Promyki nadziei

FUNDACJA
Wrocławskie
Hospicjum
dla Dzieci

Nr 1 Październik 2008

Pismo Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci"

Paulina Seneńko – pierwsza pacjentka Hospicjum. Dziewczynka, której po urodzeniu nie dawano szans na przeżycie nawet jednego roku, a miesiąc temu skończyła 6 lat.

Historia Paulinki, którą na stronach 4 i 5 opowiada jej mama, jest niezwykle optymistyczna. Wielu rodzicom może dodać wiary i „skrzydeł".

Czym jest Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci?

Domowa opieka paliatywna nad dziećmi z nieuleczalnymi i postępującymi schorzeniami to cel działania Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci – Wyjazdowego Zespołu Opieki Paliatywnej, działającego przy Katedrze i Klinice Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Akademii Medycznej we Wrocławiu. Idea utworzenia hospicjum zrodziła się z potrzeby zapewnienia umierającym dzieciom i ich rodzinom jak najlepszej opieki w najtrudniejszych dla nich chwilach. Skuteczna opieka w tej sytuacji oznacza całodobową pomoc medyczną (pielęgniarską i lekarską), a także socjalną, psychologiczną i duchową dostępną dla dziecka przebywającego w domu rodzinnym.

W roku 2002 starania o utworzenie hospicjum podjął pan doktor nauk medycznych Waldemar Gołębiowski wraz ze wspierającym pomysł jego utworzenia zespołem pielęgniarskim. Dzięki wielomiesięcznej pracy i zaangażowaniu wielu życzliwych osób na początku roku 2003 przyjęto pod opiekę pierwsze dziecko. Rozpoczęcie działalności nie byłoby możliwe bez wsparcia licznych sponsorów, zwłaszcza Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy i Fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową".

Początkowo hospicjum, działające pod nazwą Dolnośląski Akademicki Zespół Wyjazdowej Opieki Paliatywnej, zatrudniało jednego lekarza i pięć pielęgniarek. W pierwszym roku opiekę sprawowano nad 20 nieuleczalnie chorymi dziećmi. Do dnia dzisiejszego hospicjum bardzo znacznie się powiększyło. Przybyło chorych dzieci, personelu i niezbędnego sprzętu. W chwili obecnej zespół hospicjum tworzy 7 pielęgniarek, 2 lekarzy, pracownik socjalny. Dysponujemy 3 samochodami. Sprawujemy opiekę nad 34 nieuleczalnie chorymi małymi pacjentami. W naszych działaniach nie kończymy pracy w momencie odejścia dziecka. Prowadzimy również Grupę Wsparcia w żałobie dla rodzin osieroconych. Odbywające się co miesiąc spotkania gromadzą coraz większą liczbę rodziców i opiekunów, chcących podzielić się swoimi przeżyciami, poradzić sobie z cierpieniem, którego doświadczyli.

Istotą naszych działań jest stworzenie przyjaznej dla umierającego dziecka atmosfery w jego domu rodzinnym. Poczucie bezpieczeństwa i wsparcie opiekujących się członków rodziny jest podstawowym warunkiem skutecznej opieki. Wielodyscyplinarne zespoły opieki domowej przejmują opiekę nad umierającym dzieckiem w okresie, gdy specjalistyczne placówki leczące uznają wraz z rodzicami dziecka, że znane metody leczenia nie spowodowały wyleczenia, a dalsza, uporczywa terapia przyniesie jedynie cierpienie. Doświadczenia kliniczne wskazują, że opiekę paliatywną nad dziećmi i ich rodzinami można realizować w warunkach domowych. Stanowi ona alternatywę wobec narażającej dziecko na dodatkowe cierpienia opieki szpitalnej.

Czasopisma zbierające materiały o wydarzeniach bieżących i dzieciach będących pod opieką hospicjum przygotowywane są m.in. w Warszawie i Lublinie. Skłoniło to również nas do rozpoczęcia tego dzieła. Po raz kolejny w naszej działalności niezbędnych było do tego wiele „zbiegów okoliczności", wielu chętnych do poświęcenia swojego czasu i ich wysiłku. Potrzeba serca naszych rodziców, personelu i doświadczenia innych hospicjów sprawiły, iż mógł się ukazać niniejszy, pierwszy numer naszej gazetki hospicyjnej „Promyki nadziei", która – w co głęboko wierzymy – będzie już zawsze świadkiem naszej działalności.

Wart podkreślenia jest także fakt, iż zaangażowani w to dzieło serc ludzie pragną realizować je z pobudek czysto ideowych, bez pobierania żadnego wynagrodzenia!

Krzysztof Szmyd

Dlaczego powstało nasze hospicjum?

Profesjonalna opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce została zapoczątkowana z chwilą rozpoczęcia działalności przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WHD), zorganizowane przez zespół pod kierunkiem dr hab. Tomasza Dangela w roku 1994. Dzięki pełnym poświęcenia, profesjonalnie zorganizowanym i wielokierunkowym działaniom edukacyjnym WHD po 9 latach pracowało już w Polsce grono osób przeszkolonych, prowadzących między innymi 5 hospicjów domowych dla dzieci. Jedną z tych placówek było nasze hospicjum, które powstało dla mnie – jako wierzącego – dzięki Bożej pomocy.

