

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 3 (37) wrzesień 2006





1%

Szanowni Państwo,

W imieniu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i wszystkich naszych podopiecznych wraz z rodzinami, składamy podziękowanie wszystkim tym, którzy przekazali nam 1% swojego podatku.

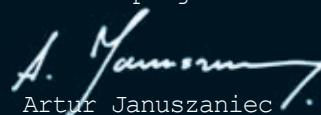
Dziękujemy tym, którzy są z nami już drugi rok, dziękujemy też wszystkim tym, którzy po raz pierwszy postanowili wesprzeć Hospicjum.

Dziękujemy wszystkim, którzy przekazali nam parę złotych, dziękujemy za wpłaty wysokie i bardzo wysokie.

Do dnia 15 maja 2006 r. na konto Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci wpłynęła ogromna kwota 1 989 461, 96 zł, która jest wyrazem Państwa hojności i wielkiego serca.

Serdecznie wszystkim dziękujemy.
Pozostańcie z nami przez cały rok.

Z wyrazami szacunku,
Prezes Fundacji
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci


Artur Januszaniec

Gdzie Anioł mówi Dzień Dobry



Nie wystarczy żyć, żeby istnieć w sercach innych, ale wystarczy rozwinąć skrzydła i powiedzieć Dzień Dobry, żeby urosnąć do rangi Anioła.

– Dzień dobry, Aniu, poznajesz mnie?

Obudzona Ania wpatruje się w mężczyznę stojącego przed nią. Guz pnia mózgu z dnia na dzień spowodował zanik mowy, ale wystarczy spojrzeć na jej twarz, żeby zobaczyć ogromną radość i zdziwienie. Zygmunt Chajzer?! Tak, to ten sam Zygmunt Chajzer, którego programy ogląda z zainteresowaniem.

– Aniu, przywozłem ci złotą rybkę, która spełni twoje marzenie – powiedział pan Zygmunt, wręczając Ani upominek.

Największym jednak prezentem dla tej dziewczynki była jego obecność. Z zainteresowaniem słuchała opowiadań o tajnikach nagrywania programu, śmiesznych wydarzeniach i historiach ludzi telewizji. Oczami wyobraźni była w studiu nagrań jako uczestnik teleturnieju „Grasz czy nie grasz”. Pan Zygmunt Chajzer spędził z Anią cały wieczór i sprawił, że w tym dniu była ona najszczęśliwszym dzieckiem na świecie. Zdjęcie gościa przypomina jej te miłe chwile, a napis „Dla Ani z najlepszymi życze-

niami Zygmunt Chajzer” wywołuje błysk w oku i uśmiech dziewczynki.

W jej życiu nie ma szarych dni, wszystkie są kolorowe. Otoczona Aniołami zapomina o chorobie.

– Dzień dobry, Aniu, jak się dzisiaj czujesz?

Ruchem ręki potwierdza, że czuje się dobrze. Jej dom jest stale pełen ludzi, którzy ją kochają, troszczą się o nią i istnieją w jej sercu.

– Dzień dobry, Aniu, chcę dać ci coś, co przynosi szczęście.

Nosiłam go przez długie lata w portfelu, teraz powinien zamieszkać u ciebie.

Mały srebrny słonik wędruje do rączki dziewczynki.

– Dzień dobry, Aniu.

To Szymon Majewski wita Anię w gronie jej kolegów z klasy. Uśmiech Ani i wyraz oczu oddają wszystko, co czuje. Rozpiera ją szczęście. Z ogromnym przejęciem odbiera kwiat, który był atrybutem prowadzącego „Szymon Majewski Show”. Patrzy szczęśliwa na swojego ulubieńca i z niedowierzaniem słucha zaproszenia na próbę programu.

Kiedy przyjechaliśmy do studia nagrań, w Anię wstąpiły niesamowite siły. Nie była już tak onieśmielona Szymonem i wciąż wskazywała nam nowe miejsca do utrwalenia na zdjęciu. Z przejęciem oglądała studio, dotykała dekoracji. Jej ulubieniec bez słowa sprzeciwu, za to z uroczym uśmiechem i żartobliwym komentarzem, pokazywał wszystko, na czym zatrzymała wzrok dziewczynka. Nie zawahał się nawet, kiedy wskazała na lwa i wymogła, żeby zionął ogniem.

Kiedy przypatrywała się próbie, przerywał i pytał: – I jak, Aniu, podoba ci się? Aktorzy podchodzili do miejsca, gdzie siedziała i głosem granych w programie postaci wywoływali śmiech dziewczynki.

Dla Ani był to piękny dzień, pełen wrażeń i niesamowitych przeżyć. Zdjęcia, kwiat i program „Szymon Majewski Show”, który ogląda z zapartym tchem, przywołują wspomnienia.

– Dzień dobry, Aniu, jesteśmy tutaj dla ciebie - powiedziała Małgosia Ciechomska wita-

jąc Anię wchodzącą do ogrodu. Otaczali ją ludzie, których nie znała, ale którzy ją znali i wiedzieli, jak dzielnie walczy o życie. Chcieli pomóc biorąc udział w aukcji charytatywnej pod hasłem „CREDENDO VIDES” - „Wierzyć Znaczy Zobaczyć”.

Wierzę, że świat jest pełen dobrych ludzi, ponieważ spotykam ich często podczas choroby Ani. Kiedy jeszcze moja córka mówiła, często przytulając ją do siebie pytałam:

- Aniu, czym jesteś prezentem?
- Twoim.
- A od kogo?
- Od Pana Boga.

Teraz odpowiadając „Twoim” wskazuje na mnie palcem, a „od Pana Boga” – pokazuje palcem niebo.

Wierzę jednak, że pewnego dnia Ania powie „Dzień Dobry” i zobaczymy, jak rozkłada piękne, białe skrzydła Anioła.

*Olga Tyszkiewicz
Mama Ani*



niezwykłe urodziny



Urodziny dziecka to ogromne wydarzenie dla każdego z rodziców.

To patrzeć z zadowoleniem, jak dziecko rośnie, snucie planów na przyszłość.

Dla rodziców ośmioletniej Ani to wielkie przeżycie i bezgraniczna radość z możliwości spędzenia kolejnych urodzin ze swoim dzieckiem. Po ostatniej chemioterapii Ania straciła przytomność, stan był ciężki, lekarze zakończyli leczenie guza mózgu. Kiedy stan dziewczynki ustabilizował się, Ania mogła być zabrana ze szpitala, do domu. Nowotwór spowodował niedowład połowiczny. Dziewczynka nie mogła mówić ani jeść. Dlatego była karmiona przez sondę.

W domu powoli stan poprawiał się, Ania zaczęła wychodzić na podwórko, bawić się z dziećmi, nie mogła się doczekać swoich urodzin, które przypadają w Dniu Matki – 26 maja. Jeszcze przed urodzinami otrzymała w prezencie od WHD ogromną myszkę „Diddll”, która wywołała na twarzy Ani promienną radość i zaskoczenie.

Dni mijały szybko, zbliżał się czas urodzin. Urodziny były przygotowywane w tajemnicy przed Anią.

Fundacja „Mam Marzenie” wraz z rodzicami i z wychowawczynią ze szkoły, zorganizowali fantastyczne przyjęcie. Impreza miała się odbyć w plenerze, gdzie znajdowało się mini zoo: kangury, lamy, wielbłąd, antylopy, kolorowe olbrzymie papugi. Wymarzone miejsce na urodziny. Niestety, w dniu urodzin padał deszcz, więc wszystko zostało przeniesione na salę. Dzieciom zapewniono mnóstwo atrakcji: wynajęto DJ-a z najnowszymi przebojami, teatrzyk z Żabą Moniką, Pana Clowna, plastyczkę do



malowania twarzy. Wejście na salę zapierało dech: mnóstwo kolorowych balonów, confetti, serpentyń, świateł, kolorowych stołów i ... pięknie wystrojonych dzieci z klasy Ani, każde z czerwoną różą w dłoni.

