Bezpłatne pismo Fundacji
Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

Nr 26/2022

FUNDACJA
Wrocławskie
Hospicjum
dla Dzieci

WSPIERAMY DZIECI DOLNEGO ŚLĄSKA

Promyki nadziei

„To Marcelek zdecydował. 28 godzin i 14 minut" - poruszająca opowieść Państwa Marty i Pawła Stankiewiczów

„Ja, Kasia" - z cyklu Podopieczni

„Zambia wciąga!" - wyruszcie w niezwykłą podróż do Afryki

Promyki nadziei

Wydawca:
Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
ISSN: 2082-0313
Nakład: 1000 egzemplarzy

Redaktorka naczelna: Jolanta Kabata

Zespół redakcyjny:
Korekta: Jolanta Kabata, Agata Krupiowska
Balbina Bujak
Marta Golnik
Beata Puszyńska
Magdalena Ratajczak-Leszczyńska
Janusz Romańczukiewicz
Andrzej Sierakowski
Piotr Szafran
Katarzyna Turczyńska

Projekt i skład: Agata Krupiowska

Zdjęcia: redakcja, spratowice.edu.pl,
Uniwersytet Przyrodniczy we Wrocławiu,
Uniwersytet Ekonomiczny we Wrocławiu

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

Godziny otwarcia:
poniedziałek-piątek, godz. 8.00 -15.00

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

NA OKŁADCE - Kasia

DZIAŁAMY
3 | Opieka wytchnieniowa

HOSPICJUM TO LUDZIE
8 | *Uśmiech, profesjonalizm, wrażliwość.... i morze!*
Wywiad z Agatą Pustułą

MEDYCYNA W HOSPICJUM
13 | Mukowiscydoza

PERINATALOGIA
15 | Wprowadzenie
16 | *To Marcelek zdecydował*
Opowieść Marty i Pawła Stankiewiczów

OKIEM PSYCHOLOGA
21 | Osoba z niepełnosprawnością w relacji
23 | Seksualność osób z niepełnosprawnością

PODOPIECZNI
24 | Ja, Kasia

WOLONTARIAT
27 | Coś z siebie dać – o wolontariacie w dobie pandemii
28 | Wrzesień w Karpaczu, czyli grupa pod wezwaniem

29 | URODZINY

PODRÓŻE KSZTAŁCĄ ALBO MĄDROŚĆ ŚWIATA
30 | Zambia wciąga!

35 | KĄCIK LITERACKO-FILMOWY

37 | W OSTATNIM CZASIE ODESZLI

38 | WYDARZENIA

Opieka wytchnieniowa

Pomagamy rodzinom z całego Dolnego Śląska.

Nasza pomoc nie ogranicza się jedynie do opieki hospicyjnej nad 65 podopiecznymi.
To również wsparcie socjalne i medyczne ponad dwustu pięćdziesięciu rodzin z różnych części naszego województwa.
To także bezpośrednia pomoc skierowana do rodzin dzieci i młodzieży: niepełnosprawnych, niesamodzielnych, przewlekle i/lub śmiertelnie chorych.
To tzw. opieka wytchnieniowa, która polega na 24-godzinnej opiece sprawowanej przez nasz wyspecjalizowany personel, który czasowo zastępuje rodziców. W tym czasie rodzice, czy opiekunowie mogą swobodnie dysponować swoim czasem, załatwić pilne sprawy, zadbać o swoje zdrowie, poświęcić sto procent uwagi drugiemu, zdrowemu dziecku lub po prostu – odpocząć.
Nietrudno sobie wyobrazić, jak ciężka jest codzienność opiekunów chorych dzieci. Cieszymy się, że chociaż na chwilę możemy podarować im odrobinę wytchnienia.

Opieka wytchnieniowa realizowana przez Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci to kilka różnorodnych projektów:

Per Aspera ad Astra

„Kompleksowy projekt zapewnienia opieki wytchnieniowej, dla dzieci i młodzieży z terenu Dolnego Śląska", współfinansowany przez Unię Europejską w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Dolnośląskiego na lata 2014-2020 z Europejskiego Funduszu Społecznego.

Cele projektu:
Zwiększenie dostępu do opieki specjalistycznej dla osób niesamodzielnych, terminalnie, przewlekle i nieuleczalnie chorych, w wieku od 0 do 26 roku życia, mieszkających na terenie Dolnego Śląska.

Okres realizacji:
Projekt był realizowany od 01 maja 2018 r. do 30 lipca 2021 r.

Wartość projektu:
Całkowita wartość projektu: 2 611 276,25 złotych
Kwota dofinansowania: 2 480 711,25 złotych

Aktualne projekty opieki wytchnieniowej w roku 2022:

Opieka wytchnieniowa dla członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnosprawnościami – edycja 2022

Cel projektu:
Zwiększenie dostępu do usług opieki wytchnieniowej dla 50 opiekunów lub członków rodzin sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi i młodzieżą z niepełnosprawnością (do 33 roku życia) zamieszkujących Dolny Śląsk, poprzez możliwość uzyskania doraźnej, czasowej pomocy w formie usługi opieki wytchnieniowej świadczonej w ramach pobytu dziennego w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością oraz w placówce pobytu stacjonarnego.

Wartość projektu:
Całkowita wartość projektu: 664 000,00 złotych
Wysokość dofinansowania ze środków Funduszu Solidarnościowego: 484 000,00 złotych

Okres realizacji:
Od 1 stycznia 2022 r. do 31 grudnia 2022 r.

Liczba osób objętych wsparciem: 50

Opieka wytchnieniowa w domu podopiecznego

Cel projektu:
Opieka wytchnieniowa w domu podopiecznego - zwiększenie dostępności usług opieki wytchnieniowej dla faktycznych opiekunów osób z niepełnosprawnościami oraz polepszenie funkcjonowania faktycznych opiekunów osób z niepełnosprawnościami.

Okres realizacji projektu:
styczeń 2022 r. – grudzień 2022 r.

Wartość projektu:
Całkowita wartość projektu: 48 000,00 złotych
Projekt finansowany przez Fudację PGNiG S. A. im. Ignacego Łukasiewicza

Liczba osób objętych wsparciem: 4 rodziny

19 listopada 2020 roku, otworzyliśmy pierwsze w naszym województwie pokoje wytchnień dla dzieci i młodzieży z terenu Dolnego Śląska.

To długo oczekiwane przez potrzebujących miejsce powstało na terenie Szpitala Rehabilitacyjnego w Żmigrodzie, przy ulicy Willowej 4, jako pomost do będącego w trakcie budowy Domu Opieki Wyręczającej we Wrocławiu. Nasza inicjatywa została przyjęta z wielkim entuzjazmem przez Starostwo Powiatowe w Trzebnicy.

Powiat Trzebnicki przeznaczył na gruntowny remont obiektu 360 000,00 złotych i dzięki temu dzisiaj możemy podarować rodzinom dzieci nieuleczalnie i przewlekle chorych, będących w opiece paliatywnej, tak potrzebny odpoczynek.

Obecnie trwają zapisy w ramach projektu „Amor Vincit Omnia".

Amor vincit omnia

„Kompleksowy projekt zapewnienia opieki wytchnieniowej dla dzieci i młodzieży z terenu Dolnego Śląska" współfinansowany przez Unię Europejską w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Dolnośląskiego 2014-2020 z Europejskiego Funduszu Społecznego.

Cel projektu:
Zwiększenie dostępu do całodobowej opieki wytchnieniowej dla niesamodzielnych, terminalnie, przewlekle i nieuleczalnie chorych w wieku od 0 do 35 roku życia, zamieszkałych na terenie Dolnego Śląska.

Okres realizacji:
Od 1 lipca 2020 r. do 31 lipca 2023 r.

Wartość projektu:
Całkowita wartość projektu: 3 419 833,75 złotych
Dofinansowanie: 3 248 842,00 złotych

Amor Vincit Omnia to 3 formy wsparcia:

1. BEZPŁATNA CAŁODOBOWA OPIEKA NAD DZIECKIEM w placówce stacjonarnej w Żmigrodzie. Dysponujemy 2 pokojami, które jednocześnie mogą gościć 4 pacjentów na okres do 2 tygodni w skali jednego roku. Posiadamy wyspecjalizowaną i doświadczoną kadrę na co dzień opiekującą się dziećmi i młodzieżą z niepełnosprawnościami.
2. DORADZTWO PSYCHOLOGICZNE, DIETETYCZNE I SOCJALNE.
3. OPIEKA WYTCHNIENIOWA W DOMU PODOPIECZNEGO (nowa usługa) - średnio 20 godzin opieki wytchnieniowej miesięcznie w domu pacjenta. Wsparcie dla opiekunów osób niesamodzielnych, terminalnie, przewlekle i nieuleczalnie chorych w wieku od 0 do 35 roku życia z terenu Dolnego Śląska.

Na zdjęciu widzicie Jakuba, który mimo, że nie jest naszym podopiecznym, przez tydzień przebywał w naszym domu w Żmigrodzie.
Dwudziestosześcioletni Jakub urodził się w trzydziestym trzecim tygodniu ciąży bliźniaczej. On i jego brat bliźniak cierpią na dziecięce porażenie mózgowe.

Opieka nad osobami z niepełnosprawnościami wymaga dyspozycyjności przez całą dobę, przez siedem dni w tygodniu. Aby rodzice naszych podopiecznych mogli zregenerować siły, dopilnować spraw, na które na co dzień nie mają czasu, realizujemy projekt opieki wytchnieniowej. Pani Magdalena jest jedną ze współpracujących z nami opiekunek wytchnieniowych. Poznajcie ją oraz naszego podopiecznego - Piotra.

> „Towarzyszę osobie z niepełnosprawnością. Rodzice mojego podopiecznego mają wtedy czas na wizytę u lekarza, spokojne zakupy, majsterkowanie, chwilę dla siebie taką, jakiej akurat potrzebują. Często wybieramy się z moim podopiecznym na spacer, planujemy poznawać dalszą okolicę tej wiosny. Niekiedy gramy w planszówki, domino, wykonujemy ćwiczenia usprawniające małą motorykę. Bardzo lubię swoją pracę, pozwala mi ona poznać perspektywę osoby, która jest w trudniejszej sytuacji życiowej. Jestem wsparciem, towarzyszem, dbam o dobre samopoczucie Piotra" - mówi Pani Magdalena.

Pani Magdalena wspólnie z Piotrem piekła w grudniu świąteczne pierniczki dla Niego i Jego bliskich.

Jak pisaliśmy wcześniej, przy ulicy Sołtysowickiej 58 we Wrocławiu budujemy Dom Opieki Wyręczającej, o powierzchni ok. 1500 m^2. Duży profesjonalny ośrodek, o najwyższym standardzie, dedykowany dzieciom i dorosłej młodzieży ze szczególnymi potrzebami. Dom, który pozwoli na prawdziwe wytchnienie rodzicom dzieci terminalnie chorych.

Podopieczni ośrodka podczas pobytu będą mieli zapewnioną bezpłatną, stałą wyspecjalizowaną opiekę pielęgniarską, lekarską i psychologiczną oraz rehabilitację. Dom będzie dysponował pełnym niezbędnym zapleczem i infrastrukturą medyczną. Będziemy mogli zaoferować pacjentom pobyt w 1- lub 2- osobowych pokojach z łazienkami.

Na zdjęciu od lewej: Bożena Szawlis – Członkini Rady Fundacji, Mateusz Morawiecki - Premier RP, Beata Hernik-Janiszewska - Prezes Fundacji, Mirosława Stachowiak-Różecka - Posłanka na Sejm

Stan budowy - marzec 2022 r.

Powyżej „rodzice chrzestni" przedsięwzięcia: Profesor Alicja Chybicka i Cezary Przybylski - Marszałek Województwa Dolnośląskiego oraz Krystyna Aldrige-Holc - Prezes Fundacji Polsat, Beata Hernik-Janiszewska - Prezes Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci, Marian Sepesi - Dyrektor Regionalny Amazon, Jacek Pluta - Dyrektor Departamentu Spraw Społecznych Urzędu Miasta Wrocławia

W obiekcie planujemy umieścić:

- ośrodek czasowej opieki wyręczającej z 16 łóżkami
- część rehabilitacyjną umożliwiającą tworzenie turnusów rehabilitacyjnych
- pokoje zabaw
- zaplecze kuchenne
- zaplecze szkoleniowe/edukacyjne z salą konferencyjną
- pomieszczenia medyczne i administracyjne
- magazyn sprzętu medycznego
- część rekreacyjną
- ogród wypoczynkowy z ogrodem sensorycznym
- parking

To będzie jedyne takie miejsce nie tylko w całym województwie dolnośląskim, ale na całym zachodzie kraju.

W chwili zamykania tego numeru Promyków budowa znajduje się w stanie surowym zamkniętym. Ogromnym wysiłkiem dużo osiągnęliśmy, ale przed nami jeszcze wiele pracy, na którą wciąż potrzebujemy sporo pieniędzy. Koszt przewidywany na dzień dzisiejszy to 16 milionów złotych. Dotychczas udało nam się pozyskać 7 milionów złotych - to środki z budżetu państwa, z Kancelarii Prezesa Rady Ministrów oraz fundusze z Urzędu Marszałkowskiego Województwa Dolnośląskiego, a także od Fundacji Polsat, Firmy Amazon i innych instytucji czy firm.

Gdyby nie współpraca ponadpolityczna, między innymi Senator Profesor Alicji Chybickiej i Posłanki Mirosławy Stachowiak-Różeckiej, wbicie przysłowiowej łopaty nie byłoby możliwe.

Hospicjum to ludzie

Uśmiech, profesjonalizm, wrażliwość ... i morze

Z AGATĄ PUSTUŁĄ ROZMAWIA
MAGDALENA RATAJCZAK-LESZCZYŃSKA

Z cyklu „Hospicjum to Ludzie" zabiorę dziś Państwa na spotkanie z wyjątkową Kobietą. Kobietą, która swoim uśmiechem i optymizmem zaraża całe otoczenie. Kobietą, która energią i pasją rozświetla nawet pochmurny dzień. Kobietą, która dba o zdrowie i kondycję fizyczną naszych podopiecznych. Agata Pustuła, bo o niej mowa, jest od wielu lat związana z Fundacją Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Pełni tu funkcję Kierownika Zespołu Fizjoterapeutów.

Spotykamy się w gabinecie Agaty, który jest jednocześnie salą rehabilitacyjną dla podopiecznych Fundacji. Kolorowe sprzęty, rysunki na ścianach i uśmiech Agaty to gotowy przepis na ćwiczenia w przyjaznej atmosferze.

Magdalena Ratajczak-Leszczyńska: Od lat zajmujesz się rehabilitacją dzieci, które są pod opieką naszego Hospicjum. Skąd taki wybór? Zawsze chciałaś pomagać dzieciom?

Agata Pustuła: Pomaganie zawsze było mi bliskie, ale nie zawsze pracowałam w Hospicjum. Zaczynałam swoją karierę zawodową od trochę lżejszych zadań: pracowałam i prowadziłam przez wiele lat studio odnowy biologicznej. Pracowałam też w szpitalu rehabilitacyjnym przy ul. Chopina we Wrocławiu, jako fizjoterapeutka. Ale w pewnym momencie życie zatrzymało mnie w biegu, nie pracowałam, zmagałam się z rodzinnymi problemami. Ten czas spowodował, że nagle wszystko poukładało mi się w głowie. Stwierdziłam, że przecież mam potencjał, energię, a przede wszystkim lubię ludzi, dlaczego nie spróbować pomagać. Tak trafiłam do Hospicjum, jeszcze w czasach, gdy znajdowało się na ul. Bujwida. Nastawiałam się na pracę z chorymi na nowotwory. Mam wiedzę i znam się na obrzękach limfatycznych, skutkach ubocznych leczenia chorób nowotworowych, potrafię słuchać, ale też rozmawiać, dlatego uznałam, że praca z osobami dotkniętymi chorobami onkologicznymi, to może być zajęcie dla mnie. Taki też był mój pierwszy pacjent, tutaj w hospicjum.

> Jeśli uświadomisz sobie, że, z tobą czy bez ciebie, los pacjenta jest przesądzony, to ważniejsze jest ile ty mu dałaś w tym czasie z siebie, ile fajnych i dobrych rzeczy zrobiliście razem. To pomaga."

M.R.-L.: Od ilu lat pracujesz w Fundacji?

A.P.: Och, to już jakieś 12 lat jak przychodzę do naszych pacjentów. Początkowo pracowałam jako typowy fizjoterapeuta naszego Hospicjum. Chodziłam do naszych pacjentów do domu. Tam z nimi ćwiczyłam. Odkąd jesteśmy w obecnej siedzibie Fundacji, przy ul. Jedności Narodowej, dostałam nowe zadanie i kredyt zaufania. Zostałam Kierownikiem Zespołu Fizjoterapeutów i koordynuję pracę całego zastępu naszych specjalistów.

M.R.-L.: Czy to oznacza, że układanie planu pracy członkom zespołu odsunęło Cię od pracy z pacjentami?

A.P.: Nie, wręcz przeciwnie. Nadal prowadzę rehabilitację w domach naszych podopiecznych, nadal mam z nimi kontakt. Ale dzięki pracy w zespole znam wszystkie nasze dzieci. Rehabilitację prowadzimy we wszystkich domach naszych pacjentów na terenie Dolnego Śląska. To nie tylko Wrocław, ale i Bolesławiec, Bogatynia, Lubin czy Oleśnica. Jesteśmy z naszą pracą wszędzie, gdzie nas potrzebują nasi mali podopieczni. Jestem w każdym domu, sprawdzam postępy, zasadność dalszej rehabilitacji, ale też, nie ukrywam, lubię ich odwiedzać.

M.R.-L.: To będzie pytanie, które zadają pewnie wszyscy, gdy słyszą, gdzie pracujesz – czy da się nabrać dystansu do historii, z którymi się tu spotykasz? Czy można nie przenosić silnych emocji, które są nieodzownym elementem Twojej pracy, do domu, rodziny?

A.P.: Gdy rozpoczynałam tutaj pracę, mąż nie był zachwycony, ponieważ w innej Fundacji, którą współprowadzę, zajmuję się dorosłymi chorymi na nowotwory. Pytał mnie, czy dam radę, czy będę potrafiła unieść ciężar emocji. Odpowiedziałam mu wtedy, że nie dowiem się, jeśli nie spróbuję. Znam się na swoim fachu, potrafię prowadzić fizjoterapię, więc każdy mały sukces będzie dawał mi siłę. I właśnie tak jest. Potrafię czerpać z tej pracy satysfakcję. A jeśli do tego dołożymy świadomość tego, że świat nie wygląda jak piękne wakacje, ma swoje wszystkie odcienie, to akceptacja i dążenie do poprawy jakości życia naszych dzieci potrafi dodać sił w tych najtrudniejszych momentach. Nie oznacza to, że jestem z kamienia. Nie. Płaczę czasem, bo żal rozrywa od środka, z bezsilności...

Po kilku pierwszych latach pracy w Hospicjum powiedziałam sobie tak: jeśli odejdę kiedyś stąd, to nie przez chore dzieci, a przez zdrowych dorosłych. I nadal tak uważam. Najtrudniejsze jest odejście pacjenta. To nie tak, że sobie z tym nie poradzisz, bo czas pozwala złagodzić emocje, ale żaden z pacjentów nie jest ci obojętny. Wkładasz w tę pracę nie tylko czas i energię, ale i serce, dlatego nigdy nie przejdziesz nad sprawami ostatecznymi do porządku dziennego bez emocji. W takich chwilach skupiam się przede wszystkim na tym, co i ile dobrego zdążyłam osiągnąć z tym pacjentem. Jeśli uświadomisz sobie, że, z tobą czy bez ciebie, los pacjenta jest przesądzony, to ważniejsze jest ile ty mu dałaś w tym czasie z siebie, ile fajnych i dobrych rzeczy zrobiliście razem. To pomaga.

M.R.-L.: Jakie są według Ciebie cechy dobrego fizjoterapeuty? Co Cię wyróżnia i pozwala czerpać tyle satysfakcji z tej trudnej pracy?

A.P.: Nie wiem czy mnie coś wyróżnia, ale mam łatwość nawiązywania kontaktów, mam duże poczucie humoru, potrafię i lubię rozmawiać z ludźmi. Myślę, że to bardzo pomaga mi w pracy. Fizjoterapeuta, tak zupełnie niechcący i przy okazji, dowiaduje się dużo o pacjencie i jego rodzinie. Nie tylko o jego dolegliwościach fizycznych. Można pracować w ciszy, wykonywać wszystkie czynności bez słów i zadanie też będzie wykonane. Ja natomiast lubię rozmawiać z dziećmi, mówić do nich, śpiewać im podczas pracy. Staram się, aby ten wspólny czas, często bolesnych ćwiczeń, był radosny, przyjazny. To pomaga. To jest taki „skutek uboczny" trenowania ciała. To pomaga też rodzicom. Gdy ćwiczę z ich dziećmi, często rodzice są w pobliżu, obserwują co robię, zadają pytania, prowokują rozmowy, sami zaczynają opowiadać, dużo łatwiej jest im wówczas otworzyć się, tak naturalnie. Słowa same płyną, powodując, że jest im lżej. Gdy czuję, że temat jest trudniejszy i mnie przerasta, zawsze odsyłam Rodzica naszego podopiecznego do specjalisty, do psychologa, którego również mamy w zespole Hospicjum. Czasem jestem z dzieckiem sama w domu. Rodzice mają wówczas choć chwilę dla siebie, chwilę wytchnienia, tak ważną przy codziennych, niełatwych w końcu, obowiązkach. Dla mnie samej, każda taka chwila, każda rozmowa, jest ważnym doświadczeniem, nauką, którą chętnie wykorzystuję w relacjach z innymi. Mam wrażenie, że to nie jest tylko fizjoterapia, ale i rehabilitacja duszy, myśli, emocji. To cenne lekcje, ważny czas.

