Bezpłatne pismo Fundacji
Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

Nr 24/2019

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

WSPIERAMY DZIECI DOLNEGO ŚLĄSKA

Promyki nadziei

9. Noworoczny Koncert Charytatywny

Per aspera ad astra

Jak rozmawiać z rodzeństwem chorego dziecka

Ważny 1% - wypełnij PIT nadzieją

Radosław Bielecki, Michał Gawliński i Roman Żurek
(fot. Patrycja Dzwonkowska Campanula fotografia)

MAGDALENA RATAJCZAK-LESZCZYŃSKA

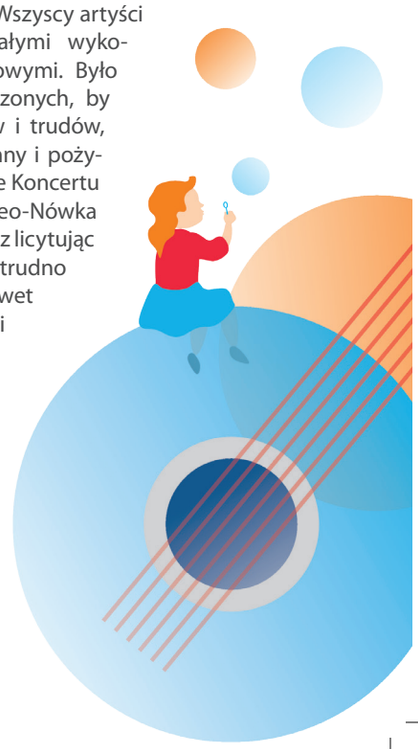
20 stycznia Sala Audytoryjna Wrocławskiego Centrum Kongresowego gościła gości niezwykłych, ale i okazja była niezwykła: 9. Noworoczny Koncert Charytatywny Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci, podczas którego zbieraliśmy pieniądze na budowę Domu Opieki Wyręczającej dla dzieci przewlekle i nieuleczalnie chorych z Dolnego Śląska.

Długie tygodnie żmudnych przygotowań i ciężkich prób zaowocowały imprezą, która już na stałe wpisała się w kalendarz najważniejszych społecznie wydarzeń Dolnego Śląska. Tak, jak dziewięć lat temu, tak i teraz dzięki pełnemu oddaniu i zaangażowaniu „trzech muszkieterów" z Kabaretu Neo-Nówka, mogliśmy wziąć udział w wydarzeniu artystycznym, muzycznym i społecznym, w atmosferze wspaniałej zabawy na najwyższym poziomie artystycznym, czyniąc przy tym dobro, niosąc pomoc z uśmiechem na ustach. Jak wskazywali uczestnicy licznych aukcji i loterii, jeszcze nigdy wydawanie własnych przecież pieniędzy, nie było tak miłe i pomocne.

Gros ludzi dobrej woli ofiarowało liczne unikatowe przedmioty i fanty, które zgromadzeni w atmosferze gorących licytacji nabywali ze świadomością wagi przeznaczenia zgromadzonych w ten sposób środków.

Trzeba uczciwie przyznać, że zarówno treść, jak i forma tego wspaniałego wydarzenia współgrały ze szczytną ideą budowy Domu Opieki Wyręczającej. Radosław Bielecki, Michał Gawliński i Roman Żurek, czyli po prostu nieoceniona dla Fundacji oraz jej podopiecznych – Neo-Nówka, w sposób mistrzowski wykorzystali swoje doświadczenie sceniczne i umiejętności kontaktu z widzem, promocji idei budowy Domu Opieki Wyręczającej – marzenia wielu rodzin, rodziców i opiekunów, gdzie dzieci przewlekle i nieuleczalnie chore, otrzymywać będą profesjonalną opiekę medyczną, a ich opiekunowie wytchnienie w sytuacjach szczególnych, m.in. kiedy i ich dotknie choroba.

Przerwy w licytacjach były okazją do podziwiania na scenie tak wspaniałych artystów jak John Porter, magiczny gitarowy duet Pełech & Horna ze specjalnym repertuarem klasyki muzyki gitarowej, czy specjalnie przybyły na ten wieczór do Wrocławia Kabaret Młodych Panów. Wszyscy artyści zachwycili zgromadzonych wspaniałymi wykonaniami muzycznymi oraz kabaretowymi. Było to szczególnie ważne dla zgromadzonych, by w natłoku codziennych obowiązków i trudów, móc spędzić czas w sposób przyjemny i pożyteczny. I tak też było w każdej minucie Koncertu Noworocznego. Wspaniały Kabaret Neo-Nówka ani na chwilę nie zwalniał tempa, co raz licytując i zachęcając w sposób, któremu trudno się oprzeć, podbijając ceny, a nawet osobiście stając do licytacji. Z kolei muzyczne elementy wieczoru, dzięki kunsztowi muzyków i profesjonalnemu nagłośnieniu, były najwspanialszym dodatkiem do tak magicznego wieczoru.



Różnorodność fantów i przede wszystkim zaangażowanie prowadzących ten wieczór,

Radosław Bielecki, Katarzyna Stoparczyk, Michał Gawliński
(fot. Patrycja Dzwonkowska Campanula fotografia)

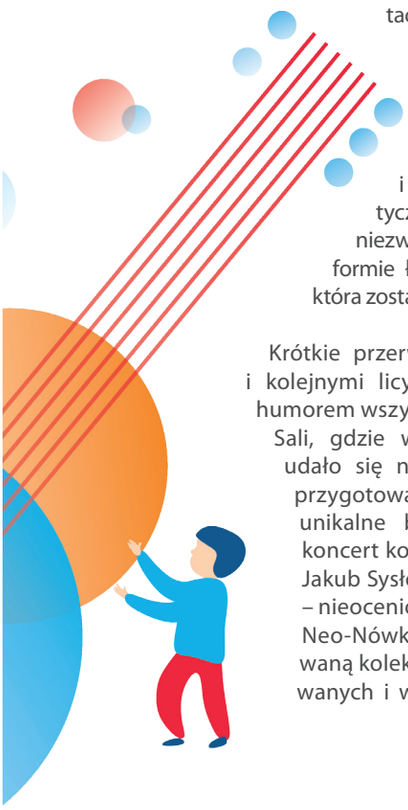
John Porter
(fot. Patrycja Dzwonkowska Campanula fotografia)

Pełech&Horna Duo
(fot. Patrycja Dzwonkowska Campanula fotografia)

Wspaniała publiczność
(fot. Patrycja Dzwonkowska Campanula fotografia)

w połączeniu z doborową publicznością zaowocowały zebraniem niebagatelnej kwoty ponad 91 000 zł w zaledwie 3 godziny.

Jako, że Fundacja doczekała się już swoich stałych fanów, a nawet tzw. „psychofanów", jak niektórzy sympatycy Fundacji sami się określają, nasz magazyn z fantami do licytacji wypełniony był po brzegi gadżetami wartymi każdych pieniędzy. I tak, wśród rzeczy do wylicytowania znalazły się koszulki piłkarskie z autografami tak znanych piłkarzy, jak kapitana reprezentacji Polski i Bayernu Monachium Roberta Lewandowskiego, czy też wschodzącej w wielkim stylu gwiazdy włoskiego klubu Napoli Piotra Zielińskiego. Nie zabrakło całych zestawów wartościowych książek i obrazów oraz słynnej dzięki „dramatycznej" walce o wygraną wspaniałej, niezwykle kolorowej i pozytywnej w swojej formie ławeczki dla dwojga, a nawet trojga, która została wylicytowana, aż za 27 000 zł.

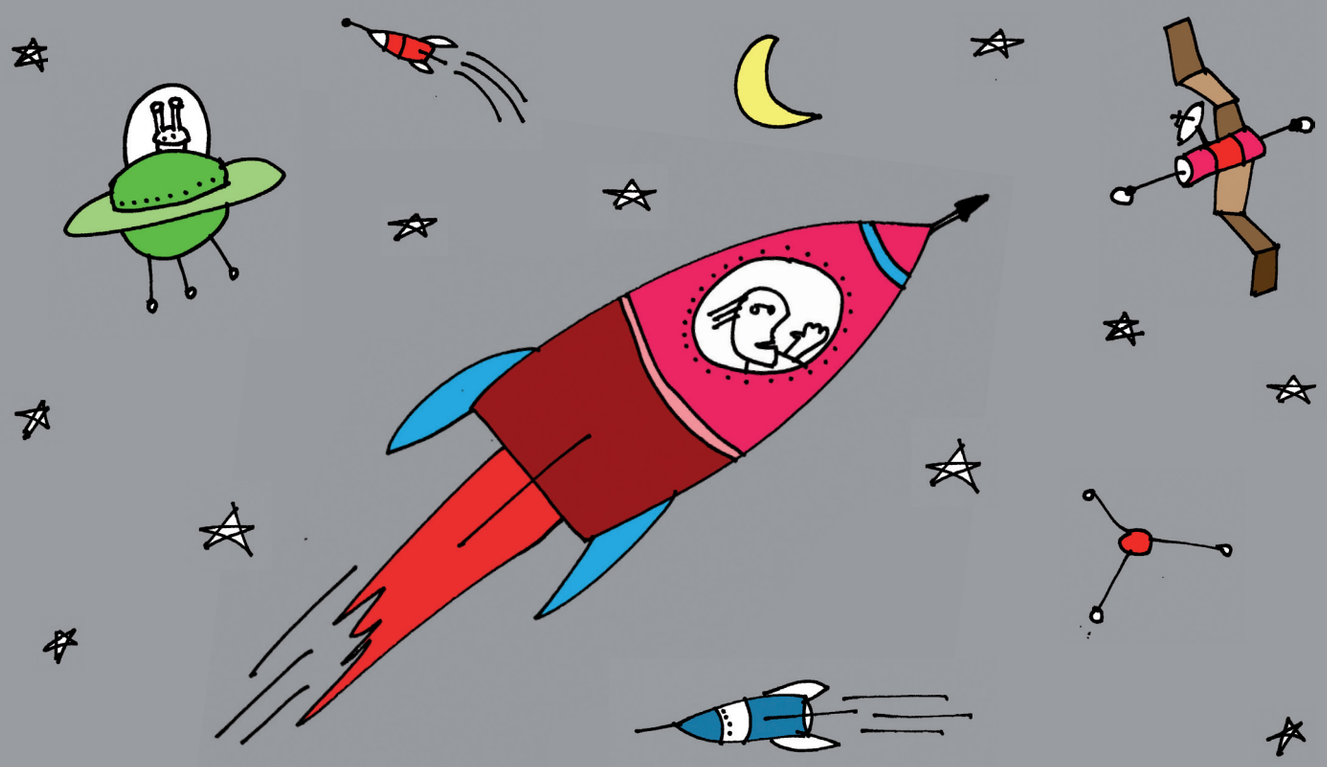


Krótkie przerwy pomiędzy występami artystów i kolejnymi licytacjami wypełnione były dobrym humorem wszystkich uczestników Koncertu w hallu Sali, gdzie w niespodziewanie krótkim czasie udało się nam sprzedać wszystkie, specjalnie przygotowane na te okazje koszulki. Absolutnie unikalne były przygotowane tylko na ten koncert koszulki z rysunkiem „ART tsy Tomasz Jakub Sysło", pokazujące gospodarzy wieczoru – nieocenione trio, czyli nasz wspaniały Kabaret Neo-Nówka. Ogromne zainteresowanie limitowaną kolekcją naprawdę wspaniale zaprojektowanych i wykonanych koszulek spowodowało błyskawiczny ich wykup przez uczestników Koncertu, co z całą pewnością będziemy mieć na względzie podczas jubileuszowego 10. Koncertu Noworocznego, do którego już rozpoczynamy przygotowania.

Niesamowita dawka pozytywnej energii i doskonałego humoru towarzyszyła wszystkim licznie przybyłym gościom, dzięki czemu udało nam się nie tylko zebrać bardzo znaczące dla nas środki na budowę Domu Opieki Wyręczającej, ale i z wymaganą celem tej inwestycji powagą zaprezentować nie tylko nasze dokonania z ostatniego roku, ale i ideę dalszego rozwoju Fundacji, sensu i potrzeby zaangażowania wszystkich w dzieło niesienia dobra i pomocy na co dzień. Nieocenioną w trakcie całego wieczoru okazała się nasza ambasadorka Katarzyna Stoparczyk, której zachętom do wzięcia udziału w licytacjach po prostu nie sposób było się oprzeć.

