Bezpłatne pismo Fundacji
Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
(koszt druku 2 zł/egz.)

Nr
25/2020

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

WSPIERAMY DZIECI DOLNEGO ŚLĄSKA

Promyki nadziei

Dom Opieki Wyręczającej

Ani z gąbki , ani z kamienia...
- być pielęgniarką w hospicjum dla dzieci

By nie wyważać otwartych dzrzwi
HOSPICJUM PERINATALNE

Pola nadziei - tu zakwita dobro

Promyki nadziei

NA OKŁADCE - Zosia

DZIAŁAMY
3 | Dom Opieki Wyręczającej

HOSPICJUM TO LUDZIE
6 | Ani z gąbki ani z kamienia

MEDYCYNA W HOSPICJUM
10 | Problemy żywieniowe małych pacjentów. Alergia na białko mleka krowiego.

HOSPICJUM PERINATALNE
12 | By nie wyważać otwartych drzwi

PSYCHOLOG RADZI
15 | Wolontariat rodzinny

PODOPIECZNI
17 | Dzień Matki - prawdziwe święto

NASZE AKCJE
18 | Pola Nadziei - tu zakwita dobro.
20 | Pola Nadziei - konkurs

WYDARZENIA
22 | Mikołajkowa Integracja
24 | Kiermasz nakrętkowy
24 | Dzień Dziecka
25 | Obóz w Lubiatowie
25 | Szkolimy się, by jeszcze lepiej pomagać
25 | Światowy dzień Pluszowego Misia w Magnolia Park

26 | URODZINY
27 | Ogłoszenie

Wydawca:
Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
ISSN: 2082-0313
Nakład 2500

Zespół redakcyjny:
Agata Bojanowska,
Beata Hernik-Janiszewska,
Agata Krupiowska,
Magdalena Ratajczak-Leszczyńska,
Magdalena Sysło
Korekta: Agata Bojanowska
Projekt i skład: Agata Krupiowska
Druk: www.chroma.pl
Zdjęcia: m.in. Patrycja Dzwonkowska,
Magdalena Sysło, Agata Bojanowska,
Sylwia Nawrocka, Janusz Romańczukiewicz
Wizualizacje: Jerzy Lont

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

Godziny otwarcia:
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

Dom Opieki Wyręczającej od strony parku rekreacyjnego - wizualizacja

Dom Opieki Wyręczjącej

Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

BEATA HERNIK-JANISZEWSKA

Dom Opieki Wyręczającej – marzenie Rodzin o bezpiecznym miejscu, gdzie mogą tymczasowo pozostawić nieuleczalnie chore dziecko w stanie terminalnym, powoli ma szanse na spełnienie. Już niedługo rozpoczniemy realizację pierwszego etapu budowy ośrodka przy ul. Sołtysowickiej 58 we Wrocławiu. Ośrodka, który da Rodzicom wytchnienie, kiedy tego najbardziej potrzebują.

W celu realizacji przedsięwzięcia Gmina Wrocław z dużym upustem odsprzedała Fundacji budynek do adaptacji i rozbudowy oraz wydzierżawiła grunt na ogród zabaw. Aby zrealizować nasze zamierzenie należy jednak w całości przebudować istniejący obiekt oraz dobudować do istniejącej części drugi, 1-piętrowy budynek. Na realizację zadania potrzebne jest pozyskanie około 8 mln zł, z czego już posiadamy 1,3 mln zł.

Dom Opieki Wyręczającej będzie jedynym takiego rodzaju miejscem we Wrocławiu i w województwie dolnośląskim, jak również w całej zachodniej części naszego kraju. Miejscem oferującym czasową opiekę wytchnieniową dla dzieci terminalnie, przewlekle oraz nieuleczalnie chorych. Obecnie dzieci z Dolnego Śląska mogą korzystać z tego typu ośrodków w Rzeszowie, Łodzi czy w Gdańsku, są to miejsca prowadzone przez hospicja domowe dla dzieci. Naszym zdaniem każde województwo w Polsce powinno mieć miejsce o charakterze domowym, aby otoczyć dziecko hospicyjne należytą opieką, a ich rodziny wsparciem.

Będzie to miejsce szczególnie potrzebne - zapewniające tymczasową opiekę choremu dziecku na czas, gdy nie może jej sprawować opiekun, np. z uwagi na zdarzenie losowe, hospitalizację, podreperowanie kondycji psychicznej, potrzebę odpoczynku czy załatwienia codziennych spraw. Dziecko będzie mogło pozostać w Domu od 2 dni do 3 tygodni w zależności od potrzeby rodziców, a opieka w ośrodku będzie bezpłatna dla jego beneficjentów. Dzięki

Domowi Opieki Wyręczającej będziemy mogli pełniej wspierać filozofię programu ,,za życiem''.

Podopieczni ośrodka podczas pobytu będą mieli zapewnioną stałą wyspecjalizowaną opiekę pielęgniarską i lekarską, psychologiczną i rehabilitację. Ośrodek będzie oferował pobyty w pokojach 1- lub 2-osobowych z łazienkami oraz niezbędne zaplecze i infrastrukturę medyczną. Powierzchnia wyniesie ok.1500m2. W budynku ośrodka powstaną również specjalistyczne gabinety lekarskie, sale do rehabilitacji oraz wygodne pokoje integracyjne.

W obiekcie planujemy umieścić:

- ośrodek czasowej opieki wyręczającej z 18 łóżkami;
- część rehabilitacyjną umożliwiającą tworzenie turnusów rehabilitacyjnych;
- pokoje integracyjne;
- zaplecze kuchenne;
- zaplecze szkoleniowe/edukacyjne z salą konferencyjną;
- pomieszczenia medyczne i administracyjne;
- magazyn sprzętu medycznego;
- parking;
- część rekreacyjną;
- ogród wypoczynkowy z ogrodem sensorycznym.

Budynek przeznaczony do remontu i modernizacji - stan obecny

W opiece wytchnieniowej mamy już pewne doświadczenie. Od maja 2018 roku realizujemy kompleksowy projekt „Per Aspera ad Astra" finansowany ze środków unijnych. Dotyczy on wsparcia opieki hospicyjnej dla dzieci i młodzieży z terenu Dolnego Śląska poprzez opiekę wytchnieniową dedykowaną rodzicom chorych dzieci w wymiarze 20h w miesiącu.

Pomoc, jakiej udzielamy jest całkowicie bezpłatna. Utrzymujemy się z kontraktu z NFZ, który pokrywa około połowę naszych potrzeb. Pieniądze na pomoc pozyskujemy ponadto z 1% podatku, który jest dla nas „być albo nie być" oraz z darowizn, zbiórek publicznych i akcji charytatywnych.

Dziecięca opieka paliatywna w Polsce, w kontekście hospicjów domowych rozwija się i jesteśmy jednym z liderów w tej dziedzinie.

Nasze wieloletnie doświadczenia pozwalają nam na zauważenie problemów, które chcemy rozwiązywać. Jednym z nich jest sytuacja kiedy rodzic – niestety często jest to samotna matka – potrzebuje kilku dni, tygodni np. na: przywrócenie równowagi psychicznej, czy przebycie operacji. Wówczas bardzo ważne jest poczucie bezpieczeństwa śmiertelnie chorego dziecka i rodzica, które będzie zapewnione przez ośrodek. Personel medyczny będzie uważny, doświadczony i znający potrzeby konkretnego dziecka, gdyż jednocześnie będzie odwiedzać podopiecznego w domu w ramach świadczonych już usług domowej opieki hospicyjnej.

Fundacja działa od 2007 roku i wciąż się rozwija, odpowiadając na potrzeby rodzin, które zmagają się z trudem opieki całodobowej dziecka nieuleczalnie i przewlekle chorego. Kontynuujemy działalność rozpoczętą 17 lat temu w ramach Akademickiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu. W 2002 r. pomagaliśmy 20 rodzinom, a obecnie na rożnych poziomach wspieramy ponad 280 rodzin z całego Dolnego Śląska. Poza hospicjum domowym prowadzimy hospicjum perinatalne - dla rodziców, którzy zdecydowali się na urodzenie chorego dziecka, otwartą grupę wsparcia dla rodzin w żałobie, specjalistyczną przychodnię dla nieuleczalnie i przewlekle chorych dzieci oraz centrum rehabilitacji społecznej.

Widok od ulicy Sołtysowickiej - wizualizacja

Widok od ulicy Sołtysowickiej - wizualizacja

Dom Opieki Wyręczającej - rzut parteru

Dom Opieki Wyręczającej - rzut 1. piętra

Prosimy o wsparcie nas w realizacji budowy Domu Opieki Wyręczającej, darowizny można przekazywać na numery kont do zbiórki publicznej tytułem:

Budowa Domu Opieki Wyręczającej
mBank
69 1140 1140 0000 2052 8800 1001 (PLN)
42 1140 1140 0000 2052 8800 1002 (EUR)

W imieniu wszystkich naszych podopiecznych i swoim za każdą, nawet najmniejszą pomoc SERDECZNIE DZIĘKUJEMY!

Ani z gąbki, ani z kamienia…

- być pielęgniarką w hospicjum dla dzieci

Z GRAŻYNĄ ROMAŃCZUKIEWICZ ROZMAWIA
MAGDALENA RATAJCZAK-LESZCZYŃSKA

Z Grażyną Romańczukiewicz spotykamy się w miłej kawiarence na Placu Solnym we Wrocławiu. Wraca właśnie z pracy, od pacjentów. Zmęczona, ale w oczach grają iskierki energii, niesamowitej energii osoby spełnionej. Mówimy o nich, że są właściwymi ludźmi, na właściwym miejscu. Drobna brunetka o łagodnym uśmiechu i wewnętrznej sile godnej największego siłacza. Mówi spokojnie, starannie dobierając słowa, aby każde z nich wybrzmiało właściwie. Każdym zdaniem podkreśla szacunek do swojej pracy i swoich podopiecznych.
Jest pielęgniarką. Z Hospicjum związana od pierwszego dnia, od momentu pomysłu powstania tak istotnej placówki dla dzieci z Dolnego Śląska.

Magdalena Ratajczak-Leszczyńska: Jak to się wszystko zaczęło?

