

# hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 1 (35) luty 2006



Śpieszmy się kochać ludzi  
tak szybko odchodzą...

[www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)





**I widział Bóg Jej zmęczenie  
Więc gdy lekarstwa nie było już  
Objął Ją swym ramieniem  
I szepnął „Zostań tu”  
Więc trzymaj Ją Panie w ramionach swych  
Obdarzaj Ją łaską swą  
Wynagródź Jej wielkie cierpienie  
I całe niesprawiedliwe zło**

# Drzeniem płomyka, liści szelestem

## Ktoś cicho szepce... Nie odeszłam... jestem...

Rozpoczął się rok szkolny. Ula, po wspaniale spędzonych wakacjach, zaczęła naukę w pierwszej klasie gimnazjum. Była bardzo szczęśliwa. Szybko poznała i zaprzyjaźniła się z nowymi kolegami i koleżankami. Życie brała pełną garścią. Interesowała się wszystkim, co ją otaczało. Była pogodnym i radosnym dzieckiem, a my snuliśmy wiele planów związanych z jej przyszłością.

Wszystko zaczęło się nagle. 2 października 2004 r. Uleńka wyczuła pod pachą niewielkie zgrubienie. Zrobiliśmy USG i natychmiast skierowano nas na oddział onkologiczny Instytutu Matki i Dziecka przy ulicy Kasprzaka. Po wykonaniu niezbędnych badań okazało się, że jest to złośliwy nowotwór rozsiany po całej klatce piersiowej. Był to dla nas szok. Wszystko, co do tej pory było ważne i miało sens, przestało się liczyć. Modliliśmy się, żeby zdarzył się cud i Ula wyzdrowiała. Nie przyjmowaliśmy do wiadomości, aby mogło być inaczej. Nie mówiliśmy Uli prawdy o chorobie, ukrywaliśmy przed nią wszystkie badania.

Rozpoczęła się chemioterapia. Ula zносиła wszystko z uśmiechem i pogodą ducha. Chciała jak najszybciej wrócić do domu i szkoły, ale leczenie nie przynosiło oczekiwanych efektów.

Nadeszły święta Bożego Narodzenia. Ula, jako jedyne dziecko na oddziale, musiała zostać w szpitalu. Zostaliśmy razem z nią. Pomimo, że było nam bardzo smutno, nie okazywaliśmy tego, rozmawialiśmy, żartowaliśmy, dawaliśmy prezenty. Po świętach wreszcie wróciła do domu. Przez krótki czas przychodzili nauczyciele na indywidualne lekcje, odwiedzały ją koleżanki, z którymi chodziła na zakupy.

Nastąpiła regresja choroby i powrót do szpitala. Kolejna chemioterapia nie przyniosła rezultatów. Ula czuła się coraz gorzej, jednak tego nie okazywała. Nadal była pogodna i bardzo chciała wrócić do szkoły. Lekarze robili wszystko, co mogli, ale nowotwór okazał się bardzo agresywny. Sytuacja była trudna. Nasze dziecko było cały czas zagrożone śmiercią, a my wierzyliśmy, że wszystko będzie dobrze.

18 kwietnia założono Uli drenaż prawej jamy opłucnej w celu ewakuacji płynu. Konieczne były częste przetaczania krwi i podawanie tlenu. Od tego momentu stan zdrowia Uli pogarszał się z dnia na dzień. Była coraz słabsza.

10 maja lekarze zdecydowali o odstąpieniu od leczenia przyczynowego i padła propozycja przekazania Uli pod opiekę hospicjum. Podczas pierwszego kontaktu z lekarzem dowiedzieliśmy się, na czym polega opieka paliatywna i na co możemy liczyć. Spotkało nas dużo serdecznej troski o to, żeby Uli niczego nie brakowało.

11 maja Ula wróciła do domu. Była z tego bardzo zadowolona. Dzięki hospicjum czekało na nią w domu specjalne łóżko z odpowiednim materacem, koncentrator tlenu, ssak, lekarstwa, bez których nie mogła się obyć. Codzienne wizyty pielęgniarki Basi Tokarz, lekarzy, psychologa, pracownika socjalnego, ks. Benka – dawały poczucie bezpieczeństwa. Doświadczaliśmy mnóstwo dobra ze strony ludzi zaangażowanych w niesienie pomocy, na którą mogliśmy liczyć w dzień i w nocy. Chociaż my wierzyliśmy, że zdarzy się cudowne wyzdrowienie, Ula zdawała sobie sprawę, że odchodzi. Dawała nam sygnały, których my nie umieliśmy odebrać. Kilka dni przed śmiercią Ula objęła tatę i powiedziała: „Tatusiu, chociaż nie byłem z tobą tak blisko, jak z mamą, to wiedz, że bardzo cię kocham i zawsze kochałam”. Przez ten krótki okres choroby z małej dziewczynki stała się dojrzałą nastolatką.

Uleńki nie ma już wśród nas. Odeszła cichutko w piękny, słoneczny dzień 23 maja 2005 r. o godz. 11.00. Nie zdążyła mieć swoich czternastych urodzin.

Kiedy to piszemy, Ula nie żyje od pięciu miesięcy. Nie możemy pogodzić się z jej odejściem i często zadajemy pytania: dlaczego? Komu potrzebna była jej choroba i śmierć? Dlaczego ją to spotkało? Czy w niebie mało jest aniołków? Jak dalej żyć? Pozostał nieopisany ból i tęsknota.

Krzysztof i Grażyna Węgierscy





## 30 dni na Agatowej

Miało być zupełnie inaczej... Skończone studia, odbyty staż podyplomowy, zdany Lekarski Egzamin Państwowy. W planach wyjazd do Niemiec i etat w Hanowerze, bo tutaj tak biednie i niepewnie, a tam tak bogato i bezpiecznie. Moja emigracja miała się rozpocząć wczesną wiosną 2005 roku. Na szczęście, nic z tego nie wyszło. Jak dobrze, że to nie my piszemy scenariusz naszego życia... Dziś jestem lekarzem w Hospicjum Domowym dla Dzieci Ziemi Łódzkiej, a kilka dni temu wróciłem z XI Konferencji Szkoleniowej „Opieka Paliatywna nad Dziećmi”.

Na studiach najwięcej uwagi i pasji poświęcałem onkologii i hematologii. Na początku był to indywidualny tok studiów w klinice hematologii. Zafascynowany biologią molekularną, spędzałem wiele czasu nad analizowaniem genetycznych uwarunkowań białaczek i chłoniaków. Jak każdy

młody student, zachłystywałem się medycyną molekularną, wydawało mi się, że na kontakt z pacjentem przyjdzie kiedyś czas. Z zapartym tchem śledziłem kolejne odkrycia. Wielkim sukcesem genetyki medycznej było ogłoszenie kompletnego zapisu genomu człowieka, to jakieś trzy miliardy znaków i nieskończona liczba powiązań między nimi. Dziś myślę: gdzie w tych znakach jest cierpiący człowiek??? Co z faktu wejścia medycyny w erę postgenomową wynika dla chorego? Trochę czasu musiało upłynąć, bym zrozumiał, że mój zawód to przede wszystkim kontakt z chorym, a nie godziny spędzone wyłącznie w przyklinicznym laboratorium. Teraz przyznaję, że taka fascynacja miała niewiele wspólnego z prawdziwą medycyną.

