Nr 1 (7) 2017
ISSN 2299-6257

Małopolskie Hospicjum dla Dzieci

INFORMATOR BEZPŁATNY



nasi podopieczni s. 12-13

HUBERT

List Zarządu Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci

Szanowni Państwo, Drodzy Przyjaciele !

Mija kolejny, dziesiąty - jubileuszowy rok działalności naszego Hospicjum. Przez ponad 10 lat objęliśmy domową opieką hospicyjną ponad 200 rodzin w całej Małopolsce. Od początku naszego działania staramy się wychodzić naprzeciw potrzebom i dążeniom rodzin, obejmowanych opieką hospicyjną. Staramy się mądrze pomagać, tak by nasze wsparcie miało charakter kompleksowy i uzupełniający, wobec najważniejszej – opieki domowej.

Mijający, 2016 rok był niewątpliwie przełomowym czasem dla naszego Hospicjum.

10 maja 2016 roku świętowaliśmy 10-lecie naszej działalności. W pierwszej organizowanej przez nas Międzynarodowej Konferencji Naukowej „Opieka hospicyjna nad dziećmi w Polsce. Dokonania, wyzwania i perspektywy", udział wzięło ponad 60 naukowców i praktyków, z Polski i Europy, którzy dzielili się swoim doświadczeniem z liczną publicznością. W wieczornym, charytatywnym koncercie p.t. „Kołysanka dla..." wystąpili znakomici artyści, którzy pragnęli uhonorować swoją obecnością nasz jubileusz.

Wspólne marzenie o budowie domu, dzięki któremu rodziny ciężko chorych dzieci znajdą chwilę wytchnienia – spełniło się 15 grudnia 2016 roku. Po 19 miesiącach budowy otworzyliśmy pierwsze i jedyne w Polsce Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej, o którym mogli Państwo czytać w poprzednich numerach naszego Informatora. Centrum mogło powstać dzięki wsparciu grantodawców, ale także dzięki Państwa pomocy. Budowa współfinansowana była m.in. ze środków 1% podatku.

Działalność naszego Hospicjum stale się rozwija. Dzięki własnemu budynkowi oprócz działalności hospicjum domowego i Centrum, mogliśmy powołać Poradnię Alternatywnej Komunikacji i Poradnię Psychologiczną, a także rozwinąć Centrum Pomocy Prawnej. Ze względu na rosnące potrzeby, rozwijamy funkcjonowanie Hospicjum Perinatalnego.

Szczycimy się także stale rozwijającą się współpracą naukową, zainicjowaną w 2016 roku. Nasz zespół prowadzi zajęcia dla studentów kierunku lekarskiego Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego. Na stałe współpracujemy także z Wydziałem Pedagogicznym Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, którego studenci różnych kierunków odbywają praktyki i realizują u nas swoje projekty, ale także uczestniczą w wolontariacie naszego Hospicjum. Wielkim wyróżnieniem jest dla nas uczestnictwo w Radzie Naukowej Hospicjum wybitnych przedstawicieli różnych dziedzin nauki, wspierających swoim autorytetem naszą dydaktyczną i naukową działalność. Naszym celem jest kształtowanie świadomości i kreowanie kompetencji młodych ludzi, którzy kształcąc się na różnych kierunkach studiów, będą w przyszłości pracowali z rodzinami obejmowanymi opieką hospicyjną. Już niebawem pojawi się także pierwsze wydanie naszego czasopisma naukowego p.t. Opieka paliatywna nad dziećmi.

Jesteśmy pewni, że dzięki stale rozwijającej się działalności, związanej także z powiększeniem zespołu o kolejnych specjalistów, w tym lekarzy, pielęgniarek i rehabilitantów, będziemy mogli pomagać zdecydowanie większej niż dotychczas grupie potrzebujących rodzin.

Rozwój naszego Hospicjum nie byłby możliwy bez wsparcia i zaufania ogromnej grupy osób, którym nie jest obojętny los rodzin nieuleczalnie chorych dzieci. Składamy Państwu serdeczne podziękowania za dotychczasowe zaangażowanie i pomoc. Jednocześnie, prosimy o Państwa pamięć.

Z wyrazami szacunku,

Anna Nawrocka
Prezes Zarządu

Wojciech Glac
Wiceprezes Zarządu

Bardzo dziękujemy wszystkim Państwu, którzy zechcieli przekazać swój 1% podatku za rok 2015 na rzecz naszego Hospicjum. Udało nam się zebrać kwotę 666 649,21 zł, która przeznaczona będzie w całości, jak co roku, na prowadzenie naszej statutowej działalności. Liczymy na Państwa wsparcie także w najbliższym okresie rozliczeniowym !

Małopolskie Hospicjum dla Dzieci

Wydawca:
Małopolskie Hospicjum dla Dzieci w Krakowie
Organizacja Pożytku Publicznego
ul. Odmętowa 4
31-979 Kraków
KRS 0000249071
NIP 6782972883
REGON 120197627

Biuro MHD i adres Redakcji:
ul. Odmętowa 4, 31-979 Kraków
tel./fax 12 643 72 21

Rada patronacka:
ks. bp Jan Zając - Przewodniczący
prof. Krzysztof Penderecki
red. Leszek Mazan
Agata Wojtowicz
ks. dr hab. prof. UP Norbert G. Pikuła

Zarząd:
Anna Nawrocka - prezes
Wojciech Glac - wiceprezes

Numery kont dla wpłat darowizn:
Nr konta złotówkowego:
PKO BP: 40 1020 2892 0000 5702 0179 5541
Tytułem: DAROWIZNA NA CELE STATUTOWE MHD

Nr konta walutowego dla wpłat w Euro:
PKO BP:
PL 96 1020 2892 0000 5602 0398 4648
Kod Swift-BIC BPKOPLPW
Tytułem: DAROWIZNA NA CELE STATUTOWE MHD

Redaktor wydania:
Elżbieta Borek

Kontakt z redakcją:
redakcja@mhd.org.pl

Skład i opracowanie graficzne:
Paweł Kędzierski
pawel@inspirestudio.pl

ISSN 2299-6257
Nakład: 8000 egz.

Jesteśmy członkiem icpcn international children's palliative care network

„Małopolskie Hospicjum dla Dzieci" jest tytułem prasowym wpisanym do rejestru dzienników i czasopism prowadzonego przez Sąd Okręgowy w Krakowie I Wydział Cywilny, pod numerem NS. Rej.Pr 199./11, podlegającym Ustawie Prawo prasowe.

Spis treści

03

s. 02 - List Zarządu MHD
s. 04 - HosNew
s. 06 - Relacja z otwarcia Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej
s. 10 - Spełnione marzenie -wywiad z Anną i Krzysztofem Nawrockimi
s. 12 - Takie jest życie – Historia Huberta
s. 14 - Choć odszedł, jest przy nas – Wspomnienie o Adasiu
s. 16 - Nie bój się pytać „Po co?"
s. 17 - Dobry jak wolontariusz
s. 18 - Nowe samochody MHD
s. 19 - Jak pomóc?



Elżbieta Borek
Redaktor wydania

I znowu minął rok

Tym razem szybciej, niż kiedy indziej. To był nie tylko jubileuszowy, 10 rok funkcjonowania Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci, ale przede wszystkim rok intensywnej pracy i w efekcie zakończenia budowy naszego niezwykłego domu – Centrum Opieki wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej. To był czas szczególny, bo dzieliliśmy go między naszych pacjentów a starania o dokończenie budowy. 15 grudnia otworzyliśmy Centrum z wielką pompą, z udziałem darczyńców, przyjaciół, rodzin i władz. Trzeba tak było, bo budowa tego Centrum wymagała olbrzymiego wysiłku i dobrej woli wszystkich osób o wielkich sercach. Dzięki temu już od stycznia 2017 roku będziemy przyjmować na dwutygodniowe turnusy dzieci przewlekle chore nie tylko z Małopolski, ale z całego kraju, dzięki czemu ich rodzice znajdą wreszcie czas na odpoczynek.

Nowy numer naszego Informatora niesie – mamy nadzieję - ciekawe treści. Zapraszam serdecznie do lektury, bo naprawdę jest co czytać! Polecam wywiad z państwem Nawrockimi – Anną, która jest prezesem Zarządu MHD oraz Krzysztofem - lekarzem i dyrektorem medycznym hospicjum. Wspominają początki budowy Centrum i trudności, jakie musieli przezwyciężyć.

Polecam również dwa reportaże z wizyty u dwóch rodzin. W jednej urodził się chłopczyk z chorym serduszkiem i po roku walki zmarł. Mama wspomina zarówno synka, jak i czas, spędzony przy jego łóżeczku. Wspomina z miłością.

W drugiej, rodzinie z Podhala, także urodził się chory chłopczyk, z wodogłowiem i chorobami towarzyszącymi. Dziś ma 8 lat. Przez rodziców i rodzeństwo traktowany jest, jak pełnoprawny członek rodziny, choć nie mówi i nie chodzi. Rodzina, z pomocą pracowników MHD walczy o jak najlepsze życie dla Huberta, o jego komfort i rozwój, na ile to możliwe.

Z naszego biuletynu dowiecie się też Państwo, kim była Hanna Chrzanowska, patronka naszego Centrum, przeczytacie rozważania kapelana na temat sensu cierpienia.

Życząc wszystkiego najlepszego, kolejny raz dziękuję za dotychczasowe wsparcie i zachęcam do lektury, komentarzy oraz przysyłania propozycji, o czym chcielibyście w naszej gazetce czytać. Na listy czekamy pod adresem redakcja@mhd.org.pl. Zapraszam też na naszą stronę internetową, gdzie zawsze znajdziecie newsy: www.mhd.org.pl

Nieśmiało przypominam, że Małopolskie Hospicjum dla Dzieci jest Organizacją Pożytku Publicznego i jako takie bardzo liczy na Państwa pomoc. 1 proc. z podatku, to dla nas cenne wsparcie.■

Hos News

04-05

01

W styczniu rozpoczęliśmy obchody dziesięciolecia założenia naszego Hospicjum. Zostało ono zarąejestrowane w Krajowym Rejestrze Sądowym dokładnie 13 stycznia 2006. Jak widać, dla nas „trzynastka" nie jest pechowa!