Grażyna Romańczukiewicz: Pracowałam w Klinice Hematologii i Onkologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu na Oddziale Wzmożonego Nadzoru. Pacjentami były dzieci w bardzo ciężkim stanie, często zdarzało się, że umierały w szpitalu. Tam też spotkałam doktora Waldemara Gołębiowskiego, który później wyszedł z inicjatywą założenia hospicjum. Razem z koleżankami i doktorem Gołębiowskim czuliśmy potrzebę stworzenia dla tych dzieci takiego miejsca, takiej sytuacji, w której mogłyby w swoim pokoju, wśród własnych zabawek, a przede wszystkim otoczeni najbliższymi, być do ostatniej chwili. Bowiem najpiękniejszy nawet szpital nie jest tak dobrym miejscem, jak własne cztery kąty i poczucie bezpieczeństwa w nich. Dla mnie najbardziej przejmująca była historia 11-letniego Mariusza, naszego pacjenta. Był leczony na zmianę w Warszawie i we Wrocławiu. Przyjechał do nas, jak się później okazało w swoim ostatnim dniu życia. Chorował na nowotwór. Przez ostatnie 10 dni oboje z mamą nie spali, byli więc bardzo zmęczeni. Trafili do Kliniki z powodu bardzo ostrego bólu, który odczuwał Mariusz. Tak silne leki mógł otrzymać tylko w szpitalu. Mama czuwała przy nim, jednak zważywszy na ostatnie nieprzespane doby była bardzo zmęczona. Zaproponowałam, aby skorzystała z dostępnych w Klinice specjalnych pokoi dla mam, a ja w tym czasie zaopiekuję się jej synem. Jego mama powiedziała mi, że Mariusz nigdy nie chciał przyjeżdżać do żadnego szpitala, bał się go. Wolał cierpieć, ale we własnym domu, we własnym łóżku. Jednak tego dnia sam poprosił o zawiezienie na oddział. Po około dwóch, trzech godzinach czuwania przy Mariuszu zauważyłam znaczne pogorszenie jego stanu, jego oddech stawał się coraz płytszy. Przyprowadziłyśmy mamę. To były jego ostatnie chwile. Potem długo rozmawiałyśmy o tym, jakim nieprzeciętnym chłopcem był Mariusz. Ta historia utwierdziła mnie w przekonaniu, że hospicjum domowe to dobry pomysł. Dla nas, lekarzy i pielęgniarek, to tylko inne miejsce wykonywania swoich zawodowych obowiązków, dla dzieci to jednak duża różnica. Oczywiście bałam się. W szpitalu mam wokół siebie sztab ludzi, można poprosić o pomoc lekarza, koleżankę, w domu pacjenta byłam tylko ja. W przezwyciężaniu lęku pomogła mi możliwość zobaczenia na żywo takiego przedsięwzięcia.

Wzorem dla nas było Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, które było prekursorem takich instytucji w Polsce. Powstało już w 1994. Uczestniczyłam tam w warsztatach, które pomogły mi uświadomić sobie co mnie czeka, czy dam sobie z tym radę. Psychologowie przygotowali dla uczestników kursu scenki, w których wcielaliśmy się w różne role. Raz byłam pielęgniarką, raz pacjentką, innym razem rodzicem lub lekarzem. Potem spotykaliśmy się wspólnie i omawialiśmy swoje emocje, uczucia, wrażenia.

> My, pielęgniarki musimy nie tylko pomóc dziecku i jego rodzinie, musimy także umieć pomóc sobie w tak trudnej sytuacji, jaką jest odchodzenie pacjenta.

> Dzieci są jak barometry, wyczuwają wszystko, każdą najmniejszą próbę oszukania, uciekania, niedpowiadania. Gdy próbujemy je oszukiwać w imię tzw. „ich dobra", lęk u chorych dzieci wzmaga się.

To pomogło mi sprawdzić się i pokonać lęk czy dam radę. Moim zdaniem bardzo ważne jest, aby zajęcie się tego typu pielęgniarstwem nie było pierwszą pracą. Musimy najpierw nabrać doświadczenia, pewności i opanowania. To bardzo ważne w tak delikatnej materii jak opieka nad terminalnie chorym dzieckiem. Tu nie ma czasu na zastanawianie się, na wahanie. Dzieci to czułe barometry. A my, pielęgniarki musimy nie tylko pomóc dziecku i jego rodzinie, musimy także umieć pomóc sobie w tak trudnej sytuacji, jaką jest odchodzenie pacjenta. To my jesteśmy na tym „pierwszym froncie", nie ma czasu na oczekiwanie przyjazdu psychologa czy lekarza, trzeba działać tu i teraz. A czasem wystarczy po prostu być, towarzyszyć choremu, wesprzeć go samą swoją obecnością.

I tak, od 1 stycznia 2003 roku, zaczęliśmy pracę tu we Wrocławiu. Był jeden lekarz i cztery pielęgniarki. Znaliśmy się wszyscy wcześniej, bo pracowaliśmy razem na oddziale. Ponieważ początkowo Hospicjum było wpisane w struktury Akademii Medycznej, pracowaliśmy zmianowo, tak, jak w szpitalu. W Klinice przy ulicy Skłodowskiej-Curie mieliśmy przydzielony pokój do naszej dyspozycji, przed szpitalem stał samochód podarowany nam przez WOŚP. Po remoncie Willi Alzheimera przy ulicy Bujwida, przenieśliśmy się tam i pracowaliśmy w niezmienionym systemie. W 2007 roku powstała Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci, która zbierała pieniądze na pomoc naszym podopiecznym. W takiej formule organizacyjnej przetrwaliśmy do 2009 roku, kiedy to uniezależniliśmy się od struktur Akademii Medycznej. Skład Hospicjum powiększył się do 10 osób, przybyło lekarzy i pielęgniarek. Dziś pracujemy już w trochę innej organizacji i z dużo większą ilością pracowników, gdyż Hospicjum rozrosło się i stało się nie tylko domową pomocą. W Fundacji mamy przychodnię, rehabilitację, ponad 60 wolontariuszy, 18 lekarzy, 17 pielęgniarek, 37 fizjoterapeutów.

M.R-L.:Pamięta Pani pierwszego pacjenta Wrocławskiego Hospicjum Domowego dla Dzieci?

G.R.: Oczywiście. To była kilkumiesięczna Paulinka, przemiła dziewczynka z chorobą Edwardsa, której nie dawano zbyt dużo czasu. Jednak pod właściwą i troskliwą opieką przeżyła aż 14 lat. Paulina nie mówiła. Uwielbiała siadać na kanapie i uderzać rytmicznie w różne zabawki i słuchać muzyki. Przy jej chorobie poważnym zagrożeniem był zwykły katar. Nasza obecność w domu Pauliny była więc dość intensywna. Te wspólnie spędzone lata, nie tylko z Pauliną, ale z każdym naszym pacjentem, powodują, że dzieci stają się taką naszą rodziną, kimś bardzo bliskim. Zaprzyjaźniamy się z ich rodzicami, rodzeństwem. Kiedy

odchodzi pacjent, to odchodzi ktoś z naszych bliskich. Jest żal, ból, ale i spokój. Śmierć dziecka, które jest pod opieką hospicjum nie jest zdarzeniem nagłym i niespodziewanym. Proces odchodzenia trwa, a rodzina jest przygotowywana przez nas, przez psychologów na to, aby w miarę możliwości odbyło się to jak najłagodniej dla wszystkich. Bardzo ważne jest, aby na ten moment przygotować nie tylko rodzinę, ale także dziecko. Aby uświadamiać podopiecznych, co ich czeka. Dzieci są jak barometry, wyczuwają wszystko, każdą najmniejszą próbę oszukania, uciekania, niedpowiadania. Gdy próbujemy ich oszukiwać w imię tzw. „ich dobra", lęk u chorych dzieci wzmaga się.

M.R-L.: Od 16 lat zajmuje się Pani opieką paliatywną nad dziećmi. Proszę mi powiedzieć jak sobie Pani radzi z ich odchodzeniem? Czy po kilku czy kilkunastu latach opieki można po prostu wykreślić imię z grafiku?

> Hospicjum to miejsce magiczne, uzależniające. Bez niego dziś nie potrafiłabym dalej pracować, tęskniłabym. Można odejść na chwilę, ale tylko po to żeby wrócić, bogatszym o doświadczenia. Tego nie da się zostawić (...).

G.R.: To nie jest tak po prostu. Śmierć dziecka jest wydarzeniem ekstremalnym, traumą. Ale traumą na którą się przygotowujemy. Nie jest tak, że gdy dziecko odchodzi zmieniamy grafik i idziemy dalej. Każda z nas, pielęgniarek przeżywa to na swój sposób. Dzięki wsparciu jakie otrzymujemy od siebie nawzajem i od naszych psychologów, jest może trochę łatwiej. Jedynym lekarstwem na ból jest drugi człowiek. Stąd najczęściej czerpiemy siłę. Ale nie tylko. Ważna jest stabilność emocjonalna. Mam wrażenie, że ją mam. Pozwala mi ona radzić sobie, po wszystkim znaleźć właściwy balans. W hospicjum nie można być „ani z gąbki, ani z kamienia", nie można tych wszystkich emocji pochłaniać, ani też uodpornić się na nie, bo nie nawiążemy kontaktu z pacjentem i jego rodziną. Nasza praca to nie tylko pielęgnacja ciała pacjenta, to pielęgnacja rodziny, opieka nad nią. Czynności typowo pielęgniarskie stanowią może połowę naszych zajęć przy pacjencie, pozostała część, to pielęgnacja rodziny, jej uczuć, emocji, czasem po prostu bycie z nimi. Stajemy się częścią rodziny, przyjaciółmi. Nie da się w takich domach zachować szeroko rozumianego dystansu. To nie odbicie karty w fabryce, to ludzkie życie, ludzkie dramaty. Niestety w tę pracę wpisany jest trud zmagania się z takimi sytuacjami. Trud ten podejmujemy z pełną świadomością.

M.R.-L.: Na początku też potrafiła Pani znaleźć ten balans?

G.R.: Na początku było trudniej, moje zaangażowanie emocjonalne było bardzo duże, płakałam z rodziną. Z czasem jednak uczymy się panować nad emocjami, nad bólem, który dziś jest nie mniejszy niż te 10-15 lat temu. Ale czas i sytuacje, których doświadczamy w tej pracy pozwalają nam nauczyć się odpowiednich zachowań, okiełznania uczuć i emocji. Często rozmowa z koleżanką po fachu, psychologiem czy lekarzem daje siłę. Oni rozumieją, potrafią często znaleźć takie jedno słowo, taki klucz, który pomaga uporać się z bólem czy żalem. Nikt przecież nie jest ze stali. I ja miałam moment zwątpienia, kryzysu. Zastanawiałam się czy dam radę dalej tak pracować. Ale hospicjum to miejsce magiczne, uzależniające. Bez niego dziś nie potrafiłabym dalej pracować, tęskniłabym. Można odejść na chwilę, ale tylko po to żeby wrócić, bogatszym o doświadczenia. Tego nie da się zostawić, to wyjątkowe miejsce. Dlatego nadal z dużą satysfakcją jestem tu. I daję radę.

M.R.-L.: O co najczęściej pytają rodziny i podopieczni?