Pamiętam każdego pacjenta, który odszedł. Każdego, bo każdy z nich zostawił w moim sercu ślad. Pierwszy był Przemek. Miał 21 lat. Był pacjentem onkologicznym. Przez tych kilka wspólnych miesięcy odbyliśmy mnóstwo fantastycznych rozmów, z nim, czasem z jego mamą. Pamiętam, że bardzo chciałam zniechęcić Przemka do „diety fast foodowej", chipsów, napojów energetycznych - on je uwielbiał, a ja byłam cała zbuntowana. Trochę na przekór jego upodobaniom kulinarnym, ale w trosce o jego dobro, razem z pielęgniarką hospicyjną przynosiłyśmy mu owoce. Zwłaszcza te nietypowe, egzotyczne. Nikt inny, tak jak Przemek nie potrafił opowiedzieć pięknymi słowami jak smakuje melon czy mango. Rozróżniał smaki bliżej skórki, bliżej pestki, używając do tego słów godnych niezłego literata. Te owocowe rozmowy były tak bardzo dla mnie ważne, bo trzeba pamiętać, że wśród naszych pacjentów jest niewielu, z którymi możesz porozmawiać. Pewnie dlatego tak mocno zapadły mi w pamięć. Pamiętam Kasię, odeszła w wieku 26 lat, która mimo choroby studiowała i martwiła się, że już nigdy nie założy butów na obcasie. Często wspominam Huberta, który był jedną z twarzy naszego hospicyjnego kalendarza. Wszyscy go tu bardzo kochaliśmy za jego niebywałą mądrość i inteligencję, za opinie nie do powtórzenia. Maciek, 13-latek z niezwykłą wręcz dojrzałością, odszedł kilka lat temu, a ja wciąż go wspominam.

Większość naszych podopiecznych niestety nie jest w stanie nawiązać kontaktu werbalnego. Ale mnie to nie zraża. Zawsze witam się z dzieckiem, odzywam się zwrotami skierowanymi bezpośrednio do niego, pytam, choć wiem, że nie odpowie. Te „rozmowy" też są ważne dla mnie. Nawet bez słów.

Jak widać rehabilitacja w moim przypadku nie ogranicza się tylko do ćwiczeń fizycznych. Mam pacjenta, Kacpra, do którego przychodzę już od 12 lat. Po tylu latach wspólnego spędzania czasu trudno mówić tylko o ćwiczeniach, metodach, postępach albo ich braku. To coś więcej. Tu zacierają się granice profesjonalizmu w zakresie rehabilitacji ruchowej. Tu jest bliskość, wspaniałe relacje. Po tylu latach przychodzisz i czujesz, że coś się w rodzinie wydarzyło, że „nie wyszła dziś ogórkowa". Po prostu to czujesz. I nie jest ci to obojętne. Nie przychodzisz „tylko" poćwiczyć.

„(...) każda taka chwila, każda rozmowa, jest ważnym doświadczeniem, nauką, którą chętnie wykorzystuję w relacjach z innymi. Mam wrażenie, że to nie jest tylko fizjoterapia, ale i rehabilitacja duszy, myśli, emocji."

M.R.-L.: W jaki sposób rehabilitacja mieści się w idei hospicjum? Co sprawia, że jest to ważna forma pomocy chorym i ich rodzinom?

A.P.: Jakość życia każdego człowieka jest bardzo istotna. Gdy jesteśmy zdrowi, potrafimy o tę jakość zadbać sami. W przypadku pacjentów hospicyjnych, zwłaszcza tych najmniejszych, ich jakość życia jest podwójnie istotna. Sami nie mają możliwości poprawiać swojej funkcjonalności. Dlatego tak ważne jest, aby usprawniać ciała naszych pacjentów tak, by ich rodzice czy opiekunowie bez zbędnego trudu byli w stanie ich ubrać, nakarmić, zmienić pozycję. Ta ruchomość stawów i stan ich mięśni są niezwykle ważne dla jakości ich życia. Niektórym może to się wydać śmieszne, czy dziwne, ale zakres ruchomości we wszystkich stawach jest istotny, gdy chcemy choremu założyć pampersa, koszulkę czy buty. Fizjoterapia pomaga unikać odleżyn, poprawia oddech, utrzymuje stan mięśni, odżywienie tkanki, poprawność przepływu limfy. Można długo wymieniać jakie są korzyści z prawidłowo prowadzonej rehabilitacji u naszych pacjentów. Rehabilitacja jest niezwykle ważna u małych dzieci, które urodziły się z jakimś deficytem ruchowym. Mamy i u nas w hospicjum przypadki, gdzie pacjenci przestali być naszymi podopiecznymi. Właściwie prowadzona rehabilitacja, odpowiednia stymulacja, interwencja lekarska pozwoliły im na tyle poprawić jakość życia, że mogły opuścić hospicjum. Dobry zbieg okoliczności spowodował, że mogliśmy te dzieci wypuścić „w świat". To te piękne cuda, które i u nas się zdarzają.

M.R.-L.: To, o czym mówisz, jest niezwykłe w tzw. „normalnych czasach". A jak radzicie sobie jako fizjoterapeuci hospicyjni w czasach pandemii? Na początku przecież zakazano prowadzenia działalności rehabilitacyjnej. Z drugiej jednak strony, trudno sobie wyobrazić skutki przerwania terapii u dzieci przewlekle i nieuleczalnie chorych.

A.P.: W większości przypadków rodzice uczestniczą w zajęciach, które przeprowadzamy z ich dziećmi. Może nie potrafią zrobić wszystkich ćwiczeń, ale to niezbędne minimum tak. W kilku przypadkach, gdzie rodzice mieli wątpliwości czy obawy, nagrywałam dla nich filmiki instruktażowe. Żeby było bardziej realistycznie, zaangażowałam do tego swoje dzieci – córka była modelem, syn nagrywał.

W każdej sytuacji jest jakieś wyjście, tu też trzeba było sobie poradzić. Kilku z naszych fizjoterapeutów wykorzystywało Internet i wraz z rodzinami prowadzili zajęcia online. Na szczęście zakaz rehabilitacji w domach pacjentów nie trwał bardzo długo, około 3 miesięcy, gdy nie odwiedzaliśmy podopiecznych. Potem, przy zachowaniu wszelkich możliwych środków ostrożności, wróciliśmy do normalnych zajęć. Niestety po tym czasie widzieliśmy „straty" w kondycji fizycznej naszych pacjentów, jednak trzeba było dostosować się do zakazów, a potem nadrabiać zaległości. Ten trudny i bardzo emocjonalny czas pokazał, jak ważne jest, by rodzic czy opiekun dziecka, nawet bez naszego fizycznego wsparcia, nie odpuszczał ani na moment ćwiczeń. Rehabilitacja to bardzo ważny element w prowadzeniu dziecka hospicyjnego. Nie ma tu krzty przesady, że rozsądna rehabilitacja w większości przypadków naprawdę przynosi dzieciom ulgę, zmniejsza ból przy codziennych czynnościach, usprawnia ich motorykę.

M.R-L.: Powrót do „trybu domowego" rehabilitacji odbywał się bez przeszkód?

A.P.: Gdy w maju 2020 roku dowiedzieliśmy się, że możemy wracać do pracy w domach naszych podopiecznych, zadzwoniłam do wszystkich naszych pięćdziesięciu terapeutów, współpracujących z Hospicjum, a także do wszystkich rodzin. Trzeba pamiętać, że każdy z nas ma swoje życie i emocje, które zwłaszcza w tamtym czasie były dość silne, dlatego konieczne było zapytanie każdego z osobna, czy wyraża zgodę na powrót do pracy w warunkach domowych, a i rodziny naszych pacjentów także musiały mieć możliwość wypowiedzenia się na ten temat. Nie ruszyliśmy od razu pełną parą. I po stronie terapeutów i po stronie rodzin, z bardzo różnych względów, około 20-30% nie wyraziło gotowości do działania. Dopiero w środku lata tak naprawdę pracowaliśmy już prawie wszyscy w konfiguracji sprzed pandemii.

M.R.-L.: Czas pandemii jest o tyle trudny dla nas wszystkich, że musimy zmienić nasze przyzwyczajenia, nauczyć się świata na nowo, w nowych, nieprzyjaznych warunkach. Dlatego często próbujemy znaleźć swoją odskocznię od tego wszystkiego. Co robisz, żeby poradzić sobie nie tylko z pandemiczną rzeczywistością, ale również z silnymi emocjami, które towarzyszą każdemu, kto pracuje w Hospicjum? Masz jakieś sposoby?

A.P.: Bardzo lubię jeść, ale przede wszystkim bardzo lubię gotować. Lubię ten czas tworzenia w kuchni. To dla mnie relaks, sposób na odstresowanie i odreagowanie tych trudnych zdarzeń, z którymi mam do czynienia w pracy. Wymyślanie, tworzenie nowych dań, nowych połączeń smakowych, wyłącza moją głowę z codziennych problemów. Uwielbiam piec chleb, bagietki, wszelkie wytrawne wypieki. Ciasta i słodkości jakoś mniej mnie interesują. Lubię warzywa, sałaty, niebanalne połączenia i kompozycje smakowe. Na szczęście od wielu lat nie jest problemem zakup nawet dość egzotycznych produktów, Internet aż kipi od inspiracji kulinarnych. To wszystko stwarza szerokie pole do popisu i do realizowania się w tej dziedzinie.

> „Często mówimy: nie mam czasu, nie spotkam się z kimś. A to straszna głupota. Dla drugiego człowieka i dla siebie samego warto tego czasu poszukać."

Innym sposobem na odreagowanie silnych emocji jest dla mnie las. Gdy mam trudny czas, często mówię do swojej rodziny: „trzeba mnie zawieźć do lasu". Chodzę wtedy po mchu, przytulam się do drzew i układam emocje od nowa. Lubię wtedy pomilczeć we dwoje, to dla mnie duża wartość, gdy czuję obecność drugiej osoby, ale jednocześnie daje mi ona swobodę pozostania z myślami w swoim sercu i swojej głowie.

Sport jest też dla mnie dobrym sposobem na radzenie sobie z problemami. Lubię pływać, chodzę regularnie na basen. Uwielbiam morze. Mam z nim swoje rytuały wypracowane od lat. Gdy jestem na urlopie muszę mieszkać nad wodą, blisko. Bez względu na pogodę i temperaturę idę do morza popływać przed śniadaniem, codziennie. Robię peeling z piasku. Kilka ćwiczeń. Od kilku lat jeździmy zimą nad morze i wtedy również zanurzam się w morskich falach, bo szkoda mi nie wykorzystać okazji i nie poczuć dobroczynnego wpływu wody na moją psychikę. Lubię też szybkie spacery, ale biegać już nie. Jednak najbardziej w ciężkim emocjonalnie dniu pomaga mi spotkanie z drugim człowiekiem. Czasem, żeby porozmawiać, a czasem, żeby po prostu był. Bo chwilami nie chce ci się nawet gadać. Często mówimy: nie mam czasu, nie spotkam się z kimś. A to straszna głupota. Dla drugiego człowieka i dla siebie samego warto tego czasu poszukać. To nie jest tak, że zawsze to wiedziałam. Mnie także nie było obce odkładanie spotkania na tzw. „za tydzień", „może w weekend" – i te właściwe chwile nigdy nie nadchodziły. Dziś już wiem, że oprócz dobrego zdrowia, nie ma nic ważniejszego niż spotkanie z drugim człowiekiem i rozmowa z nim.

M. R.-L.: Zdradzisz nam swoje najskrytsze marzenie?

A.P.: Chciałabym zobaczyć cały świat! Moje marzenia to podróże, nieograniczone podróże. Oczywiście nad morze. Ale idealnie jest wtedy, gdy w zasięgu wzroku są i góry i morze. Ostatnio myślę o tym, że chciałabym przelecieć balonem nad Kapadocją, zobaczyć Wielką Rafę Koralową i spojrzeć na Wielki Kanion. Cały świat jest piękny i każda podróż jest spełnieniem moich marzeń.

M. R.-L.: W takim razie życzymy Ci balonu nad Kapadocją i Wielkiego Kanionu. Dziękuję za rozmowę.

Mukowiscydoza

KATARZYNA TURCZYŃSKA

Wyobraź sobie płuca oblepione gęstą, nadmiernie lepką wydzieliną utrudniającą oddychanie. Jej obecność powoduje trudne w leczeniu infekcje, przewlekłe zakażenia bakteryjne, degradację płuc. Ten sam błąd genetyczny atakuje też inne organy, m.in układ pokarmowy, a nawet układ rozrodczy. Większość osób z tą chorobą ma niewydolną trzustkę, co oznacza trudności z trawieniem pokarmów, szczególnie tłuszczów, niedobór witamin, konieczność suplementacji enzymatycznej. Z czasem pojawiają się też inne komplikacje i choroby towarzyszące. W schyłkowym stadium mukowiscydozy następuje niewydolność oddechowa, a jedyną szansą na wydłużenie życia jest przeszczepienie płuc.

Mukowiscydoza, bo o niej mowa, to ciężka, skracająca życie choroba genetyczna (z ang. cystic fibrosis, CF, zwłóknienie torbielowate), która jest najczęściej występującą u ludzi chorobą genetyczną. Należy do nielicznej grupy chorób przewlekłych, ogólnoustrojowych i kompleksowych, co oznacza, że w miarę jej postępowania następuje dysfunkcja różnych narządów wewnętrznych. Przyczyną choroby jest mutacja genu odpowiedzialnego m.in. za syntezę błonowego kanału chlorkowego CFTR.

Organizm chorego produkuje nadmiernie lepki śluz, który powoduje zaburzenia we wszystkich narządach posiadających gruczoły śluzowe (głównie w układzie oddechowym, pokarmowym i rozrodczym). Mukowiscydoza jest chorobą ogólnoustrojową, objawiającą się przede wszystkim przewlekłym schorzeniem oskrzelowo-płucnym oraz niewydolnością enzymatyczną trzustki z następowymi zaburzeniami trawienia i wchłaniania. Gruczoły potowe wydzielają pot o podwyższonym stężeniu chloru i sodu (tzw. „słony pot”).

OBJAWY ZE STRONY UKŁADU ODDECHOWEGO (występują u ponad 90% chorych):

- gęsty i lepki śluz, który zalega w oskrzelach i jest podłożem dla rozwoju bakterii
- uciążliwy kaszel, niekiedy duszność (pierwsze objawy mogą wystąpić już w wieku niemowlęcym)
- nawracające zapalenia oskrzeli i płuc, trudno poddające się typowemu leczeniu, prowadzące do rozstrzenia oskrzeli i włóknienia płuc
- przewlekłe zapalenia zatok
- polipy nosa i krwioplucia
- przewlekłe zakażenie *Pseudomonas aeruginosa* (pałeczka ropy błękitnej) i/lub *Staphylococcus aureus* (gronkowiec złocisty)

OBJAWY ZE STRONY PRZEWODU POKARMOWEGO (występują u około 75% chorych):

- gęsty i lepki śluz blokujący przewody trzustkowe, przez co przyjmowane pokarmy nie są odpowiednio trawione i wchłaniane – to prowadzi do zaburzeń odżywiania
- obfite, nie uformowane, cuchnące, tłuszczowate stolce (najczęściej od wczesnego dzieciństwa)
- powiększenie objętości brzucha, niekiedy wypadanie odbytnicy
- niedrożność smółkowa jelit w okresie noworodkowym (często pierwszy objaw mukowiscydozy)
- możliwa kamica żółciowa
- nawracające zapalenia trzustki (u 95% chorych obserwuje się jej niewydolność)
- u 4-5% chorych występuje wtórna marskość żółciowa wątroby z powodu niedrożności kanalików żółciowych

W Polsce na mukowiscydozę choruje ponad 2000 osób. Co tydzień do tej grupy dołącza dwoje noworodków. Codzienna walka chorych – dzieci i młodych dorosłych – o oddech, to tysiące godzin poświęconych fizjoterapii, setki tysięcy tabletek, miesiące spędzane w szpitalach, ogromne dawki antybiotyków i kroplówek, żywienie dojelitowe, tlenoterapia, przeszczepy płuc, trzustki i wątroby. To także determinacja i zaangażowanie rodziców, lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów i psychologów.

Dotychczasową jedyną formą leczenia, na którą mogli liczyć chorzy w naszym kraju było leczenie objawowe – codziennie inhalacje, żmudny drenaż płuc, suplementy diety, częste antybiotykoterapie. Szacuje się, że chory poświęca na zabiegi kilka godzin dziennie. Pomimo tego, dotychczas w Polsce umierali młodzi chorzy - średnio w wieku 24 lat, podczas gdy w USA średnia długość życia chorych na mukowiscydozę przekracza 40 lat, w Kanadzie 50.

Tak wyglądało przez lata życie chorych od momentu diagnozy do dziś. Wszystko po to, by wyrwać chorobie kolejne lata życia, by doczekać przełomu w leczeniu mukowiscydozy, dającego nadzieję na to, że można będzie dożyć starości.

Ten przełom dzieje się na naszych oczach, bowiem 15 lutego 2022 r. niedostępne do tej pory w Polsce leki działające na przyczynę, a nie objawy choroby, znalazły się w projekcie listy refundacyjnej leków, obowiązującej od marca 2022 roku. Ten dzień przejdzie do historii walki z mukowiscydozą w Polsce.

Minister Zdrowia ogłosił na konferencji prasowej projekt listy refundacyjnej leków przyczynowych na mukowiscydozę:

➔ **Kaftrio** – dla pacjentów powyżej 12 roku życia
➔ **Symkevi** – dla pacjentów powyżej 6 roku życia
➔ **Orkambi** – dla pacjentów powyżej 2 roku życia

Ponieważ pod opieką naszej Fundacji było na przestrzeni lat wielu chorych na mukowiscydozę młodych ludzi, a i obecnie jest ich czworo, wspólnie z organizacjami, pacjentami i lekarzami od lat bardzo zabiegaliśmy o tę refundację. Dlatego tę wiadomość przyjęliśmy z ogromną radością i ulgą. Około tysiąca pacjentów chorych na mukowiscydozę zyska od marca dostęp do kompleksowego leczenia przyczynowego. Leki nowej generacji to kamienie milowe w leczeniu mukowiscydozy - zmieniają jej obraz u ok. 90% chorych, pozwalają wrócić do normalnego funkcjonowania i dają szansę na dobre i długie życie. Są wielkim przełomem w światowej medycynie. Jako pierwsze walczą z przyczyną, a nie łagodzeniem objawów choroby jak dotychczas. Przykłady pacjentów z państw, w których nowe formy walki z mukowiscydozą są dostępne dowodzą, iż znacznie wydłużają one życie chorych, zmniejszają liczbę ich hospitalizacji, pozwalają im pracować, rozwijać pasje i spełniać marzenia. ■

Więcej na **www.mukokoalicja.pl**

MukoKoalicja to porozumienie osób i organizacji pacjentów, którym tragiczny los chorych na mukowiscydozę nie jest obojętny. Które wierzą, ze poprzez wspólne i skoordynowane działania można spowodować realne, systemowe zmiany poprawiające jakość i długość życia chorych w Polsce. Priorytetem jej działalności są leki przyczynowe, które są szansą na dłuższe i lepsze życie dla chorych na mukowiscydozę.
Członkami MukoKoalicji są:

- Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
- Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO
- Fundacja Podaruj Oddech
- Fundacja MUKOHELP
- Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą oddz. Gdańsk

MUKOKOALICJA
Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
Fundacja Podaruj Oddech
Fundacja Pomocy Chorym na Mukowiscydozę MUKOHELP
MATIO

Perinatologia

ANDRZEJ SIERAKOWSKI

Hospicjum perinatalne to rodzaj wsparcia medycznego, psychologicznego, duchowego dla rodziców spodziewających się dziecka ze zdiagnozowaną wadą czy zespołem wad wrodzonych, które prowadzą do śmierci podczas porodu lub niedługo po nim.

Hospicja w Polsce są bezpłatne. Żeby skorzystać z pomocy hospicjum perinatalnego, potrzebne jest skierowanie od lekarza, który ma podpisany kontrakt z NFZ. Skierowanie jest wystawiane na jedno z przyszłych rodziców. W rozpoznaniu lekarz wpisuje wadę nienarodzonego dziecka. Wtedy rodzina może trafić pod opiekę hospicjum.

Rodzice poznają zasady i specyfikę opieki hospicyjnej. W ramach hospicjów perinatalnych mogą uzyskać pomoc taką jak: szczegółowe omówienie choroby – wady dziecka, rokowania na przyszłość, czy analizę ewentualnych scenariuszy postępowania. Mogą otrzymać profesjonalną pomoc psychologiczną w czasie oczekiwania na narodziny, jak również po porodzie. Gdy dziecko rodzi się martwe, możliwa jest opieka pośmiertna nad rodziną.

Dla przyszłych rodziców to zawsze są bardzo trudne emocje. Przyszli rodzice spodziewają się realizacji swoich marzeń – narodzin dziecka, które będzie się zdrowo rozwijać i realizować tak wiele wyobrażeń. Tymczasem doświadczają czegoś innego. Doświadczają olbrzymiego szoku emocjonalnego – bezradność i rozpacz są ogromne, gdy nic nie można zrobić, nic zmienić, na nic nie można mieć wpływu. Emocje są bardzo silne, bardzo bolesne, bardzo trudne. Wywołują smutek, ból, cierpienie, łzy. Rodzice starają się być dla siebie wzajemnie wsparciem.

Spotkania przyszłych rodziców z psychologiem odbywają się w siedzibie naszej Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Można się na nie umawiać raz w tygodniu. Częstotliwość spotkań jest odpowiedzią na potrzeby – rodzice sami decydują, czy chcieliby się spotykać co tydzień, czy rzadziej. Najczęściej umawiają się co 2 tygodnie, spotkanie trwa 50-90 minut.

HOSPICJUM PERINATALNE
Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

KONTAKT:
hospicjum.perinatalne@hospicjum.wroc.pl
REJESTRACJA ONLINE:
http://rejestracja.hospicjum.wroc.pl/
KOORDYNATORKA:
Agnieszka Wojtków-Zielińska, + 48 511 450 966
agnieszka.wojtkow@hospicjum.wroc.pl

To Marcelek zdecydował

28 godzin i 14 minut

OPOWIEŚĆ PAŃSTWA MARTY I PAWŁA STANKIEWICZÓW
SPISAŁA JOLANTA KABATA

Kiedy dowiedzieliśmy się, że będziemy mieli dziecko, radość była ogromna, ponieważ staraliśmy się o nie od kilku lat i mieliśmy niełatwą drogę do zostania rodzicami. To był marzec 2021 roku, a my przeszliśmy Covid. Po kwarantannie udałam się do lekarza, który potwierdził, że jestem w ciąży, jednak moja ginekolożka prowadząca nie stwierdziła potrzeby wykonywania żadnych szczególnych badań z powodu koronawirusa. Ze względu na wcześniejsze poronienia, do 9 tygodnia, każda wizyta u lekarza była naprawdę stresująca dla nas, bardzo chcieliśmy, żeby tylko wszystko było dobrze...Wykonałam kilka badań, których wyniki nie wskazywały na żadne nieprawidłowości i to była dla nas bardzo ważna i uspakajająca informacja.