02

Po raz kolejny zorganizowaliśmy happening "Serce od Hospicjum"! Na Rynku Głównym w Krakowie, ale też w wielu innych miejscach miasta rozdawaliśmy serduszka origami. Tak samo było w Walentynki.



Zaprosiliśmy dzieci z rocznika 2006 do udziału w Charytatywnym Turnieju o Puchar Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Organizatorem wydarzenia był Miejski Klub Sportowy "Puszcza" z Niepołomic i III LO w Krakowie. Patronat Honorowy nad wydarzeniem objął Prezydent Miasta Krakowa prof. Jacek Majchrowski. W Turnieju wzięły udział drużyny z całej Małopolski i nie tylko.

03

17 marca, podczas meczu na krakowskim lodowisku, odbył się finał akcji charytatywnej „Gram Dla Ciebie", organizowanej na rzecz naszego Hospicjum przez hokejową drużynę Cracovii. Finałowa koszulka sprzedana została za 1500 zł!



04

24 kwietnia nastąpił finał aukcji „Budujemy Radość Dzieciom". Dom podarowany na aukcję przez Pana Wojciecha Mętla - został sprzedany za 62.500 zł! Całkowity dochód z licytacji po raz czwarty przekazany został na rzecz naszego Hospicjum.



05

Zwieńczeniem obchodów 10-lecia istnienia Małopolskiego Hospicjum dla dzieci w Krakowie był koncert „Kołysanka dla...", który odbył się 10 maja w Filharmonii Krakowskiej. Tego samego dnia rozpoczęła się w Krakowie międzynarodowa konferencja naukowa pod hasłem: „Opieka hospicyjna nad dziećmi w Polsce; dokonania, wyzwania, perspektywy".





06

1 czerwca po raz pierwszy zaprezentowaliśmy Wam niezwykły pomysł, który zrodził się w głowach naszych Przyjaciół. "Wyprawy dla MHD", to projekt, którego celem jest promowanie idei opieki hospicyjnej w różnych rejonach świata, gdzie docierają nasi śmiałkowie, a jednocześnie prowadzenie zbiórki funduszy na rzecz działalności MHD. 28 czerwca ruszyła pierwsza wyprawa – na Kazbek, jeden z najwyższych szczytów Kaukazu na granicy Gruzji z Rosją, o wysokości 5033,8 m n.p.m. Więcej o wyprawach: www.wyprawy.mhd.org.pl

08

Nasze Hospicjum zostało przyjęte do ICPCN - International Children's Palliative Care Network - Międzynarodowej Sieci Opieki Paliatywnej nad Dziećmi!

Po raz kolejny dzięki wsparciu FORUM TFI s.a. oraz Kancelarii Radców Prawnych Oleś&Rodzynkiewicz sp.k. rodzeństwo naszych pacjentów mogło wyjechać na letnią kolonię. Tym razem kolonia odbyła się w Sianożętach.



09

Nasz pacjent Wojtek Urbanik rozpoczął prowadzenie strony na profilu Facebook- „Widziane z wózka". Wojtek założył swoją stronę, aby pokazać, że osoba niepełnosprawna, na wózku inwalidzkim może odwiedzić i odkryć wiele ciekawych miejsc, niekoniecznie dostosowanych. Kibicujemy i polecamy !



10

15 października - Dzień Dziecka Utraconego. Wspominaliśmy wszystkie dzieci, które odeszły. Dziękowaliśmy za każdą chwilę, którą mogliśmy spędzić wspólnie z nimi.

12

11 grudnia w Kampusie Wielickim odbyło się coroczne spotkanie naszych pacjentów ze Świętym Mikołajem i jego świtą. Świąteczne spotkanie uświetnili swoimi występami nasi Przyjaciele ze Szkoły Podstawowej im. K.K. Baczyńskiego w Dobczycach, Gimnazjum ze Szczawnicy, a także zespół D.N.O.



Jak co roku, grudzień obfitował także w wizyty Świętych Mikołajów w naszym Hospicjum. Przez cały miesiąc rozwieźliśmy do domów naszych Pacjentów kilkaset paczek, wypełnionych zarówno zabawkami i słodyczami, ale także bardzo potrzebnymi środkami pielęgnacyjnymi pozwalającymi na codzienną opiekę. Bardzo dziękujemy !

15 grudnia Oficjalne Otwarcie Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej. Było to z pewnością najważniejsze wydarzenie minionego roku, o którym przeczytacie z dalszej cześci naszego



Centrum Opieki Wyręczającej w Krakowie już otwarte

15 grudnia, w nowohuckiej Mogile, konkretnie przy ul. Odmętowej, tuż za Opactwem Cystersów, otwarto Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej. Jest to pierwszy taki ośrodek w Polsce.
Misją Centrum jest umożliwienie rodzinom dzieci nieuleczalnie chorych odpoczynku i wytchnienia od codziennej i obciążającej opieki. Każdy człowiek korzysta z urlopu, weekendów, wyjazdów z przyjaciółmi – rodzice dzieci chorych nieuleczalnie nie mają na to czasu. Co więcej, nie mają czasu dla swoich zdrowych dzieci, na zadbanie o własne zdrowie, niezbędne remonty w domu, a przede wszystkim na odpoczynek. Dzięki COW będą mogli chociaż raz w roku pomyśleć o sobie!
Ośrodek dedykowany jest dzieciom i młodym dorosłym, chorującym na przewlekłe i nieuleczalne choroby. Zakładany, jednorazowy pobyt może trwać nie dłużej niż 14 dni. W tym czasie podopieczny objęty będzie kompleksową opieką medyczną, lekarską, pielęgniarską i rehabilitacyjną. Jednocześnie, podopieczni będą mogli skorzystać z usług Centrum Zabiegowego, działającego w ośrodku, w zakresie sanacji jamy ustnej i schorzeń ortopedycznych, a także ze wsparcia Poradni Alternatywnej Komunikacji (AAC).
Jak to się zaczęło? Pytanie jak z bajkowej telewizyjnej reklamy, ale i odpowiedź bajkowa.
Zaczęliśmy od marzeń i niezobowiązujących rozmów o tym, jakby to było dobrze, gdybyśmy mieli miejsce, gdzie pacjenci – nieuleczalnie chore dzieci – mogliby przyjechać i zostać na kilka lub kilkanaście dni. Mieliśmy doświadczenie w pracy z rodzinami naszych dzieci i wiedzieliśmy, że dla nich rzeczą najbardziej cenną jest czas. Czas dla siebie, którego nigdy nie mają!
Po raz pierwszy, 4 lata temu, doktor Krzysztof Nawrocki, dyrektor medyczny naszego hospicjum wypowiedział te słowa głośno: stwórzmy centrum opieki wyręczającej, w którym będziemy przyjmować potrzebujące pomocy dzieci na jakiś czas i damy tym samym rodzinom odpocząć!
Oczywiście, tego nam trzeba. Nikt nie protestował, wszyscy zachwyciliśmy się projektem. Ale niestety – był on z dziedziny science fiction. Ani pieniędzy, ani miejsca.
Ale był z nami Wojtek Glac, wiceprezes Zarządu MHD, prawnik, politolog, wykładowca akademicki. To taki człowiek, który może tam, gdzie diabeł nie może!
Połączenie idei z działaniem dało piorunujący efekt: 15 grudnia 2016 roku otworzyliśmy Centrum Opieki Wyręczającej.
Opieka wyręczająca, to forma pomocy, która ma zapewnić rodzinom ciężko chorych dzieci możliwość czasowego odciążenia od codziennej, wyczerpującej pracy, dając szansę na wytchnienie i nabranie sił do dalszej troskliwej opieki domowej. To nie jest stacjonarne hospicjum, jak mówią niektórzy. Centrum jest drugim domem dla przewlekle i nieuleczalnie chorych dzieci, gdzie będą miały zapewnioną opiekę na najwyższym poziomie przez 14 dni, w otoczeniu najlepszych opiekunów, pielęgniarek, lekarzy i wolontariuszy.
Jest tutaj 14 łóżek w komfortowo wyposażonych pokojach. Ale Centrum, to nie hotel na dwa tygodnie. Tu podopieczni będą mogli korzystać ze specjalistycznej opieki stomatologicznej i ortopedycznej, w ramach utworzonej w ośrodku sali zabiegowej. Te dwie przypadłości, czyli stomatologia i ortopedia - są dla dzieci leżących i karmionych pozajelitowo niezwykle potrzebne. Oczywiście będzie również prowadzona nowoczesna rehabilitacja, możliwa do kontynuowania po powrocie dziecka do domu.
Co też bardzo nowatorskie - z pacjentami będą pracowali specjaliści z Poradni Alternatywnej Komunikacji (AAC), niedawno uruchomionej przy MHD. Dla dzieci niemówiących jest to szansa na usprawnienie komunikacji.
Jak wyglądała droga do celu, jakie musieliśmy przezwyciężyć trudności, opowiadają Anna i Krzysztof Nawroccy w wywiadzie pt. „Centrum Opieki wyręczającej - zrealizowane marzenie".
Budynek w całości powstał w technologii szkieletu drewnianego. Drugiego takiego nie ma w Polsce. Został zbudowany i wyposażony w 19 miesięcy od chwili rozpoczęcia budowy w kwietniu 2015 roku. Projekt współfinansowany był z grantu THE VELUX FOUNDATIONS, a także środków pochodzących z 1 proc. podatku, zbiórek i darowizn, oraz dotacji przyznanej przez Miasto Kraków.
Otwarcie było bardzo uroczyste. Zapracowaliśmy na to. W tym wielkim wydarzeniu udział wzięli znakomici goście, a wśród nich m.in: przewodniczący Rady Patronackiej MHD JE Ks. bp Jan Zając, pełnomocnik Prezydenta Miasta Krakowa ds. rodziny Marzena Paszkot, dyrektor Departamentu Polityki Społecznej MUW Jacek Kowalczyk, dyr. Gen. Velux Polska Jacek Siwiński, Jens-Joergen Pedersen z THE VELUX FOUNDATIONS, szef Rady Naukowej MHD ks. prof. dr hab. Norbert Pikuła, dziekan Wydziału Lekarskiego KA AFM w Krakowie prof. dr hab. med. Filip Gołkowski, oraz wielu innych wspaniałych gości i przyjaciół MHD, których tu nie wymieniam z imienia.
Podczas uroczystości podpisane zostało porozumienie między naszym Hospicjum, a Wydziałem Pedagogicznym Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, reprezentowanym przez prof. dr hab. Ireneusza Świtałę.
W trakcie tej samej uroczystości państwo Klaudia Romanowska-Okińczyc i Michał Okińczyc, przedstawiciele TOYOTA ROMANOWSKI KRAKÓW, oficjalnie przekazali naszemu Hospicjum flotę nowych pojazdów.
Dziękujemy za dobre słowa i myśli, które zostały do nas skierowane. Postaramy się nie zawieść oczekiwań zarówno naszych podopiecznych, jak i tych, dzięki którym powstał nasz ośrodek.