Początki działalności placówki sięgają roku 1996, kiedy to prof. dr hab. Janina Bogusławska-Jaworska, kierownik Kliniki Onkologii i Hematologii Dziecięcej, odpowiedziała na zaproszenie zespołu WHD i wysłała zespół lekarzy i pielęgniarek na doroczne szkolenie na temat opieki paliatywnej nad dziećmi. W następnych latach zostało w ten sposób przeszkolonych kilkanaście osób z personelu medycznego.

W roku 2001 r. w naszej Klinice, w poszukiwaniu materiałów do publikacji prasowej nt. opieki paliatywnej, pojawił się współpracownik jednej z gazet, dr Marcin Murmyłło, z pytaniem: „Kiedy rozpoczyna działalność Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci?" Nie potrafił podać źródła tej informacji, dziwnej tym bardziej, iż w tamtym czasie nie mieliśmy żadnych materialnych podstaw do rozpoczęcia działalności. Po 2 latach, w styczniu 2003 r., Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci rozpoczęło działalność i pod naszą opiekę trafiło pierwsze dziecko.

W tamtych latach swoistym konfesjonałem dla rodziców ciężko chorych na nowotwory dzieci była dyżurka pielęgniarek oddziału dziennego Kliniki. Duchowego wsparcia, zwłaszcza rodzicom dzieci, które zostały pokonane przez chorobę nowotworową, udzielały pielęgniarki. Bez ich pasji hospicjum nie powstałoby. Równolegle dojrzewała idea organizacji placówki jako oddziału Kliniki. Wydawało się, że będzie to dobre dopełnienie całości opieki. Na wysokości zadania stanęli ówcześni dyrektorzy Dziecięcego Szpitala Klinicznego: doktorzy Krzysztof Kmieciak i Dariusz Patkowski. Dyrektor Dolnośląskiej Kasy Chorych, pani Barbara Misińska, podpisała stosowny kontrakt na świadczenie domowej opieki paliatywnej, a fundacja „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową" wyremontowała pomieszczenia, otworzyła na potrzeby hospicjum subkonto i wyasygnowała środki na zakup sprzętu. Podstawowe urządzenia i pierwszy samochód zostały przekazane dla naszego Hospicjum przez fundację „Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy". Rozsądek nakazuje zastanowić się, jak często mogą zdarzać się takie zbiegi pięciu czy siedmiu okoliczności i jakie jest ich źródło?

Charakter działalności hospicyjnej

1. Uporczywa terapia jest formą samopomocy lekarza, który doznał porażki zawodowej w leczeniu ciężko chorego dziecka i nie może być uzasadniana dobrem chorego. Jedynym dobrym rozwiązaniem dla nieuleczalnie chorych jest opieka paliatywna, oznaczająca brak stosowania metod leczniczych uporczywych, nadzwyczajnych i przedłużających związane z chorobą cierpienie. Kluczem do skutecznej opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia chorego poprzez minimalizowanie pojawiających się wskutek postępu choroby nieprzyjemnych objawów oraz bólu. Jest formą afirmacji życia, przede wszystkim tego doświadczonego chorobą. Jest całkowitym przeciwieństwem eutanazji.

2. Istotą pomocy hospicyjnej jest bezpośredni kontakt i skuteczna, natychmiastowa (jeśli zachodzi taka potrzeba) odpowiedź na potrzeby cierpiącego dziecka i jego rodziny. Dlatego miejsce członków zespołu jest w domu chorego, a nie przed kamerą telewizyjną, czy innych instytucjach. W przypadku hospicjum profesjonalizm oznacza empatię i codzienną pomoc przekazywaną rodzinie bez oczekiwania na wyrazy wdzięczności. W żadnym wypadku nie może profesjonalizm oznaczać pojęcia wytrychu, jaki zdobył sobie popularność, czyli asertywności.

3. Taka instytucja, jaką jest publiczna placówka służby zdrowia np. szpital kliniczny, z racji celów, jakie przed nią stoją (ratowania zdrowia i życia ludzkiego) i wynikającej z tych celów organizacji pracy, nie jest w stanie pochylić się nad potrzebami umierających z powodu nieuleczalnych chorób dzieci i ich rodzin, i zapewnić natychmiastowej ich realizacji. Po prostu brak w publicznym szpitalu elastycznych procedur organizacyjnych. Chory na dystrofię mięśniową nie może czekać na wymianę rurki tracheotomijnej przez pół roku, bo taka jest procedura zamówień czy przetargów.

Waldemar Gołębiowski

Przeczucie...