Dzięki zaangażowaniu i wrodzonemu wdziękowi pani Kasi, finał licytacji, którego przedmiotem był wzbudzający ogromne pozytywne emocje i radość w sercach obraz pod tytułem „Zezowate Szczęście" autorstwa Wojciecha Brewki, zasłużył na umieszczenie w scenariuszu filmu Alfreda Hitchcock'a oraz oskarowej statuetki. Szczęśliwym nabywcą po długotrwałej i „dramatycznej" licytacji tego wspaniałego obrazu został nieoceniony pan Robert, na którego zawsze można liczyć przy każdej licytacji. Serdecznie gratulujemy i dziękujemy za tak szczodre wsparcie!

Wyjątkowy, magiczny i niepowtarzalny wieczór, wspaniała zabawa i wydarzenie artystyczne pierwszej miary, a przede wszystkim idea wspierania podopiecznych Fundacji podczas 9. Koncertu Noworocznego z całą pewnością pozostanie w pamięci wszystkich jego uczestników, którym w tym miejscu pragniemy w imieniu całej Fundacji i jej podopiecznych szczerze podziękować za okazane serce i wsparcie oraz już teraz zaprosić na jubileuszowy 10. Noworoczny Koncert Charytatywny. ■



Per aspera ad astra

tekst: MAGDALENA RATAJCZAK-LESZCZYŃSKA
ilustracje: TOMASZ JAKBUB SYSŁO

Od maja 2018 roku w Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci działa ciekawy projekt „Per aspera ad astra". Zaczerpnięta z łacińskiej sentencji nazwa oznacza „Przez trudy do gwiazd". A jak to wygląda w praktyce?

Celem projektu jest zwiększenie dostępności do opieki specjalistycznej osobom niesamodzielnym, terminalnie, przewlekle i nieuleczalnie chorym w wieku od 0 do 26 roku życia, mieszkającym na terenie Dolnego Śląska, poprzez zwiększenie liczby miejsc świadczenia usług społecznych oraz zwiększenie jakości opieki świadczonej przez opiekunów faktycznych tych osób." – czytamy na stronie Hospicjum.

Jako Fundacja, spotykając się z naszymi podopiecznymi i ich rodzicami, często słyszeliśmy o jakości ich życia. Opiekunowie opowiadali nam o tym, że problemem może być prozaiczne wyjście po zakupy, do fryzjera czy lekarza. Marzeniem stawało się wyjście do kina, czy choćby do kościoła. Troska o dziecko powodowała lęk przed pozostawieniem opieki nad chorym osobie przypadkowej, niekompetentnej. Strach, który nie opuszcza, do tego zamknięcie w czterech ścianach – wszystko to powodowało ogromny stres, czasem wręcz poczucie beznadziei. Wówczas zrodził się pomysł stworzenia projektu kompleksowego wsparcia dla rodzin.

Od pomysłu do wdrożenia go w życie upłynęło zaledwie 8 miesięcy. Zaledwie, bo „Per aspera ad astra", pomimo dużego wkładu własnego Fundacji, jest również finansowane ze środków unijnych, a zatem należało przejść całą procedurę, od pisania wniosków, po plany wdrożeniowe. Początki nie były więc łatwe…
Przede wszystkim pojawiły się obawy rodziców, czy ten projekt jest na pewno dla mnie? Czy będę potrafił/potrafiła zostawić swoje dziecko na jakiś czas z obcą osobą? Pierwsze godziny spędzali razem - rodzice, opiekun i dziecko - niejednokrotnie bacznie obserwując własne zachowania. W końcu projekt trwa 3 lata, to długotrwałe zobowiązanie… Myśleli: A jeśli się nie przełamię? A jeśli moje dziecko nie zaakceptuje innej osoby przy swoim łóżku? Czy to wypada? Czy mogę pozwolić sobie na komfort pójścia do fryzjera, bez ciągłego patrzenia na zegarek i bez stresu, że moje dziecko ma niewłaściwą opiekę bo mnie tam nie ma?

Z drugiej strony koordynatorom projektu wcale nie ułatwiają pracy obostrzenia formalne – poszukiwanie opiekunek czy psychologów do realizacji usług w ramach projektu nie jest zwykłym procesem rekrutacyjnym. To nie nabór pracowników, to przetarg, który rządzi się swoimi prawami, wymaga czasu i podlega przepisom ustawy o zamówieniach

publicznych, pomimo, że opiekunów w programie jest ponad 30, Fundacja wciąż poszukuje nowych. Niestety procedura naboru pozostaje za każdym razem taka sama, a to bardzo wydłuża cały proces.

Czy każdy może zostać opiekunem?

Z formalnego punktu widzenia obowiązują trzy kryteria:

- udokumentowane wykształcenie zgodne z przepisami prawa dotyczącymi zawodów opiekuńczych, np. pedagog, logopeda, psycholog, pracownik socjalny, pielęgniarka, czy opiekun osoby niepełnosprawnej;
- ukończony kurs udzielania pierwszej pomocy;
- zaświadczenie lekarskie o braku przeciwskazań do wykonywania pracy opiekunki osoby niepełnosprawnej.

Formalna strona to nie wszystko. Opiekunem dzieci objętych programem „Per aspera da astra" nie zostają przypadkowe osoby. Jeżeli podopieczny jest w pełni świadomym kontakcie, np. po porażeniu mózgowym, opieka nad takim dzieckiem polega często na spędzaniu z nim czasu, czytaniu, wspólnym wykonywaniu różnych prac plastycznych, czy spacerach. W przypadku innych ciężkich chorób, przed opiekunem stoi dużo więcej wyzwań i konieczność posiadania wiedzy medycznej, a często umiejętności pielęgniarskich. Niektóre pokoje naszych podopiecznych to często swoiste „centrum badań kosmicznych", tyle tu różnych kabli, rurek, sprzętów i urządzeń wspomagających ciało tego młodego człowieka.

Mama Milenki,
Pani Bogusława

Pani Małgosia Traczyk - opiekunka siedmiorga dzieci objętych programem - mówi, że to niezwykła odpowiedzialność i często obawa, czy sobie poradzi. Ale obok lęków, które tylko świadczą o odpowiedzialności, jest mnóstwo satysfakcji. Pani Małgosia opowiada o swoich „dzieciach", jak o najbliższych przyjaciołach, kimś bliskim, drogim sercu. Z zaangażowaniem sypie, jak z rękawa anegdotami o przygodach, w których biorą udział jej podopieczni, o pomysłach na wspólne spędzanie czasu. I nie pozwalają się swojej opiekunce nudzić. Ot, choćby pomysł Milenki na prezent dla mamy. Była to ogromna tajemnica, zaangażowanych mnóstwo osób, sieć dobrych, ludzkich serc, utkana z marzenia jednej córki. Pani Małgosia wysłuchała, asystowała przy rozmowach telefonicznych z dostawcami potrzebnych materiałów, znalazła krawcową-amatorkę i wymarzona, niebieska sukienka projektu samej Milenki trafiła do mamy.
Z Majką z kolei udało się zdobyć wyróżnienie za projekt znaczka z okazji 100. rocznicy odzyskania niepodległości przez Polskę, czy zajęcie II miejsca w województwie w konkursie na ekologiczną choinkę.
Są też dzieci, które z racji swojej choroby nie mogą aktywnie uczestniczyć w zajęciach organizowanych przez opiekunów. Jednak, jak twierdzi pani Małgosia, ich radość, okazanie zainteresowania czytaną książką, jest równie satysfakcjonujące, jak każde wyróżnienie konkursowe.

Czasem udaje się dokonać niemożliwego. Podopieczny, dwudziestoparoletni chłopiec, mógł się wybrać z mamą na wycieczkę dzięki sile nie tylko fizycznej, ale i wielkiemu sercu swojego opiekuna Michała. Razem z mamą zawieźli na wózku chłopca tramwajem na Dworzec Świebodzki po to, aby mógł zobaczyć wystawę - mini zoo -, poczuć na własnej skórze dotyk kameleona. Dla mamy było to niesamowite przeżycie, które z całą pewnością pozostanie w jej pamięci na zawsze. Opiekun z kolei nabrał pewności, że to co robi jest ważne i da sobie radę w każdej sytuacji.

Rodzice też z czasem nabierają zaufania, sami oswajają się z sytuacją i dostrzegają, że mogą wykorzystać ten czas dla własnych potrzeb. I okazuje się, że było im to bardzo potrzebne. W stresie, w lęku, w codziennej walce o zdrowie swojego dziecka, mogą znaleźć chwilę wytchnienia, chwilę w świecie „bez choroby". Oto kilka wypowiedzi naszych rodziców:

> Chcielibyśmy bardzo pochwalić idee takiego programu. Dzięki tym paru godzinom możemy odetchnąć od codzienności. Wreszcie możemy wspólnie spędzić czas tak jak chcemy nie zamartwiając się co dzieje się z Pawełkiem. Pozwala Nam ta chwila naładować na nowo baterie. Ostatnio na przykład byliśmy wspólnie na lodowisku. Ten program to strzał w 10-siątkę. Gorąco pozdrawiamy.
> *Anna i Artur, rodzice Pawełka*

> Dzień dobry,
> (…) Programu wytchnieniowego nie da się przecenić! Dzięki opiece naszej nieocenionej Ewy, mogliśmy z mężem wyjść na RANDKĘ. W naszym „dawnym życiu", przeddzieciowym, często chodziliśmy do kina. Po urodzeniu się Ali, mąż przejął wyjścia na filmowe poranki ze starszą córką. Ale repertuar... wiadomo, od

„Kosmopiesków" do „Binga". Mąż wykorzystywał ten czas na odsypianie. A Marta świetnie się bawiła na seansach. Ja z Alą na „wózkowni" byłam tylko raz. Więcej się nie udało, bo sezon chorobowy, bo Ala w słabszej formie, bo coś tam innego...
Kiedy dołączyliśmy do programu, pojawiła się szansa na „dorosłe" wyjścia do kina. To dla nas prawdziwe święto. Chociaż... było dziwnie. Jak to, tak po prostu wyjść z auta, bez łapania dzieciaków i wyciągania z bagażnika wózków? Tylko mała torebeczka? Bez worka z pampersami i ubraniami na zmianę, bez bidonu, chrupek kukurydzianych i antybakteryjnych chusteczek? Żadnych łapek chwytających mnie za rękę, a zamiast – dłoń męża? I tak lekko spacerować bez ciągłego sprawdzania, gdzie – w razie czego – są toalety. Albo czy Marta nie ściąga produktów ze sklepowych półek, albo czy Ali światło nie za bardzo w oczy razi...
Dwa wyjścia, dwa muzyczne filmy: „Bohemian Rhapsody" i „Narodziny gwiazdy". Bardzo długo jeszcze dźwięczały mi w głowie te soundtracki. I bardzo długo wspominaliśmy z uśmiechem nasze randki. Dziękuję!
Ewa, mama śp. Alicji

Dzień dobry.
W pierwszej kolejności chcielibyśmy podziękować za przydzielenie nam opiekuna wyręczającego. Dla mojej rodziny opiekun wyręczający to bardzo duże ułatwienie życia. Poczucie, że jest osobą, którą mogę poprosić o opiekę, kiedy potrzebujemy wyjść z domu, to ogromny komfort, tym bardziej, że Pani Małgosia doskonale sobie radzi. Wiemy, że dziecko jest pod dobrą opieką i to pozwala nam na spędzenie czasu w spokoju. Mamy teraz czas żeby razem wyjść do kina, odwiedzić znajomych, czy też zwyczajnie zrobić zakupy, a nawet zająć się obowiązkami domowymi. Dla nas to bardzo dużo. Dziękujemy bardzo i serdecznie pozdrawiamy.
Anna i Sławomir, rodzice Szymona i Łukasza

Według opiekunów, to dzieci szybciej wdrażają się w projekt „Per aspera ad astra" niż ich rodzice. Pomiędzy nimi a opiekunami szybko zawiązuje się nić przyjaźni, rodzi się zaufanie i osobista więź. Rodzice potrzebują więcej czasu na oswojenie się z nową sytuacją. Na szczęście jednak Fundacja otrzymuje wiele pozytywnych wiadomości na temat funkcjonowania projektu, tak od rodziców, jak i opiekunów czy psychologów. Pani Małgosia Traczyk opowiada z uśmiechem o krótkich wypadach rodziców swoich podopiecznych na narty, o ich randkach po latach, czy choćby uczestnictwie we mszy świętej. Zaufanie i dobre relacje opiekuna z rodzicami to podstawa opieki wytchnieniowej, jaką oferuje projekt.