Nie mamy wspólnych dzieci, ja mam syna z pierwszego małżeństwa i nie miałam ani problemów z zajściem w ciążę ani z rozwojem dziecka.

Te pierwsze wizyty były jednak mimo wszystko straszne, pełne niepokoju o to, co będzie, czy serduszko bije i czy dziecko rozwija się prawidłowo, bo ciąża i jednocześnie Covid… Nie ma na to żadnych badań, ale lekarz prowadzący trochę nas uspokoił, że na razie nie ma powodu do niepokoju, nie trzeba się stresować na zapas, tylko normalnie funkcjonować. I tak funkcjonowaliśmy. Do 12 tygodnia ciąży cieszyliśmy się bardzo powściągliwie, ze względu na te wcześniejsze poronienia. Pierwsze badania, drugie, wizyty przebiegały standardowo i wszystko było dobrze. Później skierowano mnie na pierwsze badania prenatalne w Opolu. Do przychodni, z powodu Covidu, weszłam sama. Chcieliśmy poddać się takim badaniom, ze względu na wiek, ponieważ mam już ponad 35 lat. Wyniki były dobre, niczego niepokojącego nie stwierdzono. Z racji wieku odbyła się także konsultacja telefoniczna z genetykiem, który także obejrzał wyniki badań prenatalnych, omówił wszystko, stwierdził, że nie widzi nic niepokojącego. Później ponowna wizyta u mojej ginekolożki i także tym razem było wszystko w porządku, choć pani doktor stwierdziła, że jest jakby troszeczkę mniej, niż powinno być wód płodowych. Lekarka zaleciła tylko, żeby starać się więcej pić, może to wpłynie na to, że te wody się unormują.

Było to dwa tygodnie przed drugimi badaniami prenatalnymi. W dokumentach ginekolog zapisała, żeby po dwóch tygodniach sprawdzić ilość wód płodowych, żeby zweryfikować, czy wszystko jest w porządku. Pojechaliśmy na drugie badania prenatalne do Opola. Była taka możliwość, że mogliśmy wejść we dwójkę (z mężem) do gabinetu. To była końcówka dziewiętnastego, początek dwudziestego tygodnia. Lekarz kazał mi się położyć, zaczął robić USG i zapytał taki trochę przerażony: „Gdzie pani ma wody?". Wykonywał wszystkie czynności bardzo intensywnie, jakby był bardzo zaskoczony. Byliśmy w szoku, nie wiedziałam zupełnie co mam mówić i robić. Przeprowadzający badanie zapytał też, kiedy miałam ostatnie USG, czy wszystko było w porządku, czy czułam, że mam jakiś wyciek, odpływ wód, czy cokolwiek czułam. Odpowiedziałam, że nic takiego się nie wydarzyło. Mąż także był przerażony, pierwszy raz był ze mną u lekarza na takich badaniach, no i nagle taka informacja.

Lekarz sam nie wiedział, co ma robić, ale powiedział, że pierwsze co, to kieruje mnie natychmiast do szpitala, bo dziecko rozwija się prawidłowo, serce bije. Nie bardzo mógł co prawda zobrazować dziecko, bo nie było wód, brak kontrastu… Byliśmy wtedy w takim szoku, że nawet nie wiedzieliśmy, jakie zadawać pytania. Od razu stamtąd pojechaliśmy do szpitala, gdzie po jakimś czasie zostałam przyjęta. Musiałam przejść testy na Covid i dopiero zostałam wpuszczona na oddział, mąż nie mógł tam wejść ze mną. W szpitalu zaczęto wykonywać różne badania, ale nie do końca też wiedziano, co się dzieje.

U lekarza od badań prenatalnych wszystko działo się bardzo szybko. Potem już w szpitalu zastanawiałam się nad tym, co właściwie się dzieje, czy moje dziecko może umrzeć? Co możemy zrobić, żeby te wody tam się pojawiły? Zaczęłam pić minimum pięć litrów wody dziennie i oczywiście zaczęłam razem z mężem czytać treści w Internecie. Nikt z pracowników szpitala ze mną nie rozmawiał, nikt mi nic nie mówił, nie wyjaśniał co może być przyczyną braku wód lub jakie mogą być tego konsekwencje. Położono mnie na patologii ciąży, ale nadal nikt nie omawiał ze mną żadnych szczegółów, nie informował, co może się wydarzyć z dzieckiem, czy ze mną, czy to zagraża mojemu życiu, czy nie. Pobierali jakieś wymazy, na wyniki których trzeba było czekać co najmniej kilka dni, sprawdzali, czy nie ma odpływu wód, po czym po jednej dobie pobytu w szpitalu przyszła do mnie jedna z lekarek z oddziału i stwierdziła, że wypisuje mnie do domu. Byłam w szoku, nic nie mówiąc, niczego nie wyjaśniając, postanowili mnie wypisać. Pytałam, co mam robić w domu, co się wydarzy, czego mogę się spodziewać. Lekarka powiedziała, że oni nie są w stanie mi powiedzieć, co się stanie, od kiedy nie mam tych wód, czy to się zadziało kilka godzin wcześniej, czy tydzień temu. A z racji tego, że nic mi nie mogą zrobić w szpitalu, a psychicznie będzie mi lepiej być w domu, niż samej w szpitalu w oczekiwaniu na wyniki badań, więc zalecają, żeby czekać w domu. Kazano mi także obserwować, czy pojawiają się ruchy dziecka, bo to będzie oznaczało, czy dziecko żyje, czy nie.

Wróciliśmy do domu. To był straszny czas, kiedy wciąż się zastanawialiśmy, czy dziecko żyje czy nie, te ruchy były tak mało wyczuwalne, wciąż się zastanawiałam, czy to są rzeczywiście ruchy płodu czy nie. Jakiś tydzień czekaliśmy na wyniki, w końcu kazano mi przyjechać i przyjść na oddział. Przyjechałam do szpitala, weszłam na oddział i zaczęłam się odbijać od drzwi do drzwi. Jeden lekarz, drugi, trzeci, nikt nie wiedział, o co chodzi i dopiero przypadkiem spotkany ordynator zaprosił mnie do gabinetu! Poprosił wówczas

do siebie innych lekarzy i tam się dowiedziałam, że rzeczywiście nie ma wód płodowych, że dziecko może umrzeć w każdym momencie i że oni nic nie są w stanie zrobić, nie wiedzą nawet, dlaczego nie ma tych wód. Co prawda mają pewne podejrzenia, ale wszystko trzeba dopiero potwierdzić kolejnymi badaniami. Omówili ze mną te badania, także wyniki wymazów, które wcześniej pobrali. Nic nie wynikało z tych badań, nic nie wskazywało na to, że dzieje się coś złego. Jedna z lekarek wyjaśniła mi, że nie chcą ani wzbudzać we mnie nadziei, ani mnie zniechęcać, ale na USG nie mogą niczego zobaczyć. Próbowali co prawda dzwonić do jakiegoś szpitala specjalizującego się w ciężkich przypadkach, ale w międzyczasie poprosili, żeby przyjechać następnego dnia, kiedy będzie u nich wojewódzki konsultant perinatologii, który wykona kolejne USG i postawi dalszą diagnozę. Pytałam, co robimy dalej, co możemy zrobić, żeby dziecko urodziło się całe i zdrowe? Nie wiedzieli i nie dawali żadnej nadziei.

Na drugi dzień przyjechaliśmy znowu, ów konsultant zrobił mi ponownie USG i postawił diagnozę, że prawdopodobnie dziecko nie ma nerek. Żadnej nerki i dlatego nie ma wód płodowych. Nie był jednak pewien na 100%, ponieważ obraz USG nie był ostry. Wówczas ten lekarz zadzwonił do Warszawy, do Uniwersyteckiego Centrum Zdrowia Kobiety i Noworodka. Pojechaliśmy tam, choć na wizytę czekaliśmy około dwóch tygodni, oczywiście w tej okropnej niepewności. Położono mnie na oddziale i następnego dnia rozpoczęły się przygotowania do uzupełniania płynu owodniowego, żeby można było przeprowadzić badanie USG. W tym czasie mój mąż wrócił do domu i zdenerwowany czekał na informacje. Wkłuwano mi się przez brzuch i wykonywano rodzaj amnioinfuzji diagnostycznej - to bardzo skomplikowane badanie, uczestniczyło w nim kilku lekarzy i kilka położnych, wszyscy bardzo skupieni.

W tym czasie nadal nikt ze mną nie rozmawiał, nikt niczego nie tłumaczył. Samo to badanie, wykonywane przez trzech lekarzy, było potwornie stresujące. To jest stres nie do opisania. Wielka niewiadoma, ogromna nadzieja, nie dopuszczałam do siebie myśli, że Marcyś (bo tak nazwaliśmy jeszcze nie narodzonego synka, Marcel) może umrzeć, liczyłam na to, że po badaniu lekarze powiedzą mi coś pozytywnego, że dadzą nadzieję, chociaż w niewielkim procencie. Strach, czy nie uszkodzą dziecka w trakcie badania również był ogromny.

Potwierdziło się, że dziecko nie ma obu nerek, że to tzw. agenezja obustronna nerek. Jeden z lekarzy poinformował mnie, że mamy ustawę antyaborcyjną, nie można wykonywać aborcji, więc nic już nie mogą zrobić i mam wracać do domu, bo nie będą mnie tu trzymać, skoro niczego nie da się zrobić w takich przypadkach. Sądziłam, że skoro uzupełnili wody płodowe, to dziecko będzie się dalej rozwijało, nie docierało do mnie, że ta diagnoza jest niemalże ostateczna, a oni mnie poinformowali, że ustawa jest jednoznaczna, aborcji nie można zrobić. Czułam się niemal winna, że mamy taką ustawę. Stwierdzono generalnie, że w niczym już nie mogą pomóc i mam wracać do domu. Dziecko bez nerek nie przeżyje, więc z pewnością umrze, mam zatem wracać i dalej prowadzić ciążę, aż do rozwiązania. Tak właśnie to wyglądało w szpitalu, gdzie jak sądziłam, są tacy wybitni specjaliści, gdzie szefem jest krajowy konsultant do spraw perinatologii, czyli ciąż bardzo zagrożonych, a ja odniosłam wrażenie, że

tu u mnie nie odtrąbią sukcesu, nie będzie sławy, więc można mnie odesłać do domu. Nie otrzymałam tam wówczas żadnego wsparcia, nie przeprowadzono żadnej wspierającej rozmowy, kompletnie nic. Zawieziono mnie ponownie na salę, jakby to było zwykłe badanie i nic się potem nie wydarzyło. Podczas wypisu lekarz skierował mnie jeszcze na rezonans magnetyczny, również w Warszawie, ale w innym szpitalu. Miała to być taka wizyta jednodniowa, dla całkowitej pewności; tam powinno być dokładnie widoczne, jakie organy dziecko ma, a jakich nie. Umówiliśmy się na badanie i za jakiś miesiąc znowu przyjechaliśmy do Warszawy, na rezonans. Badanie to potwierdziło, że dziecko nie posiada obu nerek (agenezja obustronna), a także nie rozwijają mu się płuca (nosi cechy hipoplazji płuc), co było efektem ubocznym braku wód płodowych, które są potrzebne do prawidłowego ich rozwoju.

Na każdym etapie wszystkich badań i diagnoz wspierała nas nasza rodzina, która również wszystko przeżywała, ale i starała się nas podtrzymywać na duchu. Ważna również była i jest dla nas wiara i modlitwa. Wszyscy do samego końca mieliśmy nadzieję na cud.

Wróciłam więc ponownie do domu oraz pod opiekę mojej stałej ginekolożki. To ona właśnie znalazła mi Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci i skontaktowała się z nim pierwsza. Tam potwierdzono, że ta instytucja zajmuje się takimi przypadkami. Najpierw umawialiśmy się telefonicznie, a potem pod koniec sierpnia nastąpiło pierwsze spotkanie fizyczne z psychologiem Fundacji panem Andrzejem Sierakowskim, we Wrocławiu.

To był taki moment, kiedy w końcu w ogóle ktoś nas wysłuchał, pocieszył, obiecał, że nie zostaniemy z tym sami, że Fundacja dysponuje narzędziami do opieki nad taką rodziną jak nasza,

żebyśmy byli przygotowani do tego porodu, żebyśmy wiedzieli, co nas czeka.

Mąż Pani Marty dodaje: „Przez cały ten czas czuje się wielką złość, że to spotyka właśnie nas, że tak się dzieje… Myśmy długi czas myśleli, że skoro bije serce, na pierwszych badaniach, na drugich, to że wszystko będzie dobrze. Marta się dobrze czuła, jak minął ten dwunasty tydzień, kiedy była u lekarza wszystko było dobrze, tak bardzo się cieszyliśmy. Jeździłem z żoną na badania, czekałem na nią i byliśmy dobrej myśli, przez długi czas".

We Wrocławskim Hospicjum dla Dzieci, pracownicy umówili nas do szpitala we Wrocławiu, na ulicy Kamieńskiego i tam mieliśmy się zgłosić do położnej, Pani Kasi. Mieliśmy też już z nią omówić dalsze etapy przed i w trakcie porodu. Pani Kasia okazała się bardzo ciepłą kobietą, przytulała nas, była niezwykle otwarta, właściwie to nigdy jeszcze nie spotkaliśmy takiej osoby, czuliśmy, że to co robi dla nas, robi całym sercem. W tym szpitalu rozmawialiśmy z nią w gabinecie, wszystko omówiliśmy i to ona spytała nas, czy mamy umówioną sesję zdjęciową. Zdziwiliśmy się, bo coś takiego nawet nie przyszło nam do głowy. Pani Kasia od razu wykonała telefon, stwierdziła, że jest to absolutnie niezbędne i umówiła nas na ciążową sesję zdjęciową. Choć wydało się nam to dziwne, pielęgniarka przekonała nas, że nawet jeśli nie od razu, nie zaraz po porodzie, nawet nie podczas żałoby, to w którymś momencie okaże się to dla nas bardzo ważne, będzie wyjątkową pamiątką.

Wiedzieliśmy, że to będzie syn, Marcel. Był ułożony nóżkami do dołu, więc teoretycznie poród powinien przebiegać poprzez cesarskie cięcie, ale ze względu na ciężką wadę płodu i bezpieczeństwo kobiety, w takich przypadkach stosuje się poród siłami natury. Nikt nie był w stanie powiedzieć, jaki ostatecznie będzie przebieg wydarzeń, jak przebiegnie poród, czy dziecko przeżyje i jak długo będzie żyło. I właśnie tu, w szpitalu na Kamieńskiego, na pierwszym spotkaniu zostało nam wszystko wyjaśnione, jakie są scenariusze i co może się wydarzyć. Pani Kasia poprosiła też do nas księdza, z którym omówiliśmy kwestie chrztu. W szpitalu otrzymaliśmy wiele troski i zainteresowania, zapewniono nas, że o każdej porze możemy dzwonić, pytać, że zawsze możemy liczyć na wsparcie. Pani Kasia też do nas dzwoniła, sama, żeby zwyczajnie spytać, jak się mamy, czy wszystko w porządku, czy czegoś nie potrzebujemy. Opowiedziała nam też dokładnie, jak będzie wyglądało przyjęcie do szpitala.

Miałam jeszcze zgłosić się do ginekolożki lub ginekologa ze szpitala, żeby umówić się na poród na około dwa tygodnie przez terminem, ale nie zdążyłam. Termin był wyznaczony na listopad, ale akcja porodowa rozpoczęła się 9. października. Byliśmy umówieni z panią Kasią, że kiedy zadzwonimy, że jedziemy do szpitala, to ona już tam wszystko uzgodni, omówi i wszystko już będzie przygotowane na nasz przyjazd. Mąż też zadzwonił do księdza. Przyjechaliśmy na izbę przyjęć i szczęście w nieszczęściu, że tam zbadała nas bardzo młoda lekarka, której jeszcze nikt nie poinformował, że jesteśmy rodziną z hospicjum. Miałam już skurcze, a w badaniu okazało się, że wypadła pępowina i że wyczuwalna jest nóżka dziecka. Lekarka nie popatrzyła na dokumenty, nie pytała o nic, tylko szybko kierowała mnie na cesarskie cięcie na cito. Wcześniej Pani Kasia informowała nas, że wszystko odbędzie się bardzo spokojnie. Nie sądziliśmy jednak, że lekarka nic nie wie o naszej sytuacji i nic nie mówiliśmy, sądząc, że wszystko wiadomo.

Zrobiło się straszne zamieszanie, do męża krzyczano, żeby zapamiętał godzinę, kiedy wiozą mnie na porodówkę. Od przyjazdu do dotarcia na salę minęło tylko trzynaście minut. O 23.23 Marcel już był z nami. Został zaintubowany, choć zapewniano nas wcześniej, że nie będą podejmowane czynności ratownicze. Później ordynator oddziału przepraszał nas za to, że ustalenia były inne i że nie zdążyli wszystkich zawiadomić, że to my jedziemy na poród.

Stwierdzono stan ciężki, saturacja wynosiła 78%. Tam na sali wciąż nikt nie wiedział, z jakim przypadkiem mają do czynienia. Może jednak było to szczęście w nieszczęściu, że dzięki temu, że podjęto taką akcję, Marcyś był z nami 28 godzin i 14 minut. Pani Kasia zawsze mówi, że to Marcel tak zadecydował, że mieliśmy tyle czasu, żeby z nim być. Że to była jego decyzja, ile czasu nam da.

Pan Paweł mówi: „WIdziałem synka godzinę po porodzie. Doznałem uczucia miłości bezwarunkowej, zakochałem się w Marcysiu, jak tylko go zobaczyłem. Był ślicznym różowiutkim maluszkiem. Jeszcze nie widziałem żony, ale już byłem u Marcelka".

Na sali neonatologii nie było wówczas innych rodziców, bo to była noc, ale w takiej sytuacji tata mógł być na sali z dzieckiem. Marcel urodził się w 35 tygodniu ciąży, ważył 2460 gramów, miał 46 cm wzrostu i dostał 6 punktów w skali Apgar. Wyglądał jak zdrowe dziecko, choć był bardzo ciężko chory. To był bardzo trudny moment. Póki był w brzuchu, wydawało się, że jest jakaś szansa, że może zdarzy się cud. Teraz już wiemy, że się nie zdarzył. To jest sytuacja straszna, możemy go zobaczyć, a jednocześnie wiemy, że odejdzie.

Byliśmy na sali z innymi dziećmi, ale trochę odizolowani. Była taka sytuacja, kiedy jedna z mam dopytywała położne, czy jej mąż również może wejść, zobaczyć swoje dziecko i położna tłumaczyła grzecznie, że nie i to, że my tam jesteśmy razem, to jest sytuacja bardzo wyjątkowa i niestety, ale musiała użyć argumentu, że inne kobiety są tu z nadzieją, że wyjdą ze szpitala ze swoim dzieckiem, a niektórzy rodzice takiej nadziei nie mają. Później ta położna przepraszała nas, że musieliśmy być świadkami takiej rozmowy. Pielęgniarki, położne, wszyscy bardzo nam sprzyjali, czegokolwiek nie potrzebowaliśmy, mogliśmy liczyć na natychmiastową pomoc, np. wyjęcie z inkubatora, bo mogliśmy brać synka na ręce. Po konsylium lekarskim zdecydowano się odłączyć resztę aparatury i Marcel miał tylko

maleńką maskę tlenową na buzi. Mogliśmy go mieć na rękach, kangurować, przytulać do gołej skóry, pamiętając o tym, że Marcelek cały czas był podłączony do tlenu i musieliśmy bardzo uważać, żeby tlen był podawany bez zakłóceń. Przyciągnęli nam nawet taki fotel do kangurowania… Wszyscy stanęli tam na wysokości zadania, żeby nam w tym czasie pomóc.

Wcześniej, jeszcze na koniec ciąży, mieliśmy ciążową sesję fotograficzną i teraz też, drugiego dnia po porodzie, przyjechała do szpitala pani Marta i zrobiła nam kilka zdjęć. To wspaniała pamiątka, piękny album. W sytuacjach tak stresujących o takich rzeczach się nie myśli, a jednak ludzie z hospicjum dbali o to, żebyśmy mieli jak najwięcej pamiątek z Marcelkiem. To są rzeczy, do których teraz wracamy z ciepłem w sercu.

„Dotychczas też nie mieliśmy pojęcia, tak, jak większość ludzi, że hospicjum może także zajmować się rodzinami w naszej sytuacji. Że nie tylko chodzi o starszych umierających ludzi, że tam się tylko czeka na śmierć. Mało ludzi o tym wie, że takie hospicjum ma narzędzia do tego, żeby wspierać ludzi takich jak my" - stwierdza mąż Pani Marty.

W szpitalu zrobiono też Marcysiowi odcisk rączki i stópki. Dostaliśmy album z tymi wszystkimi zdjęciami - ciążowymi i ze szpitala. Po jakimś czasie przeniesiono nas do osobnego pokoju, w którym mogliśmy być sami z Marcelem. Tam były rozkładane fotele, żebyśmy mogli oboje wygodnie usiąść, przewieziono inkubator z Marcelkiem i z całym sprzętem, chociaż większość czasu Marcel był na rękach albo na naszych piersiach, przytulony do mamy albo do taty. Mimo to przygotowanie tego osobnego pokoju to było takie przypomnienie, jak gdyby chciano nam zasygnalizować, żebyśmy się przygotowali na odejście dziecka.

Tydzień przed porodem pojechaliśmy do sklepu dziecięcego, żeby kupić Marcelkowi ubranka na pogrzeb, co było również przeżyciem ogromnym. Wybieraliśmy ciuszki, a łzy leciały jak grochy i nawet nie dało się tego powstrzymać. Mieliśmy wtedy ze sobą ciocię i mamę, bez których chyba nie dalibyśmy rady zrobić takich zakupów.

Odchodził leżąc u mnie na piersiach. Nie da się opisać uczuć, które towarzyszą człowiekowi w takiej chwili. Chce się krzyczeć, żeby dziecko zostało, żeby nie odchodziło, a z drugiej strony nie można mu przeszkadzać w tym procesie odchodzenia, trzeba być z nim do końca. Ponieważ cały czas otrzymywał leki przeciwbólowe, to nie otwierał w zasadzie oczu, cały czas spał.

Marcelek miał w szpitalu swoje ciuszki, w które został ubrany zaraz po śmierci, kiedy można było odłączyć całą aparaturę. Podczas tych najlepszych 28 godzin był okrywany swoją pieluszką i kocykiem. Wszystkie te rzeczy mamy teraz w domu, w specjalnie przygotowanym pudełku wspomnień; bywają dni, kiedy po prostu idziemy i wąchamy czy przytulamy te ubranka. Marcelkowi do trumienki daliśmy pieluszkę, z którą my spaliśmy, żeby miał ze sobą nasz zapach.

