

# hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 2 (33) lipiec 2005



# A aniołki mają złote włosy...

Nigdy nie zapomnę tamtego popołudnia. Było piękne słońce. Świeciło tak mocno, jakby je rozpalala moja radość. Bo właśnie wtedy tak się czułam, jak pierwszoklasista w dniu rozpoczęcia roku. To była moja pierwsza wyprawa do chorego dziecka. Jechałyśmy tam z Martą — pracownikiem socjalnym Hospicjum. Droga dłużyła się niesamowicie, a ja nie mogłam odpędzić myśli, które przychodziły mi do głowy. "Iwonka — to będzie Twoja pierwsza podopieczna, na pewno się polubicie". Te słowa, wypowiedziane przez pielęgniarkę Mirkę, tkwiły mi tak mocno w myślach. Dużo ciepłych słów słyszałam na temat tego dziecka, zadawałam sobie mnóstwo pytań, próbowałam wyobrazić sobie nasze pierwsze spotkanie. Jak się zachowam, co mam jej powiedzieć... Wtedy przypuszczałam, że ta dziewczynka zajmie na zawsze tyle miejsca w moim sercu...

Dojechałyśmy na miejsce. Szłam powoli, nogi miałam raz z waty, raz twarde jak skała, stres zżerał mnie okropnie. Doszłam do drzwi i nagle stanęła w nich wysoka, szczuplutka dziewczynka. Długie, lekko falowane włosy mieniły się w słońcu jak złoto. "Śliczne dziecko, taki mały aniołek" — pomyślałam! Spojrzałam na nią nieśmiało. Myślałam, że to ona będzie bardziej onieśmielona niż ja, ale ku mojemu zdziwieniu uśmiechała się ciepło, zapraszając do domu. Nie potrafię opisać, co wtedy poczułam, ale takiej radości dawno nie zaznałam. Godziny

mijały a my rozmawialiśmy dosłownie o wszystkim, o szkole, pogodzie, ciuchach, a nawet o chłopakach. Iwonka wyciągnęła z szafki album ze zdjęciami. Jej pierwsze kroczi, komunie, szkoła, wycieczki, wszystko na fotografii. Pomyślałam wtedy, że może lekarze się pomylili, może to nieprawda, że jest chora, to jakiś sen, z którego zaraz się obudzimy. Iwonka ani razu nie wspomniała o swoim cierpieniu, a przecież wiem od pielęgniarki, że każdy oddech sprawiał jej ból, każdy krok męczył ją tak bardzo, a mimo to cały czas się uśmiechała, nie ukrywała radości z naszego spotkania, w jej oczach widziałam nieustające ciepło. Wymieniliśmy się telefonami i choć szkoda mi było odjeżdżać, musiałyśmy się pożegnać. W drodze powrotnej w samochodzie panowała przejmująca cisza. Nie mogłam wydusić z siebie słowa. Cały czas myślałam o niej, jaka jest wspaniała, kochana, wesoła, wrażliwa. Miałam wrażenie, jakbyśmy się znały od lat, jakbyśmy były pokrewnymi duszami. Nie wiedziałam, jak to będzie, nie wiedziałam, o czym będziemy rozmawiać, jak będą wyglądać nasze spotkania. Jedno było pewne — nie mogłam się doczekać, kiedy znów się zobaczymy.

Kolejne wizyty zbliżały nas coraz bardziej do siebie. Potrafiłyśmy spędzać godziny na nieustannych rozmowach. Tylko czas był naszym wrogiem, bo za każdym razem nasze spotkania mijały za szybko. A jakby tego było mało, jeszcze wieczorami dzwoniłyśmy do siebie, by móc dokończyć rozpoczęte podczas spotkania rozmowy.

Pewnego razu Iwonka zapragnęła pojechać gdzieś dalej niż tylko na spacer po 3 ścieżkach wokół rodzinnego domu, które pokonywałyśmy podczas naszych spotkań. Na początku nie byłam zachwycona tym pomysłem, bałam się, że taka wycieczka może osłabić dziewczynkę, może jej zaszkodzić. Często czuła się słabo i coraz częściej męczyły ją nawet pojedyncze kroki. Ale gdy prosząc mnie o tę wycieczkę, spojrzała takim pełnym nadziei wzrokiem, nie mogłam jej odmówić. Ustaliliśmy wszystko wspólnie z pielęgniarką, Mireczką poinstruowała mnie dokładnie, co robić, ustaliliśmy datę, wystarczyło tylko mieć nadzieję, że pogoda będzie nam sprzyjać. I tak faktycznie się stało. Piękny poranek, cudowne słońce. Przyjechałam na umówioną godzinę. Iwonka nie mogła się już doczekać. Stała w progu, czekając na mnie. Była taka szczęśliwa, a ja też tryskałam radością, że mogę spełnić choć odrobinę

jej skrytych życzeń. Spędziłyśmy ze sobą wspaniały dzień, spacerując, śmiejąc się z kawałów, plotkując o chłopakach i ciesząc się ze wspólnej wycieczki. Po południu wróciliśmy do domu. Iwonka nie czuła się

**To był ostatni dzień, jaki spędziłyśmy razem. Nazajutrz wieczorem Iwonka odeszła. Kiedy zadzwoniła do mnie pielęgniarka, było tak, jakby ktoś przestrzelił mi serce... Nie mogłam uwierzyć. Miałam nadzieję, że to tylko sen, że jutro znów się spotkamy, przecież miałyśmy w planie kolejną wycieczkę...**

najlepiej, ale na jej ślicznej twarzyczce przez cały czas rysował się piękny uśmiech, który, komponując się ze złocistymi włoskami, tworzył obraz ślicznego aniołka.

To był ostatni dzień, jaki spędziłyśmy razem. Nazajutrz wieczorem Iwonka odeszła. Kiedy zadzwoniła do mnie pielęgniarka, było tak, jakby ktoś przestrzelił mi serce... Nie mogłam uwierzyć. Miałam nadzieję, że to tylko sen, że jutro znów się spotkamy, przecież miałyśmy w planie kolejną wycieczkę... Nie mogłam się z tym pogodzić. Bóg jednak chciał inaczej, widać potrzebował jej bardziej niż my... Potrzebował małego aniołka, a przecież aniołki mają złote włosy, tak jak Ty, IWONKO... To był najwspanialszy czas w moim życiu. Ta dziewczynka nauczyła mnie, jak cieszyć się z małych rzeczy, jak dostrzegać nawet najmniejszy szczegół, jak doceniać każdy dzień... Taka mała istota, a wniosła w moje życie tak wiele.

Dziękuję Ci za wszystko, Iwonko. Zawsze będziesz w moim sercu, moja mała, złotowłosa dziewczynko.

**Marta Szczerek  
wolontariuszka WHD**



## Pamięci

**Danielka** „Tęsknota to cena za pewność, że miłość pozostaje także wtedy, gdy kończy się fizyczna obecność“

### ...w planie kolejną wycieczkę

je wórn stwał Jakozob go młodym

Dnia 23 stycznia 2005 roku odszedł od nas nasz kochany synek i brat. Miał 8 lat. Bardzo tęsknimy za nim i czekamy na radosne spotkanie z nim w wieczności.

Wszystko zaczęło się tak nagle. Daniel zachorował, padła diagnoza i w nas zapadło uczucie wewnętrznego ucisku. Dziecko ma nowotwór i to bardzo złośliwy. Rozpoczyna się proces długotrwałego leczenia. Szanse wyjścia z tej choroby szacuje się na ok. 40%, co oznacza niewielkie szanse na uzdrowienie.

