku objęliśmy opieką 63 dzieci i młodych ludzi. Większość zmarła w domu. Prawie 30 rodzin wzięło udział w programie wsparcia w okresie żałoby. Rozpoczęliśmy też zajęcia dla dzieci z rodzin dotkniętych żałobą.

Program szkoleniowy:

Dla onkologów i hematologów dziecięcych, pielęgniarek onkologii dziecięcej oraz pracowników hospicjów dla dorosłych organizujemy kursy pod tytułem: „Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci”. W ten sposób próbujemy zachęcić naszych kolegów z 24 ośrodków onkologii dziecięcej do podjęcia hospicyjnej opieki domowej. W roku 1996 w naszych kursach uczestniczyło ok. 200 osób.

Nasze plany na przyszłość:

- Zorganizowanie i pełne wyposażenie w Warszawie hostelu dla rodzin nieuleczalnie chorych dzieci, znajdujących się w szczególnie trudnej sytuacji społecznej. Zakładamy, że w hostelu będzie przebywała podczas choroby dziecka tylko jedna rodzina. W ten sposób chcemy zapewnić jej prywatność i rodzinną atmosferę.
- Upowszechnienie polskiego modelu hospicyjnej opieki domowej.
- Opracowanie polskich standardów leczenia bólu u dzieci.

Będziemy bardzo wdzięczni za zainteresowanie naszą działalnością oraz za wszelką pomoc i wsparcie dla naszego programu.

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

INSTYTUT MATKI I DZIECKA

ul. Kasprzaka 17A,

01-211 Warszawa, Poland

tel.: (48-22) 6325774,

(48 22) 6321281 w. 337

fax.: (48 22) 6310981

e-mail: dangel@medianet.com.pl

Warsaw Hospice for Children
Chapter of the Polish Society of Palliative Care
Member of the Association for Children with Life-threatening or Terminal Condition and their Families
National Research Institute of Mother & Child
Konto bankowe:

PBK IX O/W-wa

nr 11101040-537506-2700-1-74

W Hospicjum od maja 1995 roku działa grupa wsparcia dla rodziców dzieci, które zmarły. W 1996 roku dr Dangel zaproponował wolontariuszom – Bartkowi i Basi – poprowadzenie osobnej grupy dla rodzeństwa zmarłych dzieci. Celem tego nowego, podjętego po raz pierwszy w Polsce programu jest pomoc dzieciom w przeżywaniu żałoby po stracie brata lub siostry.

Z GRUPY WSPARCIA

Refleksjami na ten temat
podzielił się z nami
Bartek Jełowicki.

Oto jego relacje z wypraw
do Puszczy Mariańskiej
i Puszczy Kampinoskiej.



Pomimo kaprysów pogody, bladym świtem, równo o 10!!! wyjechaliśmy z hospicjum. Nasz piękny, nowy mikrobus szybko mknął drogą, czasem w strugach ulewnego deszczu, czasem zasypywany śniegiem, a cza-



sem mocno ogrzewany wiosennym słońcem. Jednak żadna siła nie była w stanie nas zatrzymać. Nic nie mogło zrazić tak odważnych i zdecydowanych na wszystko ludzi: Oli, Ani, Gosi, Patrycji i Basi. Towarzyszyli nam: wspaniały kierowca p. Kalisiak i jego przeziębiona żona. Dlatego też wielce zadowoleni, mimo wielu trudów i zmagania z przeciwnościami losu, dotarliśmy do Olszanki w Puszczy Mariańskiej, gdzie czekał na nas przytulny domek.

Zaraz po przyjeździe zabraliśmy się z Gosią i Olą do robienia obiadu. Wprawdzie potrawa, którą przyrządziliśmy, nie miała określonej nazwy, ale udało się znakomicie.

Wszyscy delektowali się jej wyborowym smakiem, szczególnie Ani przypadła do gustu.

Zastanawiacie się pewnie, co można robić po tak wyśmienitym obiedzie, gdy za oknem szaleje śnieżycą? Od czego pomyślowość uczestników wyprawy. Pozwiliśmy więc wspaniałomyślnie, aby Basia ogrzała nas w „Monopol”. Wszyscy grali z wielką pasją, nie przejmując się wcale nieprzychylną „panią aurą”. Widocznie i ona znudziła się tą złą pogodą, nieco przetarła chmury na niebie i mogliśmy wyruszyć na zaplanowane wcześniej polowanie. Ustalliliśmy, kto będzie zwierzyzną, a kto myśliwymi. Ola, Gosia i ja zamieniliśmy się w zwierzaki, przyczepiając do kurtek śmieszne ogonki, szybko schowaliśmy się w lesie. Dziewczynki były sarenkami, a mnie przypadła rola łosia. Zadanie dla tropiących wcale nie było łatwe, bo myśliwi, (Basia, Ania i jej siostra Patrycja) musieli odszukać najpierw ślady fasolowych bobków, potem zręcznie urwać ogonek wybranego zwierzątka. Kluczyliśmy nieco, ale tropiciele jednak nas dopadli. Było wiele śmiechu i radości. Nikt nie został ranny ani przerobiony na pasztet. Zarówno łosia, jak i sarenki „wypchano” jedynie pyszną i obfitym kolacją. Czują się znakomicie i czasami można je obejrzeć na spotkaniach w hospicjum.

Mieliśmy wielką ochotę na prawdziwe ognisko. Niestety, wyjątkowo paskudna pogoda tego dnia pokrzyżowała nam szyki, więc resztę czasu musieliśmy spędzić w domu. Ale nie

nudziliśmy się wcale. To był cudowny wieczór, który zawsze będę miło wspominał. Chcielibyście pewnie wiedzieć, o czym gawędziliśmy do późna w nocy? Nie mogę tego zdradzić, bo to jest nasza wspólna tajemnica.

Następnego ranka wszyscy ochoczo zrewaliśmy się z łóżek. Postanowiliśmy zaraz po śniadaniu pojechać do kościoła i na pobliski cmentarz. Myślę, że dla wszystkich i to przeżycie było wspaniałe, bo mogliśmy się wspólnie w skupieniu pomodlić.

Na całe przedpołudnie wymyśliliśmy zabawę w tropiciele. Tym razem rozwiązywaliśmy krzyżówki. Dziewczynki szły parami przez las i miały za zadanie odszukać na drodze kokardki z krepiny, które były wskazówką do odczytywania wyrazów potrzebnych przy rozwiązaniu zagadki. Wszystkie poradzily sobie z tym wyjątkowo szybko. W dobrym towarzystwie czas biegnie błyskawicznie, toteż ledwie skończyliśmy zabawę, był już sygnał na obiad. I tym razem kucharze okazali się wspaniali, więc biesiada udała się znakomicie. Po południu znowu pozwoliliśmy Basi wygrać, tym razem w „Quiz” i... nagle zrobiło się późno, więc trzeba było zbierać manele i wracać do Warszawy. Humory dopisywały wszystkim, szczególnie gdy zaczęliśmy sprawdzać, kto ma łaskotki. Śmiechom nie było końca. Podobno stwierdzono, że to ja jestem największym „łaskotkiem”, ale nie wiercie temu, to tylko plotki.





