Promyki nadziei

FUNDACJA
Wrocławskie
Hospicjum
dla Dzieci

Nr 3 Wrzesień 2009

Pismo Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci"

Czuję się wyróżniona przez swoją chorobę. Wiem, że tam, gdzie jest tyle cierpienia, Bóg wynagradza po stokroć – tak o swojej chorobie mówi Klaudia Swendrowska, 12-letnia pacjentka Hospicjum, cierpiąca na mózgowe porażenie dziecięce, której świadectwo życia można przeczytać na stronach 4 i 5

Wokół tajemnicy cierpienia (1)

Zdrowie to skarb, ale nie bożek

Pewnie wszyscy Czytelnicy „Promyków nadziei" znają i powtarzają stwierdzenie, że „punkt widzenia zależy od punktu siedzenia" (ewentualnie leżenia). Gdy więc ktoś zabiera się do jakiegokolwiek tematu związanego z cierpieniem, może „na dzień dobry" stanąć wobec oskarżenia, że teoretyzuje, nie zna życia itd. Czy jednak lekarz okulista musi mieć poważną wadę wzroku, by skutecznie leczyć choroby oczu swoich pacjentów i zdobyć ich zaufanie? Obawiam się, że nie poszlibyśmy z naszymi dziećmi do kogoś takiego, bo po prostu narobiłby więcej szkody niż pożytku. Szukamy raczej medyków, którzy dysponują zarówno rozległą wiedzą, jak i długą praktyką w swojej specjalności.

Czy jako autor tego rozważania dysponuję wspominanymi zaletami? Jestem już od 33 lat księdzem, a zatem wiele przemyślałem, przeczytałem, widziałem, przeżyłem i usłyszałem, towarzysząc niezliczonym cierpiącym osobom w ich najróżniejszych sytuacjach życiowych. Z drugiej strony jako pacjent byłem ponad 20 razy hospitalizowany i miałem kilka operacji i „dorobiłem się" pierwszego stopnia niepełnosprawności. Może to będzie zachętą do przeczytania tekstu, który jest oparty na osobistym doświadczeniu i chrześcijańskim światopoglądzie? Jeśli tak, to zapraszam do lektury i refleksji.

Kult zdrowia

Żyjemy niewątpliwie w dobie kultu ciała – oczywiście ciała zdrowego, jędrnego, młodego, pięknego, wysportowanego, idealnie opalonego itd. Stąd popularność sportowych igrzysk, zawodów, stąd konkursy piękności pań i panów, fotomodelki, moda, zdrowa żywność, gimnastyka i biegi z pieskiem, baseny i salony piękności, a wreszcie nieustanne zaklinanie losu, „abyśmy tylko zdrowi byli". Inna rzecz, że ów skarb zdrowia doceniamy niemal wszyscy dopiero wtedy, gdy pojawia się choroba, niepełnosprawność czy ograniczenia związane ze starością.

Chcielibyśmy naszymi najlepszymi życzeniami oddalić od nas samych i bliskich nam ludzi widmo cierpienia, choroby, kalectwa, starości i śmierci. Podsłuchajmy i podpatrzmy kiedyś bardziej krytycznie, czego życzy się np. nowożeńcom przed kościołami czy też jubilatom i solenizantom w radiowych i telewizyjnych koncertach życzeń, a nawet na świątecznych i imieninowych kartach! Oprócz wyrazów serdeczności i pamięci wychwycimy nutę strachu i bezradności wobec losu, który może układać się zupełnie inaczej, niż chcemy dla siebie i bliźnich.

Przy tej okazji warto zweryfikować powszechne przekonanie, że najważniejsze jest zdrowie, bo „gdy będzie zdrowie, to będzie wszystko". Przecież większość ludzi wokół nas to osoby zdrowe. Zapytajmy, czy ci ludzie rzeczywiście doceniają skarb własnego zdrowia, nie marnują go i wykorzystują we właściwy sposób oraz czy są w pełni szczęśliwi? A z drugiej strony: kto ośmieli się twierdzić, że człowiek chory (także chore czy niepełnosprawne dziecko!) nie ma szans na autentyczne szczęście?

Strach

Współczesny człowiek, zwłaszcza ten młody, bardzo się trudzi, by nie tylko nie dopadła go jakaś choroba czy nieszczęście, ale jak najdalej odsuwa od siebie nawet myśl, że w jego życiu mógłby pojawić się cień krzyża, bólu, samotności, cierpienia, bezradności... Ten akurat „egzamin dojrzałości" dotyczy największej prawdy o naszym człowieczeństwie i niewątpliwie jest znacznie trudniejszy, niż np. doktorat z psychologii.

Myślimy prosto: ból, cierpienie, kalectwo – to coś złego. Zrobimy więc wszystko, by tego uniknąć, by uciec od takich sytuacji i oszczędzić swoim bliźnim tych niezrozumiałych i niepotrzebnych doświadczeń życiowych. Stąd śmiem

twierdzić, że to właśnie ów strach dyktuje nam środki obrony – motywowane „europejskim racjonalizmem" takie, jak: podglądanie dziecka w łonie matki (jeżeli już w ogóle dopuścimy do jego poczęcia w swoim zachłannym egoizmie) i – gdyby było z nim coś „nie tak" – usuwanie (co za okropne słowo!!) zawczasu „ciąży" „dla dobra wszystkich", oprócz tego konsekwentnie (?) wprowadzane prawo (?!) do eutanazji, by się zbyt długo ludzie nieuleczalnie chorzy, starzy czy niepełnosprawni z nami (i my przez nich i z nimi, to przede wszystkim!) nie męczyli, czy wreszcie tworzenie wyspecjalizowanych placówek („klinik"?), w których można pod okiem „fachowców" (!) zakończyć swoje życie na własne życzenie, gdy się ono komuś już dostatecznie znudzi lub straci sens – po co ludzie mają partaczyć akty samobójcze?

Jeszcze tylko dokładniej urządźmy nasze wsie i miasta tak, by „sprawni inaczej" nie mieli odwagi i możliwości wyjść czy wyjechać na spotkanie z nami… Nie zepsują nam w ten sposób krajobrazu i nie wprowadzą dyskomfortu psychicznego w upragnioną przez zdrowych ludzi rzeczywistość „samych pogodnych dni". Jeszcze tylko koniecznie trzeba będzie wyciszyć głos Kościoła, który – nie wiedzieć czemu – wciąż uparcie kłuje nas w oczy, uszy i sumienia przykazaniem „Nie zabijaj!", a to nauką papieży, a to głosami księży, a to publikacjami…

A gdy już to zrobimy, „użyjmy dziś żywota, wszak żyjem tylko raz" i opowiadajmy sobie bajkę o łodzi: *łudź się, łudź, że ciebie nic z repertuaru cierpień wszelakich i starości nie dopadnie...*

Przygotuj się!

Piszę to z bólem, chcąc Czytelników skłonić do myślenia – właśnie teraz, w sytuacji, kiedy jesteście w większości zdrowi i w pełni sił, kiedy otwierają się przed naszym pokoleniem nieomal nieograniczone perspektywy, kiedy dysponujecie jeszcze wrażliwością i sprawnym umysłem. Bo to TERAZ właśnie trzeba się przygotować na doświadczenia, które mało kogo ominą oraz przewidzieć spotkania z bliźnimi, których wyróżniają „stygmaty" cierpienia w niezliczonych jego postaciach.

