

Prómkki nadziei



FUNDACJA
Wrocławskie
Hospicjum
dla Dzieci

Nr 4 Marzec 2010

Pismo Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci”

Powiedziano nam, że Michał nie ma szans na przeżycie, że nie przeżyje dłużej niż do trzeciego roku. W tym czasie ogłuchnie, oślepie i może się nawet udusić przy pierwszym lepszym zapaleniu oskrzeli – mówi Ewa Białek, mama chorego na rdzeniowy zanik mięśni Michała. Pełny zapis jej rozmowy z Iwoną Kubicz na str. 4, 5 i 6



Czy jest coś pozytywnego w ludzkim cierpieniu?

Nikt nie ma wątpliwości, że cierpienie – obiektywnie rzecz biorąc – jest czymś złym, strasznym i dlatego właśnie budzi opór, chęć obrony przed nim wszelkimi dostępnymi (często nawet niegodziwymi!) sposobami. Czy więc jest możliwe, żeby w cierpieniu tak wielu ludzi – zwłaszcza niewinnych dzieci – w kalectwie, nieuleczalnych chorobach, nędzy, kataklizmach i śmierci, były bodaj okruszki dobra, piękna, nadziei, pozytywu?

Nędzy nie stworzył Bóg!

Martwi nas zatem nieustannie „chorująca” służba zdrowia, która od dziesięcioleci nie jest w stanie sprostać stawianym jej zadaniom. Martwią niesamowite sumy wydawane na zbrojenia, podczas gdy np. choroba trądu mogłaby się stać całkowicie uleczalna po zainwestowaniu nikłego procenta tych pieniędzy. Zaciskają się pięści na wieść o głodujących – także w Polsce! – dzieciach, gdy równocześnie wydaje się miliony na „europejskie” gaże urzędników i wyposażenie ich gabinetów, a chleb pleśnieje w śmietnikach...

Błogosławiona Matka Teresa z Kalkuty, budząca po dziś dzień sumienie bogatych tego świata, podkreślała: „Nędzy nie stworzył Bóg! Stworzyliśmy ją ty i ja”. Oto opowiadka, którą dedykuję wszystkim porządnym i wielce pobożnym ludziom (K. Wójtowicz, *Opowiadki*, Wrocław 1988, s. 12):



Pobożny mąż spotkał w zimie (a mróz był siarczysty!) małą dziewczynkę. Stała na brzegu drogi, trzęsła się z zimna, bo miała na sobie tylko cienką sukienkę. Widać było też, że już od paru dni nie miała nic w ustach. Dziecinne oczy patrzyły jakoś matowo, bez nadziei.

Pobożny mąż przeżył bardzo to niespodziewane spotkanie. Zdenerwował się nędzą dziecięcą i zaczął Bogu wymyślać, że dopuścił do tego, że nic nie robi, aby ulżyć temu dziecku.

Pan Bóg milczał cały dzień, a w nocy nieoczekiwanie odpowiedział:

– Owszem, zrobiłem coś w tym kierunku: stworzyłem ciebie!

Jan Paweł II podczas pielgrzymki do Ojczyzny w roku 1997 upomniał się we Wrocławiu o tę cząstkę odpowiedzialności za biedę świata, którą ponosi każdy z nas.

„Człowiek, który nie stawia czoła cierpieniu, nie akceptuje życia. Ucieczka przed cierpieniem jest ucieczką przed życiem” (Kard. J. Ratzinger).

Czy rzeczywiście ludzie poszliby do przodu, gdyby oszczędzono im np. doświadczeń głodu, zimna, bólu,

samotności, bezradności, choroby...? Osobiście wątpię, pamiętając chociażby o tym, że „medycyna urodziła się z niedoli, a jej rodzicami chrzestnymi byli miłosierdzie i współczucie” (W. Biegański). Z kolei osobiste doświadczenie wielu osób podpowiada, że są sprawy, które człowiek zrozumie dopiero... w pozycji horyzontalnej. Dominikanin J.B. Brantschen powie, że „są pewne bramy, które może jedynie otworzyć choroba”.

Złożoność cierpienia

Cierpienie należy do mocno odczuwalnych doznań indywidualnych, które dałyby się zdefiniować z największą trudnością jako coś najbardziej osobistego. Na cierpienie składa się przecież zarówno ból fizyczny, jak i przykre doznania psychiczne, cierpienia duchowe – świadomość nacisku czegoś z zewnątrz, co trzeba wytrzymać. Sprawa jest jeszcze bardziej skomplikowana o tyle, że nie tylko znajdujemy różne źródła cierpienia, ale też każdemu z typów tego

cierpienia towarzyszy niepowtarzalny nastrój oraz szereg prostych reakcji (lęk, agresja) i uczuć wyższych (ufność lub rozpacz). Papież Jan Paweł II ujął to następująco: „Człowiek cierpi na różne sposoby, nie zawsze objęte przez medycynę, w jej nawet najdalszych rozgałęzieniach. Cierpienie jest czymś bardziej

jeszcze podstawowym od choroby, bardziej wielorakim, a zarazem głębiej osadzonym w całym człowieczeństwie”.

Nie zawsze udaje się precyzyjnie wytyczyć granice pomiędzy bólem (rozumianym jako sygnał niebezpieczeństwa dla organizmu) a cierpieniem (czyli wezwaniem do szukania sensu własnej egzystencji). Ból zdaje się rodzić poczucie wstydu, izolacji, nienawiści a nawet piekła, z kolei cierpienie prowadzić może do wzbogacenia miłości i wiecznego życia. To zależy ode mnie jako człowieka, gdyż cierpienie można transcendować, czyli przenosić w inny wymiar – duchowy. A wtedy cierpienie staje się ofiarą, mającą kształt konkretnego zjawiska fizycznego i jednocześnie psychicznego. Takie patrzyenie na sens cierpienia wymaga jednak samoświadomości człowieka.

Pozytywne skutki cierpienia

Mając od lat liczne kontakty z osobami poważnie czy przewlekłe chorymi, ludźmi w podeszłym wieku czy też chorymi terminalnie, a także z dziećmi w zakładach leczeni-

czo-wychowawczych, zauważałem w nich jakąś niesamowitą dojrzałość, jakąś wiedzę i mądrość, do której dochodzili z całą pewnością poza szkołami czy literaturą. Co im dał – co może dać – ów tajemniczy „sakrament cierpienia”?

Po pierwsze będzie to kształtowanie dojrzałej, coraz dojrzalszej osobowości. Możliwość przeżywania cierpienia bez nadmiernego ochraniań człowieka jest znakiem szacunku dla jego integralności i wrodzonej natury. Cierpienie duszy warunkuje także w jakiś tajemniczy sposób twórczość i psychiczny postęp, nadając każdemu życiu głębsze znaczenie.

Po drugie to prawda, że cierpienie może życie człowieka burzyć i niszczyć, ale może też je budować przez realizację wartości. Motywacyjnie cierpienie łączy się z wartościami, ofiarą, sensem. Usensownione cierpienie przekształca się w zadanie, wydobywając z człowieka nowe siły i każąc mu koncentrować się na tym, co najistotniejsze.

Po trzecie cierpienie jako próba człowieczeństwa (swoisty „egzamin dojrzałości”) dynamizuje ludzkie doświadczenie i kształtuje w nim nadzieję; bywa że to dopiero cierpienie „uczłowiecza” człowieka! Ksiądz Biskup Jan Tyrawa podczas homilii w dniu swoich imienin wstrząsnął wiernych jednym zdaniem: „Gdybym nie doświadczył w swoim życiu krzyża – żyłbym jak pajac!”

Po czwarte doświadczenie bólu, upokorzenia, osaczenia przez zło, pozwala lepiej poznać siebie, swoje reakcje i przewidywać rozsądniej swoje działania.

Następnie doświadczenie wolności – paradoksalnie rzecz ujmując – to kolejna możliwość, jaka kryje się w cierpieniu: dzięki decyzji woli człowiek przerzuca jakby most pomiędzy własną słabością a wartościami, ku którym zdąża. Tu właśnie jest miejsce dla wiary: nie chroni ona, rzecz jasna, przed cierpieniem, ale pozwala je znosić w sposób godny, gdyż przez fakt Odkupienia Bóg z cierpienia wyprowadza dobro. To doświadczenie bardzo często prowadzi do nawrócenia właśnie w doświadczeniu krzyża.

Ponadto dla człowieka wierzącego sens cierpienia mieści się w tym, że rodzi ono może cywilizację miłości: cierpiący potrafi osobiście zaświadczyć przez miłość i przez miłość się rozwijać.

Cierpienie innych jest także wezwaniem do wielu dobrych działań i tworzy sens (jak każde autentyczne działanie społeczne).

I wreszcie cierpienie może pomagać w ustawieniu prawidłowej hierarchii wartości: „być” przed „mieć”, osoba ważniejsza jest niż rzecz, etyka ma iść przed techniką, a miłosierdzie przed sprawiedliwością.

Jeśli mam naprawdę pomóc cierpiącym, to proponuję ich pytanie: „dlaczego cierpię?” zamienić na pytanie: „dla czego (dla kogo) cierpię?”. Na pierwsze odpowiedzi ostatecznie nie odnajdziemy; drugie ujawni intencjonalność ludzkich działań, ukazując możliwości aktywności człowieka w cierpieniu.