Myśl o pójściu do lekarza, żeby potwierdzić przypuszczenia o kolejnej ciąży, napawała mnie to radością, to znów lękiem. Obawiałam się bowiem, że ciąża w wieku 32 lat może przebiegać z pewnymi komplikacjami. A poza tym miałam już odchowane dzieci… Kiedy jednak lekarka potwierdziła moje przypuszczenia i pokazała mi tę małą istotkę na ekranie USG, łzy szczęścia wypełniły moje oczy, a w sercu poczułam wielką radość. Wszystkie złe myśli jak za dotknięciem czarodziejskiej różdżki zniknęły i nie miały już najmniejszego znaczenia. Od tej pory cała nasza rodzinka nie mogła doczekać się kruszynki, którą nosiłam pod sercem. A mnie miesiąc za miesiącem upływał na gromadzeniu wszystkich potrzebnych dla maluszka rzeczy.

Pomimo zapewnień lekarki prowadzącej o prawidłowym przebiegu ciąży i dość dobrego samopoczucia przez cały ten okres gdzieś głęboko w sercu tliło się przeczucie, że dzień, w którym maleństwo pojawi się na świecie odmieni nasze życie. Nie chciałam dopuszczać do siebie złych myśli, jednak było we mnie coś takiego, co na pytania otoczenia: „Co chciałabyś urodzić?", kazało mi nieodparcie odpowiadać: „Jest mi to zupełnie obojętne. Najważniejsze, żeby urodziło się zdrowe". A przecież przy poprzednich ciążach zawsze wiedziałam, jakiej płci dziecko chciałabym urodzić, wszystko miałam z góry zaplanowane. Tym razem było jednak zupełnie inaczej.

Jest taka piosenka, której słowa brzmią: „…a miało być tak pięknie, miało nie wiać w oczy nam i ociekać szczęściem...". Dzień mojego porodu okazał się być całkowitym zaprzeczeniem tych słów. Zapamiętam go do końca życia. Przeżywałam wtedy mnóstwo chwil pełnych bólu, rozpaczy, żalu i strachu o dziecko.

Jednak najgorsze miało dopiero nadejść. Córeczka z uwagi na bardzo ciężki stan zdrowia została ochrzczona zaraz po porodzie i otrzymała imię Paulinka, a potem przewieziono ją na specjalistyczny oddział intensywnej terapii noworodków we Wrocławiu. Nawet mi jej nie pokazano. Mnie pozostawiono samą, pogrążoną w bólu i strachu, w otoczeniu szczęśliwych matek i ich nowo narodzonych dzieci. Byłam jak wybrakowany towar, skupiający na sobie spojrzenia kobiet, które chyba nie zdawały sobie nawet sprawy z tego, jak wiele otrzymały od losu mogąc tulić, całować i dotykać swoje maleństwa…

Czas, jaki Paulinka spędziła na intensywnej terapii, był dla niej bardzo trudny. A kiedy wreszcie zrodziła się szansa, że wyjdzie z tej poważnej choroby, którą u niej stwierdzono zaraz po urodzeniu, okazało się wówczas, że wpadła w szpony jeszcze poważniejszego schorzenia.

Jednakże po trzech miesiącach ciężkiej walki, jaką przyszło jej stoczyć, zaczęło pojawiać się światełko w tunelu. Oświetliło nam ono drogę do najtrudniejszego dnia w moim życiu. Dnia, w którym usłyszałam diagnozę: zespół Edwardsa. W dodatku sposób, w jaki nam to przekazano, był najgorszy z możliwych. To, co wtedy usłyszałam, zabiło na długo moją wiarę i nadzieję na lepsze jutro dla mojej córeczki. W tamtej chwili moje serce rozpadło się na milion drobnych kawałeczków, które jednakowo mocno bolały. Nie mogłam

uwierzyć i jednocześnie wyobrazić sobie, że przeżywana chwila życia mojej córeczki może być jej ostatnią.

Kolejna trudna rozmowa czekała nas w domu z córeczkami, które bardzo chciały, żeby Paulinka była już z nimi w domu. Zawsze mówiliśmy im prawdę i nie ukrywaliśmy przed nimi nawet tej najgorszej. Opowiedzieliśmy im więc, jak bardzo chora jest ich siostrzyczka i że kiedyś może nadejść taki dzień, kiedy aniołki zabiorą Paulinkę do Pana Boga i choć nie będą jej widziały, to ona zawsze będzie przy nich, bo obydwie bardzo kocha. Starsza córka płakała i prosiła, żebyśmy tak nie mówili, bo Paulince nic się na pewno nie stanie. Młodsza zapytała tylko, czy gdybyśmy Paulinkę sklonowali, to czy byłaby zdrowa. Codziennie powtarzały, że na pewno wszystko będzie dobrze i żebym się nie martwiła, bo Paulinka będzie dzielna i sobie poradzi.