Wiem, że nigdzie ludzi nie uczą chorowania, zaś sztuka bycia z cierpiącymi znana jest naprawdę nielicznym. Tymczasem nie ma dla nas problemu: CZY CIERPIEĆ, ale jest problem: JAK CIERPIEĆ i jak pomagać tym, którzy dziś od nas tego oczekują.

Podejmijmy dialog!

Gdyby się okazało, że moje pisanie trafi do Czytających, będzie na pewno o czym rozmawiać (bo liczę na informacje zwrotne). Chciałbym pokazać m.in.: dlaczego trudno jest dobrze (mądrze, dojrzale) chorować, co jest największą potrzebą chorych i dlaczego tak trudno nam tym ludziom towarzyszyć w ich pełnej tajemnic drodze; czego moglibyśmy się nauczyć od chorych; co powinno się dziać w czasie pobytu chorego w szpitalu i jak przygotować się na osobiste doświadczenie cierpienia oraz... na własną śmierć.

Być może przeczytali ten tekst ludzie o różnej orientacji światopoglądowej, ale mimo to nie będę zacierał faktu, że piszę jako ksiądz katolicki. Dotykamy tu TAJEMNICY, która pozostawi zawsze i wszystkim wiele miejsca dla licznych poszukiwań, pytań i wysiłków.

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

Byłeś synku

Byłeś synku grzecznym chłopcem,
To niegrzeczny był ten świat.
Byłeś skarbem moim synku.
Byłeś dla mnie wiele wart.
Choć kochałam, nie umiałam tego synku wyznać Ci.
Było czasem Cię skarciłam, proszę Słońce wybacz mi.
Byłeś smutny, zatroskany i wszystkiego bałeś się.
Nie wiedziałeś, że niedługo już prawdziwy
przyjdzie lęk.
Przyszła choroba, przyszło cierpienie...
Lecz Ty odważny stałeś się
Chciałeś im czoła stawić szalenie
I mogło synku udać się...
Byłeś synku grzecznym chłopcem.
To niegrzeczny był ten świat.
Byłeś słońcem moim, synku.
Byłeś dla mnie wiele wart.
Przyszła Pani w białej sukni…
Po każdego przyjdzie z nas.
Przyszła Pani powiedziała: Chodź, Marcinku,
nadszedł czas.
Bladą rękę Ci podała i zamknęła usta Twe.
Oczka zamknąć też kazała, by do Nieba zabrać Cię.
Byłeś synku grzecznym chłopcem.
To niedobry był ten świat.
Byłeś mym promyczkiem, synku.
Szkoda, żeś tak szybko zgasł.

Mariola Murzyniak
8 grudnia 2008 r.

Z moimi bliskimi niczego się nie obawiam

Z wielką niecierpliwością wszyscy czekali na moje narodziny, gdyż jestem pierwszym dzieckiem moich rodziców Gabrysi i Adasia. Mam młodszą siostrę Kalinę. Moje życie różni się od życia innych dzieci, ale ja się tym wcale nie przejmuję. Mam kochającą się rodzinę, która wspiera mnie w mojej niepełnosprawności. Moje życie zależy właściwie od innych; sama nie mogłabym przeżyć ani jednego dnia. Nie potrafię chodzić ani mówić, nawet jedzenie i ubieranie sprawia mi problem. Ale nie myślcie sobie, że moje życie nie jest ciekawe. Moja rodzinka zapewnia mi niesamowite rozrywki. Teraz właśnie moja mama urządza mi dyskotekę, bierze mnie na ręce i tańczymy razem. Są to dla mnie bardzo miłe chwile. Na co dzień poruszam się na wózku, lecz mimo tego zawsze zbieram z rodziną owoce leśne i uczestniczę w pracach na działce.

Wyobraźcie sobie, że od rana nie dają mi spokoju. Przyjeżdża do mnie pani Jola, rehabilitantka, która stara się doprowadzić mnie do sprawnego funkcjonowania. Ćwiczy ze mną i robi mi przeróżne masaże. Na początku bałam się, że zrobi mi krzywdę, gdyż takie ćwiczenia nie należą do przyjemności, teraz jednak wiem, że muszę to znosić, bo za każdym razem moje ciało staje się sprawniejsze i mogę więcej poruszać dłońmi i nogami, a także lepiej mi siedzieć w moim fotelu.

Po ćwiczeniach najchętniej zdrzemnęłabym się, a tu już puka do drzwi pani Agata, która od pięciu lat przychodzi do mnie na zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze. Kiedy po raz pierwszy mnie zobaczyła, bardzo przeżywała moją sytuację. Jednak z pomocą mojej kochanej mamusi przełamała niepewność i całkowicie oddała się pracy ze mną. Każdego dnia szykuje dla mnie niespodziankę. Poznaję z nią świat, który jest dla mnie niedostępny. Z nią wykonuję różne artystyczne prace, które sprawiają, że czuję się potrzebna. Mogę pokazać innym, że mimo niepełnosprawności radzę sobie z wieloma problemami.

Nie myślcie sobie, że dam się oszukać… Na zakupach np. to ja sama wybieram ubrania. Potrafię także liczyć i nikt nie zmusi mnie do tego, abym zrobiła to, czego nie chcę. Gdy postanowię, że ma być dziesięć ćwiczeń, to musi być dziesięć i koniec.

Chciałabym opowiedzieć o bardzo przykrym wydarzeniu, które miało miejsce w 2005 r., tuż przed moją Pierwszą Komunią Św. Musiałam przejść dwie bardzo trudne operacje we Wrocławiu, gdyż nie mogłam samodzielnie oddychać i z trudnością przełykałam jedzenie. Teraz jest już zupełnie inaczej. Za pomocą rurki tracheotomijnej mogę już swobodnie brać oddech, a gastrostomia umożliwia mi szybką rekonwalescencję. Dobrze, że zdecydowano o jej zastosowaniu, bo teraz mogę już otrzymywać różne potrawy, które są mi niezbędne do rozwoju, a które moja mama przygotowuje i miksuje.

Czas spędzony w szpitalu był dla mnie bardzo trudny. Wiele wtedy wycierpiałam. Cieszyłam się jednak, że była tam ze mną moja mamusia, a lekarze i pielęgniarki troskliwie zajmowali się mną. W tamtym też czasie znalazłam się pod opieką Wrocławskiego Hospicjum dla

Dzieci. Moi rodzice mają teraz wsparcie. Na pomoc zatrudnionego tam personelu zawsze możemy liczyć. I choć mieszkamy 100 km od Wrocławia, to w tygodniu ktoś z opiekunów zwykle przyjeżdża do mnie lub dzwoni. Mamusia nie musi się już tak bardzo martwić. Zawsze mam dostarczone na czas leki i rzeczy, które są mi potrzebne do codziennego funkcjonowania. Z okazji Dnia Dziecka czy Mikołajek dostajemy z Hospicjum wraz z moją siostrzyczką piękne prezenty. Te otrzymane z rąk samego św. Mikołaja czekają potem pod choinką czasami cały tydzień, abym mogła się nimi cieszyć w Święta Bożego Narodzenia.