Drugim kierunkiem pomocy, obok opieki wyręczającej, w projekcie „Per aspera ad astra", jest wsparcie psychologa. W ramach projektu rodzice otrzymują 2,5 godziny miesięcznie pomocy psychologicznej. Problemy są różne, nie zawsze dotyczą samego faktu choroby dziecka. Często jest to wsparcie dla całej rodziny. Pani Katarzyna Lesińska, psycholog związana z projektem mówi: „Przyjeżdżam do rodziny, pozwalam swobodnie się wypowiadać, spokojnie podjąć decyzję o rozpoczęciu terapii. Jednak nie naciskam, jeśli ktoś nie jest na to gotowy". Często nie jest to tylko typowa praca terapeutyczna, raczej swobodna rozmowa przyjaciół. Pod opieką psychologa są nie tylko rodzice, ale wręcz cała rodzina. Rodziny kontaktują się z psychologiem nie tylko w wyznaczonych godzinach spotkań, ale mogą również zadzwonić, napisać maila, czy porozumiewać się przez różnego rodzaju komunikatory. Co istotne, z chwilą odejścia podopiecznego, automatycznie wygasa opieka wyręczająca, ale nie wsparcie psychologiczne, które jest wtedy szczególnie potrzebne. Rodzice stają przed pytaniem: jak po latach skupionego na dziecku życia, ponownie je ułożyć?

Trzecim, niemniej ważnym aspektem projektu „Per aspera ad astra" jest doposażenie domu chorego dziecka w sprzęt specjalistyczny. Fundacja nieodpłatnie wypożycza urządzenia medyczne, które otrzymała w ramach dotacji unijnej projektu. To duże wsparcie dla rodzin, które w związku z chorobą są narażone na ogromne wydatki.

Katarzyna Turczyńska, koordynatorka, pytana o przyszłość projektu mówi: „Wraz z upływem miesięcy projekt ewoluuje. Pojawiają się coraz to nowe, ciekawe pomysły. Liczymy na to, że po zakończeniu „Per aspera ad astra" w kwietniu 2021 roku znajdą się kolejne pieniądze na utrzymanie programu, choćby w dzisiejszym kształcie."

Hospicjum to ludzie

Słodko-słono i w spódnicy!

Sylwetka Beaty Hernik-Janiszewskiej

Prezes Fundacji
Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

MAGDALENA RATAJCZAK-LESZCZYŃSKA

Tym wydaniem rozpoczynamy cykl krótkich prezentacji osób, które stoją na co dzień za efektami pracy Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci, pod tytułem „Hospicjum to ludzie". Okazją do przedstawienia jednej z wielu osób tworzących Fundację jest przyznana nagroda Plebiscytu Gospodarczego „Kobiece Twarze" za rok 2018.

Z wielką satysfakcją informujemy więc, że laureatką V. jubileuszowej edycji **Plebiscytu Gospodarczego „Kobiece Twarze"** została prezes Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci, pani **Beata Hernik-Janiszewska**, której Kapituła przyznała **pierwsze miejsce w kategorii „osobowość"**.

A, że szczęście nie lubi samotności, dwa miesiące później, czyli 20 lutego 2019 roku, prowadzona przez panią Beatę **Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci** otrzymała wyróżnienie specjalne w postaci przyznania **Diamentu Wrocławia** za długoletnią działalność na rzecz małych mieszkańców Wrocławia.

„Na deser" tych wspaniałych wiadomości, jakie nas spotkały w ostatnim kwartale 2018 r., z wielką radością informujemy, że nasz **kapelan Ojciec Piotr Kwoczala**, za wieloletnią pracę społeczną został w imieniu Prezydenta Wrocławia wpisany do **Wrocławskiej Księgi Pamięci** oraz odznaczony **Złotą Odznaką** za długoletnią działalność na rzecz Wrocławia.

Jesteśmy tym bardziej dumni i zaszczyceni, że prezes Fundacji została wybrana głosami Kapituły spośród 30 nominowanych Pań – kobiet aktywnych, niezależnych, odnoszących sukcesy w życiu prywatnym, zawodowym oraz działalności społecznej. W 2018 roku Kapituła Plebiscytu „Kobiece Twarze" spotkała się 26 listopada we Wrocławiu, w siedzibie Polsko-Niemieckiej Izby Przemysłowo-Handlowej. Wyniki obrad przedstawiono 10 grudnia, podczas finałowej gali w Zamku Książ pod Wałbrzychem.

To wyjątkowa nagroda z wielu powodów. Rekomendację mojej osoby złożyła wolontariuszka Magda, co świadczy o tym, że działania Fundacji są ważne, dobre, potrzebne i zauważalne. Nagroda daje organizacji możliwość szerszego działania w imieniu dzieci chorych i ich rodzin. To właśnie Mamom naszych podopiecznych ją dedykuję, bo to one są Kobietami Wyjątkowymi, które często rezygnują z siebie w imię miłości do własnego dziecka. Osobiście czuję się ich ambasadorką, zmotywowaną jeszcze bardziej do bycia siłą sprawczą. – mówi Beata Hernik, prezes Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. – *Z myślą też o nich chcemy stworzyć pierwszy na Dolnym Śląsku Dom Opieki Wyręczającej, ponieważ dzieci przewlekle i nieuleczalnie chore potrzebują profesjonalnej opieki medycznej, a ich opiekunowie wytchnienia w sytuacjach szczególnych, m.in. kiedy i ich dotknie choroba. Niebywałą przyjemnością było dla mnie odebranie tej nagrody z rąk prof. Alicji Chybickiej* – dodaje Beata Hernik.

W Plebiscycie nagradzane i wyróżniane są: właścicielki firm, kobiety zarządzające przedsiębiorstwami, prezesi fundacji lub stowarzyszeń, debiutujący w biznesie, ale także firmy i produkty dla kobiet.

Beata Hernik-Janiszewska, Wanda Ziembicka-Has, o. Piotr Kwoczała

Jarosław Jackowiak (IBM), Magdalena Sobiak (wolontariuszka FWHdD, IBM), Beata Hernik-Janiszewska, Aldona Ziółkowska-Bielewicz / „Kobiece Twarze" (fot. Magdalena Sysło)

Rozmowa z Beatą Hernik-Janiszewską

Redakcja: Osobowość Plebiscytu Gospodarczego „Kobiece Twarze", prezes Fundacji, wolontariuszka i działaczka społeczna. Która z tych postaci jest najbliższa, kim przede wszystkim czuje się Pani na co dzień?

Beata H-J: Przede wszystkim czuję się członkiem wspaniałej społeczności, jaką udało się nam stworzyć w Fundacji. Wszystkie nagrody i wyróżnienia są oczywiście bardzo miłe, ale nie zmieniają tego, co czuje się każdego dnia pracując dla Fundacji i jej podopiecznych – radości z niesienia pomocy innym. To uczucie i jednocześnie nagroda, dla których warto poświęcać swój czas. Ta nagroda nie jest nagrodą tylko dla mnie. Fizycznie ja ją dostałam, ale jest to nagroda dla całej Fundacji, dla wszystkich, którzy na co dzień pracują na małe i duże sukcesy naszej organizacji. To wspólne dzieło i cieszę się, że cały nasz wysiłek został doceniony. Jestem dumna, że nasza praca w Hospicjum ma tak wymierny sens, tak humanitarny.

Jak udaje się Pani pogodzić tak obciążającą przecież funkcję z życiem prywatnym? Jest Pani prezesem, mamą, ale i kobietą ze swoimi potrzebami i marzeniami.

– W ogóle nie czuję się prezesem. Choć w szkole znajomi mówili mi, że mam w genach „panią dyrektor". I tak się zadziało, że dziś pełnię funkcję zarządczą, więc robię z tych genów użytek. Kiedyś funkcja prezesa kojarzyła mi się z pracą palcem wskazującym, delegowaniem zadań i dużą odpowiedzialnością, która obciąża. Dziś okazuje się, że rzeczywistość wygląda inaczej. Owszem, jest duża odpowiedzialność, nie tylko za organizację, ale przede wszystkim za dobrostan, który chcemy uczynić w tak trudnej materii. Niewiele jednak zostało z moich wyobrażeń: wskazywania palcem nie ma. Rzadko także deleguję zadania i to nawet nie dlatego, że nie potrafię dzielić się obowiązkami, tego się uczę, ale dlatego, że w kierowaniu taką organizacją jak nasza Fundacja na bycie prezesem w potocznym rozumieniu po prostu nie ma miejsca. Jestem prezesem z odpowiedzialnością, ale i pracownikiem, a także, co sprawia ogromną satysfakcję - jestem też wolontariuszem. Staram się uczestniczyć w życiu Fundacji na każdym jej poziomie. Nie tracę dzięki temu orientacji co jest ważne, po co tu jestem i dla kogo. A przy tym wszystkim jestem także żoną, mamą 17-letniej Zuzy, posiadaczką kota o wdzięcznym imieniu Lawenda. I wszystkie te funkcje staram się godzić z radością. W międzyczasie dzielę się doświadczeniem zawodowym, jako wolontaryjny członek zarządu Dolnośląskiej Federacji Organizacji Pozarządowych.

> „w kierowaniu taką organizacją jak nasza Fundacja na bycie prezesem w potocznym rozumieniu po prostu nie ma miejsca"

powyżej: o. Piotr Kwoczała, Kapelan FWHdD
(fot. Magdalena Sysło)
na zdjęciu obok: Laureatki Plebiscytu Gospodarczego „Kobiece Twarze" 2018 (fot. Magdalena Sysło)

> Moje ulubione ostatnio motto życiowe to słowa Winstona Churchilla: *Sukces polega na tym, by iść od porażki do porażki nie tracąc entuzjazmu.*

Jaki jest Pani ulubiony kolor?

– Pomarańczowy, bo to kolor przyjaźni, a ta jest bardzo ważna w życiu. Jest to także kolor smaku, pobudza apetyt, a jedzenie również kocham.

Lubi Pani jeść? A co najbardziej?

– Niestety wszystko co tłuste, bo tłuszcz niesie smak, a ja lubię wyraziste smaki. Lubię różnorodność kuchni, łączenie smaków, np. słodkie ze słonym - ser z dżemem, tak jak Włosi. A kucharzenie sprawia mi przyjemność.

Ulubiona potrawa?

– Barszcz, Pavlova i dobry chleb, z prawdziwym masłem i… musztardą – smak dzieciństwa, bo w babcinej lodówce w latach 80 było skromnie.

Jeśli leniuchować to gdzie?

– Nie leniuchować. Nie potrafię leniuchować. W każdej wolnej chwili staram się być aktywna. Gdybym wygrała od życia niespodziewany urlop, pojechałabym w podróż dookoła świata i zaczęła od Islandii, a ściślej od koła podbiegunowego. Lubię zimę i zimne kraje. A ponieważ nikt mi bliski nie chce podróżować w tamtym kierunku, to podróż do krainy lodu i zorzy polarnej stała się moim prawdziwym marzeniem.

A co Pani sprawia radość?

– Cieszy mnie, gdy to, co zostanie wymyślone, zadzieję się. Gdy uda mi się przekuć plan w rzeczywistość, a cały proces dochodzenia do celu, niezależnie od tego jaki on jest, zazwyczaj nie bywa taki prosty, jak nam się na początku wydaje – wtedy odczuwam największą radość i satysfakcję. Moje ulubione ostatnio motto życiowe to słowa W. Churchilla: ,,Sukces polega na tym, by iść od porażki do porażki nie tracąc entuzjazmu''.

Co Panią najbardziej denerwuje?

– Marnotrawstwo czasu. Szanuję czas. Tempo, które mam w sobie nie jest standardem u ludzi. Wystarcza mi 5 godzin snu, potem muszę wstać i coś robić, muszę być aktywną. Szkoda życia na nic nierobienie, na gadanie po różnicy, bez konstruktywnych wniosków i działań.

A dla siebie, co lubi Pani robić dla siebie?

– Chodzę na basen i na siłownię osiedlową (córka prowadzi trening dla pań po 45 roku życia) oraz na taniec latino. Lubię jeździć na rowerze, więc gdy tylko mam okazję korzystam z dwóch kółek. Często dojeżdżam nim na działkę, gdzie się odstresowuję grzebiąc w ziemi i patrząc, jak cudna i mądra jest natura. Raz w tygodniu jestem w kinie i słucham audiobooków, głównie biograficznych. Ciekawe historie dają mi możliwość bycia w innym świecie, co też sprzyja ocenie osobistej rzeczywistości. Lubię zmieniać wystrój swojego mieszkania i chodzić w spódnicach. ■

Dlaczego nie tylko nowotwór?