Nie przypuszczałam wtedy nawet, ile prawdy było w tych dziecięco ufnych słowach. Wciąż ciężko było mi się pozbierać, aż pewnego dnia jedna z moich córeczek przytuliła się do mnie i zapytała: „ Mamusiu, czy ty jeszcze kiedyś będziesz taka, jak byłaś?" I właśnie w tamtej chwili dotarło do mnie, jak bardzo krzywdzę moje dzieci, trwając zamknięta w swoim świecie, w którym było miejsce tylko na żal i rozpacz. Zrozumiałam, że muszę być silna, choćby ze względu na nie, ale przede wszystkim na Paulinkę, która okazała więcej siły niż ja, pokonując kolejne choroby i walcząc o każdy nowy dzień życia. To Paulinka nauczyła mnie umiejętności czerpania radości z niezauważalnych i oczywistych dla innych rzeczy, miłości płynącej z głębi serca i życia na bieżąco, bez wielkich planów, gdyż „jutro" może nas zawsze zaskoczyć.

Zrozumiałam, że codziennie trzeba przeżywać życie tak, jakby to miał być nasz ostatni dzień na ziemi. Kocham ją za to, że jest przy mnie, że mogę cieszyć się osiągnięciami, które dla innych dzieci są małe, lecz dla niej WIELKIE. Że mogę ją dotykać, całować, przytulać.

Wiem, jak wiele to znaczy. Są przecież na świecie ludzie, którzy nie mieli tyle szczęścia, co ja i oczekując na swoje dzieci, nie doczekali chwili, w której mogli je wziąć w ramiona i po prostu przytulić, poczuć ich delikatny oddech na swoim policzku... Dlatego właśnie jestem wdzięczna Bogu, że mogę to wszystko przeżywać. Dziś już wiem, że Paulinka to dziewczynka z charakterem i rozwija się w swoim indywidualnym tempie i niczego nie da się tu przyśpieszyć albo wymusić. Udowodniła,

że dziecko od urodzenia karmione sondą jest w stanie nauczyć się spożywać wszystkie posiłki łyżeczką, a po długim okresie leżenia opanować do perfekcji siedzenie. Wierzę, że kiedyś stanie na własnych nóżkach, po to także, by przekonać w ten sposób innych, że nigdy nie należy rezygnować z walki o zdrowie i życie nawet najciężej chorego dziecka.

Kochamy ją najbardziej na świecie za to, że JEST, za jej piękny uśmiech i radosne oczy. Zastanawiam się czasem, czym Pan Bóg kierował się, obdarowując nas Paulinką. Wierzę, że miał w tym swój wspaniały plan, dlatego każdego dnia staramy się żyć tak, aby Go nie zawieść.

Bożena Seneńko

„Abyście się nie smucili jak wszyscy ci, którzy nie mają nadziei” (1Tes 4, 13)

Od kilku już lat jako kapelan hospicyjny towarzyszę rodzicom w ich drodze życiowej, naznaczonej cierpieniem z powodu choroby lub utraty ich dzieci, pragnąc czynić co w mojej mocy, by odsunąć od nich poczucie beznadziejności, które odbiera radość życia.

Wiem, że nawet po bardzo radosnym i pogodnym odejściu z tego świata takich wspaniałych Aniołków smutku ich rodziców nie da się w żaden sposób wymazać ani zatuszować. Muszą nauczyć się z nim żyć. Tak, jak uczymy się żyć z naszymi i naszych bliźnich przeróżnymi wadami i bolączkami.

Moim zadaniem jest nieść pomoc przez słowo krzepiące, słowo nadziei. Św. Paweł w Liście do Tesaloniczan przypomina nam, że śmierć nie jest końcem życia, ale przejściem do prawdziwego i szczęśliwszego życia. Zatem smutki ziemskich pożegnań powinniśmy prześwietlać NADZIEJĄ ponownego spotkania w lepszym życiu. Do jakiego stopnia?

Myślę, że nasz smutek bywa podobny do tego, jaki ogarnął dwóch uczniów zmierzających do Emaus. Po śmierci umiłowanego Mistrza byli przybici w swoim rozczarowaniu tak dalece, że nie zauważyli Jego obecności w drodze. Ale powoli ich umysły, oświecane wyjaśnieniami Zbawiciela, zaczęły przechodzić z zamroczenia przygnębieniem do olśnienia światłem Bożego Słowa. Gdy zaś poznali Go w gospodzie po łamaniu Chleba, ich smutek wybuchnął radością, że On żyje. Dlatego pamiętajmy zawsze, że to On, Wielki Nieznajomy, lecz przecież ŻYJĄCY, idzie z nami poprzez wieki i chce nasze smutki przemieniać w radość spotkania z Nim.

Niech poniższy zapis „rozmowy” z małym, nieżyjącym już pacjentem Hospicjum, wleje w wasze serca życiodajne promyki radości i nadziei.

o. Julian Różycki OP

Kochani!

Zanim dzisiejszy dzień zamknie się klamrą północy, pragnę raz jeszcze spotkać się z wami i powiedzieć parę słów „na dobranoc”. Choć będzie to raczej rozmowa z Karolkiem, bo to on, jako mały przyjaciel, wszedł tak mocno do mojego serca.