„Na chłopski rozum”...

Co ja sam zyskałem, doświadczając różnorodnych cierpień i chorób?

1. „Prawdziwych przyjaciół poznaje się w biedzie”. Tej prawdy doświadczyłem właśnie na sobie w biedzie, jakie niesie choroba i niepełnosprawność; wiem, że wtedy trudno było komukolwiek udawać. Dojrzewanie przyjaźni w takich warunkach dokonuje się ponadto znacznie szybciej i więź taka zostaje dokładniej „oczyszczona”.

2. Przestałem się bać lekarzy, a ponadto zacząłem poznawać ich osobiste i zawodowe problemy, w których ze swej strony mogę im pomóc, towarzyszyć.



3. Zdystansowałem się znacznie wobec siebie i swoich cierpień; już wiem, że nie jestem „pępkiem świata”, kimś nieszczęśliwym, nad kim się trzeba nieustannie użalać czy litować.

4. Na pewno znalazłem wspólny język z cierpiącymi i wiem, że oni mnie rozumieją niemal od pierwszych chwil spotkania jako kogoś „swojego” – bez zbytnich słów.

5. Zwiększyła się moja wrażliwość na ludzi cierpiących, „sprawnych inaczej”, samotnych, odkąd na różnych płaszczyznach spotykałem ich jako kapelan szpitala, ksiądz odwiedzający chorych i starców w ich domach i jako pacjent. Dzięki temu mając wiele lat temu rękę w gipsie przez pięć tygodni, natychmiast zauważałem w mieście wszystkich z zagipsowanymi kończynami i spotykając ich, nawiązywałem ciekawe rozmowy!

6. Nauczyłem się przyjmować z wdzięcznością pomoc innych i wiem, że kryje się za tymi gestami radość obydwu stron!

7. Wzrosła moja cierpliwość, której nauczyłem się, czekając: w kolejkach u lekarzy, przygotowując się do zabiegów, oczekując zakończenia kuracji, zadziałania leków czy na ustanie bólu.

8. Pan Bóg nie jest dla mnie Kimś dalekim i obcym, a dzięki temu mówienie o krzyżu nie jest dla mnie tylko piękną i wzniosłą teorią.

9. Myślę, że jakoś już potrafię chorować i dzięki temu – być może – pomogę innym?

10. Miałem czas na myślenie o rzeczach zasadniczych, który to proces duchowy wydaje się luksusem dla zdrowych i zagonionych wiecznie za czymś ludzi.

11. Wiem już, że „po dobroci” człowiek nie zmierzy się z wieloma najistotniejszymi doświadczeniami, a w związku z tym jego dojrzewanie duchowe będzie znacznie opóźnione.

Czy taki zysk (!) wydaje się Wam mały i niewiele wart?

*ks. Aleksander Radecki
kapelan hospicjów archidiecezji wrocławskiej
e-mail: aradecki@pwt.wroc.pl*

Jesteśmy wybrani

Z Ewą Białek, mamą Michała chorego na rdzeniowy zanik mięśni, rozmawia Iwona Kubicz

Czy pamiętasz dzień narodzin Michałka?

Oczywiście, że tak.

Co najbardziej utkwiło z tego dnia w Twojej pamięci?

Najbardziej? Najbardziej chyba to, że to był chłopiec. To było dla mnie zaskoczeniem, bo czekałam na córkę. Sam poród też, ponieważ był bardzo szybki. Położna mi pomogła, za co jestem jej wdzięczna. Michała urodziłam w ciągu 10 minut. Uważam, że to było bardzo szybko.

Coś jeszcze z tego dnia? Co się działo, kiedy zobaczyłaś Michała pierwszy raz?

Ja w ogóle kocham dzieci. Kocham je i zawsze chciałam mieć ich dużo. I gdybym mogła, to pewnie bym miała.

Jak go zobaczyłam, to pomyślałam: „cały Białek, cały tatuś”. Był bardzo podobny do Andrzeja, do Maćka, moich starszych synów. Tak... widać było, że jest taki „nasz”.

Co najlepiej wspominasz z czasów, kiedy Michał był niemowlęciem, takim bobaskiem w pieluszkach?

Michał był bardzo grzecznym dzieckiem. I zdrowym. Starsi chłopcy często chorowali, mieli kolki do ósmego miesiąca życia, a wiadomo, z czym to się wiąże. U Michała tego nie było. On był zawsze uśmiechnięty, zawsze zadowolony. Bardzo lubił spać na brzuchu, co i ja uwielbiałam. Mogłam godzinami patrzeć na niego, leżącego w wózku na brzuszku. Było to coś niesamowitego. Ta główka uniesiona do góry, te otwarte szeroko oczka. To było super!

Michałek od początku był inny niż starsi synowie. Był grzeczniejszy, bardziej spokojny, wesoły.

Kiedy i od czego zaczęły się pierwsze problemy zdrowotne Michała?

Kiedy Michał miał pół roku, zachorował na zapalenie oskrzeli, ale wszystko było porządku. Podczas kontrolnego badania doktor wyczuł jakieś zgrubienie przy wątrobie. Nie wiem, czy to jest ważne, ale po urodzeniu u Michała podejrzewano zakażenie gronkowcem i brał leki. Miał też przedłużoną żółtaczkę. Jego wyniki raz były lepsze, raz gorsze. Dlatego doktor podczas badania, gdy zauważył to zgrubienie, zaczął się niepokoić. Powiedział, że trzeba zrobić USG. Zrobiliśmy to badanie i okazało się, że Michał ma wodonercze. I wtedy trafił do szpitala. Niestety, trzeba było operować. Po operacji Michał zrobił się całkowicie bezwładny i wtedy zaczęły się pierwsze problemy.

Pamiętasz dzień, w którym poznaliście diagnozę?

Michał po operacji dalej miał problemy z moczem. Były jakieś bakterie, więc dostawał furagin. Jak zwracaliśmy lekarzowi uwagę, że dziecko jest takie bezwładne, to powiedziano nam, że to po narkozie i żebyśmy się nie martwili, bo wszystko wróci do normy. To był marzec. W czerwcu trafiliśmy znów na nefrologię. Oczywiście bezwład nie ustępował. Doktor powiedział nam wtedy, że coś z dzieckiem jest nie tak i że trzeba iść do neurologa, więc



poszliśmy. Najpierw podejrzewano polineuropatię po furaginie. Potem mówiono, że to miopatia. Po jakimś czasie, na kolejnej wizycie u neurologa, powiedziano nam, że najprawdopodobniej jest to rdzeniowy zanik mięśni.

Czy powiedziano wam, co się wiąże z tą chorobą?

Powiedziano nam wtedy, że Michał nie ma szans na przeżycie, że nie przeżyje dłużej niż do trzeciego roku. W tym czasie ogłuchnie, oślepnie i może się nawet udusić przy pierwszym lepszym zapaleniu oskrzeli. Wcześniej był już kilka razy chory na zapalenie płuc. Przechodził to bardzo ciężko, bo jak wspomnę te łóżka drenażowe – to był koszmar! Ale żył – prawda? I wcale nie było tak, że zaczął głuchnąć, ślepnąć. Wręcz przeciwnie. Jak podrośł, to zaczął mówić i to bardzo szybko. Szybko też sam nauczył się

czytać i liczyć. Absolutnie nie pasowało to do postawionej przez lekarzy diagnozy.

Byliśmy w Centrum Zdrowia Dziecka, w Centrum Chorób Mięśni w Warszawie. Myślę, że tak jak wszyscy rodzice, tak i my szukaliśmy pomocy wszędzie. Byli bioenergoterapeuci, byli i zielarze. Naprawdę byliśmy wszędzie. Ci zielarze i bioenergoterapeuci oczywiście mówili, że pomogą i tak dalej... Ale jeśli chodzi o służbę zdrowia, Michał zawsze był przekreślany i było mówione dosłownie tak, że mamy go zostawić, nic z nim nie robić, bo i tak z niego nic nie będzie. A jeśli będę potrzebowała zaświadczenia do zasiłku pielęgnacyjnego, to mam przyjechać.

Nikt nigdy nie zainteresował się Michałem tak naprawdę. Nigdy. Dopiero teraz, jak jesteśmy pod opieką hospicjum – mówię to naprawdę szczerze – od tych sześciu lat ktoś naprawdę się tym dzieckiem interesuje. Wcześniej nikt, nigdy nie chciał pomóc, gdziekolwiek jeździłam. Zawsze sama musiałam szukać nowych możliwości, kombinować. O wszystko musiałam sama walczyć. O wszystko!

Jaki wpływ na waszą rodzinę miało postawienie takiej diagnozy? Macie przecież dwóch starszych synów, a ta choroba, jak wiadomo, jest cechą dziedziczną.

Jak zrobiliśmy Michałowi badanie DNA i rdzeniowy zanik mięśni został potwierdzony, to po paru latach postanowiłam zrobić te badania całej rodzinie, żeby sprawdzić, czy chłopcy też mają tę wadę genetyczną. Na szczęście okazało się, że nie mają. Bałam się również o moją siostrę, kiedy była w ciąży. Tak się składa, że mamy za mężów dwóch braci, więc wiadomo, że układ genetyczny jest niemal identyczny. Bardzo martwiłam się o moją siostrę i o jej dziecko, ale na szczęście wszystko jest w porządku.