Pierwszy kontakt z dziećmi cierpiącymi na chorobę nowotworową miałem na V roku studiów. Było to trudne doświadczenie, ale jednocześnie



wielkie wyzwanie. Wtedy pojawiła się myśl, że będzie to moja droga, mój zawodowy wybór. Od tamtego czasu zacząłem pracować z małymi pacjentami. Współczesna onkologia i hematologia dziecięca radzi sobie coraz lepiej z leczeniem nowotworów. Obok dzieci, które wygrały walkę z chorobą, są, niestety, pacjenci, którzy nie wyjdą z niej zwycięsko. Dużo mówi się o sukcesach medycyny, o coraz nowszych lekach i doskonalszych procedurach diagnostycznych. Mało o tym, co robić, kiedy współczesna medycyna nie pomogła. Moment, kiedy trzeba powiedzieć dalszej terapii „stop!”, jest dla lekarzy najtrudniejszym przeżyciem. Na studiach uczymy się walki o życie chorego za wszelką cenę, nawet gdy ceną życia jest cierpienie pacjenta. Niewielu z nas ma odwagę powiedzieć „nie!” i zaproponować opiekę hospicyjną. Decyzję o zakończeniu leczenia traktujemy jako osobistą porażkę, chociaż zdajemy sobie sprawę, że utopią jest wiara w świat wolny od chorób, a przede wszystkim w świat wolny od śmierci. Śmierć w dzisiejszej rzeczywistości została zmieciona pod gruby, nieprzepuszczalny dywan, każdy chce być wiecznie młody i zdrowy, najlepiej nieśmiertelny. Nie ma przyzwolenia na umieranie, a przecież śmierć to moment nieuchronny... Piszę o tym z perspektywy dorosłego człowieka, ale jak odnieść się do śmierci i cierpienia dzieci? To dla mnie jedna z największych tajemnic.

W listopadzie 2004 roku, gdy zakończyłem swój staż podyplomowy, ordynator Oddziału Onkohematologii Dziecięcej Kliniki Chorób Dzieci w Łodzi zaproponowała mi pracę w hospicjum dla dzieci. Mając perspektywę marcowego wyjazdu do Niemiec i kilkumiesięczny staż zawodowy, niebytnie chętnie przyjąłem tę propozycję. Warunkiem podjęcia pracy było odbycie miesięcznego stażu w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Te 30 dni spędzonych na Agatowej, wśród pracowników WHD, ostatecznie przekonało mnie o słuszności mojego wyboru.

Praca w hospicjum domowym diametralnie różni się od szpitalnej rzeczywistości. W hospicjum najważniejsi są pacjent i rodzina, a nie pliki dodatkowych badań i skomplikowane badania diagnostyczne. Relacje lekarz—chory to przede wszystkim relacje człowiek—człowiek. Pierwsze kroki mojej pracy w opiece hospicyjnej zacząłem stawiać w WHD i tam też się przekonałem, że hospicjum jest miejscem, gdzie częściej jest się człowiekiem niż lekarzem.

Tym, co zaskoczyło mnie na pierwszej odprawie i zadziwiało podczas kolejnych codziennych spotkań, były profesjonalizm i imponująca organizacja. Ale najważniejsze w Zespole WHD to symbioza między wszystkimi pracownikami, nie ma tutaj ważniejszych, nie ma mniej ważnych. Nie sposób w tym miejscu nie napisać o Tomku Danglu. Jego ciężka praca i konsekwentna wizja pediatrycznej opieki paliatywnej nad dziećmi w połączeniu z zaangażowaniem Zespołu WHD zaowocowały stworzeniem ośrodka na europejskim poziomie. W ciągu miesiąca poznałem kilkunastu podopiecznych

**Decyzję o zakończeniu leczenia traktujemy jako osobistą porażkę, chociaż zdajemy sobie sprawę, że utopią jest wiara w świat wolny od chorób, a przede wszystkim w świat wolny od śmierci.**

WHD. Byłem w małych wioskach, oddalonych o kilkadziesiąt kilometrów od Warszawy, gdzie ciężko było przejechać grudniową porą, w mazowieckich miasteczkach i w samej stolicy. Wszędzie tam pacjent i jego rodzina byli na pierwszym miejscu. Doświadczyłem, że hospicjum to przestrzeń, gdzie otacza

się opieką nie tylko pacjenta, ale także jego najbliższych. Takie podejście było mi do tamtych dni zupełnie obce. Zdarzało się, że chory był sygnałem informującym, że to jego najbliżsi potrzebują pomocy.

Najważniejsze dla mnie w tej pracy to słuchać i współodczuwać. Każda podejmowana decyzja musi być skonfrontowana z jak najlepszym interesem dziecka. Zdaję sobie sprawę, jak wiele przede mną, że bez tych cech niewiele będę mógł zrobić jako lekarz dla swoich pacjentów, a mój zawodowy warsztat z ułomnym okiem i uchem na niewiele się zda. Zespół WHD tworzy wiele osób. Nie ze wszystkimi udało mi

się odwiedzić dzieci. Najczęściej wyruszałem w podróż z pielęgniarkami, psychologiem i rehabilitantką. Wydawać się może, że praca w hospicjum domowym to przede wszystkim czas spędzony w aucie. Ale te samochodowe rozmowy między wizytami dały mi bardzo wiele cennych wskazówek, pozwoliły dogłębnie zrozumieć specyfikę domowej opieki paliatywnej.

Ważnym elementem pracy w hospicjum są codzienne odprawy. W WHD poranne i popołudniowe spotkania całego Zespołu to wymiana doświadczeń i obserwacji. Moje zdziwienie wzbudził fakt, że decyzje są tu podejmowane zespołowo. Oprócz informacji o stanie zdrowia

podopiecznych często rozmawialiśmy o moralno-etycznym aspekcie naszej pracy. Zrozumiałem, że towarzyszenie cierpiącemu dziecku to moje podstawowe zadanie w hospicjum. Szczególnie w chwili śmierci dziecka jedyne, co pozostaje, to być obecnym i być człowiekiem, w takiej chwili moja profesja jest już niepotrzebna. Wtedy moje doświadczenie w towarzyszeniu umierającym było nikłe. Będąc na stażu podyplomowym, byłem świadkiem śmierci dziewczynki chorej na białaczkę. Zmarła na OIOM-ie, reanimowana 40 minut, ja też ją reanimowałem... Czy to było towarzyszenie? Pytanie jest retoryczne. Po blisko 10 miesiącach pracy w hospicjum w Łodzi towarzyszyłem naszym podopiecznym do samego końca. Przekonałem się, jak ważne, głębokie i budujące jest to trwanie.

Równie istotne w opiece paliatywnej jest przekazanie prawdy choremu i rodzinie. Na studiach uczono nas przekazywać prawdę inną. Prawdę, która będzie nas zabezpieczała przed zbyt bezpośrednimi pytaniami i zbyt szczerymi odpowiedziami. W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci prawda i szczerść w stosunku do chorego i jego rodziny są podstawowym

**Równie istotne w opiece paliatywnej jest przekazywanie prawdy choremu i rodzinie. Na studiach uczono nas przekazywać prawdę zmodyfikowaną.**

**Niezapomnianym, bardzo ważnym doświadczeniem było uczestnictwo w grupie wsparcia dla osób w żałobie. Uczestniczyłem w trudnych rozmowach.**

warunkiem współpracy. Dziś mam za sobą kilkanaście bardzo ciężkich rozmów, zdaję sobie sprawę, że forma przeprowadzenia ich była daleka od ideału. Ale wiara w słuszność prawdy, w prawo chorego do niej daje mi możliwość coraz lepszego budowania zaufania między pacjentem a mną. W pamięci mam również trudne dyskusje

na temat zachowania proporcji w stosowanym leczeniu paliatywnym, rezygnacji z uporczywej terapii czy nie podejmowania czynności reanimacyjnych.

Podczas odprawy istotny jest każdy aspekt opieki hospicyjnej. Obok raportów lekarsko-pielęgniarskich, bardzo dużo uwagi poświęca się opiece psychologicznej, socjalnej i duchowej. Wielką wagę w WHD przywiązuje się do prawidłowej, niezaburzonej komunikacji między pracownikami. Wydaje mi się, że właśnie ta idea zespołowości i poczucia wspólnoty daje pracownikom WHD tyle siły. Siły, która świadczy o tak dobrej jakości tego miejsca.

