

# hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 1 (32) marzec 2005





Mamy teraz w niebie  
Małego, Kochanego  
Aniolka

kinga

Nasza kochana córeczka Kingusia w wieku czterech lat zachorowała na białaczkę szpikową. Z dnia na dzień świat przestał dla nas istnieć.

Rozpoczęła się walka o Kingusię. Odsunęliśmy od siebie wszystkie inne sprawy. Liczyły się tylko kolejne dni naszej wspólnej drogi.

Nadeszła szpitalna codzienność, którą wypełniały liczne klucia, strach, ból, płacz, badania i kroplówki. Kingunia nigdy nie zadawała pytań w rodzaju: dlaczego leży w szpitalu? Dlaczego nie ma włosów? Na co jest chora? Kiedy wyzdrowieje?

Pytania nie padały nawet po 26 dniach spędzonych na OIOM-ie. Była zawsze pogodna, uśmiechnięta i chętna do zabawy. Może rozumiała więcej, niż my mogliśmy zrozumieć. A może nie zdawała sobie sprawy, że jest tak bardzo chora i wkrótce umrze.

Chwile mijały na malowaniu i lepieniu z ciastoliny. Uwielbiała śpiewać i tańczyć. Ale my, rodzice, musieliśmy oswajać się z tą okropną myślą, że wkrótce stracimy córeczkę. Zdecydowaliśmy się na pomoc Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. To właśnie pod opieką Hospicjum spełniło się ostatnie marzenie Kingusi. Od Fundacji "Dziecięca Fantazja" dostała Tolę, swoją wymarzoną lalkę. Karmienie i zmiana pieluszek lalce sprawiały Kingusi ogromną radość.

Naszej córeczce pomogliście spełnić marzenie, a nam dodaliście sił do przetrwania tego trudnego okresu. Zawsze mogliśmy na was liczyć, i w dzień, i w nocy. Dziś w naszych sercach pozostały tylko wspomnienia i ogromna pustka. Brakuje nam naszej ślicznej córeczki, jej mądrości, skromności. Przecież mogła jeszcze żyć,

poznawać świat, po prostu być razem z nami.

Wiemy, że Bóg chyba tak chciał, aby już więcej nigdy nie cierpiała. Mamy teraz w niebie Małego, Kochanego Aniolka.

■ Rodzice Kingusi Kowalskiej



Lalka Baby Born  
podarowana przez  
Fundację "Dziecięca  
Fantazja" sprawiła  
Kingusie wiele radości

Do Fundacji "Dziecięca Fantazja" zadzwoniła Marta z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci z zapytaniem, czy możliwe byłoby spełnienie ostatniej "fantazji" czteroletniej Kingi z okolic Garwolina. Dziewczynka walczyła z ostrą białaczką limfatyczną, ale była to nierówna walka...

Okazało się, że mamy do spełnienia jedno marzenie: lalka Baby Born z akcesoriami!

Już następnego dnia Patrycja, przedstawicielka Fundacji, wyruszyła do Garwolina. Gdy Kinga zobaczyła upragnioną lalkę, jej oczy rozblęły radością.

"Weszłam do pokoju i zobaczyłam małą, śliczną dziewczynkę, która obudziła się przed chwilą. Mimo że była jeszcze odrobinę zaspana, uśmiechnęła się do nas. Ten uśmiech zapadł bardzo głęboko w moją duszę. Był piękny. Troszkę nieśmiały, ale prawdziwy. Dziewczynka naprawdę się cieszyła, że nas widzi. Do dziś, ilekroć wspominam Kingę, przed oczami staje obraz tego naszego pierwszego kontaktu. A gdy już pierwsze lody zostały przełamane, zaczęłyśmy poznawać wszystkie tajniki "córeczki" Kingi. Do końca mojej wizyty nie zdecydowałyśmy, jak będzie miała na imię. Bawiliśmy się długo, gdyż okazało się, że zabawa lalką nie jest wcale taka prosta, jak mi się wydawało. Spędziłam dwie godziny, czytając instrukcję obsługi. Kingusia dzielnie mi asystowała i poznawała tajniki wszystkich czynności swojej nowej podopiecznej. Karmienie, przewijanie, wysadzanie... Uśmiech z twarzą Kingi nie zniknął przez całe popołudnie. Głośno szczebiotała o tym,

z której strony łóżka kto teraz będzie spał.

W międzyczasie robiłyśmy sobie również zdjęcia. Kinga okazała się bardzo wdzięczną modelką. Jedno z tych zdjęć wisi na ścianie nad moim biurkiem. Jesteśmy na nim we trzy: Kinga, ja i lalka. Do dziś, gdy patrzę na nie, pojawia się skurcz w gardle, a oczy podejrzanie wilgotnieją.

Mała Kinga jest pierwszym dzieckiem, którego marzenie w imieniu Fundacji spełniałam, a które już odeszło. Mimo że podarowała mi tylko parę godzin ze swego krótkiego życia, nigdy Jej nie zapomnę. Pamiętam każdy uścisk, uśmiech, błysk oczu. I cieszę się bardzo, że miałam przyjemność poznać tę małą osobkę i Jej Rodzinę. I jeszcze jedno było dla mnie ważne. Gdy spytałam Mamę Kingi, czy może już powinnam wyjść, czy nie męczę Kingusi za bardzo - powiedziała, żebym jeszcze została, bo dawno Kinga żadną zabawką tak się nie cieszyła. Za te wyjątkowe chwile dziękuję..." - wspomina Patrycja, przedstawicielka Fundacji "Dziecięca Fantazja".

Fundacja "Dziecięca Fantazja" składa najserdeczniejsze podziękowania firmie Zapf Creation za pomoc w spełnieniu ostatniej "fantazji" Kingi.

**■ Patrycja Wróbel**  
**Fundacja "Dziecięca Fantazja"**



# Najważniejsze, że jestesmy razem



.....  
Dotychczasowi koledzy Kamila zaczęli się od niego odsuwać. Nie nadążał za nimi i wciąż powtarzał pytanie: "Dlaczego jestem inny?". Nie umieliśmy mu odpowiedzieć.

Kamil, zanim zachorował był dzieckiem radosnym, pogodnym, zawsze na jego buzi gościł uśmiech. Brał życie pełną garścią. Kochał wszystko to co wokół go otaczało. Bardzo wrażliwy i współczujący - kochał ludzi, a zwłaszcza tych chorych. Bardzo troskliwie opiekował się swoim schorowanym dziadkiem i kolegą z porażeniem mózgowym. Mógł z nimi przebywać godzinami, jak mówił, - "byleby za dużo nie myśleli o swoich chorobach". Miał ogromną „słabość”, do piasek, a zwłaszcza do jednego, którego miał w domu. To, że lubił sadzić drzewka i nowe roślinki na działce, (jak sądzimy teraz) chyba z myślą by pozostawić po sobie jakiś ślad. Z każdym dniem był coraz bardziej samodzielny - był z tego dumny! Bardzo zwinny i wysportowany - uwielbiał grać w piłkę nożną i jeździć na rowerze, a każdy plot, czy jakaś przeszkoda nie były dla niego żadnym problemem. Razem cieszyliśmy się z pierwszego szkolnego świadectwa, które przyniósł do domu.

Patrząc jak ładnie się rozwija, byliśmy dumni i szczęśliwi, że mamy tak cudownego synka. Snuliśmy wiele planów związanych z Kamilem. Nawet przez chwilę nie przypuszczaliśmy, jak "czarne chmury" zbierają się nad naszym, dotychczas beztrudnym życiem.

Minęły wakacje i Kamil poszedł do drugiej klasy. W styczniu miał grypę. Po dwutygodniowej nieobecności w szkole zauważyliśmy pewne zmiany w jego zachowaniu. Zaniepokojona tym również była wychowawczyni. To co dotychczas nie sprawiło mu żadnych problemów, obecnie przychodziło z coraz większym trudem. Od pierwszych dni szukaliśmy przyczyny, chociaż bardziej wyglądało to na błądzenie we mgle. Prowadziliśmy rozmowy z nauczycielami i rówieśnikami Kamila. Doszukiwaliśmy się braku akceptacji czy konfliktu. Ale tu nie znaleźliśmy problemu. Wręcz przeciwnie - Kamil był bardzo lubiany przez nauczycieli i kolegów szkolnych. Pierwsze kontakty z lekarzami, począwszy od pediatrów, psychologów, neurologów - na psychiatrach skończywszy, nie przyniosły nic konkretnego. Mówiono nam, że nasze dziecko jest mniej zdolne od rówieśników, a my mamy zbyt wygórowane ambicje. Dotychczasowi koledzy z podwórka zaczęli się od niego odsuwać. Nie nadążał za nimi i wciąż powtarzał pytanie: "Dlaczego jestem taki inny?". Nie umieliśmy mu odpowiedzieć.