Doświadczyłeś, Karolku, ogromu bólu, którego nikt z nas nie zaznał. A teraz nie ma cię wśród nas, bo przekroczyłeś już tę bramę, która uczyniła cię mądrzejszym od nas, stojących jeszcze po tej stronie życia. Nie przechodziłeś przez nią sam. Zaprosiłeś nas, byśmy ci towarzyszyli. Po tylu cierpieniach, gdy zgasł już płomyk życia twojego małego ciała, zostawiłeś nam swój uśmiech. Co zobaczyłeś swym ostatnim gasnącym spojrzeniem? Chyba wiem. No, nie całkiem, zgaduję. Twoja promienna dusza uleciała w bezkres jakiejś wielkiej Jasności, niepojętej wolności, gdzie unosisz się razem z Aniołami w krainie wiecznej radości i szczęścia. Co zobaczyłeś? Niezmierną dobroć niebieskiego Tatusia? A może ujrzałeś, jak twój ból i cierpienie zajaśniało już niepojętym blaskiem piękna w Zmartwychwstałym Panu Jezusie? Czy twoje serduszko napełnił już swym wszechogarniającym pokojem i radością sam Duch Święty?

Z pewnością podziękowałeś św. Piotrowi za twojego tatusia, który przekazał ci życie na ziemi, i św. Katarzynie za tak dobrą mamusię, która nosiła cię najpierw przez dziewięć miesięcy w brzuszku, a potem karmiła i pieściła. A wszystko to zobaczyłeś w samym Bogu, w którego światłości całkowicie się zanurzyłeś.

Wprowadzasz i nas do twojej przedziwnej wolności i jasności. Jakbyś chciał nam powiedzieć, że życie jest Jego darem i że wracać do Boga, znaczy wracać do źródła każdego życia. Modlę się, abyśmy nigdy nie zapominali, że nie my jesteśmy właścicielami naszych ciał, naszego zdrowia, najmniejszego nawet momentu życia.

A co czułeś, Karolku, gdy zobaczyłeś Matkę Bożą? Wyproś nam teraz u Maryi, prosimy, tę łaskę, o którą modliłeś się razem ze swoją mamą słowami: „módl się za nami grzesznymi teraz i w godzinę śmierci naszej”, abyśmy we wszystkim byli posłuszni najlepszemu Ojcu niebieskiemu, a w godzinę śmierci, jak ty, Karolku, z uśmiechem pobiegli w objęcia Bożej miłości.

Karolku, już późno. Oczy mi się kleją ze zmęczenia. Pójdę już spać. Przyjdziesz do mnie we śnie? Nie to jest jednak ważne. Ważne jest, że razem z Tobą jesteśmy zanurzeni w Bożej miłości. I że na pewno kiedyś znów się zobaczymy, a wtedy… pogadamy sobie za wszystkie czasy.

Wasz brat Julian, dominikanin, 14.07.2006

Promyki nadziei

Promyki nadziei, iskierki dobrego
ważniejsze od leków są dla chorego.
To cud, co pozwala przetrwać rodzinie,
to coś, co się zmienia, lecz nigdy nie minie.

Promyki nadziei, światełko miłości
rozbudzą w sercu rodzaj wrażliwości,
który pomimo ogromu cierpienia,
ziarenka czułości złączy w moc kamienia.

Promyki nadziei i jasne spojrzenie
utwierdzą mądrego życia korzenie
bo tam zrozumienie i sens wszystkiego..
Tam źródło dawania, istota dobrego.

Promyki nadziei i uśmiech radosny
w szarości życia niosą tchnienie wiosny.
To sposób na trwanie w ludzkiej godności
kiedy przytłaczają życia przeciwności.

Promyki nadziei i dar wielkiej wiary
prowadzą czasem do takiej ofiary,
która z chorobą związane cierpienia
w strumienie dobroci cudownie przemienia.

Promyki nadziei, wielki spokój w duszy...
choć dziecko w ostatnią podróż wyruszy
bo idzie do domu, wraca do Boga...
Skończyła się Jego trudna, ziemska droga.

Emilka Gruza

Walka o życie

Po siedmiu miesiącach trudu i zmagań z nieugiętym Narodowym Funduszem Zdrowia nadszedł wreszcie dzień, na który wszyscy czekaliśmy – pełni wiary i nadziei. Dzień, który pod datą 30 września 2003 r., na zawsze zapisał się w naszej pamięci, wtedy bowiem życie znów nabrało dla nas sensu, a nadzieja i wiara w potęgę medycyny była prawdziwa i namacalna.

Aldurazym – tak brzmiała nazwa lekarstwa, które miało nie tylko zahamować postęp choroby, ale również wycofać jej skutki. Podawane co tydzień wlewem dożylnie, tylko w warunkach szpitalnych. To nic, że musieliśmy co niedziela jeździć 1040 km do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Było przecież po co… Po normalne życie dla naszego synka Michałka.

Spotkanie z Maryją

W przeddzień pierwszego wyjazdu do Warszawy odwiedził nas bardzo szczególny i ważny Gość. Był nim obraz Matki Bożej z różańcem, który w tym czasie wędrował po mieszkaniach w naszym wieżowcu. Przygotowałam miejsce na obraz, ozdobiłam je kwiatami i postawiłam białe świece, które paliły się przez cały dzień.