Przyjmujemy te informacje tak, jakby zaczęła się, urzeczywistniać nasza droga krzyżowa. Leczenie przebiega w sposób agresywny i burzliwy. Lekarze tłumaczą nam, że jest to jedyny znany im sposób, ale oddziałując poprzez chemię, niszczą w organizmie Danielka wraz z nowotworem również i inne, zdrowe organy. Sytuacja jest bardzo trudna, dziecko jest cały czas zagrożone śmiercią. Brak słów, by opisać cały ból i strach, jaki w tym czasie przeżywamy. Po kilku miesiącach szpitalnego leczenia jak zorza poranna budzi się nadzieja, że jednak będzie dobrze. Doczekaliśmy się chwili powrotu ze szpitala. Jakże inaczej wygląda życie we własnym domu. Danielek jest słaby i zmęczony, jednak jest w nim radość i chęć życia. Zaczyna się nowy etap. Radość z cudownego uleczenia na przekór wszelkim diagnozom. Danielek może wrócić do szkoły, by zdobywać wiedzę i rozwijać własną osobo-

wość. Uczy się bardzo dobrze, ponad przeciętny poziom. W tym okresie przygotowuje się również do Pierwszej Komunii św. Zdaje egzaminy z katechizmu i wiedzy o Bogu. Nadchodzą wakacje. Wyjeżdżamy na Pojezierze Chełmińskie. Zaczyna się letnia przygoda. Wędrujemy leśnymi ścieżkami, podziwiamy piękno otaczającego nas świata.

Zwiedzamy okolice. Przebywamy w Malborku i Gniewie, zwiedzając oraz poznając historię warownych zamków i dawnych obyczajów. Ponosi nas fantazja, a dzieci przebierają się w stroje Krzyżaków z autentycznymi mieczami w dłoniach.

Od warownych zamków do morza już niedaleko, zatem kierujemy się nad nasze polskie morze. Ciepła, wspaniała kąpiel w burzliwych falach stoney wody to wyjątkowa atrakcja dla naszych dzieci. Na zakończenie pobytu ognisko, wymiana przeżyć, doświadczeń i wiele radości.

W tak wspaniałej atmosferze, pełni sił witalnych wracamy do codziennych obowiązków. Zaczyna się nowy rok szkolny, a w nas utwierdza się nadzieja powrotu do normalności. Już wszystko będzie dobrze. Danielek jest zdrowy, radosny i szczęśliwy. Okres jego choroby już minął, przecież upłynął już cały rok i wszystko jest w normie. Żadnych zakłóceń, żadnych problemów

zdrowotnych. Zaczynamy snuć plany na przyszłość. Uczestniczymy w codziennych zajęciach. Jeździmy także na dodatkowe zajęcia z Danielkiem, by rozwijać w nim zdolności twórcze. Są to zajęcia z plastyki. Bierzemy udział w różnych konkursach. Daniel radzi sobie w szkole bez problemu. Przychodzi piękna złota jesień, mamy czas na spacery. Na zbieranie kasztanów, jazdę rowerem.

Nadchodzą święta Bożego Narodzenia. Oczywiście przygotowania, rozmowy o św. Mikołaju, co w tym roku przyniesie. Czy prezenty będą wspaniałe i jakie w tej kwestii są marzenia dzieci. Kończy się rok 2004, a my już pewni cudownego ozdrowienia z choroby, niejako automatycznie przechodzimy do zwykłej szarej codzienności. Ruszamy w nowy 2005 rok, jeszcze tylko kontrolne badania. Po otrzymaniu wyników zaczyna się koszmar. Nastąpił nawrót choroby. To niemożliwe, a jednak stało się. Wracamy do Centrum Zdrowia Dziecka. Stan zdrowia Danielka pogarsza się z dnia na dzień. Proces przebiega nieubłaganie szybko. Nie rozumiemy, co się dzieje. Stajemy na granicy buntu i rozpacz. Ciągłe pytanie: dlaczego??? Mamy świadomość, że nasze dziecko umiera, jest to już tylko kwestia czasu. Rozumiemy, że lekarze robią wszystko, co możliwe, czego ich nauczono, by ratować życie. Ze łzami w oczach modlimy się, prosząc o ratunek dla naszego ukochanego dziecka. To nasz skarb i nasza miłość. Nie wyobrażamy sobie życia bez niego. Modlitwa to siła ducha, z której czerpiemy energię i umocnienie w tak bolesnej chwili. Na myśl przychodzą słowa psalmu: „Tobie, Panie, zaufałem, nie zawstydzę się na wieki”. Zaczynamy rozmawiać między sobą o tym, co nas czeka. Rodzi się pytanie: co dalej, gdy Danielek umrze? Mąż stwierdza jakoś tak całkiem prosto, wręcz banalnie: „Będziemy żyć dalej i już”. Dalsza sytuacja rozwija się bardzo szybko. Podejmujemy decyzję o skierowaniu prośby do kapelana szpitalnego o udzielenie Danielkowi sakramentu namaszczenia chorych oraz równocześnie sakramentu Eucharystii. Dla Danielka oznacza to pierwszą Komunię Świętą w jego życiu. Ksiądz wyraża zgodę, tym bardziej że na decyzję tę wpłynęła siostra katecheta przygotowująca Danielka wraz z całą klasą do tej wyjątkowej chwili. Tu i teraz, 14 stycznia 2005 roku, Danielek przystępuje w szpitalu do Pierwszej Komunii Świętej, przyjmując Pana Jezusa na łóżku szpitalnym. Trwamy w dziękczynieniu i uwielbieniu. Czas jakby się zatrzymał. Mąż pyta Danielka o jego odczucia. Słyszymy zdecydowane stwierdzenie wyrażające szczęście i błogą radość. Jakby mało tego było, teraz sam Daniel pyta męża „a Ty, tato, czy jesteś szczęśliwy?”. Tak synku — odpowiada mąż. Ostatnie szpitalne badania wykazują bezradność dalszego leczenia. Pada propozycja przekazania dziecka pod opiekę Hospicjum. Oznacza to równocześnie powrót do domu i dalsze leczenie w warunkach domowych.

Nawiązujemy pierwszy kontakt z lekarzem w zakresie domowej opieki paliatywnej — dr. Tomaszem Dangelem z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Spotyka nas dużo ciepła i serdecznej troski o to, by Danielkowi niczego nie brakowało. To dla nas wyjątkowe szczęście doświadczać tyle dobra ze strony wszystkich ludzi, zaangażowanych w Hospicjum w niesienie pomocy dla naszego dziecka. To tak, jakby rodzina się powiększyła, bo Hospicjum to przede wszystkim wspaniali ludzie, którzy potrafią posługiwać w duchu miłości. Tak nadchodzi dzień 23 stycznia 2005 roku. Rano tego dnia — niedziela — była odprowadzana msza św. w intencji Danielka, po czym mąż spełnia ostatnią prośbę syna wyrażoną minionej nocy: „Tato, zrób mi zdjęcie”.

Przy łóżku Danielka pochylamy się, by delikatnie zbudzić go ze snu. Mówimy do niego, lecz pozwalamy, by nadal tak spokojnie sobie spał. W pewnym momencie Daniel przestaje oddychać. To niemożliwe, chyba nam się wydaje, co to znaczy? A jednak to prawda. Pojawia się dziwna pustka. Jakiś nowy rozdział naszego życia. Wędrujemy w myślach po wszystkich wspólnych przeżyciach: od spaceru po parku, gdzie tak często chodziliśmy, po wakacyjne przygody.

Obecnie, kiedy to piszę, Danielek nie żyje od dwóch miesięcy. Przez ten czas wracało do mnie wiele wspomnień i prób wyjaśniania tego, co się stało. Teraz wiem, że tak miało być. Miałam podarowany czas, aby go zapamiętać jak najlepiej. Widzę oczami duszy że moje dziecko jest szczęśliwe. Dziękuję Bogu za dar cudownego dziecka. W uszach ciągle brzmiały mi słowa Danielka: „Mamusi, Kocham cię”.