Kolejne badania - i wreszcie pobyt w szpitalu i pierwsza konkretna diagnoza. Zmiany wykazała tomografia komputerowa głowy - zanikanie białej struktury mózgu. Usłyszeliśmy wyrok: adrenoleukodystrofia. Diagnozę przekazano nam w sposób brutalny i nieludzki na oddziale metabolicznym. Nie dano nam szansy przygotowania się do tego, jak przekazać tę trudną prawdę dziecku. Nie wyjaśniono wcześniej, na czym polega ta choroba. Lekarz w obecności dziewięcioletniego dziecka, w ciągu dwóch minut, powiedział rodzicom: "waszemu dziecku zostały najwyżej dwa lata życia", zaproponował hospicjum i wyszedł. Po wyjściu lekarza nie mogliśmy Kamila uspokoić. Pamiętam, jak krzyczał: "Mamo, ja nie chcę umierać". Nie przeszło nam przez gardło żadne pytanie na temat adrenoleukodystrofii. Dla nas zawałił się cały świat, i to na nasze plecy. Zostaliśmy sami. Później tylko

przekazano nam wypis ze szpitala.

Szybko staliśmy się świadomi tego, co to za choroba i jakie są jej konsekwencje. Nadeszły wakacje. Gdzieś w środku każde z nas czuło, że mogą to być ostatnie wakacje, podczas których Kamil będzie jeździł na rowerze, biegał i śmiał się. Staraliśmy się zawsze mieć dla niego czas. Jeździliśmy na długie wycieczki, a Kamil cieszył się, wymyślając coraz to nowe miejsca do zwiedzania.

Październik przyniósł kolejne objawy choroby. Pojawiły się zaburzenia równowagi, potem przestał mówić. Kolejne dwa dni dane przez Boga - i rano, kiedy nie wstał już z łóżka. Kamil bardzo cierpiał, krzyczał. Wysokie ciśnienie, silne napięcie mięśni, napady. Szukaliśmy pomocy, a w szpitalu czuliśmy się intruzami. Nie umieli nam pomóc.

Z trudem podjęliśmy decyzję, że musimy poprosić o pomoc i przyjęcie do Hospicjum. Z dnia na dzień widzieliśmy poprawę. Odpowiednio zastosowane leki spowodowały zmniejszenie napięć. Kolejne szybkie i trafne decyzje uspokajały nas i pozwalały zakorzenić się uczuciu zaufania. Założenie gastrostomii ułatwiło nam opiekę nad Kamilem. Nadeszła stabilizacja i radość z każdego dnia z Kamilem.

Po pewnym czasie pojawiły się wymioty. Wykonano kontrolny rezonans magnetyczny głowy. Przyszedł czas na kolejny wyrok: guz mózgu. Był to niesamowity szok. Los nas nie oszczędzał, dając następne dni wątpliwości, strachu i rozterek. Pytania: czy na zdjęciu CT sprzed dwóch lat guz był widoczny? Czy lekarze za wcześnie go skreślili? Czy pierwsza diagnoza nie była pomyłką? Czy pierwsze zaobserwowane u Kamila zmiany nie były efektem guza? Czy Kamil nie będzie cierpiał? Targaly nami liczne wątpliwości. Rozdzierał nas ogromny ból. Wykańczał brak snu. Pomimo wszystko czuliśmy nadzieję. Mnóstwo rozmów z lekarzami (tu chcieli z nami rozmawiać), wsparcie Hospicjum. Teraz lekarze widzieli wiele możliwych rozwiązań, jednak - według wszystkich - nie dałyby one Kamilowi żadnych szans powrotu do zdrowia, Wręcz przeciwnie - przysparzałyby mu tylko dodatkowych cierpień. Ostatecznie założono Kamilowi tylko zastawkę odprowadzającą nadmiar płynu mózgowo-rdzeniowego.

Zwyciężyła miłość i rozsądek. Nie chcieliśmy zadawać Kamilowi żadnego dodatkowego bólu. Tego byliśmy pewni przez cały czas.

Po licznych rozmowach z lekarzami i spokojnej analizie myśli, które kłębiły nam się w głowach, podjęliśmy wspólnie decyzję o powrocie z Kamilem do domu.

W końcu tu zawsze czuł się dobrze i bezpiecznie. Baliśmy się tej okrutnej bezduszności i obojętności. Chcieliśmy jak najszybciej wrócić do domu, do swoich lekarzy, swoich pielęgniarek. To oni sprawiają, że czujemy się bezpiecznie. A to daje nam uczucie pewności, że Kamil nie będzie cierpiał, i że do końca będzie czuł się kochany. Nie jest w tej chwili ważne to, co Kamil ma w głowie. Nieistotny jest guz, adrenoleukodystrofia, wodogłowie. Najważniejsze są dni bez bólu i to, że jesteście razem.

■ **Barbara Chelstowska**

# Czuliśmy uśmiech naszych dzieci ...

Kazimierz Dolny - malownicze miasteczko położone nad samym brzegiem Wisły - dzięki wspaniałej architekturze (renesansowe kamienice, średniowieczne ruiny zamku, baszta), bogatej historii i pięknemu krajobrazowi stanowi dużą atrakcję turystyczną. To właśnie tu po raz kolejny grupa wsparcia "skierowała swe kroki", by miło spędzić styczniowy weekend. Gościliśmy w hotelu Casablanca, w którym zostaliśmy miło powitani i czuliśmy się bardzo dobrze.



Kulig w okolicach Kazimierza Dolnego był jedną z atrakcji wyjazdu Grupy Wsparcia w Żaobie

Po dotarciu na miejsce zostaliśmy zakwaterowani w pokojach i po lekkim oddechu po podróży "karmiliśmy żołądki" pysznym obiadem. Choć znamy się nie od dziś, naszym miłym rozmowom nie było końca. Zbieraliśmy siły na następny dzień, który zapowiadał się dość atrakcyjnie. W programie był kulig (choć po asfalcie, bryczkami

na kołach - niestety, zabrakło śniegu), a także ognisko. Zanim dotarliśmy na miejsce, gdzie miało zapłonąć, zwiedzaliśmy lasy kazimierzowskie, polanę, z której widać panoramę Kazimierza i zakole Wisły, dom pana Olbrychskiego i rezerwat ptactwa.

Droga na polanę, gdzie było ognisko, była przyjemna, choć wyboista. Z bryczek dobiegały piski i śmiech. Ale to nic w porównaniu z atrakcjami, jakie na nas czekały. Kiedy dotarliśmy na miejsce, przywitała nas grupa miejscowych muzyków, która przygrywała nam podczas pieczenia kielbasek i zachęcała do tańca. Zabawa była przednia. Przejazd konno bryczkami cudowny, a kielbaska z ogniska i bigos bardzo pyszne. Nie obyło się bez ujeżdżania konia na oklep. Osobiście dokonałam tego wyczynu i była to dodatkowa atrakcja - nie przewidziana w programie. Zawitało do nas nawet słońce, które przedarło się przez chmury. Czuliśmy uśmiech naszych dzieci... Wraz ze słońcem na naszych twarzach promieniał śmiech i była radość. Choć niejedna łza zakręciła się w oku, niejedna spłynęła po policzku.

Po południu był czas na zwiedzanie zabytków, odpoczynek przy grzańcu i zakup słynnych kazimierzowskich kogutów z ciasta.

Wieczorkiem rozkoszowaliśmy się podniebienia naturalnymi herbatkami w eleganckiej i przytulnej herbariarni "U Dziwisza", a gdy wychodziliśmy, towarzyszyło nam uczucie niedosytu i lekki żal, że nie udało się zachować na zawsze aromatu herbaty np. waniliowej.

W niedzielę uczestniczyliśmy w mszy św., którą w Kościele Farnym koncelebrował nasz kapłan o. Benek. Z jednych z najstarszych organów w Polsce biegły dźwięki kolęd, a kościół wionął tajemniczym chłodem i nostalgią.

I jeszcze targ (niestety, teraz bez koni). Można było podziwiać stylowe stragany ze starociami czy miejscowym rękodziełem. Zakupić coś na pamiątkę, zrobić zdjęcia, by uwiecznić nasz pobyt.

I tak nadszedł czas rozstania z malowniczym Kazimierzem. Czas było wracać do Warszawy.

To był nasz drugi wyjazd z Grupą Wsparcia Rodzin w Żaobie organizowany przez WHD - jesteśmy szczęśliwi, że mogliśmy z nimi wyjechać. Ta grupa - to druga rodzina. Dziękuję Wam, Kochani.

■ **Jola i Tomek Zielińscy**  
rodzice zmarłej Sylwii

## Moja droga do miłości

Rozpoczynając swoją wędrówkę ku miłości, nie zdawałem sobie sprawy z tego, jak tak naprawdę będzie ona wyglądała.

Czy będzie to podróż pełna przygód, wartości niezbędnych do życia. Takich, które są zarazem budulcem miłości, do jakiej chyba bardziej lub mniej świadomie wszyscy dążymy.

Swoją wędrówkę rozpocząłem we wrześniu, kiedy otrzymałem ogromny prezent od Boga: Karola. Karol jest dziewiętnastoletnim chłopakiem, który choruje na zanik mięśni.

W chwili gdy po raz pierwszy jechałem do swojego obecnego przyjaciela, nie mogłem wyzbyć się poczucia rozdarcia i lęku. Nękało mnie wiele pytań. Co będzie, jeśli sobie nie poradzę? W jaki sposób ogarnę całą sytuację? Nie wiedziałem, co mnie czeka. Włączyły się chyba we mnie wszystkie możliwe blokady, jakie mogą się uaktywnić w człowieku.