Jak sobie radziliście dotąd i jak radzicie sobie teraz w zmaganiu z chorobą syna?

Ja myślę, że jest ktoś, kto nad nami czuwa i daje nam siłę. Bardzo nam jej potrzeba, bo obydwój z mężem jesteśmy chorzy. Ale to akurat jest nieważne.

Michał. Można powiedzieć, że to Michał jest dla nas takim motorkiem. Najważniejsze jest dla nas to, że jest. Jest wspaniałym chłopcem, a właściwie już mężczyzną. Jest bardzo mądry, bardzo uczuciowy. Nie narzeka na to, że jest, jaki jest. Zdaje sobie sprawę ze swojej choroby doskonale.

Czasami tylko, jak podejmuje decyzję, czy przyjąć leki takie czy inne, bywa trudno, bo on chce zdecydować sam.

Tak naprawdę nie mamy większych problemów. Pewnie, że trzeba do niego wstawać w nocy, że trzeba przy nim wszystko zrobić. Ja myślę jednak, że są ludzie, którzy mają gorzej. Michał o wszystkim, czego potrzebuje, poinformuje – jak go coś boli, jak chce do toalety. Myślę, że i tak jesteśmy w komfortowej sytuacji w porównaniu z innymi rodzicami. Naprawdę.

Czy jest ktoś z rodziny, bliskich, znajomych, kto was wspiera przez te wszystkie lata?

Myślę, że moja siostra wspiera nas najbardziej. Może dlatego, że mieszkamy obok siebie. To chyba właśnie z tego wynika, bo reszta rodziny mieszka daleko.

Właściwie cała rodzina jest dla nas dobra. Kiedy z nami rozmawiają, mówią, że jesteśmy tacy „biedni” (ale ja nie lubię, jak tak mówią), że stawiają nas za przykład, bo ludzie narzekają na swoje problemy, a nie wiedzą, że inni mają jeszcze gorzej.

Myślę, że wszyscy właściwie w jakiś tam sposób nas wspierają. Ale najbliższa naszemu sercu jest Jagoda, córka mojej siostry, i siostra oczywiście też.

Czy Jagoda jest wsparciem tylko dla was, czy również dla Michała?

Oczywiście dla Michała również. Kiedyś, jak byli młodszy, czasami się kłócili. Ona szła z płaczem do domu, długo nie

przychodziła. Teraz mają swoje wspólne tajemnice. On jest już dorosły, ona jest panienką. Zamykają się w pokoju. Razem grają, razem rozmawiają na różne tematy. Jagoda jest taką bardzo bliską przyjaciółką Michała, choć ma on też innych przyjaciół i kolegów, którzy go odwiedzają. Przyjeżdża do niego kolega Patryk, z Wrocławia, który jest

jego kolegą z czasów podstawówki. To jest właściwie prawdziwy przyjaciel Michała, bo kiedy przyjeżdża, to Michał jest wniebowzięty.

Skąd czerpicie siłę w kolejnych okresach załamania się stanu zdrowia Michała, wtedy, gdy ma infekcję, gdy gorzej się czuje?

Jak już mówiłam, jest ktoś, kto nad nami czuwa. Wierzę, że tak jest. On nam dodaje siłę, bo czasami tej siły trzeba mieć wiele. Zwłaszcza kiedy Michał ma np. zatrucie, gdy wymiotuje. Trzeba go wtedy odpowiednio podtrzymać.



Kiedy ma zapalenie oskrzeli, jest przeziębiony i potrzebujemy ssaka, koncentratora tlenu, to wtedy jest gorzej. Ale my nie jesteśmy sami. Jest Maciek, Andrzej lub mój mąż, którzy w razie czego nam pomogą. A nawet jak jestem sama, to nie wiem jak to jest, ale potrafię sobie poradzić. Nie wiem czasami, jak to się dzieje, że dokładnie wiem, iż w danej chwili muszę włączyć ssak, bo jest jeszcze nieprzygotowany, trzeba też włączyć koncentrator i równocześnie trzeba trzymać Michała, bo coś się dzieje. Nie wiem, naprawdę nie wiem, to jest po prostu chyba spontaniczne. Tak mi się wydaje.

Czy rozmawiacie z Michałem o jego chorobie?

Kiedyś rozmawialiśmy częściej na ten temat. W tej chwili myślę, że Michał pogodził się z chorobą. Może jak był młodszy, to mówił, że inni chłopcy grają w piłkę, jeżdżą na rowerze, a on tego nie może. On niewiele mówi na ten temat, bo on raczej jest zamknięty w sobie. Mówi tylko tyle, iż wie, że jest tak, a nie inaczej. Jest tego świadom. Na przykład teraz, kiedy przed nim jest operacja kręgosłupa – jeżeli oczywiście będzie - to on podejmie ostateczną decyzję. On musi wiedzieć, jakie są rokowania, co się z tą operacją wiąże, itp. On naprawdę wie, że jest tak, a nie inaczej; że prędzej czy później może się zdarzyć to, co się może zdarzyć. Michał jest bardzo rozsądnym facetem – wbrew pozorom. Staram się go nie traktować jak chorego, ale jak zdrowego syna. W związku z tym, że jest chory, wcale nie jest traktowany ulgowo. Nie ma czegoś takiego, że na starszego nakrzyczę, bo wiem, że coś jest nie tak, a jemu nie zwrócę uwagi, bo jest chory. On sam też często mówi, że pomógłby mi, np. w odkurzeniu, ale niestety nie może. Tak to właśnie jest.

Czy Michał kiedyś zapytał, dlaczego on?

Nie.

Najpiękniejsze chwile w twoim życiu związane z Michałem. Opowiedz mi o nich.

Uwielbiam z nim być. Dla mnie wszystkie chwile, gdy z nim jestem, są piękne. Pewnie, że czasami tak mi potrafi powiedzieć, że... No, ale to jest normalne w wieku dojrzewania.

Takie piękne i niesamowite było to, kiedy usłyszałam, jak Michał czyta. Miał wtedy 3 lata. Siedziałyśmy z siostrą przed telewizorem, była włączona telegazeta. Przełączałam programy. Michał siedział w wózku i powiedział nagle: „Dlaczego mi przełączacie? Ja czytam.” Byłyśmy zdziwione. Poprosiłyśmy, by nam poczytał i zrobił to. Było to coś niesamowitego, a zarazem pięknego. Tak jak z liczeniem. Spojrzał na elektroniczny zegar i powiedział, która jest godzina. Stwierdziłam, że to niemożliwe, więc powiedział, która godzina będzie zaraz.

Jeszcze jedna taka chwila... Kiedy był Dzień Matki, Michał powiedział mi, że on tak właściwie to nie będzie

mi składał życzeń, bo ja wiem, że on codziennie życzy mi tego samego i że mnie kocha. Zresztą bardzo często mówi mi, że mnie kocha i to są dla mnie wspaniałe chwile.

Jakie masz marzenia związane z waszą najbliższą przyszłością?

Właściwie to ja chyba nie mam żadnych marzeń. To znaczy, oczywiście, chciałabym, żeby było dobrze, żeby nie było problemów. Żeby np. chłopcy dobrze się ożenili i Michał mógł też w tym uczestniczyć. Ale mnie jest dobrze tak, jak jest.

Czy jest coś, co chciałabyś powiedzieć innym rodzicom naszych pacjentów, którzy czytają „Promyki nadziei”?

Nie wiem jak Wy, Kochani Rodzice, ale ja jestem bardzo szczęśliwa, że Michał jest, że go mam. Myślę, że Wy też jesteście szczęśliwi, pomimo tego, że Wasze dzieci są takie, a nie inne. Najważniejsze, że one są. Że człowiek może się do nich przytulić, może je pocałować. Ja w przypadku Michała mogę też z nim porozmawiać, podyskutować. Może inni rodzice również mogą.

Myślę, że to, iż akurat my mamy takie dzieci, że nam to się przytrafiło, to... Może to zabrzmie trochę zarozumiale, ale myślę, że jest to dla nas olbrzymie doświadczenie. My jesteśmy chyba ci wybrani. Nieraz obserwuję innych rodziców, którzy mają zdrowe dzieci, widzę, jak się odnoszą do nich, jak źle je traktują. Myślę sobie wtedy: Boże drogi, czy wy wiecie, co robicie, czy zdajecie sobie z tego sprawę?

My jesteśmy tak doświadczani dlatego, że mamy odpowiednie nastawienie i odpowiednie podejście. Ja tak uważam.

Mogę Wam też pogratulować tego, że jesteście ze swoimi dziećmi, bo jesteście dzięki temu jeszcze cudowniejsi. Są rodzice, którzy oddają swoje dzieci, bo są chore. Są tacy co oddają zdrowe. Są też tacy, co je adoptują, i dla nich jestem pełna podziwu.

Was wszystkich, którzy mają chore dzieci i się nimi opiekują, też podziwiam. Wiem, że wkładacie w to bardzo dużo wysiłku i bardzo dużo serca. Powiem jeszcze inaczej. Jestem Wam wdzięczna za to, że macie takie dzieci, i życzę Wam bardzo dużo wytrwałości i wszystkiego najlepszego!

Dziękuję Ci bardzo za rozmowę.