Uczestniczę w grupie wsparcia przy Hospicjum. Tam słuchałam wypowiedzi innych rodziców, którzy nie mogą się pogodzić ze śmiercią swoich dzieci. Staram się ich zrozumieć, choć nie bardzo mogę: przecież każde z nich miało wspaniałe dziecko, i tak wyjątkowe.

Dzieci nasze żyją w nas. One nas uczyły poprzez swoje cierpienie, jak żyć. Siłę do przetrwania całego bólu i tęsknoty za Danielkiem daje mi świadomość, że on nie cierpi, nie boli go już absolutnie nic i że jest szczęśliwy.

A nagrodą za ten trudny czas będzie nasze spotkanie w wieczności. Kiedy będę mu opowiadała o tym, co było, kiedy go przytulę i ucałuję. Nasza radość będzie bogatsza, ponieważ tak bardzo czekam na tę chwilę. Chcę tą swoją wypowiedź zakończyć słowami:

„Iść, ciągle iść w stronę słońca”... „Tam w niebie ojczyzna jest ma”

*Mama śp. Danielka*

**Życie jest piękne...  
nawet w tak trudnych  
chwilach**

*„A po czynach waszych ludzie poznają, żeście  
moi, gdy miłość wzajemną mieć będziecie“*



Myśl niesienia pomocy i radości nie odstępuję mnie od dawna. Do wolontariatu w Hospicjum dla Dzieci przygotowywałem się od kilku lat, bardzo porusza mnie los nieuleczalnie chorych, a szczególnie dzieci. Dlaczego akurat Hospicjum dla Dzieci? Czemu dokonałem takiego wyboru? Myślę, że wiele czynników przyczyniło się do takiej decyzji — na pewno to, że kocham bardzo własne dzieci, potrafię nawiązać kontakt z dziećmi i szybko staję się ich kolegą, wujkiem do zabawy, po prostu szybko obdarzają mnie sympatią. A wydaje mi się, że każdy, kto chce nieść pomoc, może znaleźć swoje miejsce, swoją niszę tam, gdzie będzie robił to dobrze i zechce to robić. Wyobrażam sobie opiekę nad starszymi ludźmi, nie wykluczam tego, nie mam jednak przekonania co do własnej cierpliwości w stosunku do starszych osób. A przy tym porusza mnie śmiertelna choroba dziecka, chciałbym, aby ten czas, który pozostał, spędzali w radości, ciesząc się z każdego dnia, z każdej chwili. Dla mnie każdy dzień jest wyjątkowy, każdy chciałbym przeżywać tak, jakby był to ostatni dzień mojego życia, a nie wiemy przecież, czy tak nie jest, dziś piszę ten artykuł, ale czy mogę być pewny jutra?

„Każdy dzień jest wyjątkowy, bierz więc z niego to, co najlepsze, bo życie składa się z szarych wyjątkowych dni, a naprawdę wyjątkowe zdarzają się niezwykle rzadko” — mam nadzieję, że to moja własna myśl, a nie zasłyszana, przecież oddaje część mnie samego.

Oczywiście — mój apetyt na życie jest ogromny, mam tyle do zrobienia i staram się swoje pragnienia realizować. Jednakże nie możemy zapominać o tych, którzy potrzebują naszej pomocy. Myślę, że właśnie o tym mówił Pan Jezus: aby dzielić się z innymi nie tylko dobrami materialnymi, ale i swym czasem, ponieważ jest on znacznie cenniejszy od wartości materialnych. Bogactwa, które możemy oddać, nie postrzegam jako oddawanie wszystkiego, ale wiercie mi — można oddać wiele i być jeszcze szczęśliwszym, poznać inny wymiar rzeczywistości. Niejednokrotnie bywa i tak, że nasza dobroć zwraca się po dwakroć, czego Bóg pozwolił mi doświadczyć, ale co nie znaczy, że mamy się tego spodziewać. Wielokrotnie to, co dziś nie wydaje się szczęściem, po pewnym czasie okazuje się nim być.

Ta radość życia i cieszenia się z małych codziennych rzeczy jest tym, co chcę przynosić innym, зараżać optymizmem, radością — pomimo własnych problemów, trudności to uczucie mnie nie opuszcza. Nieść zapomnienie o chorobie, sprawiać, by uśmiech zagościł w codziennym życiu nie tylko naszych małych pacjentów, ale i ich rodzin — oto co daje mi ogromną satysfakcję i poczucie spełnienia.

## Początek

Zdecydowałem się zacząć działanie w Hospicjum, sprawdziłem kontakt na stronie [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl).

Zadzwoiłem do Wojtka Marciniaka, koordynatora wolontariuszy, i jeszcze tego samego dnia, po godzinie, rozmawialiśmy w WHD przy Agatowej 10. Wojtek od razu zdecydowanie zarządził, że będę jeździł do Piotra i spadam jak z nieba bo i z prawem jazdy, i z samochodem. Czekala mnie jeszcze rozmowa z panią psycholog Agnieszką Baranowską, na szczęście Agnieszka to miła osoba, wyjaśniła mi, po co tyle zamieszania, i po rozmowie było wszystko w porządku. Na podjęcie pierwszego zadania czekałem jednak około dwóch tygodni.

## Piotr „Haker” Gąsiorowski

Piotra poznałem 15 lutego 2005 r. Na pierwsze spotkanie pojechałem z Małgosią Morawską, pielęgniarką WHD. Mieszka on 50 km od Hospicjum, był więc czas na rozmowę.

Pierwsze spojrzenia... Czulem na sobie wzrok Piotra, mierzył mnie. Na początek zainteresowałem go skokami spadochronowymi i powiedziałem, że mam nagranie, jak skaczę ze spadochronem w tandemie, mówiłem także o motocyklach, co też jest moim hobby. Powiedziałem, że mogę przywieźć laptopa i pokazać swój skok, co zainteresowało Piotra. Jak się potem okazało, największe zainteresowanie wzbudził komputer, który przywożę regularnie.

Na drugie spotkanie wybrałem się po tygodniu, niestety nie miał kto ze mną pojechać (powiniennem odbyć 3 spotkania w towarzystwie pracownika Hospicjum, jak każdy z wolontariuszy). Obiecałem Piotrowi, że przyjadę z komputerem, On czeka, sytuacja niezbyt zręczna, zapada decyzja: jedź do Piotra sam — mówi Artur, lekarz Hospicjum. Jestem szczęśliwy, a już się niepokoiłem. Wyjeżdżam swoim autem, udaję się do apteki po farmaceutyki dla Piotra i dalej w drogę. Jednak zabłądziłem, na szczęście to tylko kilometr, dwa, pytam o drogę na Domostaw i okazuje się, że zbyt wcześnie skręciłem, dalej bez problemu dojeżdżam po kilku minutach. Piotr kończy mycie zębów, pośpiesza Mamę, bo komputer czeka.

Oglądamy skok, potem Piotr usiłuje wyszperać

wszystko na dysku twardym, jest jednak za wiele tego na raz. Muszę wcześniej wyjść, aby zdążyć na odprawę w siedzibie WHD.