My nigdy nie podjęlibyśmy innej decyzji, nawet gdyby prawo było inne, chcielibyśmy, żeby dziecko się urodziło.

To stało się dziewiątego października o 3.36, kiedy Marcyś zmarł. Kiedy potem, po stwierdzeniu zgonu przyszła położna, założyliśmy Marcelowi ubranka i mieliśmy jeszcze jakieś półtorej godziny, żeby jeszcze z nim pobyć, żeby się pożegnać. I potem go już zabrali. Mnie także w ten sam dzień wypisali. Najpierw jeszcze dostałam tabletkę nasenną, żebym spała, bo oboje nie spaliśmy przez 48 godzin. Potem przeniesiono mnie na oddział ginekologiczny, tam już przyszła do mnie psycholożka, przyszli lekarze i położne, które także ze mną rozmawiały i wspierały. W tym samym czasie dzwoniła także pani Kasia, która pytała, czy czegokolwiek potrzebuję, czy coś trzeba załatwić, w czymś pomóc.

Kiedy potem leżałam na jednej sali z panią w podobnej sytuacji, pomyślałam, że nie jestem sama, że są inni ludzie, których spotyka taka tragedia, a po drugie, że są też gorsze sytuacje, że niektórzy są jeszcze bardziej niezaopiekowani. Potem, kiedy już wyszłam ze szpitala, nastąpiły ciężkie chwile: zakład pogrzebowy, ustalenie szczegółów pogrzebu, pożegnanie (już razem z całą rodziną)… Zdecydowaliśmy się skremować Marcysia, bo dzięki temu pogrzeb był nieco łatwiejszy do zniesienia. Myślę, że gdyby chowana była trumna, chciałabym ją otwierać… nie zniosłabym tego chyba.

W międzyczasie rozmawiałam też z psychologiem z hospicjum, z panem Andrzejem. Te rozmowy zawsze były budujące, za każdym razem lepiej się po nich czuliśmy.

Pan Paweł dodaje: „Nigdy się z tym nie da pogodzić, że chowa się syna, tylko trzeba się nauczyć z tą traumą żyć. Czas trochę goi rany".

Cały ten proces przechodzenia przez mękę tracenia dziecka byłby zupełnie inny, gdybyśmy od razu mieli taką opiekę, jaką otrzymaliśmy ze strony Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Gdyby ktoś nas od razu wysłuchał i wsparł. Gdyby lekarze, stwierdziwszy wady u dziecka, powiedzieli nam po prostu, jakie są scenariusze, co może się wydarzyć. Nawet jeśli wytłumaczeniem dla szpitala w Opolu jest wczesny etap badań, to gdyby wtedy ktoś poprosił nas oboje, żebym nie była sama i wytłumaczył nam, co może nas spotkać, byłoby dużo lżej.

Akurat ja miałam zawsze ogromne wsparcie w mężu, nawet jak nie mógł wejść gdzieś ze mną, to zawsze czekał, był blisko, cały czas byliśmy w tym razem, ale ktoś pozbawiony takiego wsparcia, może wyjść ze szpitala i kompletnie stracić wolę życia, załamać się. Nie powinno się zostawiać kogoś takiego samego, to straszne. A jeszcze większy żal mam do szpitala w Warszawie, który jest jednostką bardzo wyspecjalizowaną. Oni zapewne mają odpowiednią wiedzę, ale nie informują Pacjentki o niczym, ani o tym, że są instytucje, grupy wsparcia, gdzie można znaleźć pomoc w takiej sytuacji. Jak można wypuścić taką pacjentkę ze szpitala, mówiąc jedynie, że nic więcej nie można zrobić?!

Jesteśmy w żałobie. Jest bardzo ciężko, choć staramy się jakoś normalnie żyć. Z czasem jest troszkę lepiej. Mąż zawsze powtarza, że powinniśmy się cieszyć, że Marcel trochę z nami był, doceniamy to. ■

Osoba z niepełnosprawnością w relacji

BEATA PUSZYŃSKA

Niewątpliwie ważnym aspektem życia każdego człowieka jest komunikacja z innymi. Może ona przybierać różne formy, zwykle dzielimy ją na werbalną i niewerbalną. Jeśli chcemy się z kimś skontaktować, nawiązać relację, zrozumieć, przedstawiać swój punkt widzenia, a nawet pokłócić, przydaje nam się to narzędzie, jakim jest zdolność do wyrażania siebie. Komunikacja ma duży wpływ na budowanie i jakość relacji z drugą osobą.

Tematyka komunikacji była już podejmowana we wcześniejszych numerach „Promyków nadziei". Dziś chciałabym zwrócić na nowo uwagę na istotę rozmowy z osobą z niepełnosprawnością i całą gamę ważnych jej elementów. Zanim zaczniemy mówić stricte o rozmowie, zwróćmy uwagę na ważny, choć często pomijany aspekt w tworzeniu relacji - semantykę.

Dobór słownictwa

Język ciągle się zmienia i dostosowuje do czasów, w których funkcjonuje. Dziś już częściej możemy spotkać się z poprawnymi określeniami w kwestii niepełnosprawności. Dlaczego jest to tak ważne? Można podać wiele powodów, ale po pierwsze: trafnie dobrane określenie nie sprawia przykrości, nie stygmatyzuje, nie obraża osoby z niepełnosprawnością, a po drugie, osobom zdrowym łatwiej i pewniej udaje się wówczas wejść w kontakt z osobami z zaburzeniami.

Szczegółowo temat ten jest omówiony w „Praktycznym poradniku savoir vivre'u wobec osób z niepełnosprawnością" (http://www.gdansk.pl/niepelnosprawni), gdzie można znaleźć dużo przydatnych informacji, pomagających zrozumieć osobę z dysfunkcjami.

Najistotniejsze poprawne określenia, które mogą pomóc w kontakcie z ludźmi niepełnosprawnymi:

OKREŚLENIA STYGMATYZUJĄCE	OKREŚLENIA NIESTYGMATYZUJĄCE
• niepełnosprawny • kaleka • inwalida • upośledzony • sprawny inaczej • inwalida narządu ruchu	• osoba z niepełnosprawnością • osoba niepełnosprawna • osoba z zespołem Turette'a • osoba z porażeniem dziecięcym • osoba z niepełnosprawnością ruchową
• przykuty do wózka inwalidzkiego	• osoba korzystająca z wózka
• cierpiący • chory • osoba cierpiąca na AIDS • osoba chora na AIDS	• osoba z AIDS
• głuchy	• osoba niesłysząca • osoba niedosłysząca
• ślepy • ociemniały • krótkowidz	• osoba niewidząca • osoba niedowidząca

Jak zauważyliście, każde z powyższych określeń może mieć wydźwięk sytgmatyzujacy lub niesygmatyzujący. Skąd bierze się taki podział? Słowo „niepełnosprawny" ma bardzo szerokie i nieostre znaczenie. Nie niesie za sobą konkretnej informacji, co powoduje stwarzanie przez nas samych obrazu osoby niepełnosprawnej, który różni się od rzeczywistości.

Występują również w określeniach niestygmatyzujących pewne rozbieżności. Odbiega się od mówienia „osoba niepełnosprawna", ponieważ zaczynamy skupiać się na jej niepełnosprawności. A przecież ta osoba ma poza niepełnosprawnością szereg innych cech, ma rodzinę, szkołę, przyjaciół, zainteresowania Gdy zaś mówimy „osoba z niepełnosprawnością" to wyobrażamy sobie kogoś podobnego do nas, tyle, że z dodatkową cechą, którą jest właśnie jakiś rodzaj niepełnosprawności. Takie określenie swą budową przypomina zwroty typu: osoba z plecakiem, osoba z pieprzykiem, czyli jest to określenie neutralne, które informuje nas o dodatkowej cesze, a nie o czymś czego nie ma, np. o braku pełnej sprawności.

Z drugiej strony czasem osoby niepełnosprawne same nie chcą, aby się do nich zwracać jako do „osoby z niepełnosprawnością", bo źle im się takie określenie kojarzy. Dlatego po prostu warto zapytać tę osobę, które określenie jest dla niej dobre.

Podobnie jest ze zwrotem „osoba przykuta do wózka", które niesie ze sobą negatywny wydźwięk, a przecież wózek pomaga w codziennym funkcjonowaniu, więc nie przykuwa tylko usprawnia.

Już sama wiedza dotycząca terminologii tworzy szerszy kontekst w budowaniu relacji, ponieważ potrafimy dzięki niej lepiej zrozumieć drugiego człowieka, a także pozwala nam ona stawać się bardziej pewnymi siebie w relacjach.

Jak rozmawiać?

Przed rozmową z osobą z dysfunkcjami często odczuwamy strach. Zastanawiamy się nad tym co mówić, na co zwrócić uwagę w rozmowie. Nie wchodzimy w kontakt lub bardzo się stresujemy, żeby nie urazić tej osoby. Zapominamy o najważniejszym, że osoby z niepełnosprawnością są przede wszystkim ludźmi, którzy chcą być traktowani na równi, normalnie. Aby przełamać pewne wyobrażenia i umożliwić nawiązanie relacji, podczas rozmowy z osobą z zaburzeniem warto zwrócić uwagę na kilka aspektów.

Osoby z niepełnosprawnością chcą być traktowane zwyczajnie, ale z szacunkiem.

- Nie skupiaj się na doborze odpowiednich słów, zbyt mocna koncentracja jest zauważalna przez osoby z dysfunkcjami i to może sprawić przykrość. Nie potrzeba im nadmiernego współczucia. Osoby te chcą, żebyś była/był sobą w tej rozmowie, wtedy i one mają szansę poczuć się równymi i być sobą.

Nie twórzmy barier w używanych potocznie zwrotach, gdyż same osoby z niepełnosprawnością ich nie stosują. Warto zwrócić uwagę, czy wypowiedziane słowo mogło urazić. Jeśli tak, to należy bardziej kontrolować dobór słów.

Gdy chcemy przedstawić osobę z niepełnosprawnością np. ruchową, to zawsze warto zapytać, jak życzy sobie, żeby mówić o jej niepełnosprawności.

- Pamiętajmy, pytanie jest zawsze dobrym rozwiązaniem. Daje możliwość stworzenia przestrzeni drugiej osobie, poznanie jej i jej perspektywy.

Wpadki, czyli czego unikać w kontakcie z osobą z niepełnosprawnością

Tworzenie relacji składa się również z mowy niewerbalnej, naszego zachowania, mimiki twarzy, układu ciała. Są to ważne elementy relacji, które mogą ją wzmocnić lub osłabić.

Zachowania, które mogą wywołać nieprzyjemne emocje u naszego odbiorcy, to np.:

- Klepanie, głaskanie po głowie czy kucanie przy osobie na wózku inwalidzkim
- Rozmawianie z opiekunami zamiast z osobą zainteresowaną, czyli pomijanie jej w rozmowie
- Głośne mówienie do osoby niedosłyszącej
- Odwracanie głowy, zasłanianie ust podczas rozmowy z osobą niedosłyszącą
- Przekazywanie nieprecyzyjnych informacji np. osobie niewidomej „uważaj!"
- Robienie wstępnych założeń co do osoby z niepełnosprawnością

Oczywiście warto wspomnieć o aspekcie osobowościowym, który wpływa na jakość relacji. Występuje on zarówno po stronie osób z zaburzeniem, jak i po stronie osób zdrowych.

Tworzenie dobrych relacji z osobami z niepełnosprawnością może okazać się bardzo ważne i wzbogacające życie każdego z nas. **Osoby z dysfunkcjami, tak jak osoby zdrowe mają możliwość odczuwania codzienności, poczucia normalności, dzielenia się swoimi przeżyciami, poznawania innych, dzielenia się trudnościami, uczenia się.** Tym bardziej zachęcam do budowania kontaktu z osobami z niepełnosprawnością, które czekają na spotkania z drugim człowiekiem. ■

Seksualność osób z niepełnosprawnością

KATARZYNA LESIŃSKA

Seksualność osób z niepełnosprawnością – temat bardzo ważny i bardzo trudny. Często tabu. Dla większości społeczeństwa osoby z niepełnosprawnością są „aseksualne" – nie mają płci, nie mają potrzeb. Presja społeczna, a także stereotypy, czy ograniczenia wychowawcze powodują takie właśnie wyobrażenia na temat osób z niepełnosprawnością.

Niestety w Polsce problemu seksualności i zaspokajania potrzeb osób z niepełnosprawnością w ogóle się nie dostrzega. Jest to temat marginalizowany, który spotyka się z powszechnym brakiem zrozumienia i akceptacji.

Rodzice dorastających dzieci i nastolatków często chcą ominąć „te tematy", gdyż obawiają się, że już sama próba rozmowy spowoduje, że dziecko zacznie się niepotrzebnie pobudzać seksualnie. Niektórzy uważają, że to taki rodzaj zapalnika: poruszę temat – uruchomię „to", nie poruszę tematu – nie uruchomię „tego". Niektórzy opiekunowie często nie wiedzą kiedy i jak zacząć taką rozmowę z osobą z niepełnosprawnością. Nie wiedzą o czym rozmawiać i w jaki sposób zrobić to najlepiej. Część się wstydzi – dlatego wolą sprawę w ogóle zignorować.

Tematy dotyczące życia seksualnego człowieka bywają problematyczne nie tylko w rodzinach z osobą z niepełnosprawnością, ale generalnie wzbudzają emocje, kontrowersje czy poczucie wstydu i zażenowania. Każdy człowiek, już od poczęcia, jest seksualny. Seksualność jest bowiem naturalną, biologiczną, fizjologiczną, wrodzoną funkcją każdego z nas. Zaspokajanie popędu seksualnego na poziomie fizjologicznym jest podstawową potrzebą każdego człowieka i podlega tym samym mechanizmom, co inne potrzeby fizjologiczne.

Osoby z niepełnosprawnością, niezależnie od niepełnosprawności, również są istotami seksualnymi i mają w tym zakresie swoje potrzeby. Oczywiście, wszystko jest uzależnione od stopnia i obszaru niepełnosprawności oraz funkcjonowania ogólnego, w tym również intelektualnego.
Im wyższy stopień niepełnosprawności danej osoby, tym większa odpowiedzialność za jej rozwój i funkcjonowanie spoczywa na opiekunach, niezależnie od tego, czy tego chcą, czy nie. To opiekunowie osób z niepełnosprawnością decydują o leczeniu, rehabilitacji, edukacji, wypoczynku, relacjach z innymi, izolacji czy funkcjonowaniu tych ludzi. To na pewno jest dla nich obciążające i trudne. I być może dlatego właśnie tematy seksualności, które w takich okolicznościach wydają się nieistotne, są przez nich pomijane.

Po prostu nikt o tym nie myśli, nie widzi potrzeby jakiejkolwiek ingerencji, pomocy czy zaangażowania. Ważniejsze są inne sprawy i zaspokajanie innych potrzeb – również istotnych.

Schemat seksualności, wpisany w powszechną wizję, łączy się z byciem z kimś w związku, z miłością, odpowiedzialnością, uczuciami czy emocjami. A zdaniem niektórych, osoby z niepełnosprawnością nigdy w takie relacje nie wejdą, dlatego problem ich seksualności nie istnieje. Oczywiście, kiedy pracuję jako psycholog z rodzinami osób z niepełnosprawnością poruszam ten temat bardzo powoli, delikatnie i z wyczuciem zarówno czasu, okoliczności, jak i ich gotowości. Staram się uświadomić rodzicom lub opiekunom, że rozwój seksualny ich dziecka najprawdopodobniej przebiega dość podobnie jak u dzieci zdrowych – czasem są opóźnienia, ale jednak sam rozwój następuje. A potrzeby seksualne są tak samo istotne, jak zaspokojenie potrzeby spożywania posiłku, snu, czy innych potrzeb fizjologicznych. Rozmawiamy o tym, a rodzice mają wiele pytań, obaw, wątpliwości. Razem je omawiamy i szukamy rozwiązań.

Dziecko również nie wie, co się z nim dzieje. W zależności od jego niepełnosprawności i poziomu funkcjonowania, sam rozwój seksualny przebiega w różny sposób – zarówno biologicznie, fizjologicznie czy emocjonalnie oraz w różnych fazach i okresach czasowych. Podobnie jest z komunikowaniem potrzeb seksualnych – tu również trzeba nauczyć się wspierać i pomagać. Inaczej o swoich potrzebach będzie mówiło dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, czy sprzężoną niepełnosprawnością, a inaczej intelektualnie sprawne dziecko z czterokończynowym porażeniem mózgowym.

Dzieci z niepełnosprawnością często mają ogromne problemy z wyrażaniem swoich potrzeb seksualnych, co wynika po prostu z ich niepełnosprawności. Napięcie seksualne jest w pewnym momencie bardzo silne. Wówczas mogą wystąpić wzmożone ataki padaczki, agresja w każdej postaci, czy autoagresja – gdyż młodzi ludzie tego napięcia chcą się po prostu pozbyć. Jak wspomniałam wyżej – często nie wiedzą, co się z nimi dzieje i nie potrafią nad tym zapanować, a nikt nie łączy tych zachowań z faktem realizacji potrzeb seksualnych.

Dlatego tak ważna jest praca seksuologa z rodzinami osób z niepełnosprawnością, już od początku pracy terapeutycznej. Wówczas łatwiej i szybciej przyswajają oni niezbędną wiedzę na temat seksualności osoby z niepełnosprawnością i jej potrzeb w tej sferze. ■

Ja, Kasia

TEKST I ZDJĘCIA: EWELINA BARTOSZEWSKA

"Cześć. Mam na imię Kasia. Mam osiem lat. Razem z mamą, tatą i starszą siostrą Helenką mieszkam we Wrocławiu. Mieszka też z nami nasz chomik Lucjan. Bardzo lubię oglądać Maszę i niedźwiedzia oraz ściągać mojej siostrze gumki z warkoczy. Najbardziej jednak lubię jeździć do przedszkola. Wiem, że to trochę dziwne, bo inne dzieci w moim wieku chodzą do szkoły, ale ja nie mogę. Jestem chora i nie dałabym rady w zwykłej szkole. W tym roku jednak kończę przedszkole, ale do szkoły i tak nie pójdę... Pani psycholog powiedziała, że jestem głęboko upośledzona i nie mogę. To okropne, kiedy ktoś tak o tobie mówi, a ja się przecież bardzo staram. Moja choroba jest bardzo wredna i ma skomplikowaną nazwę. Choruję na mukopolisacharydozę typu trzeciego, inaczej zespół San Filippo. To choroba genetyczna, która sprawia, że choruje każda moja komórka. Nasz Pan Profesor mówi, że nawet moje włosy są chore.

Kiedy byłam taka całkiem mała, wszystko przychodziło mi trochę trudniej niż innym dzieciom. Mama i Tata chodzili ze mną do różnych lekarzy, ale nikt nie wiedział co mi jest. Niektórzy mówili, że z tego wyrosnę. Dopiero, kiedy skończyłam trzy lata, Pan Profesor powiedział moim rodzicom, że mam tę okropną chorobę. Rodzice byli bardzo smutni i płakali. Jednak po jakimś czasie mama znowu zaczęła się uśmiechać, tylko tak trochę smutniej niż zawsze, a ja poszłam do nowego przedszkola.

Moje nowe przedszkole okazało się całkiem specjalne. Było w nim mało dzieci i pani miała czas dla każdego z nas. Poznałam tam mojego przyjaciela, Kubę. Strasznie się lubimy. Różnie bywało w przedszkolu, bo zawsze rozsadzała mnie energia i ciągle musiałam biegać.

Czasem nawet moje panie nie nadążały za mną, tylko Kuba nadążał, bo też był taki szybki jak ja.

Niestety odkąd skończyłam siedem lat, jest mi coraz trudniej robić różne rzeczy. Coraz gorzej chodzę, więc mama albo tata muszą mi pomagać, bo się przewracam. Moje ręce też nie chcą mnie słuchać i często wypadają mi zabawki. W ogóle jakoś mniej mam siły i ochoty na zabawę i coraz mniej mówię. Są dni, że nawet jednego słowa nie potrafię wypowiedzieć. Mama często mi śpiewa różne piosenki i to jest super, a tata zabiera mnie na spacery i na zakupy. Helenka próbuje mnie zabawiać i rozśmieszać, bo ja bardzo lubię się uśmiechać. Tata też wozi mnie do przedszkola, bo jest od logistyki (tak mówi mama), a mama jest od ogarniania tematów medycznych (tak mówi tata). Razem dają radę, bo jak mam gorszy dzień to lekko nie jest.

Na szczęście nie jesteśmy w tym wszystkim sami. Od kilku lat mamy nowych Przyjaciół. Oni są z hospicjum. Ciocia Anetka to moja pielęgniarka, a Pani Doktor ma na imię tak samo jak ja. Chociaż bardzo nie lubię ćwiczyć, to moja pani rehabilitantka Galina się nie poddaje. Próbuję ją zakrzyczeć, ale ona i tak daje radę. Była z nami też ciocia Ada z opieki wytchnieniowej, ale słyszałam, jak mama mówiła do mojej siostry, że Ada poszła do nieba. A z nieba na ziemię się nie wraca. To chyba jest bardzo daleko. Teraz będzie przychodzić do nas ciocia Magda, którą znam od urodzenia.

Rodzice mówią, że jest im lżej, bo nie są sami, a kiedy nie potrafią sobie z czymś poradzić to zawsze mogą poprosić o radę osoby z hospicjum. To dobrze, że mają pomoc, bo jest coraz trudniej. Czasem, gdy wracamy od jakiegoś lekarza to rodzice są bardzo smutni, a czasem nawet płaczą, gdy myślą, że nikt ich nie widzi. Potem jednak tata przytula mamę i ona się znowu do nas uśmiecha i mówi, że trzeba żyć, po prostu. Ja do końca to nie rozumiem o co chodzi, ale skoro mama mówi, że trzeba... no to żyjemy! I to na całego, jak tylko się da."

Jesteśmy rodzicami ośmioletniej dziewczynki o imieniu Kasia. Nasza córka cierpi na chorobę genetyczną o nazwie San Filippo (jedna z odmian mukopolisacharydozy). Choroba jest jedną z tych, które powoli, ale nieustępliwie wyniszczają organizm naszej córki i uszkadzają również jej mózg. O tym, jak postępujący jest ten proces, świadczy chociażby to, że kiedy Kasia w wieku trzech lat miała robioną diagnozę w poradni psychologiczno-pedagogicznej, stwierdzono u niej upośledzenie w stopniu umiarkowanym, a dzisiaj, kiedy ma skończone osiem lat, jest to już głęboki stopień upośledzenia. Oczywiście, jak w przypadku wielu chorób rzadkich, tak i u nas diagnoza padła dopiero, kiedy Kasia skończyła trzy lata.