WIELKANOC

Tak się nam na tym biwaku podobało, że postanowiliśmy spróbować jeszcze raz wspólnej zabawy. Co sądzicie o tym, dziewczynki? Wybierzemy się znowu? Przecież tak chętnie lubimy przebywać ze sobą.

Ja i Basia z grupą młodzieżową działamy już od paru miesięcy i spotykamy się zwykle co dwa tygodnie. Zimą korzystaliśmy z przytulnej sali w Hospicjum, ale wiosną, latem i jesienią postanowiliśmy wyprawiać się na łono natury. Byliśmy już na dwóch biwakach. Podczas jednego z nich, jesienią, szukaliśmy skarbów w Puszczy Kampinoskiej. I wyobraźcie sobie – znaleźliśmy!!! Pewna dobra wróżka zaopatrzyła nas w szczegółowy opis trasy, który zostawił u niej rycerz uciekający przed pościgiem. To dzięki tym wskazówkom mogliśmy zdobyć magiczne amulety miłości, mające niezwykłą moc, z której do dziś korzystamy. Chyba dzięki temu na naszych spotkaniach umiemy upolować dziłą zwierzynę, ratować księżniczki, odwieźć Dzikiego Zachód i Hawaję, a nawet wykraść tajne dokumenty z Kwatery Głównej KGB w Moskwie. Najważniejsze jest jednak to, że możemy być razem, szczerze porozmawiać o sprawach ważnych i trudnych, czasem zaś o śmiesznych i niezupełnie poważnych, możemy też razem pośmiać się i popłakać czy

Teraz przyszła pora na wspólny wyjazd w prawdziwe góry. Tej wiosny postanowiliśmy wypróbować nowy samochód, który otrzymaliśmy od PHARE, i wyruszyć na dłuższą wyprawę – w Bieszczady. Po radzie wybrano najpiękniejsze miejsca: okolice Caryńskiego i Seredniego. Przed wojną były tam duże wsie, teraz jest dziko i pusto.

Na tę wycieczkę zaproszono sześć dziewczynek, zespół zgrany i wyjątkowy: bliźniaczki wolontariuszki Kasię i Marysię oraz Wiołę, Olę, Anię i Gosię – siostry zmarłych pacjentów, którymi opiekowało się hospicjum w ubiegłym roku. Towarzyszyły im dwie mamy: panie Teresa, mama Oli, i Joanna, mama bliźniaczek. Obowiązki kierowcy i przewodnika przyjął na siebie doktor Tomasz – lekarz hospicjum.

I tym razem samochód sprawdził się znakomicie. Bez większego zmęczenia dotarliśmy na miejsce: nieco poniżej przełęczy pomiędzy Połonią Caryńską a Magurą Stuposiańską, do schroniska Koliba, które prowadzi pani Krystyna Rados. Zabawiliśmy tam aż do Poniedziałku Wielkanocnego. Potem wyruszyliśmy przez wieś Polanę na Serednie, gdzie gościliśmy u pana Witka Smoleńskiego, który hoduje konie huculskie.



Codziennie, przez osiem dni prowadziliśmy kronikę, w której opisywaliśmy najciekawsze przygody. Zrobiliśmy też wiele zdjęć, bo każda z dziewczynek miała swój aparat fotograficzny.

Chyba dla nas wszystkich Wielkanoc to szczególnie ważne święta. Przeżywamy w tym czasie pamiątkę śmierci i Zmartwychwstania Pana Jezusa. To daje nam nadzieję naszego zmartwychwstania i pozwala myśleć z nadzieją o bliskich, którzy od nas odeszli.

W Dwerniku odkryliśmy piękny kościółek, który był kiedyś cerkwią grekokatolicką w Lutowiskach. Przeniesiono tutaj tę świątynię i częściowo przebudowano. Spotkaliśmy tam sympatycznego kapłana, który ma bardzo rozległą parafię



posmucić lub poweselić. To nasze obcowanie jest chyba tym największym skarbem, który ciągle odkrywamy.

B. J.



W BIESZCZADACH

i musi odprawiać msze św. aż w trzech bieszczadzkich wsiach, odległych od siebie o wiele kilometrów: Dwerniku, Chmielu i Zatwarnicy. Nasza gromadka szybko się z księdzem zaprzyjaźniła.

Rzeczą może nie najważniejszą, ale przecież konieczną w czasie świąt są koszyczki, w których do kościoła w Wielką Sobotę zanoszą się święcone. Z tym też nie mieliśmy większego kłopotu. We wsi Czarna odwiedziliśmy pana Kwaska, który prześlicznie wypłata wiklinę i tam zapatrzyliśmy się w cudne wielkanocne ko-



szyczki. Wypełniliśmy je tradycyjnie: pi-sankami, solą, chlebem i wędlinami, że-by świąteczny stół był smakowity i wy-głądał jak najpiękniej. Proboszcz z Dwern-nika z wielkim nabożeństwem poświęcił zawartość naszych koszyczków. Tę uro-czystość w naszej kronice uwieczniła Ola.

Z niedzieli na poniedziałek biesz-czadzka zima zamieniła się nagle w piękną bieszczadzką wiosnę. Na pół-nocnych stokach Otrytu leżał jeszcze głęboki śnieg, a na po-



łudniowych było już ciepło i mogliśmy wygrzewać się w słońcu. Rozpaliliśmy nawet wysoko w górach małe ognisko, żeby uczcić w ten szczególny sposób nadejście długo oczekiwanej wiosny.

O tej porze roku w Bieszczadach żre-bią się klacze hucutów. Młode koniki ledwie urodzone nieporadnie wstają i pró-

w stadninach. Koniki huculskie, mimo iż żyją na wpół dziko i nie boją się podobno nawet wilków, są bardzo przy-jacielskie i lubią dzieci. Dlatego hodo-wane są głównie z myślą o dzieciach, które mogą z łatwością uczyć się na nich konnej jazdy. Zauważyliśmy też, że te niewysokie koniki są bardzo cie-kawskie i towarzyskie. Przychodziły do nas bez obawy i prosiły o coś dobrego do jedzenia. Ich szczególnymi smako-tykami był suchy chleb, owies, siano i oczywiście cukier w kostkach. Ale żre-baki wołały mleko mamy.