## Umawiam się na następne spotkanie

Piotr jest małowówny, nie rozmawiamy za wiele. Więcej rozmawiam z Panią Hanią, Mamą Piotra, na kolejnych spotkaniach we wtorki i raz dodatkowo w piątek zajmujemy się głównie obsługą komputera. Piotr stwierdza, że dwie godzinki to za krótko, więc przyjeżdżam na kilka godzin, przeważnie 4 - 6 godz. Tak zasadniczo wygląda już każda wizyta. Mama opowiada, jak to Piotr martwił się, że nie dojadę z powodu opadów śniegu (miał się czym martwić, bo droga nie była łatwa, jednak nie miałem problemów z dojazdem). Pewnego razu wpadłem na pomysł robienia zdjęć aparatem cyfrowym, aby potem przenieść je na płytę, i tak Piotr może je oglądać na DVD, kiedy zechce. Zdjęcia po kolei opowiadały o tym, jak wyjechałem z domu, potem droga do Hospicjum, w budynku także kilka zdjęć, no i oczywiście zdjęcia Kasi — bylej rehabilitantki, sympatii Piotra! Następnie droga z Hospicjum. Pomysł ze zdjęciami Piotr ocenił jako „może być” i tak po jednej sesji ten temat został zawieszony. Muszę jeszcze dodać jedną przygodę: podczas jazdy i robienia zdjęć wpadłem w poślizg i omal nie wpadłem na drzewo. Na szczęście jechałem wolno i nic się nie stało, a było to opodal domu Piotra.

Pani Hania mówi, że Piotr zaczął wcześniej wstawać, nie śpi do południa. Przeważnie około godziny 11 już wszystko było załatwione, tj. śniadanko, lekarstwa, kaszlator, mycie zębów — tak abyśmy mogli spokojnie przystąpić do zajęć przy komputerze.

## „Haker“

Jak nietrudno się domyślić, pseudonim ten nadałem Piotrowi za niezwykłą determinację w katowaniu komputera i siebie. Kilka godzin bez zmiany pozycji, wytrwale. Musiałem zakupić nowy zasilacz, bo stary grzał się za bardzo, stąd przyszło mi na myśl określenie „Haker”. Ponadto Piotr sam chce wszystko robić. Ja służę radą, a on wszystko sam. Poprosiłem, Pawła, informatyka Hospicjum, o znalezienie klawiatury ekranowej. Okazało się to proste i ułatwia Piotrowi pisanie. W przeciwnym razie jest to dla niego niezwykle trudne zajęcie, ponieważ nie może przesunąć ręki, a tak pisze sobie bez problemu.

## Urodziny

22 marca Piotr ukończył 15 lat, były dwa torty i goście Kasia, Marta, Wojtek, ja i rodzice oraz brat. Przygotowałem dla Piotra dwie niespodzianki: pierwsza to gra strategiczna, a druga to zostawienie laptopa na najbliższy tydzień, co Piotr określił trafnie jednym słowem „zajebicie”. Oczywiście zaraz został upomniany przez mamę, ale stwierdził, że to nic takiego.

Były oczywiście zdjęcia, rozmowy, zgiełk ucichł po 14 kiedy to Kasia, Marta i Wojtek wyjechali do Hospicjum na odprawę. Ja zostałem jeszcze 2 godzinki i zajęliśmy się kopiowaniem plików z zewnętrznego dysku na laptopa, tak aby Piotr miał co przeglądać.

Mamy jeszcze sporo planów co do dalszych spotkań, mam też jeszcze kilka asów w rękawie. Są to niespodzianki, mniejsze i większe, ale nie zdradzę na razie szczegółów, ponieważ popsułoby to całą zabawę, no i będzie o czym napisać.

Dodatkowo spełniło się marzenie Piotra o posiadaniu komputera: został mu wypożyczony z Hospicjum, no i Internet, który postanowiłem sfinansować osobiście, na razie w wymiarze 100 godzin miesięcznie, ponieważ podłączenie neostrady jest ze względów technicznych niemożliwe. Co do Internetu, to może znajdzie się jeszcze inne rozwiązanie.





Jestem niezwykle zadowolony z tego, że zainteresowałem Piotra komputerem, ponieważ brakowało mu wiadomości z tej dziedziny, o czym powiedział mi w rozmowie.

•••

Piotr zmarł. Postanowiłem jednak nie zmieniać treści tej relacji, jedynie dopisać to, co dało nam życie. Byłem w trakcie organizowania Piotrowi spotkania z zespołem hip hop „52 Dębiec”, jednakże nie udało się (to był ulubiony zespół Piotra). Co do Internetu, to udało się założyć stałe łącze radiowe, Piotr cieszył się nim jednakże około godziny: łącze zostało założone w środę a Piotr zmarł w piątek, udało się jednak podarować Mu te chwile radości przed odejściem. Mógł myśleć o tym, kiedy będzie założony Internet, a nie o chorobie i cierpieniu, jakie go spotkało. Pragnę podziękować firmie YOY. PL Janusz Mierzejewski, 06—120 Winnica, ul. Wspólna 3/2 za instalację i deinstalację łącza internetowego.

## Ja

Dla mnie odejście Piotra było ogromnym przeżyciem. Mimo że można było spodziewać się tego w każdym czasie — to jednakże przeżycie i przewidywanie czegoś to zupełnie odmienne doświadczenia. Śmierć Piotra zabrała także jakąś część mnie. Ten czas spędzony razem, podarowany nam obu — to czas, którego nigdy nie zapomnę. Potwierdziły się słowa: „Śpieszmy się kochać ludzi...”. Cieszę się teraz z każdej wspólnie spędzonej chwili, każdego momentu, jaki miałem z Piotrem. To jest właśnie to, co mogłem Mu dać. Dziś nie ma już Piotra. Pozostają wspomnienia i radość z tego, że mogłem dać i dałem te chwile. Już więcej nie będzie czasu spędzanego razem. Jakże żywo daje się odczuć przemijanie i słabość ludzkiego ciała.

Doświadczenie odejścia mego podopiecznego, przyjaciela, jest takie bolesne, jednakże pozostaje mi możliwość niesienia pomocy innym potrzebującym i pragnę robić to nadal. Powiedziałbym nawet, że odczuwam potrzebę dalszej pomocy, widząc jej celowość.

## Hospicjum

Działanie moje w Hospicjum nie polegało wyłącznie na kontaktach z Piotrem, z moim Piotrem — jak zacząłem o Nim mówić. To tak krótki okres, około miesiąca, a już zdążyłem przywiązać się do Niego, stawał

mi się coraz bliższy, coraz mocniejsza nawiązywała się więź między nami.

Miałem okazję poznać także Mateuszka Węcha i jego rodzinę, rodzeństwo Kasię i Adriana oraz Elę i Sławka (gościłem tu wraz z Olą Kosińską). Była to sobota i udaliśmy się do kina z rodzeństwem Mateuszka, potem lody, oglądanie komputerów z Adrianem (dziewczyny oczywiście poszły na ciuchy i po umówionej pół godzinie musieliśmy ściągnąć je telefonicznie, ponieważ jak to zwykle z damami bywa, nie zdążyły z oglądaniem ciuszków).

Po wizycie w kinie spędziliśmy miłe popołudnie w domu Państwa Węchów, śmiechom nie było końca, Elę rozbolały policzki od śmiechu.

Poznałem także Rafała, 14-latka zamieszkałego koło Grójca, gdzie udaliśmy się wraz z Kasią, po odebraniu łusek z CZD. Jednak nasza wizyta ze względu na odległość i konieczność ponownej wizyty w CZD (z powodu złych łusek) nie trwała zbyt długo. Po rehabilitacji, sprawdzeniu saturacji i zmierzeniu tkanki tłuszczowej udaliśmy się w drogę powrotną.

Zapraszam także do dyskusji na tematy poruszone w mojej wypowiedzi. Listy proszę nadsyłać na adres Hospicjum z dopiskiem „Tomasz Linde”. Mam nadzieję, że zaowocuje to powstaniem kolejnego artykułu.

**Tomasz Linde**  
wolontariusz WHD

## Górska mortadela, czyli niezapomniane chwile w Zakopanem

Wybór padł na Mistrzostwa Polski Seniorów, które miały się odbyć 8 lutego 2005 r. W imprezie zapowiedzieli udział skoczkowie z polskiej kadry narodowej, więc spodziewaliśmy się zobaczyć w akcji Adama Małysza.