Elżbieta Borek











Fot. Paweł Wodnicki

- DLA RODZIN, ZAINTERESOWANYCH POMOCĄ CENTRUM PODAJEMY TELEFON: 12 643 72 21, I ADRES MAILOWY: centrum@mhd.org.pl
SZCZEGÓŁY: www.mhd.org.pl

- FUNDACJA MAŁOPOLSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI ZAŁOŻONA ZOSTAŁA W 2006 ROKU W KRAKOWIE. OD 10 LAT PROWADZI OPIEKĘ HOSPICYJNĄ NAD NIEULECZALNIE CHORYMI DZIEĆMI I ICH RODZINAMI W DOMACH NA TERENIE CAŁEJ MAŁOPOLSKI. PRZEZ PONAD 10 LAT DZIAŁALNOŚCI POD OPIEKĄ HOSPICJUM ZNALAZŁO SIĘ PONAD 200 RODZIN.

Mówi Jens Joergen Pedersen z THE VELUX FOUNDATIONS, który przybył do Krakowa na uroczystość otwarcia Centrum Opieki Wyręczającej.

- Jak to się stało, że fundacja z odległej terytorialnie Danii wsparła – i to bardzo znacząco – inicjatywę niewielkiego hospicjum domowego z Krakowa?

- Zaczęło się tak, że zarząd Małopolskiego Hospicjum Domowego znalazł naszą Fundację gdzieś w Internecie i zwrócił się z pytaniem, czy bylibyśmy zainteresowani pomocą dla budowy Centrum Opieki Wyręczającej. Niewiele wówczas o tym wiedzieliśmy, ale ich wniosek był świetnie skonstruowany, dobrze napisany – po prostu nas zaintrygowali. Odpowiedzieliśmy zatem na pytanie.

- Odpowiedzieliście pozytywnie, jak rozumiem?

- Tak. I pierwsze spotkanie z zarządem potwierdziło, że jest to miejsce, w które możemy zainwestować.

- A potem było dużo sprawdzania, kontroli, oglądania tego, co MHD w Polsce robi...

- Oczywiście. My inwestujemy duże pieniądze, ale musimy mieć pewność, że zostaną one właściwie spożytkowane. Obecnie prowadzimy równolegle 80 projektów na całym świecie. Nie możemy sobie pozwolić na to, żeby zainwestować w coś niepewnego. Dlatego zawsze i każdego beneficjenta dokładnie sprawdzamy.

- Czy jest Pan zadowolony z tego, co Pan tu dziś widzi?

- Oczywiście. To są piękne wnętrza, świetnie wyposażone, w sprzęt najwyższej jakości, przyjazne dla dzieci. Chociaż muszę powiedzieć, że kiedy byłem tu w zeszłym roku, mniej więcej o tej samej porze, poważnie zwątpiłem w sukces.

- A jednak!

- A jednak się udało! Mnie już kiedyś mówiono, że w Polsce zawsze się udaje i chyba to prawda!

Rozmawiała: Elżbieta Borek



THE VELUX FOUNDATIONS
VILLUM FONDEN ⋇ VELUX FONDEN

Fundacje Velux to organizacje non profit, założone w Danii po to, by wspierać badania, projekty ekologiczne, społeczne i kulturalne na całym świecie. W 2015 roku Fundacja przekazała prawie 30 mln euro na cele non profit.
Fundacje Velux założył Villum Kann Rasmussen, twórca współczesnych okien dachowych, które dały architektom całkiem nowe możliwości projektowe.
Fundacje Velux preferują długoterminowe inwestycje społeczne, które mogą pokazać, jak uczynić życie potrzebujących dzieci lepszym. Wspierają projekty, opracowane przez lokalnych entuzjastów o pozarządowe organizacje, chętne do poprawy jakości życia dzieci i młodzieży.

PIERWSZE W POLSCE CENTRUM OPIEKI WYRĘCZAJĄCEJ DLA PRZEWLEKLE I NIEULECZALNIE CHORYCH DZIECI IM. HANNY CHRZANOWSKIEJ POWSTAŁO I DZIAŁA JAKO WSPÓLNIE DZIEŁO PRZYJACIÓŁ MAŁOPOLSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI, KTÓRYM DROGI JEST LOS CHORYCH DZIECI I ICH RODZIN.

SKŁADAMY SERDECZNE PODZIĘKOWANIA ZA ZAANGAŻOWANIE I POMOC W REALIZACJI NASZEJ MISJI:

THE VELUX FOUNDATIONS

VILLUM FONDEN VELUX FONDEN

DREWDOM - Mętel

F.P.H.U. DREWDOM-Mętel Wojciech Mętel

KRAKÓW krakow.pl

PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY ZE ŚRODKÓW MIASTA KRAKOWA

ISOVER SAINT-GOBAIN Rigips SAINT-GOBAIN weber SAINT-GOBAIN

Społeczności Szkolne
Szkół Przyjaznych Hospicjum

Frapol® KLIMATYZACJA WENTYLACJA

ECO INWEST
PŁYTY FUNDAMENTOWE

TOMEX SA

TAXA
BIURO PODATKOWE

fermacell®

FAST a ROCKWOOL company

Z miłości do ludzi

Brała na siebie trudy życia człowieka chorego i jego opiekuna. Radośnie służyła potrzebującym nie mając w sobie nic z poświęcenia. Przeciwnie, zawsze pełna żaru, zapału i miłości, zarażała tym entuzjazmem wszystkich wokół i pociągała do służby.

Hanna Chrzanowska, krakowska pielęgniarka i prekursorka pomocy obłożnie chorym w domach, inicjatorka pierwszych form opieki wyręczającej.

Urodziła się w Warszawie 7 X 1902 roku. Jej ojciec, Ignacy Chrzanowski, był wybitnym historykiem literatury, autorem „Historii literatury niepodległej Polski", profesorem literatury polskiej na Uniwersytecie Jagiellońskim. Matka – Wanda ze Szlenkierów, pochodziła z zamożnej rodziny, w której istniały m.in. tradycje pielęgniarskie.
Hanna Chrzanowska miała wyraźne zdolności i zainteresowania literackie, wybrała jednak drogę posługi chorym, choć w I poł. XX wieku zawód pielęgniarki nie był jeszcze szanowany i uznawany. Ukończyła Warszawską Szkołę Pielęgniarstwa które kończy z wysoką oceną. Korzysta z przyznanego jej rocznego stypendium i wyjeżdża do Francji, by tam przypatrzyć się bliżej organizowaniu pomocy chorym. Jeszcze przed wojną rozpoczęła pracę jako instruktorka pielęgniarstwa społecznego w Uniwersyteckiej Szkole Pielęgniarek i Higienistek w Krakowie. Redagowała także „Pielęgniarkę polską" – czasopismo Polskiego Stowarzyszenia Pielęgniarek Zawodowych. Pracowała przy Ustawie o pielęgniarstwie.
Po zakończeniu wojny Hanna Chrzanowska wróciła do Państwowej Szkoły Pielęgniarstwa w Krakowie jako kierownik szkolenia w otwartej opiece zdrowotnej. To, czemu poświęciła swoje życie zawodowe, jak i potem, po przejściu w 1957 roku na emeryturę, była opieka nad ludźmi obłożnie chorymi w domach. Odnajdowała ich pozostawionych całkowicie samym sobie, nieraz w bardzo trudnych, powojennych warunkach. Niosła nie tylko pomoc pielęgniarską, opatrywała rany, przynosiła ulgę w cierpieniu, ale troszczyła się o także o porządek w domu, ciepły posiłek, rozrywki intelektualne i wsparcie duchowe. Widziała chorego we wszystkich jego potrzebach. Dotyczyło to także dzieci i ludzi młodych, których zachęcała do nauki, kończenia szkoły, zdobywania zawodu pomimo choroby i niepełnosprawności. Pociągała za sobą całą rzeszę młodych ludzi, w pełni sprawnych, studentów i młodzież pracująca, aby wnosili w dom chorego nie tylko konkretną pomoc, ale także ducha radości i entuzjazmu. Zachęcała do przyjaźni ucząc jednocześnie odpowiedzialności i wierności.

Troszczyła się o chorych, ale nie zapominała o ich opiekunach, którzy byli dla niej równie ważni. To z myślą o nich angażowała do opieki sąsiadów, dalszą rodzinę i znajomych. Od 1964 roku organizowała, jako jedna z pierwszych w Polsce, 4-dniowe wyjazdy za Kraków. Z czasem przekształciły się w dwutygodniowe wyjazdy, które są kontynuowane do dziś.
Chorzy mogli w tym czasie odpocząć, pobyć na łonie przyrody, odnowić się duchowo, poznać się wzajemnie i nawiązać kontakty towarzyskie. Opiekunowie zaś, wyręczeni na te kilka dni z opieki nad bliskimi, regenerowali siły. Ona sama była wzorem. Chodziła na koncerty, uwielbiała górskie wyprawy, sporo czytała i sama także pisała. Miała ogromne poczucie humoru. Swoją wewnętrzną siłę czerpała z kontaktu z Bogiem, a opiekę nad obłożnie chorymi w dużej mierze starała się oprzeć o Kościół tworząc tzw. pielęgniarstwo parafialne.

W życiu Hanny Chrzanowskiej nie brakowało także trudnych doświadczeń. Podczas II wojny światowej jej brat Bohdan został zamordowany w Katyniu, a ojciec prof. Ignacy Chrzanowski, aresztowany z grupą krakowskich uczonych podczas Sonderaction Krakau 6 XI 1939 roku i wywieziony do Obozu koncentracyjnego w Sachsenhausen, gdzie zmarł w styczniu 1940 roku. W ciągu kilku miesięcy straciła dwie najbliższe osoby. U niej samej w 1963 roku rozpoznano chorobę nowotworową, ale pomimo tego nie zrezygnowała z opieki nad chorymi w domach. Służyła im do ostatnich dni.