Kiedy tata wniósł Anię na rękach, postawił na środku sali, rozległo się głośne „Sto lat”. Wszyscy byli wzruszeni, rodzice, dziadkowie płakali.

Ania była tak oszołomiona, że nie mogła się zorientować, co się dzieje, usiadła z wrażenia, śmiała się... była wzruszona... szczęśliwa... Przyjmowała życzenia, kwiaty, prezenty.

Potem oczywiście zdmuchiwanie świeczek na torcie, na którym była ulubiona „Diddllina”, zabawa, konkursy. Ania chciała brać udział we wszystkim, ale szybko się męczyła. Działo się tak dużo, że Ania długo nie mogła ochłonąć z wrażenia. Podczas otwierania prezentów za każdym razem na twarzy dziewczynki pojawiała się ogromna radość.

Myślę, że były to wyjątkowe urodziny nie tylko dla Ani, ale i dla wszystkich, którzy przyczynili się do tego, że pomimo swej ciężkiej choroby Ania nie musiała przebywać w szpitalu, ale wśród swoich najbliższych: rodziców, ukochanych dziadków, wspianiałych przyjaciół. I choć Ania nie mogła powiedzieć nam, czy cieszy się z tej niespodzianki, to widzieliśmy na jej twarzy prawdziwe szczęście.

Te wspianiałe chwile zostaną w pamięci ciężko chorej Ani, rodziców, znajomych. Teraz Ania ma pełen pokój kolorowych maskotek, zabawek, ma wymarzonego psa labradora, dwa koty.

Zespół WHD czuwa nad tym, aby mogła spokojnie cieszyć się tym szczęściem.

Barbara Tokarz
Pielęgniarka WHD

Bartuś



16 maja 2005 roku miał być jednym z najszczęśliwszych dni w życiu naszej rodziny. Tego dnia urodził się Bartuś. Tata zadzwonił ze szpitala i powiedział nam, że mamy braciszka, jednak jego głos był pełen niepewności i smutku.

Bartuś po porodzie był reanimowany, miał duże nieprawidłowości w budowie ciała i organów wewnętrznych. Mieliśmy nadzieję, że z czasem wszystko się ustabilizuje i będziemy mogli zabrać go do domu, gdzie wszyscy na niego czekali. Lekarze od początku coś podejrzewali, choć nie mówili nam o tym. W ciągu tygodnia braciszek został przewieziony do Centrum Zdrowia Dziecka. Tam dowiedzieliśmy się o konieczności zrobienia badań, od których miało zależeć jego życie. Byliśmy pewni, że wszystko będzie dobrze. Po tygodniu przyszły wyniki. Byliśmy załamani. Nie wierzyliśmy, że to może być prawda.

Trisomia 18-ego chromosomu, na którą chorował Bartuś to wada genetyczna, związana z nieprawidłową budową kodu genetycznego – tak nam tłumaczono. Oprócz tego wiedzieliśmy, że to choroba letalna, czyli śmiertelna. Informowano nas, że dzieci dotknięte nią żyją bardzo krótko. Jeszcze tego samego dnia Bartuś został ochrzczony. Do tej pory leżał na sali z dwójką innych dzieci, teraz został sam.

Kiedy wreszcie dotarło do nas, że medycyna nie może mu pomóc, przewieźliśmy go do naszego szpitala rejonowego – wtedy swoją pomoc zaproponowało nam Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Po dwóch tygodniach zdecydowaliśmy się zabrać Bartka do domu pod ich opiekę.

Wszystko się zmieniło. W domu nie myśleliśmy o jego chorobie, choć byliśmy jej świadomi. Cieszyliśmy się każdą minutą. Widzieliśmy jego uśmiechy, minki, pozycje, w jakich spał. Byliśmy szczęśliwi. Był naszym oczkiem w głowie. Odwiedzała nas cała rodzina, znajomi, sąsiedzi, każdy był nim zauroczony. Był bardziej kochany niż normalne zdrowe dziecko. Był wyjątkowy. Nikt nie dopuszczał myśli, że od nas odejdzie.

Teraz czuwa nad nami u boku Ojca. 12 lipca zmarł. Tego dnia wyjątkowo ciężko się mu oddychało. Cekał, aż każdy pożegna go na dobranoc. W nocy u boku mamy zasnął na zawsze.

Jesteśmy wdzięczni wszystkim pracownikom Hospicjum za to, że dali mu możliwość poznania domu, całej rodziny, za to, że dzięki nim mogliśmy w pełni wykorzystać ten krótki czas mając go w domu 24 godziny na dobę, a jednocześnie zapewniając mu odpowiednią opiekę medyczną. Dziękujemy za pomoc przy zorganizowaniu pogrzebu i dotyczących go formalnościach.

Mimo odejścia Bartusia, Hospicjum nie skończyło się nami opiekować. Należymy do grupy wsparcia w żałobie, dzięki której czujemy się bliżej niego. Do grup wsparcia należą rodzice zmarłych dzieci i ich rodzeństwo. Są to naprawdę sympatyczni, otwarci ludzie.

Razem jest nam łatwiej zrozumieć to, co nas spotkało.

Kasia i Justyna Nowickie z rodzicami



W dniach od 18 kwietnia do 13 maja 2006 roku udało nam się zrealizować wyprawę rowerową po Japonii, której głównym celem była zbiórka środków na działalność grup wsparcia w żałobie funkcjonujących przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Chcielibyśmy podzielić się z Państwem wrażeniami, jakie przeżyliśmy w trakcie naszej miesięcznej ekspedycji. Od samego początku nasza podróż była pełna doznań i niespodzianek. Gdy wszystko zostało już przygotowane i zaplanowane, bilety kupione, a do wylotu pozostało kilka dni, nasi przyjaciele mieszkający w Japonii zaczęli odradzać nam podróż z Sapporo do Kagoshimy, gdyż przyjscie wiosny opóźniło się o kilka tygodni i na północy kraju temperatury nocą spadały do kilku stopni powyżej 0, a więc spanie pod namiotami było wykluczone.

Szybko musieliśmy zmienić trasę i plan podróży, który i tak na bieżąco był korygowany.

Po przylocie do Tokio, nie mogliśmy od razu rozpocząć wyprawy – podczas podróży zginęły nasze rowery... Na szczęście odnalazły się, skręciliśmy je natychmiast i ruszyliśmy w drogę.

Podróż rozpoczęła się. Natałka, nasza 20 miesięczna córeczka w przyczepce, sakwy na rowerach, my pełni zapału ruszyliśmy w drogę. Trasa była bardzo trudna, górzysty teren, ograniczenia w trakcie zjazdów do 16 km/h ze względu na zalecenia producenta przyczepki, częsta zmiana pogody, olbrzymie obciążenie rowerów bagażami, ciekawość Japończyków, którzy na każdym kroku zatrzymywali nas,

aby choć chwilę porozmawiać z „gajdzin” (określenie używane w stosunku do obcokrajowców), sprawiło, że pokonanie 100 km trwało 10–12 godzin. Natałka w tym czasie smacznie spała w wózku przymocowanym do roweru Stasia, lecz problemy pojawiały się w nocy, kiedy docieraliśmy na nocleg. Kiedy my zmęczeni po



Przemierzając Japonię korzystaliśmy z bogato rozwiniętej sieci ścieżek rowerowych oraz chodników.

trudach podróży myśleliśmy tylko o śnie, Natałka chciała się bawić. Czuwaliśmy przy niej na zmianę po 3 godziny i tak mijała nam noc.

Kolejne dni były coraz cięższe, całonocna jazda, nieprzespane noce, dodatkowo Natałka dostała silnej biegunki, co przewidywali lekarze i dlatego już w Polsce zaopatrzyliśmy się w odpowiednie leki. Gdy na drugi dzień choroba nie ustępowała, udaliśmy się do szpitala, gdyż obawialiśmy się odwodnie-

nia. Po zbadaniu lekarz powiedział tylko jedno słowo, które zrozumieliśmy – „ok”, lecz kazał nam zostać w mieście do czasu poprawy. Na następny dzień Natalka czuła się już zdecydowanie lepiej, jednak biorąc pod uwagę, że byliśmy w Japonii kilkanaście dni, a przejechaliśmy dopiero kilkaset kilometrów, postanowiliśmy po raz kolejny zmienić plany.