Choć za oknami letnie upały, proponujemy naszym czytelnikom dla ochłody garść zimowych wspomnień...

Przemek Biczkowski i Karol Krężala są chorzy na dystrofię Duchena

Do Zakopanego pojechaliśmy w piątek: chorujący na zanik mięśni Karol z tatą Wiesławem, siedemnastoletni Przemek, który cierpi na to samo schorzenie co Karol i któremu towarzyszyła mama Ania, oraz ja — organizator wycieczki i autor niniejszej relacji. Pomysłodawcą wyjazdu był Przemek, który wspomniał kiedyś lekarzowi z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci dr. Arturowi Januszańcowi, że bardzo by chciał pojechać do Zakopanego na zawody Pucharu Świata w Skokach Narciarskich.

Po konsultacjach z organizatorami zawodów i po rozmowach w Hospicjum zdecydowaliśmy się na imprezę o trochę mniejszej randze — istniały obawy, że wielotysięczne rzesze rozentuzjzmowanych kibiców, jakie przyciąga Puchar Świata, mogą zagrozić zdrowiu i bezpieczeństwu chłopców.

7 lutego, czyli na dzień przed rozpoczęciem zawodów wyruszyliśmy w drogę. Pomimo wczesnej pory wyjazdu wszystkim dopisywały humory — mroźna, słoneczna pogoda dobrze wróżyła na czas całego wyjazdu, a my, oglądając z okien wynajętego busa mijane krajobrazy, rozmawialiśmy o czekających nas atrakcjach i ustaliliśmy plany na najbliższe dni: jutro obejrzymy zawody i przejdziemy się po Krupówkach, pojutrze, wracając do domu, zwiędzimy krakowski Rynek i Sukiennice.

Po późnym obiedzie, który zjedliśmy już w Zakopanem, udaliśmy się do siedziby Tatrzańskiego Związku Narciarskiego odebrać akredytacje na zawody. Akredytacje miały formę specjalnych plaketek, a widniejący na nich napis „ORGANIZATOR” dawał możliwość poruszania się podczas zawodów po miejscach niedostępnych dla posiadaczy biletów.

Z plakietkami w garści, obdarowani przez Panią Agnieszkę z Tatrzańskiego Związku Narciarskiego gadżetami nawiązującymi do zawodów, pojechalśmy na kwaterę. Noclegi mieliśmy zarezerwowane w Ośrodku Rehabilitacyjnym im. S. Jasińskiego na Ciągłowie w Zakopanem. Ośrodek z racji swojego przeznaczenia jest przystosowany do potrzeb osób niepełnosprawnych, a dyżurujące pielęgniarki przez całą dobę zapewniają opiekę przebywającym tam kuracjom. Nasze pokoje, choć pozbawione wygod, miały jedną niezaprzeczalną zaletę — z okien roztaczał się przepiękny widok. W oddali widać było pokryty śniegiem Giewont, a poniżej, w dolinie, mgły ścielące się nad dachami domów. Takich obrazów się nie zapomina.

Po pożywej kolacji, na którą złożyła się tytułowa góralska mortadela, poszliśmy odpocząć po podróży. Przy grze w szachy, herbacie i rozmowach szybko mijał czas. Spać położyliśmy się ok. północy. Tak minął pierwszy dzień naszej wyprawy.

Następnego dnia po śniadaniu, złożonym m.in. z pysznej i pożywej góralskiej mortadeli, zaczęliśmy się zbierać do wyjścia — powoli i bez pośpiechu, ponieważ było jeszcze dosyć wcześnie, a my chcieliśmy uniknąć niepotrzebnego stania na mrozie.

Na zawody dotarliśmy w momencie rozpoczęcia pierwszej serii skoków. Dzięki akredytacjom, o których wcześniej pisałem, wjechaliśmy samochodem na teren skoczni, a następnie przeszliśmy pod sam dojazd, czyli miejsce, gdzie skoczkowie jadą już po płaskim, myśląc o tym, żeby się zatrzymać, nie taranując otaczających teren band.

Pomimo ciepłych ubrań zakupionych specjalnie na tę okazję chłopcy, siedząc na wózkach, zmarzli i drugą serię skoków oglądali już z baraku organizatorów. Dopiero po powrocie do Warszawy dowiedziałem się, że w mroźnych zimowych warunkach u osób siedzących na wózkach inwalidzkich znakomicie sprawdzają się puchowe śpiwory — trzeba będzie o tym pamiętać.

Wracając do zawodów: do grzejących się w baraku uczestników naszej wycieczki przyszedli po skończonych zawodach ich zwycięzca, czyli, jak pewnie się wszyscy domyślają, Adam Małysz oraz drugi trener reprezentacji Łukasz Kruczek.

Przemek i Karol, uprzedzeni o możliwości spotkania z mistrzem, przygotowali sobie wcześniej pytania, jakie mu zadadzą — niestety, z wrażenia stracili głos i zdołali tylko wykrztusić słowa gratulacji. Potem było wspólne zdjęcie i autografy.

Po sportowych emocjach przyszedł czas na obiad. W miarę szybko, choć nie bez pewnych problemów, udało się znaleźć na Krupówkach restaurację, do której można było wjechać na wózkach. W restauracji (jeśli do-

brze pamiętam, nazywała się „Pstrąg”) spędziliśmy trochę czasu, a smak potraw i wielkość porcji postawiły pod wielkim znakiem zapytania nasz udział w serwowanej w ośrodku kolacji, choć przecież należało się spodziewać przeboju kulinarnego tego wyjazdu, czyli pysznej i aromatycznej góralskiej mortadeli.

Dzień zakończyliśmy podobnie jak poprzedni, czyli na rozmowach, szachach, no i oczywiście herbacie. Aha, i tak jak poprzedniego dnia w szachy wygrał Przemek. Po północy spać. Drugi dzień wyjazdu minął.

Śniadanie ostatniego dnia sprawiło wszystkim niespodziankę — nie było mortadeli, z którą zdążyliśmy się już żyć. Trudno, zjedliśmy, co podano i poszliśmy szykować się do drogi powrotnej.

Mając w pamięci poprzedni dzień, kiedy to Karol i Przemek zmarzli pod skocznią, postanowiłem ograniczyć im czas przebywania na mrozie do minimum, jednocześnie nie rezygnując z planowanego wcześniej spaceru po Krakowie. Kilka telefonów, kilka faksów z sekretariatu dyrektora ośrodka i... udało się! Gdy dojechalśmy do Krakowa, czekało już na nas w Urzędzie Miasta zezwolenia na wjazd samochodem na krakowski Rynek. Dzięki temu chłopcy mogli spokojnie obejrzeć Rynek i Sukiennice, nie narażając się na zmarznięcie.

W Sukiennicach mama kupiła Przemkowi bardzo ładne szachy — duże figury i ogromna zdobiona wypalnymi wzorami, drewniana szachownica robią naprawdę imponujące wrażenie. Od tamtej pory za pomocą tych wielkich i pachnących jeszcze nowością figur dostają przy każdej nadarzającej się okazji mata.

Spacer po Krakowie był ostatnią atrakcją tego wyjazdu, później w przydrożnym zajeździe zjedliśmy obiad i już bez zatrzymywania pojechalśmy do domu.

Dzień trzeci i ostatni powoli dobiegał końca. Szkoda, ale pewnie jeszcze nieraz gdzieś wyskoczmy.

