nr 1 (8) 2018
ISSN 2299-6257

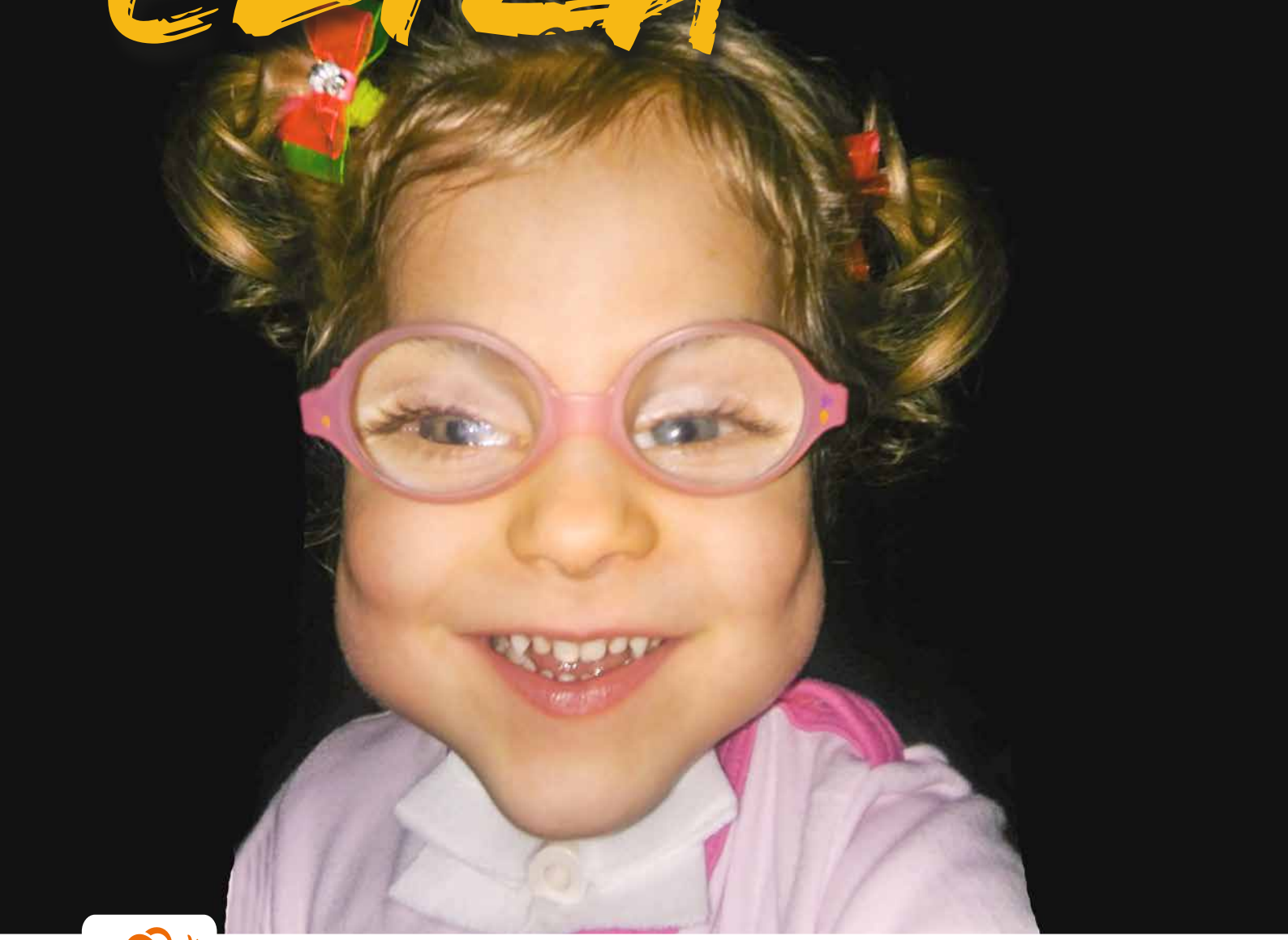
Małopolskie Hospicjum dla Dzieci

INFORMATOR BEZPŁATNY

nasi podopieczni s. 14-15

SIŁA UŚMIECHU!

ELIZA



www.mhd.org.pl

Otwierając Centrum Opieki Wyręczającej - otworzyliśmy też serca i oczy.

Choć dzień otwarcia Centrum Opieki Wyręczającej był dla nas ważny, radosny i wyjątkowy... To z ulgą odetchnęliśmy dopiero wtedy, gdy pierwsza grupa podopiecznych opuściła nasz Ośrodek. Rozmowy z zadowolonymi rodzinami, po zakończonym turnusie... dodawały energii! Usłyszeliśmy, że brakowało takiego miejsca... że w końcu ktoś o nich pomyślał - że mogą być po prostu, zwyczajnie zmęczeni. Jednocześnie podkreślali, że po tych dwóch tygodniach – w trakcie których wyręczyliśmy ich w opiece nad dzieckiem - wracają uśmiechnięci po swoich synów i córki... Mają więcej siły i odwagi, żeby zmierzyć się z trudną rzeczywistością. Przyznali, że podczas rozłąki zatęsknili za swoimi dziećmi i znowu chcą przy nich być i troszczyć się o nie... To są niezwykłe rozmowy... niezwykle cenne dla nas, bo utwierdzają nas w przekonaniu, że warto tworzyć to miejsce.