W takim tempie nie udało się nam dotrzeć do firm, które chcieliśmy poprosić o wsparcie, więc podjęliśmy decyzję o rozdzieleniu. My postanowiliśmy zostawić rowery w jednym z hoteli i dalszą podróż odbyć pociągami, autobusami, stopem i wszelkimi innymi dostępnymi środkami lokomocji, a Staś wsiadł z rowerem w pociąg Shinkansen i pojechał na południe Japonii, aby stamtąd kontynuować wyprawę. Codziennie telefonowaliśmy do siebie i nawet później razem spotkaliśmy się w Nara, a także na koniec podróży w Tokio.

Przemierzyliśmy całą Japonię, odwiedziliśmy wiele miast i małych wsi, zobaczyliśmy Kioto, miasto, które można porównać do polskiego Krakowa, gdyż na każdym kroku znajdują się zabytki, stare zamki, świątynie, Złoty Pawilon, i słynne na cały świat japońskie ogrody Zen. Byliśmy w Hiroszimie, gdzie



Pan Staś – w małym urokliwym miasteczku Kurashiki na tle tradycyjnych japońskich zabudowań. Tylko pogoda w tym dniu nie dopisała.

uznaną za jeden z trzech najpiękniejszych i najbardziej rozpoznawalnych widoków w Japonii. Spędziliśmy miło niedzielę w urokliwym starym miasteczku Kurashiki, obejrzelśmy w Himeji najpiękniejszy zamek Japonii.

Mieszkaliśmy w tradycyjnym japońskim hotelu – „Riokanie” w Nara, pierwszej stolicy, po której chodzą oswojone jelonki. Widzieliśmy też największego Buddę na świecie wykonanego z brązu. W Ise podziwialiśmy drewnianą świątynię, jedną z najstarszych na świecie budowli wykonanych z drewna.

Dotarliśmy też do Fuji, lecz ze względu na złą pogodę nie mogliśmy zobaczyć najwyższej góry Japonii.

Na naszej trasie znalazły się duże i znane miasta, takie jak Osaka, Nagoya, Kobe oraz aktualna stolica Tokio, gdzie zaproszeni byliśmy przez Konsula Ambasady RP w Japonii, Grzegorza Grabarczyka, na spotkanie.

W trakcie trwania całej naszej wyprawy spotykaliśmy się z ogromną życzliwością, sympatią, pomocą i gościnnością ze strony obcych nam ludzi. Wielokrotnie zapraszani byliśmy przez japońskie rodziny do ich domów, mieszkań, gdzie częstowano nas wieloma specjami i obdarowywano upominkami. W trakcie tych wizyt wiele

opowiadaliśmy o naszym kraju, o podobieństwach, różnicach, zwyczajach, kulturze, a także czerpaliśmy praktyczną wiedzę na temat Kraju Kwitnącej Wiśni. Spotkaliśmy też kil-



Natalka szybko nawiązywała nowe znajomości.

Amerykanie zrzucili bombę atomową, w Bepu, miejscowości słynącej z gorących źródeł tzw. onsenów. Popłynęliśmy na Mijajima, gdzie znajduje się przepiękna świątynia i na Tori,



Złoty Pawilon w Kioto w mieście, które można nazwać japońskim Krakowem.

ku Polaków na stałe mieszkających w Japonii, a rozmowy z nimi traktowaliśmy jak skarbnicę informacji o tym kraju i ludziach.

Jedynym problem, jaki mieliśmy, to porozumiewanie się. My nie znaliśmy japońskiego, a Japończycy – polskiego ani angielskiego. Na początku myśleliśmy, że będzie to bariera nie do pokonania, lecz wkrótce przekonaliśmy się, jak bardzo się myliliśmy. Żaden napotkany Japończyk nie pozostawił nas samych w potrzebie. Gdy szukaliśmy hotelu czy innego miejsca, gdy nie potrafili nam wytłumaczyć, jak dojść do celu, brali nas za rękę i prowadzili na miejsce, mimo, że wcale nie planowali iść w tym kierunku. Raz młode Japonki zaprowadziły nas na komisariat policji, gdzie uzyskaliśmy stosowną pomoc. O podobnych przypadkach moglibyśmy pisać jeszcze bardzo długo.

Najszybciej wszelkie bariery przełamywała Natałka i często wzbudzała zainteresowanie tak duże, że będąc w jednym z hoteli pozowała do zdjęć całej wycieczce. Podczas pobytu w Japonii czuliśmy się wspaniale i zdaliśmy sobie sprawę, że to co dla nas było najcenniejsze, a wręcz bezcenne, to prawie cały miesiąc spędzony z naszą najukochańszą córeczką Natałką. Mogliśmy być wspólnie 24 godziny na dobę i cały ten czas poświęcić tylko jej, co normalnie jest niezwykle trudne ze względu na pracę. Widzieliśmy też, że i ona jest bardzo szczęśliwa, gdy miała nas na wyłączność. Nigdy nie płakała, nawet w czasie, gdy chorowała. Uśmiech nie scho-

dził z jej twarzy także podczas snu, kiedy zasypiała wtulona pomiędzy nas.

Nasze szczęście i radość sprawiły, że jeszcze bardziej rozumiemy cierpienie i stan, w jakim znajdują się ludzie, gdy tracą najbliższą osobę, własne dziecko.

Poprzez zorganizowanie naszej wyprawy chcieliśmy przyłączyć się do ogólnokrajowej kampanii informacyjnej na temat opieki paliatywnej nad nieuleczalnie chorymi i problemami z jakimi się borykają organizacje i instytucje, zajmujące się niesieniem pomocy tym osobom. Dotarliśmy do kilku japońskich firm działających w Polsce, a mających główne siedziby w Japonii i przekazaliśmy im materiały dotyczące Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci przetłumaczone na język japoński.

Wielu naszych znajomych przekonaliśmy do przekazywania 1% podatku na rzecz organizacji pożytku publicznego, tłumacząc, jak jest to proste, a pomoc bardzo ważna. Nie tracąc, można pomagać innym, potrzebującym.

Po powrocie postanowiliśmy nadal działać na rzecz WHD, a kolejne nasze przedsięwzięcia realizować z myślą o jego pacjentach, rodzinach i pracownikach.



Dziękujemy w tym miejscu za zaufanie, jakim obdarzył nas zespół Hospicjum. Obiecujemy, że nie zawiedzimy i możecie na nas liczyć.

*Pozdrawiamy Grupa S.
M&N&M&S*

Mama o Krystianie



27 lutego 2005 r. na świat przyszła najwspanialsza, cudowna i krucha istotka o imieniu Krystianek.

Już w ciąży uważano obrzęk oraz Krystian z pielęgniarką Mirką płyn w jamie otrzewnowej. Jednak nikomu z nas nie przyszło do głowy, że jest to pierwszy sygnał tego, że maleństwo nie urodzi się zdrowe.

Trafiłam na oddział patologii ciąży do Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie, gdzie po czterotygodniowym pobycie zostałam wypisana z dobrą wiadomością – ani obrzęku, ani płynu w otrzewnowej nie ma.

Z 26 na 27 lutego rozpoczął się poród, który trwał ponad 10 godzin i był bardzo trudny. Dzieciątko miało zbyt mało siły na to, aby sprawnie poradzić sobie z przyjściem na świat. Pierwszy krzyk był bardzo słaby i cichy. Zamiast trafić w objęcia mamy i taty, Krystian trafił do inkubatora, gdzie miał podawany tlen.

I tak przez 5 tygodni trwała diagnoza. Był obrzęknięty i nie miał żadnych odruchów. I był śliczny...