Późno wieczorem, gdy wszyscy już byli w domach, a ja żegnałem się z naszym kierowcą Panem Adamem, usłyszałem z jego ust zapewnienie, że jeśli kiedyś będziemy wynajmowali w jego firmie transport, to on bardzo chętnie z nami pojedzie. Widać było, że jest pod wrażeniem pogody ducha swoich pasażerów i frajdy jaką sprawił wszystkim ten wyjazd. „Uprzedźcie wcześniej, to przygotuję jakieś filmy” — mówił jeszcze podczas jazdy. Nie wspominałem o tym, ale w samochodzie był odtwarzacz dvd i jeśli ktoś nie miał ochoty na podziwianie przez okno widoków, mógł podczas jazdy oglądać filmy.

Warszawa, godzina ok. 23. Jako ostatni wróciłem w domu, koniec imprezy. I jeszcze krótka refleksja: myślę, że możliwość oderwania się nawet na tak krótko od codzienności oraz wspólne przeżycie przygody dało zarówno chłopakom, jak i ich opiekunom wiele radości

i pozwoliło choć trochę „podładować akumulatory“ do dalszego zmagania się z nielekką przecież rzeczywistością.

A ja mam ogromną satysfakcję, że mogłem zorganizować ten wyjazd i razem ze wszystkimi przeżyć niezapomniane chwile.

### **Wojtek Marciniak**

Dzień dobry wszystkim czytającym informator. Mówi Przemek Biczkowski i Karol Krężala. Chcielibyśmy opowiedzieć Wam o naszej wyprawie do stolicy sportów zimowych — Zakopanego, w którym gościliśmy w dniach od 7 do 9 lutego 2005 r.

Ale po kolei. Na początku stycznia odwiedził nas pan doktor Januszaniec i zobaczył, że z zainteresowaniem oglądam w telewizji skoki narciarskie. Zapytał, czy chciałbym zobaczyć je na żywo. Bez wahania odpowiedziałem, że tak. Nie sądziłem, że ten wyjazd może dojść tak szybko do skutku. Dla naszych przyjaciół z Hospicjum nie ma rzeczy niemożliwych. Wystarczył telefon do pana Wojtka Marciniaka, który zajął się organizacją wyjazdu, i już 7 lutego wynajętym busem jechaliśmy do Zakopanego razem z Karolem, Rodzicami i naszym opiekunem Wojtkiem Marciniakiem.

Nie przerażała nas mroźna pogoda (w nocy temperatura spadała do minus 28 stopni). Rozgrzewała nas myśl, że poczujemy na żywo atmosferę wielkiego sportu i może zobaczymy wielkiego mistrza Adama Małysza. Mieszkaliśmy w ośrodku rehabilitacyjnym na Chlebówce. Była tam winda i sprzęt dla wózków, więc nie mieliśmy kłopotów z poruszaniem się. Czas szybko mijał na rozmowach. Poznaliśmy się, a ja polubiłem Karola i Wojtka — naszego opiekuna. Wieczorami graliśmy w szachy i rozmawialiśmy przy herbacie. Cieszyliśmy się z Karolem, że i nas, niepełnosprawnych, też może spotkać coś dobrego.

W dniu 8 lutego pojechaliśmy na skocznnię, gdzie odbywały się mistrzostwa Polski w skokach narciarskich. Przeżywanie z bliska atmosfery takiego sportowego widowiska dostarczyło nam niesamowitych wrażeń. Ogromną atrakcją było dla nas spotkanie z Adamem Małym. Przyszedł do nas po konferencji prasowej, porozmawiał z nami i rozdał autografy, a my mieliśmy okazję zrobić sobie pamiątkowe zdjęcia. To naprawdę niezapomniane chwile. Było wspaniale, chociaż trochę zmarliśmy. Po skokach pojechaliśmy na pyszny obiad w prawdziwej góralskiej karczmie. Pałaszowaliśmy wszyscy z wielkim apetytem, a później jeszcze spacer po Krupówkach.

W drodze powrotnej zatrzymaliśmy się w Kra-

kwie. Mieliśmy specjalne zezwolenie, dzięki któremu mogliśmy zatrzymać się samochodem na Rynku.

Kraków to piękne miasto. Ja widziałem je po raz pierwszy, a Karol był w Krakowie latem. Zrobiliśmy zdjęcia z Krakowskim Lajkonikiem, zwiedzaliśmy Sukienice i Kościół Mariacki.

Dzięki Hospicjum mieliśmy super wycieczkę. Wszystkie niezapomniane przeżycia zostaną w naszej pamięci. Na łamach informatora dziękujemy wszystkim pracownikom i sponsorom, miłemu Panu Andrzejowi — kierowcy, który świetnie znał trasę, oraz Wojtkowi za jego pomoc i za to, że potrafił wszystko „dopiąć na ostatni guzik“. Było super i za to wszystko wielkie dzięki. Może latem znów pojedziemy?

### **Przemek Biczkowski**

Bardzo zafascynowały mnie skoki Adama Małysza i jego skromna, sympatyczna osobowość. Bardzo chciałem zobaczyć i poznać najlepszego polskiego skoczka. Nie tylko poprzez ekran telewizyjny, ale również „na żywo“. Dzięki WHD moje marzenie się ziściło. 7 lutego wyruszyliśmy do Zakopanego. W samochodzie poznałem Przemka i jego Mamę. Pierwszą serię skoków oglądaliśmy z bliskiej odległości od skoczni. Z powodu dużego mrozu drugą serię skoków oglądaliśmy z okien pomieszczeń organizatorów. Adam Małysz został zwycięzcą obu serii. Byliśmy dumni, że to właśnie On przyszedł na spotkanie z nami. Zadowolony i uśmiechnięty rozmawiał z nami, rozdał autografy i pozował z nami do zdjęć.

Pierwszy raz widziałem Zakopane i góry. To wszystko razem wywarło na mnie ogromne wrażenie. Wyjazd i pobyt zorganizował wspaniały człowiek — Wojtek Marciniak, któremu z całego serca dziękujemy. Dziękujemy również WHD, bez którego nie przeżylibyśmy tak wspaniałych dni.

### **Karol Krężala**



# ECCE HOMO

W dniu 24 czerwca 2005 roku w Tomaszowie Mazowieckim założyciel Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci — Tomasz Dangel został uhonorowany orderem ECCE HOMO. Uzasadnieniem decyzji Kapituły Orderu jest bezkompromisowa walka dr Dangła o prawa chorych dzieci oraz niesienie nadziei i przynoszenie ulgi najmłodszym pacjentom. Pozostałymi odznaczonymi w roku 2005 zostali: Anna Dymna, Zygmunt Jamroży, Sylwia Karłowska, Krystyna Byszewska, s. Lidia Gottschalk, Kaya Mirecka Ploss. Order Ecce Homo przyznawany jest ludziom, którzy wbrew wszystkim przeciwnościom poprzez konsekwentną działalność dają świadectwo bezinteresownej miłości bliźniego. Order Ecce Homo to zaszczytne wyróżnienie dla tych, którzy niekoniunkturalną działalnością dowodzą prawdziwości słów "Człowiek to brzmi dumnie".

Idea orderu Ecce Homo zrodziła się w Tomaszowie Mazowieckim w oparciu o doświadczenia współpracy różnych środowisk działających na rzecz osób niepełnosprawnych. Inicjatorem wyróżnienia w postaci Orderu jest mgr Dariusz Walczak — dyrektor Ośrodka Rehabilitacji Dzieci Niepełnosprawnych w Tomaszowie Mazowieckim.

W latach ubiegłych orderem zostali uhonorowani działacze charytatywni, duszpasterze, filozofowie, pisarze, pedagodzy, animatorzy kultury. Do grona kawalerów i dam Orderu Ecce Homo należą min.: papież Jan Paweł II, ks. Jan Twardowski, Lady Margaret Sue Ryder, Janina Ochojska, Tadeusz Różewicz.