Hanna Chrzanowska zmarła 29 IV 1973 roku, a jej pogrzeb na Cmentarzu Rakowickim, prowadzony przez kardynała Karola Wojtyłę, zgromadził tłumy krakowian, także niepełnosprawnych na wózkach. 3 XI 1998 roku kardynał Franciszek Macharski rozpoczął proces jej beatyfikacji, a w kwietniu 2016 roku jej doczesne szczątki zostały przeniesione do kościoła św. Mikołaja w Krakowie przy ul. Kopernika. 15 grudnia 2016 roku imieniem Hanny Chrzanowskiej nazwano pierwsze i jedyne w Polsce Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci.



Marzena Florkowska

Składamy serdeczne podziękowania za wyrażenie zgody na ustanowienie Hanny Chrzanowskiej patronką Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci – J.E. Księdzu Kardynałowi Stanisławowi Dziwiszowi, oraz członkom rodziny naszej Patronki.





Centrum Opieki Wyręczającej spełnione marzenie

Rozmawiała: Elżbieta Borek

Nie jest to ani szpital, ani hospicjum. Nazywa się Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej. Pierwsze i jedyne takie miejsce w Polsce. Zostało uroczyście otwarte tuż przed świętami Bożego Narodzenia i od stycznia 2017roku zacznie przyjmować małych pacjentów.

Jak to się stało? Kto wpadł na pomysł stworzenia miejsca, w którym nieuleczalnie chore dzieci znajdą opiekę i pomoc, a ich rodzice czas dla siebie, którego na co dzień im brakuje.

- Małopolskie Hospicjum Domowe dla dzieci nieuleczalnie chorych działa w Krakowie od 11 lat. Już po pierwszym roku działalności wiedzieliśmy, że takie miejsce jest niezbędne dla rodzin, opiekujących się terminalnie chorymi dziećmi – mówią **doktor Krzysztof Nawrocki, dyrektor medyczny MHD i jego żona Anna, prezes zarządu MHD**. - Tu nie trzeba było odkrywać Ameryki - stopień zmęczenia opiekunów w tych rodzinach jest niewyobrażalny. Wiedzieliśmy, że trzeba im jakoś pomóc.

- Wiele razy widziałem, jak rozpadają się rodziny z powodu konieczności stałej opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem. W takich rodzinach jest bardzo wiele problemów, jest depresja, rozwody, ucieczki, próby samobójcze. Często jedno z rodziców wyprowadza się, bo nie daje rady, zdrowe rodzeństwo chorego dziecka cierpi, bo czas i uwaga mamy skierowana jest na chorego braciszka czy siostrzyczkę. Nieuleczalna choroba dziecka, to koniec świata dla rodziny – mówi dr Nawrocki.

- Parę rodzin udało nam się połatać w systemie gaszenia pożarów, ale nie jesteśmy przecież strażą! Co więc zrobić, żeby dać tym rodzicom perspektywę? Żeby wiedzieli, że chociaż raz do roku będą mogli wyjechać, oderwać się, odpocząć. Bez obawy, że dziecku dzieje się krzywda. To wtedy wpadło mi do głowy, że trzeba stworzyć takie miejsce na ziemi, przyjazne dla dzieci i ich rodziców.

- Mamy określony stopień wrażliwości i to on nam podpowiedział, jak bardzo możemy pomóc tym ludziom – dodaje Anna Nawrocka. – Czasem małymi, na pozór nieważnymi kroczkami. Ludzie, którzy przez 24 godziny na dobę, dzień za dniem, rok za rokiem opiekują się swoimi chorymi dziećmi są pozbawieni energii – nie mają siły do działania. Są zniewoleni chorobą dziecka. Czasem może im pomóc drobna wskazówka, popchnięcie w odpowiednią stronę, której w tym nieszczęściu nie widzą. A Centrum, przejmując na dwa tygodnie opiekę nad ich chorym dzieckiem, da im czas, potrzebny każdemu człowiekowi choćby na odpoczynek.

Zaczęli od szukania terenu pod budowę. To nie było łatwe. To, co wydawało im się świetnym miejscem albo miało już właściciela, albo plany, dotyczące zagospodarowania. Tak było np. z pomysłem budowy na Błoniach Mogilskich. Okazało się, że miasto ma już co do niego swoje plany. Ktoś im podpowiedział, że wolne są tereny w kierunku na Ruszczę. Ale to było zbyt na uboczu, gdzie rodzice mieliby trudność dojazdową.

- Udaliśmy się do prezydenta Krakowa Jacka Majchrowskiego. To była ciekawa rozmowa. Poważnemu urzędnikowi przedstawialiśmy jakieś mrzonki z pogranicza fantasy i zapewnialiśmy, jak bracia Golcowie, że jak nam wskaże ściernisko, to my stworzymy tam San Francisco - dr Nawrocki uśmiecha się na wspomnienie tamtej rozmowy. - Prezydent jednak nas spokojnie wysłuchał i powiedział na koniec: zróbmy to. To było dla nas zielone światło.

Miejsce, na którym w efekcie rozpoczęli budowę Centrum Wyręczającego było poprzednio placem węglowym, gdzie składowano opał dla szpitala Żeromskiego w Nowej Hucie. Ale odkąd szpital nie jest opalany węglem, plac nie był użytkowany, a stojący tu budynek powoli popadał w ruinę

Po 4 latach starań Hospicjum zostało użytkownikiem wieczystym tego terenu. Miasto, zgodnie z przepisami nie mogło go podarować, ale sprzedało ze wszystkimi możliwymi upustami.

- Udało się, bo czuwają nad nami dobre duchy. Wiele razy doświadczamy ich mocy – mówi z uśmiechem pani Anna. – A tak na poważnie - każdy z nas jest rodzicem, wujkiem, dziadkiem. Taka działalność jak nasza rzeczywiście otwiera ludzkie serca.

Pierwsze plany dotyczyły prób adaptacji budynku byłej kotłowni, którego połowę przejęli wraz z placem. Okazało się jednak, że taka adaptacja kosztowałaby krocie – ok. 17 mln. zł., bo budynek był (i jest nadal) w stanie ruiny i tak naprawdę nadaje się tylko do rozbiórki.

- To była chwila zwątpienia – mówi doktor Nawrocki. - Wiedzieliśmy, że taka kwota nigdy nie będzie osiągalna. I wtedy – znów te dobre, czuwające duchy – spotkaliśmy na swojej drodze Wojciecha Mętla. Na targach budowlanych prezentował swoją drewnianą szkieletową konstrukcję domu z tarasem. Ten dom jako pierwszy został wystawiony na licytację, z której pieniądze pan Wojtek przekazał na konto MHD. Pan Mętel wierzy, że jeśli ktoś ma więcej, powinien się dzielić. Podczas tej pierwszej licytacji – bo potem były jeszcze dwie– zachęcił także inne firmy do akcji charytatywnej. Licytowane więc były także stolarka okienna, pokrycie dachowe, płyty na ściany, część elewacji zewnętrznych i wiele innych. Licytacja przyniosła kwotę 58 tysięcy, w całości przekazaną na budowę Centrum Opieki Wyręczającej. Ale przy skali inwestycji to była kropla w morzu.

- Myśleliśmy o pieniądzach unijnych, ale albo to nie był czas, albo nie znaleźliśmy odpowiedniego programu dla naszego projektu – mówi Anna Nawrocka. – Szukaliśmy dosłownie wszędzie. Aż w końcu trafiliśmy na Fundacje Velux. To był przełom. Napisaliśmy do nich i szybko otrzymaliśmy maila z prośbą, żeby wypełnić aplikację. Wypełnili ją na tyle dobrze, że Fundacja poważnie zainteresowała się projektem.

- Przeszliśmy wiele stopni weryfikacji. Pracownicy Fundacji szukali potwierdzenia, że jesteśmy wiarygodni. Fundacja pomaga ok. 80 różnym przedsięwzięciom charytatywnym na świecie i nie może sobie pozwolić na pomyłkę i utratę dobrego imienia. Dokładnie dwa lata temu, tuż przed świętami Bożego Narodzenia otrzymaliśmy od nich wiadomość mailową, że zostaliśmy beneficjentami dotacji, która wynosiła prawie milion euro! A dwa dni później, kiedy już minęła euforia i wróciliśmy do codzienności, pomyślałem: rany boskie, to się naprawdę zaczyna!

Pan Wojciech Mętel zdeklarował się, że będzie Generalnym Wykonawcą Centrum Opieki Wyręczającej, w konstrukcji drewnianej, takiej, jaką mają jego domy. Pomysł świetny, ale jak się okazało, w całej Polsce nie ma budynku o profilu medycznym wybudowanego w oparciu o szkielet drewniany. Nikt tego nie zatwierdzi!

- Rzeczywiście było wiele problemów przy zatwierdzaniu takiej konstrukcji. Strażacy w pierwszym odruchu powiedzieli, że w ogóle nie ma o czym rozmawiać. W końcu jednak udało się ich przekonać argumentami – powiada dr Nawrocki.

W kwietniu 2015 zalali płytę fundamentową, a 15 maja nastąpiło wmurowanie kamienia węgielnego. Choć tak naprawdę była to solna bryła, ofiarowana na ten cel przez kopalnię soli w Wieliczce.

Problemów było mnóstwo. Trzeba było dostosować materiały budowlane i instalacyjne wymagane w budynku o profilu medycznym do struktury drewnianego szkieletu, a nikt tego przed nimi nie robił. Dużo wątpliwości mieli nie tylko strażacy ale także Sanepid. Na szczęście wszystko udało się przezwyciężyć i dzisiaj Centrum pokazywane jest jako wzorcowy obiekt o przeznaczeniu medycznym

Pod opieką MHD pozostaje ponad 50 dzieci. Jednak Centrum będzie służyć nie tylko im. Jest przecież jedynym takim miejscem w Polsce. Tak więc będzie przyjmować także inne nieuleczalnie chore dzieci z całej Polski. W Centrum znajduje się 14 łóżek, a turnusy będą trwały dwa tygodnie. W systemie rotacyjnym uda się zapewnić wielu rodzinom tak bardzo potrzebne chwile wytchnienia.