G.R.: Najczęściej oczywiście o codzienne sprawy pielęgnacyjne, o urządzenia pomagające chorym funkcjonować w chorobie. Jak przekładać na boki, do czego ta sonda… Pytają także o śmierć, o to jak będzie wyglądać. Pytają nie tylko rodzice, pytają także dzieci. Na to pytanie nie ma jednej i jednoznacznej odpowiedzi. To trudne pytanie, ale częste. I trzeba no to odpowiedzieć wprost. Często czuję, że pacjent chce o to zapytać, ale boi się, wtedy staram się pomóc.

M.R.-L.: Czy cuda w hospicjum się zdarzają?

G.R.: Oj tak, zdarzają. Wspomniana już wcześniej Paulinka, której nie wróżono, jak to dzieciom z jej chorobą długich lat, przeżyła ich 14. To naprawdę cud, który daje siłę, potwierdza, że to co robię ma wartość wymierną. Kolejnym cudem jest odwiedzająca nas do dziś, już jako dorosła kobieta, Natalka. Została przyjęta do hospicjum z nowotworem mózgu i z powodu powikłań miała porażenie czterokończynowe. Stał się cud, guz się wycofał. Natalia dziś jest studentką. Inny cud zdarzył się u jednego z naszych wcześniejszych pacjentów. Sebastian trafił pod opiekę hospicjum z powodu powikłań po chemioterapii. W trakcie opieki Sebastian powoli zaczął chodzić, mówić, samodzielnie jeść. Stał się cud, Sebastian został wypisany z hospicjum. To naprawdę promyki nadziei.

Staram się uświadamiać rodzicom, że są też małe cuda, trzeba je tylko zauważać. Małym szczęściem potrafi być np. wyjście na spacer z koncentratorem tlenu. Koncentrator, to takie urządzenie, które przetwarza powietrze na tlen i wspomaga oddychanie u pacjenta. Bateria wytrzymuje do dwóch godzin, więc można wyjść i to też mały cud. Sprzęty, które wypożycza podopiecznym Fundacja, jak materace przeciwodleżynowe, sondy, ssaki, wózki specjalistyczne, to często znaczne ułatwienie w codziennych trudach pielęgnacji pacjentów, takie małe szczęścia.

Dla mnie małymi-wielkimi cudami są uśmiech dziecka i uśmiech mamy. Kiedy podczas wizyty uda mi się wywołać taką reakcję, daje mi to niesamowicie dużo pozytywnej energii.

M.R.-L.: A prywatnie? Dom? Rodzina? Dzieci? Pasje?

G.R.: Jestem mamą 24-letniego syna i żoną Janusza, którego w Fundacji znają chyba wszystkie dzieci. Mieszkam w Oławie, więc każdego ranka podjeżdżam pod drzwi Fundacji, zmieniam samochód i jadę do podopiecznych. Po południu wracam do domu i wychodzę na spacery z moją ukochaną Arweną, sznaucerem miniaturką. Jej pogodne usposobienie i radość życia są lekiem na całe zło tego świata. Uwielbiam też wycieczki rowerowe po okolicy. Jednak największą moją pasją i odskocznią od rzeczywistości są podróże. Wcześniej zwiedzaliśmy Polskę. Braliśmy rowery na bagażnik samochodowy. Dojeżdżaliśmy na miejsce, a tam już na dwóch kółkach było zwiedzanie połączone z aktywnym wypoczynkiem. Później zaczęliśmy wyjeżdżać za granicę. Ostatnia moja podróż to Gruzja w Święta Wielkanocne, a teraz latem planuję Bułgarię. Największym moimi podróżniczymi marzeniami są Meksyk, Nowa Zelandia i brazylijski karnawał.

M.R.-L.: Jak leniuchować to gdzie i jak?

G.R.: Oj, najlepiej to wyspać się. Czasem mam takie dni, chyba jak każdy, kiedy nie idę do pracy i mogę dłużej pospać, pomyśleć o niczym. Szkoda, że takie dni są bardzo rzadkie. Lubię też pływać. Raz w tygodniu z mężem chodzimy na basen. Może nie leniuchować, ale w wolnym czasie uwielbiam oglądać filmy, seriale. Ostatnio jest to „Gra o tron", niektóre odcinki oglądam kilkukrotnie. Z sentymentem oglądam także każdy odcinek polskiego serialu telewizyjnego „Ranczo".

M.R.-L.: Ulubiony kolor?

G.R.: Ciemny róż, taka fuksja. Kolor mocny, energetyczny, wesoły.

M.R.-L.: Ulubiona potrawa?

G.R.: Jest ich dużo, trudno wymienić. Ostatnio zachwyciłam się gruzińskim daniem z kurczaka w sosie orzechowym. Bardzo lubię też sałatki, wszystkie, byle było dużo surowych warzyw i lekko. Nie jestem sympatykiem tłustych tortów, słodyczy. Na słodkości musi być dzień, na co dzień raczej lekko.

M.R.-L.: Jak widzi Pani siebie za 10 lat?

G.R.: Za 10 lat będę już na emeryturze. Jak już wspomniałam mam syna. Bardzo zależy mi na tym, żeby skończył studia, dostał dobrą pracę. Może będą też jakieś wnuki. Nie widzę siebie jednak jako babcia na stałe zajmująca się wnukami, raczej jako babcia wspierająca, pomagająca. Nie wyobrażam sobie również, że w dniu przejścia na emeryturę przestanę w ogóle pracować z naszymi podopiecznymi. Tęskniłabym bardzo, mimo, że dziś jestem zmęczona. Ale wiem, że stan odpoczynku nie trwałby długo. Może jakiś wolontariat, coś, co nadal pozwalałoby utrzymać kontakt z moim dotychczasowym życiem zawodowym.

M.R.-L.: Dziękuję za rozmowę. ■

Problemy żywieniowe małych pacjentów.

dr n. med. PRZEMYSŁAW KONIŃSKI
Dyrektor Medyczny FWHdD

Alergia na białko mleka krowiego.

Temat żywienia u pacjentów hospicjum domowego zwykle koncentruje się na wdrożeniu leczenia dietą przemysłową przy pomocy przezskórnej gastrostomii endoskopowej, w skrócie PEG. Często niesłusznie pomijanym, ale ważnym tematem w opiece paliatywnej są problemy alergii na pokarm. Główną przyczyną alergii pokarmowej u dzieci do 12 roku życia jest białko mleka krowiego. Wśród objawów choroby podstawowej, z jaką najmłodsi pacjenci są kierowani do hospicjum domowego, objawy alergii na białko mleka krowiego pozostaje czasem niezauważone, a sama alergia diagnozowana jest późno lub może być niezdiagnozowana wcale, bo często pogłębia na tyle chorobę podstawową, że Nasi najmniejsi pacjenci umierają.

Najogólniej mówiąc leczenie alergii na białko mleka krowiego polega na wyeliminowaniu mleka krowiego z diety małego dziecka i zastosowaniu środków o wartościach odżywczych równoważnych. Podaje się preparaty o wysokim stopniu hydrolizy zawierające białka serwatkowe i kazeinę oraz preparaty aminokwasowe, które zawierają w swoim składzie zamiast naturalnego białka aminokwasy syntetyczne, dlatego też nie mają właściwości alergizujących. Szczegółowe wskazania do ich stosowania zostały opracowane przez uznane towarzystwa naukowe skupiające lekarzy gastroenterologów oraz od żywienia i alergii pokarmowych. Decyzja o ich zastosowaniu nie jest trudna do podjęcia przez lekarzy, o ile problem zostanie właściwie zidentyfikowany. Nawet u dzieci niehospicyjnych większym wyzwaniem jest podjęcie w odpowiednim czasie decyzji o zakończeniu takiego leczenia.

Kiedy stosuje się preparaty mlekozastępcze, w tym również preparaty aminokwasowe (elementarne)? Wówczas, gdy chcemy potwierdzić rozpoznanie alergii na białko mleka krowiego i gdy chcemy by ustąpiły lub zmniejszyły się objawy kliniczne choroby. Uważa się, że u dzieci, u których po spożyciu mleka występują objawy natychmiastowe, objawy ustępują do 2 tygodni od wprowadzenia diety eliminacyjnej. Gdy objawy występują po 48-72 godzinach, to taka dieta przynosi efekt poprawy do 4 tygodni od jej wdrożenia. Gdy pacjentów dotyczą bardziej przewlekłe objawy takie jak ciężkie atopowe zapalenie skóry i/lub alergiczne zapalenie jelit, powinny ustąpić do 6 tygodni. Oczywiście w ciężkich postaciach chorób wymienionych powyżej do ich wyleczenia nie wystarczy sama dieta eliminacyjna – konieczne jest też leczenie farmakologiczne. Należy podkreślić, że preparaty aminokwasowe są najlepsze do postawienia diagnozy alergii na białko mleka krowiego, ale ich użycie terapeutyczne powinno być ograniczone do najcięższych jej przypadków, bo podstawą prowadzenia leczenia poprzez dietę eliminacyjną powinny być hydrolizaty białek mleka krowiego.

Potwierdzeniem diagnozy alergii na białko mleka krowiego jest doustna próba prowokacji pokarmowej. Gdy w jej wyniku nawrócą objawy to jest to podstawą do postawienia rozpoznania alergii na mleko krowie i należy kontynuować leczenie stosując terapeutyczną dietę eliminacyjną. Do czasu postawienia diagnozy dieta eliminacyjna jest tzw. diagnostyczną dietą eliminacyjną. W terapeutycznej diecie eliminacyjnej stosowanie preparatów aminokwasowych powinno być ograniczone do ciężkich klinicznie jej postaci takich jak: enteropatia indukowana pokarmem, eozynofilowe zapalenie przełyku oraz reakcje anafilaktyczne.

Ogólna zasada leczenia mówi o kontynuowaniu diety bezmlecznej do ukończenia 1 roku życia lub przez 6 miesięcy od postawienia diagnozy. W przypadku stosowania preparatów aminokwasowych ten okres nie powinien być krótszy niż 9-12 miesięcy od chwili rozpoznania (u niemowląt do końca 1 roku życia). Jednak w ciężkich wymienionych powyżej postaciach klinicznych okres ten może wynosić nawet 12-24 miesiące. Czas stosowania preparatów aminokwasowych może trwać nawet 2-3 lata, gdy mamy do czynienia z alergią wielopokarmową (na wiele białek), przetrwałą alergią na mleko z wysokimi mianami przeciwciał IgE przeciwko kazeinie.

Celem stosowania diety terapeutycznej eliminacyjnej jest nabycie tolerancji na uczulający pokarm lub znalezienie możliwości ich zastąpienia innymi źródłami białka. Dlatego czas jej trwania może wynosić nawet kilka lat.

Istnieją jednak ograniczenia czasowe stosowania preparatów aminokwasowych, które są produktami leczniczymi wypisywanymi na receptę. Mowa o ograniczeniach wynikających z potrzeb wzrastającego i zmieniającego się zapotrzebowania młodego organizmu ludzkiego. Zatem wydłużenie leczenia ma też swoje negatywne konsekwencja, tak samo jak za krótki czas stosowania i za późne wdrożenia leczenia preparatami aminokwasowymi. O tych i innych implikacjach diety w alergii na białka mleka krowiego napiszemy w kolejnych wydaniach „Promyków”. ■

By nie wyważać otwartych drzwi.