Rdzeniowy zanik mięśni – choroba uwarunkowana genetycznie, polegająca na postępującym zaniku mięśni szkieletowych, co doprowadza do ograniczenia ruchomości połączonej z niemożnością samodzielnego poruszania się, siadania, a także zniekształcenia sylwetki i skoliozy. Postępujący charakter choroby doprowadza do niewydolności oddechowej. Dotychczas nie wykryto leczenia tej choroby, wskazana jest rehabilitacja. Rokowanie jest niepewne.

Dwa portrety

– Szykuję dla pani niespodziankę na koniec roku szkolnego – powiedziałaś do mnie pod koniec maja...

– A co to takiego? – zapytałam.

– Nie mogę powiedzieć, bo to nie byłaby niespodzianka! No tak. Nie dałaś się podejść, choć dzieciaki lubią, żeby z nich wyciągać tajemnice...

A później... później nie było Ciebie w szkole. Miałaś kolejny kryzys. Nie mogłaś świętować z nami Dnia Dziecka.

– To niesprawiedliwe – mówiłaś do mamy – pani Ania zrobi dla nas tort czekoladowy na Dzień dziecka, a mnie znowu nie będzie.

Obiecowałam Twojej mamie, że zrobię tort jeszcze raz, ekstra dla Ciebie. Nie było kiedy. Wakacje zbliżały się coraz szybciej, a Ciebie wciąż nie było.

Nadszedł wreszcie wyczekiwany przez wszystkich koniec roku szkolnego. Przyszłaś, Kochanie, do szkoły. Tak dzielnie się trzymałaś. Byłaś bardzo słaba, ale przyszłaś pożegnać się ze mną. Otrzymałaś promocję do kolejnej klasy. Czwartej klasy!

Pamiętam, jak trudno było mi ukryć wzruszenie, gdy podeszłaś, w imieniu klasy, z Ewunią i Antosiem, by wręczyć mi Księgę Naszej Klasy, księgę, którą stworzyliście dla mnie. Najmilszą lekturę na wakacje. Najmilszą lekturę na zawsze...

Pamiętam, jak było Ci przykro, że nie przyniosłaś obiecanej mi niespodzianki. Dzieci często coś obiecują i zapominają, ale Ty pamiętałaś. Twoja mama próbowała Cię wtedy usprawiedliwić, mówiła, że byłaś za słaba, żeby dokończyć ten upominek... A dla mnie liczyło się tylko to, że jesteś z nami – to była najpiękniejsza niespodzianka. Nie oczekiwałam już nic więcej. Zażartowałam wtedy, że na wakacjach się spotkamy i wtedy pokażesz mi, co dla mnie przygotowałaś.

Wakacje zawsze są trochę za krótkie. Dla Ciebie szczególnie krótkie. Najpierw badania i radioterapia w Gliwicach, później wyjazdy z Wrocławia, wczasy z rodzicami, pobyt u babci i kolejny powrót do szkoły.

Twoja mama pisała mi o tym, jak boisz się czwartej klasy, nowej pani, nowych nauczycieli... Niepotrzebnie się obawiałaś, lecz za mało miałaś czasu w szkole, by się o tym przekonać.

Tak się cieszyłam pierwszym dniem września, gdy zobaczyłam Cię opaloną, uśmiechniętą, w drugiej ławce, jak

zwykle koło Martynki. Przygotowałam dla Was dwadzieścia osiem zakładerek z czterolistnymi koniczynkami – na szczęście, z prawdziwymi czterolistnymi koniczynkami, które zbierałam przez całe wakacje! Dla Ciebie wkleiłam największą koniczynkę :)

Trudna jest ta czwarta klasa, ale jesteś ambitna i nie poddawałaś się! W drugim tygodniu mieliście na WF-ie biegi dookoła stawu. Dobrze wiem, jak zależało Ci na tym, by udowodnić, nie tylko koleżankom, ale przede wszystkim samej sobie, że nie będziesz gorsza od innych. Twoje zdrowe koleżanki odpadały po trzech, czterech okrążeniach. Ty wytrzymałaś siedem okrążeń... Ale na drugi dzień już nie przyszłaś do szkoły. Dopytywałyśmy się z panią Ulą, co się z Tobą dzieje, bo Twoja nieobecność zaczynała być niepokojąca. Zadzwoiłam do Twojej mamy, że przyjdziemy Cię odwiedzić w środę, 16 września. Tę wizytę zapamiętam na zawsze, zresztą jak każdą inną, ale wtedy wręczyłaś mi obiecaną przed wakacjami niespodziankę. Domyślałam się, że coś dla mnie rysujesz. To nie było trudne do odgadnięcia. Masz zdolności plastyczne i nie ma w klasie osoby, która mogłaby Ci dorównać w tej dziedzinie... I byłam pewna, że szykujesz mi obrazek z wizerunkiem konia, bo konie były Twoim ulubionym tematem...



Twoja mama podała mi pięknie opakowany prezent – wyczułam od razu, że był to obraz. I jakież było moje zdumienie, gdy spod papieru zaczęła wyłaniać się moja głowa... Wystarczył mały fragment, bym domyśliła się, że narysowałaś mój portret... Obserwowałaś moją reakcję... Czy widziałaś kiedyś większą radość w moich oczach? Nie potrafiłam ukryć łez wzruszenia i... zdziwienia... Masz, Kochanie, tylko dziesięć lat! Jak potrafiłaś tego dokonać?

Powiedziałam Ci wtedy, że obok naszej Klasowej Księgi to najpiękniejszy prezent, jaki kiedykolwiek dostałam. Byłyśmy obie szczęśliwe – Ty, bo sprawiłaś mi prawdziwą niespodziankę i ja, ponieważ kompletnie się tego nie spodziewałam. Zawsze marzyłam, żeby ktoś narysował mój portret. I Ty tego dokonałaś... Niesamowite, Oliwko. Ilekroć patrzę na Twe dzieło, zastanawiam się, jak to możliwe... i przypominam sobie własne dzieciństwo...

Kiedy miałam dziesięć lat, tak ja Ty teraz, narysowałam w zeszycie do historii (taki duży szkicownik to był) poczet

królów polskich. Zeszyt ten był przedmiotem zachwytu wśród uczniów i nauczycieli. I zaginał w szkole.

Nigdy więcej potem nie rysowałam w taki sposób, ołówkami. Tak było mi żal mojej pracy. Aż do dziś... Sprawiałaś, że zapragnęłam znowu rysować. Nie robiłam tego od dzieciństwa. Czy potrafię? Jak nie spróbuję, to się nie przekonam... Powiedziałam Ci o tym, jak bardzo chcę spróbować... W takich sprawach jestem jak dziecko, natychmiast kupiłam ołówki, odpowiedni karton... I jakoś bałam się zacząć... Odkładałam ten moment, wciąż coś było nie tak – inne zajęcia, zmęczenie, złe światło...

Ale Ty pamiętałaś, że mam już ołówki. I pamiętałaś, że też chciałabym spróbować narysować portret, Twój portret :) Powiedziałam Ci to podczas którejś pogawędki... Lecz nie od razu Kraków zbudowano! Planowałam zacząć od martwej natury, może jakieś jabłuszko najpierw narysować? A czas mijał...

W środę, w Dzień Nauczyciela, byliśmy u Ciebie, Twoje dwie wychowawczynie. I wtedy, przy okazji rozmowy na temat Twoich rysunków, zapytałaś: „No, pani Aniu, kiedy pani w końcu zacznie rysować?!” Natychmiast po powrocie do domu! – chciałam odpowiedzieć... Ale jak mi nie wyjdzie? Lepiej nie składać próżnych obietnic. W środę padał deszcz i nie było dobrego światła, ale w czwartek nie przychodzę do Ciebie, bo późno kończę swoje zajęcia...

Zaczęłam w czwartek. Światło było dobre, ale za późno zaczęłam. Włączyłam wszystkie lampy. Postawiłam przed sobą Twoje zdjęcie, które wcześniej „przerobiłam” na czarno-białe i zaczęłam szkicować... Zarys twarzy, włosy, opaska na włosach w kółeczka... Każde kółeczko w innym kolorze, inne odcienie szarości... Już wiedziałam, że nie pójdę spać, dopóki nie skończę... Patrzyłam na zdjęcie, na mój rysunek... i widziałam Ciebie! Nie do wiary! Nadal to potrafię! Nie wiedziałabym tego być może do końca życia!

Oliwko, sprawiałaś, że znowu zaczęłam rysować! Dla Ciebie zaczęłam i nie chciałabym przestać! Już, natychmiast, chciałam Ci zanieść moje dzieło... Ale nie zdążę oprawić! Muszę oprawić, ale z drugiej strony, czy wytrzymam, żeby

Ci w piątek, podczas naszego spotkania, nie pokazać?!

Pani Ula, Twoja nowa, kochana wychowawczynie, kazała zostawić ten obraz w szkole... (Nauczyciele, moi przyjaciele z pokoju nauczycielskiego też nie dowierzali, że potrafiłam Cię narysować... podziwiali :) A Ty, jakbyś wyczuła mój nastrój, od razu zapytałaś – No i jak, pani Aniu, zaczęła pani rysować?!

– Zaczęłam! – mogłam z radością Ci to oznajmić – Ale ułatwiłam sobie zadanie, bo „przerobiłam” zdjęcie z koloru na czarno-białe...