- Odpoczynek dla rodzin, opiekunów, czas dla nich, pewność, że dziecko jest dobrze zaopiekowane, to jedno, co możemy zaoferować. Drugie, to pomoc medyczna dla tych dzieci, które przecież poza chorobą podstawową chorują jak każdy inny człowiek. Bywają przeziębione, boli je brzuch albo ząb. A lekarz podstawowej opieki zdrowotnej obawia się dziecka z chorobą nieuleczalną najczęściej ze względu na brak odpowiedniego doświadczenia i najchętniej odesłałby go do szpitala – mówi Anna Nawrocka. - 90 proc. pacjentów każdego dziecięcego hospicjum domowego, cierpi na choroby których efektem są ciężkie zaburzenia neurologiczne, a to z kolei generuje wiele dodatkowych problemów których nie da się rozwiązać podając przysłowiową tabletkę. Codziennością stają się niezwykle bolesne przykurcze wynikające z nadmiernego napięcia mięśni. Większość ma bardzo duże problemy z zębami co wynika z faktu zaburzeń połykania i konieczności karmienia przez sondę lub gastrostomię. Brak używania zębów skutkuje ich degradacją i co za tym idzie bolesnymi dolegliwościami. Co za tym idzie gdy bolą zęby dziecko staje się niespokojne i rozdrażnione, ale przecież nie może się poskarżyć. W Centrum będą mogły skorzystać z pomocy zarówno stomatologa, który przeprowadzi, w razie potrzeby, zabieg w pełnym znieczuleniu, jak i ortopedy.

Centrum Opieki Wyręczającej, choć posiada gabinety lekarskie i sprzęt medyczny, nie jest szpitalem. Choć ma łóżka przeznaczone dla nieuleczalnie chorych dzieci, nie jest też hospicjum.

- Nie jest, bo nazwa „hospicjum" ma złe konotacje. Bardzo często rodziny, które trafiają pod naszą domową opiekę zwlekały z przyjęciem pomocy, bo samo słowo ich odstraszało. Poza tym hospicjum dla dzieci jest zupełnie czym innym, niż hospicjum dla dorosłych, gdzie większość stanowią pacjenci onkologiczni. U nas zaledwie kilka procent podopiecznych cierpi na chorobę nowotworową – wyjaśnia doktor Nawrocki.

- Większość naszych pacjentów, to są – jak czasem ironizuję - „sukcesy medycyny". Dzieci, które jeszcze kilka lat temu zmarłyby przy porodzie, dziś żyją wiele lat. Ale są to całkowicie niepełnosprawni ludzie, zdani na opiekę osób trzecich. I choć hospicjum jest domowe, to opieka nadal jest paliatywna.

- U nas nie ma cezury czasowej, nasi pacjenci czasem pozostają pod naszą opieką przez wiele lat. Właśnie z tego powodu chcieliśmy stworzyć miejsce, w którym dziecko będzie bezpieczne i choć nie będzie to dom rodzinny, to też nie szpital – dodaje pani Anna. - W tym czasie opiekunowie będą mogli zwyczajnie odpocząć, zregenerować siły, zadbać o własne zdrowie, często poważnie nadszarpnięte długotrwałym stresem. Każdy człowiek pracujący odpoczywa, a raz lub dwa razy w roku jedzie na urlop. Przy dziecku nieuleczalnie chorym opieka trwa 24 godziny na dobę do końca jego życia. Wierzymy, że to miejsce pomoże bardzo wielu rodzinom.



TAKIE JEST ŻYCIE

Z Lipnicy Wielkiej do Nowego Targu nie jest specjalnie daleko. Ale zawsze to jest wyprawa do miasta.
Dlatego w dzień, w którym Ela miała wyznaczony termin wizyty u lekarza w Nowym Targu, umówiła się z kuzynką, że pojadą razem i po wizycie pójdą na zakupy, a potem na pizzę. Elżbieta była w 18 tygodniu ciąży i oczekiwała trzeciego dziecka. Z doświadczenia wiedziała, że badanie przebiegnie szybko i sprawnie. Nie spodziewała się żadnych niespodzianek. Ale to, co usłyszała od lekarza po wykonaniu USG, całkowicie pokrzyżowało jej plany. Nie tylko na to popołudnie, ale na całe życie!
- Lekarka długo wpatrywała się w ekran, a w końcu powiedziała, że synek ma powiększoną główkę – mówi Elżbieta Dudziak, mama dziś 8-letniego już Huberta. – I zaraz dodała, że to najprawdopodobniej oznacza wodogłowie. W pierwszej chwili w ogóle to do mnie nie dotarło. Musiało minąć trochę czasu, nim zrozumiałam, co oznacza taka diagnoza. Czułam się, jakbym dostała cios w głowę.
Ta sama lekarka wypisała Elżbiecie skierowanie do szpitala w Łodzi. Powiedziała, że tam wykonują naprawdę dobre i wiarygodne badania, i na pewno dobrze zajmą się pacjentką i jej dzieckiem. Ela posłuchała. Nie pytała, dlaczego ma jechać tak daleko, nie przyszło jej do głowy, że mogłaby szukać pomocy w pobliskim Krakowie, gdzie jest Szpital Uniwersytecki. Po prostu przyjęła do wiadomości, że tam będzie najlepiej. Gdzieś w głębi duszy wierzyła, że tam w tej Łodzi zaprzeczą diagnozie lekarki z Nowego Targu i powiedzą, że jej synek jest zdrowy.

- Już ta pierwsza podróż była koszmarem, a potem jeździłam tam i z powrotem przez rok – wspomina Ela. – Wynajęliśmy auto, zepsuło się w drodze, trzeba było wracać, o siódmej rano mieliśmy autobus z Nowego Targu, zero spania, bo na termin trzeba było zdążyć. W końcu pojechałam sama, z brzuchem i tobołkami. Podróż trwała wiele godzin. Skonana dotarłam do szpitala, a tam nie chcieli mnie przyjąć. Podobno źle było wystawione skierowanie. Siadłam na ławce w korytarzu i powiedziałam, że nigdzie się stąd nie ruszam.
W końcu kobieta została przyjęta. To był mniej więcej 20 – 21 tydzień ciąży. O ile wcześniej uzyskane obrazy niosą ogólne informacje na temat stanu płodu i łożyska, to



USG wykonane w tym czasie pozwala dokładnie określić prawidłową budowę większości ważnych narządów płodu oraz pokazać ewentualne wady rozwojowe. Wiadomości, jakie usłyszała od lekarza w Łodzi były szokujące: że dziecko przyjdzie na świat beznosa, bez gałek ocznych, że będzie miało nierówne kończyny. Jednostka chorobowa – wodogłowie izolowane.
- Przyszedł do mnie lekarz i namawiał do usunięcia ciąży. Po co pani taki balast, przecież on nie będzie chodził, ani mówił! Nawet nie podjęłam tematu. To było moje dziecko! – mówi Elżbieta z mocą.
Mimo wszystkich badań, aż do porodu miała nadzieję, że nie będzie tak źle. Nie zgodziła się na amniopunkcję, żeby mu bardziej nie zaszkodzić, bo dowiedziała się, że jest to badanie inwazyjne i może być groźne dla dziecka.
Hubert urodził się w łódzkim szpitalu w pewien ciepły, lipcowy dzień, przez cesarskie cięcie. Pierwsze, o co zapytała, gdy już mogła pytać, to czy ma oczy. Miał, nosek także. Niestety, miał też wodogłowie.
Pozostawał w szpitalu niemal do 1 roku życia. Były problemy z właściwym umieszczeniem zastawkiw jego główce. Elżbieta najwięcej czasu spędzała w autobusach, dojeżdżając z Podhala do Łodzi.
W końcu jednak trafiła na neurochirurgię dziecięcą w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie - Prokocimu. Dopiero tu postawiono ostateczną diagnozę: stwierdzono, że Hubert ma Zespół Walkera - Warburga (WWS). Jest to rzadka postać wrodzonej dystrofii mięśniowej z nieprawidłowościami w obrębie mózgu i narządu wzroku. Od momentu narodzin u pacjentów występuje ciężka, uogólniona hipotonia, osłabienie siły mięśni, brak lub bardzo słaby rozwój psychomotoryczny, zmiany oczne oraz ataki padaczkowe. W obrazie MRI widoczne jest gładkomózgowie, wodogłowie, ciężki niedorozwój kory mózgowej i móżdżku.
W krakowskim szpitalu nie tylko zajęto się Hubertem. Tu pani Elżbieta po raz pierwszy usłyszała, że może otrzymać pomoc od hospicjum domowego.
- Nie chciałam słuchać lekarza, który mi o tym mówił. Moje dziecko nie umiera – powiedziałam mu – i ja go nie oddam. Ale on nie ustąpił. Jeden i drugi raz wracał do tematu, pytał, dlaczego nie chcę skorzystać z pomocy. W końcu wytłumaczył mi, na czym polega idea opieki domowej. My go pani nie zabierzemy, powiedział mi, przeciwnie – to my będziemy do niego przyjeżdżać. I tak się stało. Najpierw przyjechał doktor Nawrocki, a potem zaczęła przyjeżdżać Ania – nasza wspaniała pielęgniarka, ale i przyjaciółka domu. Już pewnie z 5 lat przyjeżdża do Huberta.
Anna Bulga, zanim zaczęła pracować w hospicjum domowym, 20 lat była pielęgniarką w szpitalu. Zawód ten sam, ale jednak trochę inne realia – mówi. – W hospicjum domowym każda z nas ma pod opieką kilka rodzin i każdego dnia odwiedzamy inną. Czasem ulicę dalej, a czasem trzeba dojechać i 100 km. Odległość nie jest ważna. My żyjemy ich sprawami. Niektóre dzieci mamy pod opieką przez kilka lat. Poznajemy się dobrze, zaprzyjaźniamy. Odejście każdego z podopiecznych jest dla nas bolesne, bo człowiek się przywiązuje. Ale wierzę, że oni nade mną czuwają. Mam takie grono Aniołków, które mnie chroni.
Rodzina Dudziaków żyje z zasiłku rodzinnego i 500+ na dwoje dzieci. Ale Łukasz kończy wkrótce 18 lat. Przy Hubercie, który wymaga stałej opieki, Ela nie może podjąć pracy. Wcześniej pracowała w Nowym Targu w fabryce obuwia przy klejach. I to pewnie było przyczyną uszkodzenia płodu.
W opiece nad Hubertem bardzo pomagają jej dzieci: 20-letnia Paulina i Łukasz. Teraz głównie on, bo Paulina wyjechała do pracy za granicą.
Oboje traktują Huberta, jak zwykłe, zdrowe dziecko, swojego brata. Oboje potrafią dobrze się nim zająć. Hubert jest zadbany i choć się samodzielnie nie porusza i nie siada, nie ma odleżyn.
- Traktują go, jak pełnoprawnego członka rodziny. Chodzą z nim na spacery, jeżdżą do rodziny, sadzają do wózka i jadą z nim do sąsiadów, a czasem nawet zostawiają pod opieką sąsiadki, jak trzeba gdzieś wyjść i nie ma innego opiekuna. Traktują go po prostu, jak swojego brata. Kiedy Paulina dzwoni z Niemiec, przykładają Hubertowi słuchawkę do ucha, żeby i on ją usłyszał. Hubert pomrukuje, co znaczy, że ją poznał po głosie, Ale czasem się obraża, zamyka wtedy oczy i udaje, że nic nie słyszy – śmieje się ich mama. – Takie jest życie!

