Promyki nadziei

Nr 13 grudzień 2012

Pismo Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci"

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

Te kilka godzin zadecydowało, że z radosnej, pełnej energii gadułki stała się leżącą, nieświadomą, niemówiącą dziewczynką.

Więcej o Sandrze na *str. 5*

Przestraszyłam się, ale strasznie ją już wtedy kochałam i obiecałam sobie, że będę silna i że zrobię wszystko, aby była szczęśliwa.

Historię spisaną przez mamę Oli znajdziecie na *str. 8*

Szanowni Państwo, Drodzy Rodzice i Dzieci,

Ponieważ kończy się kolejny rok, przyszedł czas na podsumowanie ostatnich miesięcy. Rok 2012 w naszym hospicjum stał przede wszystkim pod znakiem wytężonej pracy. Pojawiło się bardzo wielu nowych podopiecznych. W ostatnich miesiącach prawie w każdym tygodniu zgłaszają się nowe dzieci, co jest dla nas olbrzymim wyzwaniem, któremu staramy się ze wszystkich sił podołać. Przyjmujemy to jednak głównie, jako wyraz zaufania pokładanego w hospicjum i w naszej pracy. Wierzymy, że to Państwo, dzięki mówieniu o nas dobrze rodzinie, znajomym, osobom napotkanym na przychodnianych i szpitalnych korytarzach bardzo mocno przyczyniają się do takiego wzrostu zainteresowania pomocą naszego hospicjum. Dziękujemy za dobre słowo, dziękujemy za zaufanie, którym nas Państwo obdarzają i które odczuwamy na co dzień. Niezwykle nam to pomaga w codziennych obowiązkach.

W chwili obecnej korzysta z pomocy hospicjum i fundacji już blisko 130 dzieci. Jest to najliczniejsza grupa w Polsce związana z hospicjum dziecięcym, z czego bardzo się cieszymy. Każdy rodzic/opiekun przewlekle, nieuleczalnie chorego dziecka może do nas zadzwonić lub napisać i poprosić o wsparcie. Zgłoszenia przyjmuje nasze biuro, a także osoby dyżurujące. Drugim etapem po zgłoszeniu się jest spotkanie Państwa rodziny wraz z dzieckiem z lekarzem hospicjum (po wcześniejszym umówieniu terminu). Jesteśmy codziennie dostępni w siedzibie hospicjum w godzinach rannych. W przypadku rodzin, które nie mają możliwości dojazdu do nas umawiamy spotkania u Państwa w domu, w miarę wolnych terminów. Lekarz hospicjum po zapoznaniu się z historią choroby i badaniu dziecka kwalifikuje do poszczególnych form pomocy, określa także planowany jej czas (czasowo/bezterminowo).

Nie byłoby hospicjum, jakie Państwo znają, gdyby nie olbrzymia rzesza indywidualnych darczyńców i instytucji, które naszą pracę wspierają. W bieżącym roku udało się przeprowadzić m.in. bardzo owocną akcję pozyskiwania 1% podatku - uzyskaliśmy z tego tytułu blisko 1 600 000 zł. Także inne formy akcji charytatywnych, aukcji, koncertów, zbiórka nakrętek oraz Pola Nadzei były w bieżącym roku bardzo udane. Zebrana przez nas kwota z tytułu 1% podatku była najwyższa w dotychczasowej historii naszego hospicjum i fundacji. Jest to kolejny znak, że jesteśmy postrzegani jako wiarygodni i dobrze gospodarujący darowanymi nam środkami. Cieszymy się z tego niezmiernie, ale chciałbym zwrócić tutaj uwagę na nieco inny aspekt, moim zdaniem znacznie istotniejszy. Im więcej zaufania i wiary w to, co robimy, tym więcej my - pracownicy hospicjum i fundacji - musimy z siebie dawać. Osobiście traktuję to jako wyzwanie i myślę, że cały nasz zespół postrzega to podobnie. Ludzie dobrej woli, wspierający hospicjum i fundację ufają nam, a naszym obowiązkiem jest tego zaufania nie zawieść.

Im więcej środków, tym większe nasze możliwości. Stale powiększa się liczba osób, które z nami pracują. W bieżącym roku zespół hospicjum wzbogacił się o nowe panie psycholog oraz nowego księdza kapelana. Od razu chciałbym zachęcić do szerokiego kontaktu z nimi. Na rehabilitację naszych podopiecznych wydaliśmy w bieżącym roku około 450 000 zł. Na sprzęt medyczny (ssaki, koncentratory tlenu, specjalistyczne łóżka, pulsoksymetry), refundacje leków dla dzieci, materiały medyczne i sprzęt jednorazowy wydaliśmy około 300 000 zł. Także turnusy rehabilitacyjne, z których w tym roku skorzystało 39 dzieci wraz z rodzinami pochłonęły blisko 100 000 zł. Nasz wolontariat zorganizował wyjazdy dla dzieci, przede wszystkim rodzeństw naszych podopiecznych z okazji ferii zimowych (do Srebrnej Góry), majówki (w Jarkowicach) oraz bardzo ciepło przyjęty wyjazd wakacyjny na Mazury. Jak już wspominałem przy różnych okazjach jednym z priorytetów naszego działania jest troska o rodzeństwo chorych dzieci. To im wolontariusze mogą zaproponować tak wiele, że aż chciałoby się, by tych możliwości było jeszcze więcej. Uważam, patrząc z perspektywy prawie 10 lat spędzonych jako lekarz w hospicjum, że właśnie troska o rodzeństwo jest z jednym z filarów skutecznej pomocy rodzinie chorego dziecka, a z drugiej strony jako personel medyczny mamy tu zdecydowanie mniejsze możliwości, niż nasi wolontariusze. Dlatego pozwolę sobie na kilka zdań skierowanych właśnie do wolontariuszy. Pomagacie rodzinom, czy to bezpośrednio, czy też angażując się w różne akcje marketingowe. Robicie jeszcze coś, czego może nie jesteście wszyscy świadomi. Dodajecie nam sił, ja odczuwam to bardzo mocno. Wspierając rodziny robicie wielką rzec dla nas - etatowych pracowników i jesteśmy Wam za to bardzo wdzięczni.

Na końcu chciałbym zawrzeć podziękowania - dla rodziców i dzieci, pracowników fundacji i hospicjum, wolontariuszy i wszystkich życzliwych ludzi, których spotykamy każdego dnia. Gdy jesteśmy razem stanowimy grupę, która nawet wobec nieuleczalnej choroby potrafi promieniować wzajemnym wsparciem, spokojem i nadzieją. Ktoś mógłby powiedzieć - tak mało, ale jestem głęboko przekonany, że to jest właśnie tak wiele.

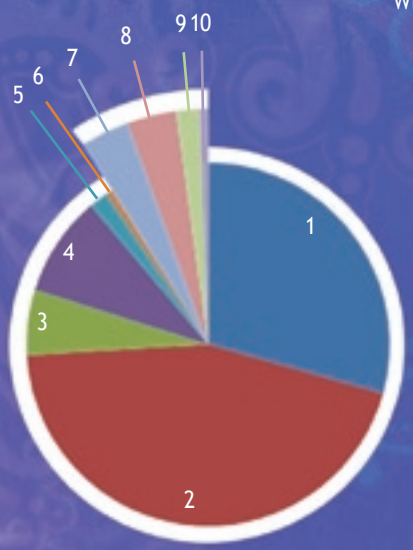
Jeszcze raz dziękuję, składając najlepsze życzenia na Nowy Rok 2013.

Kierownik Wrocławskiego Hospicjum dla dzieci
Wiceprezes fundacji ds. medycznych
Krzysztof Szmyd

Z roku na rok wspieramy coraz większą liczbę nieuleczalnie i przewlekle chorych dzieci oraz ich rodziny. W ten sposób spełniamy cele fundacji z czego jesteśmy dumni, a najbardziej z faktu, że czynimy to dzięki ludziom, którzy mają wielkie serca i los dzieci w potrzebie nie jest im obojętny. Naszymi przyjaciółmi są zwykli ludzie, dzieci i nauczyciele z dolnośląskich szkół, emeryci, osoby duchowne, pracownicy małych instytucji i korporacji, dyrektorzy i właściciele firm, urzędnicy. Bez nich nasza pomoc byłaby trudna. Dzięki nim mamy możliwości, czyli pieniądze na pomoc, której udzielamy.

Dziękujemy wszystkim, tym którzy są z nami myślą i czynem.

Beata Hernik-Janiszewska
Wiceprezes fundacji ds. funduszy



To nasze przychody

za okres 1.01.2012r. - 10.12.2012r.

1. Kontrakt NFZ - 1 014 768,00 zł
2. 1% - 1 543 516,33 zł
3. Darowizny od osób indywidualnych - 201 564 zł
4. Darowizny od firm - 308 766 zł
5. Dary materialne - 60 681,46 zł
6. Nawiązki - 17 727,18 zł

Akcje z udziałem wolontariuszy fundacji i wolontariatu szkolnego:
7. Akcje - 116 781 zł 8. Pola Nadziei - 116 139,88 zł
9. Nakrętki - 55 710,09 zł 10. Nadzieja zamiast bukietu - 19 458,16 zł

Podziękowania

Człowiek nie jest samotną wyspą. Zależy od otoczenia, wpływa na losy innych ludzi, a oni na jego życie. Jesteśmy wspólnością. Niektórzy wierzą (i wiedzą), że dobro do nas powraca.

My, jako fundacja, nie moglibyśmy istnieć bez tych, którzy chcą dzielić się swoim czasem, uwagą, myślą, pieniędzmi. To oni umożliwiają nam to, do czego została powołana Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci czyli opiekę nad nieuleczalnie chorymi dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi oraz ich rodzinami.

Dziękujemy wszystkim, którzy od początku naszego działania zechcieli nam pomóc. Każda pomoc to cud bycia człowiekiem. A oto Ci, którym chcemy szczególnie podziękować:

Magnolia Park jest z nami od grudnia 2011 r. Robi dla nas wiele – wspiera w czasie akcji Pola Nadziei i organizuje działania specjalnie dla nas. Z okazji swoich 5 urodzin podarowała nam 45 000 zł. Cenimy bardzo tę odpowiedzialność i lojalność wobec chorych dzieci.

Uniwersytet Przyrodniczy w styczniu 2012 r. zadedykował nam zorganizowany przez siebie koncert i przeprowadził aukcję dzieł sztuki na rzecz Fundacji, co zaowocowało kwotą 37 359 zł. Perfekcyjne przygotowanie i przepiękna oprawa koncertu były dodatkowym prezentem.

Pracownicy Banku Zachodniego WBK z wrocławskich oddziałów przez pół roku sprzedawali ubezpieczenia, z których część zysku została przekazana na rzecz Fundacji. Ta długofalowa praca zaowocowała kwotą ponad 16 000 zł.