Z każdym dniem zaczął robić się coraz silniejszy. Po dwóch tygodniach pięknie jadał ze smoczka do czasu, kiedy poznał smak piersi – później o smoczku nie było mowy. Coraz częściej i na dłużej otwierał swoje piękne, duże niebieskie oczka.

Razem z mężem cieszyliśmy się, że jest coraz lepiej, jednak lekarze ciągle doszukiwali się przyczyny obrzęków na ciele Krystianka.

Wreszcie padła diagnoza – gangliozystoza gm 1 postać wczesno-niemowlęca. Świat nam się zawalił. Jest to bardzo rzadka choroba genetyczna, która wyniszcza cały organizm,



a rokowania na przeżycie – to około dwóch lat.

Po powrocie do domu Krystianek zaczął udowadniać, jak bardzo jest silnym chłopcem i że łatwo nie podda się chorobie. Do tej pory jestem pełna podziwu dla mojego Skarbu, jak taka mała istotka potrafi walczyć z chorobą.

Każdy pyzaty uśmiech, uścisk rączki, ruszanie głów-

ką czy nóżkami jest czymś niepowtarzalnym, czego nie rozumieją rodzice zdrowych dzieci. Nasz mały Aniołek jest najdzielniejszą osobką, jaką kiedykolwiek spotkałam.

To od niego uczymy się, co jest w życiu najważniejsze. Nie rzeczy materialne, bogactwo, pieniądze, kariera, do których ludzie coraz częściej przywiązują uwagę, lecz zdrowie, miłość, zrozumienie i wiara w lepsze jutro.

Obecnie stan Krystianka uległ pogorszeniu. Pierwszy bezdech pojawił się w połowie maja, a od czerwca występuje dość często. Mimo to, Krystianek nadal udowadnia, że jest silny.

Mamy nadzieję, że jeszcze długo będziemy mogli cieszyć się z bycia razem. Wszystkim podopiecznym Hospicjum i ich rodzinom życzymy zdrowia, siły, wytrwania, a przede wszystkim miłości – to jedyny lek, który potrafi zdziałać cuda.

A pracownikom Hospicjum pragniemy z góry podziękować za to, że są z nami.

*Z pozdrowieniami
Krystianek, Marlena i Paweł Krzyżewscy*

P.S. Nigdy nie rozumiem, dlaczego nasze dzieci odgórnie naznaczone są bólem i cierpieniem – są jednak wybrane w szczególny sposób, tak jak i my zostaliśmy wybrani, nie bez przyczyny, na przyjęcie takiego Aniołka. Nie zmarnujmy tego, bo to bardzo wyjątkowy, choć trudny dar.

Łukasz i Asia



Łukasz i jego młodszy brat Kubuś

Witam wszystkich i gorąco pozdrawiam. Jestem Asia i od 4 i pół roku pracuję z Łukaszem jako jego opiekunka. Przez ten czas zdążyliśmy się dobrze poznać i zaprzyjaźnić. Dobrze się rozumiemy i super nam się współpracuje. Spędzamy razem całe dni, które wypełnia wspólna praca i zabawa. Razem przeżywamy troski i kłopoty, ale także chwile szczęścia i radości. Jestem przy Łukaszku na dobre i na złe. Jego rodzice pracują, więc staram się wypełnić tę parogodzinną lukę w ciągu dnia. Chodzimy na spacer, które czasem przemieniają się w prawdziwe eskapady. Chodzimy po okolicznych bezdrożach i szukamy nowych, nie odkrytych terenów, albo wybieramy się na zakupy. Łukasz to uwielbia, często się z niego śmieję, że ma towarowy wózek i jest dostawcą. Robimy też wypadki do miasta, do kina, zoo, Łazienek, do centrów handlowych.

Ostatnio byliśmy razem w salonie fryzjerskim TOTU z okazji Dnia Dziecka, gdzie Łukaszek poznał parę gwiazd filmowych i telewizyjnych, dostał od nich autografy, zrobił sobie z nimi zdjęcia. Byliśmy tam na zaproszenie Hospicjum. Łukasz od razu podbił serca pracowników salonu i tym samym zdobył nowych przyjaciół. Następnego dnia pojechaliśmy do CH Reduta, gdzie Łukasz poznał Marcina Mroczka, dostał od niego autograf i zrobił z nim wspólne zdjęcie. Oglądaliśmy występy zespołu cyrkowego i fakira, który połykał ogień i poskramiał węże dusiciele. Byliśmy też ostatnio w kinie na filmie *Dżungla*. Wszystkich ostrzegamy, że jest niebezpiecznie śmieszny. Staramy się wypełniać wolny czas samymi przyjemnościami. Mam nadzieję, że tak będzie zawsze i nigdy Łukaszek nie powie, że ma mnie dość.

Asia Dawidczyk
Opiekunka Łukasza Nowaka

Łukasz jest pacjentem WHD od 1999 roku.
Choruje na rdzeniowy zanik mięśni.

Nazywam się Łukasz Nowak. Jestem uczniem drugiej klasy szkoły podstawowej. Mam 9 lat i od urodzenia mieszkam w Warszawie. Moi rodzice, Małgosia i Piotr, na co dzień pracują, a ja w tym czasie, wraz z moją opiekunką, zajmujemy się moim młodszym braciszkiem Kubusiem. Ma on 11 miesięcy i już zaczyna broić. Interesują go wszystkie moje rzeczy, a w szczególności książki i przybory szkolne. Mimo to, bardzo go kocham. Dużą przyjemność sprawia mi uczenie się, dlatego chętnie odrabiam pracę domową, a w szczególności matematykę. Bardzo lubię grać na PlayStation 2 i mam w domu kolekcję gier. Najbardziej lubię grać w Harry'ego Pottera. Oglądałem również wszystkie jego części w kinie. Najbardziej podoba mi się IV część pt. *Harry Potter i Czara Ognia*.

Łukasz Nowak
Pacjent WHD



Łukasz i jego opiekunka Asia



PATRYK W MUZEUM POWSTANIA WARSZAWSKIEGO

Z Patrykiem poznałem się kilka dni wcześniej. Gościł mnie i pracowników Hospicjum w swoim mieszkaniu. Pierwszym wspólnym tematem rozmowy było zachowanie Borysa, psa Patryka. Patryk jest spostrzegawczy i analizuje większość poczynań czworonoga. Spędzają całe dni w swoim towarzystwie, znają się i nawzajem się o siebie troszczą. Propozycja: zrobmy coś razem.

Umówiliśmy się na wspólne wyjście do Muzeum Powstania Warszawskiego. Patryk, aby zaspokoić swoje fascynacje historią wojen i bronią, ja, by nadrobić swoje braki historyczne w przystępny i miły sposób. Duże wrażenie wywiera nie tylko ekspozycja, ale i tło: melodie piosenek powstańczych, dźwięki odległej walki, brukowana podłoga. Twórcom Muzeum udało się stworzyć nastrój, dzięki któremu kończąc zwiedzanie czułem, że wracamy do odległej historycznie rzeczywistości. Patryk stał się moim przewodnikiem i sprawdził się w stu procentach. Udowodnił, że zna się na historii i militariach. Szczególnie dokładnie przedstawił tak różnorodny arsenał powstańczy. Okoliczności pozyskiwania broni przez obrońców stolicy spowodowały dużą jej różnorodność.

Największe wrażenie wywarły na nas 2 nowe eksponaty: ówczesny motor wojskowy BMW (wersja z przyczepą w kamuflażu miejskim) i replika samolotu bombowego Liberator, używanego podczas powstania do zrzutów specjalnych.

Patryk nie pozwolił mi się zgubić. Kilka poziomów korytarzy, odgłosy walk, filmów dokumentalnych, wywiadów ze świadkami, bruk, podjazdy, stanowiły dla mnie istny labirynt. Ura-
tował mnie mój dobrze zorientowany przewod-

nik, pilnujący drogi i wynajdujący rzeczy, które warte są dokładniejszego przyjrzenia się.