Staż w WHD był okresem wyęźnionej nauki, dużo czasu spędzałem w hospicyjnej bibliotece. Choroby, na które cierpią dzieci w hospicjach, to najczęściej bardzo rzadkie schorzenia, o których większość z nas nic nie wie lub wie bardzo mało. Obszerne anglojęzyczne opracowania, możliwość korzystania z Internetu, a przede wszystkim dialog z lekarzami WHD odkrywały mi zupełnie nowy, niezbadany obszar medycyny.

Jednocześnie muszę dodać, że najlepszym podręcznikiem i źródłem wiedzy jest sam chory i jego rodzina. Do mojej dyspozycji była także wideoteka z dużą liczbą filmów edukacyjnych na temat pracy zespołu w hospicjum, komunikacji z chorym i jego rodziną.

Niezapomnianym, bardzo ważnym doświadczeniem było uczestnictwo w grupie wsparcia dla osób w żałobie. Spotkania prowadzili Agnieszka, psycholog, i ojciec Benek. Na początku wykazywałem wielki lęk,



onieśmielenie i bezradność wobec tragedii rodziców po stracie dziecka. Uczestniczyłem w trudnych rozmowach o chorobie i cierpieniu, o dniach, miesiącach, latach opieki nad ciężko chorym dzieckiem. Usłyszałem dużo gorzkich słów o opiece szpitalnej, o ukrywaniu prawdy przez lekarzy, uciekaniu przed szczerą rozmową, w końcu o opiece hospicyjnej i świadomości, że nie jest się samotnym. Czułem wstyd, niesmak, ale byłem wdzięczny za te słowa. Był to kubek zimnej wody na moje młode, przerośnięte lekarskie ego. Uczyłem się aktywnie słuchać i nie przerywać. To były porządne lekcje pokory, chwile pełne emocji, momenty bardzo intymnych zwierzeń z odkrywaniem zakamarków duszy. Dowiedziałem się tego, czego nie przeczytałbym nigdzie. Na własnej skórze doświadczyłem, że z bólem trzeba się stykać bezpośrednio. W tym wszystkim było moje nieporadne przełamywanie się, nieśmiałe zadawanie pytań i ważenie każdego słowa, by nie zranić. A najpiękniejsza u rodziców z grupy wsparcia była otwartość i chęć niesienia pomocy nam, stażystom.

30 dni na Agatowej upłynęły bardzo szybko. Staż w WHD skończyłem tuż przed Bożym Narodzeniem. Udało mi się jeszcze uczestniczyć w wigilijnym spotkaniu grupy wsparcia...

Wróciłem do Łodzi i od stycznia 2005 roku pracuję w Hospicjum Domowym dla Dzieci Ziemi Łódzkiej. Niedawno otworzyłem specjalizację z pediatrii. Wydaje mi się, że najważniejszym lekiem w Hospicjum jesteśmy my, czyli Zespół ludzi oddanych swojej pracy i idei pediatrycznej opieki paliatywnej.

Raz jeszcze dziękuję za te 30 dni, dziękuję za gościnność i przyjaźń. Za to, że teraz bardziej jestem człowiekiem niż lekarzem.

A mówi się, że zajmujemy się śmiercią po to, żeby pełniej żyć...

Łukasz Przysło



**INFORMACJE DLA LEKARZY**  
kierujących dziećmi pod opiekę Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej

**SZANOWNI PAŃSTWO!**  
Pediatryczna opieka paliatywna u chorych ze schorzeniami ograniczającymi życie zawiera w sobie czynniki fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe, jest zatem kompleksową opieką nad nieuleczalnie chorym dzieckiem.  
Nadrzędnym celem tej opieki jest poprawa jakości życia dziecka, która nie może jednocześnie polegać na jego przedłużaniu kosztem dodatkowych cierpień.  
Do zadań domowego hospicjum należy leczenie dotkliwych objawów choroby oraz otoczenie opieką i wsparciem rodziny dziecka w czasie choroby, umierania i w okresie żałoby. Należy zdecydowanie podkreślić, że zasadą opieki paliatywnej nie jest stosowanie uporczywej terapii w celu przedłużenia życia oraz nie ma zgody i akceptacji na eutanazję w celu skrócenia życia. Schorzenia ograniczające życie obejmują różnorodną grupę chorób nieuleczalnych, co do których brak jest nadziei na wyleczenie i które doprowadzają do przedwczesnej śmierci. Schorzenia te dzielą się na nowotworowe i nienowotworowe. Grupa onkologiczna obejmuje dzieci z guzami łagodnymi i białaczkami.

Grupa nienowotworowa obejmuje chorych z:

- Wadami wrodzonymi.
- Aberracjami chromosomalnymi i chorobami uwarunkowanymi genetycznie, o postępującym przebiegu z wydatnym skróceniem okresu przeżycia.
- Chorobami układu nerwowego (mózgowe porażenie dziecięce, encefalopatie, choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego).
- Chorobami nerwowo-mięśniowymi.
- Chorobami metabolicznymi.
- Kwańcowa, zagrażająca życiu niewydolnością:
  - krążenia (wady serca, kardiomiopatie, śmiertelne aberracje chromosomowe, wtórne uszkodzenie układu krążenia). Pacjenci oczekujący na przeszczep serca mogą być objęci opieką hospicyjną.
  - oddechową (w badaniu spirometrycznym wartość FVC poniżej 30%, np.:

Strona internetowa Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej - <http://gajusz.org.pl/hospicjum/>



## Karol i Przemek, czyli historia przyjaciół, którzy przez moment zachorowali na bluesa

Czy można pokochać bluesa? Bluesa, którego ludzie często utożsamiają ze smutkiem, cierpieniem. I inaczej, czy blues jest w stanie sprawić, że życie ludzkie nabierze choć na chwilę smaku i napełni się nadzieją?

18 grudnia 2005 roku wyruszyliśmy z ulicy Myśliwieckiej do Rudki razem z najpopularniejszym wykonawcą bluesa w Polsce, Sławkiem Wierzcholskim, oraz z miłującą skrzypce i występującą często wraz z gwiazdą Nocnej Zmiany Bluesa Asią Szczepańską. Rudka to mała wioska położona niedaleko Mińska Mazowieckiego. To właśnie tutaj czekało na nas dwóch moich przyjaciół o wielkim sercu i nieprzeciętnej wrażliwości (również tej muzycznej). To do Karola i Przemka, chłopaków chorych na zanik mięśni, Sławek z Asią wieźli kawałek siebie - muzykę, która jest ich pasją. Wieźli bluesa w prawdziwym, radosnym znaczeniu. W Rudce odbył się wspaniały minikoncert, podczas

którego piosenki przeplatały się z interesującymi opowieściami Sławka. W duecie z Asią wykonali między innymi: „Godzina czwarta nad ranem”, „Nieznamy przyjaciel” i oczywiście „Chory na bluesa”. Podczas ostatniego utworu wszystkie osoby znajdujące się w mieszkaniu nie wytrzymały i włączyły się w śpiewanie refrenu, ku wielkiej radości gości.

Najpiękniejszy w tym wszystkim był jednak uśmiech chłopaków. Ich radość była bezcennym owocem wyjątkowego daru Sławka i Asi.

Niezwykłą ciekawość wzbudziły w Przemku harmonijki ustne, które przywiózł wirtuoz grania na nich, Sławek Wierzcholski. Przemek od razu podjął mocne postanowienie, że rozpocznie naukę gry na tych instrumentach. Miejsmy nadzieję, że zapał nie zgaśnie. Karol dla odmiany z wrażenia zaniemówił, widać blues przeniknął go bez reszty. Nie obyło się również bez uniesień miłosnych. Przemek, podczas jednej z piosenek,



tak zapatrzył się na pięknie wydobywającą nuty ze skrzypiec Asię Szczepańską, że z wrażenia przestał reagować na otaczających go ludzi – zupełnie nam odpłynął. Osobiście, ani trochę mu się nie dziwię.