Teraz życie ma dla mnie jeszcze większy sens. Widzę, jak wszyscy troszczą się o mnie i traktują w specjalny sposób. Czuję się wyróżniona przez swoją chorobę. Wiem, że tam, gdzie jest tyle cierpienia, Bóg wynagradza po stokroć, więc każdą przeżytą sekundę życia mnożę przez 100, każdą minutę też przez 100 i tak sobie liczę, Panie Boże… za mamę, za tatę, za siostrę, za całą rodzinę i za wszystkich, którzy są ze mną, i dla mnie. I za wszystko Ci dziękuję.

Niedawno wypadły mi ostatnie mleczaki, a na ich miejsce wyrastają stałe zęby. Nie mogłam o tym powiedzieć, ale dość szybko moi opiekunowie z Hospicjum zorientowali się i zamówili mi wizytę dentysty w domu. To jest CZAD, NO NIE??? Okazało się potem, że będę musiała skorzystać z pomocy w specjalistycznym gabinecie, ale to też jest już załatwione.

Najbardziej cieszę się, że jestem traktowana z godnością, że nikt nie wstydzi się mojej niepełnosprawności, że mogę uczestniczyć w życiu rodziny, szkoły i lokalnego środowiska. Wiele jest dzieci niepełnosprawnych, które są osamotnione w swoim życiu. Ich rodzice walczą o każdą wspólnie spędzoną chwilę i nie wyobrażają sobie, że mogliby stracić swoje ukochane dziecko. Nie wiem, jak potoczy się moje życie. Przy boku moich bliskich niczego się jednak nie obawiam...

Klaudia Swendrowska, Chocianów

Klaudia Swendrowska została przyjęta do Hospicjum 30.05.2006, cierpi na mózgowe porażenie dziecięce.

Mózgowe Porażenie Dziecięce z padaczką

Pojęciem mózgowego porażenia dziecięcego (m.p.dz.) określa się powstałe w czasie ciąży, porodu lub w okresie okołoporodowym niepostępujące zaburzenia czynności będącego w rozwoju ośrodkowego układu nerwowego. M.p.dz. nie stanowi określonej, odrębnej jednostki chorobowej, lecz jest różnorodnym etiologicznie zespołem objawów chorobowych. Powstaje w wyniku działania różnorodnych niekorzystnych czynników zaistniałych w okresie ciąży lub w okresie ciążowo-okołoporodowym, takich jak proces niedokrwienno-niedotlenieniowy ośrodkowego układu nerwowego, procesy zapalne, wylewy śródczaszkowe, wcześniactwo, hiperbilirubinemia itp. U dzieci wykazujących objawy m.p.dz. stwierdza się niedowład kończyn różnego stopnia i o różnym umiejscowieniu, ruchy mimowolne, zaburzenia zborności ruchów i równowagi. Dlatego też ci pacjenci wymagają intensywnej i ukierunkowanej rehabilitacji. Zespołowi temu towarzyszyć może również różnego stopnia opóźnienie rozwoju umysłowego, zaburzenia w zachowaniu, padaczka, uszkodzenie narządu słuchu, wzroku, nieprawidłowości w rozwoju mowy oraz fragmentaryczne zaburzenia ośrodkowego układu nerwowego.

Źródło:
Praca zbiorowa pod red. R. Michałowicza i S. Jóźwiaka – „Neurologia dziecięca".

Pożegnanie Marlenki

Marlenko! Nie było Ci dane nigdy zobaczyć, jak piękny i kolorowy potrafi być świat. Nie kręciłaś się na karuzeli, nie jeździłaś rowerem, nie chodziłaś w sukienkach, nie mogłaś się stroić jak każda dziewczynka. Nie potrafiłaś powiedzieć, co Cię cieszy, a co smuci, choć na swój sposób dawałaś znać, gdy czułaś się źle. Byłam Twoimi oczami na świat. Często zastanawiałam się, jaki był Twój ulubiony kolor, pora roku… Czy pokochałabyś góry, jak Twój tata, czy raczej morze, jak ja?

Mimo swojej choroby, to Ty nauczyłaś mnie czułości, cierpliwości, wyrozumiałości na ból i krzywdę drugiego człowieka. Nauczyłaś mnie, że aby docenić szczęście i dobro, musimy wcześniej poczuć ból i cierpienie. Dzięki Tobie dane mi było poznać wielu cudownych i wyjątkowych ludzi, ludzi z szeroko otwartymi ramionami i sercem przepełnionym miłością. Na każdym kroku starałam się dać Ci odczuć, że masz rodzinę, która Cię kocha, i poświęci dla Ciebie wszystko. A dookoła mnie zawsze było grono życzliwych i zawsze chętnych do pomocy ludzi.

W Twoim imieniu, Córciu, składam gorące podziękowania Twojemu rodzeństwu: 6-letniej Gabrysi i 11-letniemu Bartkowi, którzy duchowo byli niejednokrotnie doroślejsi niż niejeden z nas, dorosłych. Dziękuję Ci, kochany Syneczku, że potrafiłeś zrezygnować ze swoich przyjemności i zabaw z kolegami, by pilnować i opiekować się Marlenką, kiedy była taka potrzeba. Mimo swego młodego wieku potrafiłeś nakarmić Ninię, dać Jej pić i leki. Przytulałeś i całowałeś Ją. Dziękuję za Twe dobre i czułe serduszko. A Gabrysia, moja mała wspaniała córeczka, bawiła się z Marlenką swoimi lalkami i misiami, masowała i kremowała Jej schorowane ciałko i zawsze uczestniczyła w Jej pielęgnacji i rehabilitacji. Zawsze chciała nauczyć się Cię, Marlenko, karmić. Pilnowała nas wszystkich i zachęcała do coraz lepszej opieki nad Tobą.

Chcę również gorąco podziękować pani Jadzi, która poświęciła wiele lat życia na pracę i zabawę z Marlenką. To pani Jadzia tak ładnie Ci śpiewała, Córciu, pomagała Ci rysować. Mimo Twojego niezadowolenia pokazała Ci, że ciepła woda jest miła i przyjemna, a zimna przyprawia Cię o dreszcze.

Dziękuję wszystkim Wspaniałym Ludziom z Wrocławskiego Hospicjum, którzy byli przy nas o każdej porze dnia i nocy, za pomoc, którą od Was otrzymaliśmy.

Dziękuję serdecznie pani Żanecie za opiekę i nauczanie Marlenki i Gabrysi. Dziękuję Pani za okazywaną moim córkom dobroć i czułość.

Dziękuję Babciom i Dziadkom za pomoc w wychowywaniu naszych dzieci, za pielęgnację i opiekę nad Marlenką. Zawsze można było na Was liczyć.

Dziękuję całej rodzinie, przyjaciołom i znajomym za zrozumienie, miłość i wsparcie.

Jestem wdzięczna mojemu kochanemu Mężowi i Ojcu za jego miłość, trud i pomoc. W całym swoim życiu zawsze umiał stanąć na wysokości zadania. Dziękuję ci także, że nie opuściłeś nas w chwili narodzin Marlenki, kiedy okazało się, że nasze życie będzie dużym wyzwaniem, że będzie od nas wymagać dużo trudu i wyrzeczeń. Ty wciąż jednak stałeś dzielnie u mojego boku.