Te osiem dni, które spędziliśmy ra-zem w tym szczególnym miejscu w zgranym towarzystwie, pozwoliły nam poczuć się prawdziwymi przyjaciółmi. Po powrocie do Warszawy zgodnie stwierdziliśmy, że było nam ze sobą bardzo dobrze. Teraz, gdy oglądamy kronikę i zdjęcia, tęsknimy za Bieszczadami. Tam jest naprawdę pięknie.



bują chodzić na swoich długich nogach, trzymając się zawsze blisko swoich mam. Istnieje zwyczaj wymyślania żre-biętom imion zaczynających się na tę samą literę co imię matki. Tak za-chowuje się tradycję ro-dzinną

O czym zaświadcza specjalny wy-stannik, czyli bieszczadzki informator **INFORMATORA**



Relacja z uroczystości przekazania samochodu Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci i otwarcia hostelu.

Powiadają, że wytrwałość i upór czynią cuda. Jeżeli konsekwentnie dąży się do wytyczonego celu – zawsze można liczyć, że się do niego dojdzie. Po wielu miesiącach, podczas których musieliśmy pokonywać wiele trudnych i kłopotliwych problemów prawno-organizacyjnych, mamy wymarzony hostel.



Tablicę wykonał p. Marek Kowalski

W pogodny wiosenny dzień – 28 kwietnia 1997 roku odbyła się miła uroczystość przekazania samochodu i oficjalne otwarcie hostelu. Przy ul. Gersona 35 w Warszawie będzie zatem dom dla rodzin nieuleczalnie chorych dzieci, które znajdują się w trudnej sytuacji społecznej, czy też z powodu zbyt dużej odległości od Warszawy nie mogłyby być objęte opieką hospicyjną we własnym domu. Zgodnie z ideą domowego hospicjum, chcąc zapewnić prywatność i rodzinną atmosferę – w hostelu będzie przebywać w tym samym czasie tylko jedna rodzina.

Ale zacznijmy od początku. Mieszkanie ofiarowane Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci w ubiegłym roku w testamentie przez śp. panią profesor Jolantę Zawitkowską z przyczyn prawnych musieliśmy sprzedać. O perypetiach z tym związanych pisaliśmy w poprzednich numerach INFORMATORA. Dar jednak nie poszedł na marne. Pod nadzorem prawnym p. Teresy Olszewskiej, która nieodpłatnie świadczyła pomoc w ramach firmy „Nieruchomości Olszewcy”, kupione zostało nowe mieszkanie – w domu dwurodzinnym na Żeraniu. Trzeba było jed-

NARESZCIE WE

nakże włożyć w nie wiele pracy, aby to miejsce odpowiednio przystosować do potrzeb naszych pacjentów. Generalnym wykonawcą remontu, który trwał ok. 2 miesiące, była firma „Klimkop” p. Andrzeja Klimkiewicza. Współpracowała także firma „Trawa” p. Jerzego Gryffa. Wymieniono instalację elektryczną i sanitarną. Gruntownie odmalowano pomieszczenia, wszystkie okna wymieniono na dźwiękoszczelne, zmodernizowano łazienki i kuchnie. Ułożono nowe podłogi z drewna i ceramiki. Zamontowano klimatyzację zakupioną przez PHARE. Nadzór techniczny z ramienia hospicjum sprawował społecznie p. Witold Walasiak.

Lokale o łącznej powierzchni ok. 170 m² podzielono na trzy części. Na parterze zamieszkała rodzina z chorym dzieckiem i będzie zajmować trzy duże pokoje, jadalnię, kuchnię, dużą łazienkę. Z jedne-

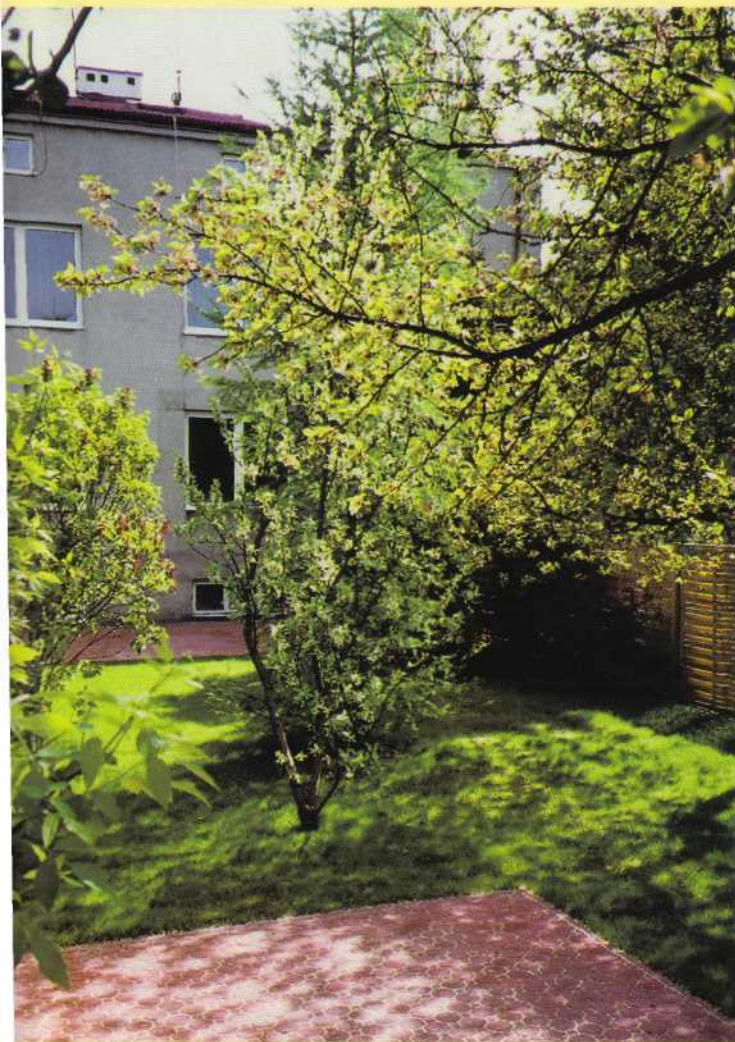
go pokoju jest wyjście na werandę i schody prowadzące do ogródka. O zieloną część hostelu zadbała firma „Larix” p. Krzysztofa Rasińskiego. Oddzielne wejście będzie miała ta część mieszkania (pokój i łazienka), którą przeznaczono dla pielęgniarki bądź lekarza odbywającego staż w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Główną gospodynią hostelu będzie jedna z pielęgniarek Hospicjum – dla niej na poddaszu przygotowany jest duży pokój z kuchnią i łazienką. Do pomocy powołany zostanie zespół wolontariuszy, którzy będą opiekować się rodziną chorego dziecka (np. zakupy, sprzątanie, doraźne dyżury społeczne).

Na uroczystość otwarcia hostelu przybyło liczne grono szacownych gości i wielu dziennikarzy. Tego dnia pogoda dopisała i cała uroczystość mogła się odbyć w ogrodzie. W pierwszej części do-



COMMERCIAL UNION

Towarzystwo Ubezpieczeń na Życie (Polska) S.A.