Pracownicy Biura Promocji Miasta Urzędu Miejskiego rozumieją, że nasza Fundacja wspiera jedyne na Dolnym Śląsku hospicjum dla dzieci. Stąd potrzebne jest szerzenie informacji o tym, by można było pomagać nam i byśmy mogli pomagać chorym dzieciom. Dzięki aktywności biura promocji, co roku organizowany jest dla Fundacji koncert z okazji Dnia Życzliwości – w tym roku dochód ze sprzedaży cegiełek wyniósł 13 800 zł. I wiele innych drobnych, a bardzo ważnych działań, bez których trudno nam wyobrazić sobie codzienność.

Wolontariat pracowniczy HP rozpoczął swoją przygodę z nami od ubiegłorocznych Mikołajek. A później Pola Nadziei, Dzień Zrównoważonego Transportu, zbiórka książek i ich licytacja, która dała 10 079,96 zł i 5 000 zł na mikołajkowe prezenty. W grudniu będzie jeszcze realizowany kiermasz na naszą rzecz. Im więcej się robi, tym bardziej się chce?

Uniwersytet Ekonomiczny, a właściwie Zrzeszenie Studentów Polskich działające przy tej uczelni, już od kilku lat organizuje akcje charytatywna Wielka Draka dla Dzieciaka. W jej ramach odbywa się wiele wydarzeń o charakterze sportowym i kulturalnym, a przy nich są kwesty i zbiórki dla Fundacji. Z ostatniej Draki otrzymaliśmy 10 500 zł.

SAP to organizacja, w której prężnie działa wolontariat pracowniczy. Ci zaangażowani ludzie są z nami przy wielu akcjach od kilku lat. Wspierają nasze aukcje przekazując fanty, są aktywni przy organizacji Dnia Dziecka i Mikołajek. W tym roku otrzymaliśmy 16 800 zł.

Cargill pomaga Fundacji przy Mikołajkach organizując zakup prezentów i w czasie akcji Pola Nadziei, którą wsparł kwotą 5 000.

Firma KRUK była partnerem Fundacji w akcji Pola Nadziei. Zamiast kartek świątecznych kontrahenci dostali informację, że pieniądze, które miałyby być wydane na zakup i wysyłkę kartek zostały przekazane Fundacji. Było to ponad 11 000 zł.

PogoArt to firma nagłośnieniowa, która nigdy nie odmawia nam pomocy. Na nasze prośby o nagłośnienie tego czy innego wydarzenia pan Wojciech nie pyta nigdy o termin, ani o inne szczegóły tylko odpowiada „Dla Was zawsze." I tak jest. Bezinteresownie i bezkosztowo. Od lat.

Właściciele i pracownicy **Drukarni Osiedlowej** są przy Fundacji od lat. Nagłe i niewielkie potrzeby druku oraz duże druki planowane traktowane są z taka samą uwagą i profesjonalizmem. Punktualność, życzliwość, świetne ceny, a bardzo często ich brak to wszystko za co dziękujemy i co bardzo cenimy.

Bernard/Oławska 9 to świetna ekipa młodych ludzi, którzy mało mówią, a dużo robią. Sami organizują akcje w klubach i przekazują nam zebrane pieniądze. Możemy też liczyć na ich gościnność przy organizacji Dnia Kobiet czy koncertów. Trudno oszacować tę pomoc.

Nie wyobrażamy sobie w Fundacji naszego codziennego funkcjonowania bez osadzonych z **Zakładu Karnego nr 1** we Wrocławiu. Panowie pomagają nam w porządkach, przyjmowaniu darowizn, przygotowywaniu paczek, segregowaniu i przygotowywaniu do transportu nakrętek. Bardzo dziękujemy im za mrówczą pracę, a dyrekcji i pracownikom za umożliwienie nam tej współpracy.

REDECO corocznie organizuje dedykowany Fundaji charytatywny turniej tenisowy. Dzięki tej imprezie gromadzącej pasjonatow ruchu i zarazem wrażliwych ludzi w tym roku pozyskano dla nas ponad 8 000 zł.

W tym numerze piszemy o biegu sponsorowanym w Kudowie Zdroju. I tutaj chcemy umieścić tę pomoc, gdyż kwota pozyskana przez **Zespół Szkół im. Jana Pawla II** jest imponująca. 18 000 zł.

Dziękujemy naszym ambasadorom **Kindze Preis** i **Katarzynie Stoparczyk**, **Sebastianowi Mili** i **Pawłowi Rańdzie** oraz drużynie **Śląska Wrocław** za darowany nam czas, pamięć, obecność, wsparcie. Bycie z nami. Mamy nadzieję na kolejny wspólny rok.

Nie taki diabeł straszny, jak go malują

Mówią, że najtrudniej jest zacząć, a później to już jakoś pójdzie. I pewnie jest w tym trochę racji. Kiedy dziecko uczy się chodzić, to najtrudniej mu jest na początku. Później już nawet nie myśli o tym, że chodzi. Nie inaczej jest z nauką jazdy samochodem. Ci, co jeżdżą pewnie wiedzą o czym mówię. W zeszłym tygodniu moja siostra rozpoczęła kurs prawa jazdy. I co? Trzeba pilnować sprzęgła, gazu, hamulca, skrzyni biegów, a tymczasem zakręt, pieszy wchodzi na pasy, kolejne znaki drogowe, których się praktycznie nie widzi. Ale tak jest tylko na początku. Z biegiem czasu dochodzi się do takiej wprawy, że zupełnie się nie myśli o tym, że się jedzie. To wszystko dzieje się jakby automatycznie.

Najtrudniejszy pierwszy krok, zanim innych zrobisz sto. Najtrudniejszy pierwszy gest, przy drugim już łatwiej jest – tak śpiewała przed laty Anna Jantar. Może ktoś pamięta? Ona śpiewała piosenkę o miłości, o tym gdy poznał się z panią pan. Ale w życiu jest tak samo.

Sportowcy do tego wszystkiego jeszcze dodają, że dobry start to pół sukcesu. Ba! Zresztą nie trzeba być sportowcem, żeby o tym wiedzieć.

Cały problem polega na tym, że wiedzieć o czymś, nie znaczy umieć to zrobić. Żeby nie być gołosłownym. Wspomniana już moja siostra (ta od prawa jazdy) wczoraj próbowała swoich umiejętności jeżdżąc (albo raczej usiłując to czynić) moim samochodem. Właściwie doskonale wiedziała co robić: przekręcić kluczyk, sprzęgło, wrzucić „jedynkę", puścić sprzęgło dodając gazu i jechać. Teoria! Praktyka była zupełnie inna. Auto szarpnęło i zgasło.

Łatwiej mi – mężczyźnie pisać o samochodach, ale… nie dla wszystkich może to być zrozumiałe. Zresztą moja siostra może mieć potem do mnie pretensje, że mówię o niej bez niej. Zmieniam więc przykład na bardziej kobiecy. Biszkopt. Niby wszystko banalne! Oczywiste, bo zapisane w książce z przepisami kulinarnymi. Aptekarska dokładność w odmierzaniu składników, wszystkie produkty najwyższej jakości, jaja od kur z wolnego wiejskiego wybiegu, itp. Mijają dwa kwadranse, otwieram piekarnik i klapa, choć przepis był zatytułowany: biszkopt, który zawsze wychodzi.

Jak więc zacząć, żeby nie było klapy od samego początku? Co napisać we wstępniaku, żeby potencjalny Czytelnik choć trochę się zainteresował? Prawda jest taka, że jeśli autor nie zainteresuje w pierwszych zdaniach, to ostatnie mogą pozostać nieprzeczytane i jeśli autor nie zainteresuje pierwszym artykułem, to drugi może być skreślony już w przedbiegach. Samo nazwisko piszącego sprawi, że czytający z obojętnością przejdzie do kolejnego tytułu.

Im więcej słów na początku, im bardziej przekonuję siebie i Czytelników, że dobry start to pół sukcesu, tym bardziej wątpię, że zacząłem właściwie. Prawdę mówiąc zacząłem od tych dziwnych rozmyślań, bo nie chciałem zaczynać tak prosto z mostu: mam na imię Tomek i jestem księdzem katolickim. A tak właściwie należałoby zacząć. I zaraz potem dodać: od 1 listopada ksiądz Arcybiskup Marian Gołębiewski naznaczył mnie na kapelana Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci.

To nie przypadek. Widzę w tym wydarzeniu zrządzenie Bożej Opatrzności. Mało kto wie, że gdy cztery i pół roku temu, przed przystąpieniem do święceń kapłańskich, uczestniczyłem w tzw. scrutinium czyli w rozmowie z ks. Arcybiskupem usłyszałem pytanie: czy masz jakieś marzenia? Odpowiedziałem, że bardzo bym chciał służyć jako duszpasterz w Klinice Hematologii Dziecięcej i Hospicjum Dziecięcym (co wiązało się z praktyką z czasów seminaryjnych, jaką odbywałem w Klinice przy ul. Bujwida). I tak stanęło w moich papierach: kapelan hospicjum. Ale rzeczywistość okazała się inna. Po święceniach kapłańskich zostałem skierowany jako wikariusz do jednej z oławskich parafii. Niedługo potem uczyniono mnie duszpasterzem niesłyszących. Miałem odprawiać Mszę dla głuchych w Oławie i w Jelczu-Laskowicach. Na marginesie dodam, że obok plebanii, w której mieszkałem był budynek Stacji Opieki „Caritas", która prowadziła też Hospicjum Domowe, z którym szybko nawiązałem współpracę. W roku 2011 przeprowadziłem się do Wrocławia, aby całkowicie poświęcić się pracy duszpasterskiej w środowisku osób niesłyszących i niewidomych. Przez myśl przeszło mi, że przeprowadzka do Wrocławia może być dobrą okazją do odnowienia dawnej znajomości z Hospicjum Dziecięcym, ale znów rzeczywistość zweryfikowała moje marzenia. Prawie półtora etatu w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Niesłyszących, współpraca z Ośrodkiem Szkolno-Wychowawczym dla Niewidomych, kapelaństwo w Zakładzie Opiekuńczo-Leczniczym prowadzonym przez Siostry Boromeuszki i parę jeszcze innych, mniejszych zobowiązań kazało mi pogodzić się z myślą, że „nie dla psa kiełbasa". I tak upłynął rok. Do pomocy w szkole przyszła nowa katechetka, do pomocy w duszpasterstwie nowy kapłan. I wtedy zadzwonił pan doktor Krzysztof Szmyd z pytaniem, czy nie zechciałbym się zaangażować w działalność hospicjum. Była chwila zawahania, ale ostatecznie była tylko jedna możliwa odpowiedź.