**U góry:** Dr Tomasz Dangel w gronie laureatów.  
**Powyżej:** Założyciel WHD odbiera Order Ecce-Homo z rąk członków kapituły.

# natalia



Historia choroby naszej małej, niezwyklej dziewczynki jest długa. Od pierwszych miesięcy jej życia do niedawna nie znaleźmy diagnozy. Naszym udziałem stała się ciągła walka o poprawienie stanu jej zdrowia: rehabilitacja, hipoterapia, zajęcia z psychologiem itp. Wszystko to nie przynosiło większych, upragnionych efektów. Wreszcie po wielu latach postawiono diagnozę: choroba metaboliczna, w skrócie zespół SAICAR. Ciężka, leko-oporna padaczka, choroba degradująca centralny układ nerwowy, postępująca i, co najgorsze, nieuleczalna.

Natalka ma obecnie 7 lat i tak naprawdę do lata 2004 roku była niepełnosprawna w stopniu znacznym. Niestety, od sierpnia stan jej zdrowia bardzo się pogorszył. Zaczęła się walka o życie, o każdy dzień, za który teraz i zawsze będziemy dziękować Bogu!

W sierpniu 2004 roku trafiliśmy do CZD z ciężkim stanem padaczkowym. Po kilku godzinach pobytu na neurologii trafiliśmy na OIOM. Cztery dni strasznych myśli, że to może być koniec...

Nasza tułaczka po szpitalach trwała cztery długie miesiące. W chwili obecnej stan Natalki jest poważny, ale na tyle stabilny, że możemy ją mieć w domu. Od listopada 2004 roku jesteśmy pod opieką WHD.

Zdajemy sobie sprawę, że Natalka w pełni nie wróci do zdrowia, ale jesteśmy szczęśliwi i dziękujemy za każdy wolny od padaczki dzień



Historia choroby  
naszej małej,  
niezwykłej  
dziewczynki jest  
długa...

Tylko dzięki wspaniałej opiece i dużej pomocy całego personelu Hospicjum udaje nam się normalnie żyć i funkcjonować. Za wszystko, co dla naszej córeczki i dla nas robią pracownicy Hospicjum, bardzo dziękujemy.

Najgorszym i najbardziej przerażającym nas objawem jest ciężka, lekooporna padaczka. Pomimo wielu leków, które Natalka przyjmowała i przyjmuje, napady powtarzały się kilka, a nawet kilkanaście razy na dobę. Po rozmowach z pracownikami WHD zdecydowaliśmy o zastosowaniu dla Natalki diety ketogennej. Jest to dieta wysokotłuszczowa z ograniczoną ilością węglowodanów. Jej celem jest wyciszenie napadów i poprawa ogólnej kondycji organizmu.

Dieta została wprowadzona 13 lutego. Po czterech miesiącach jej stosowania jesteśmy zadowoleni z efektów. Skończyły się uporczywe zaporcia. Natalka jest bardziej przytomna, uśmiecha się, płacze (wcześniej nie było żadnych reakcji), a co najważniejsze zmniejszyła się ilość napadów do kilku w miesiącu. Zdajemy sobie sprawę, że Natalka w pełni nie wróci do zdrowia, ale jesteśmy szczęśliwi i dziękujemy za każdy wolny od padaczki dzień.

*Rodzice Natalii*

# Zimowe wspomnienia...

## grupy wsparcia



Wyjazd do Białki Tatrzańskiej był udany. Naukę jazdy na nartach zaczynaliśmy na oślich tęczkach obok Bani, później na Kotelnicy (czyt. Patelnicy). Nie obyło się bez przygód: pościg za nielegalnymi skoczkami, jazda po lesie, ucieczka przed policją, Natrętni ludzie...

Ogólnie było fajnie. Szkoda, że tak krótko — **Tomek**.

Było bardzo fajnie i kropka — **Grzesiek**.

W Białce najbardziej podobały mi się zjazdy z Patelnicy — **Tomek**.

Wyjazd do Białki Tatrzańskiej bardzo mi się podobał. Było bardzo fajnie, ale niestety, tylko przez tydzień — **Karol**.

Wyjazd do Białki Tatrzańskiej był bardzo udany. Dzięki instruktorom nauczyliśmy się jeździć na nartach i snowbordzie. Jeździliśmy na tyżwach. Był kulig i wypad do Zakopanego na Krupówki. Bardzo mi się podobał Pan Tomek, nauczyciel snowboardu — **Patrycja**.

Wyjazd do Białki Tatrzańskiej bardzo mi się podobał, ponieważ dzięki niemu mogłam poznać dużo różnych osób. Jestem bardzo zadowolona, że w niespełna tydzień nauczyłam się jeździć na desce. Ogólnie wyjazd był udany. Żałuję, że taki krótki, ponieważ musiałam zostawić mojego nowego kolegę, którego poznałam — **Magda**.



Śmierci bliskiej osoby doświadczyliśmy całkiem niedawno, bo na początku lutego. Kilkundniowy wyjazd z grupą wsparcia okazał się doskonałą terapią, chwilką zapomnienia (choć i tak myślami jesteśmy cały czas z Kubusiem), oderwania się od problemów i szarej rzeczywistości. Nasze serca nadal krwawią i tęsknią za naszym Aniołkiem, ale tego typu spotkania uczą nas, żeby się nie poddawać, by żyć dalej i cieszyć się każdym dniem. Uczą nas, żeby pamiętać o naszych bliskich, którzy już odeszli.

Wprawdzie wyjazd trwał parę dni, ale przez ten czas wydarzyło się dużo ciekawych rzeczy. Mieszkaliśmy w Białce Tatrzańskiej, w Domu Gościennym „U Bogdana”. Chodziliśmy na stok, gdzie jeździliśmy na nartach i snowbordzie. Uczyliśmy się jeździć na tyżwach i dużo zwiedzaliśmy. Podczas wyjazdu poznaliśmy wielu sympatycznych i ciekawych ludzi, z którymi zawsze i o wszystkim mogliśmy porozmawiać. Zbliżyliśmy się do tych kilkunastu osób być może dlatego, że łączą nas te same przeżycia.

Wyjazd bardzo nam się podobał. Nie było nudno. Ciągłe działo się coś ciekawego. Mamy nadzieję, że jeszcze nieraz będzie nam dane spotkać tych samych ludzi.

#### **Radek i Agata**

Mam na imię Łukasz i mam dwadzieścia lat. 6 grudnia mój dziesięcioletni brat został wypisany ze szpitala i przeszedł pod opiekę WHD. Przez półtora miesiąca, aż do śmierci Roberta, Hospicjum wspierało nas w każdy możliwy sposób. Z czystym sumieniem mogę powiedzieć, że robili to świetnie. Po śmierci Roberta była rozpacz, ból, żal i cierpienie. Także wtedy Hospicjum było przy nas. Myślałem, że na tym rola Hospicjum się skończyła, ale nie mogłem się bardziej pomylić. Kilka tygodni później odebrałem telefon od Marty Kwaśniewskiej, pracownika socjalnego WHD, która zaproponowała mi wyjazd w góry z Grupą Wsparcia w Żalobie. Zgodziłem się, choć byłem nieco zdezorientowany. Zastanawiałem się, jak to będzie wyglądało.

Wyjazd trwał sześć dni i przez ten czas poznałem ludzi z podobnymi problemami. Ludzi bardzo miłych, sympatycznych, wręcz kochanych. Oprócz tego nauczyłem się jeździć na nartach i świetnie się bawiłem. Grupa wsparcia spowodowała, że spojrzałem na świat inaczej — lepiej.

Moje skromne zdanie o WHD: wielka praca, jaką tu wykonują, zasługuje na medal.