A przede wszystkim dziękuję Bogu i jestem Mu wdzięczna, że obdarzył mnie jeszcze dwójką cudownych

i mądrych dzieci, na które mogę przelać całą swą miłość, którą we mnie zasiał.

Na koniec chciałabym się podzielić życzeniami, które dostałam od mojej kochanej Córci Marlenki:

Mamo!
Dzięki Tobie żyję, mam rodzinę i czuję się kochana.
Dla Ciebie chciałam się urodzić i walczę z chorobą.
W Tobie szukam schronienia, kiedy mam złe dni,
Bez Ciebie nie dałabym sobie rady.
Przy Tobie jestem bezpieczna i spokojna.
Od Ciebie dostaję to, co najlepsze i składam ręce do modlitwy.
Dziękuję Ci, Mamusiu, za czuły dotyk, który koi ból
Za Twoją obecność, kiedy Cię potrzebuję,
Za anielską cierpliwość, za miłość i troskę.

Ty jesteś ze mną i dla mnie żyjesz,
Karmisz i tulisz, masujesz i myjesz…
Wiem, że mnie kochasz i akceptujesz,
Tak jak ja Ciebie, Ty mnie potrzebujesz.

Każde uczucie i myśl w mej głowie,
Wszystko poświęcam Twojej osobie,
A bóle, które czasami czuję,
Dziś chętnie w intencji Twej ofiaruję.

Zrobić dla Ciebie więcej nie mogę…
Choć taką trudną mam życia drogę
To przecież żadna by lepszą nie była
Bo taka Ciebie i mnie połączyła.

Ty widzisz we mnie kogoś ważnego
Choć inni nie dostrzegają tego.
To, co mam piękne – głęboko schowane,
Bo z zewnątrz ciało jest schorowane.

Twój czuły dotyk, każde spojrzenie
Wyraża miłość, matczyne spełnienie.
Zrozumieć Tobie pomoże wiara,
Że chore dziecko to ZASZCZYT, NIE KARA!

Dziękuję, Mamusiu, za wszystko dziękuję.
Swą miłość codziennie okazać próbuję
I dzięki Tobie, Mamusiu kochana
Wstaję z radością każdego rana.

Marlenka

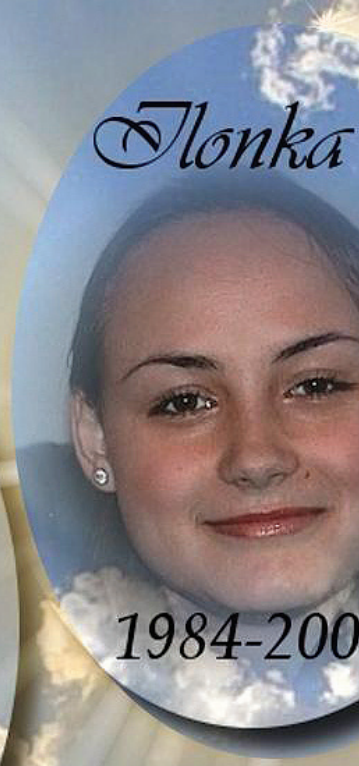
I dziś ja, kochana Córeczko, podziękować chcę Tobie za wszystko, co mi dałaś i czego nauczyłaś. Choć czuję tęsknotę, smutek i żal, to jednak to, co pozostawiłaś w moim sercu, kwitnie i owocuje! Spoczywaj w pokoju, Marlenko!

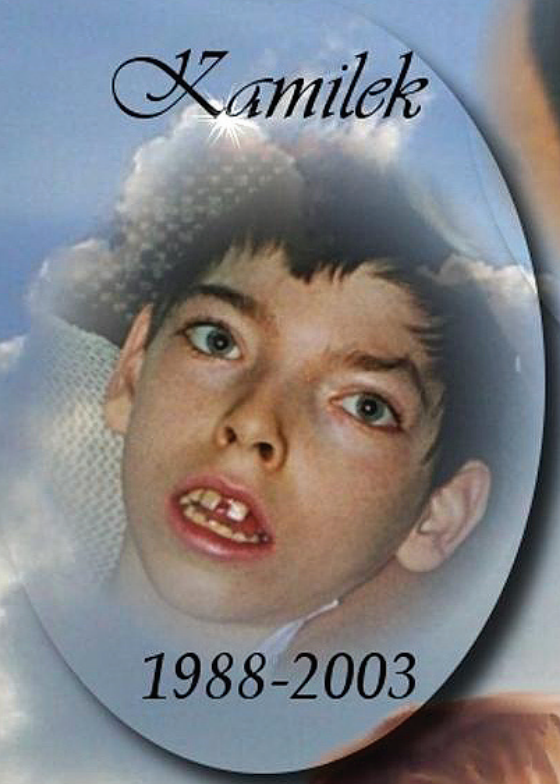
Dorota Borkowska

Marlenka Borkowska, 13 lat, była pod opieką Hospicjum 914 dni.

Marlenka Borkowska chorowała na mózgowe porażenie dziecięce

Podopieczn
którzy odeszli do w





zni WHdD,
wieczności w 2003 r.

Wspomnienie Angeli

Uśmiecha się do mnie, kiedy zamykam oczy

Długo myślałam, jak i od czego zacząć. Powinno mi to przyjść łatwo, bo Angela była, jest i będzie dla mnie bardzo ważną osobą, ale ograniczenia objętościowe niniejszego artykułu sprawiają, że niezwykle trudne to dla mnie zadanie, aby w kilku zaledwie akapitach streścić tyle wspólnie przeżytych lat i opisać kogoś takiego, jak Angela.

Łączyło nas wiele: razem śmiałyśmy się, razem płakałyśmy, ale też jak każde rodzeństwo kłóciłyśmy się, były więc chwile, że nie mogłyśmy ze sobą wytrzymać. Teraz wiem, że one właśnie były najlepsze w naszym życiu. Wnosiły dawkę emocji potrzebną do większego potem zbliżenia i zrozumienia siebie nawzajem.

Angela była okazem zdrowia, pięknie śpiewała, tańczyła, grała w hokeja, chodziła chyba na wszystkie kółka i zajęcia pozalekcyjne, bardzo dobrze się uczyła, była zawsze uśmiechnięta, rozgadana, otaczało ją mnóstwo koleżanek i kolegów, była wyjątkowa… i nagle dowiedzieliśmy się, że ma w głowie guza. Nie mogliśmy w to uwierzyć. Wiadomość o tak poważnej chorobie Angeli początkowo w ogóle do mnie nie docierała. Nie potrafiłam zrozumieć, dlaczego właśnie Ją musiało to spotkać.

To, co zawsze najbardziej imponowało mi w siostrze, to był Jej zapał, zaangażowanie w tyle spraw i ogromna siła. Potrafiła sobie poradzić z większością spraw. Dopiero kiedy trudności przerastały Ją, prosiła o pomoc mnie lub mamę. Nawet podczas choroby się nie poddawała, cały czas wierzyła i miała nadzieję, że wyzdrowieje, że znowu będzie grała w hokeja. Po operacji nastąpił paraliż lewej strony ciała, a po kolejnej chemioterapii także ogólne osłabienie organizmu. W ciągu paru dni nastolatka straciła wszystko, łącznie z koleżankami.