Stawiam więc pierwsze kroki w nowej rzeczywistości. Otwiera się kolejny nowy rozdział, który – tak wierzę – został zaplanowany przez Boga. Mądrość ludzka mówi, że najtrudniej zapisać pierwsze zdania, reszta ułoży się sama. Boża zaś mądrość dodaje, że kto wytrwa do końca ten będzie zbawiony (Mk 13,13b). Chcę więc – z Bożą pomocą – nie tylko wytrwać do końca, ale i wypełnić to zadanie najlepiej jak potrafię. Jedną z form aktywności jest ta rubryka w „Promykach Nadziei". Zastanawiałem się nad tym, jaki jej nadać charakter i doszedłem do przekonania, że powinna być z jednej strony lekkostrawna i nie zanadto teologiczna, z drugiej zaś strony niosąca ze sobą jakieś głębsze przesłanie i odwołująca się do Biblii. Trudne to zadanie przekazywać wielką mądrość Bożą w prostych i lekkich słowach, które mają trafić do różnych odbiorców: do wykształconych i do ludzi prostych, do dorosłych i do dzieci. Każdy chciałby usłyszeć co innego. Prawda banalna. Wystarczy spojrzeć co się dzieje w naszych domach, gdy np. mąż chce oglądać w telewizji mecz piłkarski, żona – program publicystyczny, a dzieci – bajki. Jak tu wszystkim dogodzić? Niemożliwe. Mimo to, podejmuję próbę, prowadzenia tej rubryki w taki sposób, aby każdy mógł w niej odnaleźć coś dla siebie. Czy to się uda? Czas pokaże, a Czytelnicy ocenią.

Jest jeszcze jedna ważna sprawa wymagająca – jak sądzę – podjęcia jej na dzień dobry. Zadanie kapelana w każdej instytucji, a więc i w hospicjum jest wyraźnie określone. Bezsprzecznie łączy się ono z Bogiem i z Kościołem. Może więc ktoś pomyśleć, że jeśli Bóg jest dla niego obojętny, to równie obojętny powinien mu być kapelan. Ale to nieprawda. Każdemu chcę poświęcić chwilę czasu, z każdym się spotkać, każdemu powiedzieć jak ważny jest w oczach Boga. I choć nie planuję wszystkich „nawrócić" to jednak wszystkich chciałbym odwiedzić. Proszę więc nie bać się księdza, bo ostatecznie, jak mówi stare powiedzenie „Nie taki diabeł straszny, jak go malują".

Ks. Tomasz Filinowicz
Kapelan Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci
filin@poczta.onet.pl

Z pamiętnika Grzegorza

Droga do rozpoznania

Mijają kolejne dni

Nazywam się Grzegorz Cichoń, pseudonim szkolny Cichy. Jest rok 2009. Historia, którą chcę opowiedzieć, zaczyna się 8 czerwca 2005 roku.

Obudziłem się z bólem umiejscowionym pod prawym pośladkiem. Początkowo ból był mało dokuczliwy. Na drugi dzień poszedłem do lekarza, ze względu na to, że pół roku wcześniej miałem podobne schorzenie. Lekarka przepisała mi maść i tabletki przeciwbólowe, bo wcześniej mi to pomogło. Mijały dni, ból nie przechodził, wręcz się nasilał. Po tygodniu mama zadzwoniła pierwszy raz po karetkę. Po 40 minutach przyjechała. Lekarz z sanitariuszem wypytali mamę, co się dzieje. Ja zwijałem się z bólu na łóżku. Po zbadaniu dostałem leki przeciwbólowe i uspakajające, żebym mógł zasnąć spokojnie. Przeszło, lecz nie na długo. Męczyłem się w domu, a karetka przyjeżdżała do mnie jeszcze wielokrotnie.

Lekarz rodzinny dał mi skierowanie do neurologa, lecz na wizytę trzeba było czekać trzy miesiące. Rodzice zdecydowali, że pojedziemy prywatnie. Neurolog przebadała mnie od głowy po palce u nóg. Diagnoza: rwa kulszowa. Mijały kolejne dni, ból nie przechodził, a wręcz się nasilał. Rozpoczęły się wakacje. Sobota - pierwszy dzień wolny od szkoły, a mnie rozrywa od bólu. W tym dniu pogotowie przyjeżdżało do mnie dwa razy. Podano mi lek na bazie morfiny. Lekarz zalecił, żeby rodzice zawieźli mnie do szpitala. I tak zrobili. Ze względu na to, że nie mieliśmy wtedy własnego samochodu, pojechał z nami sąsiad. Ja na tylnym siedzeniu krzyczałem na całe gardło. Pan Heniek nie wiedział, co ma robić czy jechać szybko, żeby podróż trwała jak najkrócej, czy zwolnić i uważać na dziury, bo bol nasilał się po wjechaniu w każdą z nich. Dojechaliśmy do szpitala „Latawiec" w Świdnicy. Jakoś dowlokłem się do przychodni, lecz nie chcieli mnie przyjąć. Z dokumentacji wynikało, że jest to schorzenie neurologiczne. A takiego oddziału dla dzieci „Latawiec" nie posiadał (wtedy miałem 13 lat). Nawet nie chcieli mi podać leków przeciwbólowych, abym mógł jakoś dojechać do Wałbrzycha, bo tam znajduje się najbliższy oddział neurologii dziecięcej.

Nigdy w życiu nie widziałem mojego taty w takiej złości. Pobiegł do lekarza dyżurującego, któremu nie chciało się do mnie zejść i chociaż mnie zbadać. Gdyby nie ochroniarz, który pobiegł za moim tatą, lekarz zostałby siłą przyciągnięty do mnie, aby zaopatrzyć mnie w leki przeciwbólowe. Dzięki ochroniarzowi kitel lekarza został ocalony. Po 10 minutach doktor zszedł z neurologiem. Zbadali mnie, podali leki i wysłali do Wałbrzycha. Lecz zanim tam trafiłem, wróciliśmy do domu, bo nie było wiadomo czy są miejsca. Tato dodzwonił się do tego szpitala i kiedy okazało się, że miejsca są, pożyczył samochód i rozpoczęła się kolejna droga przez mękę po polskich drogach.

Szpital

W końcu znalazłem się w szpitalu dziecięcym w Wałbrzychu. Zawieźli mnie na oddział już po godzinie 21. Ból w prawej nodze się ciągle nasilał, a żadne leki go nie uśmierzały. Rodzice musieli wracać ze względu na moje rodzeństwo (w domu czekał 7-letni brat i 15-letnia siostra). Pozostałem sam w pustej szpitalnej sali. Na moment ogarnął mnie strach, lecz po chwili przytłumił go ból. Myślałem tylko o tym, żeby przestał mnie dręczyć, aby odszedł. Niestety on się pogłębiał. Drugiego dnia miałem taki atak, że wyginałem się w pałąk, stawałem z bólu na palcach i głowie. Nawet morfina nie pomagała. W kolejnych dniach miałem robione badania EEG, USG, nawet po czasie zrobili mi MR (rezonans magnetyczny), który wykazał, że mam wypadające dyski. Rozpocząłem rehabilitację. W szpitalu leżałem jeszcze przez 2 tygodnie, ponieważ tyle trwała seria rehabilitacji. W ciągu tych 2 tygodni poznałem parę osób, moich rówieśników - Gosię, Ewelinę i Jarka. Zaprzyjaźniliśmy się, dużo rozmawialiśmy i graliśmy w różne gry (trzeba było jakoś zabijać czas w ciągu dnia). W nocy noga dawała o sobie znać, chociaż nie tak jak na początku. Ból był uciążliwy. Pielęgniarki dawały mi coś przeciw niemu, ale nie skutkowało. Chodziłem tak długo aż się zmęczyłem i prawie zasypiałem na stojąco. Wtedy dopiero się kładłem do łóżka. Do rana spałem w stanie czuwającym, gdy zaczynał się dzień mogłem jakoś funkcjonować. I tak codziennie. Gdy minęły te dwa tygodnie, muszę przyznać, że było lepiej. Ból już mi tak nie dokuczał. Pojawiały się tylko sporadyczne prądy w nodze. Otrzymałem wypis ze szpitala. Przyjechała po mnie mama z sąsiadami.

Po szpitalu

Gdy wróciłem do domu wszystko wydawało się być już dobrze. Ale niestety tylko się wydawało. Już pierwszej nocy ból powrócił. Znowu przyjechała karetka. Lekarz nic nie mógł zrobić poza podaniem mi kolejnych leków uspokajających i przeciwbólowych, które w zasadzie i tak mało pomagały. W nocy mama dzwoniła do babci, żeby załatwiła mi rehabilitację (masaże) u znajomej siostry zakonnej, a tato zarejestrował mnie do neurologa w szpitalu we Wrocławiu. Kolejnego dnia na drugi dzień jechałem na masaże do siostry zakonnej. Gdy położyłem się na kozetce, siostra zaczęła mnie masować i nastawiać kręgi. Po pierwszym zabiegu przespałem bez bólu całą noc, co się nie zdarzyło od miesiąca. Jeździłem jeszcze na te zabiegi przez 9 dni. Po zakończeniu serii masaży ból odszedł. Zapisałem się jeszcze na rehabilitacje, które miały wzmocnić moje kręgi, ale na to trzeba było czekać trzy miesiące. Wakacje spędziłem u babci, jak co roku. Gdy rozpoczął się rok szkolny noga zaczęła znowu o sobie przypominać. Rodzice załatwili mi te same rehabilitacje prywatnie w Caritasie, ale po nich już nic się nie zmieniło. Ból wcale nie ustępował. Był ze mną 24 godziny na dobę. Męczyłem się, czekałem na tę wizytę u neurologa. Brałem kolejne rehabilitacje. W ostatnie dni przed 18 października traciłem już przytomność. Gdy przyjeżdżało pogotowie, chcieli mnie zabrać z powrotem do Wałbrzycha do szpitala, ale ja się nie zgodziłem. Czekałem na tę wizytę we Wrocławiu. Zbyt długo czekałem, żeby ją przegapić.

Czas na rozpoznanie

Wrocław

Dotrwałem do 18 października. Przetrwałem podróż do szpitala. Gdy byłem już w gabinecie, lekarka kazała mi się rozebrać i położyć na kozetce. Po badaniu ubrałem się i usiadłem na krześle w pozycji na pół leżąco, czyli pośladki na skraju krzesła, a plecy normalnie oparte. Ona na mnie spojrzała. I zapytała dlaczego tak siedzę. Odwiedziłem, że tak mi jest wygodniej

i mniej mnie boli. Pokiwała głowa i powiedziała: Niedobrze, leżysz normalnie, a siedzisz jak korzeniowiec. Na skierowaniu, które wypisywała mi do szpitala, dopisała tylko na cito. Po wizycie u neurologa od razu udaliśmy się do izby przyjęć. Zostałem przyjęty na odział neurologiczny w szpitalu im. T. Marciniaka. Na drugi dzień wykonano mi badanie EMG - przewodność nerwów, prawej i lewej nogi. Badanie wykazało, że w prawej nodze tej przewodności jest brak, a w lewej jest ona znacznie osłabiona. Następnego dnia miałem zrobiony kolejny rezonans, który wykazał już guz na kości krzyżowej o wymiarach 10cm na 8cm na 8cm. Jeszcze tego samego dnia zostałem przewieziony na oddział chirurgiczny, gdzie miano mnie ustabilizować przeciwbólowo, pobrać fragment guza na badanie i odbarczyć kręgosłup. Lecz pierwszego dnia po wykąpaniu, nastąpił kolejny atak, którego nie potrafiła ujarzmić nawet morfina, którą dostawałem w małych ilościach cały czas. W pewnym momencie przyszła anestezjolog i zwiększyła mi tę dawkę, sama wstrzyknęła mi środek. W tym momencie lek na chwilę „zadziałał przeciwbólowo" i straciłem przytomność. Obudziłem się na OIOM-ie, wokół mnie było pełno aparatury, słyszałem ciągle jak pracuje wokół. Noga mniej, ale nadal bolała. Następnego dnia miałem wykonany zabieg pobrania fragmentu guza. Po zabiegu na OIOM-ie spędziłem jeszcze tydzień, już w mniejszym bólu. Po tygodniu zostałem przeniesiony z powrotem na oddział chirurgiczny, gdzie czekałem na wynik badania. 2 listopada, po otrzymaniu wyniku z rozpoznaniem nowotwór złośliwy, zostałem przeniesiony do Kliniki Onkologii i Hematologii Dziecięcej, znajdującej się przy ulicy Bujwida.