**Łukasz**

Na wycieczkę z Grupą Wsparcia w Żalobie jechałem z pesymistycznym nastawieniem. Jednak okazało się, że niepotrzebnie się martwiłem. Grupa okazała się wspaniała, a atmosfera niepowtarzalna. Atrakcji było mnóstwo, poczynając od kuligu i jazdy na snowbordzie, a kończąc na wypadzie nad Morskie Oko. Opiekunowie i podopieczni to sympatyczni i cudowni ludzie.

#### **Zygmunt**

Do grupy wsparcia trafiłem, gdy zmarła moja kochana siostra Ania. Tegoroczne ferie spędziliśmy w Białce Tatrzańskiej. Był to mój drugi wyjazd z tą grupą. Codziennie chodziliśmy na stok, jeździliśmy na nartach i snowbordzie. Zwiedziliśmy Zamek w Niedzicy i wiele innych interesujących miejsc. Bardzo podobał mi się ten wyjazd i atmosfera, która mu towarzyszyła.

#### **Dorota Mleczko**



# Grupa Wsparcia w Żałobie dla Rodziców

Po raz kolejny Grupa Wsparcia dla Rodziców działająca przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci pokazała, jak bardzo wszyscy razem i każdy z osobna jesteśmy sobie potrzebni. My to odczuliśmy. Jesteśmy z Wami zaledwie kilka tygodni i po raz pierwszy uczestniczyliśmy we wspólnym wyjazdowym weekendzie, ale już to utwierdziło nas w przekonaniu, że czasem trzeba zamknąć, zniewolić rzeczywistość. Najpierw niepewnie, potem coraz śmiej wnikaliśmy w tę magiczną atmosferę wspólnej podróży do Spały.

Na miejsce dotarliśmy 11 marca wieczorem. Serdecznie przywitani przez personel hotelu „Żbik”, zostaliśmy zakwaterowani w ich gościnnych progach, oraz zaproszeni na uroczystą kolację. Już wtedy czuliśmy się jak wielka rodzina, tylko trochę inna, naznaczona. Zmęczenie dawało o sobie znać i mimo że rozmowom nie było końca, wszyscy poszli regenerować siły na kolejny dzień, pełen niespodzianek. Rano, po śniadaniu pełni wigoru i humoru pojechaliliśmy poznawać Spałę i jej okolice. Fantastyczny przewodnik przybliżał nam historię sięgającą XVII w. Ogromne kompleksy leśne okolic i samej Spały pamiętają jeszcze tradycje myśliwskie z czasów królów polskich — Kazimierza Wielkiego czy Władysława Jagiełły.

Liczne historie, te mniej lub bardziej

prawdziwe, w równym stopniu ciekawity, co bawiły wszystkich. W okolicznych lasach zachowały się bunkry pochodzące z czasów II wojny światowej, gdzie walczyły oddziały AK, a także przepiękny skansen, gdzie gromadzone są wszelkie narzędzia i militaria wydobyte z Pilicy. To tutaj też zobaczyliśmy niebieskie źródła.

Ale najlepsze dopiero nas czekało. Wśród starego drzewostanu doświadczyliśmy przedniej zabawy na kuligu. Śmiech i radość rozchodziły się po lesie. A jednak umiemy się śmiać. Niezwykłym spotkaniem okazała się wizyta w rezerwacie żubrów. Wśród wszelakiego ptactwa i niezliczonej ilości gatunków roślin obserwowaliśmy ostatnie okazy żubrów żyjących na wolności.

Zmarznięci zatrzymaliśmy się w karczmie przy zalewie nad Pilicą. Przy kuflach grzanego wina znów mieliśmy czas na rozmowy. Nasz przewodnik wyczarował atmosferę rozluźnienia, a przy dowcipach niestrudzenie opowiadanych każdy miał



Jedną z atrakcji wyjazdu był kulig...

uśmiech na twarzy. Po chwilach odd-  
echu kolejne punkty programu. Tym  
razem mieliśmy okazję zobaczyć Ośrodek Spor-  
tu w Spale. Miejsce, które ze Spalą kojarzy się  
najbardziej. Doskonale zorganizowany i nowocze-  
sny kompleks pełniący funkcję centrum kształcenia  
kadr sportowych. Potem dla najbardziej wytrwałych,  
wśród lasu pokrytego śniegiem poszukiwanie obe-  
liska św. Huberta — patrona myśliwych. Zabawa  
była wyśmienita. Zmęczeni, ale i zadowoleni, w  
suchych już ubraniach zasiedliśmy do wspólnej  
kolacji. Wieczorem, kiedy płonęło ognisko, przyszły  
chwilę zadumy, nostalgii, ale też zabawy, śmiechu i  
radości. Przy akompaniamencie akordeonu, wśród  
licznych opowieści, dowcipów naszego przewod-  
nika — piekliśmy kielbaski, smakowaliśmy bigos.  
Ten wieczór był prawdziwym zespoleniem z grupą.  
Tak potrzebnym.

A kiedy okazało się, że Bożenka obchodzi imieniny,  
toastom i radości nie było końca. To poczucie bycia  
potrebnym dla innych znaczyło więcej niż wszystko  
inne.

Bardzo radośni, ale jednocześnie zmęczeni udali-  
my się na zasłużony odpoczynek. Rano, tuż po  
śniadaniu, uczestniczyliśmy we mszy świętej w  
starym, pięknym drewnianym kościółku. Kiedy  
po mszy mieliśmy kilka wolnych chwil, poczu-  
liśmy, że kończy się dla nas coś wyjątkowego,  
radosnego. A kiedy po obiedzie wyruszyliśmy  
w drogę powrotną do naszych domów, czuliśmy  
ogromną wdzięczność dla tych, którzy organi-  
zowali nam ten wyjazd.

*Basia i Zbyszek Frankowscy  
rodzice Roberta, byłego pacjenta WHD*



... zaś inną wizyta w rezerwacie żubrów

## Wypożyczalnia sprzętu

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi na terenie całego kraju bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego, niezbędnego do sprawowania domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Wypożyczamy min.: ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwodleżynowe. Prosimy o kontakt z pielęgniarką WHD — Małgorzatą Murawską tel. (022) 678 16 11 lub tel. kom. 0 505 045 663

## 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  
33 1240 1082 1111 000004282080

### dewizowe nr:

72 1240 1082 1787000004282110  
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

### Siedziba redakcji Informatora

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

### Informator redagują:

Tomasz Dangel  
Rajmund Nafalski  
Mirostawa 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

## UŚMIECH MALUCHA

Klinika stomatologiczna dla dzieci

### Dlaczego dziecko nie boi się dentysty ?



**Nie boli.** Zabiegi przeprowadzane są w znieczuleniu ogólnym. Podczas jednej wizyty leczymy kompleksowo wszystkie chore zęby, a zabieg pozostaje w pamięci dziecka jedynie jako krótki epizod.



**Bezpiecznie.** Klinika wyposażona jest w najnowocześniejszy sprzęt stomatologiczny i anestezyjologiczny. Najwyższa jakość leków zapobiega dolegliwościom po zabiegu i umożliwia szybki powrót do domu.



**Pod okiem mamy.** Przed i po zabiegu rodzice towarzyszą dziecku. Podczas jego trwania w specjalnym pokoju mogą obserwować leczenie. W klinice panuje domowa atmosfera.

W klinice Uśmiech Malucha leczymy także dzieci niepełnosprawne i upośledzone.

Klinika stomatologiczna "Uśmiech Malucha" ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa  
strona internetowa: [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl), e-mail: [poczta@hospicjum.waw.pl](mailto:poczta@hospicjum.waw.pl)  
Nasze telefony: 678 16 11, 678 17 11 w godzinach 8.00 - 16.00

liczba egzemplarzy: 8000  
ISSN 1428-5630