Kiedy przyszłam do Angeli po przeniesieniu jej do kolejnego szpitala, powiedziała, że ma dość, że nie chce już żyć… Nie wiedziałam, co mam Jej powiedzieć. Pocieszać? Mówić, że wszystko będzie dobrze? Przytuliłam Ją tylko i powiedziałam, że wszyscy bardzo ją kochamy. I że nie może się poddać, że pomożemy jej w walce z rakiem, że na pewno nie zostanie sama.

Minęło kilka miesięcy zanim Angela „pogodziła" się z chorobą, uśmiech znów wrócił na Jej twarz. Była wesoła, ale wiem, że bardzo cierpiała. Nie wynikało to z bólu fizycznego czy osłabienia, ale ze świadomości, że nie będzie w stanie normalnie funkcjonować jeszcze długo, że nie spotka się z koleżankami, jak kiedyś i na każdym kroku będzie uzależniona od kogoś. Mimo wszystko nie bała się mówić o swoich rozterkach, to bardziej my staraliśmy się za wszelką cenę odsuwać temat choroby na dalszy plan.

Ciężka choroba zmienia wszystko w życiu człowieka. Jest wstrząsem nie tylko dla chorego, ale i dla najbliższych. Myślę, że przez chorobę Angeli bardzo wydoroślałam, nauczyłam się odpowiedzialności, a przede wszystkim przekonałam się, jak bardzo kocham swą siostrę i jak ważna była, jest i zawsze będzie dla mnie. Podczas Jej choroby bardzo się zbliżyłyśmy, ale nie tylko ja i Angela, także nasza mama z nami. Tym bardziej, że wyprowadziłyśmy się na drugi koniec Wrocławia i tak naprawdę tylko ze sobą nawzajem mogłyśmy szczerze porozmawiać. Angela była (i nadal będzie) moją najukochańszą siostrą, najlepszą przyjaciółką i chyba jedyną osobą, której mogłam naprawdę zaufać. Kiedy Angela umarła, nie było mnie w domu; miałam w ten dzień próbną maturę. Rano, zanim wyszłam do szkoły, poszłam z nią chwilę posiedzieć, a Ona mimo tego, że była bardzo słaba, z trudem łapała oddech i nie mogła nic powiedzieć, popatrzyła na mnie przytomnym wzrokiem

Fragment z prasy o nagraniach płyty wspólnie z Mietkiem Szcześniakiem

„Twist" nr 1/2008

(...) *Wszystko zaczęło się, gdy odwiedzili mnie ludzie z Fundacji „Mam marzenie" i zapytali, o czym ja marzę* – opowiada Angela. *Wyznałam im, że chciałbym nagrać płytę z moimi idolami. Wiedziałam, że to się nigdy nie stanie i równie dobrze mogę chcieć gwiazdki z nieba, ale co szkodziło im powiedzieć? A oni zapytali, z kim chciałabym zaśpiewać. Wymieniłam kilka osób, wśród nich Mietka Szcześniaka, bo zawsze lubiłam go słuchać. Po miesiącu, kiedy właśnie przechodziłam nową serię chemii i wydawało mi się, że zaraz umrę, dowiedziałam się, że on zgodził się przyjechać do Wrocławia i zaśpiewać ze mną!*.

Angela z miejsca odzyskała energię. *Muszę dać radę* – powtarzała sobie. Na szpitalnym łóżku, z pomocą specjalistki od emisji głosu, przygotowywała się do nagrania. *Nie miałam siły śpiewać z taką energią, jak przed chorobą, ciężko szło mi również uczenie się tekstów, ale się zaparłam* – mówi Angela. – *W maju, w ramach próby generalnej i by oswoić się ze studiem, nagrałam „Łatwopalnych" Maryli Rodowicz i „Im więcej ciebie, tym mniej" Natalii Kukulskiej.*

Wyszło nieźle i w czerwcu Angelę odwiedził Mietek Szcześniak. Uśmiechnięty, życzliwy, wręczył jej kwiaty i zawiózł do studia. Stanęli przed mikrofonem i zaśpiewali „Dumkę na dwa serca". *To wyglądało jak bajka* – mówi Angela. - *Ale gdy posłuchałam nagrania, wiedziałam, że jest prawdziwa*. Angela wspomina, jak zajadali się razem z Mietkiem czereśniami, kupionymi po drodze. Jak bawił ją dowcipami. Dodawał otuchy. *Dzięki niemu zapomniałam, że jestem chora, że nie mam na nic siły* – opowiada. – *Odżyłam*.

Euforia towarzyszyła jej przez wiele tygodni. Ale choroby nie da się oszukać. Uderzyła ze zdwojoną siłą. Angela znów była bliska śmierci. I wtedy na wspólne nagranie zgodziła się inna idolka dziewczyny – Ewelina Flinta. *Nie było rady, musiałam skończyć z marudzeniem i wziąć się do pracy* – uśmiecha się Angela. Wkuwała teksty, choć potwornie bolała ją głowa. Wzmacniała głos na specjalnych lekcjach śpiewu. I myślała o tym, by wytrwać. Dożyć. Do przyjazdu Eweliny. Do nagrania. Lekarze nie wierzyli własnym oczom. Pacjentka, która tak źle rokowała, teraz zrywała się świtem, żeby dopracować tekst, opanować jakąś trudną frazę. *Naprawdę odzyskiwała siły, jakby choroba gdzieś odchodziła* – potwierdza mama Angeli. - *I gdy nadszedł dzień nagrania, była gotowa*.

Strasznie się denerwowałam, czy sobie poradzę – mówi Angela. – *Ale wszyscy byli bardzo mili i poszło naprawdę nieźle* (...).

i ścisnęła mocno za rękę. Kiedy wróciłam ze szkoły, Angeli nie było w domu. W pierwszej chwili pomyślałam, że zabrano Ją do szpitala, że lekarze może jej jakoś pomogą. Ale pomyliłam się… Mama powiedziała mi, że Angela umarła, że rano kiedy tak ściskała mnie za rękę, po prostu żegnała się ze mną. Byłam w szoku i w pierwszej chwili nawet nie mogłam wycisnąć z oczu jednej łzy.

Jeszcze tego samego dnia zaczęły się przygotowania do pogrzebu, a ja ciągle miałam do siebie żal, że nie byłam dla Angeli wystarczająco dobra, że nie przytulałam Jej tak często jak należało, że nie przytuliłam Jej ten ostatni raz…

Kiedyś przyśniła mi się. Była zdrowa, szczęśliwa, znajdowała się pośród koleżanek. Zawołałam ją, zaczęłam płakać i przytuliłam z całej siły, a Ona stała. Stała i czekała. Pozwoliła przytulać się tak długo, jak potrzebowałam. Wiem, że ten sen to był znak od Niej, że jest szczęśliwa, że już nie cierpi, że mnie kocha i że mimo tego, że fizycznie nie ma Jej przy nas, zawsze możemy Ją przytulić! Wierzę, że cały czas jest blisko mnie i tak jak zaśpiewała w jednej z piosenek: *Widzę Ją, kiedy zamykam oczy, uśmiecha się*…. Wiem, że zawsze kiedy zamknę oczy, Ona będzie uśmiechnięta, a ja mogę z Nią rozmawiać i „przytulać" jak długo zechcę. A Ona zawsze będzie blisko mnie, będzie trzymać mnie za rękę i czuwać nade mną, i nad całą naszą rodziną.