Wsparcie rodziców od chwili poczęcia.

AGATA BOJANOWSKA

Nawet dziś, gdy wracam myślami do tamtych chwil, mam na rękach gęsią skórkę. Byłam w zaledwie 13 tygodniu ciąży, gdy podczas pierwszego USG prenatalnego, wykonanego bez żadnych wskazań medycznych, w prywatnym gabinecie, lekarka stwierdziła nieprawidłowości w budowie serca naszego dziecka. Nie byłam na to przygotowana. Wyobrażałam sobie, że wracając z badań wykonuję telefon do rodziców, mówiąc, że wszystko jest w porządku, że będą mieli wnuka, czy wnuczkę. Los jednak zadecydował inaczej.

To był szok, potem pojawiło się niedowierzanie, wątpliwości, łzy i szukanie pomocy. Wstępna, wczesna diagnoza wywołała lawinę dalszych badań i konieczność podejmowania trudnych decyzji. Mijały dni, a sytuacja stawała się coraz bardziej skomplikowana. Wykryta prenatalnie wada serca była złożona, bardzo ciężka, a jej leczenie okazało się mieć wyłącznie paliatywny charakter (atrezja zastawki trójdzielnej, hipoplazja prawej komory serca, przełożenie wielkich pni tętniczych, niedorozwój łuku aorty, koarktacja aorty oraz ubytki w przegrodzie międzykomorowej i międzyprzedsionkowej). Tego, co czują i doświadczają wówczas rodzice, nie potrafi sobie wyobrazić chyba nikt, kogo podobna sytuacja nie spotkała. Następuje zderzenie z systemem zdrowia, pojawiają się problemy z wystawianiem skierowań do ośrodków o najwyższym stopniu referencyjności, a życie zostaje podporządkowane kolejnym wyjazdom do specjalistów w całej Polsce, a nierzadko także za granicą. To setki telefonów, godziny spędzone na lekturze książek i artykułów medycznych, przeglądaniu for internetowych. Szukaniu informacji i nadziei. I nagle okazuje się, że terminologia przyswajana przez lata studiów i pracy (czy to z zakresu historii sztuki czy elektroniki czy jakiejkolwiek innej dziedziny) stopniowo zastępowana jest wiedzą medyczną, a o budowie serca można opowiadać przez sen, godzinami, w kilku językach.

Ale diagnoza to także, a może przede wszystkim emocje. Emocje całej rodziny, małżonków, dzieci, które muszą jakby szybciej dorosnąć. To bezsilność, samotność, która przytłacza, a niektórych w takiej sytuacji niemal zabija… A sił trzeba coraz więcej, by po porodzie zmierzyć się z nową sytuacją, by nauczyć się na nowo funkcjonować. By mieć motywację do walki przecież nie tylko o siebie, ale o drugiego człowieka, o rodzinę. Cudownie, gdy mamy wsparcie najbliższych, tak jak to było w moim przypadku. Ale mąż też ma swoje uczucia, wątpliwości, lęki. Nieocenione jest, gdy pojawia się jeszcze ktoś, kto może pomóc i to całkiem wymiernie.

“ Cudownie, gdy mamy wsparcie najbliższych, tak jak to było w moim przypadku. Ale mąż też ma swoje uczucia, wątpliwości, lęki. Nieocenione jest, gdy pojawia się jeszcze ktoś, kto może pomóc i to całkiem wymiernie.

Przyznam, że w całej tej trudnej sytuacji, będąc w ciąży, poznałam niebywale dużo ludzi o dobrych sercach, ale też ogromnej wiedzy medycznej i nie tylko. Tak wiele spotkań było dziełem przypadku, czy splotu przedziwnych okoliczności, że dziś trudno mi samej w to uwierzyć.

W listopadzie dowiedzieliśmy się, że jedna z prywatnych wrocławskich przychodni organizuje dla swojego personelu kurs i poszukuje ciężarnych „modelek”. Zgłosiliśmy się. Szkolenie prowadziła nie kto inny niż prof. dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel z Warszawy, jedna z najwybitniejszych specjalistek z zakresu kardiologii prenatalnej w Polsce, z którą przyszło nam się spotkać jeszcze kilkukrotnie. Ale Pani profesor (wraz z mężem dr hab. n. med. Tomaszem Dangelem) to także twórczyni polskiego systemu opieki perinatalnej opartego na współpracy pomiędzy diagnostyką prenatalną a opieką hospicjum domowego. Systemu, z którego sami wkrótce zaczęliśmy korzystać, a o którym wcześniej nie wiedzieliśmy w zasadzie nic. Po naszym udziale we wrocławskim szkoleniu, jedna z uczestniczących w nim lekarek, postanowiła skontaktować się z nami i opowiedzieć o możliwości objęcia opieką przez Perinatalne Hospicjum działające przy Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Byliśmy zainteresowani. Niedługo po tej rozmowie zadzwonił do nas dr n. med. Przemysław Koniński – dyrektor medyczny Hospicjum.

Dziś, gdy piszę o splocie zdarzeń i przypadków, myślę sobie, że miałam szczęście, ale też, że inni mogli go nie mieć. Przecież lepiej byłoby nie liczyć na los, a rzetelną informację od lekarza-ginekologa prowadzącego ciążę, w szpitalu, w przychodni, podczas którejkolwiek z tak wielu przecież wizyt.... Wiem, że w samym Wrocławiu świadomość lekarzy, prowadzących ciążę jest dużo większa, (przecież i my o Hospicjum dowiedzieliśmy się od tutejszej Pani ginekolog), ale w mniejszych miastach (w naszym przypadku chodzi o Bolesławiec) z pewnością jest jeszcze wiele do zrobienia...

Nie mniej jednak nam się udało, zostaliśmy objęci opieką Hospicjum Perinatalnego. Kilkakrotnie spotykaliśmy się w siedzibie Fundacji przy ul. Jedności Narodowej z Panem Przemysławem Konińskim, przedstawiając wyniki kolejnych badań, wielokrotnie rozmawialiśmy przez telefon. Zaczęliśmy przygotowywać się do przyjścia Zosi na świat jakby z innej strony. To już nie była logistyka porodu i leczenia. Zostaliśmy uświadomieni przez praktyka, osobę, która spotyka podobnych nam ludzi codziennie, że przyjście na świat chorego dziecka to nie tylko miesiące spędzone w szpitalu, ale to przede wszystkim życie po powrocie do domu. To często konieczność rezygnacji jednego z rodziców z pracy, czyli coś, co wcześniej nawet nie przyszło nam do głowy, a obecnie jest faktem. To podawanie leków, rehabilitacja, dalsze wizyty u specjalistów. Ale to zadania, w których z powodzeniem pomaga Hospicjum Domowe, prowadzone w ramach Fundacji.

W czasie każdego spotkania dostawaliśmy ogromną dawkę nowych informacji praktycznych, np. na temat dotyczących nas zapisów ustawy „Za życiem”, wówczas obowiązującej

> Dziś żałuję, że nie trafiliśmy pod opiekę hospicjum perinatalnego nieco wcześniej. Niepotrzebnie wyważaliśmy samodzielnie wiele otwartych już drzwi.

od nieco ponad roku i niekoniecznie powszechnie znanej. Skorzystaliśmy także z możliwości konsultacji wybitnego genetyka, prof. dr hab. n. med. Roberta Śmigla. Choć byliśmy już pod opieką poradni genetycznej, to wiele wątpliwości rozwiało dopiero to spotkanie. Odbyło się bez czekania w kolejce, tłumu w poczekalni, w spokojnej, przyjaznej atmosferze. Pan profesor odpowiadał cierpliwie na wszystkie pytania, które wcześniej gdzieś uleciały, w stresie zwyczajnie wypadły z głowy. W Hospicjum otrzymaliśmy także deklaracje pomocy w kontakcie z najlepszymi specjalistami w dziedzinie kardiologii dziecięcej z terenu Wrocławia i Dolnego Śląska. Jednak w przypadku wady Zosi, wiedzieliśmy już wówczas, że leczenia mogą podjąć się tylko trzy ośrodki na terenie Polski, z których wybraliśmy Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi. Perinatalne Hospicjum przy Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci zapewniło także opiekę psychologiczną.

Nadal z ogromnym lękiem patrzyliśmy na to, co miało nadejść, bo z kolejnymi tygodniami, ruchami i centymetrami w pasie, emocje rosły. A były one skrajne. Lęk, mieszał się z nadzieja, miłość, z wątpliwościami czy podołamy temu, co nas czeka. Ale byliśmy jakby trochę spokojniejsi. I bardziej świadomi, co wielokrotnie zaprocentowało w czasie wielotygodniowego pobytu w szpitalu. Spotkaliśmy wielu rodziców z całej Polski, którzy w pośpiechu, w warunkach oddziału szpitalnego i ograniczonych możliwości przemieszczania się, szukali opieki hospicjów domowych. Czasem było to warunkiem opuszczenia szpitala…. My wiedzieliśmy, że po powrocie do domu będziemy mieli zapewnioną profesjonalną opiekę specjalistów – lekarzy, pielęgniarek czy rehabilitantów. Mieliśmy bezcenne poczucie bezpieczeństwa. W kilku przypadkach zdarzyło nam się przekazać informacje i namiary do Fundacji Wrocławskie Hospicjum Domowe rodzicom poznanym w Łodzi. Dziś spotykamy się z „Dziećmi z Matki Polki" i ich rodzicami we Wrocławiu na imprezach organizowanych w ramach Mikołajek czy Dnia Dziecka. Im Hospicjum także pomaga.

Każdej zdrowej kobiecie, która planuje dziecko, prowadzi świadomy styl życia, żyje w godnych warunkach wydaje się, że urodzi zdrowe dziecko. Każdy wówczas myśli, że wady czy to genetyczne, czy jakiekolwiek inne, go nie dotyczą. Ja też tak myślałam. Niestety statystyki medyczne wypełniają zwykli ludzie. Tacy jak my, jak Zosia, Mikołaj, Laura i wielu innych.

Dziś żałuję, że nie trafiliśmy pod opiekę hospicjum perinatalnego nieco wcześniej. Niepotrzebnie wyważaliśmy samodzielnie wiele otwartych już drzwi. Na własną rękę szukaliśmy specjalistów, możliwości wykonania badań itd. Była to z pewnością ogromna lekcja pokory i cierpliwości. Ale wiemy, że pracownicy Hospicjum posiadają ogromną wiedzę i dzielą się nią ze swoimi podopiecznymi. Pomagając w wielu kwestiach, Są w stanie zdjąć z barków przyszłych rodziców wiele stresu i ciężaru. Choć sporo i tak zostaje.