Na koniec były oczywiście bisy, rozdawanie autografów oraz wspólne zdjęcia. Chłopaki otrzymali w prezencie od Sławka po płycie, a Karol od Asi uroczego Aniołka. Sami, nie pozostając dłużnymi, obdarowali gości prezentem. Była to ramka ze zdjęciem przedstawiającym jedno ze wspólnych, niesamowitych i słynnych w pewnych kręgach, rudkowskich ognisk.

Podstawowym i nadrzędnym celem wizyty znamienitych gości w Rudce było wlanie w serca Karola i Przemka odrobiny radości i nadziei, które pozwoliłyby choć na chwilę zapomnieć o chorobie i trudnościach z nią związanych. Nie znam na wylot myśli moich przyjaciół, ale wiem, że to spotkanie pozostanie im na dłuższy czas

w pamięci. Czy można zatem pokochać bluesa? Czy blues jest w stanie sprawić, że życie ludzkie nabierze choć na chwilę smaku i napełni się nadzieją? Na to pytanie nie muszę już chyba odpowiadać.

Pragnę serdecznie podziękować Sławkowi Wierzcholskiemu oraz Asi Szczepańskiej za bezinteresownie poświęcony chłopakom czas. Jesteście wspaniałymi osobami. Gorąco dziękuję Karolowi i Przemkowi za ich radość, rodzicom Karola za serdeczne (jak zwykle) przyjęcie oraz przesmaczne dania, Dominikowi za zorganizowanie przyjazdu Przemka i jego wspaniałej mamy Ani z odległego Tłuszcza, Gosi, Pawłowi, Bartusiowi, Czarkowi, Łukaszowi, Agnieszce, Magdzie, kochanej pani Bożence oraz Ewie za wspaniałą atmosferę, której byli współautorami. Jesteście wspaniali, dziękuję.

Łukasz Strojnowski, wolontariusz WHD



Sławek Wierzcholski - legenda polskiego bluesa





## Wspomnienie z wakacji

Udało się. Wakacje były wymarzone. Zakątek okazał się uroczy. Szum drzew, śpiew ptaków, kwitnące nenufary, zielone żabki, sójki, wiewiórki, robaczki świętojańskie... Dawno nie oglądane cuda.

Pani Jola Słodownik, pielęgniarka WHD, która opiekuje się Piotrusiem, pomogła się nam przemieścić. A było w czym pomagać. Wyglądało to trochę jak przeprowadzka. Pościel, pieluchy, sprzęt Piotrusia itd. Dostaliśmy nawet z Hospicjum agregat prądotwórczy, który pozwolił czuć się bardzo bezpiecznie. Piotruś musi być często odsysany – jesteśmy uzależnieni od elektryczności.

Tylko raz dopadła nas okropna burza. W ciągu pięciu minut zrobiło się ciemno i bardzo strasznie. Zgasło światło. Połamało wiele gałęzi okolicznych drzew i złamało sosnę w bliskim sąsiedztwie. Nie powiem, żeby było nam wtedy wesoło, ale po godzinie wszystko się uspokoiło i nawet zabłysło światło.

Poza tym wybrykiem natury pogoda w naszym zakątku była wspaniała. Burze i wichury omijały nas posłusznie. Czasem popadał deszcz, ale to nie przeszkadzało leżakować na tarasie pod dachem.

Mieszkamy w centrum Warszawy w małym mieszkanku na siódmym piętrze. Postępująca choroba Piotrusia w znaczny sposób ogranicza możliwość spacerów do parku.

Jeszcze parę lat temu wyjeżdżaliśmy na turnusy rehabilitacyjne z grupą dzieci chorych na tę samą chorobę. Ale przyszedł czas, że takie wyjazdy przestały być możliwe. W tej sytuacji pozostaje nam tylko jedno – wyjazdy prywatne w zaciszne miejsce, gdzie możemy do woli przebywać na powietrzu, cieszyć się urokami natury i nie być głównym punktem zainteresowania. Umiałam sobie z tym poradzić i myślę, że całkiem nieźle. Niestety, ostatnie lata zrobiły swoje – postęp choroby, a z tym związane rzadsze wyjścia z domu.



Ta sytuacja stworzyła błędne koło. Oprócz naturalnego postępu choroby, brak słońca to brak witaminy D<sub>3</sub>, co powoduje problem z przyswajaniem wapnia przez kości, a te zaczynają być bardzo kruche.

Dlatego tak bardzo potrzebny był nam ten wyjazd.

Mieszkaliśmy w przestronnym domku letniskowym, gdzie oprócz dużego pokoju i dwóch sypialni była kuchnia i łazienka z WC i ciepłą wodą. Z domku wychodziło się na częściowo zadaszony taras, tonący w promieniach słońca. Tam jedliśmy nasze posiłki. Pomiędzy posiłkami – leżakowanie pod dębem i kąpiel w rozproszonych wśród listowia promieniach słońca. Nad głową szum dorodnych starych sosen, dębów, brzoź i ten wspaniały śpiew ptaków. W tym miejscu zapomina się o kłopotach dnia codziennego. Tam niepotrzebne jest radio ani telewizor.

Przez pierwszy tydzień Piotruś był tak upojony powietrzem, że nie miał czasu na jedzenie. Spał prawie 24 godziny na dobę.

Zdarzało się, że wieczór był tak cudowny, że i do godziny 23:00 byliśmy na dworze. Wówczas Piotruś otwierał bardzo szeroko swoje piękne oczy i miał taki wyraz twarzy, jakby chciał zapytać: czy ja dzisiaj wyląduję jeszcze w łóżku?!!!

W naszym „raju” kilka razy odwiedzili nas p. Jola i dr Artur Januszaniec. To dzięki ich sugestiom nasz pobyt trwał dłużej – 6 tygodni, a nie tylko miesiąc. Bardzo za to dziękujemy!!!

Podobno dobrego nigdy dosyć, a nam było tam bardzo dobrze. Niestety, urlop męża dobiegł końca i trzeba było myśleć o powrocie.

Ten wspaniały pobyt był sponsorowany przez Hospicjum, za co bardzo dziękujemy. Jestem przekonana, że wyniki badań Piotrusia będą lepsze, przynajmniej w pewnym zakresie, a i nam ten wyjazd i pobyt w tak uroczym miejscu bardzo pomógł.

Wielkie dzięki za szczodrość serca.

Grażyna i Robert Egierscy  
z synkiem Piotrusiem





# Wyprawa motocyklowa

Niby zwyczajny dzień, ale nie dla Tomka Lindy, wolontariusza WHD. Otóż przyszło mu do głowy, że można by sprawić radość naszemu pacjentowi, Łukaszowi Kompiewi. Dlatego postanowił zorganizować wyprawę motocyklową.

Swój pomysł ogłosił w klubie motocyklowym, do którego należy. Okazało się, że byli chętni do zorganizowania takiego wyjazdu...

I tak, kilka dni później, mieliśmy wyruszyć. Ja miałem za zadanie zabrać kamerę, aparat i utrzymać się na motorze tam i z powrotem. Tomek i kilku jego kolegów zapewniali bezpieczny przejazd. Ponadto pomagali nam przedstawiciele policji z Warszawy i Ostrowi Mazowieckiej.



Liczyliśmy, że przyjedzie jakieś piętnaście motorów. Czekaliśmy z niepokojem i tak po troszeczkę zbierało się coraz więcej osób. Piętnaście, dwadzieścia — serca rosły nam z każdą nową osobą. Ostatecznie okazało się, że na apel Tomka odpowiedziało ponad 45 osób!