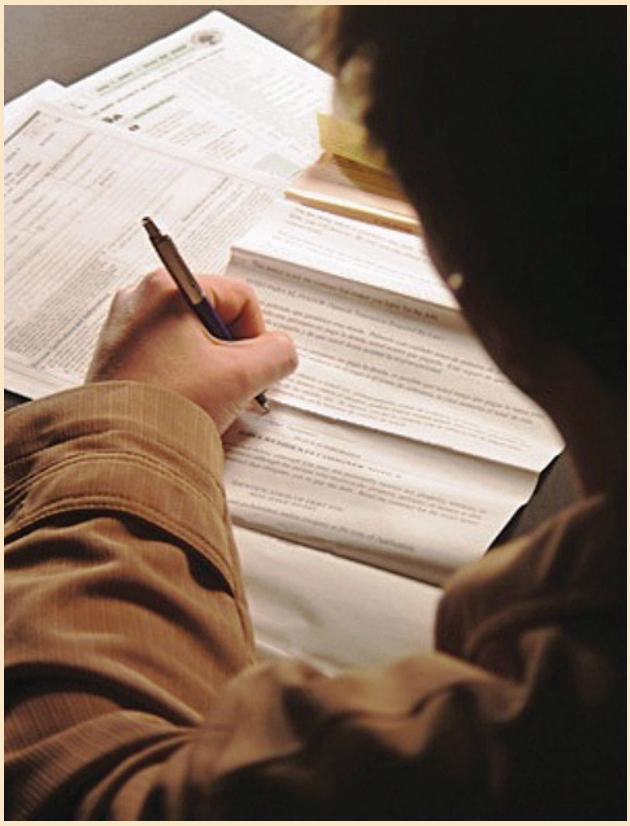
Dziś wiem, że Angela przyszła na świat, żeby innych czegoś nauczyć. I pokazać, że jeśli się czegoś bardzo pragnie, można to osiągnąć. Moja siostra nigdy nie zniknie z mojego serca ani z mojej pamięci. Nikt nigdy nie będzie w stanie zająć Jej miejsca.

Sandra Popielas

Jak uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności dziecka

Ciężka choroba dziecka zawsze przychodzi niespodziewanie, zabierając zatroskanym rodzicom energię, czas i bez reszty zajmując ich myśli. Nierzadko w obliczu problemów nie mamy głowy do załatwiania spraw w urzędach. Podpowiadamy, jak uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności dziecka, które jest niezbędne, by móc korzystać z wielu ułatwiających życie codzienne świadczeń i uprawnień.

Wydawanie orzeczeń o niepełnosprawności leży w gestii powiatu i dlatego władze każdego z nich powołały specjalne zespoły do spraw orzekania w tej kwestii. Żeby móc uzyskać dokument potwierdzający niepełnosprawność dziecka, które nie ukończyło 16 roku życia, należy złożyć w siedzibie zespołu: wniosek o wydanie orzeczenia, zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia wydane dla potrzeb zespołu ds. orzekania (z datą nie starszą niż 30 dni do momentu złożenia dokumentów) oraz dokumentację medyczną (kserokopie wyników badań diagnostycznych i konsultacji, szpitalnych kart informacyjnych itp.). Po wzory wniosku i zaświadczenia należy wcześniej zgłosić się do siedziby zespołu lub pobrać z odpowiedniej strony internetowej (taką możliwość oferuje niemal każdy powiat). Jeżeli chcemy uzyskać również legitymację osoby niepełnosprawnej, należy także złożyć odpowiedni wniosek, najczęściej już po uzyskaniu orzeczenia.



W ciągu miesiąca powinniśmy otrzymać z urzędu wiadomość o terminie badania, na które musi się stawić dziecko wraz z opiekunem. Jeśli stan dziecka jest poważny lub znacznie utrudniający transport lub/i gdy dokumentacja medyczna jest wystarczająca do orzeczenia o stanie zdrowia bez badania dziecka, zespół może podjąć orzeczenie zaocznie. Jeśli zależy nam na takim zaocznym wydaniu orzeczenia, najlepiej poprosić lekarza wystawiającego zaświadczenie o odpowiednią adnotację o uniemożliwiającym osobiste stawienie się na badaniu stanie zdrowia dziecka (obłożna i długotrwała choroba).

Wobec kogo orzeka się o niepełnosprawności

Dziecko może zostać zaliczone do grupy niepełnosprawnych, jeśli w wyniku wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu naruszona jest jego sprawność fizyczna lub psychiczna na okres, którego trwanie można przewidzieć jako dłuższe niż 12 miesięcy. Taki stan zmusza do całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w większym stopniu niż dla rówieśników chorego dziecka.

Wśród stanów chorobowych uzasadniających stałą konieczność opieki i pomocy można wymienić m.in.:

- wady wrodzone i inne schorzenia prowadzące do niedowładów, porażenia kończyn lub zmian w narządzie ruchu, upośledzające w znacznym stopniu zdolność chwytną rąk lub utrudniające samodzielne poruszanie się,
- wrodzone lub nabyte ciężkie choroby metaboliczne, układu krążenia, oddechowego, moczowego, pokarmowego, układu krzepnięcia i inne znacznie upośledzające sprawność organizmu, wymagające systematycznego leczenia w domu i okresowo leczenia szpitalnego,

- upośledzenie umysłowe, począwszy od upośledzenia w stopniu umiarkowanym,
- psychozy i zespoły psychotyczne,
- zespół autystyczny,
- padaczka z częstymi napadami lub wyraźnymi następstwami psychoneurologicznymi,
- nowotwory złośliwe i choroby rozrostowe układu krwiotwórczego do 5 lat od zakończenia leczenia,
- wrodzone lub nabyte wady narządu wzroku powodujące znaczne ograniczenie jego sprawności, prowadzące do obniżenia ostrości wzroku w oku lepszym do 5/25 lub 0,2 według Snellena po wyrównaniu wady wzroku szkłami korekcyjnymi, lub ograniczenie pola widzenia do przestrzeni zawartej w granicach 30 stopni,
- głuchoniemota, głuchota lub obustronne upośledzenie słuchu niepoprawiające się w wystarczającym stopniu po zastosowaniu aparatu słuchowego lub implantu ślimakowego.

Co nam daje orzeczenie o niepełnosprawności

Orzeczenie o niepełnosprawności dziecka uprawnia nas do uzyskania comiesięcznego zasiłku pielęgnacyjnego w wysokości 153 zł. Wniosek o zasiłek pielęgnacyjny należy złożyć w terminie do trzech miesięcy od otrzymania orzeczenia o niepełnosprawności. Zasiłek pielęgnacyjny otrzymują opiekunowie każdego niepełnosprawnego dziecka o ważnym orzeczeniu, bez względu na wysokość zarobków jego opiekunów.