Przed piękną werandą goście zgromadzeni na uroczystości, m.in: pp. Ewa Duriasz i dr Joanna Dangel, dyr. Tomasz Polkowski, Jego Ekscelencja Serge April z małżonką, tłumaczka, Prezes Marvin P. Miziołek.



Uroczyste przekazanie samochodu; wstęgę przecinają Jego Ekscelencja Serge April i p. Marvin P. Miziołek.

Na poddaszu – pokój dla pielęgniarki



WŁASNYM DOMU

konano uroczystego przekazania samochodu Opel Astra, przeznaczonego do wizyt domowych. Samochód został ufundowany wspólnie przez Ambasadę Kanady, Commercial Union Towarzystwo Ubezpieczeń na Życie Polska S.A. oraz Komitet Pomocy Dzieciom Polskim w Montrealu. Z wielką radością i satysfakcją symbolicznego przecięcia wstęgi dokonali pp. Jego Ekscelencja Serge April, ambasador Kanady, i Marvin P. Miziołek, prezes Commercial Union. Obaj wyrazili w swych przemówieniach radość, że mogli poprzeć tak szlachetny cel i ceną inicjatywę służącą dobru wspólnemu.

Następnie głos zabrali fundatorzy hostelu – w imieniu śp. prof. Jolanty Zawitkowskiej przemawiała jej przyjaciółka p. Zuzanna Kędzierska. O przyznaniu specjalnych środków finansowych na dokończenie remontu i dalszy rozwój pla-

cówki poinformowali również p. Ewa Duriasz – koordynator Programów Medycznych Fundacji im. Stefana Batorego, i p. Tomasz Polkowski – dyrektor Amerykańsko-Polskiej Komisji ds. Pomocy Humanitarnej.

Po zakończeniu części oficjalnej wszystkich gości (ok. 70 osób) zaproszono na koktajl i do obejrzenia domu. Gospodarze, czyli pracownicy i stali wolontariusze, odpowiadali na pytania, udzielali wywiadów, informowali o zasadach działania tej placówki i całego hospicjum, wyjaśniali też wszelkie wątpliwości.

O stronę kulinarną przyjęcia – pyszne kanapki i smakowite soki – zatroszczyła się restauracja „Ejlat” pp. Pruszyńskich. Sprawny przebieg uroczystości zapewniła Straż Miejska Gminy Warszawa Centrum i firma ABC Medicover, którzy zadba- li o bezpieczeństwo ludzi i samochodów.

Nad całością przygotowań do uroczystości, opieką nad remontem, ustalaniem i dotrzymywaniem terminów, prowadzeniem negocjacji – słowem wszystkim, co było do zrobienia – czuwał doktor Artur Januszaniec i zespół hospicyjny. W chwili otwarcia nie wszystko było jeszcze gotowe na przyjęcie chorego dziecka i jego opiekunów, brakuje bowiem pełnego wyposażenia. Ale na pewno nastąpi to wkrótce. O czym poinformujemy w następnym numerze INFORMATORA.

W imieniu całego zespołu hospicyjnego serdeczne podziękowania składamy tym, którzy przyczynili się do zrealizowania tego przedsięwzięcia. Mamy nadzieję, że każdy z hojnych sponsorów i ofiarodawców czuje radość z tego, że będzie taki d o m i niech nie ma nam za złe, iż nie możemy wszystkich z nazwiska wymienić na łamach naszego Informatora.

Relację przygotowały wolontariuszki: Aneta, Marysia i Martyna.

SPOTKANIE Z MATKĄ

rozmowa z p. Ewą Szperlich,
redaktorem naczelnym miesięcznika „Twoje Dziecko”.

Aleksandra Biela (wolontariuszka WHD): Napisała pani piękny artykuł o spotkaniu z mamą Mateusza. Co panią do tego skłoniło?

Ewa Szperlich: Temat bólu u dzieci oraz hospicjum pojawił się już wcześniej w naszym miesięczniku. Zamieściliśmy trzy publikacje dr. Tomasza Dangla, a następnie moje sprawozdanie z konferencji prasowej w hospicjum. Wtedy też zdecydowaliśmy jako redakcja, że celem, na który chcemy przeznaczyć następną zbiorke pieniędzy, będzie właśnie hospicjum. Chciałam zatem pokazać, jak kwestia bólu i śmierci jest widziana przez tych najbardziej zainteresowanych, czyli rodziców.

A. B.: Jak pani, doświadczona dziennikarka, czuła się, podejmując to zadanie?

E. Sz.: Miałam dużo wahań i lęków przed jego podjęciem, choć bardzo mnie namawiał dr Dangel, który co jakiś czas dzwonił i zostawiał telefon pani Małgorzaty Fabiszewskiej. Numer ten był notowany w redakcji na różnych kartkach – miałam 16 kartek! Ale... nie mogłam do niej zadzwonić. Po prostu nie mogłam. To trwało i trwało. Gdzieś tam w tyle głowy siedziało, że ja muszę zadzwonić, ale absolutnie nie mogłam się do tego zabrać. Bałam się tej rozmowy, że temu nie sprostam, że nie będę umiała z nią rozmawiać. Po prostu przewidywałam czarny scenariusz. Wydawało mi się bardzo trudne, nawet nie tyle napisanie artykułu, co przebrnięcie przez tę rozmowę. Kiedy długo przygotowujemy się do jakiejś trudnej sprawy, to potem jej realizacja następuje błyskawicznie. Tak też właśnie było. Któregoś letniego popołudnia, wśród różnych nie związanych z tą sprawą działań, poczułam nagle, że muszę koniecznie do tej pani zadzwonić, bo ja tę sprawę przedłużam. No i tak to poszło.

A. B.: A jak wyglądało samo spotkanie?

E. Sz.: Natychmiast zadzwoniłam. Pani Małgorzata akurat była w domu. Powiedziałam jej, o co chodzi i umówiliśmy się u niej w domu. Szłam do niej oczywiście z lękiem, jak to będzie. Nawet pogoda była wtedy jakaś taka ponura, szara. Rozpatrywałam po drodze różne możliwości, łącznie z tym, że w ogóle nie będzie mogła mówić. Natychmiast po prze-

kroczeniu progu wszystkie moje lęki gdzieś uleciały, a między nami nawiązał się nadzwyczajny kontakt, ponieważ pani Małgorzata o tym wszystkim mówiła normalnie. Po prostu usiadła i zaczęła opowiadać.

A. B.: W artykule jest mowa o modlitwie i wielu osobistych przeżyciach. Mam wrażenie, że spotkanie było dla pani szczególnym przeżyciem?