Michałek miał wtedy pięć lat.

– Mamusiu, chciałbym zagrać Pannie Maryi wszystkie pieśni, jakie umiem! Postaw mi organy jak najbliżej obrazu, żeby mnie słyszała!

– Dobrze, kochanie, odpowiedziałam z radością, widząc że jest tak przejęty, jakby miał występować na scenie.

Michałek grał majowe pieśni, a my z mężem śpiewaliśmy do wtóru. W przerwach odmawialiśmy Różaniec. Patrzyłam na malutkie pulchniutkie paluszki synka, które obracały paciorki różańca i prosiłam Maryję, by pomogła znieść trudy każdego pobytu w warszawskim szpitalu. Do późnego wieczora modliliśmy się o łaski przy pierwszym podaniu Aldurazymu, który już za dwa dni małymi kropelkami miał spłynąć do organizmu Michałka.

Sen Michałka

– Jak spało moje słoneczko? – zapytałam, całując na dzień dobry synka. – Wiesz, mamusiu, śniła mi się Maryja! Patrzyła na mnie szeroko otwartymi oczami.

– To cudownie! – ucieszyłam się.

– Opowiedz, co ci mówiła i jak wyglądała? – Michałek z przejęciem zaczął opowiadać swój sen.

– Była ubrana na niebiesko i miała białą chustkę na głowie. A sukienkę miała tak długą, że nie było widać stóp. I powiedziała, żebym się nie bał, kiedy będą się wkłuwać do żyłki. Tylko mam nie ruszać rączką. Obiecała, że zawsze będzie stać przy mnie…

Słuchałam tego z przymrużeniem oka, sądząc że za bardzo przejął się odwiedzinami Obrazu Matki Bożej. Spakowani i z błogosławieństwem moich rodziców wyjechaliśmy w drogę, w długą drogę po życie...

A Obraz został w domu i czekał na nasz powrót…

W drodze ku nadziei

Nie mogłam spać tej nocy w przyszpitalnym hotelu, tyle radości i nadziei było w moim sercu. Nareszcie jest lekarstwo na tę straszną chorobę! Czułam się taka lekka i szczęśliwa.

Skoro świt w naszym pokoju pojawili się dziennikarze i kamerzyści, aby kręcić każdą radosną chwilę naszej gromadki. Bo oprócz Michałka było jeszcze troje dzieci z tą rzadką chorobą: Piotruś, Ola i Agnieszka. Nasze rodziny bardzo się zżyły ze sobą, mieliśmy wspólny cel i marzenia, wspólny trud i doświadczenia. Te przeżycia nas umacniały. Staliśmy się jedną wielką rodziną. I tak jest do dziś…

Kiedy szliśmy wspólnie do windy, by dotrzeć do szpitala, Michałek mocno trzymał mnie i Piotrusia za rękę. Zaczęłam cichutko śpiewać pieśń poznaną na spotkaniach Odnowy w Duchu Świętym:

Chwalić chcę mego Pana i uwielbiać będę.
Jemu me serce śpiewa nową pieśń.
Głosić chcę chwałę Boga Najwyższego.
On wlewa pokój w serce me…

Zdziwiłam się, że i Piotruś zna tę pieśń. Dołączył się również Michaś. I tak ze śpiewem na ustach dotarliśmy na oddział. Gorączkowe przygotowania wszystkich dzieci trwały około godziny.

Rozmowy z lekarzami, fundatorami pierwszych partii leku, z prezesem naszego stowarzyszenia, zdjęcia kręcone kamerą… A w tym wszystkim mój malutki, kochany syneczek, najważniejszy na świecie.

– Michałku, teraz ty, kochanie! – Przytuliłam go mocno do siebie. – Nie bój się igły, to tylko małe ugryzienie komara…

– Mamusiu! Przecież się nie boję, Maryja jest przy mnie!

Chwycił mnie za rękę i w podskokach prowadził do zabiegowego. Usadowił się na moich kolanach i odważnie trzymał rękę do podkłucia.

– Udało się! – powiedział dumny.

A ja byłam nie tylko z niego dumna, ale i zdziwiona tym wszystkim.

– Jak będziesz sobie radził z takim kłuciem co tydzień, Michałku? – zapytał dziennikarz.

– Nie mam innego wyjścia – odpowiedział Michałek z uśmiechem, szykując się do podłączenia kroplówki.

Od tamtej pory zawsze odważnie kroczył do zabiegowego, bo wiedział, że czuwa nad nim Matka Boża, jego wyjątkowa opiekunka.

Kiedy do organizmu Michałka spłynęła ostatnia już kropla aldurazymu, pożegnaliśmy się z naszą „rodzinką" do następnego spotkania „po zdrowie". Wróciliśmy do domu o północy – zmęczeni, ale szczęśliwi.

Nasze kolana ugięły się przed obrazem Panny Maryi, która czekała na nas, jakby uśmiechając się do nas.