Orzeczenie o niepełnosprawności dziecka jest również podstawą do ubiegania się o świadczenie pielęgnacyjne w wysokości 420 zł miesięcznie. Jest ono przyznawane tylko i wyłącznie wtedy, kiedy jeden z opiekunów dziecka zrezygnuje z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej. Dodatkowo wysokość dochodu rodziny nie może przekraczać 583 zł netto w przeliczeniu na członka rodziny. Za osobę pobierającą świadczenie pielęgnacyjne wójt, burmistrz lub prezydent miasta opłaca składkę na ubezpieczenia emerytalne i rentowe od podstawy odpowiadającej wysokości świadczenia pielęgnacyjnego przysługującego na podstawie przepisów o świadczeniach rodzinnych przez okres niezbędny do uzyskania okresu ubezpieczenia.

Orzeczenie o niepełnosprawności jest również warunkiem koniecznym do uzyskania dofinansowania na zakup sprzętu rehabilitacyjnego lub do turnusu rehabilitacyjnego. Legitymacja osoby niepełnosprawnej uprawnia m.in. do bezpłatnych przejazdów środkami komunikacji miejskiej oraz do zniżki na przejazd wraz z dzieckiem przez opiekuna. O tych i o innych uprawnieniach osób niepełnosprawnych napiszemy w następnych numerach „Promyków nadziei".

Krok po kroku do orzeczenia

1. Zgłoś się do właściwego dla miejsca zamieszkania powiatowego zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności (lub ośrodka pomocy społecznej lub powiatowego centrum pomocy rodzinie) i pobierz formularze: wniosku i zaświadczenia lekarskiego, ewentualnie również wniosku o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej. **Rada:** Zanim pójdziesz po potrzebne druki, zadzwoń do zespołu. W dużej części przypadków potrzebne druki są udostępniane w Internecie, skąd można je wydrukować, a następnie wypełnić (patrz lista na str. 15).
2. Skompletuj potrzebną dokumentację: wypełnij wniosek, uzyskaj wpisy lekarza pierwszego kontaktu i lekarzy specjalistów, którzy prowadzą leczenie dziecka, załącz kopie posiadanej dokumentacji. Jeśli stan dziecka uniemożliwia badanie w siedzibie zespołu, postaraj się również o odpowiednie zaświadczenie od lekarza. **Rada:** to najważniejsza i najdłużej trwająca część procedury, dlatego należy poświęcić jej dużo uwagi.
3. Kompletny wniosek wraz z załącznikami (zaświadczeniem lekarskim i dokumentami dotyczącymi stanu zdrowia) złóż w powiatowym zespole ds. orzekania o niepełnosprawności.
4. W wyznaczonym na badanie terminie musisz stawić się z dzieckiem przed oblicze komisji, która na jego podstawie oraz dokumentacji podejmie decyzje co do jego niepełnosprawności. W przypadku dzieci obłożnie chorych, których transport jest utrudniony lub zagraża stanowi zdrowia, decyzja może zostać podjęta zaocznie.
5. Od orzeczenia powiatowego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności przysługuje odwołanie do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności. Odwołanie należy złożyć w terminie 14 dni od daty doręczenia orzeczenia za pośrednictwem powiatowego zespołu.
6. Orzeczenie o niepełnosprawności dziecka wydaje się najczęściej na czas określony (np. na okres roczny lub kilkuletni). Na miesiąc przed upływem ważności orzeczenia należy powtórzyć całą procedurę.

Monika Spławska-Murmyło

Dzieci z Hospicjum kibicowały piłkarzom WKS Śląsk

Celem podpisanego 7 kwietnia br. porozumienia o współpracy pomiędzy klubem sportowym Śląsk Wrocław a Fundacją „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci" było wsparcie fundacyjnej akcji: „Twój 1% to dla nas prawie wszystko". Tuż przed końcem terminu na złożenie zeznania podatkowego Fundacja zorganizowała PITnik – imprezę, która miała na celu pomoc w wypełnianiu PIT-ów, a wraz z nią przekazywanie 1% podatku na chore dzieci. Kulminacyjny moment całej akcji nastąpił 25 kwietnia wieczorem, kiedy swój mecz ligowy rozgrywali piłkarze Śląska Wrocław z Jagiellonią Białystok. Spotkanie to było dedykowane właśnie Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci", a udało się na nie w charakterze gości honorowych m.in. około 100 osób związanych z Hospicjum.

Poniżej prezentujemy relację z tego właśnie meczu, autorstwa jednego z rodziców, którego synek 8-letni Maksiu był wówczas objęty opieką hospicyjną. Wkrótce po tym wydarzeniu przeszedł na drugą stronę życia.

Redakcja

Dwaj bracia Maksia, Wojtuś (6 lat) i Aluś (5 lat), mieli możliwość wyprowadzenia zawodników na murawę i obejrzenia na żywo tego niecodziennego wydarzenia. Przed wejściem na stadion dzieciom na policzkach namalowano barwy klubowe; otrzymały także czapeczki WKS Śląsk, chorągiewki oraz koszulki hospicyjne.

Już sam stadion zrobił na chłopcach wielkie wrażenie. Ochrona przed wejściem, trybuny i murawa zapowiadały ciekawe wydarzenie. Usiedliśmy na trybunach i już po chwili chłopcy bardzo podekscytowani udali się do szatni, aby wyprowadzić piłkarzy na murawę. Rodzice czekali zniecierpliwieni, kiedy ujrzą swoje pociechy, a w głowach krążyły pytania: czy aby wszystko będzie dobrze? Czy będą miały tremę? Czy sobie poradzą? I wreszcie komentator zapowiedział, iż *gościmy dzisiaj dzieci z wrocławskiego Hospicjum, które wprowadzą zawodników na murawę*. Byliśmy naprawdę dumni, gdy zobaczyliśmy nasze skarby idące razem z piłkarzami.

Jednak najlepsze chwile były dopiero przed nami. Ogromna radość, jaka towarzyszyła naszym dzieciom po powrocie na trybuny jest trudna do opisania. Trzeba było widzieć te iskierki w ich oczkach!! Aluś powtarzał: *tato wprowadzałem bramkarza z numerem „1"*. Wojtuś przekrzykiwał go, próbując dopowiedzieć, że jego piłkarz nie był bramkarzem i że miał na koszulce nr „4".

Zaraz po rozpoczęciu meczu dzieci zapytały, którzy to Polacy, a którzy Niemcy, lecz po dłuższych tłumacze-

fot. Damian Filipowski

niach było wreszcie jasne, że kibicujemy drużynie z Wrocławia WKS Śląsk.

Atmosfera była wspaniała, kibice skandujący *WKS ŚLĄSK, ŚLĄSK, ŚLĄSK*, głośne okrzyki i dziecięce *WKS* robiło ogromne wrażenie. My, osoby związane z Hospicjum, byliśmy jakby nieco z innej „bajki". Staraliśmy się jednak zachować fason, kibicując WKS-owi, skandując i bijąc brawa, gdy „nasi" strzelali bramki. Chłopcy obserwowali „swoich" zawodników, cieszyli się bardzo kibicując im i powtarzając *nasi piłkarze grają najlepiej*. Grali bardzo dobrze, a wynik 2:0 dla WKS Śląsk Wrocław bardzo nas uradował.