E. Sz.: Tak. Byłam u niej bardzo długo, kilka godzin. Nigdy tak długo wywiad nie trwa. Cóż mogę powiedzieć... zużyłam kilka chustek do nosa. Ona się trzymała bardzo dzielnie... do momentu wspomnienia o matce. Kiedy Mateusz był już w bardzo złym stanie, pod opieką hospicjum, nagle umarła jej matka. Jakby nie było dość nieszczęść! To wszystko było niezmiernie poruszające.

A. B.: Pisze pani tak ładnie o ojcu Mateusza i o jedności w rodzinie.

E. Sz.: Ojciec, czyli mąż pani Małgorzaty, wyraźnie się pojawił w tym opowiadaniu. Z całą pewnością czas choroby dziecka związał ich ze sobą. A przecież mogło być inaczej. Wyraźnie powiedziała, że gdyby nie mąż, to o własnych siłach by tego wszystkiego nie zniósła. Wspierał ją nie tylko w fizycznych pracach, ale również psychicznie. Myślę, że jako człowiek powściągliwy (tak określiła go pani Małgorzata) przeżywał to wszystko w inny sposób. Zaciekał mnie tutaj jeszcze jeden wątek, mianowicie starsze dziecko. Karol jakby nie przyjął do swojej świadomości informacji o śmierci brata, choć właściwie prawie cały rok był przy nim. Przecież wszystko widział i wiedział, że młodszy braciszek jest bardzo chory i zmieniony. Nikt nie naciskał, żeby z nim o tym porozmawiać, bo i on sam tych rozmów nie szukał. I tak jest do dziś. Być może przeżywa to bardzo głęboko, choć nie daje tego po sobie poznać.

A. B.: Co było dla pani osobiście najważniejsze w tym spotkaniu z kobietą, matką, której dziecko zmarło na raka?

E. Sz.: Czułam jakieś pochylenie nad nią i podziw. Przecież na jednego człowieka, a raczej na ich dwoje, spadało jakby kroplami przez prawie rok wielkie nie-



Fot. Hot Blue

Redaktor Ewa Szperlich

szczęście, największe, jakie człowiekowi może się zdarzyć.

A. B.: Dla mnie osobiście najtrudniejsze do zniesienia wydaje się to, że nigdy nie wiadomo, co będzie dalej, bo taka choroba przebiega falami. Czy aktualna faza, to właśnie ta ostatnia, czy może teraz już wszystko będzie dobrze. To życie w zawieszaniu, bo naprawdę nie wiadomo, co będzie jutro.

E. Sz.: Tak, taka diagnoza to na dobrą sprawę nieuchronny wyrok. Były momenty, kiedy już bywało lepiej, Mateusz był w lepszej formie. Wtedy człowiek chwytta się każdej pozytywnej informacji. Jego mama wtedy wierzyła, że wszystko już będzie dobrze, że teraz już dziecko będzie zdrowe... i przychodził kolejny cios. To jest huśtawka, na której się trudno utrzymać. Ale przecież nie ma wyboru. Trzeba się utrzymać, bo cóż można zrobić innego. Musieli to przeżyć i koniec.

A. B.: Jak zareagowali na pani artykuł czytelnicy?

E. Sz.: Było dużo listów, także od osób nie związanych z problemami hospicjum. Nic dziwnego, bo przecież ludzkie nieszczęście zawsze innych porusza. Zresztą muszę powiedzieć, że pisząc ten artykuł, miałam żywo w pamięci spotkanie z mamą Mateusza, jakby wtedy ono do mnie wróciło. Nawet teraz nie umiem o tym mówić jak o czymś obojętnym.

A. B.: A jak temat śmierci pasuje do takiego kolorowego, „pozytywnego” pisma o zdrowych, ślicznych dzieciach?

E. Sz.: Tak pasuje jak śmierć pasuje do życia. Również do życia kolorowego, ładnego, zdrowego pasuje śmierć. Nie można oczywiście czytelnika zamęczyć tematami wyłącznie smutnymi, refleksyjnymi i pobudzającymi do płaczu. Ale przecież dzieci też umierają.

A. B.: Czyli nie łamie to koncepcji pisma?

E. Sz.: Zupełnie nie. „Twoje Dziecko” jest pismem o prawdziwym życiu, a nie o zaczarowanym świecie lalek Barbie. Piszemy o wszystkich dzieciach. W życiu przecież radość miesza się z cierpieniem.

A. B.: To ważne, bo „Twoje Dziecko” czytają matki wszystkich dzieci, zdrowych i chorych.

E. Sz.: Nie wszyscy znają nasze pismo, ale tak się dzieje, że opatrność, która nad nami wszystkimi czuwa, sprawia, że niby przypadkiem jakiś artykuł trafia w ręce tych, którym akurat jest najbardziej potrzebny w danym momencie. Na przykład w ręce mamy Mateusza.

A. B.: W 1994 roku dr Dangel odznaczony został przez redakcję „Twojego Dziecka” wyróżnieniem „Parasol Szczyścia”, a w 1996 roku Fundacja „Twoje Dziecko” przekazała na rzecz Warszawskiego Hospicjum zebrane na koncie pieniędzy.

E. Sz.: „Parasol Szczyścia” to coroczne wyróżnienie, przyznawane tym, którzy pracując z dziećmi i dla dzieci – robią coś szczególnie cennego i doniosłego. Zasługi pana doktora Dangla są nie do przecenienia, stąd znalazł się on wśród naszych laureatów. Fundacja

„Twoje Dziecko” wspiera ważne działania i przedsięwzięcia podejmowane na rzecz dzieci. W 1996 roku ofiarowała Warszawskiemu Hospicjum 100 mln starych złotych.

Nie jest to wiele. Sądzę jednak, że każda suma zasilająca konto hospicjum przyda się dzieciom.

A. B.: O czym, pani zdaniem, świadczy fakt, że tak mało jest tekstów poruszających te trudne tematy?

E. Sz.: Często dziennikarze interesują się takimi problemami jednorazowo, np. przy okazji konferencji prasowej w Hospicjum. Poradnik dla rodziców, jakim jest „Twoje Dziecko”, działa inaczej. Do raz podjętego tematu zazwyczaj powracamy, by go kontynuować. Mogę powiedzieć z całą odpowiedzialnością, że przekazanie pieniędzy i zamieszczenie artykułów to nie wszystko. Mam nadzieję, że „Twoje Dziecko” będzie nadal informowane o działalności i zapraszane na spotkania organizowane przez Hospicjum.