Nigdy nie zapomnę mojej pierwszej rozmowy z Karolem. W ciągu kilku minut wszystkie moje obawy zniknęły. Już podczas trzeciego spotkania czułem się jak członek rodziny.

Obecnie staram się jeździć do Rudki, miejsca zamieszkania Karola, co sobotę, jednak nie zawsze jest to możliwe. Karol doskonale to rozumie i wybacza mi wszystkie moje nieobecności.

Hospicjum jest dla mnie miejscem, w którym odkrywa się i dba o niewyczerpalne źródła miłości. Chciałbym podziękować pracownikom Hospicjum za to, że potrafią nadawać życiu sens, i nakierować wędrujących i szukających ludzi do tych żywych źródeł.

Pozwolę sobie zacytować fragment mojej ulubionej modlitwy, którą poznałem na jednej z odpraw:

*“Spraw, Panie, abym mógł nie tyle szukać pociechy, co pociechę dawać, nie tyle szukać zrozumienia, co rozumieć, nie tyle szukać miłości, co kochać”.*

■ **Łukasz Strojnowski**  
wolontariusz WHD

# A w przyszłym roku do Lichenia...

To był koniec października. Na jednej z porannych odpraw w Hospicjum usłyszałem:

- Karol (19 lat, choruje na zanik mięśni) bardzo chciałby pojechać do Częstochowy.

- No to pojedzie - pomyślałem i nie wiem dlaczego, od razu było dla mnie oczywiste, że w drodze na Jasną Górę to ja będę siedział za kierownicą hospicyjnego "kangura".

- Postanowiliśmy, że wyjazd sfinansuje Hospicjum, a ja zajmę się zorganizowaniem noclegów i posiłków, no i oczywiście cało dowiozę wszystkich na miejsce i z powrotem. Nocleg w Częstochowie udało się załatwić na 13. listopada. Jak się później dowiedziałem, tego właśnie dnia mijał równo rok, odkąd Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przyjęło pod swoją opiekę Karola i jego rodzinę. I za ten właśnie rok wszyscy chcieli podziękować Matce Boskiej, modląc się przed Cudownym Obrazem.

W drogę wyjechaliśmy przed południem, a do Częstochowy dotarliśmy, gdy już szarzało. W listopadzie wcześniej robi się ciemno.

Zameldowaliśmy się w Domu Ojców Gabrielistów, gdzie mieliśmy zarezerwowane lokum, i pojechaliśmy na obiad do restauracji, a potem po zakupy na kolację i śniadanie. Po powrocie na kwaterę długo jeszcze siedzieliśmy w pokoju i rozmawialiśmy, popijając herbatę. Następnego dnia, po śniadaniu, załadowaliśmy bagaże do samochodu, pożegnaliśmy się z bratem Krystianem, który nas przyjął w gościnę, i pojechaliśmy na Jasną Górę - zbliżała się pora mszy.

Dzięki kapelanowi Hospicjum o. Benedyktowi, który zadzwonił wcześniej do klasztoru, pozwolono nam zająć miejsca niedostępne dla "zwykłych śmiertelników". Przed mszą umundurowany strażnik klasztoru wprowadził nas za kratę oddzielającą prezbiterium i Święty Obraz od reszty kościoła, i wskazał miejsca w niewielkiej

odległości od wizerunku Matki Bożej.

Po mszy, która była dla nas wszystkich ogromnym przeżyciem, zrobiliśmy sobie spacer wokół klasztoru. Pamiętam, że gdy wyszliśmy z kościoła, chmury na moment rozstały się i promień słońca, jak uśmiech z nieba, oświetlił na krótko leżącą poniżej Częstochowę. Do tej pory mam ten obraz przed oczami i żałuję, że nie miałem wtedy aparatu fotograficznego.

W drodze powrotnej do domu, tak jak przystało na rasowych podróżników, zatrzymaliśmy się w przydrożnym zajeździe, żeby zjeść obiad. Wiem, że dla wielu positek w zajeździe nie jest niczym szczególnym, a często bywa zwykłą koniecznością. Odniosłem jednak wrażenie, że dla Karola było to jakieś urozmaicenie i kolejna atrakcja tego wyjazdu. Karol ma w dużym stopniu ograniczone możliwości ruchowe, dlatego też nie ma zbyt wielu okazji, by opuścić dom i zjeść coś na mieście. Tego dnia był to nasz ostatni wspólny posiłek i ostatnia okazja, by wspólnie posiedzieć przy stole i porozmawiać.

Do domu zajechaliśmy wieczorem. Było już na tyle późno, że po wypakowaniu bagaży nie skorzystałem z zaproszenia na kawę czy herbatę i nie wszedłem do środka - czekała mnie jeszcze godzinna jazda do Warszawy. Gdy wracałem pustym samochodem do domu, przyszły refleksje.

Przede wszystkim satysfakcja z tego, że mogłem być pomocny przy spełnieniu czyjegoś marzenia oraz podziw - przecież ani razu nie usłyszałem słowa skargi czy narzekania. Pomimo zmagania ze straszną chorobą cała rodzina zachowuje pogodę ducha i potrafi się cieszyć z tego, co ma.

No i jeszcze jedno. Umówiliśmy się z Karolem, że w następną rocznicę pojedziemy do Lichenia. Gdzie za dwa lata? Tego jeszcze nie ustaliliśmy, ale każdego roku będziemy odwiedzać inne sanktuarium - tak to wymyślił Karol. A ja?... To chyba oczywiste: usiądę za kierownicą hospicyjnego "kangura".

■ **Wojtek Marciniak**  
wolontariusz WHD



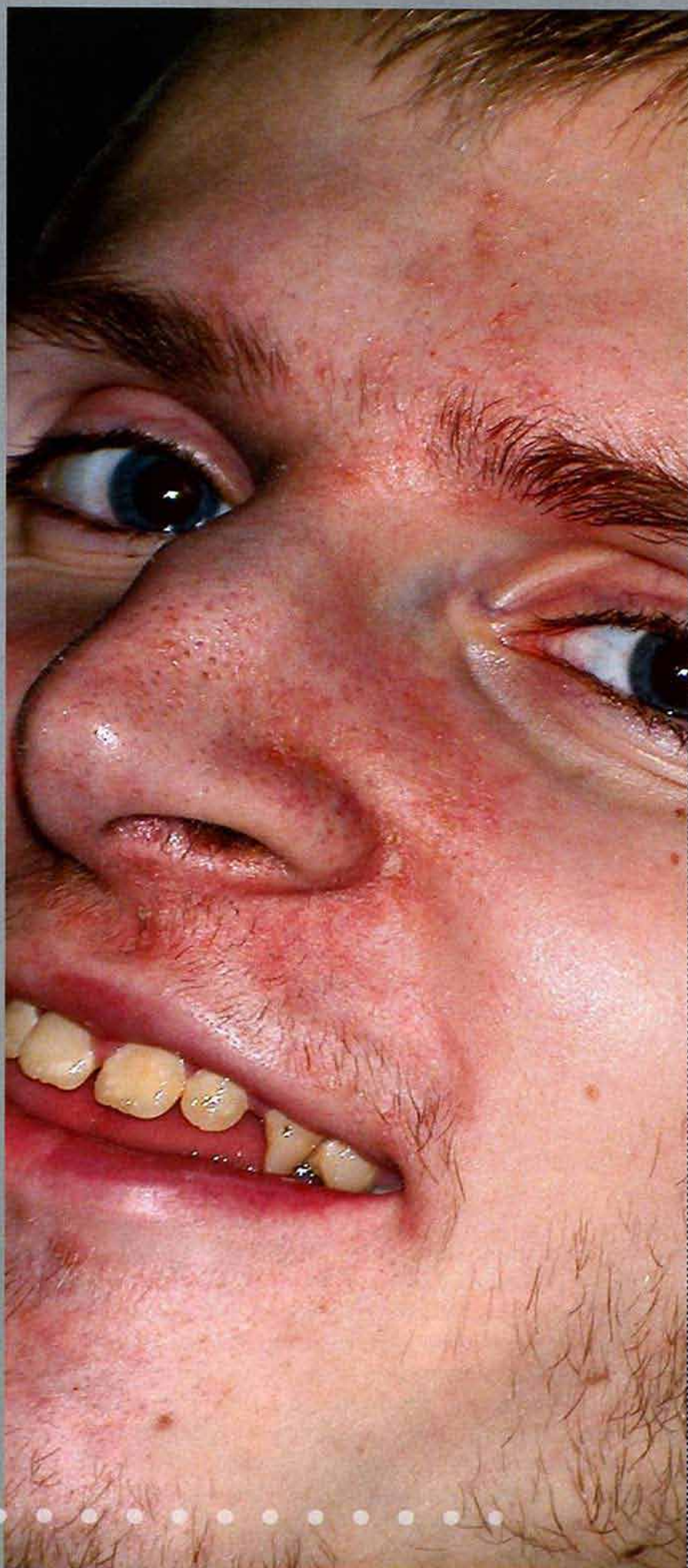
Mam 19 lat. Choruję na zanik mięśni. 13. listopada 2003 r. zostałem przyjęty do WHD. Od tej daty moje życie całkowicie się odmieniło. Mam profesjonalny wózek elektryczny, a dzięki firmie Mostostal z Siedlec podjazd, dzięki któremu mogę sam wyjechać na dwór. Od WHD otrzymałem wszechstronną pomoc medyczną i duchową. Dostałem sprzęt, dzięki któremu moje życie jest łatwiejsze. Poznaję nowych ludzi. Często odwiedzają mnie moi przyjaciele - wolontariusze WHD. Po roku spędzonym w domu pod opieką WHD bardzo chciałem pomodlić się na Jasnej Górze. Mam się za co modlić - mój starszy brat zmarł na zanik mięśni i nie dane mu było mieć tego, co ja mam.