Tam rozpocząłem leczenie i walkę z nowotworem...

Wspomnienie, ból i tęsknota

Boże dlaczego? Modlitwa, płacz, rozpacz!

2 listopada 2005 r. Klinika Onkologii. Skromny szpital naprzeciw cmentarza. Boże, co my tu robimy? Strach, jaki mi towarzyszył jest nie do opisania. Zaczęliśmy walkę z nowotworem. Budynek biedny, a w nim wspaniali lekarze - troskliwi, szczerze i indywidualnie patrzący na każdego pacjenta. Nikt nie jest dla nich jednostką chorobową . Dzieci i rodzice to partnerzy w walce z chorobą nowotworową.

Przez dwa lata szpital przy ul. Bujwida był naszym drugim domem. Przez te lata Grześ przeszedł kilkanaście cykli chemioterapii, zabieg operacyjny i radioterapie. Choroba ustąpiła, chociaż rokowania były bardzo złe. Udało się i wydawało się, że wojna została wygrana. Przez kolejne lata Grześ był pod opieką kliniki i naszej ulubionej doktor Jadzi, która była dla nas dostępna w dzień i w nocy, była prawdziwym przyjacielem Grzesia.

Przez cztery długie lata Grzegorz był zwycięzcą. Skończył Gimnazjum i rozpoczął szkołę średnią. 2 kwietnia 2009 r. urodził się Grzegorzowi brat Filipek. Cieszył się bardzo. Ja i Mąż byliśmy bardzo szczęśliwi - nasza Joasia zdała bardzo dobrze maturę, Grzegorz zdrowy, Michałek rośnie na super faceta i jeszcze pojawił się malutki Filipek. Byliśmy wszyscy razem i wydawało się, że tak będzie już zawsze.

W czasie wakacji Grześ wrócił z urodzin od koleżanki bardzo szczęśliwy. Znalazł tą jedyną - Ewę. I tak mój malutki Grześ zakochał się na zawsze. W maju 2010 r. z okazji 18 urodzin Grzegorza mieliśmy dom pełen ludzi, pierwsze legalne pijaństwo. Wkrótce potem egzamin na prawo jazdy. Wyglądało na to, że jest dobrze. Pierwszy ból w okolicy kręgosłupa pojawił się w połowie czerwca 2011 r. Doktor Jadzia umówiła na cito badanie MR. Wynik dobry, jest czysto. Ulga. Wakacyjny krótki wypad z Ewą do Kotliny Kłodzkiej. Szczęśliwi, zakochani...

We wrześniu bóle znowu powróciły. Znowu badanie MR całego kręgosłupa, a czekanie na wynik tym razem wydawało się wiecznością. Grześ wracał ze szkoły i był bardzo zmęczony - kładł się spać i ciągle wygrzewał plecy przy grzejniku. 1 listopada 2011 r. wieczorem siedzieliśmy wszyscy rozmawiając, on jak zwykle przy grzejniku. Nagle Grześ odwrócił się i powiedział Mamo, popatrz coś mi tu spuchło. Zobaczyłam na żebrach wielki guz... Nazajutrz zadzwoniliśmy do doktor Jadzi. Podała nam wynik badania - jest wznowa i mamy być rano w Klinice. Nic więcej do mnie nie dotarło. Boże, znowu. I co teraz będzie? milion myśli, ogromna wściekłość i żal do Boga.

Synek, musimy jutro rano być w klinice jest coś na kręgosłupie, to jest wznowa choroby. Widziałam przerażenie w jego oczach. Położył się na łóżku i rozpłakał. Mamo, jak ja powiem o tym Ewie? Ona będzie cierpieć prze ze mnie. On tak bardzo kochał Ewę, że był gotowy znieść dla niej wszystko. 3 listopada 2011 r. spotkaliśmy się z lekarzami i już wkrótce okazało się, że wznowa jest wieloprzerzutowa, a szanse na wyleczenie - jedna na sto. Już po drugim cyklu chemii obrazowanie i niespodzianka! Choroba zaczęła się wycofywać i zapadła decyzja o separacji komórek macierzystych. 29 grudnia 2011 r. komórki zostały odseparowane. W Sylwestra impreza w domu, śmiech, zabawa w gronie najbliższych przyjaciół. Wszyscy byliśmy pełni nadziei na nadchodzący Nowy Rok 2012.

2 stycznia ruszyła kolejna chemia, choroba się wycofała, a aby zakończyć leczenie sukcesem pozostał nam autoprzeszczep. Odbył się w marcu, wszystko poszło dobrze. Święta Wielkiej Nocy spędziliśmy w domu z ogromną nadzieją na przyszłość. Grzegorz nie poddał się ani na chwilę, a my wszyscy z nim byliśmy. W maju znów pojawił się w okolicy kręgosłupa ból nie do opanowania. Wtedy Grześ zaczął powoli wątpić w to, że będzie dobrze. Jak wróciliśmy z badań położył się obok mnie na łóżku, popatrzył na mnie ze strachem w oczach, a ja powoli próbowałam mu wytłumaczyć że musimy czekać na wynik. Wtedy on ze smutkiem, a zarazem pełnym męskości głosem, powiedział Mamo, czy ty musisz być taka naiwna? To jego zwątpienie było straszne. Jednak wyniki były dobre, a po kilku dniach okazało się, że Grzegorz ma półpasiec. Znalazła się przyczyna bólu.

Grześ zaczął ćwiczyć, biegać, opiekował się Filipkiem, zajmował się domem, kiedy byliśmy w pracy. Zrobili sobie z Michałkiem siłownię i zaczęli ćwiczyć. I znowu pojawił się ból przy kręgosłupie. Nie ustępował, a w ciągu kilku dni zaczęły drętwieć mu nogi. Tym razem okazało się, że jest guz, który rósł szybko. Kiedy Grzegorz usłyszał od doktor, że choroba wróciła oczy zaszły mu łzami. Doktor Jadzia omówiła z Grzegorzem plan działania. Na osobności, we dwie, ustaliłyśmy, że jeśli jest jedna zmiana, to próbujemy leczyć to naświetlaniami, a jeśli jest ich więcej, to już mu nie pomożemy. W tamtej chwili najważniejsze było przeniesienie ulgi w cierpieniu, bo cierpiał strasznie.

Kiedy już zostaliśmy sami w sali Grześ się rozpłakał Mamo, ja już nie mam siły, nie dam rady dłużej. Wcale nie jestem taki silny, jak wam się wydaje. Płakałam razem z nim i wtedy pierwszy raz mu powiedziałam Synek, zrób tyle na ile Ci wystarczy sił. Moje dziecko przegrało wojnę chociaż wygrywał dzielnie wszystkie bitwy. Na rozmowę z lekarzami pojechaliśmy wszyscy: ja i mąż, Joasia, która swoje wszystkie wolne chwile oddała bratu i Michałek, który w krótkim czasie musiał wydorośleć - Grześ był jego przyjacielem, bratem i wzorcem do naśladowania. Usłyszeliśmy, że nie są w stanie go wyleczyć. Można podawać chemię, ale może nie zadziałać. Druga opcja to naświetlania paliatywne, dzięki czemu czas, jaki mu pozostał, spędzi w domu i będzie mógł zrobić coś dla siebie. Następnego dnia ja i mój twardziel zostaliśmy sami w domu. Mamo, co ja mam zrobić, jaką podjąć decyzję? Co wybrać? Co ty byś zrobiła? Odpowiedziałam: Dziecko, nie wiem, nie umiem ci pomóc. Bez względu na to, jaką podejmiesz decyzję, ja będę z tobą. A może zadzwoń do doktor Jadzi? I tak zrobił, rozmawiali 40 minut. Zdecydował się na naświetlania. Pojechaliśmy na ostatnią rozmowę z lekarzami i wtedy pierwszy raz spotkaliśmy się z Doktorem

Szmydem, aby ustalić leczenie przeciwbólowe i ewentualne przejście pod opiekę hospicjum. Doktor ustalił z Grzesiem dawki leków przeciw bólowych, wytłumaczył na czym polega ich działanie, zaproponował bardzo dobrą pomoc medyczną i pozostawił nam czas do namysłu.

Zaczęły się naświetlania. Pod opiekę hospicjum trafiliśmy bardzo szybko, pierwsza wizyta była 16 sierpnia 2012 r. i od tamtej pory Grześ mógł zawsze liczyć na tych wspaniałych ludzi o każdej porze dnia i nocy. Przyjeżdżali do nas aż z Wrocławia i zawsze przywozili nam uśmiech i ukojenie w cierpieniu. Grześ miał dzięki nim wszystko, czego potrzebował - opiekę medyczną, wsparcie ze strony psychologicznej i materialnej. On i cała nasza rodzina mogła i nadal może liczyć na ich pomoc.

Cała rodzina zjednoczyła się i była z Grzegorzem w jego ostatnim czasie, jego ukochana Ewa zajmowała się nim najlepiej, jak umiała, a koledzy i znajomi towarzyszyli mu do końca. Ostatni czas Grzesia...

Ból opanowany ale każdy dzień to olbrzymi wysiłek!