Modlitwą dziękowaliśmy Jej za szczęśliwie rozpoczętą drogę ku zdrowiu dla Michasia, szczęśliwy powrót do domu i za to, że była przy naszym synku.

Cdn.

Bożena Maksylewicz

Michałek Maksylewicz (lat 7), był pod naszą opieką 66 dni, zmarł 2 listopada 2005 r.

Historia Michałka swego czasu stała się głośna na całą Polskę, m.in. za sprawą reportażu Agi Michalskiej pt. „Ludzie o wielkich sercach zebrali pieniądze na lek", który był opublikowany w ogólnopolskim piśmie „Chwila dla Ciebie" nr 42/03 z 16.10.2003 r.

Pragnę nieść pomoc zmagającym się z chorobą

Jak trafiłem do hospicjum?

Długo, bardzo długo zastanawiałem się, o czym jako ksiądz powinien napisać do czasopisma hospicyjnego. Różne pomysły przychodziły do głowy, które mieszały się ze sobą z różnymi podpowiedziami zaprzyjaźnionych osób. W ostateczności jednak, zważywszy na fakt, że jest to pierwszy numer, postanowiłem napisać o tym, jak to się stało, że trafiłem do hospicjum. Dla wszystkich, którzy w tym momencie zastanawiają się, kim jest ten ksiądz, który przyznaje się, że jest z hospicjum, a nie udało im się z nim jeszcze spotkać, pragnę pospieszyć z odpowiedzią, iż nie jestem (niestety) hospicyjnym kapelanem, a tylko – powiedzmy umownie – wolontariuszem i sympatykiem.

Kapłan a pacjenci hospicjum

Różne doświadczenia wiążą pacjentów hospicjum i ich rodziny z osobami duchownymi. Czasem są to spotkania pełne ciepła, zrozumienia i zaufania, a czasem pełne nieporozumień i braku wyczucia. Czasem długo wyczekiwane lub odwlekane do ostatniej chwili, a innym razem zwyczajne i codzienne. Bywa, że ksiądz pojawia się tylko jako przedstawiciel Kościoła, który przychodzi z posługą sakramentalną, ale bywa również, że kapłan zaprzyjaźnia się z rodziną i towarzyszy jej przez długi i trudny czas zmagania się z chorobą, śmiercią i żałobą.

Podobnie jak różne są spotkania z osobami duchownymi, tak różne są wymagania i oczekiwania, jakie ludzie stawiają kapłanowi. Być może ktoś powie, że to ludzi świeckich – pacjentów hospicjum i ich najbliższych – należy zapytać, czego oczekują od księdza. Owszem, zgadzam się.

Pozwolę sobie jednak podzielić się własną obserwacją i skromnym doświadczeniem. Najbardziej podstawowe wydawałoby się zupełnie oczywiste jest pragnienie, ażeby kapłan nie bał się przyjść i rozmawiać (po ludzku) z chorym dzieckiem, jego rodzicami, rodzeństwem. „W końcu jest księdzem, tak i tak powinien się zachować, to i to uczynić" – takie myśli mogłyby się przecież pojawić w ich sercach i umysłach. A tymczasem okazuje się, że kapłan jest człowiekiem, który nie zawsze potrafi sprostać wszystkim wymaganiom…

A wszystko zaczęło się jeszcze w seminarium…

Pamiętam, gdy pierwszy raz szedłem na spotkanie z chorymi dziećmi… Szedłem wówczas do Kliniki Hematologii i Onkologii Dziecięcej, a moja świadomość i znajomość tematu była wówczas na tak żenująco niskim poziomie, że nie widziałem różnicy między kliniką a hospicjum. Jedyne co wówczas wiedziałem, to fakt, że dzieci, z którymi się spotkam, zmagają się z chorobą nowotworową. Jak się zachować? Co powiedzieć? Czego nie mówić? Nie uśmiechać się! Być poważnym i współczującym! – takie i podobne myśli cisnęły mi się do głowy.

Koledzy – klerycy, którzy już od jakiegoś czasu odbywali praktykę charytatywną w klinice (bo tak to formalnie nazywa się w seminarium) uspokajali i mówili, że „nie jest aż tak źle". Mimo wszystko rodziła się w sercu obawa i lęk przed spotkaniem z małymi pacjentami i ich rodzicami. Lęk, chyba zupełnie naturalny dla każdego człowieka, przed tym, co trudne i nieznane, przed tym, co jawi się w czarnych barwach. Sam nie wiem, dlaczego dałem się namówić, aby iść razem z nimi. Po pierwszych dwóch czy trzech spotkaniach – mimo, że rzeczywiście „nie było aż tak źle" – nie miałem już ochoty więcej przychodzić do kliniki… Koledzy nie pozwolili mi jednak na to. Inna rzecz, że aż tak mocno nie walczyłem z nimi.