A. B.: Bardzo dziękuję za rozmowę.

MATEUSZ



Mateuszek (fot. archiwum rodzinne)

Byliśmy szczęśliwą rodziną z dwójką wspaniałych dzieci – źródłem naszej największej dumy i radości. Pięcioletni Karol – indywidualista, zawsze z własnym zdaniem, i niespełna dwuletni Mateusz – całkowicie przeciwieństwo brata, uosobienie łagodności, spokoju i zgodności. Ostatnie wspólne wesołe chwile to Boże Narodzenie 1994. Kiedy składaliśmy sobie wigilijne życzenia, nic nie wskazywało, że nie będą mogły się spełnić. Choroba Mateuszka, a wraz z nią wyrok na jego życie, spadły na nas jak grom z jasnego nieba. Wszystko, co wydarzyło się później, było pasmem bólu, cierpienia, strachu, poczuciem krzywdy i niesprawiedliwości losu, ale także nadzieją, że uda się wygrać ze śmiercią.

Zaczął się od nagłych wymiotów. Tego ranka Mateusz obudził się okropnie chory. Początkowo myślałam, że to zatrucie. Po dwóch dniach, kiedy dolegliwości nie mijały, poszłam z nim do przychodni. Prawie trzy tygodnie lekarze szukali bezskutecznie przyczyn choroby, Mateusz wyraźnie tracił siły. Doszło w końcu do tego, że nie mógł sam stać na własnych nogach – taki był słaby. W tej wędrówce po gabinetach lekarskich trafiłam z synkiem do neurologa, w szpitalu przy Niekałńskiej. Lekarza zaniepokoiło, niewidoczne dla nas, powiększenie obwodu głowy naszego dziecka. Stwierdziwszy wodogłowie – neurolog zatrzymał Mateusza na oddziale. Mówił też o konieczności przeprowadzenia różnych szczegółowych badań, przede wszystkim tomografii głowy. Musiała istnieć jakaś niedawna przyczyna wodogłowia, bo przecież dziecko urodziło się zdrowe. Byliśmy tym wszystkim wstrząśnięci i przerażeni, ale najgorsze było dopiero przed nami. Na badanie tomograficzne przewieziono Mateuszka do Centrum Zdrowia Dziecka. Diagnoza była bezlitosna – guz mózgu! Potem doszła do tego informacja, że to guz złośliwy, że umieszczony w pniu mózgu, a pień odpowiada przecież za wszystkie życiowe funkcje organizmu. Trudno powiedzieć, jak strasznie nieszczęśliwi czuliśmy się wtedy oboje z mężem. Wiadomo już było, że Mateusz zostanie w Centrum na oddziale neurochirurgii. „To dziecko jest nie do uratowania” – powiedział nam lekarz na izbie przyjęć. Ziemia osunęła mi się wtedy spod nóg. Nie byłam przygotowana na taki cios. Tego

dnia przeżyłam psychicznie śmierć swojego dziecka.

W Centrum Mateusz przebywał, z przerwami, przez prawie osiem miesięcy. Przeszedł w tym czasie trzy operacje głowy: wszczępienie zastawki, usunięcie guza, jeszcze raz zastawka, kiedy stan gwałtownie się pogorszył, zatrucie salmonellozą, chemioterapię, naświetlanie. Gdzieś po drodze nabawił się również przepukliny, na pewno z wysiłku, od płaczu. Płakał dużo, bo bardzo cierpiał. Stan jego zdrowia kilkakrotnie się zmieniał. Wszczępienie zastawki przyniosło od razu wyraźną poprawę. Ustąpiły wymioty, wracał do sił. Niestety, pierwszy zaordynowany przez lekarza normalny posiłek – szpitalny obiad (dotychczas była wyłącznie kroplówka) – przysporzył Mateuszkowi nowych cierpień – zakażenie salmonellą. Przez trzy tygodnie leżał w izolatce, przyjmował leki, a zanim zaczął normalnie jeść, znów dostawał kroplówkę. Mimo wszystko wracał do sił. Osłabienie ustępowało, zaczynał z powrotem chodzić, potem nawet biegać. Zastawka działała, nie było wymiotów, miał duży apetyt. Wtedy właśnie znowu pojawiła się nadzieja, że nasz synek będzie zdrowy. Zapomniałam o tych strasznych słowach z izby przyjęć. Przestałam myśleć o najgorszym. Czekaliśmy na wprawdzie jeszcze operacja, ale wierzyłam, że się uda. Zabieg jako taki, można powiedzieć, udał się, tzn. Mateusz przeżył, wybudził się z narkozy. Prognozy nie były jednak dobre. Lekarz powiedział nam, że nie udało się usunąć całego guza z powodu jego umiejscowienia w pniu mózgu, co oznaczało, że pozostawiona reszta da prędzej czy później o sobie znać. W kilka godzin po operacji Mateusz dostał 40 stopni gorączki, a jego ciałem wstrząsały straszne drgawki, dreszcze – tak, że

łódeczko całe się trzęsło. Stan ten trwał 5 dni. Ku naszemu przerażeniu nic właściwie nie robiono, by pomóc dziecku, poza okładami z lodu i wiatraczkiem dla obniżenia temperatury. Byliśmy zrozpaczeni, wystraszeni, nie wiedzieliśmy, co robić. Udało mi się w końcu ubłagać lekarza, by zbadał dziecko i znalazł przyczynę tych nowych dolegliwości. Po pobraniu płynu mózgowo-rdzeniowego okazało się, że nie jest dobrze, i konieczne było natychmiastowe podanie leku.

Przez cały czas pobytu Mateusza w szpitalu byliśmy przy nim oboje z mężem, albo razem, albo na zmianę. Karola zabrali dziadkowie, szef męża okazał się nadzwyczaj wyrozumiały. Mąż chyba lepiej niż ja potrafił opanować swoją rozpacz, bezradność i przerażenie, tak by nie udzielały się Mateuszkowi. W każdym razie syn często mówił, że siedzieć ma przy nim tata, głaskać po głowie – tata, przebrać – tata, nakarmić – tata. Gdyby nie mąż, który swoją obecnością, postawą, miłością, pomocą wspierał mnie przez cały czas i psychicznie, i fizycznie, na pewno sama nie poradziłabym sobie z tym wszystkim. Patrzeć na cierpienie dziecka w chorobie i nie móc mu pomóc to całkiem nie do wytrzymania. Ta świadomość, że nie mogę ulżyć mu w bólu, była dla mnie najgorszą karą. Czasem myślałam, że byłoby lepiej dla Mateuszka, gdyby umarł pierwszego dnia pobytu w Centrum.