Budowa Centrum była wyzwaniem, które nie zakończyło się wraz z uroczystym przecięciem wstęgi... Teraz musimy budować zaufanie do tej nowej formy wsparcia. Opieka wyręczająca to przyszłość opieki hospicyjnej i choć rodziny, które zajmują się nieuleczalnie chorymi dziećmi – podkreślają, że od dawna potrzebna była taka pomoc... To wielu rodziców ma jeszcze obawy, czy córka, syn – w nowym miejscu będą czuli się dobrze... Jak zareagują? Czy dziecko będzie miało taką opiekę, jaką ma w domu? Czy pozostawienie dziecka w Ośrodku – choć na kilka dni – w ogóle jest usprawiedliwione? Jak zareaguje na to otoczenie? Czy mama i tata nie zostaną posądzeni o to, że oddali chore dziecko do jakiejś placówki? Zwłaszcza, jeżeli chcą w tym czasie na przykład wyjechać... Te wątpliwości można oczywiście mnożyć... Na szczęście – ten rok pokazał, że znikają one zaraz po tym, gdy rodzice zdecydują się na taki krok...

Nasze Centrum to nie tylko budynek – stawiając ściany mieliśmy świadomość tego, że zaczynamy też przebudowywać sposób myślenia, o tej trudnej formie rodzicielstwa... ale rodzicielstwa ze wszystkimi prawami: do uśmiechu, odpoczynku, relaksu. Nikt nie pyta rodziców zdrowych dzieci – dlaczego wyjeżdżają na wakacje... A przecież też, nie zawsze zabierają dzieci ze sobą – tyle tylko, że zdrowe dziecko łatwiej jest zostawić pod opieką na przykład babci i dziadka... Bardzo często nie jest to możliwe w przypadku obłożnie chorego młodego człowieka – my mamy gotowy do pomocy zespół cioć i wujków, rodzinną atmosferę i miejsce... które nie bez powodów nazywane jest DRUGIM DOMEM.

Opieka Wyręczająca jest formą pośrednią pomiędzy hospicjum domowym, a hospicjum stacjonarnym. Rodziny nie oddają dziecka – a jedynie korzystają ze wsparcia wykwalifikowanego personelu przez kilka dni, tydzień lub dwa. Takie rozwiązanie po prostu należało się tym ludziom! Za każdym razem, gdy słyszymy podziękowania, widzimy uśmiechnięte twarze wypoczętych rodziców - którzy mówią, że niepotrzebnie mieli choćby cień wątpliwości i podkreślają, że polecają to miejsce swoim znajomym... To wiemy, że każda wywalczona i wydana tutaj złotówka - miała sens!

Stworzyliśmy w Krakowie, pierwsze w Polsce Centrum Opieki Wyręczającej – jesteśmy z tego dumni, ale wcale nie chcemy być jedyni i niepowtarzalni... Nie mamy takich ambicji! Wręcz przeciwnie... Uważamy, że takich ośrodków powinno być w kraju, jak najwięcej - najlepiej w pobliżu każdego dużego miasta. Nie mamy wątpliwości, że wszyscy rodzice, którzy codziennie, przez całą dobę opiekują się przewlekle i nieuleczalnie chorym, niesamodzielnym dzieckiem – powinni mieć taką furtkę, z której w każdej chwili mogą skorzystać... A zazwyczaj skazani są na sytuację bez wyjścia...

Choć Centrum jest wybudowane i wyposażone, udało się je otworzyć, a teraz rozpisujemy już turnusy i przyjmujemy podopiecznych – to praca nie jest jeszcze zakończona. Uważamy, że naszym obowiązkiem jest poszerzanie wiedzy i uświadamianie – dlatego organizujemy choćby konferencje, dotyczące opieki wyręczającej... Pierwsze takie spotkanie odbyło się w kwietniu. Chcemy rozpocząć dyskusję, przyczynić się do tego, aby udało się stworzyć takie warunki prawne i finansowe – które umożliwią powstawanie kolejnych, podobnych ośrodków.