Jak dziś wygląda nasze życie? Zosia przeszła dwie skomplikowane operacje, z czego jedną na otwartym sercu, pięć cewnikowań serca. Kilka miesięcy spędziła w szpitalu, wiele tygodni pod respiratorem, w śpiączce farmakologicznej. Miała posocznicę, niewydolność wielonarządową, była reanimowana, co pozostawiło obszary niedokrwienia w mózgu. Cierpi z powodu kamieni w woreczku żółciowym. Jest dokarmiana sondą nosowo-żołądkową. Przy infekcji, czy wysiłku mocno sinieje, co jest sygnałem, że krew jest słabo natleniona, a serce nie działa tak, jak powinno. Czekają ją kolejne zabiegi i operacje. Na stałe pozostaje pod ścisłą opieką specjalistów. Ale…. Ma teraz 20 miesięcy (informacja z grudnia), chodzi, a właściwie biega, mówi pierwsze słowa, naśladuje odgłosy zwierząt, naprawdę ciągle się uśmiecha, co daje nam, rodzicom, ogromną siłę. Tak, jak zapowiadał Pan Przemek Koniński, zrezygnowałam z pracy, by zająć się nią najlepiej jak potrafię. Wspiera mnie w tym mąż, syn, ale także pracownicy Wrocławskiego Hospicjum Dla Dzieci. W naszym życiu wszystko się zmieniło, ale coraz śmielej patrzymy w przyszłość. ■

PAULINA GRZEGOREK

Wolontariat rodzinny

Pani Zosia spod 32 każdy dzień zaczyna się tak samo.

> Wstaję rano, myję zęby, ubieram się i idę do pracy. Poranny rozruch. Następnie praca w szybkim tempie, trochę stresu, rozładowanie napięcia przy kawie z koleżanką po fachu. W sumie rozwojowo. Idziemy dalej. Później jakiś obiad, jeszcze chwila pracy i wybija 17:00. Fajrant! To może dzisiaj plac zabaw z dziewczynkami, a wieczorkiem jakiś filmik. Oj tak, dzisiaj będziemy byczyć się z mężem i robić nic.

Pani Krysia spod 33 również każdy dzień zaczyna tak samo.

> Wstaję rano, szykuję jedzenie dla dziecka na cały dzień. Trzeba działać cicho, aby się nie obudził, bo będzie ciężko. Zazwyczaj się udaje. O 8:00 śniadanie i leki. Trzeba podać, choćby nie wiem co się działo. Musi jeść, bo inaczej założą gastrostomię. Wiem, że to nieuniknione, ale chcę jak najdłużej mieć dziecko bez rurek. Trwa to długo, bo od minimum 40 minut do 1,5 godziny. To niewygórowana cena za dziecko bez rurek, prawda?
>
> No dobrze, a teraz masaż. Trochę bólu, ale musisz się trzymać, musisz być silny. Jeśli nie będę Cię masować, to przykurcze będą jeszcze większe i ból będzie nieustanny. Pół godziny i dam Ci odpocząć. To przecież tak niewiele, damy radę! Mój mały bohater! Piękna robota. Duma aż mnie rozpiera.
>
> No, to teraz chwila przerwy. Odpoczynek na kanapie, może jakaś bajka. Ja w tym czasie oczywiście kończę obiad i sprzątam po porannych wojażach. O rany, przecież muszę zjeść śniadanie! Dobrze, ale najpierw poprawię Cię na kanapie, dam pić i obłożę poduszkami, bo znów się zsuniesz na podłogę. Telefon do ośrodka. Może wywalczę wreszcie ten materac. Co kilka lat przecież przysługuje, a odleżyny nie czekają… I znowu nic - muszę kupić na własną rękę, trudno. Poradzimy sobie, musimy. Drgawki, drgawki, znów atak. Ciii… spokojnie, mamusia jest przy tobie. No dobra, teraz na fotel. Musimy zmieniać często pozycję, aby nie było następnych odleżyn. O rany, ile Ty ważysz! Fakt, masz już 16 lat więc musisz swoje ważyć. Damy radę. Bo jak nie my, to kto? Uśmiech, jest uśmiech! Dobrze, o to chodziło.
>
> Czas na obiad. Wiem, że nie chcesz, ale trzeba. Pamiętaj, rurki! Tego nie chcemy! Co się dzieje z tym przełykaniem? Coraz częściej mi się krztusisz… Zapisuję w zeszycie. Wszystko musi być zapisane.
>
> Zaraz przyjdzie Twoja ulubiona pielęgniarka. Pani Ola to cudowna kobieta, zawsze coś zaradzi. Jemy, jemy.

Powolutku…, pomalutku… Dzwonek! Hura! To Pani Ola. Niby przychodzi do Ciebie, ale i ja chętnie z nią spędzam czas. No to może kawusia? Cudnie! Ona ją pije chyba dla mnie, tak czuję, ale jej też na pewno jest miło. Saturacja w porządku, odleżyna coraz mniejsza, uśmiech jest. Same dobre wiadomości.

No to może jakiś spacer? Piękna pogoda, musimy z niej skorzystać. Na wózek i wjazd na balkon. Może to nie to samo co spacer po parku, ale w starej kamienicy nie da się zrobić podjazdu, a sama sobie nie dam rady. Poszerzenie drzwi na balkon to był strzał w dziesiątkę. Trochę kosztowało, ale było warto. Każdy przecież ma jakiś kredyt, a uśmiech dziecka jest bezcenny. Ty się relaksuj, a ja Cię trochę pomasuję. Tylko poodwodzę kończyny, będę delikatna. Jutro przyjdzie Pan Kamil, Twój fizjoterapeuta to Cię wymęczy. Ze mną dzisiaj „relaksik".

O rany, już 18:00?! Jeszcze leki, mycie i kolacja. Zaraz przyjdzie tata, to mi pomoże. Dzisiaj mycie tylko zwilżoną ściereczką więc mamy „lajcik". O, jest i tata! Jak zawsze z uśmiechem na twarzy. Wiem, że jest przeciążony, ostatnio mocno posiwiał, ale stara się nie okazywać zmęczenia. Pracuje na 1.5 etatu, a po powrocie jeszcze mi pomaga. Ja to mam szczęście. 21:00 - czas spać. Może dzisiaj się uda. 23:30 krzyk! Coś zabolało, może jakiś skurcz. Ciii… mamusia już jest przy Tobie. Śpij spokojnie. Usnął w pół godziny bez ataku…, jest sukces! 3:15 znów przebudzenie. Picie, zmiana pampersa, chwila na uspokojenie i spanie dalej. Jest dobrze. 6:00 rano i mamy nowy dzień. Niby zaczyna się tak samo, ale mam uśmiech na twarzy, bo dzisiaj przynajmniej się wyspałam.

Pani Krysia spod 33 jest bardzo optymistycznym przykładem rodziny, znajdującej się pod opieką naszego Hospicjum. Nie sposób pominąć faktu, że wciąż brakuje nam rąk do pomocy. O luksusie „fajrantu o 17:00" rodziny naszych podopiecznych mogą tylko pomarzyć, dlatego tak ważna i nieoceniona jest pomoc i wsparcie naszych wolontariuszy rodzinnych.

Czasem, gdy nieświadomie zrobimy dobry uczynek i w naszym przekonaniu podziękowania są zupełnie zbyteczne, zastanawiamy się o co chodzi, dlaczego, za co tu dziękować. Przecież, to nic takiego. I otóż to! Z pozoru niewielkie rzeczy takie jak przeczytanie bajki, zabawa balonami czy zrobienie zakupów, jest na wagę złota dla naszych podopiecznych i ich bardzo przemęczonych rodzin. Poświęcenie chwili czasu i luźna pogawędka może być zastrzykiem energetycznym dla naszych strudzonych rodziców. Tak niewiele, a zarazem tak wiele… Słowo, gest, wsparcie, chwila naszego czasu - to jest to, czego potrzebują. I jest to dar bezcenny.

Wolontariat rodzinny w Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci otwiera nabór nowych wolontariuszy. Poszukujemy osób odpowiedzialnych, empatycznych, chcących realnie pomóc naszym rodzinom. Nasi wolontariusze są dobierani indywidualnie do rodzin, u których będą pomagać. Każda ze stron musi się zaakceptować, polubić, tak po ludzku „dogadać". Zadania należące do wolontariusza są dobierane pod kątem potrzeb rodziny, oraz oczywiście predyspozycji i umiejętności wolontariusza. Tutaj nie ma miejsca na robienie czegoś na siłę. Pozytywna energia i prawdziwa pomoc - oto czego szukamy.

Jak zostać Wolontariuszem Rodzinnym

Wymagania formalne:

- Ukończone 21 lat.
- Dyspozycyjność i systematyczność.
- Gotowość do współpracy z Wolontariatem Akcyjnym przez minimum 6 miesięcy (a w tym czasie):
  - przystąpienie do szkolenia psychologicznego oraz medycznego przeznaczonego dla wolontariuszy rodzinnych,
  - systematyczne uczestniczenie w spotkaniach Wolontariatu Rodzinnego,
  - zakończona pozytywną opinią rozmowa kwalifikacyjna z koordynatorem Wolontariatu Rodzinnego.

Wszystkich zainteresowanych przyszłych wolontariuszy gorąco zachęcamy do kontaktu telefonicznego lub mailowego:

Koordynator Wolontariatu Rodzinnego:
Paulina Grzegorek
Tel: 516 290 778
paulina.grzegorek@hospicjum.wroc.pl

Koordynator Wolontariatu:
Katarzyna Lubiszewska
Tel: 795 524 909
wolontariat@hospicjum.wroc.pl

Może właśnie na Ciebie czekamy? Przyjdź, porozmawiajmy. Tak niewiele, może znaczyć tak wiele dla naszych cudownych podopiecznych…

Zapraszamy!

Dzień Matki – prawdziwe święto

MICHAŁ KRASNOSIELSKI

Jestem opiekunem wyręczającym, uczestnikiem projektu „Per aspera ad astra" prowadzonego przez Fundację Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Każdego dnia doświadczam ogromu pracy i zaangażowania rodziców w opiekę nad dziećmi z domowego hospicjum. Wiem, ile rodzice naszych podopiecznych poświęcają czasu, energii i zdrowia dla swoich pociech. Moim podopiecznym jest Damian Kołecki.

Pewnego dnia wpadłem na pomysł, żeby zmotywować mamę Damiana do wyjścia z domu pod innym pretekstem niż te niezbędnie konieczne sprawy typu: zakupy, wizyty urzędowe, naprawy u mechanika itp. Miało to być wyjście w 100% tylko dla niej, taki mały luksus, odskocznia od codzienności. Zbliżał się Dzień Matki, więc jakoś tak naturalnie przyszło mi do głowy, że ten dzień powinien być wyjątkowym dniem dla tak dzielnej kobiety jaką jest pani Paulina.