W sobotni poranek przyjechał po nas pan Wojtek Marciniak, wolontariusz z Hospicjum. Z tatą i Czarkiem (moim młodszym bratem) siedziałem na tylnym siedzeniu. Mama usiadła z przodu. Podróż przebiegała bardzo spokojnie. Przez okno samochodu podziwiałem krajobraz. W niedzielę wszyscy udaliśmy się do klasztoru na mszę. Dzięki księdzu Benedyktowi z WHD mieliśmy miejsca przed samym ołtarzem. Wszystko to zrobiło na nas ogromne wrażenie. Po mszy zwiedziliśmy klasztor.

Uporządkowaliśmy myśli i wróciliśmy do domu. Dziękuję.

■ **Karol**

PS: Wojtek obiecał mi kolejne rocznice. No i wyjazd na Mistrzostwa Polski w skokach narciarskich do Zakopanego.



# Dajemy to, co w nas najlepsze

Styczeń 2004. Tydzień wolny od szkoły i w końcu możliwość umówienia się na pierwsze czwartkowe spotkanie z pracownikiem WHD w sprawie wolontariatu.

Chociaż było to rok temu, pamiętam swoje zdenerwowanie towarzyszące mi w drodze do hospicjum. Spotkanie odbyło się w miłej atmosferze. Zostawiłam swoje dane i miałam czekać. Minęły może 3 tygodnie, gdy zadzwoniła p. Beata Petchl, pielęgniarka WHD, która zajmuje się wolontariuszami.

Przyjechałam na czwartkową odprawę, którą poprzedzała msza święta.

Dowiedziałam się, że mam pojechać do Pultuska, do 5-letniej dziewczynki cierpiącej na zanik mięśni. Przed oczami pojawił się obraz małego, cierpiącego, nieszczęśliwego i bezsilnego dziecka. Zastanawiałam się, jakie wrażenie wywrze na mnie wygląd tej małej dziewczynki. W głowie kłębiło się mnóstwo pytań: "jak się zachować, co powiedzieć, jak z nią rozmawiać, czego unikać, czy mnie polubi....?".

Przez całą drogę do Pultuska zastanawiałam się, czy jest to właściwa dla mnie droga. Przypominały mi się słowa mamy i znajomych, którzy zniechęcali mnie, mówiąc, że to zbyt ciężka praca.

Wreszcie dojechaliśmy z Basią Tokarz, pielęgniarką WHD, na miejsce. Otworzyła nam Beata, mama Paulinki. Ostatni raz byłam tak zdenerwowana przed ustną maturą. Weszłam do mieszkania i zobaczyłam prześliczną, uśmiechniętą dziewczynkę z długimi brązowymi włosami, które były spięte kolorowymi spinkami. Siedziała na zielonym krzeselku. Ubrana była w piękną sukieneczkę. Na dzień dobry wytłumaczyła mi, że książeczki muszą być eleganckie. Na mojej twarzy pojawił się duży uśmiech, a w głowie myśl, że jest to zdrowa dziewczynka.

Zaczęłyśmy się bawić lalkami Barbie, brakowało nam tylko Kena. Wieczorem w swoim domu znalazłam Kena z mojego dzieciństwa i zawiozłam Paulince podczas kolejnej wizyty. Bardzo się ucieszyła. Od tamtej chwili za każdym razem, gdy bawimy się lalkami, ja jestem Kenem, a Paula "Oliwią". Ustawiamy mebelki i zaczyna się zabawa. Podczas zabawy Oliwia jest przebierana co chwilę. Niestety, dla Kena nie mamy żadnych ubranek. Pomagam Paulince w zakładaniu i zdejmowaniu sukienek, bluzeczek, spodenek oraz bucików (sama nie umie, nie

ma tyle siły). Mamy też dzieci i w ten sposób tworzymy radosną rodzinę lalek.

W Pultusku trzy razy byłam z pielęgniarką, ponieważ takie są wymagania w WHD. Teraz w każdej wolnej chwili jeżdżę już sama. Po kilku spotkaniach zaprzyjaźniłam się z mamą dziewczynki. Zaczęła mi ufać i zostawiać Paulinkę i jej brata Aleksa pod moją opieką. Aleks jest dwuletnim chłopcem, ale zachowuje się jak diabełek, wszędzie go pełno.

Zanim zaczęłam jeździć do Pultuska, sądziłam, że wizyty będą oficjalne, że przyjadę, pobawię się z dzieckiem i wrócę do domu. Szybko zrozumiałam, że to nie tak. Teraz nie myślę, że jadę do rodziny objętej opieką hospicjum. Wiem, że jadę do bardzo dobrej znajomej i jej dzieci. Każde spotkanie rozpoczynamy od porannej kawki i płotczek na przeróżne tematy, śmiejemy się. Potem zaczyna się zabawa z Paulą, przeglądanie gazetki z Barbie, gry na komputerze, odrabianie lekcji. Paulinka od września jest uczennicą zerówki. Nie trzeba jej długo tłumaczyć szkolnych zadań. Czasami wydaje mi się, że te szkolne książeczki są dla niej zbyt łatwe. Rwie się do samodzielnego rozwiązywania rebusów i zadań matematycznych. To dla niej pestka. Kilkakrotnie obrażała się na mnie, bo niechcący jej podpowiedziałam. Jest to ambitna dziewczynka, która nie lubi łatwych rozwiązań. Paula jeszcze nie umie dobrze czytać, dlatego czasem ją w tym wyręczam. Czytamy gazetki z Barbie, ponieważ są tam opisane fascynujące historie o życiu lalek, które bardzo interesują małą „Księżniczkę”.

Zapomniałabym dodać, że "Księżniczka" nie przyjmie nikogo nieznanego bez pełnego makijażu i bez jednej z pięciu koron, jakie posiada. Bardzo często masę czasu spędzamy z Paulą przed lustrem. Malujemy się, bo nigdy nie wiadomo, kto i kiedy przyjedzie w odwiedziny. Swego czasu kosmetyki były jednym z ulubionych prezentów. Bez szminki lub jakiegoś cienia do oczu starałam się jej nie pokazywać. Czas, kiedy bawię się z dziećmi, Beata przeznaczona na odpoczynek, na to, żeby usiąść lub wyskoczyć na miasto. Tak mija kilkugodzinna wizyta, która sprawia mi ogromną przyjemność i daje dużo satysfakcji.

Moja pomoc WHD nie ogranicza się tylko do wizyt u Paulinki. Staram się pomagać również w przeróżnych biurowych pracach.

Nie myślałam, że atmosfera w takim miejscu jak hospicjum dla dzieci może być przyjemna, wręcz rodzinna. Spotykam się tu z miłymi, przyjaznymi i pełnymi troski ludźmi.