Czyli jakie dzieci kwalifikuje się do hospicjum domowego?

dr n. med. PRZEMYSŁAW KONIŃSKI
Dyrektor Medyczny FWHdD

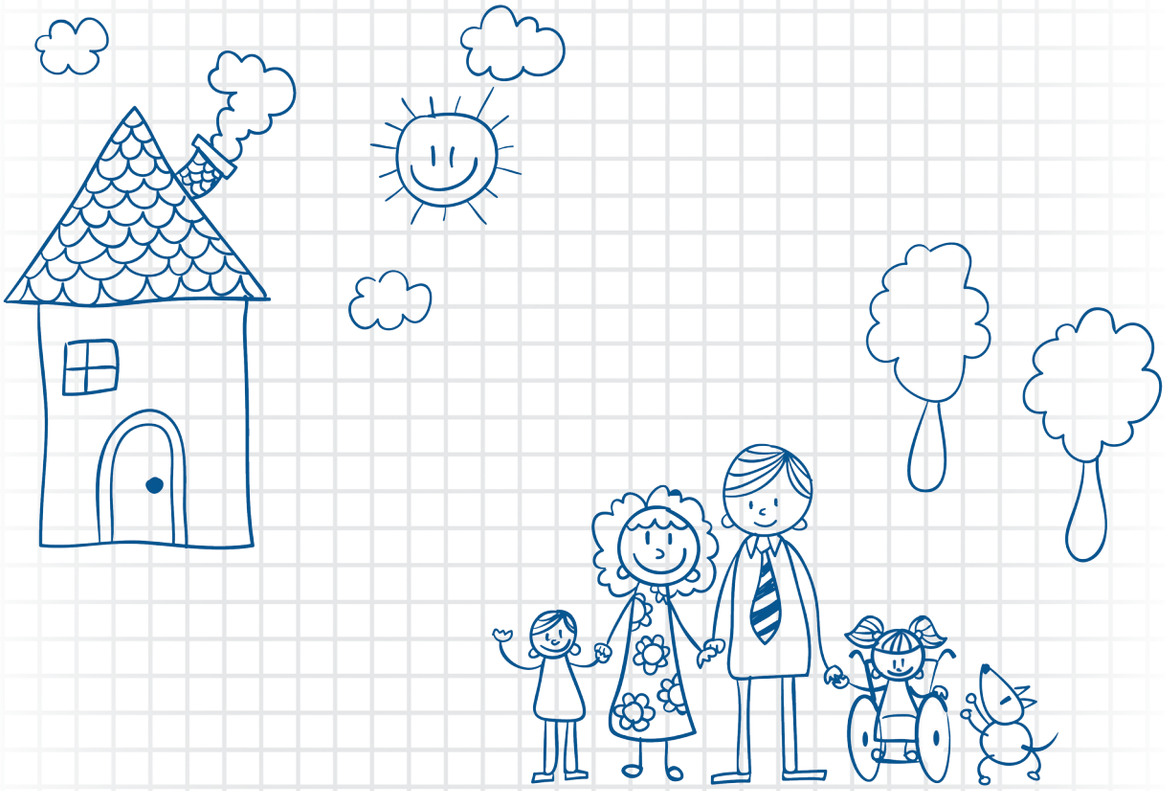
Emil (fot. Patrycja Dzwonkowska Campanula Fotografia)

Z definicji wynika, że do hospicjum domowego kwalifikują się chorzy z udokumentowaną, aktywną, zaawansowaną i postępującą chorobą. Są to chorzy wymagający stałej opieki medycznej. Najczęściej podawanym przykładem schorzenia kwalifikującego do hospicjum jest rozsiana i już przyczynowo nieleczona, choroba nowotworowa. Z praktyki oraz statystyk wynika jednak, że najliczniejszą grupą dzieci objętych taką opieką, są dzieci ze schorzeniami neurologicznymi, najczęściej mózgowym porażeniem dziecięcym.

Opiekę nad takim pacjentem sprawuje zespół interdyscyplinarny: lekarz, pielęgniarka, fizjoterapeuta, psycholog oraz kapelan – na życzenie i za zgodą chorego i rodziny. Ważnym dopełnieniem są przeszkoleni wolontariusze. Ta opieka powinna koncentrować się przede wszystkim na zapewnieniu optymalnej jakości życia, zarówno chorych, jak i ich rodzin. Celem opieki hospicyjnej jest łagodzenie i objawów somatycznych, takich jak ból oraz łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i poprawa warunków socjalnych. Ważny jest również czas poświęcony na towarzyszenie choremu, na rozmowę z nim oraz z jego rodziną.

Chorych w domach odwiedzają lekarze o kwalifikacjach ściśle określonych przez wymogi Narodowego Funduszu Zdrowia. Takie wizyty odbywają się z założenia co najmniej dwa razy w miesiącu. Również pielęgniarki spotykają się z chorymi w ich domach. Odbywa się to zwykle dwa razy w tygodniu, ale w razie potrzeby może być i częściej. Pielęgniarki także muszą mieć odpowiednie przeszkolenie i kwalifikacje. Wykonują one zabiegi medyczne, uczą rodzinę jak pielęgnować chorego, jak stosować profilaktykę przeciwodleżynową, doradzają również opiekunom przy rozwiązywaniu problemów pielęgnacyjnych oraz wyjaśniają w jaki sposób przygotowywać i podawać leki.

Ponieważ schorzenia pacjentów objętych opieką w hospicjum domowym są bardzo różne, to i zakres czynności związanych



z pielęgnacją i opieką jest bardzo szeroki. Dla przykładu u chorych z mózgowym porażeniem dziecięcym, którzy należą do bardzo licznej grupy podopiecznych, często dochodzi do zaburzeń odżywiania. Niejednokrotnie skutkuje to koniecznością stosowania gastrostomii, z której obecnością związane są różne powikłania oraz problemy pielęgnacyjne i infekcyjne. Wielokrotnie zdarza się iż, pomimo tego, że dziecko jest jednocześnie objęte programem żywienia domowego poradni żywienia, pielęgniarki hospicjum domowego są tymi, które rozwiązują problemy małego pacjenta, związane z obecnością gastrostomii. Podobna sytuacja ma miejsce, gdy dziecko ma tracheostomię. Wówczas zdarza się, że należy pacjenta regularnie odsysać, a w przypadku występowania infekcji czynność tę trzeba powtarzać częściej. Hospicjum domowe dla dzieci dysponuje odpowiednim sprzętem do tych zabiegów. Rodzice są w niego wyposażani nieodpłatnie. Personel, w tym głównie pielęgniarki czuwają nad tym, by rodzice potrafili się nim prawidłowo posługiwać.

Innym zagadnieniem jest konieczność pielęgnacji ran i odleżyn u pacjentów. Niejednokrotnie spotykamy się z objawami typowymi dla osób dorosłych. Wielu z tych chorych jest w wieku dojrzałym, a specyfika choroby i jej przyczyny powstania, sięgające jeszcze wieku dziecięcego sprawiają, że pacjenci są objęci opieką hospicjum domowego dla dzieci. Wymaga to jednak formalnego wystąpienia do NFZ. W tym przypadku personel zmuszony jest do posiadania dodatkowych umiejętności nietypowych dla pediatrów. W Fundacji Wrocławskim Hospicjum dla Dzieci pracują lekarze, dla których medycyna paliatywna nie jest ich pierwszą i jedyną specjalizacją. Dlatego potrafią sobie poradzić również ze stosowanym leczeniem wymagającym wiedzy i umiejętności z zakresu pediatrii, neurologii dziecięcej oraz chorób wewnętrznych. Podobnie jak pracujące dla Fundacji pielęgniarki, które posiadają wiedzę i umiejętności nie tylko z zakresu medycyny paliatywnej.

Pomimo, że pacjenci hospicyjni kojarzą się przede wszystkim z procesem nowotworowym, a i takich pacjentów mamy wśród naszych podopiecznych i z ich leczeniem związane są bardzo trudne dla rodziców sytuacje, to wbrew powszechnej opinii, nie jest ich najwięcej.

Często spotykanymi schorzeniami są różnego typu aberracje chromosomowe, powodujące występowanie szeregu zaburzeń zarówno metabolicznych jak i neurologicznych. Jednak wspólną cechą większości naszych pacjentów jest większa, niż u zdrowych dzieci skłonność do występowania infekcji dróg oddechowych, moczowych oraz przewodu pokarmowego. Pomimo, że pacjenci hospicyjni kojarzą się przede wszystkim z procesem nowotworowym, a i takich pacjentów mamy wśród naszych podopiecznych i z ich leczeniem związane są bardzo trudne dla rodziców sytuacje, to wbrew powszechnej opinii, nie jest ich najwięcej.

Niestety w systemie ochrony zdrowia dla dzieci, w odróżnieniu od pacjentów dorosłych, nie istnieje opieka długoterminowa. Stały rozwój opieki paliatywnej w kraju pozwala mieć nadzieję, że sytuacja ta ulegnie wkrótce zmianie. Przykładem takich pozytywnych zmian jest włączenie od maja 2018 programu opieki prenatalnej przez NFZ, w którym i Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci aktywnie uczestniczy. ■

Maksiu z bratem (fot. Patrycja Dzwonkowska Campanula Fotografia)

Twój braciszek jest chory

Czyli jak rozmawiać z dzieckiem, o chorobie jego brata lub siostry.

W momencie, gdy okazuje się, że dziecko jest poważnie chore nie tylko rodzice zostają zmuszeni by zmagać się z bardzo trudną sytuacją. Dramat rodzinny spada wtedy na wszystkich jej członków bez względu na wiek i świadomość. Co zrobić w sytuacji, gdy w rodzinie są jeszcze inne zdrowe dzieci?

KAMILA SZUBERTOWICZ
psycholog FWHdD

Niestety one także zostają na swój sposób wyrwane z raju dzieciństwa. Są tak samo nieprzygotowane na chorobę, pobyty w szpitalu, wizyty personelu medycznego, jak dorośli. Rodzice wracają do domu, ale często nie chcą mówić drugiemu dziecku, co się tak naprawdę dzieje, by go nie martwić i nie obciążać „sprawami dorosłych". Dzieci czują wtedy, że zagrożone jest życie ich rodziny: mała siostrzyczka lub braciszek jest chory i nikt nie może dokładnie powiedzieć, kiedy i czy wyzdrowieje. Dziecko jest zaniepokojone, nie wie z kim się teraz bawić, oglądać telewizję, dzielić pokój. Rodzice godzinami siedzą przy chorym dziecku. Kiedy już odchodzą od łóżka chorej pociechy są zmęczeni, smutni i myślami nieobecni. Chore dziecko znajduje się w centrum uwagi, a rodzeństwu zaczyna towarzyszyć lęk, brak poczucia bezpieczeństwa, frustracja i napięcie. Co zrobić?

Odpowiedzią na lęk może być prawda i szczera rozmowa z bratem lub siostrą chorego dziecka. Brak jasnych komunikatów na temat tego, co się dzieje z braciszkiem i siostrzyczką budzi frustrację, niepewność, ponieważ, dziecko zawsze czuje emocje rodziców. Nawet jeśli nie jest ono naocznym świadkiem choroby brata czy siostry, bo na przykład przebywa ono w szpitalu, to rodzeństwo nadal widzi smutną, płaczącą i zatroskaną mamę oraz nieobecnego myślami tatę. Rodzice udający przed zdrowym dzieckiem, że wszystko jest w porządku i nic się nie dzieje, wysyłają sprzeczne komunikaty, ponieważ co innego artykułują słownie, a co innego niewerbalnie i emocjonalnie. Nic więc dziwnego, że maluch, a nawet nastolatek może się pogubić. Z dzieckiem należy szczerze porozmawiać dostosowując język rozmowy do jego poziomu

rozwoju i świadomości. Inaczej bowiem, będziemy rozmawiać z sześciolatkiem, a inaczej z szesnastolatkiem. W obu przypadkach jednak, to nadal jest dziecko.

Innym problemem jest poinformowanie młodszego domownika, że jego rodzeństwo jest chore na poważną chorobę, a innym obarczanie go zawiłościami dotyczącymi choroby. Nie chodzi o to, żeby dziecko, nawet w wieku nastoletnim, przyjmowało rolę dorosłego, wysłuchiwało rodziców i pocieszało - tego robić nie powinno. To zadanie innych dorosłych, którzy mogą pomóc i wesprzeć, jak choćby: rodzina, przyjaciele oraz specjaliści - personel medyczny, ale przede wszystkim psycholodzy.