Po krótkiej odprawie i przedstawieniu planu przejazdu wyruszyliśmy. Jako że przejazd zabezpieczała policja, mogliśmy legalnie przejeżdżać kolumną na czerwonym świetle. Przypomnę, że Ostrow Mazowiecka znajduje się jakieś sto kilometrów od Warszawy. Toteż po drodze mieliśmy jeden przystanek na tankowanie. Ostatecznie, po niezwykle długich kilkudziesięciu







zachwycony i chołnął z radością wolność, jakiej mógł doświadczyć.

Okolice były bardzo malownicze. Zatoczyliśmy szarokie koło. Warkot motorów rozchodził się jak najpiękniejsza muzyka.

Po około trzydziestu minutach wróciliśmy do domu Łukasza. To był zupełnie inny człowiek. Uśmiechnięty, szczęśliwy i radosny. Nagle podszedł do niego jeden z motocyklistów i wręczył mu maskotkę — różowego prosiaczka — w prezencie. Potem jeszcze jedna osoba podarowała mu jakieś stare odznaczenie. Łukasz był w siódmym niebie.

minutach dojechaliśmy na miejsce. Kolumna zrobiła niebagatelne wrażenie na miejscowych, którzy tłumnie wylegli z domostw.

Wjechaliśmy na puste podwórko Łukasza. Sam zainteresowany siedział w domu. Tomek wszedł do środka, a my oczekiwaliśmy w napięciu.

Po kilkunastu minutach wyszli na zewnątrz. Łukasz z niedowierzaniem rozejrzał się dookoła. Wszyscy zaczęli bić mu brawo. Kiedy już nieco ochłonał, kilka osób pomogło umieścić go na jednym z trójkołowych motorów z czasów II wojny światowej.

Nasza wyprawa wyruszyła na wycieczkę po okolicach. Nie było osoby, która z ciekawości nie obserwowałaby naszego przejazdu. Łukasz był



Oczywiście nie mogło zabraknąć obowiązkowego punktu imprezy motorowej — palenia gum na betonie. W tym momencie nawet mama była zachwycona.

W końcu impreza dobiegła końca. Cała ekipa „cyknęła“ sobie zbiorowe zdjęcie na pamiątkę. Motory powoli zaczęły się rozjeżdżać...

Dominik Najberg  
wolontariusz WHD







## Maria Rozalia

### Kolejne dziecko, któremu należy pomóc

Agatowa 10. Siedziba Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Kolejny tego dnia sygnał telefonu. Dzwonią rodzice cierpiącego dziecka z prośbą o pomoc. Wkrótce faksem nadchodzi skierowanie ze szpitala powiatowego w O., z którego 11-miesięczna Maria Rozalia została wypisana trzy dni wcześniej w stanie terminalnym. Cierpi na atrezję (niedrożność) dróg żółciowych, ma zaawansowane wodobrzusze i silną żółtaczkę.

Jeszcze tego samego dnia jedziemy na spotkanie z nową pacjentką i jej rodziną. Po przekroczeniu progu domu małej Marysi czujemy na sobie spojrzenia wielu ciekawych dziecięcych oczu. Dziewczynka ma pięcioro rodzeństwa.

Przechodzimy przez salonik i jadalnię z wielkim stołem. Docieramy do pokoiku, w którym stoi dziecięce łóżeczko. W ramionach mamy widzimy

malutkie, kruche, zupełnie bezbronne i bardzo ładne dziecko. Karmione piersią, przytomne, z niepokojem obserwujące nowo przybyłe osoby. Mądre i dojrzałe spojrzenie wyraża głęboki smutek, grymas drobnej twarzyczki mówi o ogromnym cierpieniu.

Dziewczynka ma mocno zażółconą skórę, jest bardzo wychudzona. Ma spuchnięty brzusek i zaawansowaną osteoporozę, która przy jednoczesnym braku mięśni sprawia, że ostatni pobyt w szpitalu dziecko kończy ze złamanymi obiema rączkami. Co chwilę żałośnie popłakuje, manifestując swoje cierpienie, jest niespokojna, obolała, każdy ruch jest dla niej przykry, mało sypia. Tak jest od kilku dni.

Najwyraźniej w szpitalu niewłaściwie określono dawkowanie leków przeciwbólowych. Konieczna



jest natychmiastowa pomoc. Lekarz szybko ustala odpowiednie dawki leków. Wkrótce widoczne są wymierne efekty: Marysia, przez bliskich nazywana Rózią, uspokaja się i przysypia, przytulona do mamy.

## Gdy urodziła się Rózia

Rózia po raz pierwszy trafiła do szpitala w 19. dobie życia z powodu krwawienia z pępka. Stwierdzono niedokrwistość pokrwotoczną, przedłużającą się żółtaczkę, chorobę krwotoczną noworodków oraz wylew krwi do mózgu. Po tygodniu pojawiło się wodogłowie. Być może konieczne będzie wszczęcie zastawki. Konsultacja w Poradni Neurochirurgicznej CZD. Na szczęście wodogłowie nie rosło, operacja nie była konieczna. Dziecko wypisano do domu.

Po kolejnych czternastu dniach badania kontrolne w szpitalu powiatowym. Stwierdzono wówczas żółtaczkę z cholestazą i wysoki poziom bilirubiny. Niezbędna była szybka diagnoza przyczyny zastoju żółci. Nastąpiła kolejna seria badań, które jednak nie dały ostatecznej odpowiedzi. Dalsza diagnostyka była możliwa tylko w szpitalu specjalistycznym. Rózia została przyjęta do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Tutaj 21 grudnia padło ostateczne rozpoznanie: wrodzona niedrożność zewnętrznych dróg żółciowych. Trzeba było natychmiast umożliwić odpływ żółci. Jedyne sposoby to operacja metodą Kasai – wykonanie jelitowej protezy dróg żółciowych.

## Niespełnione nadzieje

Wkrótce rodzice zabrali Rózię ze szpitala i udali się z całą rodziną do Krakowa.

– Chcieliśmy zasięgnąć opinii innych specjalistów. Mieliśmy też nadzieję na to, że uda się zweryfikować diagnozę i uniknąć tej operacji, więc udaliśmy się z córeczką do Instytutu Pediatrii w Krakowie – mówią. – Nasze nadzieje okazały się jednak płonne. Niestety nie podjęto diagnostyki, opierając się na badaniach z Warszawy.

4 stycznia 2005 roku, niespełna trzymiesięczna Rózia, w Instytucie Pediatrii przeszła operację Kasai. Chirurg przeprowadzający zabieg, jeden z najlepszych specjalistów w kraju, był zaniepokojony bardzo słabym wypływem żółci we wnęce wątroby. Spodziewany odpływ żółci nie nastąpił. Rokowania były niepomysłne. Stężenie toksyn we krwi nie malało.



Pod koniec stycznia dziecko wróciło do domu. W karcie informacyjnej zapis: „Wypisano w stanie ogólnym dobrym”.

– Pozostały jednak przykre wspomnienia – dodają rodzice Rózi. Przez ponad miesiąc córeczka często budziła się z płaczem, niepokoiły ją obce głosy i twarze.

Do lipca stan dziewczynki był stabilny, jednak słabo przybierała na wadze, nie chciała nic jeść oprócz pokarmu mamy. Nie odpowiadały jej uzupełnienia diety, sugerowane przez gastroenterologów.

– Zjadała jedną, dwie łyżeczki, ale potem była nieugięta. Nauczyła się bardzo mocno zaciskać usta – wspomina mama Rózi – Była jednak pogodna, uśmiechnięta, nie cierpiała, chętnie się bawiła. Była szczęśliwa. Czuła się dobrze w kochającej ją rodzinie. Starsze dzieci nie skarżyły się na to, że tak dużo czasu poświęcałam Rózi, że spędziłam z nią w szpitalu już prawie dwa miesiące. Za nagrodę wystarczał im jeden śliczny uśmiech maleństwa. Dzieci wiedziały, że jest poważnie chora, że może w każdej chwili

umrzeć. Cieszyły się, że jeszcze jest z nimi – dodaje.