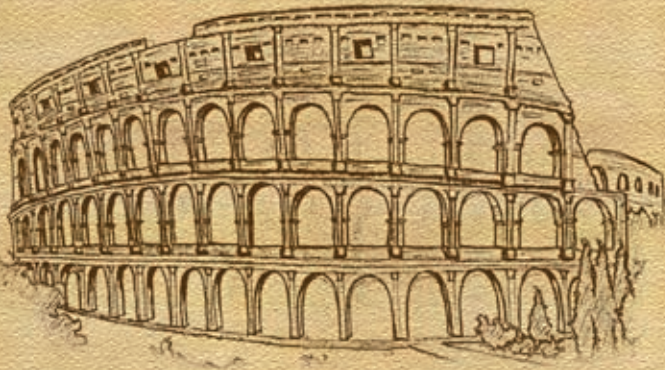
Już na koniec przestudiowaliśmy bardzo szczególną ekspozycję: słup ogłoszeniowy z prośbami o kontakt świadków losów poszczególnych uczestników powstania. Był to dowód, że obserwowaliśmy pamiątki prawdziwej, żywej, jeszcze nie skończonej historii. Jedną z pamiątek po wycieczce była puszczonek landrynek, słodczy o niezmiennym smaku od tak dawna. We wnętrzu opakowania znajdował się opis szczególnej sytuacji walk w mieście. Jedną z barykad była zbudowana z zapasów cukru. Nietypowy budulec stał się inspiracją muzealnych cukierków.

Muzeum Powstania Warszawskiego jest nie tylko świadectwem historii, ale miejscem choć częściowego jej odczucia i dobrym sposobem na spędzenie czasu. Nam Muzeum umożliwiło wyrwanie się ze schematycznego, monotonna dnia. Poznaliśmy się lepiej. Od razu powstał pomysł na nowe wspólne wyjście.

Pogoda dopisała, więc na koniec dnia wybraliśmy się na spacer. My i Borys. Patryk ze swoją mamą odkryli przede mną urok pobliskiego parku miejskiego. Zielono, woda, inni ludzie z psami, drzewa dające cień, krzaki odgradzające od ulic. Miejsca w sam raz na spacer z psem i wypoczynek z dala od miejskiego gwaru, kolejne rozmowy o psie, o historii.

*Jurek Lewaszow
Wolontariusz WHD*

Patryk choruje na guz śródbrzośniowy. Ma 14 lat. Pod opieką WHD był od początku czerwca do 28 lipca br. Kontynuuje leczenie.



NASZE KRÓTKIE RZYMSKIE WAKACJE

Nie wiem, jak można intensywnie marzyć o czymś, żeby się spełniło. Kiedyś moja Babcia, która już odeszła, powtarzała mi, że jeśli kiedyś miałbym jechać za granicę, to dobrze by było zobaczyć Rzym – wieczne miasto.

Lotnisko w Rzymie jest ogromne, nosi imię Leonarda da Vinci. Lot był krótki, dobrze go wszyscy znieśliśmy. Rzym przywitał nas piękną słoneczną pogodą. O 17.30 byliśmy już w Domu Polskim na Via Cassia, który był miejscem naszego zakwaterowania – miłe pokoiki dostosowane do naszych potrzeb. Czekaliśmy z niecierpliwością następnego dnia, by od audiencji generalnej rozpocząć naszą wakacyjną przygodę z Rzymem. To wielkie wzruszenie, kiedy można zobaczyć Ojca Świętego na wyciągnięcie ręki. Zdążyliśmy – bo już następnego dnia Papież wylatywał z pielgrzymką do Polski.

Karol był bardziej wytrzymały. Mnie dukał upał i nie doczekałem się papieskiego błogosławieństwa i uścisku ręki – musiałem przejść z mamą do cienia.

Po zakończeniu audiencji zwiedziliśmy Forum Romanum – miejsce działalności politycznej i religijnej starożytnych Rzymian. Kontynuując zwiedzanie, obejrzelśmy muzeum watykańskie i Kaplicę Sykstyńską. Cudowny powiew Histo-



Widok na bazylikę Św. Piotra

I tak też się stało. Kiedy powiedziałem Darkowi, mojemu wolontariuszowi, podczas jednej z rozmów, że chciałbym zobaczyć kiedyś Rzym – wielka machina ludzkiej życzliwości ruszyła. Znaleźli się sponsorzy – Darka znajomi, którzy sprawili, że to, co było marzeniem, stało się rzeczywistością. Kiedy Wojtek Marciniak WHD powiedział, że polecimy z Karolem, moim przyjacielem (też choruje na zanik mięśni), i z naszymi rodzicami do Włoch, nie mogłem się doczekać. I tak oto 23 maja 2006 o 12.40 z lotniska Warszawa Okęcie odlecieliśmy razem z Karolem oraz dwoma pracownikami WHD, Wojtkiem i Dominikiem, którzy mieli nam pomagać, bo i Karol i ja poruszamy się na wózkach. Pierwszy lot samolotem – fajne wrażenie i ciekawe przeżycie.



Na dziedzińcu Domu Polskiego



Na Placu Św. Piotra

rii, freski, malowidła Michała Anioła i Botticellego mogą zachwycić swoim pięknem. Byliśmy w Panteonie – najbardziej tajemniczym i najmniej naruszonym zębem czasu miejscu. Znajdują się tam groby wielu włoskich artystów. Na szczycie kopuły znajduje się otwór, który jest jedynym źródłem światła w tej budowli. Widzieliśmy Schody Hiszpańskie i słynne fontanny na Piazza Navona. Jednak najwspanialsza jest Fontanna Di Trevi. Rzuciliśmy do niej grosik – jak nakazuje obyczaj – może kiedyś wrócimy?

Na Zatybrzu zobaczyliśmy Zamek Anioła. Największe wrażenie zrobiło na mnie Koloseum – najdoskonalszy amfiteatr starożytności. Mogłem sobie wyobrazić, jak odbywały się tam walki gladiatorów, jak walczyli i umierali tam ludzie. Historia mieszała się z rzeczywistością, kiedy stanęliśmy przy grobie Papieża Polaka Jana Pawła II. Łzy wzruszenia dławily w gardle. Pomodliliśmy się chwilę za wszystkich, których znamy – przyjaciół i bliskich. Myślę sobie, że moja Babcia, gdy-



W Koloseum

śmy nowych sił do walki z chorobą. Podładowaliśmy życiowe akumulatory. Dziękujemy wam – wszystkim ludziom dobrego serca, za to, że

by żyła, byłaby bardzo dumna, że mogłem tak wiele ciekawych i pięknych rzeczy i zabytków zobaczyć.

Ponieważ obaj z Karolem jesteśmy kibicami piłki nożnej, ostatniego dnia pobytu w Rzymie zobaczyliśmy stadion AS Roma, na który zawiózł nas specjalnie nasz pan kierowca, Luigi. Prawdziwy smak, taki rzymski i wakacyjny, poczuliśmy, kiedy ostatniego dnia na spokojnie mogliśmy przejść się rzymską starówką, pochodzić po sklepikach, by kupić drobne pamiątki.

Przez te kilka dni, my i nasi rodzice, nabraliśmy nowych sił do walki z chorobą. Podładowaliśmy życiowe akumulatory. Dziękujemy wam – wszystkim ludziom dobrego serca, za to, że pomagacie swoim zaangażowaniem uwierzyć, że my niepełnosprawni też możemy żyć intensywnie, że z tego, co dobre dla zdrowych, możemy uszczknąć choć kawałeczek.

Dziękujemy Darkowi i jego przyjaciom, pracownikom Hospicjum, a specjalne podziękowania składamy dla Wojtka i Dominika, którzy w rekordowym tempie

potrafili złożyć i rozłożyć wózek elektryczny Karola, i że z pogodą i zrozumieniem znosili nasze humorki i dzielnie asekurowali nas na pięknych, wyłożonych kostką brukową, ulicach Rzymu.