Na kwestie choroby dziecka trzeba spojrzeć całościowo, ponieważ problem dotyczy wszystkich członków systemu rodzinnego. Jeśli obecne są w nim inne dzieci, to one również potrzebują wsparcia i poczucia bezpieczeństwa. Podczas takiej rozmowy istotne jest udzielenie odpowiedzi na wszystkie pytania dziecka. Jeśli na jakieś pytanie, nie będziemy znali odpowiedzi, to nie należy się tego wstydzić, tylko poinformować o różnych możliwościach. Oczywiście informacje też trzeba dawkować, bowiem nie każde dziecko, jest w stanie przyjąć wszystko w jednej chwili. Czasami nawet dorośli nie są na to gotowi, więc nie można tego oczekiwać od dziecka. Nie powinniśmy też uprzedzać faktów, ani snuć wizji daleko w przyszłość. Kluczem jest tutaj zdrowy rozsądek i baczne obserwowanie dziecka podczas rozmowy. Nie należy przekazywać nadmiaru informacji, ale też nie można pozostawić dziecka samego, bez odpowiedzi. Zakres informacji dostosowujemy do wieku, świadomości i tego ile syn, czy córka jest w stanie i chce przyjąć do wiadomości. Podczas takiej rozmowy trzeba być wyczulonym, tak aby odpowiedzieć na potrzeby dziecka, jednocześnie nie robiąc niczego na siłę. Nie chodzi o to, by przekazywać diagnozę lekarską naszemu dziecku ale o to, żeby odpowiedzieć na jego emocje i wątpliwości. Dziecko ma prawo wiedzieć czego się orientacyjnie spodziewać. Jeśli pewnym jest, że jego siostra choruje na nieuleczalną i śmiertelną chorobę, a jej stan jest bardzo zły i lekarze nie dają już nadziei, to nie oszukujmy rodzeństwa mówiąc, że siostra za chwile wyzdrowieje i będą się mogli razem bawić. Pamiętajmy, że dzieci są świetnymi obserwatorami i potrafią na każdym poziomie swojego rozwoju wyciągać wnioski uzasadnione emocjami, jakie panują w rodzinie.

Warto dodać, że choroba przyjmuje różne etapy i na każdym z nich dziecko może mieć pytania i potrzebować na nie odpowiedzi. Inaczej będzie wyglądała nasza rozmowa z pociechą, gdy dopiero dowiedzieliśmy się o diagnozie i jesteśmy w trakcie badań, inaczej natomiast, kiedy choroba trwa już dłuższy czas. Trzeba również pamiętać, aby uwzględnić rokowania. Jeśli wiemy, że prognozy są złe i dziecko jest w ostatnim etapie choroby, a jego stan się pogarsza, to nasza rozmowa z rodzeństwem będzie zmierzała do przygotowania go do tego najgorszego scenariusza, jakim jest odejście dziecka. To niezwykle istotne, by dać dziecku możliwość pożegnania się i spędzenia z bratem lub siostrą ostatnich chwil, bowiem, gdy śmierć najbliższego człowieka jest nagła i niespodziewana, zwyczajnie nie ma takiego czasu. Tutaj również należy bacznie obserwować naszą pociechę i niczego na niej nie wymuszać. Dzieci, z jednej strony, mogą mieć silną potrzebę spędzenia jak największej ilości czasu razem z chorym rodzeństwem, z drugiej zaś, mają prawo tego nie chcieć. Mogą nie mieć woli uczestniczenia w końcowym etapie, gdy się tego boją lub, gdy wolą zapamiętać rodzeństwo w lepszej formie. Należy to uszanować i kierować się zasadą, że nie robimy nic na siłę.

Nie należy przekazywać nadmiaru informacji, ale też nie można pozostawić dziecka samego, bez odpowiedzi.

Naturalną w psychologii, bo rozwojową sprawą jest, że niektóre dzieci boją się śmierci i odejścia. Wtedy rolą rodziców jest rozmowa, obecność i dawanie poczucia bezpieczeństwa. Nie ma tutaj sztywnych reguł, ponieważ każde dziecko, tak jak i dorosły człowiek, ma inny poziom emocjonalny, inną wrażliwość i świadomość, więc może inaczej przechodzić przez tę sytuację.

Na koniec dodam jeszcze coś na temat możliwych sposobów radzenia sobie z sytuacją choroby dziecka, co może mieć też odzwierciedlenie w reakcji na rozmowę z dzieckiem. W psychologii mówimy o przechodzeniu przez kilka różnych etapów „godzenia się z chorobą nieuleczalną". Mamy etap zaprzeczania chorobie i izolacji, najczęściej, gdy dowiadujemy się o chorobie. Mamy też fazę gniewu i złości, targowania się o życie i zdrowie np. z Bogiem, lekarzami, samym sobą, czy też całym światem. I w końcu wyróżniamy także fazę depresji i ostatecznego pogodzenia się. Każdy z tych etapów jest zależny od charakteru człowieka, rozwoju choroby i sytuacji. Oznacza to, że nie muszą wcale pojawiać się i przechodzić w takiej właśnie kolejności. Czasami nie pojawiają się nawet wszystkie z tych faz. Godzenie się z chorobą dotyczy zarówno dzieci jak i samych osób dorosłych. W przypadku dzieci jest ono oczywiście także zależne od poziomu rozwoju i ich świadomości.

Z całą pewnością przeprowadzenie takiej rozmowy z dzieckiem jest bardzo trudne, wymaga odwagi i wyciszenia emocjonalnego, o które bardzo ciężko, gdy rodzice przeżywają chorobę syna, czy córki. Priorytetem jest jednak poczucie bezpieczeństwa pozostałych dzieci i odpowiedź na ich potrzeby. Pamiętajmy o tym, że brak rozmowy o problemie nie sprawi, że problem zniknie. On nadal tam będzie, a tabu rodzinne zawsze jest związane z silnymi emocjami, które się odczuwa nawet, jeśli nie zostaną one werbalnie nazwane. ■

Źródła:
- H. Wrona-Polańska, „Psychologiczne aspekty informowania pacjentów o chorobie", [w:] „Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby", Kubacka-Jasiecka D., Ostrowski T. M., Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Wydanie I, Kraków 2005.
- E. Kübler-Ross, „Rozmowy o śmierci i umieraniu", Wydawnictwo Media Rodzina, I polskie wydanie, Poznań 1979.
- H. Wrona-Polańska (1999), op. cit., s. 87–89.

Waleczne serca

Laura i jej mama Basia podczas zajęć fizjoterapeutycznych w Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci (fot. archiwum FWHdD)

MAGDALENA RATAJCZAK-LESZCZYŃSKA

Laura ma 8 miesięcy, jest pod opieką poradni rehabilitacyjnej Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Wraz z mamą przychodzi regularnie na ćwiczenia do pani Agaty. Jest bardzo żywą, uśmiechniętą dziewczynką i w mgnieniu oka z każdym się zaprzyjaźnia. Właśnie podczas jednej z sesji rehabilitacyjnych w naszej przychodni spotkaliśmy się z Laurą i jej mamą Barbarą Kamińską.

Redakcja: Laura jest niezwykle pogodna, uśmiechnięta i żywa, aż trudno uwierzyć, że coś jej dolega.

Barbara Kamińska: To prawda, jest bardzo żywa, szczególnie jak na dziecko z jej chorobą. Gdy byłam w 6 tygodniu ciąży u Laury zdiagnozowano omphalocele czyli wytrzewienie jelit - przepuklinę pępowinową. Oznacza to, że narządy wewnętrzne maluszka są poza ciałem dziecka, poza jego brzuszkiem. Brak jest mięśni brzucha oraz powłok skóry, a wnętrze pokryte jest jedynie cienką warstwą owodni i otrzewnej. Z każdym kolejnym tygodniem otrzymywaliśmy coraz gorsze wiadomości. Mimo pierwotnej diagnozy, w której mowa była o tym, że poza ciałem dziecka znajduje się „tylko" wątroba i kawałek jelita, okazało się, że tych narządów jest znacznie więcej: oba jelita, wątroba i żołądek. W 24 tygodniu ciąży, jak gdyby tego było mało, dowiedzieliśmy się o problemach z sercem córki. W tym momencie zaczęła się nasza podróż po Polsce. Diagnostykę i konsultacje dotyczące nieprawidłowości w serduszku przeprowadzano w Warszawie. Comiesięczne wizyty w Warszawie nie przynosiły dobrych wiadomości. Tak bardzo pragnęliśmy naszej dziewczynki, a sugerowano nam nawet, że jest to zgon wewnątrzmaciczny, dziecko nie przeżyje. Problemem były dziury w zastawkach w sercu, a do tego lewostronny izomeryzm serca, czyli przesunięte serce względem osi ciała oraz nieprawidłowy spływ żył tętniczych. To była duża dawka wiedzy medycznej jak dla mnie (prawniczki) oraz przyspieszony kurs medyczny. Całość schorzeń przypadającą na tę małą dziewczynkę nie przedstawiała korzystnego obrazu w kontekście rozwiązania ciąży w trybie naturalnym. I zaczęło się – wyjazdy do Warszawy co miesiąc, przy dwójce małych dzieci (Bruno 10 lat i Julian 7), podróże w jednej pozycji, powroty z trudnymi wieściami.

Jak udało się Pani zachować taki optymizm i uśmiechnięte oczy wobec takich faktów?

– Ja jestem człowiekiem zadaniowym. Jest zadanie, jest cel, należy do niego dążyć, należy go wykonać. Nie ma drogi na skróty, brniemy do przodu. Nie ma dyskusji, oglądania się za siebie.

Nie było chwil załamania?

– Oczywiście, że były. My byliśmy przygotowani, że będzie źle, że może być wręcz bardzo źle, żyliśmy tą myślą. Z miesiąca na miesiąc, jeśli udawało się przetrwać, cieszyliśmy się bardzo. Kolejna poprzeczka została pokonana. Coraz bliżej celu jakim było pozytywne rozwiązanie ciąży. Ale z drugiej strony staraliśmy się nie mieć złudzeń. Każdy kolejny tydzień, kolejny miesiąc ciąży traktowaliśmy zadaniowo, brniemy do przodu, nie rozczulamy się, bo szkoda na to energii. Robimy wszystko, aby wyprowadzić dziecko, po pierwsze z intensywnej terapii, po drugie, żeby wyszła z tego stanu, z bagażu dodatkowych atrakcji, z którymi się urodziła. Urodziła się 13 maja w pierwszym dniu 37 tygodnia ciąży w Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi.

Laura z mamą Basią
oraz Agata Pustuła (kierownik fizjoterapii FWHdD)

Dlaczego w Łodzi?

– We Wrocławiu trochę chyba przestraszono się tak skomplikowanego przypadku. Do Łodzi trafiłam praktycznie w ostatnim momencie, choć nikt nas tam nie znał, nikt nie znał naszego przypadku. Ot, kolejne zadanie. Zatem po prostu wsiadłam w samochód, pojechałam do Centrum Zdrowia Matki Polki, znalazłam ordynatora, który opiekuje się oddziałem położniczo-wcześniaczym, zobaczyłam gdzie są konsultacje prywatne i mówię: „Jestem", z kompletem dokumentacji z Wrocławia, Warszawy i wszystkich stron kraju, w których szukaliśmy pomocy dla naszej córeczki. „Potrzebuję pomocy" - mówię. To był długi weekend majowy i lekarz mówi: „proszę nie rodzić bo mamy urlop. Proszę się wstrzymać. Proszę przeczekać do 6 maja i przyjechać na oddział".
Mając w tyle głowy 8-miesięczną walkę, uznałam, że chyba jakoś przetrzymam te kilka dni, nie wiem jakim cudem, ale dam radę. I tak też się stało. 6 maja pojechaliśmy do Łodzi. Nie znając tam nikogo, nie mając żadnego zaplecza mieszkaniowego na miejscu, pojechaliśmy. A przecież wiadomo było, że Laury nie wypiszą do domu zaraz po porodzie. Pełen żywioł, jak to mówią: „spontan". Przyjechaliśmy. Trochę trwały przygotowania do porodu, bowiem dla córki potrzebne było zgranie w jednym czasie kilku zespołów medycznych. Oczywiście do wyznaczonego terminu 14 maja, gdy wszyscy byli umówieni, nie dotrwałyśmy z Laurą. W nocy 13 maja lekarzy trzeba było ściągać dosłownie z łóżek . Niestety nie udało się zebrać wszystkich planowanych specjalistów. Najważniejsze, że dotarła prof. Piotrowska, chirurg dziecięcy z Centrum Zdrowia Matki Polki, najbardziej istotna osoba, fenomenalna kobieta, fantastyczny lekarz. Pierwsza „dopadła" ofiarę i przeprowadziła operację. Bowiem pierwsza operacja Laury odbyła się już w pierwszej dobie życia. To było częściowe umieszczenie narządów wewnątrz ciała, reszta narządów została podwieszona nad inkubatorem, i w trakcie dalszego leczenia stopniowo, powoli opuszczana grawitacyjnie do jamy małego brzuszka. Trzeba pamiętać, że Laura nie ma powłok brzusznych, nie ma mięśni prostych brzucha. Jako pierwsze z czterech narządów do jamy brzusznej trafił żołądek i śledziona. Potem kolejno następowało powolne, lekkie opuszczanie pozostałych narządów. Trwało to aż do dwunastej doby życia Laury. Potem nastąpiło zabezpieczenie narządów wewnątrz ciała za pomocą specjalnej siatki z tworzywa sztucznego. Trzeba pamiętać, że brak jest mięśni i powłok skóry, które można naciągnąć na brzuszek i zamknąć go. W związku z tym, że Laura jest bardzo aktywna, choć według wszelkich „standardów" chorób, z którymi się boryka, nie powinna, po drugiej operacji powyrywała sobie wszelkie rurki, pulsometry i inne powciskane w to maleńkie ciałko urządzenia i puściły szwy… Sprowadzono więc dla niej specjalistyczną pompę vaccum w celu izolacji wydzieliny, która w trakcie tarcia, mogłaby doprowadzić do infekcji i wdzierałaby się w tę ranę.