W sierpniu nastąpiło szybkie pogorszenie stanu zdrowia dziewczynki. Pojawiły się objawy infekcji i wodobrzusze. Dziecko było coraz bardziej senne, nie chciało jeść. 30 sierpnia w ciężkim stanie ponownie trafiło do szpitala powiatowego. Bezskuteczne leczenie wodobrzusza, kilkakrotne



zmiany środków przeciwbólowych. W tym czasie dziewczynka dwukrotnie znajdowała się w stanie agonalnym. Lekarze dawali jej najwyżej kilka godzin życia...

Dalsza terapia najwyraźniej tylko zwiększała cierpienie dziecka. 17 września Rózię wypisano do domu. Diagnoza sprowadziła się do lakonicznego określenia: „Marskość wątroby. Stan terminalny”.

### **Była za mała**

Kolejny dzień odwiedzin pielęgniarki z hospicjum. W ramionach mamy spoczywa drobna, spokojna dziewczynka. Do pokoju nieśmiało zaglądają pozostałe dzieci.

– Jedyne dalsze leczenie w przypadku Rózi to przeszczep wątroby – mówią rodzice – Chcieliśmy na ten temat wiedzieć jak najwięcej, dlatego czerpaliśmy informację z różnych źródeł: nie tylko od lekarzy, lecz także z fachowej literatury, zwłaszcza obcojęzycznej. Lekarze mocno różnili się w opiniach. Jedni wspominali o możliwości przeszczepu, dając do zrozumienia, że to raczej

czysto teoretyczna szansa na poprawę zdrowia Rózi. W jej stanie przeszczep wiąże się z ogromnym ryzykiem i jak każda tak rozległa operacja, także z ciężkim do zniesienia cierpieniem dziecka. Co więcej, nie ma żadnej gwarancji, że się powiedzie i że Rózia ją przeżyje. A co najważniejsze, przeszczep przeprowadza się u dzieci, które osiągają wagę co najmniej dziesięciu kilogramów. Tymczasem Rózia zatrzymała się poniżej sześciu i już od dawna nie przybiera na wadze. Mimo to byli też tacy lekarze, którzy usilnie namawiali nas do wyrażenia natychmiastowej zgody na przeszczep. Dlaczego? Po co? Zgoda na operację, której nie można wykonać?

### **Jeden uśmiech**

Kolejna wizyta. Mała Rózia uważnie obserwuje znajdujące się w jej otoczeniu osoby. Jest spokojna, nie płacze, najlepiej czuje się przy piersi mamy i nic nie wskazuje na to, by odczuwała ból. To znak, że dawkowanie leków zostało prawidłowo ustalone.

Dziewczynka jest smutna i nie pozwala, by mama chociaż na chwilę pozostawiła ją samą. Swoje ostatnie dni chce spędzić w jej ramionach...

Pomiar saturacji i tętna. Rózia z trudem podnosi paluszek, na który założono elektrodę, by uważnie się jej przyjrzeć. Po chwili szczupłutki paluszek wędruje w kierunku ust.

– Kiedyś często się śmiała, od kilku tygodni nic nie jest w stanie skłonić jej do uśmiechu – mówi mama Rózi – Pocieszeniem dla mnie będzie jej uśmiech lub chociaż pogodny, spokojny wyraz twarzy w chwili śmierci. Wierzę, że potem będzie już tylko szczęśliwa. Moja córeczka tak wiele tutaj wycierpiła.

### **Niepotrzebne cierpienie**

Ponowne odwiedziny pielęgniarki w domu małej Rózi. Dziecko ma nieco pogodniejszy wyraz twarzy, ale bez uśmiechu. Jest jakby mniejsza, jeszcze bardziej chudziutka. Jej przenikliwe spojrzenie pozostaje na długo w pamięci.



– Żałuję, że wcześniej nie wiedzieliśmy o istnieniu hospicjum dla dzieci – w słowach mamy brzmi smutek – Wtedy nie zdecydowalibyśmy się na ostatni pobyt córeczki w szpitalu. Nie przyniósł nam niczego dobrego, tylko niepotrzebne cierpienie dziecka. Po wyjściu ze szpitala nie wiedzieliśmy, co dalej robić. Mimo leków przeciwbólowych dziecko niemal cały czas cierpiało. Zadzwoniliśmy do znajomego gastroenterologa i to właśnie on powiedział nam o hospicjum.

### **Odeszła cichutko**

W trakcie swoich ostatnich dni malutka Różia stała się bardziej senna, odmawiała ssania piersi. Wieczorem 6 października wystąpiły wymioty z krwią. Nie chciała ani na chwilę rozstawać się

z mamą. Była niespokojna, oddychała z coraz większym trudem, ale była przytomna. Nie spała.

7 października o godz. 4 w nocy, przytulona do matczynej piersi, wydała ostatnie tchnienie.

– Jesteśmy wdzięczni Bogu za to, że Różia mogła umrzeć w spokoju, w godnych warunkach, otoczona naszą miłością – mówią rodzice – Jest nam smutno i tęsknimy za nią, ale jednocześnie cieszymy się wraz z nią, że jest już w niebie.

Maria Rozalia S. zmarła z powodu niedrożności dróg żółciowych. Pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci znajdowała się przez 18 dni.

Grażyna Niewiadomska  
Pielęgniarka WHD





# WYPRAWA PO WSPARCIE



# GS

GRUPA SPECJALNA

Japan National Tourist Org map  
 ● Major Cities  
 — Shinkansen (JR)  
 — Japan Railways (JR)  
 Additions by Randy Johnson  
<http://ease.com/~randyj/japan.htm>



## Wyprawa po wsparcie do Japonii

Poznaliśmy się w trakcie wyprawy rowerowej z Rzeszowa do Rzymu w 2003 roku, gdzie do pokonania mieliśmy 2000 km w ciągu 15 dni. Trasa wiodła przez Słowację, Austrię i Włochy w większości przez tereny górskie, trudne technicznie.

Dziennie pokonywaliśmy od 80 do 183 km, w zależności od stopnia trudności trasy. W czasie wyprawy zawiązała się nieformalna grupa, do której początkowo należała nasza trójka, aby po kilku dniach liczba członków wzrosła do 12 osób.

Naszą grupę wyróżniał sposób pokonywania trasy (stałe tempo dostosowane do najsłabszej

osoby, częstsze przerwy na odpoczynek, demokratyczne podejmowanie decyzji i pomoc słabszym uczestnikom). Przez pozostałych członków wyprawy zostaliśmy nazwani grupą „specjalną” i tak oto powstała Grupa „S”.

Po powrocie do Polski nasza przyjaźń się umocniła i połączyły nas plany organizacji kolejnych wypraw oraz wspólne pasje: sport i podróże. Tak zrodził się pomysł wyjazdu i przemierzenia na rowerach całej Japonii.

Pragnęliśmy, aby nasze wyprawy przynosiły pożytek nie tylko nam, więc postanowiliśmy zebrać pieniądze dla chorych dzieci przebywających pod opieką WHD.



Uznaliśmy wspólnie, że w Polsce działa wiele znaczących koncernów mających swe główne siedziby w Japonii i że moglibyśmy w trakcie naszej ekspedycji odwiedzić je i poprosić o wsparcie finansowe dla chorych dzieci przebywających pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Tak też powstała nazwa akcji „Wyprawa po Wsparcie”, która ma bezpośrednio obrazować, dlaczego organizujemy naszą ekspedycję.