Jestem przekonana, że w szpitalu zrobiono wszystko, by ratować nasze dziecko. Nie mam wątpliwości, że opiekujący się nim lekarze to bardzo dobrzy fachowcy z dużą wiedzą i doświadczeniem. Jednak na oddziale czuć było znieczulicę. I ze strony lekarzy, i pielęgniarek. Lekarze nie rozmawiali z nami o naszym dziecku z własnej woli. Trzeba było biegać za nimi, niemal łapać za rękaw, by zamienić kilka zdań. Wszystko, czego się dowiedziałam, było wybrane. Czuliśmy się intruzami, osobami tolerowanymi tylko dlatego, że zajmują się własnym dzieckiem, a przecież nie oczekiwaliśmy żadnego nadzwyczajnego traktowania, żadnego cackania się, specjalnych względów. Chcieliśmy tylko, by nas traktowano po ludzku, by nam nie sprawiało dodatkowej przykrości, nam – rodzi-

com śmiertelnie chorego dziecka. Ta choroba to już zupełnie wystarczający stres i cios, by trudno się było pozbywać. Właściwie nigdy nie przedstawiono nam pełnej wizji leczenia Mateuszka. Z pewnością lekarze wiedzieli, jaki będzie przebieg wypadków. Dlaczego więc nie traktowali nas jak osób najbardziej zainteresowanych? Czego się bali? Czy rozmowa z rodzicami budziła w nich taki strach, że woleli przed nami uciekać?

Powoli stan Mateuszka poprawiał się. Wtedy też został skierowany na chemioterapię i mogliśmy go zabrać do domu.



Mateusz z bratem Karolem (fot. archiwum rodzinne)

To był najszcześniejszy dzień po długich miesiącach szpitalnych. Z radością wrócił do swoich zabawek, łódeczka i innych dobrze mu znanych przedmiotów. Było widać, że poczuł się bezpiecznie. Jeździłam z nim do Centrum na chemioterapię, a potem do szpitala przy Wawelskiej na naświetlania. W czasie chemioterapii strasznie cierpiał, a ja znów nie mogłam mu pomóc. Nie rozumiem, dlaczego lekarze nie starają się środkami przeciwbólowymi, których jest wiele do wyboru, zmniejszyć cierpienia chorych dzieci?

Zanim przyszedł kolejny kryzys, Mateuszek cieszył się z każdego swojego sukcesu. Mówił np.: „Patrz, mama, ja biegam”. Czasem wydawało mi się, że choroba czyni go jakby poważniejszym, dojrzałym.

Pod koniec naświetlań nastąpiło gwałtowne pogorszenie. Mateusz znów zaczął wymiotować, nie jadł, nie pił, tracił siły. Wróciliśmy do Centrum. Znów oddział neurochirurgii, kolejny szok. Poczulałam się bezradna i bezsilna ze świadomością, że tamto straszne cierpienie, ten ból, którego doznawał mój syn, poszły na marne. Opadły mi ręce.

Przez dziesięć dni trwały badania poszukujące przyczyny pogorszenia. Lekarz zdecydował się na wszczepienie nowej zastawki, ale okazało się, że nie było to potrzebne. Pierwsza funkcjonowała prawidłowo. Badanie płynu mózgowo-rdzeniowego ujawniło przyczynę. Komórki nowotworowe, które pozostały w mózgu mojego dziecka, rozsiały się, jak to określają lekarze, powodując nawrót choroby. Ostatnia chemioterapia, której poddano Mateuszka, była straszna. Mam wyrzuty sumienia, że się na nią zgodziłam. Nie mogłam patrzeć, jak leżał taki biedny, cierpiący, walczący ze śmiercią. Byłam przerażona, że nie zastosowano leczenia bólu. Modliłam się do Matki Boskiej o pomoc dla mojego synka i dla nas, byśmy umieli mu pomóc. W czasie tej mojej żarliwej modlitwy wszedł do pokoju mąż. Właśnie spotkałam na szpitalnym korytarzu matkę innego małego pacjenta, która pokazała mi „Twoje Dziecko” z artykułem o Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

Przeczytaliśmy artykuł oboje i postanowiliśmy natychmiast zwrócić się o pomoc do dr. Dangla. Był piątek, wieczór, można więc było dzwonić dopiero w sobotę rano. Zatelefonowałam pełna obaw, czy uda mi się kogoś zastać. Zostawiłam wiadomość na automatycznej sekretarce. Dr Dangel oddzwonił do mnie jeszcze tego samego dnia po południu. Tak więc wymodliłam sobie to szczęście, by poznać doktora i odnaleźć pomoc Hospicjum.

Umówił się z nami w Centrum. Spokładaliśmy się i wspólnie podjęliśmy decyzję o zabraniu Mateuszka do domu. Doktor odwiózł nas z Międzyzlesia do Warszawy swoim własnym samocho-

dem. Poinformował nas, oczywiście, na czym polega opieka paliatywna, przecież nic dotąd na ten temat nie wiedzieliśmy. Od tej chwili poczułam, że nie jesteśmy sami i że moje dziecko nie będzie cierpiało samotnie w szpitalu. Hospicjum roztoczyło nadzwyczajną opiekę nad Mateuszkiem i nad nami. Ci wspaniali, wrażliwi ludzie, traktując nas normalnie, dawali nam najlepsze wsparcie. Dzięki nim – pielęgniarkom Hani, Joasi i Kasi, psychologowi Izie, dzięki doktorowi Danglowi – jakoś przeżyliśmy ten straszny okres. Ich odporność, rzeczowość, stosunek do choroby dziecka nie pozwalały nam rozklejać się i mobilizowały do normalnego życia, pozwalając czasem na chwilę oderwać się od dramatycznej rzeczywistości.

Mateuszek stał z dnia na dzień. Ale był teraz z nami, w domu, w otoczeniu kochających i życzliwych mu ludzi. Z całą pewnością cierpiał dzięki temu mniej. Nie było żadnych kroplówek, żadnego odżywiania dożylnego, nie kończącego się wkuwania w prawie nie istniejące żyły. Zamiast tego, bezpośrednio do żołądka prowadząca od zewnątrz rurka, przez którą sama podawałam mu strzykawką rozdrobnione jedzenie i picie. Choroba, niestety, robiła postępy i nasz synek czuł się coraz gorzej. Był okropnie wychudzony, nie miał siły mówić. Chwilami chciałam, żeby już umarł. Nie mogłam znieść tej sytuacji, tego psychicznego napięcia. Dziś, gdy o tym myślę, przeraża mnie, jak mogłam. Tak bardzo za nim tęsknię, tak chciałabym go mieć przy sobie. Ciągłe słyszę jego cichutki głosik i słowa: „Jestem najukochańszy na świecie”, a potem już tylko: „Jestem na świecie”. To my mówiliśmy zawsze do niego: „Mateuszu, jesteś najukochańszym synkiem na świecie”.

Nasi opiekunowie z Hospicjum tarzyszyli nam przez cały czas aż do śmierci synka. Doznałam od tych ludzi tyle troski i pomocy, jak od nikogo innego w życiu. Mateuszka nie można było uratować, ale wiem, że w najtrudniejszych, ostatnich chwilach cierpiał mniej, niż to było możliwe. Nic już nie mogę zrobić dla mojego dziecka, ale chciałabym, aby inne dzieci nie musiały cierpieć. Widziałam tyle dziecięcego nieszczęścia i bólu. Nie mogę się z tym pogodzić, że są dzieci, które cierpią w samotności.