Elżbieta Borek









Choć odszedł, jest przy nas

Przez cały czas trwania ciąży Kamila czuła się świetnie. Cieszyła się. Wraz z mężem niecierpliwie oczekiwali przyjścia na świat ich pierworodnego. Dopiero w grudniu, gdy była w 8 miesiącu ciąży, przy kolejnym USG lekarka stwierdziła, że jej zdaniem brzuszek synka jest mniejszy od reszty ciała. Podejrzewała, że może urodzić się wcześniak. Kamila trafiła na patologię ciąży w szpitalu im. Żeromskiego w Krakowie, gdzie podawano jej sterydy po to, żeby przyspieszyć rozwój płuc dziecka. Przed wyjściem do domu, tak na wszelki wypadek, zrobiono jej jeszcze ostatnie USG.

- Przeraziłam się, gdy zobaczyłam minę lekarza – mówi Kamila. – Usłyszałam, że dziecko ma poważną wadę serca. Padła nawet nazwa tej wady, ale z nerwów nie umiałam się skupić. W ogóle nic do mnie nie docierało. Jak to, tak dobrze się czuję, dlaczego moje dziecko jest chore, to niemożliwe. Różne myśli kołatały mi się po głowie – wspomina tamte momenty Kamila.

Skierowanie na szczegółowe badanie USG do kliniki przy ul. Kopernika wystawione było dopiero na początek stycznia – po świętach.

- Święta przepłakałam. Razem z mężem szukaliśmy w Internecie wszystkich możliwych informacji na temat wady synka i byliśmy coraz bardziej przestraszeni – opowiada. – Szczegółowe USG potwierdziło podejrzenia lekarza: był to niedorozwój lewej komory. Bez interwencji kardiochirurga dziecko nie ma szans przeżycia. Dlatego od razu powiedziano mi, że mój synek zostanie przewieziony do Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie- Prokocimiu i tam poddany zabiegowi.

To był dla niej trudny czas. Sam poród, obarczony niepewnością i zmartwieniem, a potem pobyt na sali poporodowej, gdzie leżała obok innych szczęśliwych mam, którym przywożono ich zdrowe dzieci do karmienia.

- I wtedy odebrałam pocieszenie od Boga. Przeczytałam w chrześcijańskim kalendarzu przypadkowy werset z Biblii: wszystko, co dzieje się w życiu chrześcijanina, dzieje się za Bożym przyzwoleniem. Jestem osobą wierzącą. Poczułam ulgę. Cokolwiek się stanie, Bóg trzyma to w swoim ręku, zna naszą przyszłość, przyzwolił na to, co ma być – mówi Kamila.

Zaraz po urodzeniu Adaś został przewieziony do Prokocimia, gdzie poddano go operacji serduszka. Operacja się powiodła, ale potem nastąpiły komplikacje. Utworzyła się skrzeplina i Adaś trafił na intensywną terapię. Dostawał leki rozrzedzające krew.

Dwa tygodnie później, wcześnie rano odebrali telefon ze szpitala: u synka doszło do wylewu krwi do mózgu – prawdopodobnie na skutek podawania tych leków rozrzedzających krew - i jego stan jest bardzo ciężki.

- Nie chciałam jechać do szpitala. Bardzo się wystraszyłam. Bałam się widoku własnego dziecka. Idąc do niego na intensywną terapię modliłam się: Panie Boże, oszczędź mu cierpień, zabierz go – mówi Kamila.

Chłopiec przeżył. Został wprowadzony w stan śpiączki farmakologicznej. Póki go nie wybudzono, nie było wiadomo, jakie szkody poczynił wylew. Niestety okazało się, że został uszkodzony ośrodek nerwowy.

Trzy miesiące Adaś spędził na intensywnej terapii. Dwie godzinne wizyty w ciągu dnia – na tyle zezwalał regulamin intensywnej terapii. Dzień za dniem mijały tak samo: rano i po południu jazda do szpitala, z jednego końca miasta na drugi, na krótkie widzenie z synkiem.

- Siedziałam przy jego łóżeczku i modliłam się. Nic więcej nie mogłam zrobić. Synek miał momenty krytyczne, ale lekarze ratowali go za każdym razem. Myślałam wtedy: błogosławieństwo czy przekleństwo? – mówi Kamila. - Wiara dodawała mi siły. Wierzę, że śmierć, to nie jest koniec wszystkiego, że Bóg czuwa nad nami.

Adaś zaczął dochodzić do siebie.

- Z intensywnej terapii trafił na oddział neurologiczny i tam zaczęłam go poznawać. Pielęgniarki mnie nauczyły, jak go kąpać, jak przewijać. Przez dwa miesiące oswajałam się z dzieckiem. Wtedy najważniejszym dla mnie wydarzeniem było, że Adaś mrugnął powieką. Mąż był dla mnie wielkim wsparciem - byliśmy w tym nieszczęściu razem – wspomina Kamila.

Jeszcze kiedy Adaś leżał w szpitalu, Kamila skontaktowała się z doktorem Krzysztofem Nawrockim z Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Długo z tym zwlekała, bo nazwa „hospicjum" ją przerażała. Ale już po pierwszej rozmowie wiedziała, że lepiej trafić nie mogła.

- Umówiliśmy się, że damy znać, gdy tylko przyjedziemy z synkiem do domu. I tak było. Zaopiekowała się nami pani Jasia, pielęgniarka z hospicjum. Przyjeżdżała, pomagała, rozmawiała. Była. To jest pomoc nieoceniona. Świadomość, że jest ktoś, na kogo można liczyć - bezcenne. Dzięki pomocy hospicjum mogłam poczuć się pełnoetatową mamą i bez strachu przytulać synka.

Przy wadzie serca, z jaką przyszedł na świat Adaś, operacje u dziecka wykonywane są w trzech etapach. Adaś przeżył pierwszy etap, ale lekarz powiedział rodzicom, że na drugi i trzeci nie ma szans. To nie jest dziecko, które będzie biegać, bawić się i nawet jeśli będzie żyć, to w takim stanie, w jakim jest obecnie – usłyszeli.

Po wakacjach, we wrześniu, maluszek znów trafił na intensywną terapię z ciężkim zapaleniem płuc. Zdawało się, że już z tego nie wyjdzie. Ale znów ich zaskoczył. Przeżył i stan jego zdrowia zaczął się poprawiać. W listopadzie rodzice zabrali go ponownie do domu.

- Wiedzieliśmy, że teraz walka będzie szła o to, by Adaś już do szpitala nie wrócił. Szpital oznaczał, że znów zostanie podłączony do tlenu, a my nie chcieliśmy, żeby w taki sposób przedłużano mu życie – opowiada Kamila. – Jednak baliśmy się, że gdy przyjdzie moment krytyczny, załamiemy się i pojedziemy z synkiem do szpitala.

Grudzień, to był dla Kuźniaków czas żegnania się z małym. Ale tym razem, inaczej niż rok temu, Kamila nie płakała. Czerpała z bliskości z synkiem dużo radości i pocieszenia. Ale coraz częściej mały miał problemy z nabraniem oddechu, siniał, dusił się. To mąż zachowywał zimną krew w takich sytuacjach, przyznaje Kamila.

- Ja w emocjach, nie wiedziałam za co się łapać, a on spokojnie, metodycznie, przywracał dziecku oddech. W tamtym czasie prawie nie odchodziliśmy od łóżeczka synka. Wiedzieliśmy, że będzie z nami jeszcze tylko chwilę, więc nie chcieliśmy niczego uronić. Byliśmy rodzicami na 100 proc.

*

Adaś zmarł w styczniu, w swoim domu. Oboje rodzice byli obok i łagodnie przeprowadzili go na drugą stronę.

– Ostatni tydzień jego życia, to moja wielka rozmowa z Bogiem. Pytałam: Panie Boże, ile jeszcze, czemu pozwalasz mu tak długo cierpieć? I dostałam odpowiedź: Bóg wie, ile jeszcze będzie uderzeń serca i kiedy zabierze Adasia, ale nie ma to większego znaczenia wobec wieczności, która nastąpi potem – wyznaje Kamila. - Kiedy synek odchodził, miałam poczucie, że zrobiliśmy dla niego wszystko. Byłam spokojna, bo mógł odejść w naszej obecności. Dziękowałam Bogu za cały ten czas, kiedy był z nami, za to, że mogliśmy go kochać, wziąć w ramiona, przytulać.

*

Trzy miesiące po śmierci Adasia Kamila zaszła ponownie w ciążę. Nie mogła się jednak uwolnić od myśli o zmarłym synku, choć wiedziała, że dla dobra dziecka powinna unikać zdenerwowania. Oczywiście bała się, a badanie USG ją wręcz przerażało. Przyczyna choroby Adasia nie została stwierdzona na 100 proc. Jeśli była to choroba o podłożu genetycznym, następne dziecko także mogło być nią zagrożone.

Maciuś urodził się zdrowy i silny. Świetnie się rozwija. Dziś ma już 2 lata.