Więcej nie musiałam dodawać. Natychmiast skojarzyłam fakty...



– Narysowała pani mój portret! – wykrzyknęłaś z radością, że tak łatwo dałam się podejść...

– Tak, tak, tak!!! Szkoda było mi czasu na jakieś „głupie” jabłko, jak wiedziałam, że chcę narysować Ciebie:) Ale nie mam go przy sobie, bo nie mogę pokazać Ci nieoprawionego dzieła... Musisz wytrzymać do poniedziałku... I ja też... – pomyślałam.

A dziś przyniosłam Ci moje dzieło :) Spałaś, jak przysłałam. Zapakowany prezent czekał na Twoje przebudzenie. Tak bardzo nie mogłam doczekać się Twojej reakcji...

Po co zawijałam go w tyle warstw papieru!? Leżałaś, nie mogłaś się podnieść, ale świetnie dałaś sobie radę! Nie odebrałyśmy Ci z mamą tej radości rozpakowywania :) I patrzania, jak się niecierpliwisz... Aż wreszcie zobaczyłaś Siebie :)))... Tak bardzo czekałam na ten moment! Dla takich chwil warto żyć... Ja też sprawiłam Ci radość... i niespodziankę!

I chciałabym, by ta chwila trwała... Będę rysować, Oliwko:) Dziękuję Ci, Kochanie:)

*Tvoja wychowawczynie
Anna Juryta*

MAMA SKAŁA

Nie ma słów
By opisać ten ból
Kiedy widzisz najbliższe sercu
Dziecię jak się marnuje
Wtedy każda chwila staje się
Beczenna
A każdego zmarnowanego
Dnia się żałuje
Kiedy widzisz to dziecko blade
Jak coraz bardziej przezroczyste
Się staje
To czujesz jak twoja ła
Wierci ci w sercu dziurę
- lecz ty musisz udawać twardą skałę.
A wszystko to po to, by
Wytrzymać ten ból –
TO ROZSTANIE
NA KONIEC
NIC NIE PORADZISZ
- ZMIĘKNIESZ
I POWIESZ JEJ
„DOBRANOC KOCHANIE”

Justyna – mama Oliwki

Pewnego wrześnieowego dnia splotły się losy Oliwki i mój. Ani okoliczności tego spotkania, ani pochmurny dzień nie były wyznaczane do zawierania nowych znajomości. Taki był Boży plan. Teraz ja też wiem, że tak miało być...

Pierwsze spotkanie. Drobna, ciemnowłosa, o oczach w kolorze czekolady, śliczna dziewczynka na łóżku, w zielonej pościeli. Niewiele szczegółów pamiętam z tego pierwszego spotkania, bo dla mnie była to trema i obawa, czy przypadnę Ci do gustu. Czy sprodam...?

Potem było mnóstwo rozmów. Opowiadałaś mi o swoich pasjach: koniach, malarstwie. Niestety, rzadko się uśmiechałaś, ale udało mi się zobaczyć kilkanaście uśmiechów na Twojej twarzy i zachowałam każdy jak drogocenną perłę w mej pamięci. Były też rozmowy, ale te

Dzięki Tobie wiem

mniej przyjemne, gdy zadawałaś trudne pytania: po co kolejne leki, kolejne ukłucia, czemu nie możesz chodzić, dlaczego wkłucie podskórne i pompa z lekiem, które miały Ci przynieść ukojenie dodały cierpienia??? I to jedno, które jest w moim sercu do dziś: dlaczego wybrałam pracę, w której zadaję ból dzieciom?... Nie zadawałaś pytań, na które odpowiedź przychodziła natychmiast. Każde pytanie i każde zdanie padające z Twych ust było głębokie, zawierało treści przemyślane „do bólu”. Najtrudniejsze było znaleźć właściwą odpowiedź. Uczyłam się przy Tobie cierpliwości, spokoju i ciągle szukałam tych wszystkich odpowiedzi...

Przyszedł dzień, gdy nagle, jakby nieoczekiwanie zauważyłam, że „gaśniesz”, Oliwko. A we mnie pojawił się przestrah i złość na Pana Boga. „Nie teraz! Daj jej jeszcze tylko to ostatnie Boże Narodzenie!”. Gaśłaś, zamilkłaś. Wcześniej, z powodu bólu, rzadko pozwalałaś najbliższemu na tulenie Cię. Teraz dałaś im to w ostatnim geście pożegnania. Mamusia, tatuś, obie babcie, dziadzius i ciocia na zmianę, grzali ciepłem swych dłoni Twoje chłodne paluszki.

I ta ostatnia chwila. Twój urywany oddech. Wyszepiałaś: „Mama”, westchnęłaś nad najbliższymi, że muszą zostać i „pobiegłaś”...

Nie pierwszy raz i pewnie nie ostatni dane mi było towarzyszyć dziecku, w tej drodze... Mimo to za każdym razem ból i smutek są nieodłącznymi jej towarzyszami. Za każdym też razem otrzymuję coś jeszcze. Coś, co pozwala mi dalej trwać w tym, co robię, nie poddawać się. Są to okruczki wspomnień, uśmiechy na twarzach dzieci i inne cudowne „podarki”, które chowam w sercu, by móc zawsze w razie potrzeby po nie sięgać.

Oliwko, od Ciebie otrzymałam wiele. Wspomnę tylko o ogromie cierpliwości i spokoju, które zakwitły we mnie i owocują, o spojrzeniu na świat Twoimi oczami artysty i miłośnika zwierząt. Ale najważniejsza dla mnie to odpowiedź na Twoje pytanie. Znalazłam ją! Już wiem! Kocham dzieci. Zawsze chciałam z nimi pracować. Bóg mnie wysłuchał, ale dał mi małych pacjentów, takich jak Ty. Nie takich z błahym katarkiem. Mam nadzieję (i od Ciebie też to usłyszałam), że pomimo tego bólu, który towarzyszy chorobom moich małych pacjentów, a który czasem wraz z igłą i ja sama przynoszę, daję coś jeszcze... Coś dobrego. Ty powiedziałaś mi, że czujesz się przy mnie bezpiecznie. Dziękuję!

Dziękuję Ci, Oliwko, że pozwoliłaś mi przez te kilka „chwil” Twego życia wędrować wraz z Tobą.

Iwona

Kołysanka dla Oliwki

Ach śpij, Królewno,
Twoja Gwiazdka zgasła, inne bledną...

W grudniowy piątek świat zwolnił w biegu...

A ja wciąż pytam – Boże, dlaczego ?
Czy to dla Ciebie tak wiele trudu,
Byśmy przeżyli świadectwo Cudu?
Czy masz, o Boże, Aniołków mało?
Tego Jednego Ci brakowało...?

Radość i Rozpacz... Żłóbek w Stajence,
A tu Dziecinka mała w trumience...
Bólu żadnego już czuć nie musi,
Leży na miękkiej, ciepłej podusi.
Kiedyś w próżności swojej dziecięcej
Chciała księżniczką być i nic więcej...

Falbanki babcia wyprasowała
I jesteś wreszcie księżniczką małą...
U stóp Twych głowy skłania tłum ludzi,
Ty nawet nie drgniesz, nie chcesz się zbudzić...
Skrzypeczki grają – „Ach śpij, Kochanie,
Jeśli gwiazdkę z nieba chcesz, dostaniesz...
Wszystkie dzieci, nawet złe, pogrążone są we śnie...”,
Lecz się zbudzą, a Ty nie...”

Oliwce – pani Ania

*25 grudnia 2009 r., pierwsze Boże Narodzenie
bez Ciebie, Kochanie*

PS. Gwiazdka zmierzała w stronę stajenki.
Zrobiłaś miejsce Bożej dziecinie

**Oliwka była pod opieką Hospicjum przez 95 dni
(od 15 września do 18 grudnia 2009 r.)**

Dzięki niemu staliśmy się lepsi

Tomaszek urodził się 17 marca 1994 roku. Przyszedł na świat niepełnosprawny – miał wodogłowie i rozszczep kręgosłupa. W wieku niemowlęcym stracił wzrok. Gdy pierwszy raz po porodzie zobaczyłam Tomaszka z bezwładnie zwisającymi nóżkami i gdy uświadomiono mi, na czym polega jego niepełnosprawność, przeraziłam się i nie wzięłam na ręce swojego synka, odwróciłam się i uciekłam. W tamtej chwili mogłam uczynić tylko tyle, gdyż moje przerażenie nie pozwalało mi na więcej. Miałam ogromny żal do Pana Boga, iż obdarzył mnie tak chorym dzieckiem. Następnego dnia, po przepłakanej i nieprzespanej nocy, odwiedziłam Tomaszka i już nie uciekłam, tylko bardzo mocno przytuliłam go do siebie i pokochałam.

Moje nadszarpnięte zdrowie psychiczne i strach przed wyzwaniem, które mnie czekało – wątpliwość, czy aby podołam – było tak ogromne, iż byłam zmuszona skorzystać z porad psychologa i psychiatry. Oprócz Tomaszka miałam jeszcze trójkę nastoletnich dzieci, które też liczyły na moją pomoc. Bardzo mnie to zmobilizowało do pogodzenia się z losem i do postanowienia, że muszę wyzdrowieć, bo przecież najbliżsi na mnie liczą. Musia-



łam stanąć na wysokości zadania. Mąż ciężko pracował, by zapewnić nam godny byt. Leczenie przynosiło efekty, pomagali mi najbliżsi, a najbardziej mój niepełnosprawny synek.