Diagnoza była dla nas ogromnym szokiem i chwilę trwało zanim się pozbieraliśmy. Chodziliśmy wcześniej do różnych specjalistów, bo rozwój Kasi był zaburzony, ale słyszeliśmy w gabinetach typowe zwroty: „ona z tego wyrośnie" albo (mój ulubiony, od pani endokrynolog, badającej trzyletnie dziecko): „to silne owłosienie na ciele to zwykły meszek poporodowy, to się wytrze"! No i się meszek nie wytarł do dzisiaj. Niestety pozostałe deficyty rozwojowe nie tylko nie

zniknęły, ale mocno się pogłębiły i do tego doszły nowe. Dzisiaj czuję już tylko zażenowanie niekompetencją niektórych medyków, ale wówczas była złość, żal i rozgoryczenie. Kiedy w końcu padła prawidłowa diagnoza usłyszeliśmy: „dlaczego tak późno przychodzicie?". Cóż mogliśmy odpowiedzieć… .

Musieliśmy nauczyć się żyć z chorobą naszej Kasi. Nie oznacza to, że pogodziliśmy się z jej cierpieniem i powolnym odchodzeniem. Na co dzień jednak nie ma czasu na rozmyślania, czasem tylko w nocy popłynie łza. W naszej rodzinie nie brakuje ani śmiechu, ani dobrze wspólnie spędzanego czasu. Jest to dla nas bardzo ważne, ponieważ mamy starszą zdrową córkę. Helenka potrzebuje swoich rodziców równie mocno jak jej młodsza siostra.

Na szczęście nie jesteśmy w tym wszystkim sami. Od kilku lat w walce z tym trudnym przeciwnikiem, jakim jest choroba Kasi, wspiera nas nasze hospicjum. Jest to dla nas ogromna pomoc. Świadomość, że są obok ludzie, którzy potrafią pomóc sprawia, że łatwiej jest pokonywać różne trudności.

Każdy następny dzień niesie nowe wyzwania. Dotyczą one nie tylko stanu zdrowia Kasi, ale także naszego życia rodzinnego. Mamy takie rodzinne motto, które przekazała mi moja kochana Babcia, sama z wieloma doświadczeniami dźwiganymi na barkach. Jak mawiała: „Trzeba żyć, po prostu TRZEBA ŻYĆ". Jak i czym to życie wypełniamy, to już od nas zależy. My, pomimo wszystko, staramy się wypełnić je tym, co dla nas ważne i dobre, no i po prostu ŻYJEMY.

Choroba Sanfilippo

Mukopolisacharydoza typu III (MPS III) tzn. Sanfilippo (nazwa pochodzi od pediatry, który jako pierwszy ją opisał) jest rzadką i śmiertelną chorobą genetyczną, która wpływa na metabolizm i prowadzi do poważnych uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego (OUN). Osoby dotknięte Sanfilippo cierpią na brak enzymu niezbędnego do rozbicia długich łańcuchów cząsteczek cukru tzw. mukopolisacharydów, znanych również jako glikozaminoglikany (GAG). Cukry te są potrzebne do działania ciała człowieka, m.in. utrzymują prawidłową strukturę tkanek, wpływają na procesy immunologiczne, ułatwiają oddziaływania pomiędzy komórkami. Nierozłożone GAG gromadzą się w komórkach, co powoduje postępującą dysfunkcję komórkową, zwłaszcza w mózgu.

Dzieciom z MPS III brak enzymu wymaganego do przetwarzania siarczanu heparanu, jednego z wielu złożonych cząsteczek cukru (GAG) potrzebnych organizmowi, co prowadzi do nadmiernej akumulacji tych cząsteczek w komórkach. Każdy enzym jest kodowany w konkretnym genie: błąd w danym genie, powoduje niedobór produkcji tego enzymu.

Sanfilippo jest autosomalną, recesywną chorobą genetyczną. Geny są dziedziczone: dzieci otrzymują wadliwy gen od obu swoich rodziców, którzy są nosicielami błędu genetycznego na skutek mutacji genetycznej. Oboje rodzice muszą być nosicielami danego błędnego genu i wtedy jest 1 szansa na 4, że dziecko odziedziczy chorobę.

PRZEBIEG CHOROBY

Przez pierwsze 2-3 lata życia wydaje się, że dziecko rozwija się normalnie, ale już wtedy można zauważyć pewne nieprawidłowości rozwojowe. Po tym okresie w sposób widoczny zaczyna się cofać w rozwoju psychoruchowym. Na początku objawy choroby są niecharakterystyczne, ponieważ pojawiają się zmiany w zachowaniu, problemy emocjonalne, nadpobudliwość z cechami autyzmu. Czasami może dochodzić do zachowań agresywnych i autoagresywnych. W kolejnym etapie spowalnia rozwój umysłowy dziecka - ma ono trudności z koncentracją i pamięcią, przestaje prawidłowo mówić, aż do całkowitej utraty zdolności mowy. Następnie dołączają objawy niepełnosprawności ruchowej - dziecko stoi niepewnie na nogach, często traci równowagę, ma trudności z poruszaniem się. Ostatecznie traci zdolność chodzenia.

Pojawiają się zmiany rysów twarzy - wargi stają się grubsze, szyja krótka, a nos zbyt szeroki. Ponadto dziecko często się przeziębia, cierpi na chroniczne infekcje ucha (często powodujące utratę słuchu) i przerost trzeciego migdałka. Poza tym może się zmagać z powtarzającą się biegunką. Może również dojść do rozwoju retinopatii barwnikowej lub obturacyjnego bezdechu podczas snu (OBPS).

Dzieci z Sanfilippo odchodzą między 12, a 15 rokiem życia. Konieczna jest 24-godzinna opieka nad chorym dzieckiem. Nie istnieje żadna skuteczna metoda leczenia. Pozostaje rehabilitacja i konieczność opieki wielospecjalistycznej, w celu minimalizowania dyskomfortu chorego dziecka.

Coś z siebie dać - o wolontariacie w dobie pandemii

WOLONTARIAT

PIOTR BAŁTRUKIEWICZ

Trudne było to ostatnie półtora roku, nie sądzisz? Z pewnością takie było dla mnie – praca z domu, zamknięta szkoła mojego syna, izolacja, wszystko pozamykane, część akcji Fundacji odwołana.

Czy mam prawo narzekać wiedząc, jak trudny to był czas dla Hospicjum? A czy świadomość, że komuś jest trudniej, sprawia, że nasze problemy wydają się mniejsze? Tak i nie, ale co można zrobić w obliczu pandemii, gdy inicjatywy są blokowane, a rodziny Podopiecznych - z oczywistych przyczyn - nie chcą ryzykować zdrowiem swoich bliskich? Odpowiem sobie sam: można ruszyć głową, dać z siebie wszystko, a wymówki zostawić innym.

Jakie sposoby na pomoc w dobie pandemii znaleźli wolontariusze Fundacji? Gosia z Sylwią oferują sesje zdjęciowe w stajni koni. Druga Gosia (która dała mi w prezencie „Ulissesa" Joyce'a!) ręcznie zrobiła 100 kartek świątecznych. Marlena pomagała organizować aukcje online i pakowała paczki do wysyłki (niedługo po złamaniach w obu rękach!). Mona i Jola segregowały książki w chłodnym magazynie w środku zimy. Ktoś pomagał przy nakrętkach, ktoś organizował zbiórkę urodzinową na rzecz Fundacji. Ciężko by wymienić wszystkich wspaniałych ludzi zaangażowanych w wolontariat, a wspominam tu tylko o akcjach zrealizowanych w czasie pandemii.

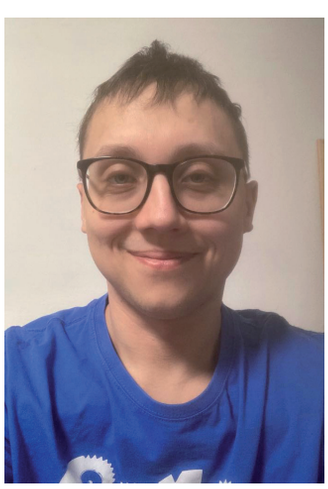
Nasza doba nie jest z gumy, mamy prace, dzieci, studia, obowiązki, ale spotykając się w Fundacji wiemy, że nie pojawiamy się tutaj dla poklasku. Cieszymy się, że i Ty jesteś z nami, pomimo tylu walczących o Twoją uwagę „czasożerców" – telewizja, internet, „netfliksy" chcą zagarnąć Twój czas, bardzo często oferując rozrywkę bez wstawania z kanapy. Może to właśnie ten wybór: „przyjdę (choć nie muszę) i zrobię coś, co łączy nas wszystkich, działających na rzecz Fundacji". Nikt o to nie prosi, nikt tego od nas nie wymaga. Może to właśnie na tym polega magia pomagania?

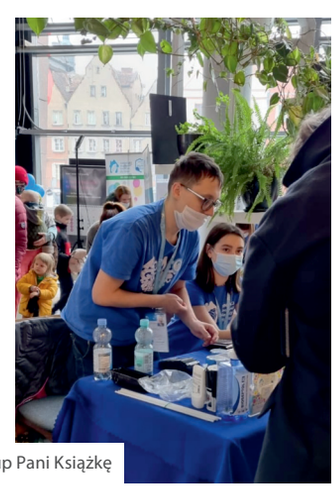
Na wspomnienie wolontariatu w Hospicjum ludzie, z którymi rozmawiam, od razu poważnieją. „Czekaj, czekaj, w Hospicjum dla Dzieci"? Jak to brzmi? „Pewnie chodzą tam tylko zakonnice", „ja bym nie dał rady, w życiu", „mam za dobrą wyobraźnię", „trudny temat". Słyszałem już sporo takich opinii, ale to przecież opinie, a nie fakty. Fakty są takie, że na wolontariacie zajmujesz się tym, czym sam chcesz.

Lubisz książki? Hop! Mamy kilka fajnych akcji. Masz wolny wtorek rano? Może pomożesz panu Jurkowi z nakrętkami? Lubisz przebywać wśród ludzi? Zbliża się parę imprez i potrzebujemy uśmiechniętych i pełnych energii osób na naszym stoisku. A może masz ciekawe zainteresowania i chcesz się nimi podzielić w ramach warsztatu? Tylko wyobraźnia nas ogranicza.

Kłamałbym jednak twierdząc, że udzielanie się w Fundacji nie daje satysfakcji. Nazywam to wewnętrznym ciepłem – zgadzam się z tym, że dobro powraca, w jakiś sposób nas dopełnia. W Fundacji mówimy, że pomaganie nas nakręca. Czytając historie podopiecznych Fundacji na Facebooku i oglądając ich zdjęcia myślę, że to przecież są cuda. Najwspanialsze cuda, które potrzebują trochę pomocy, aby nam się ukazać, przypomnieć. To przecież nasi mali bohaterowie oraz równie niesamowite rodziny.

Jeżeli mogę jakkolwiek pomóc, dołożyć małą cegiełkę, aby na twarzach tych cudownych osób zagościł uśmiech, to czemu nie? A jak przy okazji poznam fantastycznych ludzi, którym się chce, to pokaż, gdzie mam podpisać i wspólnie zastanówmy się, co mogę Wam dać. Z uśmiechem na ustach.





Piotr podczas kiermaszu Kup Pani Książkę

Wrzesień w Karpaczu, czyli grupa pod wezwaniem

JOLANTA KABATA

Zastanów się, jak często w gronie stosunkowo bliskich Ci osób czułaś/czułeś się źle? Ile razy, wśród koleżanek i kolegów z pracy, w gronie rodzinnym, na spotkaniu ze znajomymi, czułaś/czułeś się oceniana/oceniany? Mierzenie od stóp do głów, kpiące spojrzenie, sarkastyczne uwagi? Że chyba masz anoreksję, że najwyraźniej ci się przytyło, no i co to za nowa moda z tym strojem?... Atmosfera umniejszająca, która sprawiała, że kurczyłaś/kurczyłeś się na zewnątrz i w sobie… A teraz wyobraź sobie przeciwieństwo takiej sytuacji…

Wolontariusze Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci spotykają się w ciągu roku w różnych kombinacjach osobowych: po kilka, kilkanaście osób. Raz w roku jest nas wielu. Wyjeżdżamy, żeby pobyć razem, lepiej się poznać i podsumować akcje i działania na rzecz podopiecznych.

Karpacz, 24 września 2021 roku

Przyjeżdżamy kilkoma samochodami, o różnych porach. Dom Pracy Twórczej Limba wita nas przyćmionymi światłami w oknach i… szczekaniem Kory. Pies Marty dla każdego ma ciepłe spojrzenie, merdanie ogonem, daje się tulić, podnosić, czy co tam kto chce, jak gdyby sygnalizował, że to, co za progiem, będzie już tylko ciepłe i empatyczne.

Na początku wydaje się to dziwne, ale Ci, co przyjechali, już trochę się znają i przestali się chyba nad tym zastanawiać. Każdy, kto się zjawia, otwiera szeroko ramiona, ściska każdą kolejną osobę i natychmiast pyta, co jest do zrobienia. Palą się lampki i świeczki, pies biega między nami, ktoś się rozpakowuje na górze, ktoś śmieje do rozpuku. Niektórzy pojechali jeszcze do sklepu, inni obierają cebule, kroją warzywa na sałatki, szukają fajnej muzyki. Około dwudziestej cały dom tętni życiem. Na każdym kroku spotykasz grupki i podgrupy, w każdym kącie toczą się rozmowy na wszelkie tematy. Każdy jest ciekaw drugiego, pytamy, opowiadamy, wspominamy. Wczesna jesień, dość ciepła jeszcze, pozwala na grilla na dworze - pyszności pełno, nawet wegetarianie nie zginą…

Tyle się dzieje, a o każdej chwili opowiedzieć się nie da, trzeba tu być. Są zabawy, podczas których opowiadamy trochę więcej o sobie, karaoke, obnażające bezlitośnie nasze wątpliwe talenty, są poranne ćwiczenia na dworze – niespodzianki, żeby pośmiać się z siebie i ze sobą.

Poranek drugiego dnia to także podziękowanie od Zarządu oraz Pracowników Fundacji. Otrzymujemy drobne pamiątki i symbole aniołów. W ramkach napisane jest wprost: „dziękujemy, że Jesteś, robisz coś ważnego" i nie udawajmy, że nie jest to miłe. Balbina podsumowuje nasz wspólny rok, z sercem na dłoni zarażając nas ponownie swoim entuzjazmem. Pielęgniarka Kasia długo opowiada nam o codzienności naszych obecnych podopiecznych, ale także o Tych, którzy już odeszli. Uczula nas na sprawy WAŻNE, subtelne i głęboko „wgryzające się" w serca i umysły.

Potem jeszcze wyprawa na Zamek Chojnik, wyjście najdzielniejszych na Śnieżkę, dziesiątki wspólnych zdjęć, kolejne dyskusje o pasjach, książkach, dzieciach, o niczym… Są też nocne spacery, wpatrywanie się w gwiazdy, wsłuchiwanie w odgłosy potoku, zwierzenia… Nikt tu z nikim nie rywalizuje, nikt nikogo nie ocenia, każdy jest interesujący dla innych. Pomagamy, bo możemy. Jesteśmy tu, bo chcemy. Nie jesteśmy od nikogo lepsi.

Perlisty śmiech i żywiołowość Ali, wzruszające rodzicielstwo Piotrka, pracowitość Oli, wszechstronność Asi, świetna organizacja pracy i fasolkowa mania Bartka, legendarna już kurtuazja Pawła, urok Mony, talent fotograficzny Sylwii, niespożyta energia Marty, która wraz z uważną na wszystko Prezes Beatą czuwa nieustająco… Talentów, wszelkich cnót, zalet lub po prostu ujmujących cech jest wśród nas wiele i z każdą kolejną osobą ich przybywa. To wszystko zachwyca nas i BUDUJE!

To był wspaniały wyjazd. Czekamy na kolejny, bo choć pomagamy Dzieciom, to my… zyskujemy najwięcej!
Do zobaczenia.

Urodziny

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

ŚWIĘTUJĄ:

Gabriela	3 stycznia
Emil	9 stycznia
Kamil	9 stycznia
Hubert	16 stycznia
Patrycja	23 stycznia
Oliwia	25 stycznia
Antoni	28 stycznia
Szymon	28 stycznia
Nadia	30 stycznia
Kacper	1 lutego
Przemysław	10 lutego
Zuzanna	18 lutego
Maja	18 lutego
Wiktoria	23 lutego
Amelia	17 marca
Hanna	23 marca
Justyna	29 marca
Hanna	31 marca
Lilianna	2 kwietnia
Radosław	2 kwietnia
Matylda	2 kwietnia
Oskar	8 kwietnia
Zofia	16 kwietnia
Mateusz	21 kwietnia
Julia	22 kwietnia
Maciej	29 kwietnia
Marta	30 kwietnia
Adrian	2 maja
Michał	7 maja
Tomasz	26 maja
Davyd	28 maja
Stanisław	31 maja
Jakub	5 czerwca
Leonard	10 czerwca
Kajetan	14 czerwca
Jan	16 czerwca
Szymon	23 czerwca
Aleksandra	25 czerwca
Alicja	28 czerwca
Kacper	1 lipca
Szymon	17 lipca
Jakub	21 lipca
Jakub	23 lipca
Szymon	23 lipca
Krystian	9 sierpnia
Wiktor	22 sierpnia
Bianka	25 sierpnia
Szymon	5 września
Łukasz	5 września
Antonina	11 września
Kacper	13 września
Nicola	17 września
Antoni	18 września
Kornelia	22 września
Wiktoria	23 września
Oliwia	25 września
Katarzyna	30 września
Zosia	1 października
Marika	4 października
Szymon	8 października
Bartek	11 października
Adam	30 października
Kinga	17 listopada
Wiktor	19 listopada
Zofia	20 listopada
Dominik	15 grudnia
Mateusz	31 grudnia

Rzeka Zambezi

Zambia wciąga!

TEKST I ZDJĘCIA: BALBINA BUJAK

Muli Buangi - Dzień dobry!

Z tej strony Balbina - w sercu zambijska dziewczyna. A dlaczego zambijska? Odpowiedź jest bardzo prosta! ZAMBIA WCIĄGA! Ten afrykański kraj zawrócił mi w głowie od chwili, kiedy pierwszy raz o nim usłyszałam, ale przede wszystkim to dzieci skradły moje serce. Zaczytajcie się proszę i poczujcie ten afrykański klimat razem ze mną! Już opowiadam...

Wszystko zaczęło się od balbińskiego marzenia - wolontariatu w Afryce, wśród potrzebujących dzieci. W Polsce i innych krajach również jest mnóstwo fundacji i organizacji, które pomagają dzieciom i chwała im wszystkim za to, bo robią dużo dobrego! Mnie jednak marzenia ciągnęły, by pomóc tam, gdzie tej pomocy zupełnie brak. Gdzie życie codzienne to wielki trud i często walka o jedzenie.

Trzymam się w życiu jednego motta: „Wszystko się da, jeśli się mocno zaprzesz". Cóż zatem mogłam zrobić? Podzielić się swoim potencjałem z innymi i zacząć spełniać marzenia - to jest życia smak!

Przez wiele lat ta myśl kłębiła się w mojej głowie, aż do 2018 roku, kiedy na mojej drodze stanęła Julia. Poznałam ją podczas finału Szlachetnej paczki, w okręgu Stare Miasto we Wrocławiu. Podczas wspólnej rozmowy zwierzyłam się Julii z tego, o czym marzę. Ona na to radośnie stwierdziła – to może się udać! A ja, jak wryta w ziemię pomyślałam, że muszę pójść za głosem serca. Dała mi kontakt do Asi - ówczesnej koordynatorki regionu wrocławskiego w wolontariacie misyjnym Salvator. Asia przyjęła mnie do wolontariatu z wielkim entuzjazmem i otwartym sercem. Powiedziała jednak, że takie wyjazdy są bardzo wymagające i potrzebują dłuższego przygotowania. Warunkiem, aby pojechać na misję do Afryki było uprzednie odbycie wolontariatu w placówce europejskiej. Po miesiącach przygotowań i szkoleń zostałam wysłana na misję do Timisoary w Rumunii. Wyjechałam w lipcu 2019 roku, wraz z siódemką innych wolontariuszy, na dwutygodniowy wolontariat dla około setki biednych dzieci. Organizowaliśmy wspólnie czas wolny dla dzieci, animacje, gry ruchowe i zajęcia plastyczne. To były piękne, pełne nauki chwile spędzone z cudownymi ludźmi, którzy na zawsze zostaną w moim sercu.

Wracając do mojej Zambii – jak to się stało, że wyjechałam? Kiedy i gdzie dokładnie? Co robiłam?

Założyłam, że czekam cierpliwie na wyjazd, że może w kolejnym roku, za dwa lata… Nie spodziewałam się, że wyjadę tak szybko… W sierpniu 2019 roku, ku mojej radości, koleżanka z wolontariatu, Ola, napisała do mnie (wiedząc, że myślę na poważnie o pomocy w Afryce), że potrzebuje drugiej osoby na dalszą cześć jej ówczesnego wolontariatu w Zambii. Ola była tam od lipca wraz z Pauliną, która wracała do Polski w połowie października. Druga cześć misji miała odbyć się w sierocińcu dla dzieci prowadzonym przez Misjonarki Miłości w stolicy Zambii, Lusace.

Zawodowe życie balbińskie czasem układało się dość przewrotnie, ale tym razem akurat nadszedł czas zmiany pracy. Uznałam, że kiedy, jak nie teraz i że to znak! Przekazałam Oli swoją decyzję: JADĘ! Potem nastąpił proces akceptacji przez cały wolontariat misyjny Salvator. Postanowiono, że mój lot zostanie sfinansowany ze środków przekazanych przez Region Wrocławski. Dacie wiarę? Super, ekstra, fantastycznie! Od tego momentu zakasałam rękawy i wzięłam się do roboty!