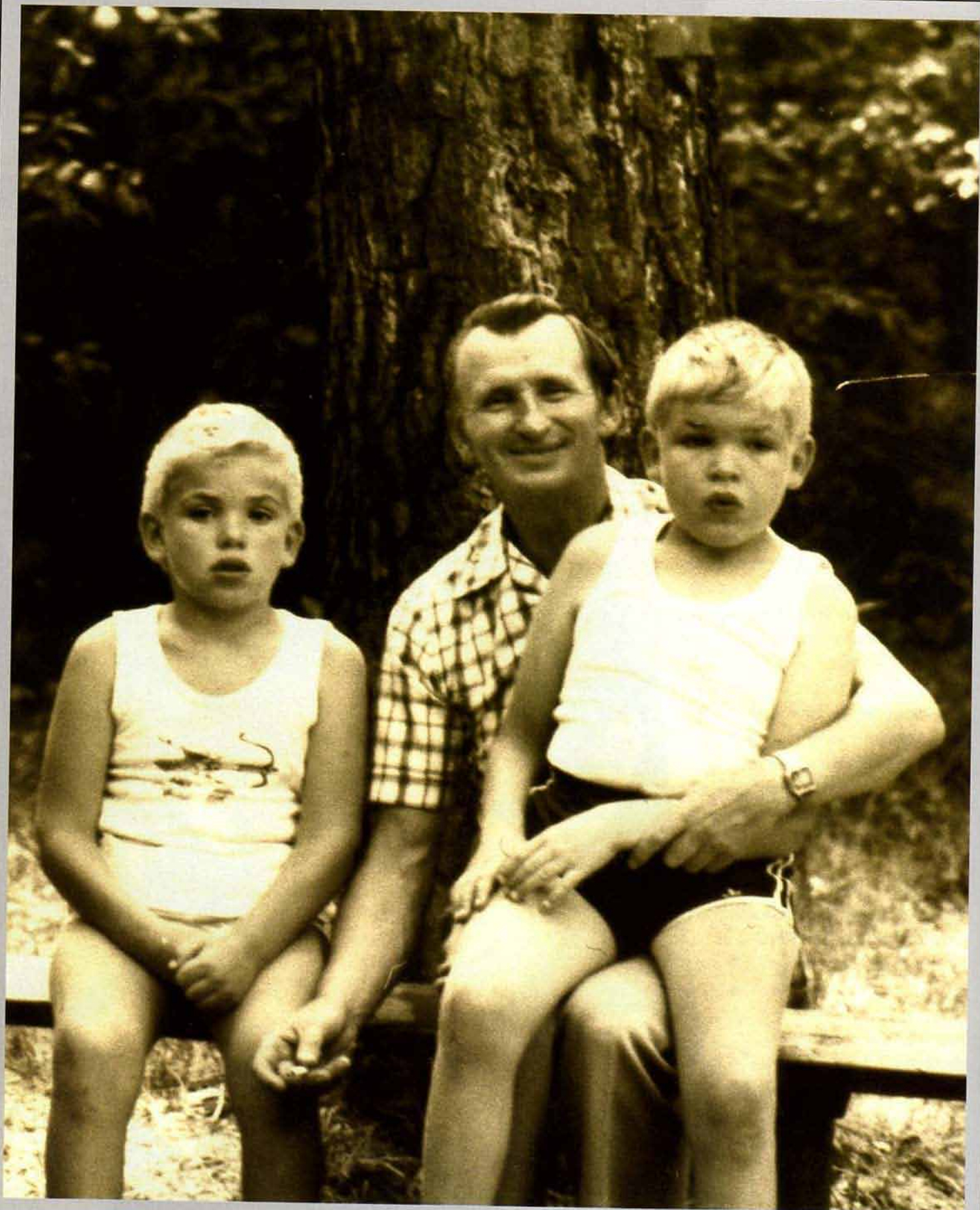
Znajomi i rodzina zadają wiele pytań. Prawda jest taka, że żyję dniem dzisiejszym i cieszę się z każdej danej mi chwili z Paulinką. Często na odprawach słyszę, że odeszła jakaś dziewczynka czy chłopiec. Chcę wierzyć, że ta dziewczynka i inne dzieci mimo swojej choroby przeżyją szczęśliwie wszystkie dane im dni, miesiące czy lata, otoczone mądrą troską, ciepłem i przyjaźnią.

Dajemy im to, co w nas najlepsze, a one czynią nas ludźmi silniejszymi i otwartymi na ból i cierpienie.

Dzięki tym dzieciom sami stajemy się lepsi.

■ **Katarzyna Kępińska**  
wolontariuszka WHD





# Nauczpli was pokornym i miłości i miłości

Po dwunastoletniej rehabilitacji niesłyszącego syna dojrzała w nas myśl o następnym dziecku. Urodził się wyczekiwany zdrowy syn, brat Tomek wybrał mu imię Marcin. Radość w rodzinie ogromna - Marcin słyszy. Byłam wyczulona na rozwój mowy. Malec w wieku 2 lat mało mówił. Zaczęły się wędrówki po lekarzach. Marcin miał 2 lata i 4 miesiące, gdy postawiono diagnozę, która stanowiła dla nas wstrząs. To mukopolisacharydoza typ III Sanfilippo.

Prognozy na wyleczenie żadne - choroba genetyczna. Rokowania - degeneracja organizmu do "0". W tym czasie byłam w szóstym miesiącu następnej ciąży.

Załamanie, szok, pretensje do samego Boga: dlaczego?. Rodzi się następny dorodny syn, Konrad, w orzeczeniu lekarskim zdrowy. Początkowo nie zabiegaliśmy o szczególną diagnozę, bo co by to zmieniło. Objawy tej choroby ujawniają się dopiero gdzieś około 3. roku życia. Wywalczyłam skierowanie do Centrum Zdrowia Dziecka; tam pobrano próbki do badań i wysłano do Rotterdamu. Po kilku miesiącach otrzymaliśmy wyrok: mukopolisacharydoza III. U Konradka również. Nie wierzyłam w następstwa tej choroby, o których mówiła lekarka, ponieważ nigdy w życiu z takimi dziećmi nie spotkałam się. Dzieci chore na tę chorobę często zapadają na infekcje górnych dróg oddechowych. Było tak, że jeden z synów wychodził z zapalenia gardła, a drugi zapadał na zapalenie ucha środkowego. Ciągłe wycieczki po lekarzach, przychodniach, ostrych dyżurach, tak bez końca.

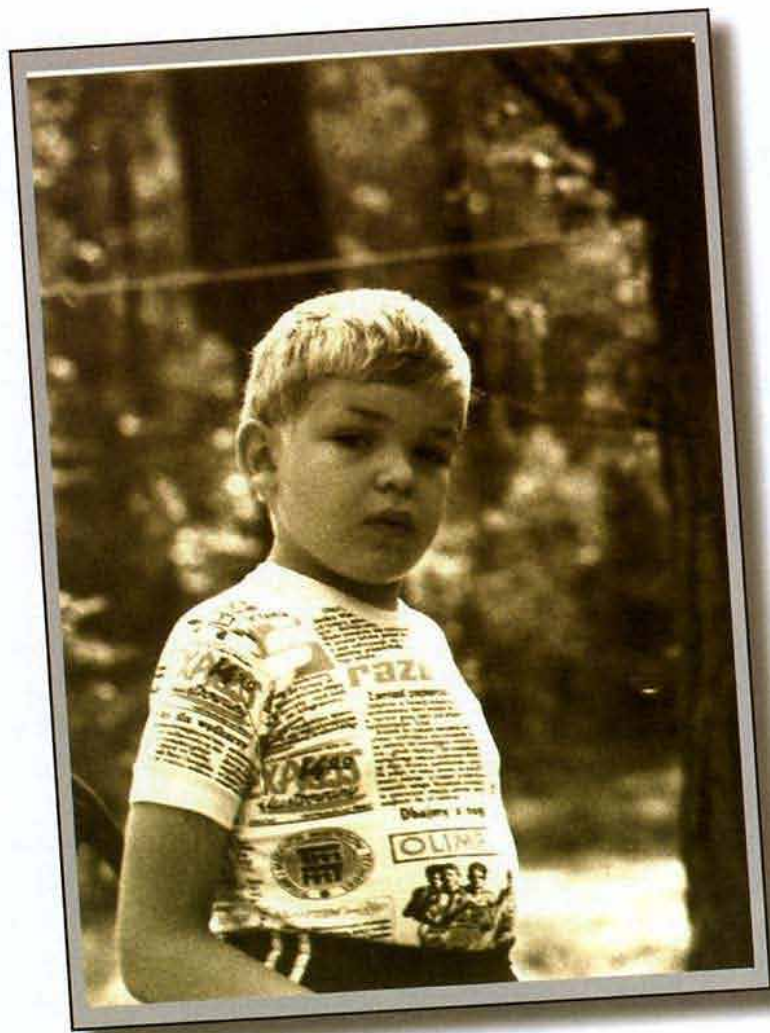
Choroba charakteryzuje się tym, że mukopolisacharydy odkładają się w układzie centralnym, w stawach, wątrobie, śledzionie, we wszystkich organach i tkankach. W wyniku tego systematycznie zanikają funkcje życiowe. Najpierw fizjologiczne (chłopcy nie sygnalizowali potrzeb), potem kolejne (zanik odruchu polykania itd.). Prognozy dotyczące długości życia tych dzieci są różne, od kilku do kilkunastu lat. Dziecko z uszkodzonym systemem nerwowym stwarza bardzo poważne kłopoty wychowawcze. Nie mogłam spuścić chłopców na chwilę z oczu, a jednocześnie było przy nich tyle obowiązków...

Z biegiem czasu u Marcinka zaczęły się problemy z chodzeniem, a Konradek uciekał nam, zawsze przed siebie, nie zważając na samochody czy inne przeszkody.

Moja wewnętrzna walka ciągle trwała i była burzliwa. Aż przyszedł taki moment, że te zmagania samej z sobą uznałam za bezsensowne. Zrozumiałam, a może stworzyłam sobie taką teorię, że trzeba pogodzić się z losem, że to, co mnie spotkało, jest misją do spełnienia. To jest nasz egzamin dojrzałości, czy poradzimy sobie z tymi trudnościami. Uczylałam się patrzeć inaczej i spostrzegać dobre strony naszego życia (tak trudnego, często nie do udźwignięcia).