Cieszyliśmy się, gdy kilka razy słyszeliśmy z megafonów, iż *dzieci z Hospicjum kibicują razem z nami.* Radowały nas także słowa zachęty komentatora do odprowadzenia 1% podatku na rzecz Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci". Wiemy, że nasz Maksiu bardzo korzystał z pomocy Hospicjum i jak ważny jest dla wszystkich chorych dzieci podarowany 1% podatku.

Z serca dziękujemy organizatorom za możliwość wzięcia udziału w tym pięknym wydarzeniu. Uczestniczące w nim dzieci były naprawdę szczęśliwe i do dzisiaj wspominają ten mecz. Ja również.

Krzysztof Tyralik

Spis powiatowych zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności w województwie dolnośląskim

1. **Bolesławiec**, ul. Zwycięstwa 9, 59-700, pokój 51, tel. 075 7353051, strona www: http://www.boleslawiec.pl/index.php?pid=pzon
2. **Dzierżoniów** i **Ząbkowice Śląskie,** ul. Piastowska 1, 58-200 Dzierżoniów, tel. 074 8323230
3. **Głogów**, ul. Sikorskiego 21, 67-200, pokój 14, tel. 076 7282851, strona www: http://www.powiat.glogow.pl/staticpages/index.php/zes-ds-orzekania-niepelnosprawnosci
4. **Góra**, ul. Armii Polskiej 8, 56-200, tel. 065 5432896
5. **Jelenia Góra** (powiat grodzki i ziemski), ul. Wojska Polskiego 18, 58-500, tel. 075 75 33193
6. **Kamienna Góra**, ul. Sienkiewicza 6 a, 58-400, tel. 075 6450231
7. **Kłodzko**, ul. Kościuszki 2, 57-300, tel. 074 8658688
8. **Legnica**, powiat ziemski, pl. Słowiański 1, 59-220, pokój 319, tel. 076 7243519, strona www: http://bip.legnica.dolnyslask.pl/index.php?a=6&id=16672
9. **Legnica**, powiat grodzki, ul. Zielona 13 (oficyna), tel. 076 7233301
10. **Lubań**, **Jawor**, ul. Przemysłowa 4, 59-800 Lubań, tel. 075 6464321
11. **Lubin**, ul. Władysława Łokietka 3, 59-300, tel. 076 7246021
12. **Lwówek Śląski**, ul. Morcinka 7, 59-600, pokój 202, tel. 075 7822044, strona www: http://www.powiatlwowecki.pl/infopage.php?id=55
13. **Milicz**, pl. Weresiaka 3a, 56-300, tel. 071 3841384
14. **Oleśnica**, ul. Słowackiego 10, 56-400, tel. 071 314 0148
15. **Oława**, ul. 3 Maja 1, 55-200, tel. 071 3032971, strona www: http://www.powiatolawa.finn.pl/index.jsp?bipkod=/008/003
16. **Polkowice**, ul. Górna 2, 59-100, tel. 076 7246382, strona www: http://www.powiatpolkowicki.pl/testowa/index.php?option=com_content&task=view&id=89
17. **Strzelin**, ul. Wrocławska 46, 57-100, tel. 071 7938915
18. **Środa Śląska**, ul. Kilińskiego 28, 53-300, tel. 071 3172529, strona www: http://powiat.sredzki.slaski.sisco.info/?rejestr=1&id=464&idr=7830
19. **Świdnica**, ul. Wałbrzyska 15, 58-100, tel. 074 8566450, strona www: http://www.pcpr.swidnica.pl/pcpr-pzon.htm
20. **Trzebnica**, ul. Kościuszki 10, 55-100, budynek B, II piętro, tel. 071 3870596, strona www: http://www.powiat.trzebnica.home.pl/powiat/index.php?did=20060206145437&id=artl&pid=20080205122602
21. **Wałbrzych**, ul. Limanowskiego 9, 58-300, tel. 074 6666325, strona www: http://www.powiat.walbrzych.pl/niepelnosprawni/aktualnosci.htm
22. **Wołów**, ul. Inwalidów Wojennych 24, 56-100, tel. 071 3895410
23. **Wrocław** (powiat grodzki i ziemski), ul. Strzegomska 6, 53-611, Tel. 071 7822360, strona www: http://www.wroclaw.pl/m3514/p5668.aspx
24. **Zgorzelec**, ul. Bohaterów II Armii WP 8, 59-900, tel. 075 7750406, strona www: http://www.powiat.zgorzelec.pl/cms/?id=2075
25. **Złotoryja**, al. Miła 18, 59-500, tel. 076 8782444

FUNDACJA
Wrocławskie
Hospicjum
dla Dzieci

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

Numer konta:
BRE BANK S.A.
69 1140 1140 0000 2052 8800 1001

Zespół Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci:

Kierownik WHdDz:
dr n. med. Krzysztof Szmyd, specjalista pediatra

Lekarze:
lek. med. Beata Kowalczyk

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

Pielęgniarki:
Irena Senderowska
Grażyna Romańczukiewicz
Krystyna Otlewska
Iwona Kubicz
siostra Samuela ze Zgromadzenia Sióstr Franciszkanek Szpitalnych

Pracownik socjalny:
Katarzyna Boguś

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

Konsultanci:
Bożena Wróblewska-Palka, dermatolog
Marcin Zakrzewski, stomatolog

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

Podziękowanie dla całego personelu „Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci"

Chcielibyśmy z serca podziękować wszystkim ludziom dobrej woli pracującym we Wrocławskim Hospicjum dla Dzieci za uratowanie życia naszego wspaniałego syna, przyjaciela i kolegi, Sebastiana Palkija.

Przebywał on w Hospicjum po ciężko przebytej białaczce. Wszyscy pracownicy dokładali wszelkich starań, aby Sebastek wrócił do zdrowia. Jak sam powiedział: *Dostałem od Boga drugie życie, a od pracowników Hospicjum szansę, żeby było normalne.*

Jego największym marzeniem jest właśnie to „normalne życie": *chciałby kiedyś założyć rodzinę, mieć dzieci. Kochać i być kochanym!* Udostępniliście mu nie tylko sprzęt, ale i swoje serca i wolne chwile. Byliście o każdej porze dnia i nocy, nawet wtedy, gdy Sebastek był już w domu. Do tej pory jest bardzo szczęśliwy, gdy go odwiedzacie.

Serdecznie dziękujemy,

Rodzina, przyjaciele i znajomi

Do końca życia będę Wam wdzięczny za to wszystko, co dla mnie zrobiliście,

Sebastian Palkij

P.S.

Już tydzień naprzód nie mogę się doczekać Waszej wizyty!

Rehabilitanci:
Agata Pustuła
Marek Tomczyk
Ewa Rudzka
Agnieszka Wereszczyńska
Adrianna Solińska
Jolanta Baran
Elżbieta Marcinek
Anna Zimowicz
Beata Nowak
Tomasz Dutczak
Magdalena Paździerska
Ryszard Godziejewicz
Barbara Chryc
Marcin Pieczyński
Małgorzata Sikora (logopeda)