Moim celem było w półtora miesiąca zebrać fundusze na potrzebujące dzieci w Zambii. Jako, że jak działać, to tylko pełną parą, napisałam do zaprzyjaźnionych rękodzielników, ludzi mi bliskich, prośbę o przekazanie na kiermasze przedmiotów, argumentując, że będą mieli swój udział w tej misji. Założyłam zrzutkę – „Balbina Misja Zambia", na której udało się zebrać ponad dwa tysiące złotych. Dodatkowo każdy weekend spędzałam razem z pomagającymi mi na kiermaszach Agą i Gosią, za co jestem im oraz całej reszcie bardzo wdzięczna. Pochodzę z małej wsi Wilków i tam również Ksiądz Bogdan (niestety już nieżyjący) osobiście zaangażował się w zbiórkę - sam zbierał datki do puszki, zmotywował też do pomocy grono parafian. Dobre serce okazali również ksiądz Przemek (przyjaciel mojej rodziny) wraz z parafianami z Dzikowic, finansowo wspierając naszą misję. Pewnie wyobrażacie sobie, jak moje serce radowało się na myśl, że mogę liczyć na pomoc tak wielu osób.

W zbiórce pomagały również szkoły, w których kiedyś się uczyłam: Szkoła Podstawowa w Wilkowie, Gimnazjum w Serbach, Liceum Ogólnokształcące nr 3 w Głogowie oraz cała Gmina wiejska Głogów, która swego czasu zaprosiła mnie na jedną z otwartych sesji Rady Gminy, żebym zachęciła do pomocy również okoliczne wsie. Tego wszystkiego nie udałoby mi się osiągnąć, gdyby nie wsparcie tak wielu dobrych ludzi, za co niniejszym dziękuję ponownie z całego serducha!

Przed wyjazdem musiałam jeszcze wykonać mnóstwo badań, przyjąć liczne szczepionki przeciw chorobom zakaźnym oraz wykupić lek przeciw skutkom malarii. W końcu nadszedł dzień wyjazdu - 22 października 2019 roku. Na lotnisku w Warszawie pożegnała mnie grupa wolontariuszy, życząca mi powodzenia na misji. Po długiej podróży, 23 października moje balbińskie nogi stanęły, po raz pierwszy w życiu, na afrykańskim lądzie. Przywitało mnie piękne słońce i Ola wraz z księdzem Pawłem z misji w Mungu. Od razu poczułam, że znajduję się w zupełnie innym klimacie i kręgu kulturowym, wokół mnóstwo ciemnoskórych ludzi ze śnieżnobiałymi uśmiechami, niczym u gwiazd Hollywood.

Najpierw skierowaliśmy się do Mungu - wsi w afrykańskim buszu, gdzie przez trzy dni ksiądz Paweł gościł mnie wraz z czwórką innych wolontariuszy z Polski, którzy odbywali tam misję w innym charakterze. Po drodze mijaliśmy urocze wioski. Coś, co zapamiętam do końca życia, to cudowny zachód słońca wśród baobabów, który urzekł mnie swym pięknem już pierwszego dnia. Samo Mungu to wioska licząca około 2000 mieszkańców. Domy tutaj, jak i w innych wsiach wyglądają podobnie - to kombinacja trzech budynków, z reguły z gliny, o trzech funkcjach. Pierwszy, większy budynek, czasem z betonu lub kamieni, służy do spania – podłogi w nim wyścielane są słomianymi plecionymi matami. Drugi budynek, z gliny, to kuchnia - na środku palenisko, na którym kobiety gotują dla całej rodziny. Trzeci, najmniejszy, jest czymś w rodzaju łazienki, miejscem do polewania się wodą i mycia całego ciała.

W niektórych wsiach można się natknąć na kościół oraz kilka przydrożnych straganów z warzywami i lokalnymi wyrobami. Na zambijskiej wsi żyje się bardzo spokojnie, dookoła baobaby, kopce termitów, piaszczyste, zakurzone drogi, świeże papaje i mango na drzewach (o ile pora deszczowa jest łaskawa). Dzieci chodzą do szkoły, a to, co zasadniczo łączy ludzi, to wiara w Boga. Ludzie gromadzą się na wspólnych mszach, pięknie śpiewają w chórze i grają na bębnach. To coś, co ma dla nich głębszy wymiar i sens. Mimo, że tak niewiele posiadają, to cieszą się każdym dniem, jakby był darem od Boga. Mungu odwiedzałyśmy średnio co dwa tygodnie, w weekendy.

Kozy we wsi Mungu

Kobiety ze wspólnoty Chikupi

Po trzech dniach aklimatyzacji ksiądz Paweł zawiózł mnie i Olę do Lusaki - stolicy Zambii, do parafii Matki Pokoju, gdzie u zambijskich księży wynajęłyśmy pokój. W zamian za niższy czynsz oraz jedzenie miałyśmy za zadanie dodatkowo trzy razy w tygodniu prowadzić zajęcia ruchowe dla dzieci z parafii. Czasem na zajęcia przychodziło pięćdziesięcioro, czasem sto, a czasem nawet i trzysta dzieci. Miałyśmy przygotowane układy taneczne w typie Zumby i ta forma zajęć najbardziej porywała serca i ciała zambijskich dzieci. Czasem udawało się nam także zagrać w piłkę czy palanta lub choćby zwyczajnie porozmawiać.

Pracowałyśmy w jednej z biedniejszych dzielnic Lusaki, gdzie drogi to utwardzona ruda ziemia pełna różnokształtnych dziur. Chatki z betonu, z reguły dwa pomieszczenia do spania z matami na podłodze oraz łazienka. Gotuje się na zewnątrz na tzw. brezie (obramowanie samochodowej felgi) z użyciem „czarko", czyli węgla drzewnego. Teren wokół domów jest niewielki, dzieci bawią się na ulicy, bo tylko tam jest miejsce.

W Zambii energię elektryczną pozyskuje się z elektrowni wodnych. Jako, że kraj ten ma dwie pory roku: suchą i deszczową, jeśli w porze deszczowej nie ma wystarczających opadów, brakuje prądu oraz jedzenia z upraw. W części Lusaki, gdzie mieszkałyśmy prąd jest dostępny tylko nocą, od 24 do około 5 rano, dlatego ludzie w ciągu dnia gotują na wcześniej wspomnianej „brezie", na zewnątrz. Piorą ręcznie, lodówki nie działają zbyt dobrze, a zamrażarki rozmrażają się i zamrażają. Mieszkańcy podgrzewają wodę w wysokich czarnych zbiornikach na platformach, oczywiście jeśli kogoś na to stać.

Mieszkańcy Zambii jedzą najczęściej shimę (papkę kukurydzianą - podobną do naszej kaszy manny) z sosami lub, ci zamożniejsi, z kozim mięsem czy rybą. Wiele razy gotowałam shimę na brezie na podwórku. Poza tym razem z Olą piekłam czasem nocą chleb i bułki, a za dnia robiłyśmy racuchy oraz pierogi. Ser do pierogów robiłyśmy same, z krowiego mleka, po które jechałyśmy na sam koniec Lusaki na farmę krów.

W Zambii wychowaniem dzieci zajmują się głównie kobiety. W ogóle rola rodziny jest tu bardzo ważna, posiłki w ciągu dnia rodziny zwykle jadają razem. Małżeństwa zawierane są tylko wtedy, gdy przyszły mąż jest wystarczająco majętny, czyli posiada np. dziesięć krów, piętnaście kóz, dom itp. Wesela odbywają się w formie przyjęcia, które rozpoczyna taniec druhen wraz z drużbami, po czym odbywa się taniec pary młodej. W tańcu para mocno się do siebie zbliża, a kobieta intensywnie potrząsa całym ciałem. Nowo poślubionym przekazuje się także prezenty, dosłownie wnosząc na salę przyjęcia: kuchenki elektryczne, lodówki, meble, miotły, maty do spania, kończąc na węglu do gotowania. Tort, który zwyczajowo szarpie się, nie kroi, jest apetyczny, pięknie ozdobiony, choć wnętrze to coś w stylu babki piaskowej. Weselny obiad natomiast to jakby szwedzki stół w styropianowych pudełkach i tym posiłkiem kończy się przyjęcie; nie ma tańców do białego rana ani alkoholu.

Przez pierwsze dwa tygodnie naszej misji zajmowałyśmy się około dwadzieściorgiem dzieci z sierocińca prowadzonego przez Misjonarki Miłości. Na zamkniętym terenie znajdował się również ośrodek dla osób chorych,

Papaja prosto z drzewa

Kopiec termitów w Mungu

bezdomnych i niepełnosprawnych oraz dom samotnej matki i szkoła dla dzieci. Codziennie od rana do późnego popołudnia bawiłyśmy się z dziećmi w wieku 2-6 lat. Miałyśmy dzień tańca, dzień malowania buziek, dzień skakania, dzień przewozu na kocu, szaleństwa na mini placu zabaw, berek, zabawa w chowanego itp. To był cudowny czas, widziałyśmy radość i szczęście w oczach dzieci, które od razu skradły nasze serca. Nigdy nie zapomnę słodkiej jak miodek dwuletniej Mary, nieśmiałego trzyletniego Freda oraz wojowniczej sześcioletniej Jessiki, to naprawdę wspaniałe, pełne uroku dzieci.

Część zebranych funduszy przekazałyśmy siostrom na działania dla sierocińca i domu samotnej matki. Siostry, raz w miesiącu, wydawały potrzebującym matkom z Lusaki mleko w proszku z darowizn. Ich działania na rzecz osób w potrzebie okazały się naprawdę niezbędne i zrobiły na nas wielkie wrażenie.

Nasza pomoc dzieciom z sierocińca zakończyła się po 2 tygodniach, ponieważ rząd Zambii akurat w tym czasie wydał decyzję o przeniesieniu wszystkich dzieci z placówek działających na własną rękę, do placówek rządowych czyli tzw. wiosek dzieci. To był wielki cios dla nas wszystkich, ponieważ nasi podopieczni mieli tam bardzo dobrą opiekę i mogli się czuć jak w większej rodzinie. Nadszedł smutny czas, wkrótce po tej decyzji po raz ostatni bawiliśmy się wspólnie i widzieliśmy.

„Jedynie dzieci wiedzą, czego szukają."
Antoine de Saint-Exupéry

Przedświąteczna akcja pieczenia pierników

Ucisk w sercu i łzy w oczach, troska o to, co teraz czeka „nasze" dzieci; martwiłyśmy się o nie mimo krótkiego czasu spędzonego razem… Bardzo się z nimi zżyłyśmy, w pełni oddając im nasze serca.

Zadawałyśmy sobie pytania o to, co dalej, czy musimy wracać? Musiałyśmy działać szybko, tu i teraz. Chciałyśmy pomagać dzieciom znacznie dłużej, więc trzeba było coś wymyśleć. Cały czas mijałyśmy dzieci, które bawiły się na ulicach i nie chodziły do szkoły.

Zapytałyśmy w pobliskiej parafii ojców Braysona i Chongo, czy nie znalazłoby się jakieś małe pomieszczenie, gdzie można by stworzyć tymczasową szkołę dla ubogich dzieci. Na nasze i dzieci szczęście przy parafii przez wiele lat działała szkoła katolicka i jedno ze starych pomieszczeń było akurat nie używane. Dawniej mieściła się w nim sala lekcyjna z tablicą. Z dziurawego sufitu leciały czasem kurz i słoma, ale pomieszczenie nadawało się idealnie. Można je było zamknąć metalową kratą z kłódką. W sali zostało też sześć starych ławek szkolnych. Pomieszczenie było „ciasne, ale własne". Zatem idealnie, czego chcieć więcej!

Zebrałyśmy się żwawo i wyruszyłyśmy w poszukiwaniu dzieci. Udało nam się zgromadzić ich aż pięćdziesięcioro. Podzieliłyśmy dzieci na trzy grupy wiekowe 5-6, 7-10 i 11-14 lat. Każdej grupie wyznaczyłyśmy inne godziny zajęć. Zajęcia trwały od 8 do 16. W ławkach siedziało czasem troje, czworo dzieci. Kupiłyśmy też podstawowe przybory szkolne. Każde dziecko otrzymało zeszyt i ołówek z gumką, ponadto kupiłyśmy kredę, kilka par nożyczek, mini książeczki z zadaniami. Zajęcia polegały na nauce pisania, czytania, liczenia oraz mówienia po angielsku - w Zambii jest to drugi język urzędowy i to nim dzieci posługują się w szkole, a dorośli w pracy i urzędach. W tłumaczeniu na angielski z Njandża (z głównego języka Zambii), pomagało nam czterech chłopców: Sam, Peter, Victor i Mapalo, których poznałyśmy podczas zajęć ruchowych. Codziennie dzieci witały nas przytulając się, przybijając „piątki" i uśmiechając się szeroko. Czasem w danej grupie zdarzały się dzieci, którym trzeba było poświecić więcej czasu, np. przy pisaniu literek, czy nauce liczb i liczenia. Entuzjazm dzieci jednak nigdy nie słabł. Mieliśmy wspólną wyliczankę na pożegnanie: „One, two, three, SPIDER! One, two, three, PANDA". To był niesamowity czas zabawy, śpiewu przy wtórze gitary, nauki piosenek, literek, liczenia, zajęć plastycznych, łamigłówek, tańców, bajek… Zabawy w astronautę podczas malowania układu słonecznego, zabawy z robotem przywiezionym przez Krzysia - jednego z wolontariuszy z Polski, który nas odwiedził.

Czego się nauczyłam? Co dał mi ten wolontariat?
Dla mnie był to czas cierpliwości, słuchania, dawania siebie dzieciom, starania się, sprawdzania się w rolach nauczycielki, piekącej pierniki, instruktorki tańca dla dzieci, osoby przekazującej dzieciom energię. Przed świętami Bożego Narodzenia udało nam się namalować Mikołaje, upiec razem z dziećmi

Drzewo - Płomień Afryki

mnóstwo pierników, zrobić im przedświąteczną ucztę z podarkami w postaci szkolnej wyprawki z mnóstwem mango, popcornem, chrupkami i projekcją bajki. Magia zambijskich świąt pochłonęła nas bez reszty. Wraz z animatorami przygotowaliśmy wspólnie jasełka w wersji angielskiej, które potem dzieci prezentowały w parafii w Lusace i podczas wizyty w Mungu. W parafii w Lusace w niedzielę poprzedzającą wigilię ma miejsce wielkie wydarzenie: Christmas Carols, podczas którego kilka chórów przez około 6 godzin prezentuje swoje śpiewy i tańce. Występuje również Holy Childhood, czyli chór około dwustu dzieci, przygotowanych przez parafialnych animatorów, śpiewających kolędy i pastorałki po angielsku. Na koniec, kiedy na zewnątrz jest już ciemno, wszyscy śpiewają kolędę „Cicha noc", jednak dodatkowej magii tej chwili dodaje to, że wszyscy trzymają w ręku zapalone świece. To widok nie do opisania, byłam bardzo wzruszona.

Wszystkie święta Zambijczycy spędzają w gronie rodzinnym. Podczas Świąt Bożego Narodzenia w domach stoją choinki. Wigilia nie jest obchodzona, a podczas uroczystego obiadu dwudziestego piątego grudnia daniem głównym jest często spaghetti, ponieważ makaron jest bardzo drogi i je się go tylko przy specjalnych okazjach.

Czas Świąt Bożego Narodzenia spędziliśmy w trójkę w Mungu. Mimo braku dostępności produktów zrobiłyśmy pierogi z serem, świeżą rybę z rzeki, krokiety z serem i kapustą kiszoną, którą ksiądz Paweł zamroził i trzymał na czas świąt. Miałam też przywiezioną z Polski przyprawę do piernika oraz mak, więc udało mi się zrobić makowiec z mango, a Oli pyszne ciasteczka à la pieguski. Barszcz czerwony był z torebki i… to była nasza cała wigilia. Malutka choinka, tuż przy niej drewniana szopka w stylu zambijskim. Siedzieliśmy przy wigilijnym stole przy świeczce, bo akurat we wsi zabrakło prądu, ale było bardzo klimatycznie. Zaśpiewaliśmy wspólnie polskie kolędy, a potem poszliśmy na zambijską pasterkę. Śpiewał chór, grano na bębnach, a tzw. „stella girls", ubrane na biało, tańczyły w rytm śpiewów. Wszystko było tu skromne - wnętrze kościoła, ozdoby, ręcznie wykonana szopka - ale jednocześnie było w tym coś niesamowitego.

Pierwszego dnia świąt ksiądz Paweł zabrał nas łodzią na wyspę Deepi, gdzie mieści się jedna z podstacji parafii w Mungu. Ksiądz Paweł podczas swojej misji wybudował tam wraz z mieszkańcami szkołę dla dzieci i kaplicę oraz wykopał studnię, co sfinansowała firma z Polski. Wyspa jest biedna, ale czuje się tu jedność mieszkańców. Podczas świątecznej przerwy mogłyśmy pobawić się i potańczyć z dziećmi z Mungu. Sylwestra spędziłyśmy w Lusace, z tej okazji zrobiłyśmy nawet pizzę. Czekały tam na nas poncza zrobione na drutach przez jedną z Pań z chóru. Zapytała nas przed wyjazdem, jakie lubimy kolory. Nasze zielone i granatowe poncza, gest płynący z serca, to wspaniała pamiątka.

Styczeń był pracowity, kontynuowałyśmy pracę z dziećmi w szkole. Znalazłyśmy także następcę do prowadzenia szkoły tymczasowej: jeden nauczyciel zgodził się objąć ją opieką po naszym wyjeździe. Wkrótce nadszedł niestety czas pandemii, a fala zachorowań na koronawirusa nie ominęła również Zambii, którą wkrótce musiałyśmy opuścić.

Trzy i pół miesiąca tego afrykańskiego wolontariatu dało mi wiele do myślenia. Zambia to bardzo przyjazny kraj ludzi o wielkich sercach, którzy dużo z siebie dają i niewiele oczekują w zamian. Najważniejsza dla nich jest obecność i czas dla drugiego człowieka, o czym my czasem, w pędzie życia, zapominamy. Wciąż jestem w kontakcie z kilkoma osobami z Zambii. Może kiedyś tam wrócę… choć na moment, choćby w odwiedziny… Jestem wdzięczna za to, że przeżyłam taką wspaniałą przygodę. ■

„Szczęście to dzielenie się dobrem, wszędzie tam, gdzie prowadzi nas serce".

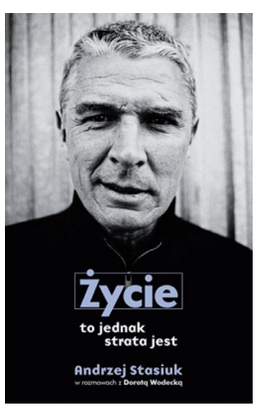
KĄCIK LITERACKO-FILMOWY

W tej rubryce chcemy polecać Państwa uwadze książki i filmy, które z różnych powodów uważamy za ważne - ponieważ są mądre, opowiadają o sprawach istotnych, rozśmieszają, uwrażliwiają, uczulają...
Czasami polecimy lektury, które łagodzą ciężar rzeczywistości, dają nadzieję lub zwyczajnie pomagają godzić się ze światem, a niekiedy takie, które sprowokują głębszą refleksję lub zwrócą uwagę na nieuchronność pewnych realiów życia.
Nie zawsze będą to nowości, ale zawsze będą to, tylko i aż, nasze subiektywne opinie.

POLECA JOLANTA KABATA

ŻYCIE TO JEDNAK STRATA JEST

ANDRZEJ STASIUK
W ROZMOWACH
Z DOROTĄ WODECKĄ
Agora SA / Czarne, 2015



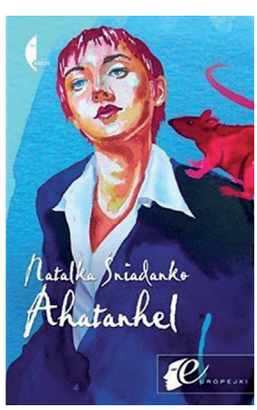
„Znam więcej książek niż ludzi i jest mi z tym dobrze" – mówi Stasiuk o sobie, a o swojej młodości: „Czytałem do świtu, a potem szedłem niewyspany do szkoły, żeby znowu brać udział w życiu. To było naturalne, że literatura żywi się życiem, a jednocześnie je napędza. Do dziś tak mam".

Książka-wywiad z Andrzejem Stasiukiem, to taki rodzaj metaliteratury. Książka o książkach pisana z pisarzem, książka o miłości do literatury oraz o tym, co z tego w tym przypadku wynika. Jest to także rozmowa z człowiekiem szczerym i w żadnym stopniu nie gwiazdorskim, co w przypadku tak poczytnego pisarza jest rzadkością. To prostolinijna, ale bardzo głęboka opowieść prawego człowieka o płytkości refleksji, o historii i polskiej wsi, o rodzinie, o wadze ludzkiej pamięci, ale również o kobietach, podróżach i samochodach. Stasiuk nie boi się mówić o nauce, która towarzyszy i powinna towarzyszyć nam przez całe życie, o doświadczeniu rodzicielstwa i o miłości. To mężczyzna, który nie obawia się opowiadać o wzruszeniach, nadziejach, strachach i ludzkich przywarach. Który się nie wybiela, ale i ma dla siebie zrozumienie.

Sporo w tej rozmowie smaczków – jest o kupowaniu koziego sera od hipisów, malowniczych pejzażach, wspomnieniach z dzieciństwa, pustych kościołach, rozmowach ze zmarłymi... O twarzy matki, przyjaźni z żoną i tęsknocie za przyjacielem, który odszedł. Każdy z tych pozornych drobiazgów to życie w całej swojej skromności i okazałości zarazem. Pisarz pokazuje szacunek dla rzeczywistości, tłumaczy czym jest arogancja, mówi o tym, jaką wartość ma brak nachalności, opowiada o przekraczaniu samego siebie. Nie ma tu udawania, kreacji, jakiegokolwiek mizdrzenia się do czytelnika. Jest jedynie otwartość, bez przegadania. Doskonała lektura dla wszystkich miłośników prozy Stasiuka, ale także dla zwyczajnie ciekawych drugiej osoby, innego spojrzenia, czyjegoś światopoglądu. No i najważniejsze: czyta się znakomicie.

AHATANHEL

NATALIA ŚNIADANKO
Czarne, 2008



Skoro czas mamy taki, że każdego dnia przybywa nam przyjaciół, znajomych czy sąsiadów z Ukrainy, może nie bez kozery będzie zachęta, byśmy czytali literaturę tego kraju. Warto zatem poznać tę utalentowaną poetkę, pisarkę, dziennikarkę i tłumaczkę.