W wieku 14 lat Marcinek już nie chodził, siedział w fotelu, wcześniej przestał mówić. Pielęgnacja była bardzo trudna. Dźwiganie, karmienie miksowanym jedzeniem, zabiegi pielęgnacyjne, to wszystko wymagało od nas wielkiego samozaparcia. Konradek natomiast w tym czasie nie usiedział na chwilę, bez przerwy krążył po mieszkaniu, po drodze rzucając i rozbijając wszystko, co się pod rękę nawinęło. Karmienie trwało długo, bo często dziecko zachłystywało się pokarmem, a przy tym stres i ogromna obawa o życie. Choroba wycieńczyła organizm i gdy Marcin miał 17 lat, poprosiłam o opiekę Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Pomoc otrzymaliśmy natychmiast, dr Tomasz Dangel wraz z pielęgniarką Alą Czeberkus przyjechali do nas. Marcinek został pacjentem WHD. Przemili, zawsze pełni radości, optymizmu - przybywali do naszego domu lekarze, pielęgniarki, psycholog, kapelan ks. Arkadiusz. Cudowne chwile wraz z mszą świętą w domu na 18. urodziny Marcinka pozostaną nam w pamięci. Dr Marek Karwacki bardzo ciepło umiał uspokoić nasze obawy w czasie kolejnych infekcji, które coraz częściej się pojawiały.

Następny wielki problem: Marcinio nie może już przetykać. Śmierć głodowa albo sonda. Oczywiście sonda. Kolejne wydarzenie - to gastrostomia zakładana w szpitalu CZD. Sprawnie załatwiony transport Marcinka, potem wizyty pielęgniarki Ali w szpitalu, jej troska o zdrowie dziecka - to balsam na zbolale nasze serca.



Marcinek odszedł od nas cichutko, tak jak ciche było całe jego życie, mając 18 lat i 11 miesięcy.

Został Konradek. Duży chłopak, a praktycznie niemowlak, któremu musieliśmy zapewnić spokojne i pełne miłości chwile na tej ziemi. Konradek był już pacjentem WHD, jego pielęgniarką była ukochana Beatka Petchl. Uśmiech tej młodej, oddanej pielęgniarki rozjaśniał nam czarne, smutne życie.

Etapy degradacji powtarzały się u Konradka tak jak u Marcinka, choć w trochę bardziej zwolnionym tempie. Ileż to strachu i obaw mieliśmy, gdy u naszych chłopców po raz pierwszy wystąpiły ataki epilepsji.

Walka z postępującymi przykurczami kończyn górnych i dolnych oraz bólami stawów trwała ciągle. Tak bardzo pomagał nam w tym przemily rehabilitant WHD Paweł Zaplatka. Abyśmy tak bardzo nie dźwigali, wyposażono nasz dom w podnośnik, na którym Konrad fruwał do góry. WHD pomogło nam w remoncie łazienki, po to aby Konradka swobodnie przewozić do kąpieli. Dzięki za to bardzo serdeczne. Syn nasz chodził przy naszej pomocy do 17. roku życia. Leżał 3 lata. Wsparciem w trudnych chwilach były dla nas wizyty

ojca Benka, duszpasterza WHD. Rozmowy z nim to balsam na rozgniewane, rozdygotane serca; po takich rozmowach dostrzegało się sens tego co robimy, i tego wielkiego cierpienia dziecka. Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD, to pocieszenie, to równowaga psychiczna. Jakie to jest ważne w naszej trwodze codziennej o stan dziecka, że w takiej chwili można zadzwonić do pielęgniarki i już mamy pomoc. Pracownicy socjalni wpadają co jakiś czas, aby sprawdzić, czy nam nie trzeba pomocy w bytowaniu. Jeżeli tak, to pomoc zapewniona. Jakie to mile, że codziennie rano dzwoni telefon i pada pytanie zadane troskliwym głosem: "jak minęła noc?".

Konradek bardzo niespokojny. Co się dzieje? Stwierdzono, że bolą go zęby (nie było jeszcze poradni stomatologicznej w WHD). Natychmiastowe działanie - zabieg w CZD. Konradek nie cierpiał długo, a wiemy, co to ból zęba. Dr Artur Januszaniec natychmiast przyjeżdża do wypadającej gastrostomii. Działanie "na gorąco": wymiana na cewnik Foley'a, aby zapobiec przykrym następstwom. Dzięki takim szybkim decyzjom dzieci nie cierpią i mają komfortową opiekę ze strony personelu, oraz uspokojonych rodziców.

Opieka całodobowa, bo taka jest niezbędna, wymaga od nas dużej koncentracji i skupienia. Spokojne i bardzo życzliwe tłumaczenie sytuacji przez lekarzy przyczynia się do tego, że splywa na nas umiejętność działania przepelnionego troską i miłością.

Konradek karmiony jest również, jak Marcin, przez gastrostomię. Po jakimś czasie robi się nisza - stan zapalny. Decyzja dr. Tomasza: do CZD, musimy zmienić miejsce gastrostomii. Nowy otwór. Moje obawy o wybudzenie po narkozie są ogromne... Po rozmowie z lekarzem decydujemy się na zabieg. Udało się - po tygodniu wracamy do domu z wygojonym brzuchem. Przykłady profesjonalizmu i trafnych decyzji mogłabym mnożyć.

W lutym stan Konradka pogorszył się. Mieliśmy nadzieję, że to przejściowe, że to kolejna infekcja. Było inaczej. Odszedł 29. lutego, w niedzielę, cicho i spokojnie usnął, mając 20 lat. Odszedł do Marcinka i zza chmurkę czuwają nad nami. Spełniła się wola Boga. Byli z nami po to, by nauczyć nas pokory, miłości - tej, jakiej nie musimy zobaczyć, lecz poczuć. Wszystkie wspomnienia o naszych synkach są nam bardzo bliskie i tak bardzo, bardzo nam ich brak.

*Barbara i Karol Lasoccy*



## Parasol Szczęścia

To prestiżowe wyróżnienie jest przyznawane przez miesięcznik "Twoje Dziecko" za troskliwą działalność na rzecz dzieci i ich rodzin.

W dniu 20 stycznia 2005 r. (po raz jedenasty) nagrodę wręczono przedstawicielom różnych zawodów. Nagradzane są zarówno pojedyncze akcje, jak i codzienna wieloletnia praca będąca świadectwem niezwyklej troski, mądrości i wrażliwości.

W kategorii Zdrowie otrzymała tę nagrodę dr Joanna Szymkiewicz-Dangel, lekarz pediatra i kardiolog ze Szpitala ks. Anny Mazowieckiej.

**- "Parasol Szczęścia" przyznano Pani za nadzieję dawaną rodzicom jeszcze nie nienarodzonych dzieci oraz za mądrość i upór w pokonywaniu trudów leczenia najmniejszych serc ludzkich. Czy takie wyróżnienie może umocnić wiarę w sens wykonywanej pracy?**

**Joanna Dangel:** Dla mnie jest to najpiękniejsza nagroda, którą może dostać lekarz, ponieważ jest przyznawana przez naszych pacjentów. Gdy zadzwoniła do mnie redaktorka *Twojego Dziecka*, informując mnie o przyznaniu nagrody, nie bardzo w to wierzyłam. Przypominałam sobie tę nagrodę sprzed 10 lat, gdy jej laureatem został mój mąż. W najszybszych marzeniach nie przypuszczałam, że moja praca może zostać tak wysoko oceniona. Ciągle mam wrażenie, że robię za mało, że można byłoby działać bardziej skutecznie.

Wydaje mi się, że nagrodę dostałam w dużej mierze dzięki wychowaniu, które wyniosłam z domu. Moi rodzice są cenionymi lekarzami. Wychowałam się w atmosferze "medycznej", pacjenci moich rodziców zawsze byli obecni w naszym domu. Gdy byłam małą dziewczynką, i były najważniejsze dla mnie uroczystości, jak urodziny czy imieniny, mój Tata musiał właśnie jechać do bardzo chorego dziecka. I nie było go z nami przy zdmuchiwaniu świeczek... Teraz ja mam wyrzuty sumienia w stosunku do swojej rodziny, że zabieram nasz wspólny cenny czas dla swoich pacjentów... I tym bardziej doceniam wagę tej nagrody. Oczywiście, że utwierdziła mnie ona w przekonaniu, że to, co robię, jest słuszne. Nie zamierzam zmieniać swojego stosunku do pacjentów ani sposobu swojej pracy. Nigdy nie patrzę na zegarek, więc najczęściej mam troszkę więcej czasu, aby porozmawiać z osobą, która naprawdę tego potrzebuje.

**- Od wielu lat współdziała Pani z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Na czym polega ta współpraca?**

**J.D.:** Można powiedzieć, że jestem z WHD od momentu jego powstania, pamiętam trudne początki. W pediatrii śmierć jest przedmiotem tabu. Dzieci nie umierają, nie należy o tym mówić. Z rodzicami zmarłych dzieci

rozmawia ordynator oddziału, lekarze czasami analizują medyczne przyczyny niepowodzenia leczenia, ale nikt nas ani nie uczył, ani niewielu z nas zastanawiało się nad tym, jak ogromną tragedią dla całej rodziny jest śmierć dziecka. Gdy rozpoczynałam diagnostykę prenatalną, wydawało mi się, że dzięki temu poprawią się zdecydowanie wyniki leczenia dzieci z wadami wrodzonymi serca. Okazało się, niestety, że jest duża grupa patologii stwierdzanych przed urodzeniem, których medycyna XXI wieku nadal nie potrafi wyleczyć. I wtedy kontakt z WHD jest niezastąpiony.