Dziękujemy wam przyjaciele – jesteście wielcy.

Przemek z mamą

Przemek jest pacjentem WHD od 2004 roku. Choruje na dystrofię mięśniową Duchenne'a.

I poszedł Aniołek z grzechotką po skrzydełka

KRÓTKIE OPOWIADANIE O WOJTUSIU-ANIOŁKU

A kiedy nadszedł czas Maryja przyszła po niego, wzięła go za rączkę i zaprowadziła do Ojca. Dreptał z nią, a w rączce trzymał grzechotkę, którą oznajmiał innym Aniołom swoje przybycie. A kiedy stanął przed tronem Boga, Bóg go zapytał: „Skąd przychodzisz?”. Wojtek odpowiedział: „Od mamy i taty z Warszawy”. A Bóg zawołał uradowany: „Ach, to tam, gdzie wczoraj był Ratzinger!”. Wojtek przypatrując się innym Aniołom zauważył, że mają skrzydła i zapytał, jak można je zdobyć. Bóg powiedział, że już dawno na nie zasłużył i zawołał do jednego z Aniołów: „Chłopaki! Przynieście mi tu szybko skrzydła dla Wojtka!”. Przypięli mu je i natychmiast zaczął latać. „Widzę mamę i tatę! – zawołał Wojtek. – Są bardzo smutni. Chciałbym ich pocieszyć”. Bóg odpowiedział: „Nie martw się, ja ich pocieszę. Ześlę im dzidziusia, a Ty będziesz miał braciszka i siostrzyczkę, a kiedy przyjdzie czas wszyscy spotkacie się w niebie”.

Wojtuś był pacjentem WHD
od 16 do 28 maja 2006 roku.

POŻEGNANIE WOJTUSIA

Tak byśmy chcieli, aby nasz Wojtuś malutki pozostał w Waszej i naszej pamięci: nie jako ten chory, lecz nasz malutki, słodziutki Aniołek dany nam przez Boga na chwilę, aby w nas otworzyć pokłady miłości i wrażliwości, aby ulepszyć nasze serca. A gdy jego misja dobiegła już końca, Bóg wezwał Aniołka swego do siebie po skrzydła. I poszedł Aniołek z grzechotką po skrzydełka nowiutkie do domu Ojca i tam na nas poczeka.

Taki obraz Wojtunia naszego pragniemy zachować w naszych sercach i taki przekazać Wam, którzy go nie znaliście lub tylko o nim słyszeliście. Mówcie wszystkim: Był Aniołek i poszedł po skrzydła.

*Beata i Jan Mroczek
Rodzice Wojtusia*

Spotkanie z Papieżem



23 maja cała nasza paczka w składzie: tata, mój przyjaciel Przemek, mama Przemka, Wojtek Marciniak, Dominik Najberg i ja poleciliśmy samolotem do Rzymu. W samolocie czułem się wspaniale. Muszę przyznać, że żaden środek lokomocji nie jest dla mnie tak dobry, jak samolot. Po dwóch godzinach lotu znaleźliśmy się na lotnisku Leonarda da Vinci. Pierwsze, co zobaczyłem, to były palmy. Widziałem je po raz pierwszy na żywo.

24 maja byliśmy na audiencji u Ojca Świętego Benedykta XVI. Było to dla mnie wielkie przeżycie. Papież uściskał mi ręce. Był uśmiechnięty, a ja myślałem, że to sen. Nie wierzyłem, że witam się z tak wielkim autorytetem. Tego momentu nie zapomnę do końca życia.

Mieszkaliśmy w Domu Polskim, gdzie byliśmy bardzo serdecznie goszczeni. Każdego dnia nasza szóstka, pani przewodnik oraz włoski kierowca jeździliśmy zwiedzać Watykan

i Rzym. Zwiedziliśmy Bazylikę św. Piotra, Pawła i Jana, Koloseum, Panteon, Muzeum Watykańskie, Kaplicę Sykstyńską. Byliśmy przy grobie naszego rodaka Jana Pawła II. Modląc się, żałowałem, że nie mogłem Go odwiedzić kiedy żył.

Jestem bardzo wdzięczny wszystkim, którzy umożliwili mi ten wyjazd. Włochy zrobiły na mnie wielkie wrażenie. Uprzejmi ludzie, ciepły klimat, egzotyczna roślinność, ogromna ilość zabytków. Podróż bardzo szybko minęła. Trzeba było wracać. Na Okęciu czekali na nas oddani przyjaciele: Ewa, Agnieszka, Magda i Łukasz.

Bardzo dziękuję wszystkim ludziom, którzy przyczynili się do tego wyjazdu. Bez nich nie widziałbym pięknego świata i nie miałbym tylu wspaniałych przeżyć. Nigdy nie myślałem, że może mi się przydarzyć tak wielka i niezapomniana przygoda.

Karol Krążala

Karol był pacjentem WHD od 2004 roku. Chorował na dystrofię mięśniową Duchenne'a. Zmarł niespełna dwa miesiące od powrotu z Rzymu.

Wyjechał razem z rodzicami i bratem nad morze, a z stamtąd już sam w swoją ostatnią podróż, bez wózka i bez bólu.

Podczas pogrzebu ksiądz cytował Jana Pawła II i mówił, że cierpienie dawane jest po to, by ujawniła się miłość – i rzeczywiście – Karol otoczony był kochającą i cierpliwą rodziną, spotkał się i zaprzyjaźnił z wieloma ludźmi, ale też i dzięki niemu zawiązały się nowe znajomości i przyjaźnie, dzięki niemu spotkali się ludzie, którzy w innej sytuacji nie mieliby szans na to, by się poznać.

Dziś kiedy Karola nie ma już wśród nas wierzę, że tak jak kiedyś on potrzebował pomocy, teraz sam pomoże żyć tym, od których tę pomoc otrzymywał. Pomoże żyć mamie, którą w ostatnich chwilach prosił by go przytuliła i w której ramionach umarł. Pomoże swojemu tacie, który cierpliwością mógłby obdarzyć niejednego, swojemu bratu Czarkowi. Pomoże wszystkim, którzy Go znali, kochali czy przyjaźnili się z nim i dzięki którym Jego ostatnie dni na przekór chorobie były pełne uśmiechu i spotkań z przyjaciółmi, w których pamięci na zawsze pozostanie.

*Wojciech Marciniak
Pracownik WHD, wolontariusz*

List do K.

Pamiętasz, Karolu, te dni, które wspólnie nam przeżyć przyszło? Pamiętasz te chwile radością i nostalgią przeniknięte?

Lubiłeś spacerować, szczególnie te w strugach słońca. To one nauczyły nas rozmawiać ze sobą szczerze, to one pozwoliły nam milczeć mądrze.

Dziś idąc cmentarną aleją szukam Ciebie mój Przyjacielu, tak jak za życia Ty szukałeś brata Swego – Pawła. Groby jednak zimne są, a aleja pusta...

Czy pamiętasz muzykę, która sprawiała, że rozumieliśmy się bez słów? Wyrażała ona nasze tęsknoty i pragnienia.

Pragnąłeś żyć ze wszystkich sił i uśmiechałeś się zawsze, choć tak często bolało. Zawsze czekałeś na mnie i wybaczałeś, gdy przyjeżdżałem z nieodrobioną lekcją miłości i pokory. Uczyłeś mnie, jak żyć i jaki jest życia sens.

Każdego dnia staram się dorastać do Twojej śmierci, zadając sobie elementarne pytanie: ilu ludzi jeszcze odejdzie, nim miłość zagości na dobre w naszych sercach? Dojrzałość objawia się przecież w szczerym, bezinteresownym dawaniu siebie innym, prawda?

Wierzę Przyjacielu, że już nie cierpisz, że Bóg otacza Ciebie serdeczną opieką i że kiedyś się spotkamy.