Długo przebywałyście w szpitalu w Łodzi?

– Wyjście ze szpitala z takimi przypadłościami nie było takie proste. Laura jednak jest małą wojowniczką, przy wsparciu naszym, jak i personelu szpitalnego pięknie pracowała. Szybko, jak na dziecko z takimi licznymi dolegliwościami, nauczyła się jeść z butelki. Wymagało to nie lada wysiłku, ale się udało. Wszystko po to, abyśmy mogły opuścić oddział intensywnej terapii w Łodzi, aby nerki, żołądek zaczęły funkcjonować same. Przedtem karmiona była pozajelitowo, więc nie miała odruchu ssania. To wszystko trzeba było wypracować.

Było to dla niej dużym wysiłkiem zwłaszcza, że miała chore serduszko i oddychała wspomagana respiratorem. Dużym sukcesem było, że po 44 dniach na intensywnej terapii wyszła z oddziału jako dziecko, które potrafi jeść z butelki, bez sondy. Mieliśmy kolejny krok do przodu na koncie. Po powrocie do domu zdobywała kolejną sprawność – karmienie naturalne. I to kolejny sukces – do teraz jest karmiona piersią. Taki ze mnie uparciuch, że jak sobie coś postanowię, to nie ma mocnych. A tak poważnie, to jest bardzo korzystne i potrzebne dla zdrowia mojej córki.

A jak radziła sobie cała rodzina w tym czasie, rozdarta między Łodzią a Wrocławiem…?

– W zasadzie tak, że szybko trzeba było przeorganizować całe życie. Ja byłam z Laurą w szpitalu w Łodzi. Udało mi się wynająć mieszkanie obok szpitala, gdzie wracałam na noc, gdyż na oddziale, gdzie leżała córeczka, rodzice nie mogą przebywać w nocy z dziećmi. W końcu to „intensywna terapia". A mąż w tym czasie zajmował się pozostałą dwójką, która przecież musiała chodzić do szkoły. Przyjeżdżał z chłopakami do nas do Łodzi w niedziele. Synom nie było łatwo, liczyli na to, że choć przez te parę niedzielnych godzin będą mieli mamę tylko dla siebie, ale córka wymagała mojej stałej obecności, karmienia, rehabilitacji. Zatem cały pobyt w Łodzi kończył się dla nich czasem kilkugodzinnym siedzeniem na krzesełkach szpitalnych. Było to dla nich trudne i nie oszukujmy się, odbiło się to na ich stanie psychicznym. Czasem usłyszeli strzępek rozmów i dopowiadali sobie resztę, jak to dzieci w tym wieku. Staraliśmy się dostosowywać jakość i ciężar informacji do ich wieku, tak, aby nie obciążać małych serduszek nadmiarem niepewności. Nasz powrót do domu z Laurą troszkę uspokoił nastroje.

Chciałabym, żeby córka kiedyś w przyszłości, powiedziała, dziękuję ci mamo, zrobiłaś wszystko co mogłaś. Dlatego nie mam czasu na załamywanie rąk, trzeba to popychać do przodu.

Czyli nastąpiła organizacja życia w nowych warunkach i mała rodzinna rewolucja?

– Oj tak, trzeba było na nowo zorganizować domowe obowiązki, rozkład dnia dostosować tak, aby zapewnić Laurze właściwą opiekę, a i chłopcom przywrócić normalne funkcjonowanie. Trzeba pamiętać, że Laura oprócz opieki rehabilitacyjnej w przychodni Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci nadal jest pod opieką specjalistów z Łodzi i Warszawy, więc podróżowanie jest wpisane na stałe w nasz codzienny kalendarz.

Jakie są rokowania? Co dalej?

– Zawodowym sportowcem nie zostanie, ale w balecie będzie mogła tańczyć. Takie jest założenie. Czekają nas na pewno operacje chirurgiczne – brzuszek. Żeby go „dokończyć" Laura musiała osiągnąć wagę 8 kg i to się udało. Niestety jest sezon infekcyjny, więc wyznaczono nam termin na maj. Niestety, pojawia się tu inny problem – Laura, co bardzo cieszy mnie jako mamę, jest niezwykle ruchliwa, zaczęła raczkować, nie usiedzi w miejscu. Po zabiegu w szpitalu zostanie unieruchomiona na pewien czas i to będzie dla niej bardzo trudne. W trakcie operacji zostanie pozbawiona dotychczasowej siatki zabezpieczającej wnętrzności, zostaną zszyte mięśnie i skóra z boków. Jeśli ona zacznie się ruszać, to wszystko może się zacząć rozchodzić i to jest poważny kłopot, z którym będziemy musieli sobie poradzić. W trakcie operacji zostaną sprawdzone też wszystkie narządy. Laura ma na narządach wewnętrznych wiele torbieli, szczególnie na lewym płacie wątroby, lekarze w trakcie operacji podejmą decyzję, czy będzie konieczny przeszczep, czy też nie. Ponadto trzeba pamiętać, że u Laury nie ma ciągłości żyły głównej dolnej. Lekarze na razie nie chcą podejmować jednoznacznych decyzji, co dalej z tym zrobić. Wszystko się okaże, gdy jej organizm zacznie się bardziej rozwijać i jak, w związku z tym, będzie reagować na duży wysiłek fizyczny, którym dla niej może być zwykłe chodzenie. Na razie przy raczkowaniu męczy się dość szybko, gdyż przy braku ciągłości żyły głównej dolnej krew do serca jest pompowana w inny sposób, co pochłania dużą ilość energii. A przecież serduszko Laury jest zrotowane i cierpi na izomeryzm, więc to tak naprawdę dodatkowa trudność dla tego małego organizmu. Na razie lekarze powstrzymują się od decyzji o potrzebie operacji naczyniowo-kardiologicznej. Wraz z rozwojem Laury trzeba będzie obserwować, jak jej organizm funkcjonuje i radzi sobie z tym co ma. Zatem pozostaje monitorowanie – jesteśmy pod opieką poradni kardiologicznej w Łodzi i kardiologów z Wrocławia.

Sporo „planów" przed Laurą i przed Państwem. Jak sobie Państwo z tym radzą?

– Zakładamy, że wszystko musi być w porządku. Nie ma innego wyjścia. Nie ma czasu ani sensu załamywać rąk, trzeba iść do przodu. Wychodzę z założenia, że jestem po to, aby dziecku ułatwić życie i moją rolą jest szukać wszystkich możliwości, które, na ile to tylko możliwe, wyprowadzą ją z wszelkich dolegliwości. Także rehabilitacja tutaj, w Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci ma spowodować, że Laura będzie gotowa do kolejnego etapu leczenia, do kolejnego etapu operacji. Chciałabym, żeby córka kiedyś w przyszłości, powiedziała, dziękuję ci mamo, zrobiłaś wszystko co mogłaś. Dlatego nie mam czasu na załamywanie rąk, trzeba to popychać do przodu. Sama przed sobą mam potrzebę pewności, że zadbałam o każdy element tej układanki. Nie chcę mieć do siebie pretensji, że czegoś nie zrobiłam, o coś nie zadbałam, bo miałam kryzys, czy chwilę zawahania.

Ale Pani życie zawodowe musiało zostać odwieszone na haczyk?

– Tak, to oczywiste. Jednak mój plan zakłada, że doprowadzę Laurę do takiego stanu, że będzie mogła pójść do przedszkola, wtedy zamierzam wrócić do pracy.

Co dla Pani i dla Laury robi Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci?

– Poza oczywiście najważniejszym, czyli rehabilitacją ruchową Laury, ważne jest, że Laura ma kontakt z ludźmi. Ona jest bardzo otwarta, ciekawska, żywa, wszystko ją fascynuje. Nie przerażają jej kitle, szpitalne ściany, ona pragnie kontaktów. Z panią Agatą – fizjoterapeutką z Fundacji szybko się zaprzyjaźniła. Nie ma strachu, płaczu, ufnie i z uśmiechem wykonuje ćwiczenia. Każde „wyrwanie się" z domu jest dla niej przygodą, dlatego z taką przyjemnością przychodzimy tutaj na ćwiczenia. Fundacja także zapewnia Laurze możliwość konsultacji specjalistycznych, np. w poradni genetycznej, oraz organizuje takie przyziemne sprawy, jak pampersy .

Dziękujemy za rozmowę. Życzymy Laurze dużo zdrowia i głównej roli w „Jeziorze Łabędzim"! ■

WydARzEnia

WTŻ (fot. archiwum Fundacji)

Wielkie Tchnienie Życia 2018

Ten dzień obchodzony jest w drugą sobotę października, w 2018 to był akurat 13 października – Światowy Dzień Hospicjów i Opieki Paliatywnej. I właśnie tego dnia na wrocławskim Rynku dominował kolor niebieski. Niebieskie było bezchmurne niebo, niebieskie były baloniki, niebieskie były wstęgi, niebieskie były też stroje uczestników Wielkiego Tchnienia Życia. Bo kolor niezapominajki, to kolor naszej Fundacji. Mnóstwo osób, małych i dużych, przyszło z bliska i przyjechało z daleka, aby otoczyć błękitnym korowodem serce miasta – wrocławski Ratusz. I udało się! Pomiędzy wesołymi uczestnikami manifestacji fruwały ogromne mydlane bańki – symbol piękna, dzieciństwa, ale i kruchości życia. Niesiono transparenty, symbole fundacji, ale przede wszystkim uśmiech, bo pomaganie daje dużo radości. Najbliższej jesieni bądźcie znowu z nami!

WIELKIE TCHNIENIE ŻYCIA

Buy a book

Już po raz ósmy, pod patronatem Związku Liderów Sektora Usług Biznesowych (ABSL), Hewlett Packard Enterprise zorganizowało niezwykły kiermasz książek. Od 31 sierpnia do 1 września w gościnnych progach wrocławskiego centrum Handlowego Magnolia Park, oprócz sprzedaży książek, miało miejsce mnóstwo ciekawych wydarzeń. Choćby wspomnieć gorącą sambę w wykonaniu Centrum Tańca Champion Team, czy pokaz capoeiry z Unicar Wrocław.
Prosta zasada – 5, 10, 15 i każda kolejna wielokrotność 5 zł – pozwalała nie tylko stać się posiadaczem pięknej książki, czy audiobooka, ale przede wszystkim zasilić konto Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Podczas tej edycji udało się zebrać piękną kwotę: 18 110 zł i 10 euro. Serdecznie dziękujemy wszystkim firmom i instytucjom, a także każdemu nabywcy książek z osobna. Takie akcje nie odbyłyby się bez ludzi dobrej woli.
Środki zebrane na rzecz naszych podopiecznych, każdego dnia podnoszą komfort ich życia.

Buy a book dla FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

„Kup Pan Książkę" Kino Nowe Horyzonty (fot. Magdalena Sysło)

Kup Pan książkę...