Poza prenatalnymi pacjentami, od początku działania WHD jestem konsultantem kardiologiem. Wydaje mi się, że udało nam się poprawić jakość ostatnich miesięcy, a niekiedy również lat życia nastolatków ze złożonymi wadami serca, którzy byli pod Waszą opieką.

**- Zdarza się, że pacjenci Pani Doktor stają się najmniejszymi pacjentami Hospicjum, a wskazania do skierowania ich pod opiekę WHD przekazywane są rodzicom jeszcze przed narodzeniem dziecka. Jak wtedy wygląda przekazywanie nadziei?**

**J.D.:** Mam wątpliwości, czy w momencie ustalenia rozpoznania, że nie urodzone dziecko jest nieuleczalnie chore, można w ogóle mówić o przekazywaniu nadziei. Ja, niestety, jestem tą osobą, która odbiera nadzieję rodzicom, że będą mieli zdrowe dziecko. Gdy jestem pewna, że dla płodu, nie ma żadnych szans, informuję rodziców o WHD i najczęściej tego samego dnia jadą spotkać się z Waszymi pracownikami. Myślę, że nie możemy tego nazwać przekazywaniem nadziei. Dla mnie jest to wcielanie w życie Waszego hasła: "My nigdy nie mówimy, że nie ma już nic do zrobienia".

**- Dziękując za rozmowę, pragniemy jeszcze raz pogratulować Pani Doktor przyznanego wyróżnienia i serdecznie podziękować za współpracę z WHD oraz propagowanie opieki paliatywnej w środowisku lekarskim.**

■ **Z dr Joanną Szymkiewicz-Dangel rozmawiała Mirosława Ślęzak, pielęgniarka WHD**

## Łukasz Nowak i Ewelina Flinta



### Marzenia się spełniają >

Pani Agata Malec-Łupinska z Fundacji "Dziecięca Fantazja" zapytała Łukasza, jakie jest jego największe marzenie. Było nim spotkanie z ulubioną piosenkarką Eweliną Flintą. I tak się stało.

W listopadzie ub.r. mieliśmy niepowtarzalną okazję uczestniczyć w przygotowaniach zespołu muzycznego Eweliny Flinta do koncertu. W trakcie przygotowań piosenkarka znalazła dużo czasu, by z nami porozmawiać. Dowiedzieliśmy się, jak powstają piosenki, jak wyglądają nagrania i koncerty. Jak wygląda życie piosenkarki. Dzięki uprzejmości wszystkich Łukaszek poznał członków zespołu. Okazało, że ten zespół grał również z Kasią Kowalską.

Łukasz dzielnie próbował grać na perkusji, klawiszach i basie. Najbardziej podobała mu się perkusja. W momencie gdy wszystkie instrumenty zostały podłączone i współgrały ze sobą, Ewelina specjalnie dla Łukasza zaśpiewała piosenkę "Goniąc za cieniem".

Rozpromieniony Łukasz dostał od Eweliny jej płytę z następującą dedykacją: "Łukaszowi z najlepszymi życzeniami zdrówka i miłości, i ogromnymi buziakami. Ewelina Flinta".

Było to naprawdę wielkie przeżycie dla nas wszystkich. Wokalistka zaprosiła nas na nagranie swojej następnej płyty. Jesteśmy wdzięczni p. Ewelinie za tak ciepłe przyjęcie.

Dzięki Fundacji "Dziecięca Fantazja" spełniło się wydawałoby się niemożliwe do spełnienia, marzenie Łukasza.

■ **Małgosia i Piotr Nowak, rodzice Łukasza**



## Niezwykły św. Mikołaj



W dniach 3. i 4. grudnia 2004 r. odbyło się kolejne spotkanie Dziecięcej Grupy Wsparcia. W piątek wieczorem spotkaliśmy się wszyscy w WHD. Rozmawialiśmy i bawiliśmy się przy kominku. Nagle wszedł Michał Wiśniewski ze swoją żoną Martą. To była dla nas ogromna niespodzianka. Nasi opiekunowie uprzedzili nas tylko o mającym się odbyć w sobotę spotkaniu ze Świętym Mikołajem. Patrzyliśmy z szeroko otwartymi oczami. Chyba żadne dziecko nie wierzyło w to, co widzi. Dopiero po pewnym czasie udało nam się oswoić z sytuacją. Michał rozmawiał z dziećmi z naszej grupy. Podczas całej wizyty był wesoły, miły i wrażliwy. Razem ze swoją żoną rozdawali autografy, płyty i kasety. Zaproponowali nawet, żebyśmy mówili do nich po imieniu. Nocowaliśmy w Hospicjum, ale po tak niezwykłych przeżyciach długo nie udawało się zasnąć.

Nazajutrz, zaraz po śniadaniu, pojechaliśmy na lotnisko przywitać Mikołaja.

Po przyjeździe na miejsce dostaliśmy czapki (oczywiście takie, jakie nosi Mikołaj). Wokół tłoczyło się sporo dzieci. Dla św. Mikołaja zaśpiewaliśmy kolędę "Cicha noc". Dostaliśmy prezenty, a nawet byliśmy w telewizji.

Ale to jeszcze nie wszystkie atrakcje przygotowane przez naszych opiekunów. Później byliśmy w trójwymiarowym kinie. Czas biegł bardzo szybko, i nie wiadomo kiedy minął cały weekend.

Mam nadzieję, że równie szybko minie czas do następnego naszego spotkania - wyjazdu podczas ferii zimowych.

### ■ Czarek Krążala

Moje życie jest pełne zakrętów. Los nie szczędził mi problemów, z którymi nie mogłem dać sobie rady. Dzięki spotkaniom w Hospicjum znalazłem siłę na realizację dalszych życiowych planów. Doceniłem bezinteresowną pomoc obcych ludzi, którzy okazali mi dużo serca. Poznałem ludzi borykających się z podobnymi przeżyciami. Zdałem sobie sprawę, że trzeba być silnym, żeby pokonywać wszystkie trudy życia.

Często z grupą wsparcia jeździmy w różne rejony Polski. Poznałem wiele ciekawych miejsc, których ze względów finansowych nie mogłem wcześniej zobaczyć. Chciałbym podziękować Hospicjum, że pozwala podnieść się "na nogi".

### ■ Michał Ptaszek



**Wigilijne spotkanie Grupy Wsparcia zaszczylił swoją obecnością duszpasterz Diecezji Warszawsko-Praskiej Arcybiskup Sławoj Leszek Głódź.**

## Wigilia dla grup wsparcia



Spotkanie wigilijne Grup Wsparcia dla Rodzin w Żalobie odbyło się w grudniu 2004. Spotkanie zaszczylił swoją obecnością duszpasterz Diecezji Warszawsko-Praskiej Arcybiskup Sławoj Leszek Głódź. Arcybiskup, zwracając się do zebranych, podkreślił wartość cierpienia i żaloby w aspekcie nowo narodzonego Chrystusa.

Wieczór wypełniło wspólne kolędowanie, dzielenie się opłatkiem, kolacja przygotowana przez rodziców i rodzeństwo zmarłych dzieci. Były chwile refleksji, wspomnienia o małych Aniolkach, liczne rozmowy, planowanie kolejnych spotkań.

W ten zimowy wieczór łączyła wszystkich tragedia, jaką jest strata dziecka. Można było wyczuć silne poczucie więzi i zrozumienia. Podczas takich właśnie spotkań rodzice nie czują się osamotnieni. Mogą opowiadać o chwilach spędzonych ze swoimi Aniolkami. Mogą wspólnie płakać, a później żartować. Nikt z ich grona nie powie, że rodzicom zmarłego dziecka nie wypada się śmiać. Wiedzą, że ich Małe Aniolki czuwają nad nimi.

### ■ Mirosława Ślężak pielęgniarka WHD

# Leczenie stomatologiczne u najbardziej potrzebujących



Odkąd w roku 2000 przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci powstał gabinet stomatologiczny, gościmy tu codziennie kilkoro dzieci wraz z ich rodzicami lub opiekunami. Celem tych wizyt jest oczywiście leczenie chorych zębów. Ponieważ wykonujemy głównie zabiegi w znieczuleniu ogólnym, dzieci nie boją się tych wizyt i z ochotą przekraczają próg kolorowego budynku przy ulicy Agatowej 10. Odwiedzają nas dwukrotnie. Za pierwszym razem są konsultowane przez stomatologa i anestezjologa. Konsultacja ta służy ocenie stanu zębów dziecka i zakresu niezbędnego leczenia oraz zebranie wywiadu koniecznego do znieczulenia ogólnego. W poczekalni kliniki na dzieci czeka wiele niespodzianek, między innymi ogromne akwarium z kolorowymi rybkami, mnóstwo pluszowych zabawek, można także obejrzeć bajkę na wideo. Pierwsze spotkanie z lekarzami nie wiąże się zatem z żadnym stresem. Po konsultacji umówiony zostaje termin drugiej wizyty - zabiegu. Ponieważ, jak wcześniej wspomniałam, leczenie odbywa się w znieczuleniu ogólnym - i tym razem obchodzi się bez strachu i bólu. Wszystkie zęby zostają wyleczone jednorazowo.