Rok – przepisanej seminaryjnym regulaminem – praktyki charytatywnej szybko minął. Znałem już sporo

rodzin i wiele z nich było mi na tyle bliskich, że każdą dłuższą wolną chwilę starałem się wykorzystać, by odwiedzić małych pacjentów. Nawet w czasie wakacji kilkakrotnie przyjeżdżałem do wrocławskiej kliniki. Minął następny rok i następny, a mnie coraz trudniej było rozstać się z małymi przyjaciółmi… I coraz bardziej dziwiły mnie słowa różnych ludzi, którzy mówili: podziwiam cię, że „tam" chodzisz, bo mnie zabrakłoby odwagi. I coraz mocniej byłem przekonany, że potrzeba, by wśród tych ludzi kapłan był na co dzień, aby mogli z nim rozmawiać dosłownie na każdy temat, aby mogli liczyć na jego pomoc i wsparcie, aby on mógł cieszyć się z tymi, którzy się weselą i płakać z tymi, którzy się smucą.

Czas płynął, a poziom mojego „uświadomienia" wciąż wzrastał. Wziąłem udział w konferencji naukowo – szkoleniowej dotyczącej opieki nad osobami chorymi terminalnie, uczestniczyłem w rekolekcjach, które prowadził ks. Piotr Krakowiak – krajowy duszpasterz hospicjów, przeżyłem odejście kilku młodych chłopców i dziewcząt, by w końcu – przy okazji dnia otwartego wrocławskiego hospicjum dla dzieci – znaleźć się w domu nadziei im. Jana Pawła II przy ul. Bujwida. No i zaczęło się…

Niestety, seminaryjny plan dnia i regulamin nie pozwoliły, aby nazbyt mocno zaangażować się w działania prowadzone przez zespół hospicyjny. Cieszyłem się jednak tym, co było mi dane. Kilkakrotnie uczestniczyłem w grupie wsparcia, w hospicyjnej Wigilii, Dniu Dziecka, Zaduszkach…

A jak jest teraz?

Marzeniem moim było, aby po święceniach, które przyjąłem 24 maja br., posługiwać jako kapelan w hospicjum oraz w klinice. Widać jednak, że Pan Bóg ma inne plany wobec mnie, skoro Biskup posłał mnie na oławską parafię, bym pracował tam jako wikariusz. Może jeszcze jestem zbyt młody i mam zbyt małe doświadczenie, aby być kapelanem i pełnić tę – jak mówią – niełatwą posługę? Nie wiem. Nie tracę jednak nadziei, że prędzej czy później moje marzenie się spełni, o ile tylko Pan Bóg tego będzie chciał. A wszystko wskazuje, że ma wobec mnie plany z tym związane, skoro już teraz daje mi choćby możliwość pisania do czasopisma hospicyjnego.

Pragnąłbym na koniec powiedzieć, że jestem do waszej, moi kochani, dyspozycji, na ile tylko pozwalać mi będą obowiązki wikariusza. Dlatego pozwolę sobie podać do publicznej wiadomości moje dane teleadresowe, zachęcając do kontaktu, jeśli tylko będziecie mieli taką potrzebę.

ks. Tomasz Filinowicz

Pl. Zamkowy 16
55-200 Oława
Tel. 510 635 490; 071 313 27 23 wewn. 29
e-mail: filin@poczta.onet.pl

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 nauk med. Krzysztof Szmyd,
specjalista pediatra

Lekarze dyżurujący:
lek. med. Dorota Bojanowska-Mikuła
lek. med. Sylwester Gerus
dr nauk med. Zbigniew Kilen
lek. med. Magdalena Naleśniak
lek. med. Ewa Niedzielska

Pielęgniarki:
Emilia Gruza
Grażyna Jakielaszek
Iwona Kubicz
Krystyna Otlewska
Grażyna Romańczukiewicz
Irena Senderowska
Małgorzata Szymańska

Pracownik socjalny:
Katarzyna Boguś

Kapelani:
o. Julian Różycki, dominikanin
ks. Grzegorz Tabaka

Konsultanci:
lek. med. Bożena Wróblewska-Palka, dermatolog
lek. med. Marcin Zakrzewski, stomatolog

PODZIĘKOWANIA

W imieniu dzieci, ich rodziców i naszym własnym pragniemy wyrazić głęboką wdzięczność osobom i instytucjom, które wspierają nas od lat.

Z serca dziękujemy:

- Panu doktorowi Marcinowi Zakrzewskiemu za niestrudzone oglądanie naszych zębów oraz bezbolesne leczenie
- Pani doktor Bożenie Wróblewskiej-Palce za wspieranie nas od pierwszych chwil istnienia Hospicjum i nieustającą fachową pomoc
- Panu Marcinowi Szczebakowi oraz firmie Perfecta Centrum Reklamy za stałe wsparcie
- Wszystkim innym życzliwym Ludziom, których nie sposób wymienić z nazwiska

Krzysztof Szmyd
z Zespołem Hospicjum

Promyki Nadziei
Pismo Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci"
Redakcja: Bożena Rojek (kontakt: bozena.rojek@op.pl)
Elżbieta Rulińska