W dniach 23-26 listopada, w przestronnych wnętrzach Kina Nowe Horyzonty, odbył się kiermasz książek, płyt i przepięknych kartek świątecznych. Przez cztery dni tysiące osób kupiło zgromadzone przez uczniów, pracowników firm i zwykłych mieszkańców Dolnego Śląska przedmioty. Akcja „Kup Pan książkę" pozwoliła zebrać 34 726, 22 zł, które pozwolą na realizację zadań statutowych naszej Fundacji, a mówiąc wprost, na realną pomoc naszym podopiecznym. Jesteśmy bardzo wdzięczni, że kiermasz „Kup Pan książkę" cieszył się tak dużym zainteresowaniem i mamy nadzieję, że nie zabraknie go również podczas wiosennej edycji, która odbędzie się w tym samym miejscu w dniach 8-11 marca pod tytułem „Kup Pani książkę". W końcu marzec to miesiąc o bardzo kobiecym wymiarze. Zapraszamy!

KUP PAN KSIĄŻKĘ i pomóż

Wszystkim naszym Milusińskim z okazji ich urodzin życzymy dużo powodów do radości i uśmiechu, kolorowych marzeń, które się spełniają i życia tak słodkiego, jak lody waniliowe.

ŚWIĘTUJĄ:

Gabriela, 3 stycznia
Emil, 15 stycznia
Hubert, 16 stycznia
Błażej, 22 stycznia
Oliwia, 25 stycznia
Kacper, 1 lutego
Przemysław, 10 lutego
Zuzanna, 18 lutego
Mikołaj, 19 lutego
Alicja, 23 lutego
Wiktoria, 23 lutego
Bartosz, 13 marca
Amelia, 17 marca
Maksymilian, 19 marca
Antoni, 31 marca
Hanna, 31 marca
Radosław, 2 kwietnia
Oskar, 8 kwietnia
Wiktor, 10 kwietnia
Zofia, 16 kwietnia
Julia, 22 kwietnia

3. Halowe Mistrzostwa Polski Artystów w tenisie ziemnym

Kobierzycki Ośrodek Sportu i Rekreacji gościł na początku stycznia nie byle jakich gości – plejadę gwiazd polskich scen kabaretowej, teatralnej i muzycznej. A to wszystko w ramach 3. Halowych Mistrzostw Polski Artystów w tenisie ziemnym Winterpol, których głównym organizatorem po raz kolejny był Radek Bielecki z Kabaretu Neo-Nówka. Przez 3 dni „zaciętej" walki na korcie oraz podczas Turnieju Charytatywnego „Artyści vs. Przyjaciele" na rzecz naszej Fundacji udało się zebrać kwotę 6061,73 zł. Emocje, radość i śmiech nie opuszczały uczestników. Owocem tego turnieju, poza zacieśnieniem więzi towarzyskich i treningiem umiejętności sportowych była również niezwykła koszulka. Koszulka z autografami wszystkich znamienitych uczestników turnieju, która została przeznaczona na licytację na rzecz podopiecznych Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Dla kolekcjonerów to nie lada gratka. Za rok nie zapomnijcie wziąć udziału w tym wydarzeniu i o tym, by w ten sposób wesprzeć podopiecznych Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Naprawdę warto – nigdzie indziej nie zobaczycie w tym samym czasie, w jednym miejscu tylu znanych twarzy, a i cel jest szczytny.

Uczestnicy Mistrzostw oraz przedstawiciele FWHdD w doborowych nastrojach (fot. archiwum Fundacji)

1% pomaga na 100%

Wypełnij mój świat kolorami

MAGDALENA RATAJCZAK-LESZCZYŃSKA

Każdego roku wszyscy pracujący Polacy są zobowiązani do rozliczania swoich rocznych dochodów. Taki mały, coroczny koszmar każdego podatnika. Nie lubimy, gdy coś nam odbierają, gdy nasze ciężko zarobione pieniądze nie trafiają do naszej kieszeni. Niestety, bycie obywatelem cywilizowanego kraju ma swoje plusy i minusy. Jednak i w przykrym obowiązku można znaleźć coś pozytywnego – 1%. Jeden procent, dwanaście liter, kwota czsem duża, czasem mała, ale razem z pozostałymi procentami konieczna do odprowadzenia. Nie zastanawiajcie się nawet na co przeznaczyć swój 1% - wpiszcie w swoim zeznaniu podatkowym KRS 0000 287 982. Ten mały krok zajmie tylko chwilę, a odmieni czyjś świat, świat chorego dziecka.

Od naszej decyzji przy wypełnianiu rocznego zeznania zależy tak wiele. Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci znaczącą część swoich dochodów otrzymuje właśnie z tego 1%. Ten jeden mały procent pozwala pomagać na wielu płaszczyznach. Hospicjum opłaca z tych pieniędzy realną pomoc: lekarzy, pielęgniarki, psychologów, badania naszych małych pacjentów. Finansuje też zakup sprzętu medycznego, jego serwis, lekarstwa, środki higieny i materiały medyczne, czy w końcu także konieczną pomoc socjalną.

Dojazdy i utrzymanie samochodów, którymi podróżujemy do najdalszych zakątków województwa dolnośląskiego, wszędzie tam, gdzie czekają nasi podopieczni, również finansowane są bezpośrednio z budżetu Fundacji. Wszelka pomoc rehabilitantów i fizjoterapeutów, czy to w naszej przychodni, czy w domu dziecka jest dla podopiecznych bezpłatna, to Fundacja ponosi jej koszty. Organizujemy turnusy rehabilitacyjne, wyjazdy wakacyjne, imprezy z okazji urodzin, Dnia Dziecka, Mikołajki czy inne atrakcje dla całych rodzin naszych podopiecznych. Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci działa bezpłatnie na tak wielu płaszczyznach, że każdy, nawet najmniejszy 1% ma ogromne znaczenie. Pamiętajmy o tym przy wypełnianiu PIT-ów.

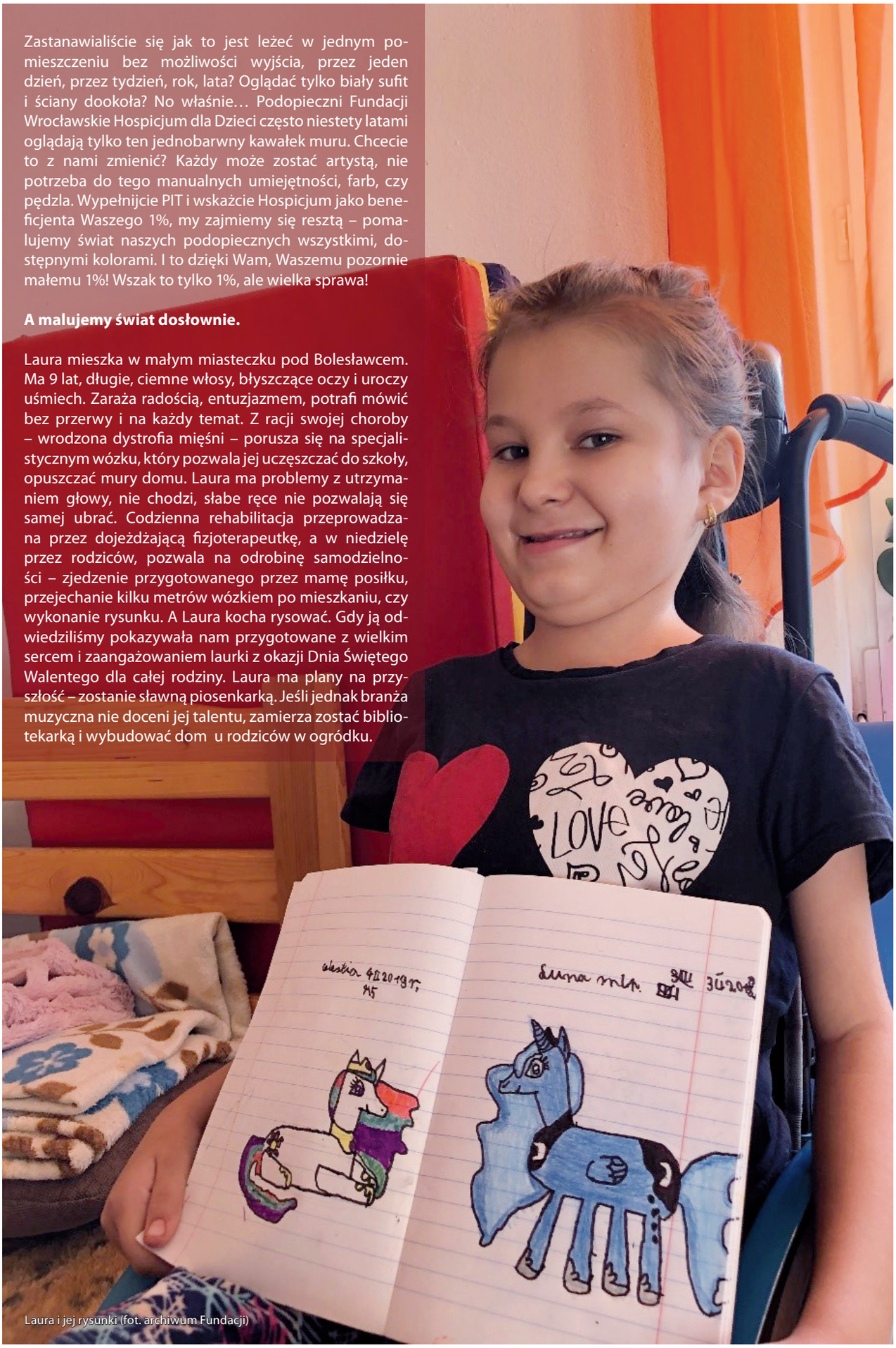
Nie ma znaczenia, czy jesteś ryczałtowcem i wypełniasz PIT 28, czy jesteś przedsiębiorcą małym lub dużym (PIT 36, PIT 36L), czy szeregowym pracownikiem małego przedsiębiorstwa, a może właśnie dużej instytucji publicznej, trzymającym w ręku formularz PIT 37 – możesz poświęcić 1 minutę na wpisanie w odpowiedniej rubryce naszego numeru KRS 0000 287 982 i wesprzeć podopiecznych Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Pomaluj im świat razem z nami, pomóż sprawić, by życie w chorobie stało się lepsze.

Dziękujemy!

Zastanawialiście się jak to jest leżeć w jednym pomieszczeniu bez możliwości wyjścia, przez jeden dzień, przez tydzień, rok, lata? Oglądać tylko biały sufit i ściany dookoła? No właśnie… Podopieczni Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci często niestety latami oglądają tylko ten jednobarwny kawałek muru. Chcecie to z nami zmienić? Każdy może zostać artystą, nie potrzeba do tego manualnych umiejętności, farb, czy pędzla. Wypełnijcie PIT i wskażcie Hospicjum jako beneficjenta Waszego 1%, my zajmiemy się resztą – pomalujemy świat naszych podopiecznych wszystkimi, dostępnymi kolorami. I to dzięki Wam, Waszemu pozornie małemu 1%! Wszak to tylko 1%, ale wielka sprawa!

A malujemy świat dosłownie.

Laura mieszka w małym miasteczku pod Bolesławcem. Ma 9 lat, długie, ciemne włosy, błyszczące oczy i uroczy uśmiech. Zaraża radością, entuzjazmem, potrafi mówić bez przerwy i na każdy temat. Z racji swojej choroby – wrodzona dystrofia mięśni – porusza się na specjalistycznym wózku, który pozwala jej uczęszczać do szkoły, opuszczać mury domu. Laura ma problemy z utrzymaniem głowy, nie chodzi, słabe ręce nie pozwalają się samej ubrać. Codzienna rehabilitacja przeprowadzana przez dojeżdżającą fizjoterapeutkę, a w niedzielę przez rodziców, pozwala na odrobinę samodzielności – zjedzenie przygotowanego przez mamę posiłku, przejechanie kilku metrów wózkiem po mieszkaniu, czy wykonanie rysunku. A Laura kocha rysować. Gdy ją odwiedziliśmy pokazywała nam przygotowane z wielkim sercem i zaangażowaniem laurki z okazji Dnia Świętego Walentego dla całej rodziny. Laura ma plany na przyszłość – zostanie sławną piosenkarką. Jeśli jednak branża muzyczna nie doceni jej talentu, zamierza zostać bibliotekarką i wybudować dom u rodziców w ogródku.