„Ahatanhel" to literatura przednia, choć wymaga uwagi. Sarkazm, zabawy słowem, komizm zawarty zarówno w języku, jak i sytuacyjny, cała galeria absurdalnych postaci i wiele historycznych odniesień lub analogii, także do polskich spraw i pamięci. Sama fabuła to coś pomiędzy kryminałem, a satyrą. Bohaterem zbiorowym jest tu środowisko inteligencji lwowskiej, oczywiście w krzywym zwierciadle i w nieco surrealistycznym wydaniu. Rzecz dzieje się wśród dziennikarzy, a każda opisywana postać jest barwna i kapitalnie umiejscowiona w całości. Wartość tej książki jest też w dużej mierze zasługą wspaniałego tłumaczenia. Reanata Rusnak dokonała przekładu ze swadą i lekkością, która jest zwykle udziałem wybitnych znawców słowa.

Mamy tu socjologiczną satyrę, groteskowe żarty i parodię opisywanego środowiska, a wszystko to czyta się znakomicie, jeśli przyjmiemy to z odpowiednim dystansem, bez zadęcia, bo i sama pisarka dysponuje takimi właśnie zaletami. Przede wszystkim jednak książka Natalii Śniadanko to kapitalna

opowieść, z karkołomnie przeprowadzoną intrygą, niezwykle zabawna, chociaż czasami ironia bywa gorzka. Ma też niewątpliwie ta pozycja jakąś nutę słowiańską, środkowoeuropejską, bliską naszym sercom… w każdym razie tak właśnie tę lekturę odebrałam i uważam to za dodatkową zaletę.

I na koniec: jak każda dobra książka pisana przez kogoś z przednim poczuciem humoru, ta także bawiąc i rozśmieszając, nie zwalnia nas z refleksji, prowokując całkiem istotne przemyślenia o ludzkiej kondycji, a wszystko to nie jest żadnym moralizatorstwem czy łopatologią, tylko wyśmienitą literacką mądrą zabawą. Polecam!

ABOUT TIME

Brytyjski film z 2013 roku, według scenariusza i w reżyserii świetnego Richarda Curtisa. To on odpowiada za „Cztery wesela i pogrzeb", „Notting Hill", czy „To właśnie miłość".

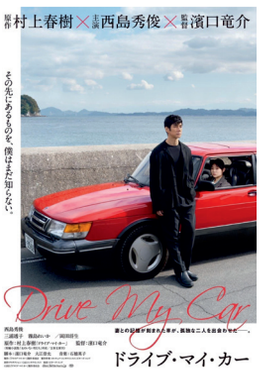
Czytałam niepochlebne recenzje tego filmu, o miałkich postaciach, czy braku sceny kulminacyjnej, ale absolutnie się z tymi opiniami nie zgadzam. W Polsce film ten znamy jest pod tytułem: „Czas na miłość". Może i nie jest to tytuł zły, bo też i o miłości to historia, ale jednak trochę bym się kłóciła. Oryginalny tytuł zdecydowanie przetłumaczyłabym jako: „Czas, który został nam dany".

Historia młodzieńca Tima to zasadniczo opowieść o dojrzewaniu i rodzinie. Trochę to film obyczajowy, trochę komedia, w pewnym stopniu fantasy, ale także odrobinę dramat… Ale tak naprawdę jest to, w mojej opinii, zgrabnie i prosto podana powiastka filozoficzna i nie jest to pierwszy raz, kiedy się to Curtisowi udało.

Nie zamierzam streszczać tu ani odrobiny fabuły. Byłaby to wielka niefrasobliwość wobec widza, ponieważ każda scena ma tu spore znaczenie i fakty należy odkrywać dokładnie w takiej kolejności, w jakiej reżyser to zaplanował. Przede wszystkim obraz ten opowiada o miłości ojca i syna. W dużej mierze o tolerancji, ale jeszcze bardziej łagodności wobec innych, co ma niebagatelny wpływ na dobrostan każdego z nas. Odnajdziecie w nim również ważną lekcję z tego, kim może być dla siebie rodzeństwo oraz jak zadbać o związek z prawdziwego zdarzenia. Nikt tu jednak na szczęście morałów nie prawi.

Elementów komediowych jest w filmie sporo, wymagają one jednak uważnego oglądania. Czasem to tylko jedno spojrzenie, niekiedy krótka riposta lub specyficzny uśmiech. Sugerowałabym obejrzenie tej propozycji w ciszy i skupieniu, co pozwoli docenić jej wyrafinowany smak. Głównych aktorów szkoda opisywać, obejrzyjcie sami, są znakomici. Splendoru, choć nie błyszczącego, a raczej w stylu vintage, nadaje filmowi Bill Nighy, mistrz w każdej produkcji, ale także postać wujka odtwarzana przez Richarda Cordery. Uroku filmowi dodaje, jak w innych obrazach sygnowanych nazwiskiem Curtisa, piękna muzyka, a także migawki z Kornwalii, urokliwego skraju Europy. To film, podczas którego człowiek śmieje się i płacze i który mnie osobiście ogromnie wzrusza za każdym razem. Najważniejsze jednak, że przypomina nam o tym, co naprawdę warte jest zachodu oraz, że o smaku i wartości życia decydują bardzo często drobne chwile i niuanse. Bądźmy uważni.

DRIVE MY CAR



Obraz Ryūsuke Hamaguchiego, na podstawie opowiadań Harukiego Murakamiego, to film sprzed roku, wciąż jeszcze do obejrzenia w kinach. To propozycja dość oryginalna, jak na nasze standardy kinowe, film bowiem trwa prawie trzy godziny i jest opowiadany nietypowo, trochę literacko, trochę w stylu dokumentalnego filmu drogi. Z jednej strony mówi o tematach poruszanych w kinie wielokrotnie: zdradzie, stracie, tajemnicach i niedopowiedzeniach. O zagubieniu i zbytnim skupieniu na własnym nieszczęściu. Jednocześnie poznajemy historię niebanalną w jej przebiegu, kulturę, z którą Europa Środkowa nieco rzadziej ma do czynienia, z narracją, która zaskakuje i wymusza, moim zdaniem, duże skupienie i naprawdę poważną refleksję.

Książki Murakamiego nie należą do łatwych (choć mają, także w Polsce, wielu miłośników), stąd duży szacunek budzi zdolność przeniesienia jego literatury na ekran. Nie jestem zresztą ani trochę oryginalna, twierdząc, że dobrze się to udało - ten film otrzymał już sporo nagród, a pewnie wkrótce otrzyma kolejne.

Dlaczego, poza uznaniem świata filmowców, jest tak chętnie oglądany? Sądzę, że w świecie przeładowanym bodźcami, „zalanym" propozycjami streamingowymi, pełnym hałasu, agresji, przegadania, świecie nadmiaru, jest to propozycja ze wszech miar pożądana. Ponieważ wszyscy potrzebujemy ciszy. Brakuje nam spokoju i oddalenia, perspektywy, żeby dostrzec innych i zrozumieć ich motywacje, ale też rozszyfrować własne emocje, zrozumieć, ku czemu zmierzamy.

W tym obrazie rozważane są podstawowe ludzkie dylematy, jednak pokazne w nietypowych kontekstach: mamy tu zarówno odniesienia popkulturowe (eufemistyczny przekaz z piosenki Beatlesów), jak też literackie, reżyser filmu bowiem snuje swoją opowieść niejako w rytmie „Wujaszka Wani" Czechowa. Wątek specyfiki i wagi narracji był podejmowany w literaturze wiele razy: od Maria Vargasa Llosy po Olgę Tokarczuk. Czytamy czy nie, być może jednak powinniśmy sobie o tym przypominać częściej: jak ważna jest rozmowa, także ta z samym sobą i jak wiele może przynieść uważne wysłuchanie cudzej opowieści.

W każdym razie jest to film, podczas którego możecie pomyśleć - albo podążając śladem bohatera, wczuwając się w jego położenie, pytania i wątpliwości, albo szukając w sobie własnych drogowskazów w plątaninie dróg, zawiłych ścieżek, nieczytelnych sugestii losu. To wyjątkowa propozycja, która pozwala na bardzo głęboki oddech, każe dokonywać wysiłku przyglądania się naszym bliskim lub przypadkowo spotkanym ludziom, sugeruje zaufanie i możliwość konfrontowania własnego spojrzenia na życie z oglądem drugiej osoby. Może to coś da, kto wie…

W ostatnim czasie odeszli

Mateusz, 06.02.2022

Lena, 27.02.2022

Maksymilian, 15.03.2021

Aleksandra, 30.03.2021

Kamil, 5.04.2022

Szymon, 30.06.2021

Aleksander, 03.07.2021

Natalia, 16.08.2021

Lidia, 28.08.2021

Jessika, 08.11.2021

Nela, 10.11.2021

Antoni, 09.12.2021

WydARzEnia

Koncert Noworoczny Uniwersytetu Przyrodniczego

15 stycznia 2021

Ponad **118 tysięcy złotych** na pomoc dla naszych Podopiecznych zebrali uczestnicy **Koncertu Noworocznego i aukcji charytatywnej zorganizowanej przez władze Uniwersytetu Przyrodniczego we Wrocławiu**, pod przewodnictwem Rektora, Profesora Jarosława Bosego.

W 2021 roku władze uczelni już po raz dwunasty postanowiły połączyć dobrą zabawę z pomaganiem, ale po raz pierwszy wydarzenie odbyło się w formule online. Dziękujemy za Waszą hojność i gotowość do pomocy!

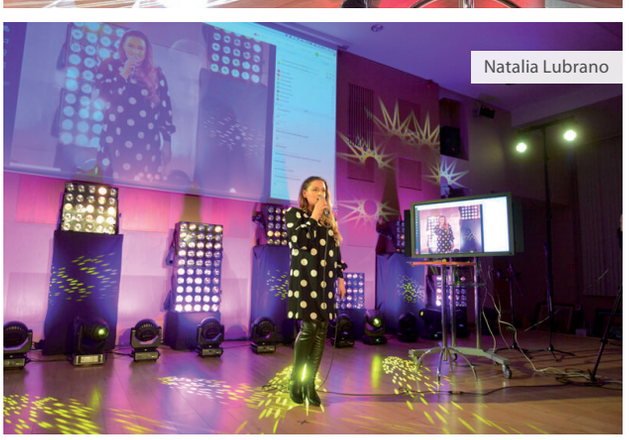
„Od dwunastu lat w styczniu spotykaliśmy się na Koncercie Noworocznym. Świętowaliśmy początek roku, spotkanie z gwiazdą najwyższego formatu, ale też dzieliliśmy się dobrem z tymi, którzy potrzebują wsparcia – od lat są to podopieczni Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci.
Rok 2020 przyniósł nam wszystkim doświadczenia ekstremalne. Pandemia wpłynęła na nasze rozumienie relacji międzyludzkich, odpowiedzialności, ale też na proces edukacji, rynek pracy czy usług. Szczególnie mocne piętno odcisnęła na sferze działalności organizacji społecznych i charytatywnych. Rachunek jest prosty. Narodowy Fundusz Zdrowia gwarantuje w kontrakcie rocznym takiej fundacji jak Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci 1,2 mln złotych. Ale jej budżet to prawie 4 mln złotych. Brakujące pieniądze trzeba zebrać na koncertach, aukcjach, z wpłat w ramach przekazywania fundacji 1 procenta podatku. W 2020 roku, pełnym obostrzeń, możliwości zdobywania pieniędzy dramatycznie się skurczyły, tym bardziej więc nie mogliśmy zawieść podopiecznych Wrocławskiego Hospicjum. (...) Ufaliśmy jednak, że będziecie z nami, a przede wszystkim będziecie dla dzieci, które czekają na nasze wsparcie. Dlatego też podjęliśmy wyzwanie – jeśli premiery teatralne, wernisaże czy spektakle operowe mogą być realizowane z wykorzystaniem sieci, to dlaczego aukcje Uniwersytetu Przyrodniczego nie miałyby zostać przeprowadzone on-line?" – tak mówił Rektor Uniwersytetu Profesor Jarosław Bosy.

Temperatura licytacji przed monitorem – a poprowadził je niezawodny redaktor Marek Obszarny – była równie gorąca jak w auli im. Jana Pawła II, w której spotykamy się co roku.

Wydarzenie uświetnił recital Natalii Lubrano.

Rektor Jarosław Bosy i prezes Fundacji Beata Hernik-Janiszewska

Redaktor Marek Obszarny w akcji



Natalia Lubrano

Spektakl na kortach

26-28 lutego 2021

Wolontariuszki Fundacji, Bartek Pietsch, Jacek „Mezo" Mejer, Radek Bielecki, Agata Pustuła

20 artystów z całej Polski przystąpiło do rywalizacji na kortach tenisowych wrocławskiego klubu Redeco, w ramach **V Halowych Mistrzostw Polski Artystów w tenisie ziemnym**.

Honorowy patronat nad imprezą objął Prezydent Wrocławia Jacek Sutryk, a impreza odbyła się w dniach 26-28 lutego 2021 roku, dzięki wsparciu finansowemu Młodzieżowego Centrum Sportu Wrocław. Zawody po raz pierwszy rozgrywały się również pod szyldem Polskiego Związku Tenisa, który w 2021 roku obchodził 100-lecie swojego istnienia.

HMPA to największa tego typu impreza sportowa w branży artystycznej. Do rywalizacji przystąpiło dwudziestu artystów różnych profesji, m.in. aktor Karol Strasburger, piosenkarz Robert Janowski, gitarzysta i założyciel zespołu De Mono Marek Kościkiewicz, raper Jacek „Mezo" Mejer, czy rysownik Henryk Sawka. Wrocław reprezentował m.in. Dyrektor Wrocławskiego Teatru Komedia Wojciech Dąbrowski, który regularnie zdobywa laury na podobnych imprezach sportowych.

– Kocham tenis – mówił Wojciech Dąbrowski. – Uwielbiam grać w tego typu turniejach, bo oprócz sportowej rywalizacji, mam okazję spotkać kolegów po fachu i spędzić z nimi miło czas. Dużo rozmawiamy i dużo się śmiejemy. Poprzedni rok był wyjątkowy pod każdym względem. Nasze zawodowe i prywatne życie wywróciło się do góry nogami, a uprawianie sportu to doskonała terapia dla ciała i ducha.

– Nie ukrywam, że w tym roku nie było łatwo, jeżeli chodzi o organizację imprezy – podkreśla Radosław Bielecki z wrocławskiego Kabaretu Neo-Nówka, pomysłodawca turnieju. – W związku z sytuacją pandemiczną zmuszeni byliśmy dwukrotnie przekładać termin zawodów. Poza tym trudno było pozyskać sponsorów. Impreza wisiała na włosku. Ostatecznie, rzutem na taśmę, dzięki zniesionym obostrzeniom covidowym i pomocy Młodzieżowego Centrum Sportu, mogliśmy rywalizować o tytuł Mistrza Polski.

Jak co roku, impreza miała również wydźwięk charytatywny. Artyści wspierali Fundację Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci.

– To niesamowita impreza pełna dobrej i pozytywnej energii. Jesteśmy zaszczyceni, że tak znane postacie teatru, kina czy estrady znajdują czas na pomaganie tym najmniejszym i najbardziej bezbronnym. Nasi podopieczni są im ogromnie wdzięczni za bezinteresowną pomoc – mówiła Beata Hernik-Janiszewska, Prezes Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci.

Rywalizacja na kortach Redeco rozpoczęła się w piątek od gier singlowych. W sobotę odbył się turniej deblowy, a w niedzielę finał, poprzedzony turniejem dla dzieci „O rakietę Huberta Hurkacza".

– Hubert Hurkacz wspiera nasz turniej od pierwszej edycji – mówi Radek Bielecki. – Zawsze zostawia cenne pamiątki z autografami dla uczestników, a w szczególności dla najmłodszych adeptów tenisa. To fajny i skromny facet, który mimo rozwijającej się kariery zawodniczej, znajduje dla nas czas i zawsze jest chętny do pomocy. Wszyscy mu kibicujemy.

Święto tenisa w tym roku już za nami. Emocje opadły, ale zastrzyk pozytywnej energii wciąż utrzymuje się w naszych organizmach. Mimo braku kibiców, na kortach Redeco słyszalne były oklaski, dopingujące śpiewy i niekończące się salwy śmiechu. Zresztą trudno o inny przebieg wydarzeń, jeśli większość zawodników stanowił trzon polskiego kabaretu.

Walki były zacięte, wartkie i emocjonujące, no ale jak to w życiu bywa, zwycięzca mógł być tylko jeden. W kategorii „open" najlepszy okazał się Bartek Pietsch, a w kategorii 60+ Grzegorz Poloczek. Poza tym świetnie bawiliśmy się obserwując gry deblowe - tu na korcie zagościły również panie, m.in. Agata Werbińska, która wygrała „mixta" w duecie z Karolem Strasburgerem.

Chapeau bas dla zawodników za wsparcie i świetne widowisko. Dziękujemy wszystkim, którzy dorzucili swoje trzy grosze do fundacyjnej puszki.

Bartek Pietsch

Kup Pani Książkę
5-8 marca 2021
Kup Pan książkę
26-29 listopada 2021

Czytasz, czyli pomagasz. Kino Nowe Horyzonty dwa razy w roku łączy siły z Fundacją Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci i zaprasza do udziału w kolejnych odsłonach akcji „Kup Pani Książkę" oraz „Kup Pan książkę".

Od piątku do poniedziałku (wiosną, od 5 do 8 marca oraz jesienią, od 26 do 29 listopada 2021 roku) zapraszaliśmy do KNH na charytatywne kiermasze książek. Całkowity dochód ze sprzedaży tradycyjnie został przeznaczony na poprawę jakości życia podopiecznych Fundacji, a także ich rodzin.

Jak to działa?
Podczas trwania kiermaszu, przekazujemy w najlepsze, czyli w Państwa ręce - książki, płyty CD i DVD.
Po co?
Bo każdej książce i płycie chcemy dać nowe życie, wcielając w życie ideę recyklingu. Dzięki nam możecie zdobyć prezent – dla bliskich i dla siebie. Ale najważniejsze, że dzięki tej akcji każdy może pomóc nieuleczalnie chorym dzieciom, podopiecznym Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Cały dochód z każdego kiermaszu został przeznaczony na opiekę wytchnieniową.

Pandemiczne czasy wpłynęły na niewielką zmianę formuły, w której zostały zorganizowane akcje „Kup Pani Książkę/ Kup Pan Książkę" w 2021 roku. Od piątku zapraszaliśmy na stacjonarną odsłonę kiermaszu we wrocławskim kinie, a w kolejnych dniach zachęcaliśmy do udziału w wirtualnej odsłonie wydarzenia. Nasza miłość do obu akcji „Kup Książkę" opiera się na dwóch solidnych filarach: po pierwsze, to znakomita okazja do wsparcia najbardziej potrzebujących, po drugie - szansa, żeby dać drugie życie świetnym książkom. W ubiegłym roku wiosną akcja idealnie wpisała się w Dzień Kobiet - jako najlepsze źródło, w którym można było zaopatrzyć się w prezenty. Akcję udało się zakończyć zyskaniem kwoty **32 632,33 złotych**, a podczas edycji jesiennej zebraliśmy aż **30 236,83 złotych**. Dziękujemy za dobre serca i mamy nadzieję, że wydatnie przyczyniliśmy się do powiększenia Państwa domowych bibliotek.

Dziękujemy i zapraszamy na kolejne kiermasze!

Pola nadziei wiosna 2021

Pola Nadziei to kampania, która ma na celu promowanie niesienia bezinteresownej pomocy podopiecznym hospicjów oraz rozwój wolontariatu. W ramach działań projektowych zajmujemy się edukowaniem i promowaniem idei hospicyjnej, a także organizujemy zbiórki publiczne, a zgromadzone środki przekazujemy na opiekę paliatywną.

Pola Nadziei są elementem międzynarodowego programu powołanego do życia przez Fundację „Marie Curie Cancer Care" z Edynburga w Wielkiej Brytanii. Są to działania podejmowane przez hospicja na terenie całej Europy.

Jak Pola Nadziei wspierają Fundację „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci"? Przyjaciele naszego hospicjum – firmy, szkoły i przedszkola organizują się i jesienią wspólnie sadzą cebulki

żonkili, które są symbolem nadziei. Kiedy wiosną kwiaty zakwitną, tworzą całe pola nadziei. Ścięte, rozdawane są na ulicznych kwestach. Zebrane w ten sposób środki pozwalają na zaspokajanie najważniejszych potrzeb podopiecznych hospicjum. W ramach prowadzonych działań edukujemy na terenie całego województwa dzieci i młodzież szkolno-przedszkolną. Na prelekcjach edukacyjnych odczarowujemy obraz hospicjum jako miejsca smutnego. Pokazujemy, że nasi pacjenci, jak wszystkie dzieci, najbardziej lubią śmiać się i bawić. Prelekcje wskazują też uczniom możliwości rozwoju i zaangażowania się w wolontariat.

Czas Pandemii w roku szkolnym 2020/21 był ogromnym sprawdzianem dla organizacji wszystkich wydarzeń w naszej Fundacji. Jednak udało nam się działać w nowej rzeczywistości. Wasze serca i chęć działania na rzecz naszych Podopiecznych są dla nas odzwierciedleniem wytrwałości i dobra. Mimo przeciwności zrealizowane zostały kwesty indywidualne placówek oraz kwesty przy parafiach. Prelekcje edukacyjne odbywały się w uszczuplonej formie online. Mieliśmy również okazję kwestować z naszą „ żółtą energią" w Centrum Handlowym Magnolia Park, oczywiście w reżimie sanitarnym. Część żonkili zostało zerwanych i rozdanych, dało to tym samym wiele powodów do nadziei na lepsze jutro.

W ramach akcji odbyła się ponadto **11 edycja konkursu plastycznego i literackiego „Żółty żonkil symbolem życia"**. Jak widać wszystko jest możliwe dzięki Państwa wsparciu! Prowadzenie zbiórek online, kwest indywidualnych, zaangażowanie wolontariuszy w inne formy pomagania oraz nowe pomysły realizacji dały szansę, aby Pola Nadziei zakwitły w ludzkich sercach także w tym trudnym roku.

Serdecznie dziękujemy za obecność, wsparcie, czuwanie nad przebiegiem akcji, każde dobre słowo oraz nawet najdrobniejsze gesty serdeczności. Dzięki Państwa pomocy nasze dzieci nadal mają szansę na lepsze życie i uśmiech. W roku szkolnym 2020/2021 zebraliśmy wspólnie kwotę **63 908,90 złotych**. Ogromne podziękowania za wszystkie środki, które trafiły do naszych puszek tradycyjnych czy wirtualnej zrzutki.