Z panią Małgorzatą Fabiszewską – mamą Mateusza – rozmawiała Ewa Szperlich.

Redakcja Informatora dziękuje p. Ewie Szperlich i Redakcji „Twoje Dziecko” za możliwość przedruku artykułu „Mateusz”, który ukazał się w listopadzie 1996 roku w cyklu „Rodzina”.



LISTY

Szanowni i Wspaniali!

Dziękuję za informacje o Waszej pięknej pracy. Jestem ogromnie wzruszona Waszą szlachetnością, poświęceniem i zrozumieniem dla drugiego człowieka – szczególnie dzieci, których los tak okrutnie dotknął nieuleczalną chorobą. Życzliwość, pomoc moralna i materialna dawana rodzinom naznaczonym tym wielkim bólem jest wyrazem wielkości człowieka. Żałuję, że nie mogę brać czynnego udziału w Waszej pracy, ale mam już 80 lat. Jednak moje długie życie i doświadczenia wyczuliły mnie na cierpienie innych, szczególnie dzieci. Mam syna, synową i wnuczkę, których bardzo kocham – i dzięki Bogu zdrowych! – ale rozumiem i współczuję każdemu, kogo dotknął ból i nieszczęście. Pozwólcie, że będę starała się wysłać chociaż 50 zł miesięcznie jako wsparcie dla Was. Serdecznie pozdrawiam i życzę wszystkim pracownikom dużo zdrowia, wytrwałości i jak najwięcej osób wspomagających Waszą piękną misję –
Szczęść Boże!

Helena Rafalska
z Warszawy.

Redakcja:

Każdy, nawet najdrobniejszy wkład w pracę Hospicjum jest bardzo cenny, na wagę złota. Wielkość sum darów pieniężnych jest ważna, ale... serca i zrozumienia nic nie zastąpi. To jest nieprzeliczone. Dlatego w s z y s t k i m, którzy w czymkolwiek wspomagają Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – składamy serdeczne Bóg zapłać!

INFORMATOR redaguje zespół wolontariuszy.

Siedziba redakcji INFORMATORA:
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci,
ul. Kasprzaka 17a, 01-211 Warszawa,
tel. 632 57 74.

Opracowanie graficzne, techniczne i komputerowe
wykonano dzięki nieodpłatnej pomocy

Prószyński i S-ka

Druk: QUADRA high tech. print s.c.
ul. Urbanistów 8/70, 02-397 Warszawa

Liczba egzemplarzy: 1500.

ISSN 1428-5630

MARCIN

Post scriptum

„Spieszmy się kochać ludzi,
tak szybko odchodzą”.

ks. Jan Twardowski

Marcin zmarł 17 kwietnia 1997 roku na raka kości; pod opieką Hospicjum był cztery miesiące. Pod koniec stycznia br. byłam pierwszy raz u Marcina, aby zrobić reportaż o nim i jego rodzinie. Wszyscy z niecierpliwością czekali na nowy numer Informatora.

Marcin szczególnie się tym interesował. Chciał zobaczyć swoje zdjęcia w Informatorze i był ciekawy, co o nim napisałam. A napisanie tego artykułu nie było rzeczą łatwą. Chłopiec nie chciał mówić o chorobie, bólu. Rozmawialiśmy zwyczajnie, tak jakby był zdrowy. I musiałam to uszanować. Z drugiej strony, w czasie rozmów z jego rodziną, dowiedziałam się wielu rzeczy, poznałam historię choroby, ból i cierpienia. Wiedziałam, że nie mogę tych informacji wykorzystać wbrew woli rozmówcy.

Dziś myślę, że Marcin byłby zadowolony z tego, co napisałam. Numer Informatora, na który tak bardzo czekał, z przyczyn od nas niezależnych, ukazał się dopiero po jego śmierci. Było mi trochę żal. I teraz w tym pożegnaniu kolejny raz wyrażam swój podziw dla całej rodziny. W tak trudnej sytuacji, jaką jest śmiertelna choroba ukochanego syna, wnuka, brata – wszyscy zachowali niezwykłą pogodę ducha, byli pełni ciepła i pokory wobec tych przykrych wydarzeń. Tak niewiele ludzi potrafi mówić: „Bądź wola Twoja”.

Alicja Bardin

śp.

MARCIN DUSZCZYK

zmarł 17 kwietnia 1997 r.

pochowany 19 kwietnia 1997 r.

na Cmentarzu Parafialnym w Siennicy

Prosi o modlitwę...

Boże, Ojczy wszechmogący,

wierzmy, że Twój Syn umarł i zmartwychwstał, spraw łaskawie, aby mocą tej tajemnicy Twój sługa, który zasnął w Chrystusie, przez Niego dostąpił radości zmartwychwstania. Przez Chrystusa, Pana Naszego.

Amen.



Prosiłem Cię o moc do osiągnięcia powodzenia, a uczyniłeś mnie słabym, abym się nauczył pokornego posłuszeństwa.

Prosiłem o zdrowie, dla dokonania wielkich czynów, a dałeś mi kalectwo, ażebym robił rzeczy lepsze.

Prosiłem o bogactwo, abym mógł być szczęśliwy, a dałeś mi ubóstwo, żebym był rozumny.

Prosiłem o władzę, żeby mnie ludzie cenili, a dałeś mi niemoc, abym odczuwał potrzebę Ciebie, kochającego Ojca.

Prosiłem o towarzysza, aby nie żyć samotnie, a dałeś mi serce, abym mógł kochać wszystkich ludzi.

Prosiłem o radość, a otrzymałem życie, aby móc cieszyć się wszystkim.

Niczego nie otrzymałem, o co prosiłem, ale dostałem wszystko to, czego się spodziewałem.

Prawie na przekór sobie, – moje modlitwy, nie sformułowane, wystuchałeś.

Boże, bądź pochwalon za Twą miłość i nie zbadane Twe wyroki.

ANONIM Z TABLICY W INSTYTUCIE REHABILITACYJNYM W NOWYM JORKU



FOTO-WORLD Sp. z o.o.
WYŁĄCZNY DYSTRYBUTOR
WYROBÓW FIRMY KODAK
W POLSCE

Zespół redakcyjny dziękuje firmie FOTO-WORLD Sp. z o.o. z siedzibą w Warszawie przy ul. Mokotowskiej 4/6, jednemu przedstawicielowi KODAKA na Polskę, za nieodpłatne udostępnienie materiałów fotograficznych KODAKA, na których wykonano wszystkie zdjęcia zamieszczone w pierwszej, drugiej i trzeciej edycji INFORMATORA.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
PBK IX Oddział Warszawa
11101040-537506-2700-1-74