- To wspaniale, poczuć się tak bardzo rodzicami. Brakowało nam normalnego macierzyństwa, obarczonego zdrowym rozwojem dziecka, karmieniem. Przy Adasiu przez pierwsze tygodnie życia nie mogłam nawet zrobić tak prostej czynności, jak zmiana pieluchy. Tego nam brakowało. Ale z życia Adasia niczego nie żałujemy. Wierzymy, że jego przyjście na świat, choroba i odejście miało jakiś głębszy sens.

Elżbieta Borek

Nie bój się pytać „Po co” ?

Na przestrzeni wieków na pytanie, kim jest człowiek, padało wiele odpowiedzi. Podkreślano wymiar intelektualny, zdolności komunikacyjne, psychospołeczne czy duchowe. Wśród podejmowanych tropów pojawił się również wątek związany z odczuwanym bólem. Zdolność jego recepcji dzielimy z wieloma organizmami żywymi. To co nas jednak wyróżnia, to zdolność przeżywania tego doświadczenia jako złożonej sytuacji, nazywanej cierpieniem. Mieści ono wymiar fizjologiczny, psychiczny, społeczny oraz duchowy. Łacińska sentencja „Cogito ergo sum” (Myślę więc jestem), wskazująca na intelekt jako na wyznacznik bycia człowiekiem, może stać się bazą do nowej myśli - „Patior ergo sum” (Cierpię więc jestem). Cierpienie nadaje trudnemu ludzkiemu doświadczeniu szczególną rangę. Intensywność przeżywanego cierpienia uzależniona jest od wielu czynników. Szczególnie mocno objawia się w sytuacji, gdy jest ono niezawinione, gdy dotyka najmłodszych, najbardziej bezbronnych spośród nas - dzieci. W obliczu takiego doświadczenia nasz rozum, chcąc nas ratować, formułuje pytania, które mają nas doprowadzić do poznania przyczyny doświadczanego przeżycia oraz jego sensu. Pytamy więc dlaczego? Co takiego zaszło, że jego skutkiem jest to konkretne moje cierpienie? Formułujemy również zapytanie „po co?”, pragnąc odkrycia sensu.
Obą pytania możemy adresować zarówno w stronę świata jak i jego stwórcy, Boga. Życie pokazuje, że na gruncie tych pytań może dochodzić nie tylko do wielu załamań i konfliktów, ale również do zdecydowanej negacji Boga. Świat, odpowiadając na pytanie o przyczynę cierpienia, wskazać może na jego biologiczne umocowanie. Przyczyną cierpienia, jakie niesie ze sobą ciężka choroba genetyczna, jest obecność mutacji w obrębie określonych genów. Cierpienie związane z kataklizmami, to efekt nieprzewidywalnych sił natury. O ile świat zdolny jest do takiej refleksji, o tyle pytanie o celowość cierpienia wydaje się przekracza jego kompetencje. Otwiera się zatem przestrzeń do poszukiwać na gruncie transtendentalnym, duchowym.
Jedna z piękniejszych historii podróży po odpowiedz na pytanie o sens i przyczynę ludzkiego cierpienia, zapisana jest na kartach Starego Testamentu. Historia Hioba, jak w soczewce skupia ludzkie dylematy i trudności wobec niezawinionej tragedii. Sprawiedliwy i dobry człowiek traci pomału wszystko to, co kocha. Wielki majątek staje się łupem zbójców. Wspaniali synowie i córki umierają jedno po drugim. Ostatecznie Hiob traci również zdrowie oraz uczucie ukochanej żony. W obliczu bezmiaru cierpienia kieruje on w stronę Boga krzyk pełen bezsilności i pragnienia poznania sensu tego doświadczenia. Bóg słucha tego pytania, oczekuje na nie. Nim jednak stwórca udzieli swoje odpowiedzi, Hiob spotyka się z refleksją swoich trzech przyjaciół. Każdy z nich, na inny sposób próbuje wskazać na naturalną logikę wydarzeń. Jeśli jest cierpienie, to jest ono zasłużoną karą za popełniony grzech. Daremne są zapewnienia Hioba o swojej prawości. Ludzie ci próbują obronić moralny sens cierpienia. W ich oczach ma być ono wyłącznie karą za grzech. Stwórca jest przecież Bogiem sprawiedliwym, który za dobro wynagradza, a za zło karze. Hiob, odwołując się do własnego doświadczenia, przeciwstawia się tej zasadzie. Przekonany jest o swojej prawości i świadomy dobra, jakie czynił w swoim życiu, dlatego odrzuca argumenty swoich przyjaciół. Również Bóg ich upomina podkreślając, że cierpienie Hioba jest cierpieniem niewinnego i należy do niego podejść jako do tajemnicy, która nie może być do końca zgłębiona rozumem. Doświadczenia Hioba nie można traktować jako kary. Jest to raczej próba, jaką dopuszcza Bóg, by w pełni mogła objawić się sprawiedliwość tego męża.
Ta starotestamentowa historia nie jest jedynym głosem, opowiadającym o ludzkim cierpieniu. Stanowi ona zapowiedź najgłębszej historii, jaką ludzkość kiedykolwiek poznała. Cierpienie Chrystusa stanowi kulminację tego, co nazywamy cierpieniem niezawiniony. W absolutny sposób przecina proste wiązanie tego doświadczenie z winą moralną. Chrystus nie zgrzeszył, nie było żadnej winy, którą musiałby odpokutować cierpieniem. Jezus, wchodząc w rzeczywistość świata, stając się jednym z nas doświadczył tego, co jest najmroczniejszą stroną naszej egzystencji. Poznał smak odrzucenia, nienawiści, zdrady, tortur i haniebnej śmierci. W tych doświadczeniach uobecniał się duch, który jest nieprzyjacielem rodzaju ludzkiego. Szatan, jako ojciec zła, od początku zwodząc ludzkość doprowadza do sytuacji, w której Bóg, jako dawca prawa, wobec nieposłuszeństwa swoich dzieci, zmuszony jest je ukarać. Stanowi to ogromne cierpienie dla Tego, który z miłości i dla miłości stworzył wszystko. To również dramat dla ludzkości, która zwiedziona przez księcia ciemności, przez całe wieki ucieka od Ojca, bojąc się Jego gniewu i sprawiedliwości. W Chrystusie Bóg pragnie złamać niewolę prawa nad nami. Niewinny bierze na siebie wszystkie grzechy. Cierpienie nabiera zupełnie nowego wyrazu. Jest ono wyrazem najgłębszej miłości Boga wobec swoich dzieci.
Niesie też w sobie jeszcze jeden ważny aspekt. Cierpienie ma służyć nawróceniu, czyli powrocie do tego co we mnie dobre. Ma mnie doprowadzić do pokuty, która ma przezwyciężyć zło i ugruntować dobro. Na nowo odbudować więź z Ojcem.
By odpowiedzieć na pytanie „dlaczego cierpienie”, trzeba skierować nasz wzrok na objawienie Bożej miłości, które jest ostatecznym źródłem sensu wszystkiego co nas otacza. W niej również ukryty jest sens cierpienia, które pozostaje tajemnicą. Każda próba wyjaśnienia tego doświadczenia jest niewystarczająca i nieadekwatna. Życie jest znacznie bogatsze, niż nam się wydaje i pisze scenariusze trudne do przewidzenia. Wiara wychodzi naprzeciw temu bolesnemu doświadczeniu, wskazując na Krzyż Jezusa Chrystusa. Każde bolesne doświadczenie, zawinione czy nie, może być tak przeżywane, że staje się trampoliną, od której odbijam się docierając do nieznanych wcześniej poziomów i zasobów człowieczeństwa. Bóg robi wszystko, by w moim cierpieniu objawiło się piękno wiary w Niego. On nigdy nas nie zostawi. Ufajmy więc w Jego obecność i pomoc.

O. Jarosław Mikuczewski SJ
Kapelan Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci

Dobry, jak wolontariusz

Anna Waligórska – koordynator wolontariatu
Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci

Wolontariat, to dobrowolna, bezpłatna i świadoma praca na rzecz innych. „Bezpłatna” nie oznacza jednak „bezinteresowna”, a jedynie bez wynagrodzenia materialnego. W rzeczywistości wolontariusz uzyskuje korzyści niematerialne, takie jak satysfakcja, poczucie sensu, uznanie ze strony innych ludzi, zyskuje nowych przyjaciół i znajomych, zdobywa wiedzę, doświadczenie i nowe umiejętności, co często skutkuje lepszą pozycją na rynku pracy.
Wolontariat w Małopolskim Hospicjum dla Dzieci, to nie tylko zaangażowanie fizyczne, ale również emocjonalne. Nasi Wolontariusze wkładają w tę pracę całe swoje serce. W tak specyficznym miejscu, którym jest hospicjum dziecięce, nie ma miejsca na bezczynność czy bierność. Nasi Wolontariusze to osoby, cechujące się ogromną dojrzałością i samoświadomością. Wkraczają wtedy, kiedy personel medyczny musi zająć się innymi sprawami. Troska, dobre słowo, sama obecność przy łóżku chorego pacjenta, to są wartości nie do przecenienia. A przecież nikt im nie każe. Robią to, bo po prostu chcą. Taką drogę na życie wybrali.
Ze swej strony proponujemy wiele możliwych form zaangażowania, od wolontariatu bezpośredniego w domach naszych Pacjentów, w nowopowstałym Centrum Opieki Wyręczającej, aż po wolontariat fundraisingowy, polegający na pozyskiwanie darowizn, budowaniu bazy darczyńców.
Jeśli ktoś nie czuje się na siłach, by wspierać rodzinę i towarzyszyć dziecku w jego walce z chorobą, może zająć się wolontariatem pośrednim. Ma on na celu pozyskiwanie środków na działanie placówki, organizację akcji na rzecz Hospicjum, czy pomocą w pracach biurowych.
Bardzo często nasze Hospicjum organizuje eventy, których celem jest wsparcie rodziny - na przykład poprzez organizację kolonii czy zimowisk dla rodzeństwa naszych podopiecznych. Właśnie wtedy niezastąpioną pomocą są dla nas Wolontariusze. Nie tylko pomagają organizować wydarzenie, ale również pełnią inne funkcje, czasem artystyczne - przebierają się w strój klauna czy żonglera, a np. w Dzień Dziecka występują przed zaproszonymi gośćmi.
Inną formą zaangażowania jest wolontariat bezpośredni. Osoba zainteresowana może podjąć się go zarówno w domach naszych pacjentów jak również w naszym Centrum Opieki Wyręczającej. Nasi podopieczni zmagają się z różnymi chorobami, jedni potrzebują, by potrzymać ich za rękę, inni - by poczytać im książkę, a jeszcze inni, by poukładać wspólnie puzzle- w tym wszystkim pomagają Wolontariusze.
Naszą ogromną dumą są również uczniowie zaprzyjaźnionych przedszkoli i szkół, którzy tworzą tak zwany „najmłodszy wolontariat świata”. Dzieci, które swoje talenty i czas poświęcają, by przygotowywać dla nas: kartki świąteczne, które następnie sprzedajemy w czasie kiermaszów, serduszka z origami na akcję „Serce dla Hospicjum” oraz przeprowadzają różnego rodzaju zbiórki na rzecz naszych podopiecznych.
Ogromnym zainteresowaniem cieszy się również wolontariat pracowniczy, w który angażują się osoby, zatrudnione we współpracujących z nami firmach. Poświęcają oni swój wolny czas, by odwiedzić naszą placówkę i wspólnie tworzyć np. przepiękne ozdoby świąteczne, czy wspierać w bardziej prozaicznych czynnościach, jak choćby prace porządkowe.
A w ostatnich miesiącach takich potrzeb było wiele, bo przeprowadzaliśmy się do świeżo otwartego Centrum Opieki Wyręczającej przy ul. Odmętowej.
Naszym Wolontariuszom gwarantujemy rozwój kwalifikacji i system szkoleń, oparty na najnowszych trendach opieki hospicyjnej. Wspierają nas w tym zarówno pracownicy medyczni, jak i psycholog czy pracownik socjalny. Nikt nie jest pozostawiony sam sobie z problemem, z którym się boryka w swojej działalności wolontaryjnej.
Każdy może zostać członkiem naszej grupy, ale zanim podejmiecie taką decyzję, odpowiedzcie sobie na dwa pytania:
Czy na pewno chcę się zaangażować? I - w jaki sposób chcę się zaangażować?
Jeśli odpowiedź na pierwsze pytanie jest twierdząca, to bez wahania należy się do nas zgłosić. My pomożemy znaleźć odpowiedź na drugie z pytań.