Dzięki kontraktowi podpisanemu z Narodowym Funduszem Zdrowia w klinice „Uśmiech Malucha” leczymy bezpłatnie dzieci upośledzone umysłowo w stopniu znacznym i głębokim. W ramach tej umowy pomagamy podopiecznym wielu Domów Pomocy Społecznej i Ośrodków Opiekuńczych. Ta grupa pacjentów prawie w żaden sposób nie współpracuje z otoczeniem, tym bardziej z lekarzami. W tych przypadkach musimy rezygnować z konsultacji na miejscu w klinice i przeprowadzamy je w trybie wyjazdowym w placówkach opiekujących się na co dzień dziećmi. Jednym z takich miejsc jest Dom

Pomocy Społecznej „Przedwiośnie”. Dwa lub trzy razy w miesiącu razem z lekarzem anestezjologiem odwiedzamy ten dom i konsultujemy pacjentów. Ja, pielęgniarka - od strony stomatologicznej, lekarz - od strony anestezjologicznej. Wynikiem tego jest kwalifikacja dzieci do zabiegu i ustalenie jego terminu. W dniu zabiegu upośledzeni pacjenci przywożeni są do kliniki i leczeni. Procedura ta zmniejsza ich lęk i niepokój do minimum. W ten sposób wyleczyliśmy już ponad 70 podopiecznych „Przedwiośnia”.

Praca w gabinecie stomatologicznym, tak samo jak w Hospicjum, jest trudna i wymaga wiele cierpliwości, ale daje dużo satysfakcji. A najwspanialszą nagrodą są szerokie uśmiechy maluchów po przeprowadzonym leczeniu.

■ **Jolanta Słodownik**  
pielęgniarka WHD



**Dom Pomocy Społecznej**  
**„Przedwiośnie”**

# 1% podatku na rzecz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Zgodnie z ustawą o działalności pożytku publicznego i wolontariacie oraz znowelizowaną ustawą o podatku dochodowym od osób fizycznych (PIT) można przekazać 1% swojego podatku za miniony rok podatkowy - zamiast fiskusowi - organizacji pożytku publicznego. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci posiada status organizacji pożytku publicznego i jako taka jest zarejestrowana w Krajowym Rejestrze Sądowym pod numerem 0000097123.

W związku z tym zwracamy się do Państwa z gorącą prośbą o przekazanie 1% podatku za rok 2004 na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Otrzymane środki przeznaczymy w całości na cele statutowe: świadczenie domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, wsparcie w żałobie rodzin dzieci zmarłych, rozwijanie i wprowadzanie modelu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce i za granicą.

## Instrukcja przekazania 1% podatku

W celu przekazania 1% podatku za rok 2004 na rzecz organizacji pożytku publicznego należy w zeznaniu rocznym (PIT 36 lub PIT 37) od kwoty należnego podatku odjąć 1% - czyli 0,01 tej kwoty (pozycja 181 w PIT 36 lub pozycja IIII w PIT 37) i o tę wysokość pomniejszyć należny fiskusowi podatek. Kwotę równą 1% podatku należy wpłacić w terminie do 30 kwietnia 2005 za pomocą przelewu bankowego, przekazu pocztowego lub w formie elektronicznej na konto:

**Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci,**  
**ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa**  
**Nr konta: 33124010821111000004282080**  
**Tytułem: Wpłata 1% na rzecz organizacji pożytku publicznego**

Urząd Skarbowy zwróci Państwu przekazaną sumę w ciągu 3 miesięcy od złożenia zeznania. Dowód wpłaty (odcinek przekazu, przelewu lub wydruk zlecenia bankowego) należy przechowywać - podobnie jak inne dokumenty upoważniające do odliczeń podatkowych - przez okres 5 lat.

Odpis 1% nie wyklucza możliwości odliczenia od dochodu darowizny.

Uwaga: Ustawa o podatku dochodowym od osób fizycznych niestety nie daje prawa do przekazania 1% podatku na rzecz organizacji pożytku publicznego osobom prowadzącym działalność gospodarczą i korzystającym z opodatkowania 19-procentową stawką liniową.

PIT-36 4-

J. OBLICZENIE ZOBOWIĄZANIA PODATKOWEGO	
Podatek po odliczeniach	177
Od kwoty z poz. 180 należy odjąć kwotę z poz. 178, 179, 172, 173 i 175	178
Podatek należny (po zaksięgowaniu do pełnych dziesiętnych grzywny)	180
Od kwoty z poz. 177, 179 i 178	181
Kwota 1% zmniejszenia z tytułu wpłaty na rzecz organizacji pożytku publicznego	182
Podatek należny po zmniejszeniu	183
Od kwoty z poz. 180 należy odjąć kwotę z poz. 181	184
Suma saldotów saldotów za rok podatkowy, w tym saldotów podatkowych przez płatników	185
Suma kwot z poz. 81, 124, 127 i 128	186
Różnica pomiędzy sumą saldotów należnym po zmniejszeniu a sumą saldotów należnym po odliczeniu, w tym saldotów należnym przez płatników	187
Od kwoty z poz. 183 należy odjąć kwotę z poz. 182. Jeżeli różnica jest liczba ujemna, to wpisać 0.	188
Różnica pomiędzy sumą saldotów należnym za rok podatkowy, w tym saldotów należnym przez płatników, a podatkami należnymi po zmniejszeniu	189
Od kwoty z poz. 185 należy odjąć kwotę z poz. 182. Jeżeli różnica jest liczba ujemna, należy wpisać 0.	190

K. KWOTA DO ZAPŁATY / NADPŁATA

PIT-37 3-

G. OBLICZENIE ZOBOWIĄZANIA PODATKOWEGO	
Podatek należny (po zaksięgowaniu do pełnych dziesiętnych grzywny)	110
Od kwoty z poz. 106 należy odjąć kwotę z poz. 108	111
Kwota 1% zmniejszenia z tytułu wpłaty na rzecz organizacji pożytku publicznego	112
Podatek należny po zmniejszeniu	113
Od kwoty z poz. 110 należy odjąć kwotę z poz. 111	114
Suma saldotów saldotów za rok podatkowy, w tym saldotów podatkowych przez płatników	115
Suma kwot z poz. 88 i 90	116
Różnica pomiędzy sumą saldotów należnym po zmniejszeniu a sumą saldotów należnym po odliczeniu - DŁŻENIA	117
Od kwoty z poz. 112 należy odjąć kwotę z poz. 113. Jeżeli różnica jest liczba ujemna, to wpisać 0.	118
Różnica pomiędzy sumą saldotów należnym przez płatników a podatkami należnymi po zmniejszeniu - NADPŁATA	119
Od kwoty z poz. 115 należy odjąć kwotę z poz. 112. Jeżeli różnica jest liczba ujemna, należy wpisać 0.	120

H. DODATKOWE INFORMACJE (wpisać w szczególności zawieranych formularzy oraz adresu dla celów korespondencji)

## Hospicjum to też życie - ogólnopolska kampania informacyjno-edukacyjna na rzecz hospicjów

W dniu 12 lutego 2005 roku w Gdańsku odbyło się oficjalne podsumowanie Ogólnopolskiej Kampanii Informacyjno - Edukacyjnej na Rzecz Hospicjów pod nazwą "Hospicjum to też Życie". Celem kampanii były: informacja o hospicjach i ośrodkach medycyny paliatywnej na terenie kraju, uwrażliwienie ludzi na potrzeby chorych terminalnie i ich rodzin oraz zebranie środków na pomoc dla Hospicjów, które brały udział w akcji. Do kampanii przystąpiło 76 ośrodków hospicyjnych z całej Polski w tym Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Wszystkie hospicja otrzymały - jako efekt zbiórki publicznej przeprowadzonej podczas akcji - pakiety o rynkowej wartości ok. 8 tys. zł, zawierające: koncentrator tlenu, materac przeciwodleżynowy, ciśnieniomierz, glukometr i drobny sprzęt medyczny.

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci otrzymała, bardziej potrzebującemu, nowootwartemu Hospicjum dla Dzieci Ziemi Łódzkiej.

Od grudnia 2004 roku w WHD szkolimy także lekarzy i pielęgniarki z Łodzi przygotowując ich do sprawowania opieki paliatywnej na dziećmi.

**Z okazji Świąt Wielkiejnocy  
wszelkiego dobra i radości  
wszystkim przyjaciółom składa  
zespół Warszawskiego  
Hospicjum dla Dzieci**



### Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

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  
http:// www.hospicjum.waw.pl

### konta bankowe:

Pekao S.A.  
VI/Oddz. - Warszawa  
3312401082111000004282080

dewizowe nr:  
72124010821787000004282110  
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

**Siedziba redakcji Informatora**  
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

### Informator redagują:

Tomasz Dangel  
Rajmund Nafalski  
Mirosława Ślęzak  
Paweł Łojewski  
Agnieszka Dziembaj

### Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.  
ul. 3 Maja 76  
05-808 Izabelin-Mościska  
tel: (0 22) 752 28 23  
fax: (0 22) 752 20 14

liczba egzemplarzy: 8000  
ISSN 1428-5630