Pierwszym pomysłem była wizyta u kosmetyczki, bo która kobieta nie lubi takich zabiegów. Zadzwoniłem więc w kilka miejsc i okazało się, że jest osoba, która zgodziła się przyjąć panią Paulinę - pani Patrycja Jaremek z Project Makeup. Nie tylko podjęła się tego zadania, co więcej wpadła na pomysł zorganizowania darmowej sesji fotograficznej, by uwiecznić efekt profesjonalnie wykonanego makijażu.

A to natchnęło mnie do rozbudowania mojego pierwotnego planu. Z pomocą przyszedł Wrocławski Teatr Komedia, który przekazał dwa bilety na swój spektakl. Nagle zwykłe wyjście do kosmetyczki przekształciło się w aktywny dzień, w związku z tym trzeba było pomyśleć o wyjątkowym posiłku. Na szczęście Hotel Scandic postanowił ugościć "naszą mamę", którą zaprosił wraz z osobą towarzyszącą na obiad.

Taki rozwój wydarzeń spowodował, że pomyślałem, iż niezbędne stanie się zapewnienie wyjątkowego transportu, godnego eleganckiej damy. Na szczęście pojawili się ludzie dobrej woli z salonu Mercedes-Benz Grupa Wróbel i zorganizowali darmowe wypożyczenie oraz pokrycie kosztów benzyny, dzięki czemu mogliśmy przewozić naszą bohaterkę z miejsca na miejsce nowym i komfortowym Mercedesem GLE. Na ochotnika, na kierowcę naszego VIP-a zgłosił się przyszły oficer Wojska Polskiego, student Akademii Wojsk Lądowych we Wrocławiu Maciej Jakucki. Było więc elegancko i z klasą.

Do mojego szalonego planu przyłączyła się jeszcze stylistka Personal Shopper Dorota Kaźmierczak, która w tym wielkim dniu pomogła dobrać elegancką kreację dla pani Pauliny od Monnari.

Niestety w ostatniej chwili stan Damiana pogorszył się i pani Paulina nie mogła skorzystać z przygotowanych przez nas atrakcji. Wydawało się, że cały misterny plan i wysiłek pójdą na marne, lecz wówczas podjąłem decyzję o przekazaniu tego "prezentu" innej mamie, którą wspiera Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Poinformowałem o tym wszystkie osoby zaangażowane w tę akcję, żadna z nich nie wycofała się z naszego przedsięwzięcia. Dzięki zaangażowaniu tylu dobrych ludzi pani Renata spędziła cudowny i wyjątkowy Dzień Matki. Bo „nasze" fundacyjne mamy to osoby wyjątkowe i zasługują na wyjątkowe względy. Cieszę się, że udało mi się choć odrobinę przyczynić do uśmiechu na twarzy pani Renaty. Mam nadzieję, że w przyszłym roku uda mi się ponownie przygotować takie wydarzenie dla pani Pauliny.

Przy tej okazji serdecznie dziękuję wszystkim ludziom dobrej woli, bez których ten dzień by się nie udał. ■

Pola nadziei – tu zakwita dobro

MAGDALENA RATAJCZAK-LESZCZYŃSKA

PRZEPIS NA KWESTOWANIE DLA FUNDACJI WROCŁAWSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI

Potrzebne będą:

1) coś żółtego (np. koszulka),
2) trochę wolnego czasu,
3) 1 kg chęci i zaangażowania,
4) 1000 uśmiechów,
5) powietrze w płucach do dmuchania balonów,
6) puszka do zbierania datków,
7) identyfikator z imieniem,
8) wygodne buty.

Ubieramy się na żółto, zakładamy wygodne buty, identyfikator, bierzemy do ręki puszkę i balony, pozostałe składniki w zasadzie mamy zawsze przy sobie, no może tylko z wyjątkiem wolnego czasu …., ale to tylko kwestia zorganizowania się.

Trzeba jeszcze ustalić terminy i miejsca kwestowania. Tymi sprawami zawsze zajmuje się Pani Danusia Niepołońska, która stara się nas angażować do pomocy na rzecz podopiecznych Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci.

Tak niewiele, a tak wiele można wspólnie osiągnąć. Pomoc pieniężna dla chorych dzieci, miło i pożytecznie spędzony czas, wśród osób, które chcą i lubią pomagać, wspaniała atmosfera, wiele uśmiechów i ważnych rozmów z osobami, które wrzucają datki do puszki.

Uczestnicząc w kwestowaniu, ubrana w żółtą koszulkę, mam poczucie, że naprawdę mogę zdziałać bardzo dużo dla innych i nieważne, że mam tylko 10 lat. Kwestowanie to konkretna pomoc, która przynosi wymierne korzyści dla najbardziej potrzebujących.

W przyszłości na pewno będę uczestniczyć w kwestowaniu. A WY?

Wiktoria Bielawska, Szkoła Podstawowa nr 81 we Wrocławiu,
Wolontariuszka akcji Pola Nadziei

Te piękne słowa wolontariuszki, Wiktorii Bielawskiej, ale przede wszystkim działanie jej oraz dzieci i młodzieży z różnych szkół Dolnego Śląska w pięknym stylu pokazują, że nie ważne ile masz lat, nie ważne kim jesteś, jeśli tylko masz chęć i zastosujesz ten przepis możesz pomóc chorym dzieciom.

Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci od roku szkolnego 2010/2011 prowadzi akcję Pola Nadziei, propagując tym samym wśród młodych ludzi ideę wolontariatu. „Pola Nadziei są elementem międzynarodowego programu powołanego do życia przez Fundację Marie Curie Cancer Care z Edynburga w Wielkiej Brytanii. Są to działania podejmowane wyłącznie przez hospicja na terenie całej Europy." – czytamy na stronie FWHdD. Zaprzyjaźnione firmy, instytucje, ale przede wszystkim szkoły i placówki edukacyjne z terenu Dolnego Śląska sadzą jesienią przed swoimi budynkami cebulki żonkili. Wiosną, gdy z cebulek wyrastają małe żółte główki, tworząc nasze symboliczne Pola Nadziei, ścina się je i rozdaje podczas wielu wiosennych kwest prowadzonych na rzecz Hospicjum. Wszystkim nam taki żółty kwiatek, wystawiający głowę do słońca po długich zimowych dniach, niesie nadzieję na ciepłe, słoneczne i beztroskie dni wiosny i lata. Dlatego ta mała, niepozorna roślinka stała się symbolem akcji Pola Nadziei.

Tak było i w ubiegłym roku szkolnym. Długo czekaliśmy na prawdziwą wiosnę i zakwitnięcie żonkili, jednak nasza cierpliwość została hojnie nagrodzona. Dzięki naszym Przyjaciołom, biorącym udział w akcji Pola Nadziei udało nam się zebrać w minionym roku niebagatelną sumę **112 750, 30 zł.** Każda złotówka jak zawsze zostanie spożytkowana na bardzo realną pomoc naszym podopiecznym.

Przez całą wiosnę organizowaliśmy nie tylko na ulicach, ale wielokrotnie również w niezwykle gościnnych progach Centrum Handlowego Magnolia Park kwesty, podczas których przede wszystkim zbieraliśmy pieniądze, ale także informowaliśmy i edukowaliśmy naszych hojnych darczyńców. Dzieci i młodzież od samego rana aż do późnych godzin popołudniowych, przebrana w żółte koszulki, z uśmiechem na twarzy przemierzała kilometry dolnośląskich ulic w poszukiwaniu wsparcia wśród mieszkańców naszego regionu. Za każde dobre słowo, za każdy najmniejszy grosz wrzucony do puszki, rozdawali pachnące żonkile, które sami wcześniej wyhodowali. Maluchom, towarzyszącym darczyńcom rozdawali żółte baloniki, wyjaśniając, że tak pomagają innym dzieciom potrzebującym wsparcia. Ale nie tylko kwestując na ulicach młodzież z Dolnego Śląska może brać bezpośredni i czynny udział w akcji Pola Nadziei. Podopieczni ośrodków opiekuńczo-wychowawczych, czy przyszpitalnych oddziałów szkolnych, którzy nie mogą brać udziału w kwestowaniu, przygotowują ozdoby na kiermasz wielkanocny i cały dochód ze sprzedaży ich rękodzieła przeznaczają na wsparcie Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci.

Ale nie tylko młodzież szkolna angażuje się w nasze kwesty. Podczas tegorocznych akcji w Centrum Handlowym Magnolia Park pojawiły się również zaprzyjaźnione z Fundacją panie z Klubu Seniora we Wrocławiu. W przepięknych, stylowych strojach kwestowały wraz z młodzieżą i, oprócz uśmiechów, rozdawały symboliczne żonkile.

Przez cały rok szkolny w ramach akcji Pola Nadziei przedstawiciele Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci odwiedzają przedszkola, szkoły i ośrodki opiekuńcze biorące udział w programie. Podczas spotkań z dziećmi i młodzieżą „odczarowują" smutne skojarzenia ze słowem hospicjum, uwrażliwiają i edukują, by każdy przekonał się, że wolontariat to fajna sprawa i, że nawet najmłodsi mogą pomagać innym dzieciom. Właśnie podczas jednej z takich prelekcji młodzież, która przebywa pod opieką Zespołu Placówek Resocjalizacyjnych w Brzegu Dolnym zaskoczyła wszystkich swoją postawą. Ponieważ sami nie mogą uczestniczyć w kwestach, zbierali pieniądze do puszki przez cały rok – pieniądze z własnego kieszonkowego. Ich dobre serca zasługują na szczególne podziękowania i wyróżnienie.

Wiosną nasza Fundacja organizuje również konkurs plastyczny „Żółty żonkil symbolem życia", a prace laureatów zdobią strony wydawanego rokrocznie kalendarza fundacyjnego. Wybór prac to zawsze duży problem, gdyż każdy z uczestników zasługuje na specjalną nagrodę, bo każdy ma w sobie niezwykły dar i prawdziwy talent.

Co roku Pola Nadziei kończą się jedynym w swoim rodzaju, żółtym pochodem – Żółtym Marszem Życia. Wszyscy biorący udział w programie zakładają żółte koszulki i maszerują w wesołym pochodzie ulicami Wrocławia, by razem z wiosennymi promieniami słońca zademonstrować radość pomagania pod hasłem „Kwiat dla Ciebie, dla mnie nadzieja".

W tym roku szkolnym 2019/2020 akcja Pola Nadziei ma swoją 10, jubileuszową edycję. Zachęcamy wszystkie placówki edukacyjne do wzięcia udziału w tym niezwykłym przedsięwzięciu. Na stronie internetowej Fundacji www.hospicjum.wroc.pl w zakładce „Pola Nadziei" znajdują się wszystkie niezbędne informacje na ten temat. W ubiegłym roku szkolnym w akcji brało udział ponad 100 szkół, przedszkoli i placówek edukacyjnych z całego Dolnego Śląska. Mamy nadzieję, że w tym roku będzie znacznie więcej.