Chcesz zostać wolontariuszem? A może chcesz zorganizować koło wolontariatu w swojej szkole? Lubisz pomagać?
Skontaktuj się z nami ! tel. 723-550-005, e-mail: wolontariat@mhd.org.pl

NOWE SAMOCHODY
Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci

Dnia 20.12.2016 r. w promieniach zimowego słońca spotkaliśmy się na terenie hospicjum z Panią Klaudią Romanowską – Okińczyc oraz Panem Michałem Okińczycem, właścicielami salonu Toyota Romanowski Kraków oraz Lexus Kraków, przy okazji uroczystości poświęcenia najnowszej floty samochodów Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. To właśnie dzięki współpracy z nowo otwartym salonem Toyoty w Krakowie nasz personel może szybko, bezpiecznie, ekologicznie i ekonomicznie docierać z pomocą do naszych podopiecznych.

- Jak to się stało, że pomagacie MHD?

Klaudia Romanowska – Okińczyc: Poznaliśmy Panią Annę Nawrocką i Pana Doktora Nawrockiego jedenaście lat temu, kiedy to otwieraliśmy salon Lexusa w Krakowie, a Państwo Nawroccy rozpoczynali wówczas swoją drogę i walkę o pomoc dzieciom nieuleczalnie chorym. Od początku byliśmy zainspirowani i pełni podziwu dla zaangażowania Państwa Nawrockich. Cieszymy się, że po jedenastu latach nasze ścieżki ponownie się połączyły i mogliśmy współuczestniczyć w tym szlachetnym projekcie. Dostarczyliśmy do hospicjum sześć Toyot Yaris oraz jedną Toyotę Corollę – wszystkie samochody będą pomagać pracownikom i wolontariuszom nieść pomoc potrzebującym dzieciom.

- Jakie jest znaczenie bezpiecznej i wygodnej floty dla działalności hospicjum?

KRO: Ma to ogromne znaczenie zarówno dla małych pacjentów jak i personelu hospicjum. Nowe Toyoty pozwalają na szybkie, niezawodne i przede wszystkim bezpieczne docieranie do podopiecznych hospicjum. Dojazd na czas do małych pacjentów, którzy wyczekują wizyt lekarzy, pielęgniarek, wolontariuszy jest bardzo istotny – pozwala dotrzeć z pomocą do większej liczby pacjentów. Ponadto Toyoty Yaris są bardzo ekonomiczne - co pozwala na przeznaczenie większej ilości funduszy na przykład na specjalistyczny sprzęt medyczny, a nie na paliwo.

- Wszystkie samochody wymagają okresowych przeglądów. Czy i w tym zakresie MHD może liczyć na Waszą pomoc?

KRO: Naturalnie, nie wyobrażam sobie żeby mogło być inaczej. W listopadzie tego roku otworzyliśmy autoryzowany salon sprzedaży i serwis Toyota Romanowski Kraków przy al. Bora-Komorowskiego 6 i to tam będziemy serwisować flotę hospicjum. Zatrudniamy najlepszych ludzi z kilku, a nawet kilkunastu letnim doświadczeniem w pracy z marką Toyota. Mamy fantastycznie wyposażony serwis spełniający wszystkie standardy obsługi. Jesteśmy w pełni gotowi do zaopiekowania się flotą, tak żeby MHD mogło robić to, co jest najważniejsze - opiekować się małymi pacjentami.

- Dziękujemy za Wasze wsparcie i rozmowę.

KRO: To my dziękujemy; to dla nas zaszczyt, że możemy wspierać MHD. Korzystając z okazji chcielibyśmy wszystkim Państwu, Podopiecznym oraz Czytelnikom życzyć wszelkiej pomyślności w nadchodzącym roku 2017. Zachęcamy też do niesienia pomocy hospicjum, to naprawdę szczytny cel.





M.ROMANOWSKI
TOYOTA LEXUS

PARTNEREM FLOTY POJAZDÓW JEST
TOYOTA ROMANOWSKI KRAKÓW
AL. BORA KOMOROWSKIEGO 6

O HOSPICJUM

Małopolskie Hospicjum dla Dzieci rozpoczęło swoją działalność w 2006 roku. Od ponad 10 lat opiekuje się nieuleczalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami w domach na terenie całej Małopolski. Z kompleksowej opieki hospicyjnej, obejmującej zarówno wsparcie medyczne, ale także pomoc psychologiczną, socjalną, prawną i duchową skorzystało już ponad 200 rodzin.

MAŁOPOLSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI REALIZUJE SWOJĄ MISJĘ STATUTOWĄ POPRZEZ DZIAŁANIE:

- Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej;
- Hospicjum domowego;
- Hospicjum perinatalnego;
- Centrum Zabiegowego;
- Poradni Alternatywnej Komunikacji (AAC);
- Poradni psychologicznej;
- Centrum Pomocy Prawnej.

Działalność Hospicjum możliwa jest dzięki wsparciu Darczyńców i Przyjaciół, wspierających nas darowiznami, poprzez 1% podatku i pomocą rzeczową.

JAK NAM POMÓC?

DAROWIZNA

Dane do przelewu:
Małopolskie Hospicjum dla Dzieci
ul. Odmętowa 4, 31-979 Kraków
Numer rachunku bankowego:
PKO BP: 40 1020 2892 0000 5702 0179 5541
Tytułem: DAROWIZNA NA CELE STATUTOWE

Mogą Państwo wspomóc nas także wpłatą on-line na naszej stronie: www.mhd.org.pl. Gotowy druk do przelewu znajduje się poniżej.

1% PODATKU

Aby przekazać swój 1% podatku, wystarczy w zeznaniu podatkowym PIT we właściwej rubryce wpisać nasz nr KRS: 0000249071. Wpłaty w imieniu podatnika dokonują Urzędu Skarbowe.

POMOC RZECZOWA I SPRZĘTOWA

Zachęcamy do przekazywania pomocy w formie rzeczowej, zarówno na rzecz naszego Ośrodka jak i samych rodzin objętych opieką. Bieżącą listę potrzeb sprzętowych Hospicjum i Centrum, a także samych rodzin znajdą Państwo na naszej stronie: www.mhd.org.pl W razie wszelkich pytań związanych z tą formą pomocy prosimy o kontakt pod nr tel. 723-550-006.

Masz zbędny sprzęt medyczny lub rehabilitacyjny? Przekaż go nam ! Opieka nad ciężko chorymi dziećmi wymaga dużych nakładów finansowych. Ich zasadniczą część stanowi zakup lub wynajem sprzętu specjalistycznego. Jeżeli nie wiesz co zrobić ze zbędnym sprzętem, przekaż go naszemu Hospicjum. Na pewno będzie dobrze wykorzystany. Kontakt: biuro@mhd.org.pl, tel. 723-550-006

Więcej o nas: www.mhd.org.pl

dowód / pokwitowanie dla zleceniodawcy

nr rachunku odbiorcy
40 1020 2892 0000 5702 0179 5541
nr rachunku odbiorcy cd.
nazwa odbiorcy
MAŁOPOLSKIE HOSPICJUM
DLA DZIECI
ODMĘTOWA 4, 31-979 KRAKÓW
kwota
nazwa zleceniodawcy
stempel dzienny
Opłata

Polecenie przelewu / Wpłata gotówkowa

nazwa odbiorcy
MAŁOPOLSKIE HOSPICJUM DLA
nazwa odbiorcy cd.
DZIECI ODMĘTOWA 4, 31-979 KRAKÓW
nr rachunku odbiorcy
40 1020 2892 0000 5702 0179 5541
waluta
WP PLN
kwota
nr rachunku zleceniodawcy (polecenie przelewu) / kwota słownie (wpłata gotówkowa)
nazwa zleceniodawcy
nazwa zleceniodawcy cd.
tytułem
DAROWIZNA NA CELE STATUTOWE MHD
tytułem cd.
Opłata
pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

odcinek dla instytucji przyjmującej zlecenie



BO ŻYCIE JEST CZASEM ZBYT KRÓTKIE...

KRS 0000249071

Małopolskie Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO

podaruj 1%

www.mhd.org.pl