*Dziękuję ...
Łukasz Strojnowski
Wolontariusz WHD*



Podczas jednego z ognisk w Rudce

Drogi Karolu



Co można czuć i myśleć, kiedy dowiadujemy się, że odszedł przyjaciel – ból, strach, złość, nieopisany żal i jednocześnie nadzieję, że jest szczęśliwy i już nie cierpi.

Nie będę pytał dlaczego? Bo to był czas dany nam od Pana. A tak dziwnie splątały się nasze losy. Pamiętam nasze pierwsze spotkanie podczas wyjazdu do Zakopanego, jak uczyłem Cię grać w szachy. Pierwsza wizyta w Twoim domu i wasza rewizyta u nas. Pierwsze ognisko, wspólne spotkania i wyjazdy. Tak wiele nas łączyło, byliśmy jak dwóch muskietierów. Wyjazd do Chorzowa na koncert U2 i Licheń – kiedy wzruszyłeś mnie do łez mówiąc, że traktujesz mnie jak brata. Cieszyłem się, że mam takiego przyjaciela. Uczyliśmy się od siebie nawzajem. Ty ode mnie otwartości, ja od Ciebie pokory. Dobry Bóg dał nam prawie dwa lata, które tak dużo w naszym życiu zmieniły. Otoczeni dookoła naszymi przyjaciółmi żyliśmy łączywie, czerpiąc z życia intensywnie to, co najlepsze. Wspólne wypady, które wymyślaliśmy na zmianę raz Ty, raz ja. Zadając dodatkowych obowiązków naszym przyjaciołom z hospicjum, którzy tak bardzo się starali spełniać wszystkie nasze prośby. Pamiętam nasz wspólny wyjazd do Rzymu, który dostarczył nam tak dużo duchowych przeżyć i życzliwość Twoich rodziców, kiedy przyjęliście mnie w swoje gościnne progi na czas remontu u mnie. Umieliśmy się razem

śmiać, ale i smucić. To wszystko zostanie na zawsze głęboko w mojej pamięci.

Nasze drobne sprzeczki – też, ale przecież nie ma róży bez kolców. Wiem, że jeśli przyjdzie czas mojego odejścia, przyjedziesz po mnie razem z Pawłem i moją babcią, bym nie bał się odejścia w ten inny świat.

Wierzę, że się spotkamy i pobiegniemy razem wolni od cierpienia – by rozegrać jeszcze jedną partię szachów.

Więc nie pytam – dlaczego? Bo już wiem, że jest czas życia i czas śmierci.



Żegnaj, mój Drogi Przyjacielu, Karolu. Na zawsze zostaniesz w moim sercu i mojej pamięci.

*Twój przyjeciel-brat
Przemek Biczkowski*

Dziecięca grupa wsparcia w żałobie, w pensjonacie Sielanka na Mazurach

Była godzina 9.00 siódmego lipca 2006 r., kiedy wszyscy spotkaliśmy się pod siedzibą hospicjum. Tam oczywiście pożegnania z rodzicami. Wyjechaliśmy pół godziny później. Wszyscy byli zadowoleni, że wyjeżdżamy na Mazury. Każdy sobie wyobrażał, jak tam może być pięknie.

Podczas podróży zatrzymaliśmy się w małej miejscowości, gdzie zjedliśmy obiad. Niektórzy byli zmęczeni, ale część młodszej grupy miała siły za dwóch. W drodze podziwialiśmy piękne krajobrazy. Kiedy ujrzeliśmy dom, w którym mieliśmy zamieszkać, wszyscy zaczęliśmy skakać z radości. Posiadłość była ogromna, a do tego z dostępem do jeziora. Powitali nas gospodarze i ich mały pies Gabi. Po rozmieszczeniu w pokojach, zeszliśmy na kolację.

Dowiedzieliśmy się, że po kolacji będziemy latali na motolotni. Wszyscy byliśmy bardzo szczęśliwi. Maluchy niestety nie mogły latać; polecieć starsi i więksi. Ale najmłodszym też nie zabrakło rozrywki. Jeździli na quadzie z tatą gospodarzy. Gdy wróciliśmy do pokoi, było już późno, więc każdy się wykąpał i poszedł spać.

Następnego dnia, w sobotę, po śniadaniu poszliśmy nad jezioro, gdzie mogliśmy popluskać się w wodzie i opalać. Niektórzy zrobili sobie nawet kąpiel błotną. Po obiedzie znowu mogliśmy przejechać się quadem.

Po południu pojechaliśmy do Giżycka, gdzie płynęliśmy statkiem. Rejs trwał dwie godziny. Wróciliśmy do Wydmin na kolację. Po kolacji mogliśmy polatać na motolotni z instruktorem.

Wieczorem rozpaliliśmy ognisko, na którym smażyliśmy kielbaski. Mogliśmy również obejrzeć w telewizorze mecz piłki nożnej.

Niedziela rozpoczęła się mszą świętą, podczas której mogliśmy być choć trochę bliżej swojego zmarłego rodzeństwa. Po obiedzie podziękowaliśmy gospodarzom i odjechaliśmy do Warszawy.

*Magda Waligóra i Ania Jędrzejewska
Dziecięca grupa wsparcia w żałobie*



Warszawa dn.29.06.2006 r.

Szanowny Pan
 dr Artur Januszaniec
 PREZES
 Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
 ul. Agatowa 10
 03-680 Warszawa

Grupa Wsparcia Rodziców w Żałobie przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci pragnie złożyć na ręce Pana Doktora wyrazy wdzięczności za umożliwienie wyjazdu i spotkania z Grupą Wsparcia Rodziców w Żałobie Domowego Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci. Dziękujemy za pomoc i opiekę zapewnioną nam przez Pana Ireneusza Kalisiaka, i wsparcie duchowe przez Ojca Benka Mika. Nasze spotkanie było wspaniałym przeżyciem pogłębieniem więzi i spotkaniem naszych „aniołków”- Dzieci. Narodziły się nowe przyjaźnie. Zostaliśmy umocnieni w dalszej drodze naszego osieroconego życia.

Jeszcze raz serdecznie dziękujemy za troskę nam okazaną, a nasze podziękowanie najlepiej odda treść słów: Ciągle jeszcze istnieją wśród nas anioły. Nie mają wprawdzie żadnych skrzydeł, lecz ich serce jest bezpiecznym portem dla wszystkich, którzy są w potrzebie. Proponują swoją przyjaźń. Są słowa, których mówić nie należy takie, których się nie zdradza, których głębi nic nie zrani, nie pogubi, nie postrada. A więc mówimy prosto z mostu. Bo wiemy, zrozumiecie. My **Dziękujemy** po prostu za to, że naprawdę **Jesteście**.

Z poważaniem

Grupa Wsparcia Rodziców w Żałobie przy
 Warszawskim Hospicjum dla Dzieci

W załączeniu

świadcstwo jednego z wielu
 uczestników wspólnego wyjazdu

*Yolande Blomquist
 Anna Szarek
 Maria Wodnicka
 Ola Kalisiak
 Barbara Lesoch
 Ełbieta Regolich
 Kinga Cichy
 Justyna Helen Ulew
 Maria Dabrowska
 Pietrak Adam
 Lesochi Hana
 Choczek Jan*

Wyjazd grupy wsparcia w żałobie dla rodziców

Pragnę wyrazić swoją głęboką wdzięczność zespołowi WHD za pomoc i opiekę, jaką obdarza każdą rodzinę, którą dotknął dramat choroby i śmierci dziecka. W czasie żałoby serca osieroconych rodziców ogarnia pustka, żal, nieukocona tęsknota, rozpacz. I w tych chwilach nie jesteśmy pozostawieni sami. Możemy dzielić się swoim bólem w grupie wsparcia rodziców w żałobie działającej przy WHD. Ostatnio zostaliśmy z mężem zaproszeni na trzydniowy wyjazd do Swoszewic Małych, niewielkiej miejscowości położonej nad Zalewem Sulejowskim. Każde takie zaproszenie, to otrzymanie przepustki w „zaczarowany świat”. Świat, w którym żyją wspomnienia o latach życia moich dzieci Kasi i Kubusia. Moje cudowne dzieci! Tęsknota nie pozwala mi o nich zapomnieć. Ba, rozpała i potęguje coraz większą miłość do nich. Och, jak potrzebny cichy kąs, życzliwi ludzie, majestat i spokój przyrody. Tak wiele dzieje się wokół mnie, mam rodzinę, wyrozumiałego męża, wspaniałego syna Bartka, ciekawą i odpowiedzialną pracę. Jestem wychowawcą młodzieży szkolnej, animatorem w Ruchu Rodzin Nazaretańskich, a mimo to doświadczam chwil, kiedy czuję się bardzo samotna. Pochylam się nad samą sobą, wsłuchuję w głos serca i odnajduję w nim pragnienie bycia z moimi ukochanymi dziećmi. Nadzieja płynąca z wiary pozwala mi marzyć o przyszłości, o wspólnej szczęśliwej przyszłości...