6 września Grześ zaproponował Mama, może byśmy zrobili grilla w sobotę? Bez wahania się zgodziłam. Grześ zaplanował wszystko, zaprosił tych, z którymi chciał być na tej swojej ostatniej imprezie. Przydzielił każdemu, co kto ma przygotować i z czym ma się zjawić. Byli wszyscy: ciocia Bożenka, która jest pielęgniarką w naszym ośrodku zdrowia, wujek Robert - brat męża, Wiola z Piotrem, Ewelinka, Beatka i babcia Jańcia. Jego Ewa, koleżanka Joasia, Dagmara, Paweł i my. Sobota nie zapowiadała się na dzień dobry do grillowania, bo od rana padało i było zimno, ale postanowiliśmy, że spotkanie się odbędzie. Grześ od rana czuł się fatalnie, dokuczały mu bolesne skurcze w rękach, ale dał radę. I kiedy pojawili się wszyscy, a na dworze zaświeciło słonko, on zapomniał o wszystkich swoich dolegliwościach. Bawił się bardzo dobrze, śmiał się w głos, wspominał z dziewczynami czasy dzieciństwa i pierwszych młodzieńczych głupot, a zaśmiewali się przy tym do rozpuku. Było super! Tego jednego popołudnie nie było widać w naszym domu choroby i cierpienia. Po raz pierwszy od długiego czasu udało nam się zapomnieć, że Grześ jest chory. Wspólny czas szybo minął i nadszedł wieczór. Wszyscy pojechali do siebie, a z nami została Dagmara, Paweł i moja mama czyli babcia Jańcia. Grześ nie miał siły iść do łazienki i całe wieczorne mycie odbyło się w pokoju, przy naszej pomocy. Kosztowało go to strasznie dużo wysiłku. Zasnął, a jego oddech z godziny na godzinę był cięższy, pojawiały się 25 sekundowe bezdechy. Spanikowałam i próbowałam Grzesia obudzić, ale moje usilne starania spełzły na niczym. Czy to już przyszedł czas? Nie, jeszcze nie teraz, nie dzisiaj. Po północy złapałam za telefon. Boże, gdzie mam zadzwonić? Do Bożeny nie, co ona zrobi bez lekarza? Niech odpoczywa, od rana będzie nam potrzebna jej pomoc. Do hospicjum! Tej nocy miała dyżur Iwonka. Poinformowałam ją, co się dzieje i powiedziałam, że wzywam pogotowie. Dobrze, ale proszę dać mi znać, co lekarz z pogotowia powie. Spokojny i ciepły głos Iwony dodał mi siły i zaczęłam racjonalnie myśleć. Przyjechało pogotowie, zaspany pan doktor nie był zbyt rozmowny, zaczął osłuchiwać Grzegorza i coś do niego mówić. W tym momencie syn się obudził. Kiedy zadzwoniłam do Iwonki z hospicjum, była już 1.30 w nocy. Podałam jej parametry i powiedziałam, co podał lekarz z pogotowia. Pani Magdo, Grześ ma niską saturację, trzeba mu podłączyć tlen. Macie koncentrator w domu? Nie? To ja będę u was za dwie godziny z koncentratorem. Iwonka przyjechała ok. 4 rano, zmierzyła saturację i podłączyła tlen. Rozmawiała ze mną o wszystkim, przy czym się uśmiechała i to jej ciepło dodało mi kolejną porcję energii. Iwonka była przy Grzesiu tak długo aż on się natlenił. Bezdechy, jęki przy oddychaniu, to był dla mnie zły znak. Modliłam się Boże uczyń cud i oddaj mi moje dziecko. O 7 rano udało mi się go wybudzić, podałam mu leki i przyszedł mąż, żeby mnie zmienić.

O 10.30 wpadł do pokoju mąż Z hospicjum dzwonili, Ilonka powiedziała, że jak trzeba to ona przyjedzie z lekarzem. Półprzytomna wpadłam do pokoju syna i uświadomiłam sobie, że on zaczyna nas opuszczać, że jeszcze jest z nami, ale zarazem już tam, po drugiej stronie. Pomodliłam się i wyszłam. Moja mama usiadła w kąciku i zaczęła się modlić. Powiadomiliśmy wszystkich najbliższych o stanie Grzegorza. Przyszedł ksiądz i wtedy Grzegorz się ocknął, modlił się z nami spokojny, przytomny i świadomy. Po jakiś czasie znowu odszedł i tak było przez całą niedzielę - wracał i odchodził. Grzegorz pożegnał się z nami wszystkimi i z każdym z osobna, podziękował nam za to, że byliśmy przy nim, a do mnie mówił Nie martw się, mamuś. Będzie dobrze, tak czy inaczej będzie dobrze. Cierpiał, ale nie chciał odejść nie poukładawszy swoich spraw tych ważnych i tych mniej ważnych. W niedzielę przez nasz dom przeszło dużo osób. Każdy chciał choć przez chwilę z nim jeszcze być. Noc z 9 na 10 września była spokojna. Mama kazała się nam położyć a ona została z Grzesiem. Babciu będziesz modliła się za mnie, wszyscy będziecie się za mnie modlić? Babcia zapewniła go, że tak. Babciu, to pomódlcie się ze mną wszyscy teraz. Mama obudziła nas i wszyscy w milczeniu czekaliśmy na to, aby on zaczął. Z wielkim trudem udało mu się zrobić znak Krzyża Aniele Boży... Jak skończyliśmy się modlić powiedział, że nas kocha i że zawsze będzie z nami. I usnął. Poniedziałek powitał nas pięknym słońcem. Grześ obudził się silniejszy, ale zaczął pytać o godzinę. Był przy nim pan Wojtek, nauczyciel z Gimnazjum. Pani Magdo, czy ja mogę podarować Grzegorzowi zegarek? Mam replikę zegarka Papieskiego i chciałbym, aby Grześ miał coś ode mnie. oczywiście że się zgodziłam. Wojtek podarował Grzegorzowi zegarek i sprawił mu tym ogromną przyjemność, zegarek do końca, odmierzał czas, jaki pozostał. W czwartek rano, 13 września syn zapytał: Mama, a może Kamil by chciał do mnie jeszcze przyjechać, spotkać się ze mną ten raz jeszcze. Kamil to kolega ze szkoły. Grześ czekał na niego, trzymał się dzielnie. Spędzili razem cały wieczór.

Grześ odszedł w piątek 14 września 2012 r. o godzinie 10.15. Odszedł do domu Pana i jest już spokojny, a my modlimy się za niego każdego dnia.

Jestem dumna z mojego syna, że tak dzielnie i po męsku przeszedł przez to wszystko. Dumna jestem z niego, bo z pełną świadomością odchodził od nas i potrafił w tym swoim cierpieniu uporządkować całe swoje krótkie życie, a przy tym troszczyć się o nas, o to abyśmy nie płakali nie martwili się. Zaprzyjaźniony ksiądz powiedział Pani Magdo, macie już w niebie swojego Świętego i proszę o tym pamiętać. Pamiętamy każdego dnia.

W tych trudnych dla nas chwilach, o każdej porze dnia i nocy zawsze mogliśmy liczyć na pomoc wspaniałych ludzi z Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci. Dziękujemy Wam za opiekę, oddanie, cierpliwość, okazane serce, za uśmiech, za rozmowę, za ciepło, za to że jesteście. Serdecznie dziękuję Wam Wszystkim.

Magda Cichoń
Mama Grzegorza

Sandra gadułka

Sandra urodziła się jako wcześniak. W piątej dobie życia miała wylewy dokomorowe trzeciego stopnia, a po nich zrobiło się wodogłowie pokrwotoczne. Sandra przez pierwsze trzy latka była rehabilitowana metodą Vojty oraz Bobath, co sprawiło, że umysłowo i fizycznie rozwijała się prawidłowo. Badania w poradni psychologiczno-pedagogicznej wykazały, że rozwijała się ponad swój wiek. Od listopada 2011r. zaczęły się kłopoty z zastawkami. Od zastawki opadł dren. Stan Sandry był ciężki. W szpitalu na ul. Traugutta we Wrocławiu podłączono jej rozszczelniony drenaż i w grudniu, w stanie bardzo dobrym, wyszła do domu.

Pod koniec grudnia doszło do zakażenia płynu mózgowo-rdzeniowego, zastawkę wyciągnięto i założono jej drenaż zewnętrzny. Pod koniec stycznia 2012r. założono pierwszą zastawkę po wyjałowieniu. Niestety po dwóch dniach potrzebna była rewizja zastawki. Sandrunia miała silne bóle głowy. Założono nową zastawkę w tym samym miejscu i w lutym w dobrym stanie wyszła do domu. W domu zdarzały się co jakiś czas bóle głowy. W marcu dołączyły wymioty i bóle głowy. Pojechaliśmy z Sandrą do Kliniki Chirurgii i Urologii Dziecięcej Akademii Medycznej we Wrocławiu. Okazało się że Sandra jest przedrenowana, a pod strupkami po poprzednich operacjach zrobiły się odleżyny. W kwietniu w Klinice zrobili Sandruni plastykę skóry głowy. Niestety plastyka skóry nie przyjęła się i 9 maja Sandra przeszła operację wyciągnięcia zastawki i założenia drenażu zewnętrznego. Po operacji Sandra wybudziła się prawidłowo, dobrze się czuła. 10 maja rano u Sandry znowu wymiotowała, miała silne bóle głowy i była nadmiernie senna. Lekarze twierdzili, że Sadra jest przedrenowana i ma za mało płynu mózgowo-rdzeniowego.

Sandra w karetce mocno się wyprężyła, od razu ją uśpiono i zaintubowano. Badanie tomografem wykazało u Sandry wzmożone ciśnienie wewnątrzczaszkowe, wskutek czego doszło do dużego ucisku na mózg, obrzęku mózgu i chwilowego wklinowania pnia mózgu.

Sandra z lekarką Beatą i pielęgniarzem Pawłem.

Od tego dnia Sandra jest w śpiączce. Ma założoną rurkę tracheostomijną, przez którą oddycha oraz gastrostomię, przez którą jest karmiona. Szok, płacz. Te kilka godzin zadecydowało, że z radosnej, pełnej energii gadułki stała się leżącą, nieświadomą, niemówiącą dziewczynką. Od lipca Sandra jest już w domu. Cieszymy się, że jest. Wielką radością dla nas jest każdy nowy gest Sandry. Lubi być całowana, tulona, noszona na rękach. Julia (starsza siostra Sandry) lubi się nią opiekować, czytać bajki, wozić w wózku.

Zostaliśmy objęci opieką Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Fundację tworzą wspaniali ludzie gotowi do pomocy w każdej chwili. Pani dr Beatka, pan pielęgniarz Paweł, pani psycholog Agnieszka to wspaniali, mili, zawsze uśmiechnięci młodzi ludzie, z którymi można porozmawiać na wiele tematów. Choć znamy się od niedawna są dla nas jak dobrzy znajomi. Dziękujemy Wam za to, że jesteście.

Rodzice Sandry

Dziękujemy darczyńcom za współfinansowanie kampanii.

Nasze lepsze życie

Gdy byłam w ciąży z Oleńką nic nie wskazywało na to, że będzie chora. W dniu porodu lekarze stwierdzili, że dziecko jest nieuleczalnie chore - ma dziecięce porażenie mózgowe. Przeraziłam się, ale strasznie ją już wtedy kochałam i obiecałam sobie, że będę silna i że zrobię wszystko, aby była szczęśliwa. To był dopiero początek. Oleńka zaczęła dostawać ataków. To był koszmar. Zaczęły się częste wizyty w szpitalu, a raczej w wielu różnych szpitalach. Nie wiedziałam już co mam robić. Aż w końcu trafiłam do szpitala do Wrocławia skąd skierowano mnie do Warszawy na oddział dziecięcy. Jeździłam tam co roku z Oleńką, ale na próżno - nie było żadnych zmian.