Pola nadziei, bo tu rozkwita dobro.

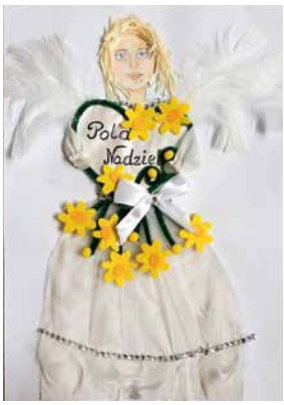
I miejsce – Julita W.

Pola nadziei

KONKURS

Po burzliwych obradach, 6-osobowe jury wyłoniło na początku czerwca laureatów Konkursu Plastycznego „Żółty żonkil symbolem życia" – edycja 2018/2019.

Jeszcze raz gratulujemy Autorom nagrodzonych prac, które znalazły się w naszym Kalendarzu na 2020 rok!
Uroczyste wręczenie nagród i dyplomów wyróżnienia odbyło się 17. czerwca 2019 r. w trakcie finału 9. edycji "Pól Nadziei"!



I miejsce – Julita W., klasa 3 gimnazjum
II miejsce - Nikolas A., 6 lat, Szkoła Podstawowa "Edukacja"
III miejsce – Maja L., Przedszkole "Hobbit" w Legnicy

Wyróżnienia:
Natalia G., Klasa VIII, 15 lat, Zespół Szkół przy Wielospecjalistycznym Szpitalu w Miliczu
Alina M., lat 6, Przedszkole Integracyjne nr 12 we Wrocławiu
Anastazja Z., lat 8, Szkoła Podstawowa w Chocianowie
Oliwia i Michał B., klasa III i II, Szkoła Podstawowa nr 5 we Wrocławiu
Lena Ś., lat 7, Zespół Szkolno-Przedszkolny im. KEN w Bardzie
Weronika D., lat 11, Szkoła Podstawowa nr 20 we Wrocławiu
Marcin Z., lat 17, Zespół Placówek Resocjalizacyjnych w Brzegu Dolnym
Laura L., lat 12, Szkoła Podstawowa nr 64 we Wrocławiu
Klaudia L., lat 14, Szkoła Podstawowa nr 20 we Wrocławiu
Martyna S., klasa 4, Szkoła Podstawowa nr 5 we Wrocławiu

Mikołajkowa integracja

AGATA BOJANOWSKA

Mikołajki to jedna z tych imprez, na które podopieczni Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci i ich rodziny czekają tygodniami. Tegoroczna impreza odbyła się w niedzielę, 8 grudnia w Starej Garbarni przy ul. Wielkopolskiej i jak co roku była pełna atrakcji. O tym, że to naprawdę ważne i wyczekiwane wydarzenie świadczyć może fakt, iż my sami – ja wraz z synem – jechaliśmy ponad 100 km, mimo że ledwie dwa dni wcześniej z córką, podopieczną Fundacji opuściliśmy łódzkie Centrum Zdrowia Matki Polki, a ona, jeszcze słaba, musiała zostać w domu.

Już samo miejsce, eleganckie, ale bardzo gościnne zasługuje na uwagę. Tłumy gości, serdecznie witane od progu przez wolontariuszy i pracowników Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci mogły zająć miejsca przy stołach, skosztować tradycyjnych pierogów, barszczu, słodyczy czy ciast, przygotowanych m.in. przez rodziców chorych dzieci. To nie bez znaczenia zwłaszcza dla przyjezdnych, którzy przecież ściągają tego dnia do Wrocławia z najodleglejszych zakątków Dolnego Śląska, bo Hospicjum działa na całym tym terenie.

Impreza rozpoczęła się punktualnie o 12.00. Gości powitał Pan Janusz Romańczukiewicz, który wraz z Panią Prezes Beatą Hernik-Janiszewską oraz Dyrektorem Medycznym - dr n. med. Przemysławem Konińskim podziękował sponsorom, którzy z ogromnym sercem i wielką ofiarnością wsparli tegoroczne przedsięwzięcie. Dużą niespodzianką była wiadomość o przekazaniu w ramach akcji Fabryka Świętego Mikołaja niebagatelnej kwoty ponad 163 tys. zł na budowę Domu Opieki Wyręczającej, pierwszej tego typu placówki na Dolnym Śląsku. Podziękowania trafiły również do pracowników i wolontariuszy, bez których wydarzenia nie udałoby się zorganizować.

Jednak już w tym czasie większość dzieci, dla których wszak przede wszystkim zorganizowano tę imprezę, pochłonięta była wspaniała zabawą. Na warsztatach można było dekorować pierniczki, bombki czy stworzyć kartki świąteczne, z których część zostanie przesłana do sponsorów z życzeniami świątecznymi. Twórczo udzielały się tu zarówno dzieci, jak i rodzice. Poza stanowiskami warsztatowymi, obsługiwanymi z dużym zaangażowaniem przez wolontariuszy, było także tradycyjne malowanie buzi oraz dmuchanie balonów, z których Panie wyczarowywały rozmaite zwierzątka. Dzieci i rodzice mogli również obejrzeć i przymierzyć elementy ubioru i ekwipunku wikingów.

W tym samym czasie na scenie w sali głównej odbywały się występy muzyczne. Była część kameralno-koncertowa w wykonaniu młodzieży oraz wielka niespodzianka – pokaz stepowania. Kilkuosobowa grupa przygotowała show, który najmłodszym bardzo przypadł do gustu. Wspaniały kontakt publicznością, nietuzinkowe stroje i fakt, że dzieci mogły spróbować własnych sił w tej niespotykanej już profesji zasługują na duże uznanie.

Jednak chyba największa atrakcja popołudnia – prezenty – zostawiona była na koniec. Na ten moment czekały wszystkie dzieci. Do sali wkroczył święty Mikołaj, w rolę którego wcielił się hospicyjny kapelan ojciec Piotr Kwoczała w asyście Mikołaja w tradycyjnym czerwonym stroju. Mikołajowie witani byli niemal owacyjnie przez tłumy dzieci. Wreszcie udało im się dotrzeć pod scenę, by móc zasiąść na fotelu i wraz z pomocnikami – Choinką, Reniferem i Śnieżynką pełnić honory, rozdając świąteczne paczki. To było istne szaleństwo! A prezenty – bardzo bogate, naprawdę wspaniałe, sprawiły ogromną radość podopiecznym i rodzeństwu.

Dla najmłodszych impreza była wręcz wyczerpująca – od emocji, wrażeń. Jeszcze zanim wjechaliśmy na autostradę syn zasnął… Dopiero w domu miał siłę nacieszyć się prezentem i przekazać siostrze jej, równie piękny upominek. Ale do teraz ma w pamięci zajęcia plastyczne, które sprawiły mu olbrzymią radość.

Udział w warsztatach, występach daje dzieciom możliwość oderwania się od trudów dnia codziennego, trosk związanych z chorobą brata czy siostry. Dla rodziców Mikołajki to z kolei okazja do rozmów w gronie osób, które mają podobne zmartwienia i problemy, do wymiany doświadczeń. A o tym, że spotkanie i rozmowa są bardzo ważne, świadczyć może pojawienie się pomysłu zorganizowania hospicyjnej kawiarenki na wrocławskim Nadodrzu. Uczestnicy Mikołajek mogli wypowiedzieć się w tej kwestii, wypełniając po imprezie krótką ankietę. Jestem bardzo ciekawa wyników tej sondy.

Mikołajkowe spotkanie to bardzo ważna impreza, na której każdy czuje się wyjątkowy. Ma dla mnie jeszcze jedną wartość dodaną, na którą sama nie zwróciłabym uwagi, a którą wskazał mi mój syn. Dzieci zdrowe uczą się tu tolerancji i wrażliwości poprzez kontakt z osobami z różnymi niepełnosprawnościami. Bo przecież to, że mają chore rodzeństwo nie znaczy, że znają inne choroby, są przecież tylko dziećmi. I to nadaje prawdziwie integracyjnego charakteru hospicyjnym Mikołajkom.

Wielkie gratulacje do pracowników Fundacji Wrocławskie Hospicjum Dla Dzieci, wolontariuszy oraz sponsorów zaangażowanych w organizację tak udanej imprezy. ■

Dołączając się do tej relacji pragniemy w imieniu wszystkich uczestników podziękować firmom i instytucjom, bez których to wydarzenie nie wyglądałoby tak spektakularnie. Dziękujemy „Starej Garbarni" – za gościnę, hotelom: Sofitel Wrocław Old Town, Mercure Wroclaw Centrum – za przepyszny poczęstunek, Sofitel Wroclaw Old Town i Novotel Wroclaw City – za pomoc przy obsłudze, „Stepowni Wrocławskiej" – za fantastyczny pokaz, Ogólnokształcącej Szkole Muzycznej im. Karola Szymanowskiego we Wrocławiu – za wspaniałą oprawę muzyczną, pracownikom firmy Parker – za warsztaty bransoletkowe, pracownikom EY – za warsztaty piernikowe, pracownikom zespołu 7 z Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej – za warsztaty z robienia kartek świątecznych oraz Fly on the Cloud Sp. z o.o. – za warsztaty z robienia bombek.

Pracownicy Fundacji
Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

WydARzEnia

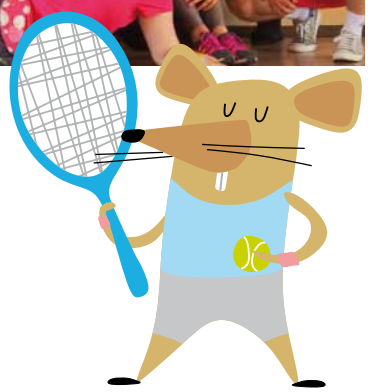
MAGDALENA SYSŁO

Nakrętki dla Hospicjum

Kiermasz Nakrętkowy

17 czerwca odbył się nasz fundacyjny Festyn Nakrętkowy przy Hali Stulecia. Dziękujemy Partnerom, wśród których znaleźli się: Uniwersytet Przyrodniczy we Wrocławiu, w tym SKN Terrarystów „Heloderma", SKN Medycyny Zwierząt Egzotycznych „Mephitis", SKN Q Jakości Żywności, SKN Antropologów „Juvenis" oraz Ekosystem i Centrum Edukacyjne Ekolandia.edu, a także naszym WOLONTARIUSZOM za przygotowanie ciekawych atrakcji dla wszystkich uczestników. Dziękujemy także Hali Stulecia we Wrocławiu za udostępnienie miejsca, DA Nieśmiertelni za pomoc w rozstawieniu stoisk.