Ileż radości sprawił mi ten wyjazd. Pozornie nieciekawym. Okolica przysmażona słońcem, hotel w budowie, zalew bez bazy turystycznej. A jednak! Magia tej wspólnoty, zwykli-niezwykli ludzie. Każdy z nich skrywa bolesną, często niezwykłą historię własnego dziecka. Każdy z nich godzinami może mówić o przeszłości, ale tylko tu, w tej grupie. Nawet najbliżsi świadkowie naszej tragedii i bólu, nie potrafią go obecnie z nami dzielić. Zmuszani jesteśmy szczelnie zamknąć w sercu nasze cierpienie, tęsknotę, żal i zmierzyć się z czasem i wyzwaniem, które niesie. Nie jest łatwo...

Ten hotel na pustkowiu okazuje się wymarzoną oazą spokoju, pięknym cichym zakątkiem. Po krótkiej gwałtownej burzy przyroda



w pełni odśłoniła swoje uroki. Wszędzie rozlega się śpiew ptaków, słyhać szum wody. Płonie ognisko. Tworzą się grupki rodziców. Każdy znajduje pokrewną duszę. Nazajutrz na mszy świętej ojciec Benek trafnie zauważył, że minionego wieczoru zostały wygłoszone niezwykle homilie, pełne głębokich przemyśleń i trudnych pytań. A to wszystko w atmosferze zaufania i przyjaźni. Słowa ojca Benka są balsamem dla cierpiących rodziców. Ma on wyjątkowy dar zrywania zasłony wiary i wprost odśłaniania tajemnic nieba. Na początku każdej sprawowanej mszy świętej zwraca się do wszystkich zebranych rodziców, aby zaprosili swoje zmarłe dzieci, ale żyjące w Jezusie Chrystusie, do swoich serc. Dla mnie (i dla większości rodziców) jest to chwila szczególna, chwila wielkiego wzruszenia, łzy same płyną z oczu. Serce wypełnia się obecnością moich ukochanych dzieci. Zmysły zalewa fala trudnych do opisanie uczuć, które porządkowane są przez kolejne słowa Ojca Benka: „Proście swoje dzieci o potrzebne łaski, poprzez nie ślijcie modlitwy do Boga. Cieszcie się ich obecnością i dzielcie ich radość przebywania w niebie”. Doświadczamy tajemnicy obcowania ze Świętymi.

Za te trzy dni bezkarnego buszowania w przeszłości i szukania owoców w przyszłości serdecznie dziękuję.

*Anna Grzelewska
Legionowo, dnia 24-06-2006*

Sylwia o grupie wsparcia

Nie mogę napisać nic o Zegrzu, bo nie byłam – tym razem nie mogłam, szkoła i pisanie pracy licencjackiej i wiele innych spraw, których nie mogłam przełożyć.

Któregoś dnia, podczas gdy byliście nad Zegrzem, a ja skończyłam już ostatni rozdział, myślałam o was. O tym, jak jesteście dla mnie ważni i jak zmieniło się moje życie, dzięki wam, na lepsze.

Należę do grupy nie dlatego, że zmarł mi brat lub siostra – nie mam i nie miałam nigdy rodzeństwa. Bardzo chciałam, ale nie było to jednak ode mnie zależne. Do grupy przyjęliście mnie wyjątkowo, wtedy jako aktualną dziewczynę Tomka, któremu zmarł brat, a z którym byłam bardzo związana. To wy pomogliście mi zrozumieć sens życia i to, jak można radzić sobie ze stratą bliskich osób. Przy Tomku i jego mamie próbowałam być twarda, wiedziałam, że ktoś musi ich wspierać. Sama jednak płakałam w poduszkę i nie lubiłam mówić na ten bolesny dla mnie temat. Niektórzy z grupy mieli za złe, że się w niej znalazłam, bo po co, skoro to nie był mój brat. Ja jednak czułam, jakby nim był. Kochałam go jak bra-

ta. Po dwóch latach bycia w grupie pierwszy raz (wakacje w Łebie – ognisko) tak naprawdę mogłam otworzyć się i powiedzieć o tym, co przeżyłam. Kiedyś ciężko było mi mówić, tym bardziej przy tylu osobach naraz. Ale to mi pomogło. Grupa wsparcia jest nadzwyczajna. Nie widziałam wcześniej tylu różnych osób, charakterów, potrafiących ze sobą tak fajnie spędzać czas, a przede wszystkim umiejących rozmawiać, naprawdę, na wszystkie tematy.

Dzięki grupie zmieniałam swój punkt widzenia na różne sprawy, zaczęłam dostrzegać to, co w życiu jest tak naprawdę ważne. Dziękuję wam, kochani.

Sylwia Stawicka

Podziękowanie dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Bardzo dziękujemy Państwu za pomoc w uzyskaniu koncentratora tlenu. Ten wypożyczony sprawił, że nasz dwuletni synek Kacperek będzie mógł mieć choć odrobinę normalnego dzieciństwa, będzie mógł wrócić do domu i mieszkać z nami. Jeszcze nigdy nie był w domu. Codziennie jeździmy do niego do szpitala, lecz teraz, mając pełne wyposażenie do domowej wentylacji, wiemy, że spełni się nasze największe marzenie – bycie z własnym dzieckiem. Jeszcze raz bardzo dziękujemy za pomoc.

*Z poszanowaniem
Monika i Tomasz Caban
Spiczyn, woj. Lubelskie*



Wypożyczalnia sprzętu



Wypożyczyć sprzęt może każdy, kto dostarczy:

- zaświadczenie od lekarza o konieczności stosowania danego sprzętu wraz z informacją o jednostce chorobowej
- ksero dowodu osobistego
- adres korespondencyjny wraz z numerem telefonu
- w przypadku koncentratora tlenu - pomiar saturacji pulsoksymetrem.

W razie pytań, proszę o kontakt.

*Małgorzata Morawska
Pielęgniarka WHD
tel. /22/ 678 16 11*

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 m. in.: ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwoleżynowe. Prosimy o kontakt z pielęgniarką WHD — Małgorzatą Morawską tel. (022) 678 16 11 lub tel. kom. 0 502 179 293; Katarzyną Piaseczną, tel. kom. 0 505 045 672.

Fundacja
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: pocza@hospicjum.waw.pl
http:// www.hospicjum.waw.pl

konta bankowe:
Pekao S.A.
VI/Oddz. - Warszawa
33124010821111000004282080

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

Informator redagują:
Tomasz Dangel
Wojciech Marciniak
Hanna Wachnowska
Miroslawa Ślżak

Skład:
Paweł Powierża

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

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, e-mail: pocza@hospicjum.waw.pl
Nasz telefon: 679 87 14 w godzinach 8.00 - 16.00

Poradnia USG (3D i 4D)

Położnictwo i ginekologia.
Kardiologia dziecięca i płodowa.
USG - pełny zakres badań dzieci i dorosłych.

Kontakt:
tel. kom. 0 504 144 140,
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa

Nakład: 10 000
ISSN 1428-5630