W końcu już wiedziałam, że Oli nie da się wyleczyć, a jedynie można dbać o to, by mogła funkcjonować jak najlepiej. Pewnego razu po powrocie z Warszawy przez dłuższy czas nie mogłam się zdecydować, aby zadzwonić do hospicjum dla dzieci. Słyszałam, że domowe Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się dziećmi nieuleczalnie chorymi, w ich domach. Mimo to, na myśl o hospicjum łzy same leciały mi z oczu. Ale wiedziałam, że to moja ostatnia deska ratunku. Stan mojego dziecka się pogarszał - Ola chudła w oczach, miała zawroty głowy i już nie mogła sama siedzieć. Zdecydowałam się jednak zadzwonić. I to była dobra decyzja.

Pod opieką hospicjum jesteśmy już ponad rok, Oleńka ma stałą opiekę lekarską. To właśnie hospicjum założyło mojej córce gastrostomię i dzięki temu Oleńka przytyła 6 kg. Dzięki hospicjum mogę wyjechać z córką na turnus rehabilitacyjny. To od hospicjum dostałam pomoc w postaci odżywek, wlewek, gazików, leków i środków czystości oraz pieniądze na opał i światło. Dzięki wolontariuszom Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci moja druga 16letnia córka Roksana wyjeżdża na organizowane przez nich wycieczki. Roksana lubi te wyjazdy, bo dzięki nim może poznawać nowe miejsca i nowych ludzi. Podczas wakacji była przez 10 dni na Mazurach i przyjechała bardzo zadowolona.

Chciałam podziękować lekarzom i pielęgniarkom oraz pielęgniarzom. Bardzo się cieszę z opieki. Nie miałam do tej pory pojęcia, że istnieją ludzie i organizacje, którzy służą pomocą takim rodzinom jak nasza. Oleńka lubi, gdy odwiedza ją pielęgniarka Ilonka - dzięki niej Olunia jest uśmiechnięta i wesoła. To właśnie Ilonka wprowadziła do naszego domu radość i szczęście. Ilonka bardzo dużo nam pomogła, zmieniła nasze życie na lepsze. Dzięki staraniom Fundacji i zaangażowaniu Ilonki udało się skontaktować z Fundacją Mam Marzenie, która zorganizowała bal w Zamku Kliczków na 15. urodziny mojej córki. Ilonka jest osobą miłą i sympatyczną, a moje dzieci bardzo ją lubią. Ja również bardzo ją polubiłam i traktuję ją, jak młodszą siostrę.

Chciałam podziękować całej Fundacji za opiekę, za uśmiech, który tak wiele znaczy oraz za bardzo dobre słowa, które dają tak wiele szczęścia.

Z wyrazami szacunku dla Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci
Zofia Szec
Mama Oleńki

Urodziny Oli na zamku Kliczków

Czy jest w tobie nadal dusza wolontariusza?

Właśnie jestem po dwudniowym szkoleniu psychologicznym, na które zostało zaproszonych 40 osób - wolontariuszy, którzy sami zgłosili się do niesienia pomocy - a przyszło 5 osób. Dlaczego? Nie potrafię sobie na to pytanie odpowiedzieć. Wiem, że mamy swoje obowiązki i trudno jest wygospodarować czas na spotkania, które są dodatkową aktywnością w naszym życiu. No, ale rozczarowanie pozostaje...

Podczas szkolenia została stworzona definicja wolontariatu - tak jak my - obecni czujemy: Wolontariat to świadome działanie wynikające z potrzeby serca, w celu niesienia pomocy. To bezinteresowne ofiarowanie swojego czasu. Każdy z nas przystąpił do wolontariatu bez przymusu. Co nami kierowało? Jedni z nas są z potrzeby serca, inni, bo mają czas. A jak jest z Wami? Jak jest z Tobą Drogi Wolontariuszu?

Ze mną było tak. Z wolontariatem w Fundacji jestem związana od 3 lat. Czemu trafiłam tutaj? Sama nie wiem... Chciałam pomóc, bo widziałam sens pomocy rodzeństwu podopiecznym, bo mam czas, który mogę dać innym. Rozpoczęłam od akcji Wielkie Tchnienie Życia na Wrocławskim Rynku. Był deszcz i było zimno, ale była też radość, satysfakcja, no i bańki, i uśmiech dzieci. Od razu wiedziałam, że tak! chcę pomagać! No i się zaczęło - akcje, mikołajki, a potem pierwsze ferie dla dzieci, wolontariat szkolny, podopieczna Kasia i długie z Nią rozmowy. Było tego dużo i byłam wszędzie tam, gdzie mnie potrzebowano oraz kiedy miałam czas. Po rozmowie z prezesem Fundacji objęłam kolejną funkcję. Znowu działam. Tym razem, jako pracownik fundacji zajmuję się sprawami socjalnymi rodzin pod opieką Fundacji.

Przez ten cały czas i przy okazji różnych aktywności w wolontariacie nie zawsze było entuzjastycznie i zwyżkowo, czasami się nie chciało i koniec. Ale gdzieś tam z tyłu głowy ciągle miałam nasze motto, które stworzyliśmy wspólnie - my wolontariusze, podczas jednego z wyjazdów integracyjnych: *Jesteśmy wolontariuszami Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci" - ludźmi pomagającymi z pasją. Wspieramy podopiecznych Hospicjum i ich rodziny w codziennym życiu. Szerzymy ideę hospicyjną i pozyskujemy darczyńców. Pomagamy dobrze i najpełniej żyć.* Pomóż nam pomagać!

Pomagamy lepiej i pełniej żyć. Dla mnie jest to cel, do którego dążę, dzięki któremu mam siłę działać. A jak jest z Wami? Być może przez różne zawirowania, ciągłe akcje czy pomoc podopiecznemu nie macie chwili na zatrzymanie się i refleksję. Ale po to są te nasze comiesięczne spotkania, szkolenia, wyjazdy, spotkania z psychologiem. To nie jest tylko omówienie zagadnień, tematyki. To możecie przeczytać w mailu, w Internecie. Zapisanych wolontariuszy jest 80 osób. A ilu z nas było na wyjeździe we wrześniu, na spotkaniu październikowym? Aby móc pomagać musimy wiedzieć, z kim współpracujemy, jacy jesteśmy, jak się czujemy ze sobą. Jak możemy pracować nad Kodeksem Wolontariusza, który obowiązywać będzie nas Wszystkich skoro ponad połowa wolontariuszy jest nieobecna?

Aktywności jest wiele. To od nas zależy jak mocno będziecie zaangażowani i czy ten rodzaj wolontariatu jest właśnie dla Was. Mój artykuł to swoisty apel do wolontariuszy - do tych, których nie mam okazji spotkać. Wasza obecność i chęć pomocy jest ważna, ale coś z niej wynika tylko wtedy, kiedy znamy się i widzimy zarówno na akcjach, jak i na spotkaniach.

Co dalej? Serdecznie zachęcam Was do przychodzenia na spotkania, szkolenia, wyjazdy, spontaniczne wyjścia, bo to jest dla Was - dla Nas. Dzięki tym spotkaniom możemy więcej. Będziemy wiedzieć, po co to wszystko i gdzie jest nasze miejsce w wolontariacie, jakie mamy pomysły, spojrzenie na daną sprawę, co chcemy robić, w czym działać.

Wolontariat to ludzie, którzy dają swój cenny czas, swoje umiejętności innym. W tym przypadku rodzinom dzieci nieuleczalnie chorych. Na koniec ponawiam pytanie do każdego z osobna - Czy jest w Tobie nadal dusza aktywnego Wolontariusza?

Agnieszka Smakulska
Wolontariuszka i pracownik Fundacji

Wolontariat to szkoła życia

Wolontariat jest jednym z filarów społeczeństwa obywatelskiego. Rok 2011 był ustanowiony decyzją Rady Unii Europejskiej z dnia 27.XI. 2019 roku - Europejskim Rokiem Wolontariatu. Była to wspaniała i niepowtarzalna okazja m.in. do rozwoju Wolontariatu w naszej szkole Sióstr Salezjanek przy pl. Franciszkańskim we Wrocławiu.

Tak też się stało. Od 1 września 2011 roku Wolontariat przeżywał swój wielki rozwój i tak jest do dzisiaj. Grupa liczyła około 120 uczniów w przedziale wiekowym od klasy I Szkoły Podstawowej do klasy III Gimnazjum i tak jest do dzisiaj.

Za wolontariat zarówno w szkole podstawowej jak i w gimnazjum są odpowiedzialni nauczyciele: s. Maria Hrynczyszyn - katechetka, Pani Agnieszka Kalita - psycholog oraz Pan Robert Tasarz - historyk. Celem Wolontariatu szkolnego jest danie możliwości wyzwalania wielkich pokładów dobra, które są w młodych ludziach.

W ciągu roku szkolnego praca w Wolontariacie stwarza takie możliwości poprzez przeprowadzanie różnych akcji charytatywnych, dzięki którym młodzi ludzie wyzwalają w sobie te wielkie pokłady dobra i bezinteresownej miłości.

Oprócz różnych akcji wielki nacisk jest położony na to, że „Wolontariuszem jestem nie tylko od wielkich akcji, ale wszędzie, a przede wszystkim w szkole, w tramwaju, na boisku, w domu, gdzie bezinteresownie pomagam, sprzątam, słucham rodziców, solidnie odrabiam lekcje".

Od września 2012 roku uczęszcza do wolonta-

riatu 65 dzieci ze szkoły podstawowej i 35 uczniów z gimnazjum, czyli 1/3 szkoły. Wolontariat podzielony jest na 3 grupy: humanitarną (odp. s. Maria), pomoc w korepetycjach (odp. pani Agnieszka) i opiekującą się zwierzętami (odp. pan Robert).

Grupa humanitarna współpracuje ściśle z Wrocławskim Hospicjum dla Dzieci, którego „łącznikiem" jest pani Ada Kamińska. Włączamy się w różne akcje pomocy, jak m.in. zbieranie nakrętek przez cały rok. Dzieciaki robią to rewelacyjnie i mają wspaniałe pomysły, jak pozyskiwać nakrętki w domu, na osiedlach... Pomagamy również dwóm Domom Dziecka zbierając ubrania i przybory szkolne.

Grupa opiekująca się zwierzętami współpracuje ze Schroniskiem dla Bezdomnych Zwierząt mieszczącym się przy ul. Ślazowej we Wrocławiu.

W ramach wolontariatu działa też grupa, która przybrała nazwę „Szkolne Pogotowie Modlitewne". Dzieci (na zasadzie dobrowolności) modlą się codziennie przed lekcjami w kaplicy za dzieci chore, umierające, za ich najbliższych; za dzieci głodne, bite, niekochane, dzieci z krajów misyjnych, z Domów Dziecka, dzieci wojny na całym świecie oraz w różnych bieżących intencjach Kościoła i świata. Ponieważ kaplica jest już za mała dla dużej liczby przychodzących grupa spotyka się w Harcówce szkolnej. Grupa ta jest fundamentem naszego wolontariatu.