Wybraliśmy Warszawskie Hospicjum Dla Dzieci z kilku powodów. Po pierwsze, niedawno na świat przyszła nasza córeczka Natalka (już nie tak niedawno, w tej chwili ma 18 miesięcy) i cały nasz punkt widzenia i postrzegania świata uległ ogromnemu przewartościowaniu. Bardzo ją kochamy i nie wyobrażamy sobie, byśmy mogli ją stracić. Nikt z nas – ludzi, którzy tego nie przeżyli – nie jest w stanie sobie wyobrazić, jak strasznym nieszczęściem dla rodziców jest strata dziecka, jak okrutny to cios. W takich sytuacjach dalsze życie wydaje się wręcz niemożliwe, a jednak nadal trzeba żyć. Po drugie, Warszawskie Hospicjum działa od wielu lat i jest nam znane i najbliższe ze względu na to, że mieszkamy w Warszawie.

Oczywiście pomysł ten jest tylko wstępnym projektem i może ulec wielu zmianom. Mamy jednak nadzieję, że spotka się z aprobatą i zainteresowaniem ze strony mediów.

Obecnie jesteśmy na etapie poszukiwania biletów w cenach promocyjnych. Gdy już je nabędziemy, znać będziemy dokładne daty rozpoczęcia i zakończenia podróży, a także wytyczymy dokładną i szczegółową trasę. W tej chwili ustaliliśmy, że wyprawa rozpocznie się 18 kwietnia 2006 roku. Start nastąpi w Sapporo, a do pokonania będziemy mieć około 3000 km. Chcemy dotrzeć w ciągu 30 dni na południe Japonii do miasta Kagoshima. Podczas jazdy odwiedzimy takie miasta jak Hakodate, Marioka, Fukushima, Tokio, Jokohama, Nagoja, Osaka, Hiroszima, Yamaguchi i wiele innych. Dziennie będziemy przejeżdżać od 80 do 160 km w zależności od trudności trasy. W trakcie trwania ekspedycji planujemy kilka dni, wolnych od jazdy, które to chcemy poświęcić na dokładniejsze zwiedzanie miast, na regenerację sił oraz na spotkanie z ambasadorem RP w Tokio. W trakcie ekspedycji chcemy odwiedzić kilka dużych japońskich firm i poprosić je o przekazanie środków na działalność grup wsparcia w żałobie, utworzonych przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

Po uzgodnieniach i kilku spotkaniach w gronie zespołu WHD wybraliśmy działającą grupę wsparcia w żałobie dla dzieci (rodzeństwa), na rzecz której zbierać będziemy pieniądze i od razu przystąpiliśmy do organizacji całego przedsięwzięcia.

Wszyscy nasi przyjaciele, rodzina, znajomi, bardzo nam pomagają i dopingują, kiedy pojawiają się przeszkody lub problemy, a osoby i instytucje, do których zwracamy się o pomoc w organizacji akcji, są nam niezmiernie przychylnie i bardzo podoba się im nasz pomysł.

Mój brat Sławek zaprojektował dla nas logo wyprawy, kolega z pracy Jarek przygotował stronę [www.japonia2006.pl](http://www.japonia2006.pl) i cały czas zajmuje się jej utrzymaniem. Koleżanka Eliza przetłumaczyła nam zawartość strony www. na język japoński, a jej chłopak, i zarazem nasz przyjaciel Tomek, zajął się tłumaczeniem na język angielski.

Do dnia dzisiejszego Patronat Honorowy objęli nad akcją:

- Minister Edukacji i Nauki pan prof. Michał Seweryński,
- Ambasador Rzeczypospolitej Polskiej w Japonii pan dr Marcin Rybicki,
- Pod koniec stycznia mamy spotkanie z attaché kulturalnym Japońskiej Ambasady w Polsce i mamy olbrzymią nadzieję, że także zgodzi się na objęcie Patronatu Honorowego nad naszą wyprawą.

Patronat Medialny objęli:

- Portal internetowy Onet.pl, który już umieścił materiały o naszej akcji pod adresem <http://wyprawy.onet.pl/10634,ekspedycja.html>
- Wydawca miesięcznika „Bikeboard”, który przygotowuje artykuł po wyprawie, a na swoich stronach na bieżąco informować będzie o postępach w przygotowaniach.
- „Gazeta Wyborcza” napisała artykuł o naszych planach „Rowerem po Japonii”, w którym to opisuje nasz projekt. Mamy nadzieję, że na tym się nie skończy.

Prowadzimy rozmowy z wieloma wydawnictwami piszącymi o turystyce, które żywo zainteresowane są artykułami o podróży rowerowej po Japonii po jej zakończeniu.

Pozdrawiamy Grupa S.

Maja, Natalia, Marcin Niewczas, Stanisław Górecki





## Białka Tatrzańska — dzieci

Jesteśmy dziećmi z grupy wsparcia w żałobie z WHD. Każdego z nas spotkała śmierć siostry lub brata. W tym roku, w ferie, wyjechaliśmy do Białki Tatrzańskiej. Spędziliśmy miło czas na stoku, zjeżdżaliśmy na nartach, snowboardzie, jeździliśmy na łyżwach.. Byliśmy w Bochni,

kopalni soli, gdzie spędziliśmy noc. Zwiedzaliśmy Kraków i Zakopane. Najważniejsze jednak były spotkania całej grupy, podczas których wspominaliśmy zmarłe rodzeństwo.

Dziecięca grupa wsparcia w żałobie







# Ania Mrzygłód

(nasza podopieczna)

## SZAFKA

Jaskrawe szuflady,  
Pociągłe deseczki,  
Malutkie lusterko,  
Subtelne szafeczki,

A w środku ubrania,  
Czarne garnitury,  
W szufladkach bielizna,  
Wojskowe mundury,

A na dole szafy,  
Leży ślubna suknia,  
Koronkowy welon,  
Który niosła druhna.  
Rolę ważną pełni,  
Kochany mebelek.  
Pomieści me rzeczy,  
Każdy pantofelek.

## UCIECZKA PANA MŁODEGO

Wszyscy leśni przyjaciele  
Wiedzą, że w lesie wesele.  
Żeni się bocian z wiewiórką,  
Chociaż chodzą ze sobą krótko.  
Księdzem będzie lis spod łąki,  
Śpiewać będą wszystkie bąki.  
Stroi się każdy zwierzaczek,  
Niedźwiedź włoży czarny fraczek,  
Królik buta na swą nóżkę,  
Dzięcioł swoją nową muszkę,  
Panna młoda już gotowa,  
Lecz gdzie jej druga połowa?  
Wszyscy patrzą za bocianem,  
A on leci już nad stawem.  
Do ciepłych krajów się wybrał.  
Wiewióreczka płacze, szłocha.  
A bociana już nie widać,  
On już w Grecji sobie pływa.

# BÓG CZASU NIE LICZY

Z księdzem  
Janem Twardowskim  
rozmawiały siostry  
bliźniaczki:  
Kasia i Marysia Dangel\*  
- lat 12

Fot. Piotr Wójcik

## **KASIA: Dlaczego dzieci umierają?**

Ks. JAN TWARDOWSKI: To tajemnica. Jakiś zamysł Boga, którego nie rozumiemy.

## **MARYSIA: A czym jest śmierć?**

- Spotkaniem z Nim, tak uczy nasza wiara.

## **MARYSIA: To dlaczego ludzie boją się śmierci?**

- Ja myślę, że bardziej boją się umierania niż samej śmierci. Strach miesza się wtedy z radością. Jak w samolocie: trochę się boimy lecieć, a trochę nam się to podoba. Kiedy człowiek umiera, pewnie cieszy się, że już za chwilę Pan Bóg odkryje przed nim wielkie tajemnice. To musi być ekscytująca, szczęśliwa chwila.

## **KASIA: A jak ktoś idzie do piekła?**

- Piekło jest puste. Diabły chodzą po ziemi.