Dzięki Waszemu, tak wielkiemu zaangażowaniu w tym roku udało się uzbierać **63 tony i 844,5 kg** nakrętek, co daje nam aż **82 997, 85 zł!** Dzięki tym środkom nadal możemy leczyć, rehabilitować i wspierać naszych pacjentów. Znaczy to też, że od początku naszej akcji pozyskaliśmy w ten sposób **702 391,69 zł.** To całkiem spora suma, która pozwoliła nam zakupić m.in. materace przeciwodleżynowe, koncentratory tlenu, niezbędne artykuły medyczne i spełnić wiele, wiele innych potrzeb.
Dziękujemy – to nasz wspólny SUKCES! Uratowaliśmy w ten sposób kondycję naszej planety, powstrzymujący dość sporą falę plastiku, która mogła zalać otaczający nas świat! Śmiało ruszamy z kolejną edycją zbiórki nakrętek i wszem i wobec ogłaszamy, że pomaganie nas nakręca!



Dzień Dziecka 2019

Niedziela 23 czerwca była chwilą wytchnienia od upału, ale gorące uczucie gościło w naszych sercach od samego rana. Tego dnia świętowaliśmy nasz fundacyjny „Dzień Dziecka" w urokliwym miejscu Stara Garbarnia. Tegorocznym tematem przewodnim była zabawa na sportowo, a hasłem „Razem zwyciężymy". Oczekując na przybycie pierwszych gości, wolontariusze hospicyjni i pracowniczy przygotowali moc atrakcji dla małych i większych. W programie znalazły się gry, zabawy, konkursy i warsztaty prowadzone przez rozentuzjazmowanych animatorów. Można było usiąść za kierownicę samochodów Porsche, stworzyć wydruk na drukarce 3D, zrobić zdjęcie w fotobudce czy ozdobić i zjeść:) muffinki. Tradycyjnie korzystano z malowania buziek, plecenia warkoczyków, ale też ćwiczono rzuty do kosza. Dzieci mogły dowiedzieć się, czym jest survival lub budować konstrukcje przestrzenne z... ciecierzycy. Na głównej scenie tancerki zaprezentowały pokaz Flamenco, a po występie można było przymierzyć efektowne stroje, przygotowane zarówno dla mniejszych jak i większych fanek tego tańca. Wszędzie panowała znakomita atmosfera i widać było uśmiechnięte dziecięce twarze. Organizatorzy festynu z okazji Dnia Dziecka tradycyjnie zadbali, żeby był to niezapomniany dzień, a jego zwieńczeniem było rozdanie okazjonalnych prezentów. W imprezie wzięła udział ponad setka dzieci. W trakcie wydarzenia symbolicznie uczciliśmy przypadający tego dnia Dzień Ojca, a także, głośno śpiewając STO LAT, 25. urodziny Damiana.

Obóz w Lubiatowie

W sobotę, 6 lipca grupa 14 dzieci z rodzin Podopiecznych hospicjum, pod opieką naszego pracownika socjalnego Janusza Romańczukiewicza wyruszyła do Lubiatowa, by uczestniczyć w dwutygodniowym wakacyjnym obozie pod namiotami. Co roku wspieramy nasze fundacyjne rodziny organizując wakacyjny wyjazd dla dzieci. W tym roku pogoda wyjątkowo sprzyjała i wypoczynek bardzo się udał! Jednak wszystko, co dobre, szybko się kończy. 21 lipca dzieci - zadowolone, wypoczęte i spełnione, z bagażem wakacyjnych wspomnień i nowych przyjaźni - powróciły do domów. Dziękujemy Panu Januszowi za opiekę, nieskończone pokłady energii, pomysłowości i cierpliwości.
Już planujemy kolejny wyjazd! Do zobaczenia za rok!

Światowy Dzień Pluszowego Misia w Magnolia Park

Pluszowy Miś... każdy z nas zapewne miał swojego w dzieciństwie. W tym roku po raz pierwszy w związku z dorocznym Świętem Dniem Pluszowego Misia, które przypada na 25 listopada postanowiliśmy zorganizować niezwykłą akcję. Każdy, kto "adoptował" misia, mógł zrobić swojego własnego, wyjątkowego misia, podczas warsztatów dla rodzin z dziećmi. Każdy mógł zdecydować, czy takiego misia zabrać ze sobą, czy przekazać dla naszego Podopiecznego...
Zainteresowanie akcją przerosło nasze najśmielsze oczekiwania. Praca nad szyciem miśków trwała do godziny 19.00. Powstało mnóstwo kolorowych, jedynych w swoim rodzaju maskotek, które kochane mają przed sobą szczęśliwe dni u boku swoich opiekunów. W trakcie naszej akcji, która odbyła się 24 listopada, mogliśmy się przekonać, że misie kochają wszyscy!

Szkoliliśmy się, by jeszcze lepiej pomagać

W dniach 4-6 października w Świeradowie Zdroju odbył się wyjazd szkoleniowy organizowany przez Fundację Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci.
W programie przewidziane były warsztaty, wykłady i panele dyskusyjne, prowadzone w małych grupach w ramach tematów:

- „Podstawowe zabiegi i zaawansowane zabiegi resuscytacyjne oraz zagadnienia etyczne"
- „Komunikacja z osobą w sytuacji trudnej (stres/kryzys/trauma)"
- „Poszukiwanie informacji w celu podnoszenia jakości usług dla podopiecznych"
- „Rodzina w obliczu ciężkiej choroby dziecka. Komunikacja w rodzinie chorego oraz w zespole."
- „BHP osoby pracującej z podopiecznym hospicyjnym – jak zadbać o siebie, aby uniknąć wypalenia zawodowego - warsztat."

Wydarzenie było bezcenną okazją do spotkania współpracowników i wolontariuszy świadczących wsparcie podopiecznym Hospicjum, podniesienia kwalifikacji oraz wymiany doświadczeń. Szkolenie było dofinansowane ze środków Urzędu Marszałkowskiego Województwa Dolnośląskiego w ramach projektu „Szkolimy, wspieramy, pomagamy".

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:

Aleksandra	29 grudnia
Agata	16 grudnia
Dominik	15 grudnia
Jessika	03 grudnia
Kinga	17 listopada
Jakub	10 listopada
Szymon	04 listopada
Adam	30 października
Laura	29 października
Hubert	14 października
Szymon	08 października
Marika	04 października
Katarzyna	30 września
Wiktoria	23 września
Kornelia	22 września
Antoni	18 września
Kacper	13 września
Szymon	05 września
Łukasz	05 września
Paweł	31 sierpnia
Iga	22 sierpnia
Wiktor	22 sierpnia
Leon	09 sierpnia
Krystian	09 sierpnia
Jakub	23 lipca
Kacper	01 lipca
Alicja	28 czerwca
Aleksandra	25 czerwca
Szymon	23 czerwca
Luca	22 czerwca
Jan	16 czerwca
Jakub	05 czerwca
Stanisław	31 maja
Kamil	20 maja
Michał	07 maja
Maciej	29 kwietnia

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.

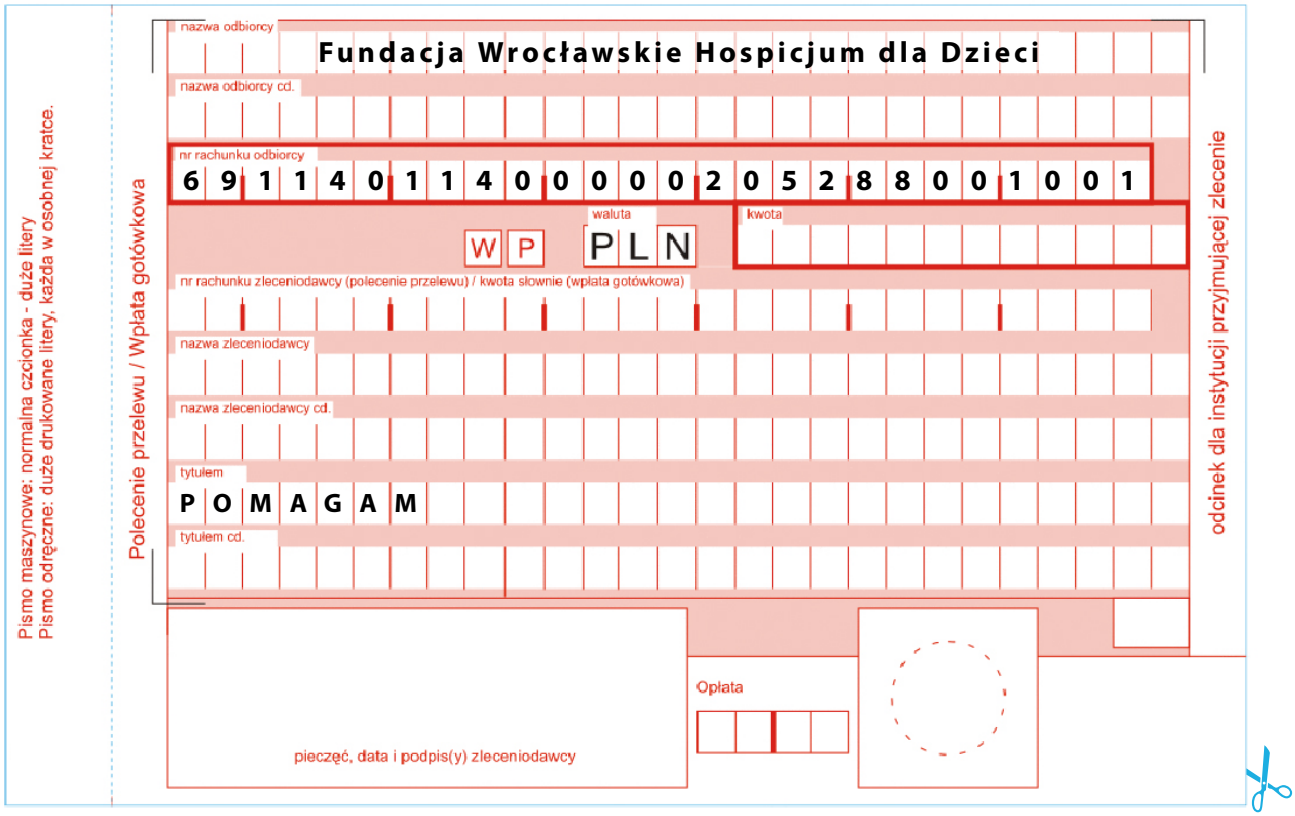
Osoby po stracie, chcące dołączyć do grupy wsparcia, w pierwszej kolejności zapraszamy na spotkania indywidualne z psychoterapeutą. Mają one na celu przygotowanie do późniejszej pracy w grupie.

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:



KRS 0000 287 982

www.JedenProcentDlaDzieci.pl

Podaruj 1% podatku domowemu hospicjum dla Dzieci

Bo dom jest dobry na wszystko!

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

WSPIERAMY DZIECI DOLNEGO ŚLĄSKA

1% KRS 0000 287 982

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

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

ISSN 2082-0313
Nakład 2500 egz.