Wolontariusze angażują się również w pomoc w udzielaniu codziennie korepetycji w świetlicy parafialnej oraz w świetlicy szkolnej; sprzątanie zaniedbanych grobów na cmentarzu przy ul. Bujwida (listopad), przygotowanie i przeprowadzanie kiermaszów przedświątecznych w ciągu roku i kolejny już rok „Złotówka dla św. Mikołaja" – organizowanie paczek dla dzieci z Domów Dziecka.

Spotkania informacyjno-organizacyjne wszystkich Wolontariuszy odbywają się raz w miesiącu. Na jednym z takich spotkań powstała tzw. lista cech „Dobrego Wolontariusza", czyli jaki powinien być dobry wolontariusz? Dobry wolontariusz powinien być (wypowiedzi uczniów): „bezinteresowny, uczynny, pełen entuzjazmu, wesoły, odpowiedzialny, poświęcony, szalony (w pozytywnym znaczeniu), koleżeński, przyjacielski, zadowolony z tego, co robi, posłuszny (rodzicom, nauczycielom...), szczery, bez zakłamania i dwulicowości, skromny, wdzięczny".

Hasło bardzo często potarzane przez wolontariuszy to: „IDŹ I PODAJ DALEJ" - czyli przekazuj dobro jak największej ilości ludzi, zarażaj ich swoją dobrocią, a oni niech zarażają następnych.

A co sami wolontariusze mówią na temat przynależności do Wolontariatu:

Należąc do wolontariatu pomagam innym, wspieram w trudnościach. Robiąc to czuję się spełniona i potrzebna. Nie siedzę bezczynnie z założonymi rękoma i nie chcę marnować mojego życia przed komputerem czy telewizorem. W tym roku zapisałam się do grupy korepetycji i opiekuję się młodszą „siostrzyczką" z klasy II. Kiedy mam jakieś problemy, dzięki spotkaniom Wolontariatu potrafię je rozwiązać. Często słyszę słowa: „trzeba być szalonym, aby być wolontariuszem w dzisiejszym świecie". Tak, chcę być szalona w pozytywnym znaczeniu, aby pomagać słabszym i bezradnym!!! Gosia Pacyna z klasy VI.

Należę do Wolontariatu, aby uczyć się bezinteresownie pomagać innym i modlić się we wszystkich intencjach za dzieci z Hospicjum. Marysia Kossowska z klasy III.

Co mi daje Wolontariat? - Nie ważne, co mi daje, nie czekam na korzyści, punkty, zapis na świadectwie, ale ważne jest dla mnie to, co ja daję innym. Kasia Hajduk klasa V.

Lubię chodzić na spotkania Wolontariatu. Czuję, że Bóg jest tam obecny wśród nas i pomaga nam czynić dobro. Alina Lorczyk z klasy V.

Czuję się bardzo szczęśliwa, że mogę pomagać chorym dzieciom poprzez ofiarowanie mojego zmęczenia w szkole, modlitwę. Julka Czech z klasy III.

Od 2 lat angażuję się w szkolny Wolontariat. To jest coś, co daje mi siłę i motywację do życia. Pomaganie innym - oczywiście w pełni bezinteresownie - wypełnia moje serce radością. Szczęście innych jest dla mnie najważniejszą nagrodą. W przyszłości chciałabym być wolontariuszką pomagając w hospicjum i w szpitalu, zwłaszcza na oddziale dziecięcym. Cieszę się, że mogę pomagać innym. Jestem gotowa dla innych poświęcić swój czas, energię i zdolności. Chciałabym pokazać smutnym, chorym, cierpiącym, że życie nawet, kiedy jest naznaczone cierpieniem może być piękne i przeżywane z pogodą ducha. Magda Rawska z klasy III gimnazjum.

Ktoś powiedział mi, kiedyś po spotkaniu: „Być wolontariuszem czasami nie jest takie łatwe, ale kiedy w myślach widzę twarze chorych dzieci i ich martwiących się rodziców, to zapominam o trudzie i zniechęceniu".

Patronem wolontariatu jest wielka salezjańska misjonarka z Ekwadoru s. Maria Troncatti (beatyfikowana 24 listopada 2012 roku), która poświęciła swoje życie najbiedniejszym z biednych.

Patrząc na młodych ludzi, na ich zaangażowanie, wielką otwartość, bezinteresowność widzę, jak Wolontariat wyzwala w nich przeogromne pokłady dobra, które są w młodych ludziach, dlatego poprzez czynną pracę w naszym szkolnym Wolontariacie dajemy młodym możliwość wyzwalania się tego dobra, aby na co dzień zwyciężała prawdziwa bezinteresowna miłość.

s. Maria Hrynczyszyn

Fantastyczne bieganie w Kudowie Zdroju

Działanie w wolontariacie szkolnym może mieć bardzo różne oblicza. Jedni wolontariusze szkolni robią kiermasze, inni przedstawienia, a jeszcze inni… bieg sponsorowany. Fundacja po raz pierwszy spotkała się z takim oryginalnym pomysłem na pomaganie, jak bieg sponsorowany.

W pierwszych dniach września zadzwonił do nas pan Paweł Bubiński, nauczyciel z Zespołu Szkół Publicznych im. Jana Pawła II w Kudowie Zdroju, a zarazem koordynator biegu, informując o tym, że tegorocznym biegiem kudowianie chcą wspomóc naszą Fundację. Dopiero na prelekcjach w Kudowie dotarło do nas, jak poważne jest to przedsięwzięcie, jak wiele osób jest w nie zaangażowanych.

Idea biegu sponsorowanego jest piękna i prosta. Uczniowie startujący we współzawodnictwie szukają sponsorów, którzy zapłacą 2 zł lub więcej za jedno okrążenie, które pokona uczeń. Młodzież uczy się przedsiębiorczości, przełamuje swoje ograniczenia, planuje, jak dotrzeć do sponsorów, kogo poprosić o wsparcie.

Dzięki możliwości spotkania i opowiedzenia, czym zajmuje się Fundacja i hospicjum młodzieży łatwiej, być może, było zaangażować się i pozyskiwać darczyńców. Fantastyczne było to, że o sponsorów walczyli też nauczyciele. Mało tego, nauczyciele, dyrekcja oraz zacni mieszkańcy Kudowy biegali wespół z dziećmi i mieli z tego – oprócz zdrowia – sporą satysfakcję. Ten żywy przykład na pewno podziałał na motywację młodych wolontariuszy.

A oto opinie samych uczestników, gimnazjalistów:

Uczestniczyłem w Biegu Sponsorowanym, bo poruszyła mnie historia dzieci z hospicjum. Chciałem choć w małym stopniu, przyczynić się do polepszenia warunków życia w hospicjum. Zbierając pieniądze, wiedziałem, że działam w słusznej sprawie. Łukasz Potoczny, klasa 2c

Biorę udział w Biegu Sponsorowanym od dwóch lat, lecz w tym roku cel tej akcji niezwykle mnie wzruszył i zmobilizowałam się do pracy. Gdy dowiedziałam się, że tym celem jest Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci powiedziałam sama do siebie: „Muszę wesprzeć te dzieci". I tak zrobiłam. Cieszę się, że mogłam pomóc tym niczemu niewinnym Osobom i wywołać uśmiech na Ich twarzach. Paulina Kanecka, klasa 2c

Cieszę się, że mogłam pomóc ciężko chorym dzieciom. Spotkałam się z wielką życzliwością ludzi. Może kwota, którą zebrałam wywoła chociaż na jednej twarzy dziecka uśmiech. Kasia Lewandowska, klasa 2b

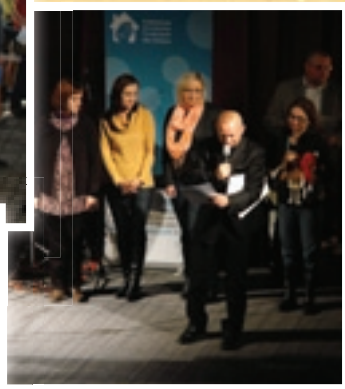
Niewielu ludzi zdaje sobie sprawę, jak łatwo jest zrobić coś dobrego. We współczesnym świecie jest coraz mniej możliwości do spełnienia dobrego uczynku. Jednak my dostaliśmy taką szansę! W ciągu paru godzin nie tylko biegaliśmy, lecz pokonywaliśmy własne słabości, przeżywaliśmy silne emocje i w końcu... zrobiliśmy dobry uczynek. Dzieci z hospicjum, tak radosne mimo trudnego życia, o którym my nie mamy pojęcia, otrzymały od nas dwie rzeczy, pomoc finansową i oddanie naszych serc. Karolina Szopińska, klasa 3c

Uczestniczyłam w zbiórce pieniędzy na hospicjum dziecięce we Wrocławiu. Sama miałam doświadczenie z hospicjum, gdyż mój tato, chory na cukrzycę typu dwa, zapadł w śpiączkę i wylądował w kłodzkim hospicjum. Był tam miesiąc, prawie codziennie Go odwiedzałam i gdy przychodząc tam na odwiedziny widziałam tych cierpiących, czekających na śmierć, to aż mi się chciało jakoś im pomóc, tylko jak? I gdy w mojej szkole pojawiła się możliwość pomocy dzieciom z hospicjum, chętnie zabrałam się do pozyskiwania pieniędzy, bo wiedziałam, że w ten sposób mogę pomóc. Patrycja Białobrzewska, klasa 3c.

5 listopada, w przepięknym Teatrze Zdrojowym, odbyła się uroczystość podsumowania biegu. W obecności Burmistrza Miasta Kudowa Zdrój Pana Czesława Kręcichwosta, Wiceburmistrza Pana Andrzeja Kaneckigo, Przewodniczącej Rady Miasta Pani Łucji Rachuby, Dyrekcji szkoły, sponsorów i osób wspierających organizatorów odbyło się wręczenie symbolicznych nagród tym, którzy najbardziej zaangażowali się w bieg. Dyrektor Zespołu Szkół Pan Jerzy Łukasiuk wręczył na moje ręce symboliczny czek z zebraną kwotą i to niebagatelną. Prawdę mówiąc OGROMNĄ, bo wynoszącą 18 000 zł. Oto co może zdziałać szkolny wolontariat! Pieniądze zostały przeznaczone na rehabilitację i zakup sprzętu dla naszych podopiecznych.

W imieniu Fundacji pięknie dziękujemy za pomysł i rewelacyjne wykonanie; za pozytywną energię; za efekt, który przeszedł nasze najśmielsze oczekiwania.

Ada Kamińska
Pracownik Fundacji



Zimą kocham
i to nie są żarty,

Wielbię także
- ja i moje koleżanki.

A gdy zobaczę,
Czuję się śmigaczem.

Zima to pora doskonała
na rozruszanie ciała!

ZIMOWA MATEMATYKA

Trzy renifery - Boguś, Henio i Zenon - zjadły 20 pierników. Boguś zjadł o 5 pierników mniej niż Zenon, który zjadł 8 pierników. Ile pierników zjadł Henio?

KTÓRY MIKOŁAJ NIE MA BRATA BLIŹNIAKA?

WYKREŚL WSZYSTKIE NARTY I ODCZYTAJ ROZWIĄZANIE:

NAJARKTYJANAKOCHRTYAMNAZIRMTYĘ!