## **MARYSIA: Czy każde dziecko, które umiera, zaraz idzie do nieba?**

- Na pewno. Nasza wiara mówi: Bóg stał się człowiekiem. Człowiekiem podobnym do dziecka z hospicjum, bo przecież cierpiał niewinnie. To jest ten Baranek Boży - niewinne stworzenie złożone na ofiarę. Baranek, który zwycięża. Można w to nie wierzyć, ale ja jestem księdzem i ja wierzę. A czy wy, dziewczynki, jesteście ochrzczone?

## **MARYSIA: Jesteśmy.**

## **KASIA: Dlaczego ksiądz w pewnym wierszu poprosił Pana Boga, żeby nauczył księdza cierpieć bez pytań?**

## **MARYSIA: Napisał ksiądz, że Bogu nie stawia się pytań „dlaczego”.**

- Są pewne tajemnice, których Pan Bóg nam nie wyjaśnił. Na przykład śmierć dziecka, o której teraz rozmawiamy. Nie rozumiemy jej. Ale nie możemy żądać od Niego, by nam się z czegoś tłumaczył.

## **MARYSIA: Ale czy człowiek może zadawać pytania?**

## **KASIA: Szczególnie wtedy, gdy Bóg zabiera mu dziecko.**

- Można pytać.

## **KASIA: Dlaczego więc Bóg zabiera rodzicom ich dzieci? Przecież musi widzieć ich wielkie cierpienie.**

- Widzi. Ale ono na pewno ma swój sens. Znam ludzi, którzy po śmierci dziecka zupełnie zmienili swe życie. Na lepsze.

## **MARYSIA: A może to kara dla rodziców za straszne grzechy?**

- Nie. W Starym Testamencie mówiło się, że śmierć jest karą za grzechy. Ale już tam jest przypowieść o Hiobie. Był pobożny i oddany Bogu, a spadały na niego wszystkie nieszczęścia. Bardzo cierpiał. Sąsiedzi wmawiali mu, że na pewno bardzo zgrzeszył, skoro Bóg tak go doświadcza. Ale Hiob kochał Boga, przyjmował od Niego wszystkie nieszczęścia. Wiedział, że to nie jest żadna kara, że musi być w tym jakiś inny Jego zamysł. Ale ja was chyba nudzę, jak na kazaniu.

## **MARYSIA: Ależ nie, proszę księdza.**

## **KASIA: Czy Pan Bóg wybiera, które dzieci mają już do niego przyjść, które dożyć starości?**

- Przypuszczam, że każdy ma swój czas wyznaczony. Ale Bóg nie liczy czasu, tylko go waży. Jedna chwila, czy godzina jest inna od drugiej.

## **MARYSIA: Czy z chorym dzieckiem rozmawiać o śmierci?**

- Chyba nie ma sensu nikogo oszukiwać, także dziecka. Pamiętam moją penitentkę, pierwszą w moim życiu osobę, którą spowiadałem. Była to umierająca dziewczynka.

## **KASIA: Ile miała lat?**

- Dziesięć. Mieszkała na wsi. Chciałem ją pocieszać. Ale ona wiedziała, że odchodzi, choć nikt jej tego nie powiedział. Ona była dojrzała do spotkania z Bogiem. Ci, którzy naprawdę umierają, to wiedzą. Mają jakąś wiedzę, na pewno większą od naszej. Ta dziewczynka była mądrzejsza ode mnie. Ona mnie uczyła...

## **KASIA: A jak pocieszać dzieci, którym umarł brat albo siostra?**

- Że on nie umarł, tylko żyje. Że patrzy na nas, że się za nas modli. Można mieć świetny, serdeczny kontakt z umarłymi.

## **MARYSIA: A czy ksiądz wierzy w cuda?**

- Oczywiście. Cudem jest trawa, która rośnie. I to, że ja żyję, jest cudem.

## **MARYSIA: Czy dzisiaj sam Jezus może uzdrawiać dzieci tak samo, jak uzdrawiał, kiedy chodził po ziemi?**

- Na pewno. Jeśli bardzo chore dziecko trafi do lekarza, który je wyleczy, to czyż nie jest cud?

\* Wywiad przeprowadziły Kasia i Marysia Dangel, córki doc. Tomasza Dangla, założyciela Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Artykuł ukazał się w „Gazecie Wyborczej” - 17.07.1999. Bardzo dziękujemy „Gazecie Wyborczej” za udostępnienie tekstu i zdjęcia.



# 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 2005 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 2005 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 III w PIT 37) i o tę wysokość pomniejszyć należny fiskusowi podatek. Kwotę równą 1% podatku należy wpłacić w terminie do 30 kwietnia 2006 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. 169 należy odjąć sumę kwot z poz. 170, 171, 172, 173 i 175	
Zryczałmowany podatek dochodowy od dochodu z rezerwy (kwota wygała lub od dochodu (przychodu), od którego płatnik nie pobral zryczałmowanego podatku	178
Podatek należny (po zaakceptowaniu do pełnych dotychczas groszy)	180
Kwota 1% zmniejszenia z tytułu wpłaty na rzecz organizacji pożytku publicznego	181
Podatek należny po zmniejszeniu	182
Od kwoty z poz. 180 należy odjąć kwoty z poz. 181	
Suma należnych zaliczek za rok podatkowy, w tym zaliczek pobranych przez płatników	183
Suma kwot z poz. 81, 124, 127 i 128	184
Różnica pomiędzy podatkiem należnym po zmniejszeniu a sumą należnych zaliczek za rok podatkowy, w tym zaliczek pobranych przez płatników	185
Różnica pomiędzy sumą należnych zaliczek za rok podatkowy, w tym zaliczek pobranych przez płatników, a podatkiem należnym po zmniejszeniu	186
Od kwoty z poz. 185 należy odjąć kwoty z poz. 186. Jeżeli różnica jest liczbą ujemną, należy wpisać 0	

K. KWOTA DO ZAPŁATY I NADPŁATA

PIT-37 3

G. OBLICZENIE ZOBOWIĄZANIA PODATKOWEGO	
Podatek należny (po zaakceptowaniu do pełnych dotychczas groszy)	110
Od kwoty z poz. 106 należy odjąć kwoty z poz. 108	
Kwota 1% zmniejszenia z tytułu wpłaty na rzecz organizacji pożytku publicznego	111
Podatek należny po zmniejszeniu	112
Suma zaliczek pobranych przez płatników	113
Suma kwot z poz. 59 i 86	114
Różnica pomiędzy podatkiem należnym po zmniejszeniu a sumą zaliczek pobranych przez płatników	115
Różnica pomiędzy sumą zaliczek pobranych przez płatników a podatkiem należnym po zmniejszeniu	116
Od kwoty z poz. 115 należy odjąć kwoty z poz. 116. Jeżeli różnica jest liczbą ujemną, należy wpisać 0	

H. DODATKOWE INFORMACJE (dotyczy to w szczególności załączonych formularzy oraz adresu dla celów korespondencji)

W poz. 115-119 należy podać liczbę dołączonych formularzy. Poz. 120 i 121 wypełniają podatnicy, którzy załącznik PIT/D dołączyli do innego niż składane zeznanie. Jeżeli w poz. 120 zaznaczono kwadrat nr 2, należy wypełnić poz. 122.

# 1% podatku

## 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 Morawską tel. (022) 678 16 11 lub tel. kom. 0 502 179 293

## 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 1 1 1 000004282080

dewizowe nr:  
72 1240 1082 1787000004282 1 10  
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

### Siedziba redakcji Informatora

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

### Informator redagują:

Tomasz Dangel  
Rajmund Nafalski  
Mirostawa Ślęzak  
Dominik Najberg  
Paweł Łojewski  
Hanna Wachnowska

### Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.  
ul. 3 Maja 76  
05-080 Izabelin-Mościska  
tel: (0 22) 752 28 23  
fax: (0 22) 752 20 14

liczba egzemplarzy: 8000  
ISSN 1428-5630

## 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