Tomaszek w ciągu swojego 13,5-letniego życia ponad 50 razy był hospitalizowany, przeszedł 11 zabiegów operacyjnych, był karmiony sondą, cewnikowany, odsysany. Mimo to był dzieckiem pogodnym, cierpliwym, cieszył się ze wszystkiego, co działo się obok Niego, prawie w ogóle nie płakał, za to często się śmiał, lubił słuchać muzyki, lubił, gdy ktoś przebywał obok i coś opowiadał, głąskał go,

przytulał. Nigdy nie wypowiedział słowa, nigdy nie usiadł, nigdy nie stanął na swych nóżkach, a mimo to zrobił tak wiele. W trudnym okresie dla naszej rodziny sprawił, iż wszyscy zaczęliśmy



się bardziej szanować, kochać, wspierać, rozumieć. Nikt na nic się nie skarżył, a bywało ciężko, nasze życie podporządkowało się potrzebom Tomaszka.

W ciągu swojego życia Tomaszek miał kilka takich momentów, iż wszystko wskazywało na to, że odejdzie, lecz Bóg uznał, że potrzebny jest jeszcze na ziemi i zostawał z nami. Myślę, również, że powoli przygotowywał nas na swoje odejście.

W ostatnich miesiącach Jego życia pojawił się życzliwy i oddany personel Hospicjum, za co jesteśmy wdzięczni. Dzięki opiece specjalistów Tomaszek mógł do końca swojego życia być w domu, mogliśmy się sami Nim opiekować, aby nie czuł się opuszczony i mógł odejść przy nas, w spokoju, przy modlitwie.

Dzisiaj nie mam żalu do Pana Boga, dzisiaj dziękuję Panu Bogu za ten dar, jakim mnie obdarował. Tomaszek nauczył nas, jak kochać, jak być cierpliwym, jak nie przechodzić obojętnie obok czyjś cierpienia, być blisko osoby potrzebującej i jak nie bać się osób chorych, niepełnosprawnych. Nauczył nas również tego, że zawsze trzeba ufać Bogu, gdyż nie bez przyczyny Bóg nas doświadcza. Nas

Bóg obdarzył małym Tomciem czarodziejem, który zrobił dla nas tak wiele.

Dzisiaj moje dzieci są już dorosłe, mają swoje rodziny. Często wspominają Tomaszka i są dumne i szczęśliwe, że miały takiego braciszka, bo dzięki Tomciowi stały się lepszymi ludźmi. Jego obecność wśród nas zaowocowała bardzo obficie. I dlatego postanowiłam napisać parę słów o Tomaszku i o nas, aby podzielić się z innymi tym, co nas spotkało, i tym, aby przyjmować z radością wszystko, co daje nam los i czerpać z tego korzyści, bo warto.

Krystyna z rodziną

Piętnaście lat temu byliśmy po prostu przeciętną rodziną: pięć osób plus pies. Nasze życie toczyło się utartym torem. Wtedy jeszcze my, nastolatki, nie zdawaliśmy sobie sprawy, jakie potrafi być życie i ile można poświęcić dla dobra drugiej osoby.

W pewnym okresie naszego życia coś się popsuło. Rodzice oddalili się od siebie, mieli własne sprawy, osobnych znajomych. Żyli nie z sobą, ale obok siebie. Pamiętam, że czasem leżąc w łóżku, słuchałam ich kolejnej kłótni i prosiłam Boga o pomoc, o jakiś cud. Chciałam, żeby rodzice znowu byli sobie bliscy, kochali się i szanowali. I otrzymałam to, o co prosiłam. Na świat przyszedł Tomaszek: śliczny chłopiec z niebieskimi oczami i długimi rękami. Urodził się z przepukliną oponowo-rdzeniową i wodogłowiem. To był szok dla nas wszystkich, ale przyjęliśmy go z miłością, na jaką zasługiwał.

Zdarzył się nam cud

Kolejnych trzynaście lat to walka o jego życie, kłopoty finansowe, problemy, lata wyrzeczeń, ale nikt z nas się nie skarżył. Kochaliśmy Tomaszka takim, jakim był, a był cudowny. Mimo tego, że nigdy nie chodził, nie widział, nie mówił, zmienił nasze życie na lepsze. Nauczył nas kochać siebie nawzajem, doceniać to, co mamy, i cieszyć się każdym dniem. Nauczył nas pokory. Zawsze uśmiechnięty, zadowolony ze swojego życia, cierpliwy – dodawał nam otuchy.

Zdarzały się takie chwile w ciągu jego krótkiego życia, kiedy traciliśmy nadzieję. Tomek, jak podejrzewam, miał układy z Panem Bogiem, bo potrafił dokonywać rzeczy niemożliwych. W jednej chwili umierał, a za chwilę było wszystko dobrze, jakby nie chorował wcale. Kilkakrotnie byliśmy świadkami takich cudów. Bo to były cuda! Dawał z siebie tak wiele, nie żądając nic w zamian, biorąc to, co otrzymywał. Tomaszek pokazał nam, jak można żyć, nie mając nic prócz miłości, a jednocześnie mając tak wiele – tyle miłości.

Nie wiem, jak by wyglądało nasze życie, gdyby nie pojawił się w nim Tomek. Nie wiem, czy bylibyśmy tacy, jacy jesteśmy. Nie wiem, czy umielibyśmy się tak kochać, wspierać i pomagać sobie, jak teraz. Wiem natomiast, że Tomaszek dokonał więcej niż niejeden doradca z poradni rodzinnej i niejeden psycholog. Wprowadził w nasze życie spokój, wypełniając je radością. Myślę, że Tomek pojawił się wśród nas, żeby uratować naszą rodzinę. Jego czas na ziemi był krótki, ale z pewnością wypełnił swoje przeznaczenie.

Wiele lat temu prosiłam o cud. Moja prośba została wysłuchana. Bóg dał nam Tomaszka. On był naszym Cudem!

Beata Łuczak, siostra Tomka

Mama – Krysia, nazywała swojego synka Tomaszkiem, ale dla mnie od początku naszej znajomości był Tomciem Paluszkiem. Może dlatego, że ten z pozoru mały chłopiec tak wiele wniósł dobrego w życie tych, którzy mogli Go poznać. Nigdy nie mówił i nie zadawał pytań, choć zmuszał do myślenia o rzeczach najistotniejszych.

Nigdy nie biegał i nie psocił, a mimo to miał przy sobie bliskich, którzy czuwali i pilnowali Go jak największy skarb. Nie mógł śpiewać kołysanek, a tulił do snu bratanicę. Natalka słodko usypiała, położona na kolanach wujka.

Tomcio – czarodziej

Choć wymagał nieustannej opieki, świecił swoim najbliższym jak Słoneczko, a Jego uśmiech ogrzewał ich serca i rozjaśniał mamie najsmutniejsze dni. Bez wątplenia potrafił czarować. Odchodził i wracał... Być może badał, czy wystarczająco dobrze przygotował najbliższych na swoje odejście. Próbowaliśmy zrozumieć, jaki ważny powód trzymał Go z nami, mimo że Jego ciało było już bardzo zmęczone chorobą.

Narodziny Patrycji... to pierwszy ważny powód. Obiecał nawet we śnie, że wytrzyma i poczeka na swoją siostrzenicę. Wydawało się to wtedy mało prawdopodobne, bo do terminu porodu Beatki był jeszcze miesiąc. To był ogromny wysiłek, ale Tomcio wygrał i... czekał dalej. Może na tatę, który pracował za granicą?... Tato przyjechał i nic się nie zmieniło. Znowu nadszedł ciąg trudnych dla Tomaszka dni. Problemy z oddychaniem, wielokrotne zmiany pozycji

i szukanie przez bliskich sposobu, aby zmniejszyć dolegliwości i ulżyć chłopcu w cierpieniu. Jego mama intuicyjnie wiedziała, kiedy można coś zmienić, a kiedy trzeba powstrzymać się od działania.

To niezwykle, że potrafiła trwać przy swoim dziecku i zdecydować, że MOŻE Ono odejść i to nie jeden raz a wiele razy. Czyżby Tomcio sukcesywnie uczył mamę, jak ma sobie poradzić bez Niego? A może sam nie

wiedział, gdzie będzie bardziej kochany?

Kiedy tato – Rysiek, wracając do pracy za granicą, wyładował i z lotniska zadzwonił do domu, Tomcio właśnie umierał. Miał przy sobie mamę i babcię. Zostawił chore ciało i poszedł przypomnieć sobie, co to jest wolność i radość. Ale jego czarodziejskie działanie nie skończyło się. Płyta z religijnymi piosenkami, śpiewanymi przez dzieci, którą Tomcio dostał od hospicjum w prezencie na Pierwszą Komunię Świętą działa jak kołysanka na maleńką Patrynię. Dziewczynka usypia, kiedy płyta zaczyna grać, a budzi się natychmiast, gdy muzyka milknie. Czy to jest przypadek? Nawet jeśli tak jest, to na pewno za przyczyną małego Paluszka.