PRZY ZIMOWYCH HARCACH PAMIĘTAJCIE:

Kto śniadanko duże zje, ten na sankach szybko mknie.
Człowieku jedz jabłko co dzień, żebyś miał sił dużo na lodzie.

PRZYGODA TEODORA

Grupa wsparcia dla osób w żałobie

Śmierć dziecka i następujący po niej proces żałoby związany jest z olbrzymim bólem. Ci, którzy pozostają mają przed sobą wiele pytań, na które być może trudno znaleźć odpowiedzi. Pojawia się wiele wyzwań, jakie stawia przed nimi „normalne" życie, wiele silnych uczuć, z którymi nie zawsze wiadomo, jak sobie radzić. Żałoba, która następuje po śmierci bliskiej osoby, jest procesem odnoszącym się do wszystkich sfer życia człowieka, jest procesem dynamicznym i składającym się z pewnych etapów. Mimo, iż jest to niezwykle trudne doświadczenie, to jednak zmierzenie się z cierpieniem, jaki niesie ze sobą śmierć, jest konieczne, aby proces żałoby mógł się zakończyć i aby móc wrócić do normalnego funkcjonowania. Grupa wsparcia jest jedną z form pomocy osobom znajdującym w tej trudnej sytuacji życiowej.

Osoby będące w żałobie niejednokrotnie, oprócz uczuć związanych ze stratą dziecka, przeżywają także poczucie osamotnienia. Ich izolacja ma charakter zarówno zewnętrzny (dot. relacji z otoczeniem), jak i wewnętrzny (duchowy). Dzięki doświadczeniu tego, że inni ludzie zmagają się z podobnymi trudnościami możliwe staje się zmniejszenie poczucia osamotnienia i budowanie nadziei. Rodzic będący w żałobie dostaje szansę wyjścia z izolacji, jaka niejednokrotnie staje się jego udziałem już w momencie diagnozy choroby dziecka. Zadaniem grupy wsparcia jest pokazywanie, że rozpacz po śmierci dziecka jest naturalnym procesem. Uświadomienie sobie przez rodziców faz, przez które przechodzi osoba w żałobie, może pomóc w lepszym radzeniu sobie z nimi. Celem grupy jest wówczas nie tylko udzielenie wsparcia emocjonalnego, ale także dzielenie się praktycznymi wskazówkami, jak pomóc sobie na każdym z tych etapów.

Dzielenie się z innymi wsparciem emocjonalnym jest jednym z filarów działania grupy wsparcia, której zadaniem jest stworzenie przestrzeni i czasu do wyrażenia emocji takich jak: szok, smutek, poczucie osamotnienia, gniew, bezradność. Osoba uczestnicząca w spotkaniach ma możliwość podzielenia się odczuciami w bezpiecznym środowisku ludzi, którzy przeżywali bądź przeżywają podobne emocje. Nie znaczy to, że każda z osób uczestniczących w grupie przeżywa i doświadcza tego samego, gdyż „każda śmierć jest inna, naznaczona indywidualnością umierającego i odmiennymi doświadczeniami jego bliskich" [1]. Grupa jest jednak pewnym miejscem, w którym osoba cierpiąca z powodu straty dziecka spotyka się z ludźmi, którzy wiedzą, czym jest tak olbrzymia strata i którzy są w stanie zaakceptować to, co rodzic w żałobie przeżywa.

Grupa wsparcia dla rodzin działająca przy Wrocławskim Hospicjum dla Dzieci powołana została właśnie po to, aby realizować następujące cele:

- Dzielenie się trudnościami wynikającymi ze śmierci dziecka z osobami mającymi podobne doświadczenia.
- Możliwość wyrażenia swoich emocji, uczuć.
- Zmniejszenie poczucia osamotnienia.
- Wzmocnienie umiejętności radzenia sobie poprzez zdobywanie informacji na temat procesu żałoby.
- Podniesienie świadomości rodziców na temat uczuć, jakie przeżywają.
- Wsparcie psychologiczne osób przeżywających stratę.
- Wzmacnianie więzi społecznych.

Grupa prowadzona jest przez dwóch psychologów oraz kapelana. Zadaniem prowadzących jest tworzenie przestrzeni dla wyrażania trudnych emocji związanych z przeżywaniem straty, a także w poznaniu etapów żałoby. Podczas spotkań powstanie przestrzeń dla określenia problemów, z jakim borykają się uczestnicy, a czasem po prostu rolą psychologów i kapelana będzie towarzyszenie uczestnikom grupy i umacnianie w nich zdolności radzenia sobie.

Spotkania grupy odbywają się raz w miesiącu i mają charakter otwarty. Informacje na temat spotkań znajdują się na stronie internetowej hospicjum w zakładce „Jak działamy".

Alicja Kaśków
Psycholog

[1] *Binnebesel J., Bohdan J., Krakowiak P., Krzyżanowski D., Paczkowska A., Stolarczyk A., (red.), Przewlekle chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2012, s. 247*

Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

istnieje od 2007 roku i pozyskuje środki na działanie jedynego na Dolnym Śląsku domowego Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci.

Nasi pacjenci to dzieci przewlekle i nieuleczalnie chore. Większość chorób ma podłoże neurologiczne lub genetyczne. Przyjmowane są też dzieci po zakończonym leczeniu onkologicznym i te, które uległy nieszczęśliwym wypadkom. Opieka jaką otaczamy rodziny to zapewnienie leków, wyposażenie w specjalistyczny sprzęt, rehabilitacja, pomoc psychologa, kapelana oraz zajmowanie się zdrowym rodzeństwem i pomoc socjalna.

Dzieci są w swoich domach i to tam przyjeżdżają lekarze, pielęgniarki czy wolontariusze. Zespół medyczny to 4 lekarzy, 7 pielęgniarek i 2 pielęgniarzy. Miesięcznie pokonują oni ponad 20 tys. km, by dotrzeć do podopiecznych z całego województwa.

Fundacja jako organizacja pożytku publicznego (KRS 0000287982) może zbierać 1% podatku dochodowego. I to jest bardzo duża pomoc w finansowaniu potrzeb pacjentów. Dzięki tym wpływom w styczniu 2012 r. z pomocy, w pełnym lub częściowym zakresie, korzystało 100 rodzin, a rok wcześniej było tych rodzin 50. Sprawozdania finansowe są do wglądu na www.hospicjum.wroc.pl

Oprócz wpłat 1% podatku dochodowego można przekazywać darowizny finansowe na konto Fundacji, zbierać plastikowe nakrętki, które Fundacja odpłatnie przekazuje do recyklingu, kupić bilet na koncert charytatywny na rzecz Fundacji czy wspierać dzieci i młodzież w działaniach wolontariatu szkolnego w ramach akcji Pola Nadziei.

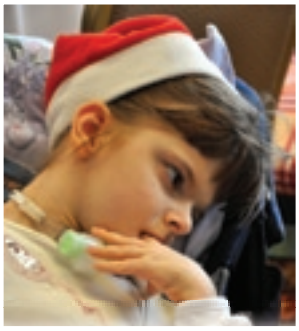
Od 2010 roku Fundacja stara się, aby powstała we Wrocławiu specjalistyczna przychodni dla dzieci nieuleczalnie i przewlekle chorych. Będzie to jedyna taka placówka na Dolnym Śląsku. Rodzice będą mogli przyjechać ze swoim chorym maluchem i w jednym miejscu skonsultować się u wielu specjalistów oraz mieć pewność, że warunki lokalowe pozwolą im na bezpieczny i nieobciążający dla dziecka pobyt. Aby doprowadzić do końca tę inwestycję potrzebujemy pomocy finansowej. I z góry za nią dziękujemy.

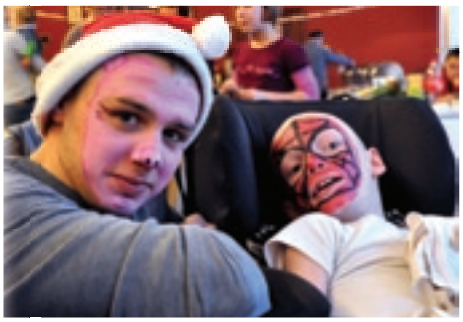
Pola nadziei

NOWOROCZNY KONCERT CHARYTATYWNY

1% KRS 0000287982

Jak Mikołaj spełniał życzenia!





Od redakcji

Mili czytelnicy, dziękujemy, że jesteście z nami. Dla Was jest to pismo. Dla rodziców, wolontariuszy, pracowników hospicjum i fundacji. Ale też dla tych, którzy nic do tej pory nie wiedzieli o Wrocławskim Hospicjum dla Dzieci i jego pacjentach. I dla tych, którzy na stałe są z nami - dla wolontariuszy w szkołach i miejscach pracy, dla nauczycieli, urzędników i wielu tych prywatnych osób, które tak często dają wiele z siebie.

Mam nadzieję, że opisywane historie będą niektórym niosły ulgę, innym pozwolą zrozumieć więcej niż dotychczas. Mam nadzieję, że opisywane wydarzenia wolontariatu szkolnego staną się inspiracją dla kolejnych młodych ludzi, którym się chce chcieć.

Serdecznie dziękuję Rodzicom za pisanie o Waszych dzieciach, pielęgniarkom i pielęgniarzom za pomoc w gromadzeniu materiałów, kapelanowi i psychologom za dzielenie się swoimi spostrzeżeniami, a Magdzie Czerniawskiej z Akademii Sztuk Pięknych we Wrocławiu za projekt i skład tego numeru.

Jeśli macie uwagi lub propozycje piszcie proszę na adres ada.kaminska@hospicjum.wroc.pl

Z najlepszymi życzeniami
Ada Kamińska

Jeśli potrzebujecie Państwo informacji jak dziecko może zostać objęte opieką hospicjum prosimy o telefon do pielęgniarki dyżurnej.
tel.: + 48 795 524 901

W sprawach związanych z organizacją działań na rzecz naszych podopiecznych, darowizn, udziału w akcjach, wsparcia finansowego i materialnego prosimy kontaktować się z pracownikami Fundacji:
TEL. 795 524 910, 795 524 913

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

al. Wiśniowa 36, 53-137 Wrocław
KRS 0000287982,
NIP 894-292-33-64
REGON 020598370
fundacja@hospicjum.wroc.pl
www.hospicjum.wroc.pl
tel./fax: +48 71 367 51 09

Chcesz pomóc?
Nasz numer konta w BRE BANK S.A. 69 1140 1140 0000 2052 8800 1001

Jest w Tobie dusza Wolontariusza?

Chcesz pomóc rodzinie chorego dziecka?

Zostań **wolontariuszem** rodzinnym.

Chcesz brać udział w imprezach kulturalnych czy sportowych?

Zostań **wolontariuszem** akcyjnym.

www.hospicjum.wroc.pl wolontariat@hospicjum.wroc.pl

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

Nakrętki dla Hospicjum

Pola nadziei

NOWOROCZNY KONCERT CHARYTATYWNY

1% KRS 0000287982

ISSN 2082-0313