Sołtys Ratowic Jarosław Jagielski (na zdjęciu drugi od prawej) czynnie wspierał akcję

WROCŁAWSKI BIEG SPONSOROWANY

Rozbiegani w pomaganiu mimo pandemii wiosna 2021

W 2021 roku **Wrocławski Bieg Sponsorowany** odbył się w zupełnie innej formule. Kilka szkół zorganizowało bieg na własną rękę.

– Dzień biegu był dla nas dniem piknikowania, kibicowania i pozytywnego nakręcania się w szczytnym celu. Zaangażowanie uczniów przeszło nasze najśmielsze oczekiwania. Rozpoczęliśmy bieg od nauczycieli, którzy swoją postawą pokazali, że mimo upływu lat można wiele zdziałać (najstarszy biegnący nauczyciel miał ponad 70 lat). Obudziliśmy ducha sportu i chęć niesienia wsparcia. Myślę, że bieg będzie od tego roku naszą tradycją. Został przyjęty bardzo dobrze wśród społeczności – powiedziała jedna z nauczycielek z podstawówki w Ratowicach. Szkoła Podstawowa

i Przedszkole w Ratowicach łącznie wydały 169 numerów startowych. Bieg rozpoczęło grono pedagogiczne, a następnie, począwszy od przedszkola po klasę VIII, biegli pozostali uczestnicy.

W akcję włączyły się również placówki z Wrocławia: Szkoła Podstawowa nr 4, Liceum Sportowe Gimbasket oraz Miejskie Przedszkole Publiczne nr 4 w Bolesławcu, którego podopieczni przygotowali przepiękny filmik relacjonujący całą akcję! Organizacja związana z biegiem we wszystkich miejscach wyszła fantastycznie. Dziękujemy z całego serca za wsparcie i każdy przebiegnięty kilometr na rzecz naszych Podopiecznych!

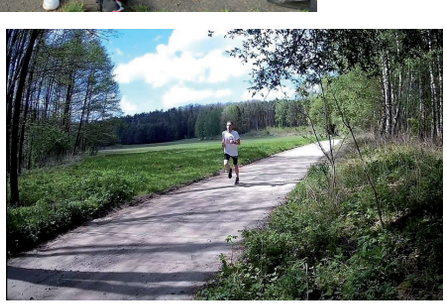
Mamy głęboką nadzieję, że w przyszłym roku w marcu zobaczymy się wszyscy przy Hali Stulecia na Wrocławskim Biegu Sponsorowanym.

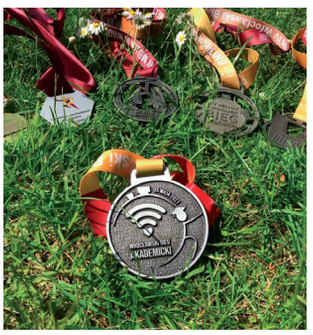
VII Bieg Akademicki 15 maja 2021

Wrocławski Bieg Akademicki - wydarzenie sportowe o charakterze charytatywnym organizowane cyklicznie od 2015 roku przez studentów Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu, działających w Informacji Kulturalno – Sportowej Studentów oraz AZS Uniwersytetu. Inicjatywa ma na celu promowanie zdrowego stylu życia i aktywności fizycznej wśród studentów oraz biegaczy z całej Polski.

Ubiegłoroczna edycja była inna niż wszystkie – bieganie odbyło się na terenie całego kraju, a to wszystko za pomocą aplikacji Activy. VII Bieg odbył się w sobotę 15 maja 2021 roku i aż 400 biegaczy rywalizowało na dwóch dystansach: 5 oraz 10 km.

Bieg był dedykowany jednemu z Podopiecznych Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci, 18-letniemu Jasiowi Perużyńskiemu, który choruje na mukowiscydozę. Udało się wybiegać kwotę **15 060 złotych**. Z całego serca dziękujemy.





Maraton Zumby 18 lipca 2021

Pierwszą edycję **charytatywnego Maratonu Zumby** spędziliśmy w Beach Barze Stara Odra przy ul. Zawalnej we Wrocławiu. Mieliśmy to szczęście, że poprowadzić zajęcia zdecydowało się aż 11 instruktorów! Niektórzy przyjechali specjalnie spoza Wrocławia. Dziękujemy wszystkim za pozytywną i niekończącą się energię, ciepłe słowa, wsparcie, organizację i wielkie serca! Udało nam się zebrać w sumie **3 672, 13 złotych**, które przeznaczyliśmy na pokrycie kosztów rehabilitacji naszych Podopiecznych.

Oto nazwiska instruktorów, których z całego serca polecamy:
Dominika Bator-Wróbel
Maria Hughes Potocka
Jarek Fila
Izabela Szczypta
Oxana Leshanova
Aleksandra Bańdura
Ania Mishenyova
Ewelina Rożdżyńska
Justyna Nowicka
Paula Ćwieląg
Bernadeta Szlachta

Cieszymy się, że otaczają nas ludzie o wielkich sercach i niespożytej energii! Dziękujemy również Pani Dorocie i Powiatowej Grupie Wsparcia Ratowniczego z Oławy oraz OSP Wiązów, którzy dbali o nasze bezpieczeństwo podczas eventu!

Wakacje lipiec 2021

JANUSZ ROMAŃCZUKIEWICZ

- Mimo pandemii świetnie się bawimy - mówiły dzieci, rodzeństwo naszych podopiecznych uczestniczące w obozie harcerskim Hufca ZHP w Oławie. Już po raz szósty zapewniono im bazę w Lubiatowie. Dzieci w wieku od 10 do 16 lat, wyjechały na wakacje sfinansowane przez Fundację Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Tym razem we wspólnej zabawie wzięło udział jedenaścioro nastolatków. Spędzili pod namiotami w Lubiatowskim borze sosnowym 15 dni. Było dużo zabawy, gier, morskich kąpieli. Był to już czas pandemii i obóz już w pierwszych dniach był kontrolowany przez sanepid, który jednak niczego niepokojącego nie stwierdził. Nie odnotowano ani jednego przypadku zakażenia, choć oczywiście musieliśmy być przygotowani na taką ewentualność. Stawialiśmy na kreatywny wypoczynek, uczestnicy uczyli się samodzielności. Ćwiczyliśmy różne umiejętności, między innymi naukę precyzyjnego działania, strzelanie z łuku, orientację w terenie, było sporo gier zespołowych, piosenek itp. Przypominaliśmy stare zabawy, które pamięta doskonale pokolenie 40 i 50-latków, a wśród najmłodszych zamierają. Dzieci wolą tablety i komputery, a szkoda... Dlatego robiliśmy wszystko, aby dzieci zostawiły komórki czy tablety i zobaczyły, że cudownie można się bawić w rzeczywistym świecie.

Program przygotowany przez kadrę obozu został zrealizowany z pełną akceptacją i zaangażowaniem dzieci. Był czas na nowe znajomości, kąpiel w morzu, sport, wycieczki po okolicy. Codziennie pieszo pokonywaliśmy ok. 15 km, z czego dzieci nie zawsze zdawały sobie sprawę, ponieważ zawsze towarzyszyła tym wędrówkom dobra zabawa. Wiele radości uczestnikom sprawił chrzest obozowy oraz towarzyszące temu zadania z finałową kąpielą w morzu. Gry terenowe rozgrywane w lesie, nad strumieniem, czy jeziorem, mobilizowały wszystkich do działań zespołowych, poznawania przyrody oraz czerpania przyjemności z ruchu.

- Na obozie dobrze się bawiłem, poznałem nowe osoby. Mogłem się wykazać artystycznie podczas różnych zajęć. Jedzenie było pyszne i atmosfera była super. Klimat lasu i natury bardzo mi się podobał. Dziękuję bardzo za opiekę i możliwość wyjazdu - napisał czternastoletni Bartek po powrocie do domu. W tym roku ponownie wyruszymy po przygodę już na początku lipca.

Przygotowanie teatrzyku

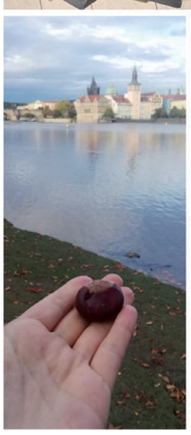
Pierwsza pomoc

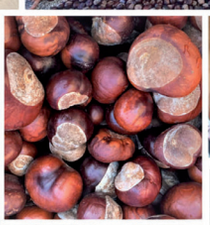
American Cars Mania

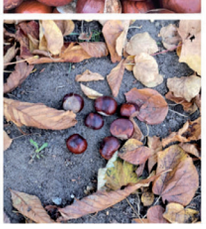
20-22 sierpnia 2021

Cały weekend 20-22 sierpnia 2021 roku, na Stadionie Miejskim we Wrocławiu przy stoisku Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci nie było ani chwili przerwy od zabawy. Wolontariusze przygotowali dla zainteresowanych wiele atrakcji, takich jak malowanie twarzy, zaplatanie warkoczy, fotościankę, pamiątkowe przypinki, bańki mydlane, kolorowanki i wiele innych. Odbył się także kiermasz książek.

Dzieci mogły wykazać się sportowym duchem rywalizując w przeróżnych konkurencjach sprawnościowych. Wszystko to działo się na imprezie dla fanów motoryzacji – **American Cars Mania**. Nasze stoisko nie byłoby tak wspaniałe, gdyby nie nasi wolontariusze, którzy zajęli się obsługą strefy dla dzieci i starali się zaangażować uczestników wydarzenia. Dziękujemy Wam za to, że jesteście z nami i zawsze możemy na Was liczyć, za Wasz czas, energię i serca, jakie wkładacie w pozytywne działanie!







Kasztanki dla Hospicjum

6 września - 28 października 2021

Pomysł akcji Kasztanki zrodził się we wrześniu 2021 roku, podczas rozmów z jedną z podwrocławskich firm skupującą kasztany wykorzystywane w przemyśle farmaceutycznym do produkcji leków.

W I edycji akcji **Kasztanki dla Hospicjum** wsparło nas 235 placówek edukacyjnych z całego Dolnego Śląska. Pieniądze ze sprzedaży zostały w 100% przeznaczone na opiekę nad naszymi Podopiecznymi. Wspólnie zebraliśmy 41 893,00 kilogramów kasztanów, co daje ponad 8 mln sztuk! Jest to równoznaczne z wagą 70 niedźwiedzi brunatnych żyjących w Tatrach lub 10 500 kotów, żyjących w Waszych domach. Jesteśmy pod ogromnym wrażeniem zaangażowania w akcję, spontanicznie przekazywanych dużych i mniejszych worków po brzegi wypełnionych darami jesieni. Wasza energia zmotywowała nas do kontynuowania tej akcji i już dziś zapraszamy do udziału w II edycji akcji Kasztanki dla Hospicjum w 2022 roku.

Wszystkim szkołom, przedszkolom i osobom prywatnym, które wzięły udział w akcji, serdecznie dziękujemy!

Lodołamacze 16 września 2021

16 września 2021 roku nasza Fundacja otrzymała wyróżnienie **Super Lodołamacza**, do której nominował nas Urząd Marszałkowski Województwa Dolnośląskiego, za wieloletnie działania na rzecz przewlekle i nieuleczalnie chorych dzieci z Dolnego Śląska. Kapituła, której przewodniczyła Profesor Alicja Chybicka zdecydowała o przyznaniu nam wyróżnienia w tej kategorii, które odebrała Prezes Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci Beata Hernik-Janiszewska.

Na zdjęciu: Beata Hernik-Janiszewska - Prezes Fundacji, Ewa Minge - Ambasadorka Lodołamaczy, Marta Golnik - Dyrektor ds. administracji Fundacji

30-lecie Rotary Club Wrocław
23 października 2021

MARTA GOLNIK

W imieniu Rodzin naszych Podopiecznych chcemy serdecznie pogratulować Członkom Rotary Club Wrocław Jubileuszu 30-lecia działalności.

Państwa wcielane w życie pomysły, dedykowane przewlekle i nieuleczalnie chorym dzieciom, którymi jako hospicjum domowe opiekujemy się na Dolnym Śląsku były dla nas wyjątkowymi niespodziankami. Realizowane od 2016 roku wsparcie w postaci koncertów zespołu Sygit Band, jakie odbyły się w Synagodze pod Białym Bocianem i na Politechnice Wrocławskiej, przekazywane darowizny finansowe, kolorowe prezenty ofiarowane naszym dzieciom z okazji urodzin, na Dzień Dziecka i Mikołajki świadczą o Państwa wielkich sercach i potrzebie pomagania.

Z głębi serca dziękujemy za wybór naszej organizacji jako beneficjenta Państwa wydarzeń charytatywnych, co

jednoznacznie świadczy o wielkiej wrażliwości i ogromnej chęci czynienia dobra! Kłaniamy się w pas Matce Chrzestnej Pani Wandzie Ziembickiej-Has, która umożliwiła nam „przekroczenie progu" Rotary Club Wrocław i która nadal zaraża nas kosmiczną energią oraz ówczesnej Prezydent Rotary Pani Krystynie Krupie.
Serdecznie dziękujemy także Pani Profesor Alicji Chybickiej, której pełne emocji występy podczas koncertów nadal rozbrzmiewają w naszych sercach.
Bardzo dziękujemy również Panu Maciejowi Sygitowi, który z niesłabnącą mocą porywa do charytatywnej pomocy swoich przyjaciół. Podziękowania składamy także wszystkim Członkom Rotary Club Wrocław, którzy kolorują świat naszym dzieciakom i otaczają je ciepłymi myślami i sprawczymi uczynkami.
Gratulujemy Jubileuszu i życzymy kolejnych lat owocnych działań, składając na ręce Pana Profesora Wojciecha Kustrzyckiego anielski symbol naszej wdzięczności.

W Rotary Club Wrocław znaleźliśmy prawdziwych przyjaciół, na których płynący prosto z serca życzliwy gest zawsze możemy liczyć, za co w imieniu Podopiecznych gorąco dziękujemy.

Uszyj misia 19 listopada 2021

Pomysł akcji zrodził się, aby uczcić obchody **światowego dnia pluszowego misia**, przypadające na 25 listopada. Podczas akcji można było uszyć misia dla siebie i dla dzieci w potrzebie, pomagając Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Każdy uczestnik warsztatów otrzymał przygotowane elementy w kształcie misia lub kropli wody i mógł je ozdobić według własnego pomysłu. Dzięki temu każdy wykonany miś był wyjątkowy. Na miejscu czekały na uczestników zaprzyjaźnione z organizacją Panie krawcowe, kolorowe i wyjątkowe akcesoria do dekoracji (jak wstążki, pomponiki, guziki itp.) oraz chętni do pomocy wolontariusze.

Udział w warsztatach był płatny i wynosił 30 złotych. Całość dochodu z warsztatów została przekazana na cele statutowe Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Zapisy na warsztaty były prowadzone na miejscu. Dzieci wykazały się kreatywnością i wszyscy dobrze się bawili w czasie tego swoistego powrotu do dzieciństwa. Ta formuła zostanie utrzymana również w tym roku. Już dziś zapraszamy Was w sobotę 19 listopada 2022 roku!

Święta naszych Milusińskich 2021

Jak co roku nie mogliśmy zapomnieć o **Dniu Dziecka** i **Mikołajkach**. Niestety z powodu pandemii, drugi rok z rzędu nie zdecydowaliśmy się na spotkanie w gościnnych murach Starej Garbarni. Prezenty natomiast zostały przygotowane i doręczone tradycyjnie do naszych podopiecznych i ich rodzeństwa. Dzięki darom przekazanym przez firmy, zbiórkom pracowników różnych podmiotów, organizacji pozarządowych, szkół, przedszkoli pokaźne paczki trafiły do ponad 150 dzieci. W przygotowania przez pięć dni zaangażowało się ponad dwudziestu wolontariuszy i pracowników naszego Hospicjum. Było warto? Dla uśmiechu i szczęścia dziecka - zawsze.

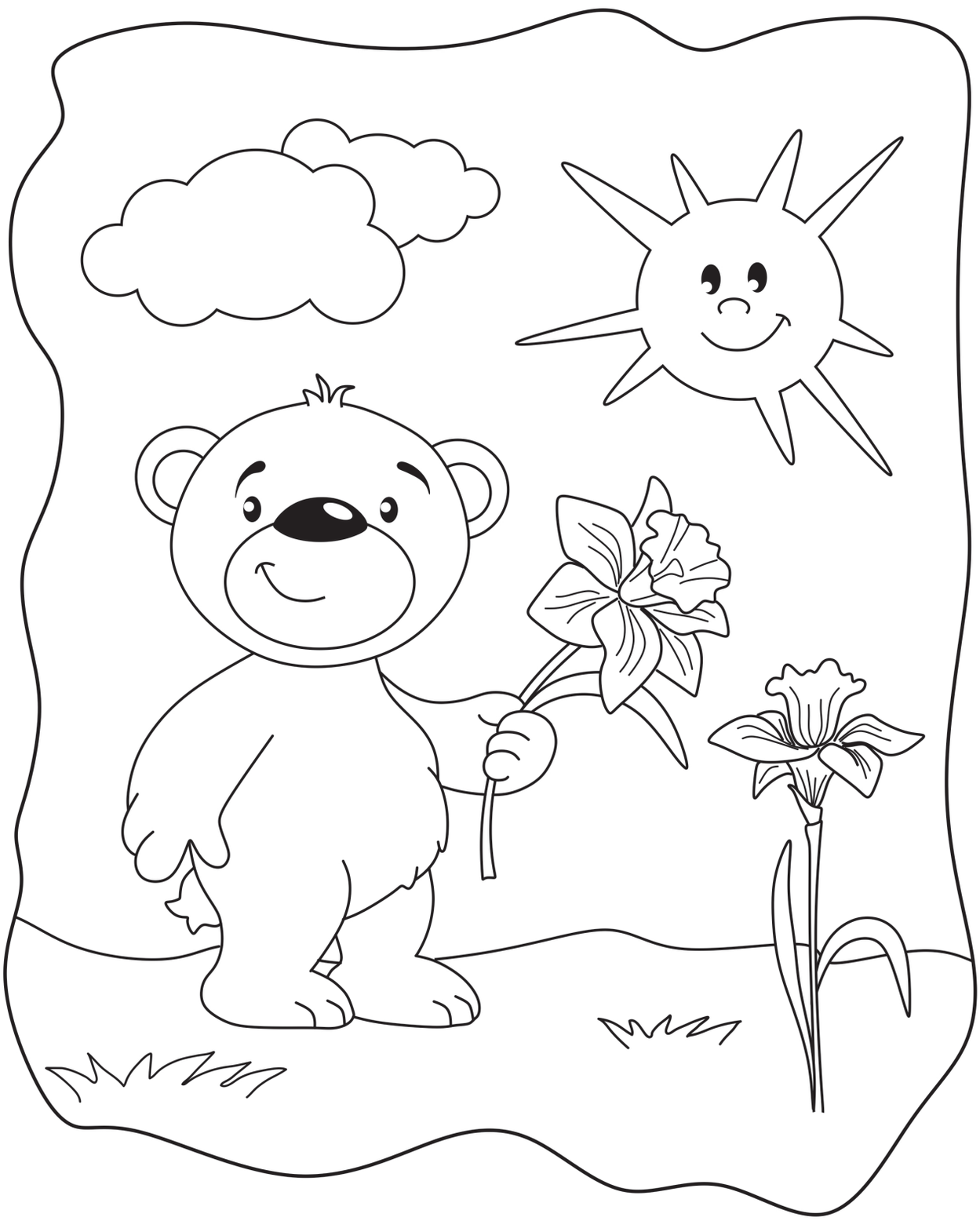
Prezes Fundacji
Beata Hernik-Janiszewska
i Prezydent Wrocławia Jacek Sutryk

Super Diament 21 grudnia 2021

W Fundacji każdego dnia pracujemy, by poprawiać jakość życia naszych podopiecznych. Oczywiście robimy to dla nich, niemniej ogromną radość sprawiają nam również te chwile, kiedy codzienny wysiłek zostaje doceniony.

Tuż przed Bożym Narodzeniem w restauracji „Letnia" odbyła się **45. Wrocławska Księga Pamięci**, podczas której wręczono medale „Merito de Wratislavia – Zasłużony dla Wrocławia" oraz statuetki Super Diamentów. Z dumą informujemy, że wśród osób wyróżnionych przez Prezydenta Jacka Sutryka znalazła się Prezes Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci Beata Hernik-Janiszewska, którą doceniono za wprowadzenie na Dolnym Śląsku opieki wytchnieniowej na rzecz rodzin dzieci hospicyjnych, realizując projekt z funduszy unijnych „Per Aspera ad Astra". „Warunkiem dobroci i uczynności jest wczuwanie się w cudze radości i cierpienia" – ta myśl słynnego pisarza i laureata literackiego Nobla André Gide'a była mottem kolejnej Wrocławskiej Księgi Pamięci, która doskonale charakteryzuje zarówno Beatę Hernik-Janiszewską, jak i innych nagrodzonych przez Prezydenta.
– Tu, przy tym stole, doskonale widać, że Wrocław jest miastem szczególnym dlatego, że tworzą go wrocławianki i wrocławianie, którzy swoje życie zawodowe i społeczne traktują jako wielką odpowiedzialność i powołanie. Bardzo państwu tego gratuluję i dziękuję, czego wyrazem są te honorowe wyróżnienia, które mam przyjemność wręczać – powiedział w trakcie uroczystości Jacek Sutryk.

Pokoloruj mnie



POMÓŻ PÓKI JESTEM

1%

KRS 0000 287 982

www.JedenProcentDlaDzieci.pl

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

WSPIERAMY DZIECI DOLNEGO ŚLĄSKA

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

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

WSPIERAMY DZIECI DOLNEGO ŚLĄSKA

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

HOSPICJUM PERINATALNE

Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

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

Nakrętki dla Hospicjum

Pola nadziei

WIELKIE TCHNIENIE ŻYCIA

WOLONTARIAT

KUP PANI KSIĄŻKĘ i pomóż

KUP PAN KSIĄŻKĘ i pomóż

WROCŁAWSKI BIEG SPONSOROWANY

Koncert charytatywny

NADZIEJA zamiast bukietu

Drodzy czytelnicy, Wy też możecie pomóc naszym podopiecznym! Możecie wziąć udział w którejś z naszych akcji, możecie przekazać 1% podatku, możecie też wpłacić darowiznę na nasze konto w mBank, wpisując w przelewie:

Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
nr konta: 69 1140 1140 0000 2052 8800 1001
tytuł: Darowizna na cele statutowe

Więcej informacji o naszej działalności znajdziecie na stronie:
www.hospicjum.wroc.pl

ISSN 2082-0313

Nakład 1000 egz.