Emilka Gruza

Wyjazd do Srebrnej Góry

13-14 czerwca 2009 roku

W dniach 13 i 14 czerwca odbyło się dwudniowe spotkanie wyjazdowe Grupy Wsparcia w Srebrnej Górze. 13 czerwca około godziny 10 wyruszyliśmy z Wrocławia w stronę Ziemi Żąbkowickiej. Celem naszej wyprawy była Srebrna Góra, miejscowość malowniczo położona niedaleko Żąbkowic Śląskich, w kotlinie oddzielającej Góry Sowie od Gór Bardzkich. Miejsce to oszołomiło nas nie tylko pięknymi widokami, ale również jedną z największych fortyfikacji w Europie, którą jest Twierdza Srebrnogórska.

Na miejscu byliśmy około godziny 13, po zakwaterowaniu w ośrodku wypoczynkowym i smacznym obiedzie spotkaliśmy się z naszymi przewodnikami i udaliśmy się na strzelanie z łuku. Drogą wiodącą przez las szliśmy do chaty wzorowanej na budowach Wikingów, gdzie odbywały się zawody. W chacie panował prastary nastrój, czuliśmy się, jakby czas cofnął się o kilka wieków. Każdy z uczestników mógł oddać po pięć strzałów z łuku do tarcz wiszących na ścianach chaty. Podczas gdy jeden z uczestników strzelał, reszta naszej grupy kibicowała mu.

Po strzelaniu udaliśmy się ścieżką spacerową wiodącą przez las w kierunku fortyfikacji. Pierwszą oznaką tego, że cel naszej wyprawy był już bardzo blisko, była fosa otaczająca fort. Zwiedzanie twierdzy, a właściwie jej części zwanej Fortem Donżon, zaczęliśmy od spotkania z żołnierzem ubranym w strój z epoki napoleońskiej, który zaprezentował nam strzał z karabinu prochowego. Przewodnik opowiedział nam historię tego miejsca i oprowadził po forcie.

Ze szczytu najwyższej wieży w twierdzy podziwialiśmy piękny krajobraz. Wszyscy byliśmy zafascynowani widokami z wieży. Zobaczyliśmy pasma górskie Sudetów, Góry Bardzkie, Sowie, Stołowe, Masyw Śnieżnika, a nawet znacznie oddaloną Górę Ślężę. Nakładająca się na siebie zieleń lasów i piękno tego krajobrazu na długo utkwia nam w pamięci. Nie był to jeszcze koniec atrakcji...

Organizatorzy naszej wyprawy zafundowali nam niezłą dawkę adrenaliny, jaką był zjazd po linie z wiaduktu dawnej kolei zębatej. Wiadukt o wysokości 30 metrów niejednego z nas przerażał swą wielkością, jednak znalazło się wielu śmiałków, którzy zaprezentowali

nam swoją odwagę. Najciekawsze jest to, że najdzielniejsza okazała się siedmioletnia dziewczynka Ola D., która jako pierwsza zdecydowała się na zjazd z tej przerażającej wysokości. Dodała innym odwagi, zjeżdżając później jeszcze trzy razy. Emocje sięgały zenitu. Tego dnia bardzo zmęczeni wróciliśmy do miejsca zakwaterowania, ale i to nie był jeszcze koniec zabawy. W ramach kolacji udaliśmy się na ognisko. Pieczenie kiełbasek, wspólne śpiewy przy akompaniamencie gitary i miłe rozmowy dały nam wiele radości po pełnym wrażeń dniu. Atmosfera była naprawdę rodzinna. Po ognisku udaliśmy się na spoczynek.

Następnego dnia po śniadaniu wybraliśmy się na Mszę świętą do kościoła. Po nabożeństwie udaliśmy się na wspinaczkę po specjalnie przygotowanej do tego ścianie skalnej. Każdy z uczestników wyprawy znów mógł poczuć wyrzut adrenaliny w momencie wspinania. Na obiad wróciliśmy prawdziwie utrudzeni. Zanim podano jedzenie mieliśmy chwilę czasu na wspólne śpiewanie, co dało nam wiele radości i naładowało nas pozytywną energią, której tak bardzo nam na co dzień brakuje. Ta pozytywna więź, jaka łączy naszą Grupę Wsparcia to najlepszy dar od życia, jaki dostaliśmy po stracie naszych kochanych dzieci.

Było fantastycznie, wszyscy byliśmy zachwyceni. Po wspólnym posiłku nadszedł czas powrotu. Smutno było się żegnać. Nasze spotkania zawsze niosą z sobą wiele pozytywnych emocji i na długo pozostawiają piękny ślad w pamięci. Z utęsknieniem czekamy na następne spotkania naszej Grupy Wsparcia...

Mariola Murzyńskiak



Pielgrzymka do Lichenia

26-27 września 2009 roku

Wrześniowe spotkanie Grupy Wsparcia dla Rodzin w Żałobie przyjęło formę pielgrzymki. Prawie pięćdziesięcioosobową grupą udaliśmy się do Sanktuarium Matki Bożej Bolesnej Królowej Polski w Licheniu. Stało się już tradycją, iż autokaru wraz z kierowcą użyczyła nam Wojewódzka Komenda Policji we Wrocławiu.

Po bezpiecznej podróży zjedliśmy wspólnie obiad „U Krysi” i zajęliśmy pokoje w Domu Noclegowym „Lichen”. Ponieważ plan pielgrzymki był bardzo napięty, po krótkim odpoczynku udaliśmy się na spotkanie z naszą przewodniczką. Usłyszeliśmy od niej wiele ciekawych informacji o historii obrazu Matki Bożej Licheńskiej i Sanktuarium. Obejrzelśmy Kościół pod wezwaniem Św. Doroty, Kaplicę Świętego Krzyża, wspaniałe Sanktuarium oraz ogrody. Podziwialiśmy panoramę Lichenia z wieży Sanktuarium.

Następnie po pysznej kolacji udaliśmy się na Mszę Świętą w intencji rodzin, a o godzinie 21.00 ci z nas, którym starczyło sił, uczestniczyli w Apelu Maryjnym, a na jego zakończenie - w uroczystej procesji ze świecami przed Sanktuarium. Było to doniosłe i bardzo wzruszające przeżycie. Po apelu udaliśmy się do naszych pokoi, by podczas snu nabrać sił na kolejny, pełen emocji dzień.

Rankiem, gdy tylko się posililiśmy, braliśmy udział wraz z kilkoma tysiącami innych pielgrzymów w Mszy Świętej, która miała prześliczną oprawę muzyczną i chóralną. Po Eucharystii spotkaliśmy się również przy kawie i ciastku, by móc chwilę porozmawiać. Był również czas na spacer po Golgocie, od-

wiedzenie cudownego źródła i zakupienie pamiątek dla najbliższych.

Gdy tylko spakowaliśmy nasze bagaże i opuściliśmy pokoje, udaliśmy się na obiad ponownie do „Pani Krysi”. A potem już tylko ostatnie spojrzenie na piękną bazylikę i powrót do domu.

W czasie podróży w jedną i drugą stronę towarzyszyła nam modlitwa z Ojcem Julianem i śpiewy pielgrzymkowych pieśni przy akompaniamencie „Wojtkowej” gitary.

Pielgrzymka ta miała nas wzmocnić duchowo oraz napełnić nasze serca nadzieją na przyszłość i myślę, że założony cel udało się nam wszystkim osiągnąć.

Iwona Kubicz



Mikołajki oczami Uli i jej rodziców

5 grudnia 2009 roku byłam z moją rodziną u Mikołaja. Moje ulubione hospicjum zaprosiło nas do gimnazjum nr 40, gdzie czekało na nas i na inne dzieci aż trzech Mikołajów! Zabawa była super! Moi bracia świetnie się bawili z innymi dziećmi i wolontariuszami, a ja przyglądałam się i tym harcom, będąc w wyśmienitym humorze. Mareczek miał na twarzy żółte, czarne i szare barwy. Zgadnijcie, kim był? Ty-

gryskiem! Ja byłam radosnym słoneczkiem z żółtymi promyczkami na policzku. No nareszcie! Są prezenty. Musiałam się tylko uśmiechnąć i za to dostałam aż trzy paczki. Gorzej mieli moi bracia, bo musieli zapewnić Mikołajów, że byli grzeczni i kochani. Musieli też zaśpiewać i dopiero wtedy dostali prezenty. Jeszcze tylko ciasteczko, czekoladka, sałatka i wróciłam do domu z nowymi zabawkami. Dostałam podwieszoną karuzelę, zabawkę grającą i ubranka, Mareczek klocki lego, a mój najstarszy brat Kuba – figurki z „Władcy Pierścieni”. Szkoda, że na Mikołaja trzeba tak długo czekać: następne prezenty dopiero za rok. Poczekamy. Dziękuję, kochany Mikołaju!

Ula Jędrusik z rodziną



Mikołajki oczami Kacperka i jego rodziców

Nasz synek Kacperek jest pod opieką hospicjum od roku, więc było to nasze pierwsze spotkanie Mikołajkowe. Obawialiśmy się, czy Kacperek będzie spokojny i czy nie będzie płakał. Okazało się że nasz Synek był zaciekawiony i nasłuchiwał, co się wokół niego dzieje.

Bardzo podobała nam się organizacja Mikołajek, zaczynając od mszy, przez część artystyczną, poczęstunek, zabawy z wolontariuszami, a na prezentach dla dzieci kończąc.