Laura i jej rysunki (fot. archiwum Fundacji)

Laurze potrzeba kolorów, promyków słońca rozświetlających niełatwe życie w chorobie. Latem ubiegłego roku, dzięki temu małemu 1% na ścianie Laury pojawił się ogromny, kolorowy obraz. Nadmorska plaża pełna wesołych owieczek, zażywających kąpieli słonecznych, palmy i ulubiony przez Laurę wilk wypełniają szczelnie ścianę nad łóżkiem. Laura kocha wilki, bo jak mówi: „to niezwykłe zwierzęta, niezależne, bardzo mądre i silne, a to podoba mi się w nich najbardziej". Mądrości Laurze nie brakuje, to jedna z najlepszych uczennic w klasie. Siły woli i samozaparcia również. Mimo poważnej choroby, która powoduje brak kontroli nad mięśniami Laura nie poddaje się, walczy, pięknie rysuje, odrabia lekcje, codziennie ćwiczy. Choć to duży wysiłek ściska rękę swoich gości na przywitanie.

Rafała Kaufholda, wrocławskiego scenografa i artystę plastyka, wykonawcę ściennego obrazu zaczarowała swoją bezpośredniością, przyjaźnią i uśmiechem. Przez 3 dni ciężkiej pracy, kiedy artysta przenosił na ścianę jej pokoju ilustrację autorstwa Piotra Sochy, nie odstępowała go na krok, pilnując każdego nanoszonego na ścianę szczegółu. Malarz, zadedykował jej nawet książkę, która leży na namalowanym niebieskim kocu obok jednej z owieczek. Laura jest bardzo dumna z tego kawałka wakacji na swojej ścianie. Wnosi on mnóstwo radości i pozwala marzyć, że kiedyś uda jej się znaleźć pośród tych owieczek, poczuć spienione fale na stopach i żar gorącego piasku. Sama była nad morzem tylko raz, przypadkiem, przez chwilę…

Obraz w pokoju Laury to przykład zaangażowania Fundacji, ale także artystów w kolorowanie świata naszych podopiecznych. Warto dodać, że pięknym darem dla chorych dzieci jest bezinteresowna współpraca nie tylko wrocławskich artystów, ilustratorów, plastyków. Za serce, za pomoc w malowaniu świata tą drogą serdecznie pragniemy podziękować: Ewie Beniak-Haremskiej, Magdalenie Kozieł-Nowak, Andrzejowi Tylkowskiemu, Robertowi Romanowiczowi, Marcinowi Południakowi, Piotrowi Socha oraz nieocenionemu Tomaszowi Jakubowi Sysło.

W marcu zrealizowaliśmy dwie podobne, choć w swym wymiarze nie tak spektakularne akcje kolorowania świata naszych dwóch podopiecznych z Bolesławca. Dzięki pracownikom naszej fundacji i współpracy z firmą PIXERS udało się wykleić dużymi naklejkami – sufit w pokoju Patrycji i ścianę w pokoju Beaty. Ileż to było radości, kiedy pierwszy raz zobaczyły nowych towarzyszy w swoich pokojach. U Patrycji na suficie pojawił się MIŚ „poliglota" z gazetą po angielsku z ilustracji autorstwa Pani Ewy Beniak-Haremskiej. Beatka cieszy się natomiast towarzystwem kotów, które do życia na swojej ilustracji powołała również Pani Ewa – wyjątkowo psotne to istoty, co widać już na pierwszy rzut oka. Już nie możemy się doczekać wyjazdu do Kudowy, kiedy pokolorujemy pokój naszego kolejnego podopiecznego.

Nasi podopieczni mówią:
„Przekaż swój 1% Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci i wypełnij mój świat kolorami, pomóż póki jestem."

1% pomaga na 100%.

www.JedenProcentDlaDzieci.pl

Laura z mamą Basią
(fot. archiwum Fundacji)

Specjalna dedykacja na książce (fot. archiwum Fundacji)

OGŁOSZENIE

NABÓR DO OTWARTEJ GRUPY WSPARCIA DLA OSÓB PO STRACIE I W ŻAŁOBIE.

GRUPA WSPARCIA JEST PROWADZONA DLA RODZIN, KTÓRE BYŁY POD OPIEKĄ WROCŁAWSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI, JAK RÓWNIEŻ WSZYSTKICH OSÓB POTRZEBUJĄCYCH, BĘDĄCYCH PO STRACIE I NIEZWIĄZANYCH DOTĄD Z NASZĄ FUNDACJĄ.

GRUPA WSPARCIA DLA RODZIN PO STRACIE DZIECKA

Strata bliskiej osoby doświadczana jest na wiele sposobów – fizycznie, emocjonalnie i duchowo. To zawsze szok i kryzys, zlepek silnych emocji, utrata poczucia bezpieczeństwa i sensu, naruszenie poczucia własnej tożsamości. Ważne jest, aby uzmysłowić sobie, że te różne reakcje są naturalną częścią procesu żałoby. I tak jak każdy w inny sposób będzie odczuwał swój żal, tak samo nie ma jednego sktecznego sposobu na poradzenie sobie z nim.

Grupa ta jest jednym z rozwiązań mających na celu pomoc w przejściu przez okres żałoby. To miejsce, gdzie ludzie mogą otwarcie wyrażać swoje emocje, znaleźć akceptację i zrozumienie innych. Uczestnicy grupy wsparcia znajdują się na różnych etapach żałoby, co jest szczególnie cenne dla tych, którzy straty doświadczyli niedawno. Umożliwia to bowiem także odnalezienie własnego sposobu na poradzenie sobie ze stratą oraz znalezienie swojego miejsca na dalszej drodze życiowej.

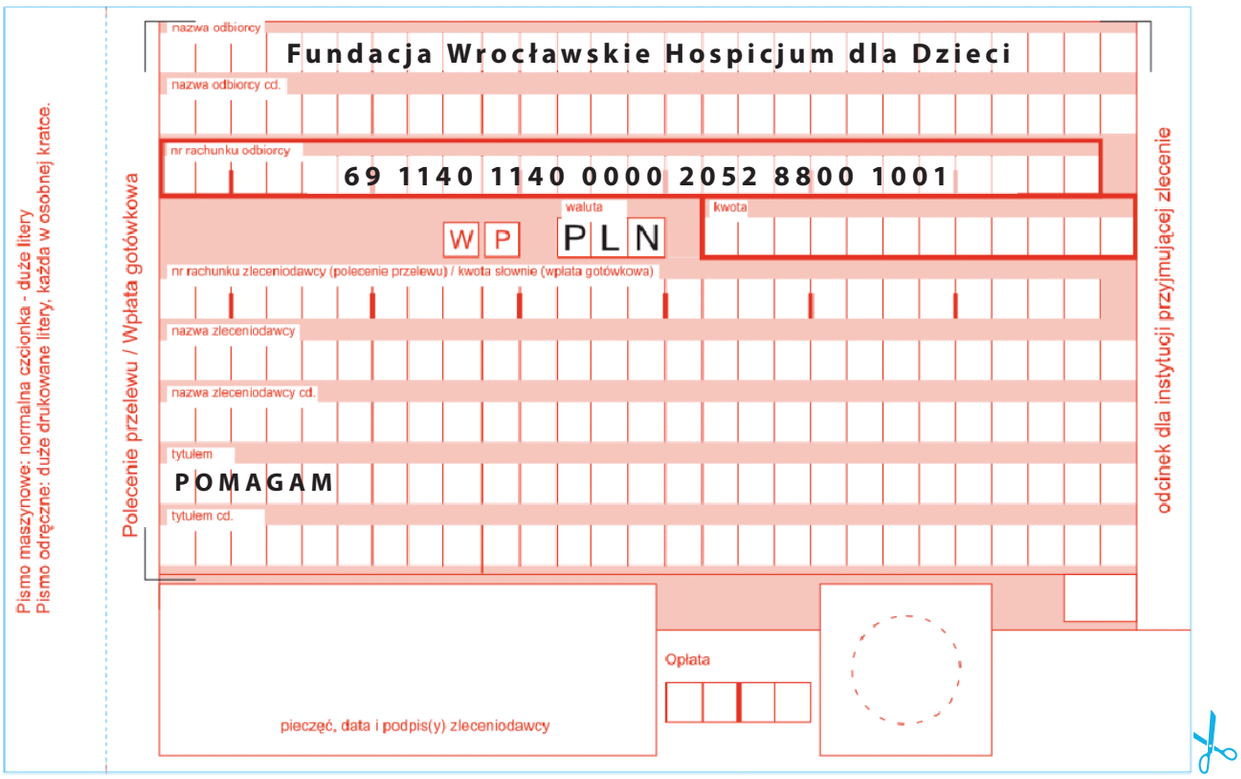
Osoby po stracie, chcące dołączyć do grupy wsparcia, w pierwszej kolejności zapraszamy na spotkania indywidualne z psychoterapeutą. Mają one na celu przygotowanie do późniejszej pracy w grupie.

Istnieje również możliwość skorzystania ze wsparcia w żałobie w trakcie indywidualnych spotkań z psychologiem.

Spotkania odbywają się bezpłatnie w siedzibie Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci (we Wrocławiu przy ulicy Jedności Narodowej 47/47a/49a) **we wspólnie ustalonych terminach.**

ZAPRASZAMY WSZYSTKICH CHĘTNYCH DO ZAPISÓW I UDZIAŁU W OTWARTYCH SPOTKANIACH GRUPY.
Prosimy o kontakt mailowy: **kamila.szubertowicz@hospicjum.wroc.pl** lub pod numerem telefonu: **795 524 911.**

Drodzy czytelnicy, tak też możecie pomóc naszym podopiecznym:



Proszę przekaż

1%

podatku dla Dzieci

KRS 0000 287 982

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

WSPIERAMY DZIECI DOLNEGO ŚLĄSKA

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

WSPIERAMY DZIECI DOLNEGO ŚLĄSKA

Jeśli chcesz zgłosić dziecko pod naszą opiekę prześlij podanie z określeniem oczekiwanego zakresu pomocy, dołącz epikryzę lekarską (ostatni wypis ze szpitala lub zaświadczenie lekarskie). Nie zapomnij o pełnych danych dziecka (imię, nazwisko, pesel) i swoich aktualnych danych kontaktowych (adres, telefon, e-mail). Skontaktujemy się, żeby ustalić termin wizyty lekarskiej.
KONTAKT: tel. 511 450 966, podanie@hospicjum.wroc.pl

1%

KRS 0000 287 982

Dzięki wpłatom 1% podatku możemy pomagać całościowo. Uczymy rodziców jak zajmować się chorym dzieckiem, udostępniamy sprzęt, medykamenty, organizujemy domową rehabilitację. Zapewniamy pomoc socjalną, psychologiczną i duchową. Dbamy o zdrowe rodzeństwo naszych podopiecznych. Edukujemy Dolnoślązaków uświadamiając, że pomagać może każdy. Działamy przeciw wykluczeniu. To wszystko dzięki 1%. Dzięki Wam. Dziękujemy!

HOSPICJUM PERINATALNE

Przy Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

Hospicjum perinatalne przy Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci – perinatalna opieka paliatywna. Holistyczna opieka roztoczona nad rodzinami, które stają w obliczu ciężkiej, nieuleczalnej choroby swego, jeszcze nienarodzonego, dziecka.
Od roku 2013 hospicjum perinatalne działa przy Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Rodziny mogą liczyć na bezpłatne wsparcie medyczne, psychologiczne, socjalne, a także duchowe. Od 2018 r. posiadamy kontrakt z NFZ. Współpracujemy ze specjalistami różnych dziedzin: genetyki, neonatologii, neurologii dziecięcej, ginekologii i położnictwa, pediatrii oraz medycyny paliatywnej.
hospicjum.perinatalne@hospicjum.wroc.pl
http://rejestracja.hospicjum.wroc.pl/

Nakrętki dla Hospicjum

Pola nadziei

WIELKIE TCHNIENIE ŻYCIA

WROCŁAWSKI BIEG SPONSOROWANY

Wypełnij mój świat kolorami

NOWOROCZNY KONCERT CHARYTATYWNY

NADZIEJA zamiast bukietu

KUP PANI KSIĄŻKĘ i pomóż

KUP PAN KSIĄŻKĘ i pomóż

Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
ul. Jedności Narodowej 47/47a/49a, 50-260 Wrocław
71 367 51 09, fax: 71 724 20 69
fundacja@hospicjum.wroc.pl / www.hospicjum.wroc.pl
poniedziałek-piątek, godz. 8.00 -16.00

konto w mBank: 69 1140 1140 0000 2052 8800 1001
KRS 0000287982 / NIP 894 292 33 64 / REGON 020598370

Redakcja:
Magdalena Ratajczak-Leszczyńska,
Magdalena Sysło
Projekt i skład: Agata Krupiowska

ISSN 2082-0313
Nakład 2500 egz.