Ważną częścią spotkania dla nas było łamanie się opłatkiem i ciepłe słowa od wielu ludzi.

Był to dla nas trojga dzień inny niż wszystkie, bez rehabilitacji i trosk dnia codziennego, a o tym, że dobrze się bawiliśmy, świadczy fakt, iż wyszliśmy jako jedni z ostatnich gości.

W imieniu Kacperka gorąco dziękujemy całemu zespołowi hospicjum.

Kacperek Mróz z rodzicami

Mikołajki oczami Natalki

Piątego grudnia, jak co roku, odbyła się impreza z okazji Mikołajek. Spotkaaliśmy się w budynku zaprzyjaźnionego gimnazjum na Oporowie. Wszystko rozpoczęło się Mszą Świętą, potem był opłatek. Wszyscy się ściskali i składali sobie życzenia, to był miły widok. Po opłatku nadszedł czas na poczęstunek, panowie z cateringu zaserwowali nam pyszny barszcz z uszkami i pierogi. Gdy nasze brzuchy były już pełne, przyszedł czas na prezenty. Każdy był osobno wywołany i proszony o zaśpiewanie piosenki lub wyrecytowanie wierszyka, ale na to zdobyli się tylko nieliczni. Wszyscy dostali to, co chcieli, ich twarze były pełne uśmiechu. Po prezentach obejrzelśmy występ przygotowany przez młodzież z gimnazjum. Zanim wszyscy rozeszli się do swoich domów, wolontariusze zorganizowali gry i zabawy dla dzieci. Było bardzo miło i wszyscy byli zadowoleni. Myślę, że ten dzień zostanie na długo w naszej pamięci.

Natalka

Mikołajki oczami rodziców Marlenki

W grudniu odbyło się spotkanie Mikołajowe dla podopiecznych hospicjum. Uczestników tym razem było trochę mniej, ponieważ dużo dzieci zachorowało, ale spotkanie było udane. Marlenka była obecna na Mikołajkach, z czego była bardzo zadowolona, ponieważ spotkała tam swoją starszą koleżankę Anię i kolegę Mateusza. Jedną z atrakcji było malowanie twarzy i Marlenka też została pomalowana. Uczniowie Gimnazjum nr 39 przygotowali bardzo ciekawe przedstawienie, podobało się dzieciom i dorosłym. Następnie do dzieła przystąpił Mikołaj. Był mu potrzebny pomocnik, bo prezentów było dużo. Był także poczęstunek: jak zwykle na stołach znalazły się pyszne różności.

Rodzice Marlenki





Twój 1% to dla nas prawie wszystko

Jesteśmy organizacją pożytku publicznego. A to oznacza, że możesz nam przekazać 1% swojego podatku dochodowego. Twój 1% to dla nas prawie wszystko. W zeszłym roku wpływy z jednego procenta stanowiły większość naszego rocznego budżetu. Dzięki nim mogliśmy zapewnić opiekę przeszło trzydziściorgu dzieci w ich rodzinnych domach. Niestety, by rozwijać naszą placówkę, potrzebujemy dużo więcej.

Jak przekazać 1%?

To naprawdę bardzo proste – wystarczy, że wypełnisz odpowiednie pole w swoim rozliczeniu rocznym. Nie musisz niczego wpłacać – zrobi to za Ciebie Urząd Skarbowy!

1. Oblicz swój podatek dochodowy, uwzględniając wszelkie ulgi i odliczenia. Wylicz 1% od tej kwoty, zaokrąglając do pełnych dziesiątek groszy w dół.

2. Wypełnij odpowiednią rubrykę w rozliczeniu rocznym. Na stronie obok znajdziesz dokładne wzorce. Pamiętaj, że musisz podać pełną nazwę Fundacji:

● Fundacja „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci”

Podaj również:

- Numer KRS: 0000287982
- Wyliczoną kwotę 1% podatku

Uwaga! Rubryka musi być wypełniona czytelnie i bezbłędnie. Dokładnie tak, jak na wzorce, łącznie z cudzysłowami.

3. Wyślij rozliczenie do 30 kwietnia lub do 31 stycznia, jeśli rozliczasz się na zasadach ryczałtu. Jeśli wyślesz później, Twój 1% NIE ZOSTANIE przekazany na wybrany przez Ciebie cel.

Jeśli w Twoim rozliczeniu rocznym powstała niedopłata, wpłać ją najpóźniej do 30 czerwca 2010 roku. Wpłaty dokonane po tym terminie nie będą brane pod uwagę przez Urząd Skarbowy przy przekazywaniu 1% organizacjom pożytku publicznego.

Wzory PIT-ów:

PIT-36

O. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POZYTKU PUBLICZNEGO (OPP) Należy podać nazwę OPP, numer wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego (KRS) oraz wysokość kwoty dla OPP.		
105. Nazwa OPP	Fundacja „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci”	
106. Numer KRS	0000287982	107. Wniosekowana kwota Kwota z poz. 107 nie może przekroczyć 1% kwoty z poz. 104, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół.
		XXX zł

tu wpisz kwotę

PIT-36L

N. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POZYTKU PUBLICZNEGO (OPP) Należy podać nazwę OPP, numer wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego (KRS) oraz wysokość kwoty dla OPP.		
105. Nazwa OPP	Fundacja „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci”	
106. Numer KRS	0000287982	107. Wniosekowana kwota Kwota z poz. 107 nie może przekroczyć 1% kwoty z poz. 105, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół.
		XXX zł

PIT-37

H. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POZYTKU PUBLICZNEGO (OPP) Należy podać nazwę OPP, numer wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego (KRS) oraz wysokość kwoty dla OPP.		
124. Nazwa OPP	Fundacja „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci”	
125. Numer KRS	0000287982	126. Wniosekowana kwota Kwota z poz. 126 nie może przekroczyć 1% kwoty z poz. 120, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół.
		XXX zł

PIT-38

G. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POZYTKU PUBLICZNEGO (OPP) Należy podać nazwę OPP, numer wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego (KRS) oraz wysokość kwoty dla OPP.		
59. Nazwa OPP	Fundacja „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci”	
60. Numer KRS	0000287982	60. Wniosekowana kwota Kwota z poz. 60 nie może przekroczyć 1% kwoty z poz. 35, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół.
		XXX zł

PIT-28

M. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POZYTKU PUBLICZNEGO (OPP) Należy podać nazwę OPP, numer wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego (KRS) oraz wysokość kwoty dla OPP.		
129. Nazwa OPP	Fundacja „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci”	
130. Numer KRS	0000287982	131. Wniosekowana kwota Kwota z poz. 131 nie może przekroczyć 1% kwoty z poz. 109, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół.
		XXX zł

Jeśli jesteś EMERYTEM i Twój podatek rozlicza ZUS, wypełnij dodatkowo PIT-37 – zobacz wzorec powyżej.



w skrócie:



1. Oblicz 1% od swojego podatku dochodowego za 2009 rok.



2. Wpisz w formularzu PIT pełną nazwę i KRS Fundacji.



3. Wyślij rozliczenie do 30 kwietnia 2010 roku.

www.hospicjum.wroc.pl

BEZPŁATNY PROGRAM
PITY 2009
← POBIERZ



FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

ul. Karmelkowa 66, 52-319 Wrocław
KRS 0000287982
www.hospicjum.wroc.pl
info@hospicjum.wroc.pl

Numer konta:

BRE BANK S.A.

69 1140 1140 0000 2052 8800 1001

Zespół Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci:

Kierownik WHdDz:

dr n. med. Krzysztof Szmyd, specjalista pediatra

Lekarze:

lek. med. Beata Kowalczyk

lek. med. Jacek Polański

lek. med. Ewa Niedzielska

lek. med. Sylwester Gerus

dr n. med. Zbigniew Kilen

lek. med. Magdalena Naleśniak

Zespół pielęgniarski:

Irena Senderowska

Grażyna Romańczukiewicz

Krystyna Otlewska

Iwona Kubicz

Piotr Kaśków

Barbara Rabska

siostra Samuela ze Zgromadzenia Sióstr

Franciszek Szpitalnych

Pracownik socjalny:

Katarzyna Boguś

Pracownik administracyjny:

Justyna Wiśniewska

Promyki nadziei

Pismo Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci”

Redakcja: Bożena Rojek (kontakt: bozena.rojek@op.pl)

Elżbieta Rulińska

Korekta: Monika Spławska-Murmyło



Kapelani:

o. Julian Różycki, dominikanin

ks. Grzegorz Tabaka

Psycholog:

Sylwia Markowska

Konsultanci:

Bożena Wróblewska-Palka, dermatolog

Marcin Zakrzewski, stomatolog

Rehabilitanci:

Agata Pustuła

Marek Tomczyk

Ewa Rudzka

Agnieszka Wereszczyńska

Adrianna Solińska

Jolanta Baran

Elżbieta Marcinek

Anna Zimowicz

Beata Nowak

Tomasz Dutczak

Magdalena Paździerska

Ryszard Godziejewicz

Barbara Chryc

Marcin Pieczyński

Małgorzata Sikora (logopeda)

Wolontariat:

Agnieszka Paśławska

tel. 795 52 49 09

wolontariat@hospicjum.wroc.pl