Już wiemy, że otwierając Centrum Opieki Wyręczającej – otworzyliśmy też serca, bo wiele osób zdecydowało się wesprzeć ten projekt... Mamy nadzieję, że powoli otwieramy też oczy - na problemy rodzin zajmujących się przewlekle i nieuleczalnie chorymi dziećmi.



lek. med. Krzysztof Nawrocki, dyrektor medyczny Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci

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. Krzystof 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:
Kamila Konturek

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 - Otwierając Centrum Opieki Wyręczającej - otworzyliśmy też serca i oczy
s. 03 - Słowo od redakcji
s. 04 - HosNew - Działo się!
s. 06 - To już rok! - Centrum Opieki Wyręczającej.
s. 07 - Dobrze, że mamy takie miejsce... - Rodzice o Centrum Opieki Wyręczającej
s. 08 - Prawo do uśmiechu - urodziny naszych podopiecznych
s. 09 - Akcja Urodzinowa - „Tego nie da się opisać... To trzeba przeżyć!" - wywiad
s. 11 - Pomaganie jest dziecinnie proste!
s. 12 - Szczyty marzeń i kilometry szczęścia... - wywiad
s. 13 - „Wakacje po prostu dzieciom się należą..." - wywiad
s. 14 - Historia z okładki: Siła uśmiechu - Eliza
s. 16 - Okiem naszego psychologa: Fałszywe opozycje.
s. 17 - Historia Pawełka: „To silny chłopak. W końcu góral!"
s. 18 - Opowiadanie: "Gałązka"
s. 19 - Jak pomóc?



Kamila Konturek
redaktor wydania

Drodzy Czytelnicy!

Oddajemy w Wasze ręce numer PROMIENNY... jak uśmiech Elizy z okładki.

Wnętrze wypełnione jest przełomowymi momentami, radosnymi chwilami, kolorowymi wydarzeniami i szalonymi wyzwaniami... - których nie brakowało w mijającym roku.

Nie brzmi to, jak zapowiedź do hospicyjnego Informatora? To chyba czas zaglądnąć do środka, aby przekonać się, że wszystko tutaj pasuje...

To wydanie, dedykujemy naszym Przyjaciołom – z dumą zaznaczając, że jest ich coraz więcej! To jedna z tych pozytywnych wiadomości, którymi chcieliśmy się podzielić. To pokazuje też, że wszystkie akcje, kampanie i próby uświadamiania mają sens - bowiem stopniowo zmienia się podejście do opieki hospicyjnej...

Najczęściej, ludzie wolą być daleko od chorób i niepełnosprawności. Słabość i kruchość życia, to nie są popularne tematy... Samo słowo "hospicjum" – wywołuje najgorsze, najtrudniejsze... i ostateczne skojarzenia. Nawet niektórzy nasi rodzice przyznają, że długo nie chcieli słyszeć o tym, że ich dziecko powinno trafić pod taką opiekę – bo brzmiało to, jak konieczność pożegnania.

Małopolskie Hospicjum dla Dzieci od dawna stara się pokazać ten świat z drugiej, mniej znanej strony... Tutaj też toczy się życie! Nasi podopieczni świętują urodziny, część z nich ma swoje pasje i marzenia – za innych marzą rodzice, którzy w imieniu swoich dzieci potrafią cieszyć się z ich najdrobniejszego postępu. Tutaj nikt się nie poddaje i nie traci nadziei – bo wszyscy doskonale wiedzą, że warto walczyć o wszystko... każdy uśmiech, krok, czy ruch ręką...

Ostatnio, coraz więcej osób chce zmierzyć się z tym trudnym tematem i dać wsparcie naszym niezwykłym rodzicom... CICHYM BOHATEROM – którzy nie skarżą się i nie mówią głośno o swoich problemach... w spokoju, we własnych domach, przez całą dobę – opiekują się swoimi nieuleczalnie chorymi córkami i synami.

Wśród naszych nowych Przyjaciół są osoby dorosłe i młodzież – także ta kilkuletnia.

To dzięki nim, pojawiło się mnóstwo emocji, okazji do radości i wzruszeń. Bujaliśmy w obłokach i spełniały się marzenia... Było kolorowo i bajkowo... – bo takie przecież powinno być dzieciństwo...

Hos News

04-05

01

NOWY ROK ROZPOCZĘLIŚMY OD **NOWYCH WYZWAŃ!**

Od stycznia, nasze serce na dobre zaczęło bić w Centrum Opieki Wyręczającej, przy ul. Odmętowej 4 w Krakowie. To przecież DRUGI DOM dla przewlekle i nieuleczalnie chorych dzieci – a tam, gdzie jest DOM... musi być SERCE! Po oficjalnym otwarciu w grudniu, pierwszego w Polsce takiego Ośrodka - byliśmy już w pełni gotowi na przyjęcie podopiecznych. Początkowo, rodzice zostawiali u nas swoje dzieci tylko w ciągu dnia – musieli oswoić się z nową formą pomocy. Następnie ruszyły turnusy dwutygodniowe – a chętnych zaczęło przybywać!



02

RUSZYŁA NASZA **AKCJA URODZINOWA!**

Postanowiliśmy, że ten jeden, jedyny, wyjątkowy dzień w roku – chcemy świętować wspólnie z naszymi podopiecznymi i ich rodzinami. Zaczęliśmy odwiedzać dzieciaki i młodzież w ich domach... i wręczać im symboliczne prezenty. Udało nam się nawiązać współpracę ze Żłobkiem nr 18 w Krakowie. Nasi mali Przyjaciele ruszyli z prawdziwą produkcją kartek z życzeniami – wykonywane ręcznie, pomysłowe, kolorowe, piękne... POWSTAJĄ DO DZISIAJ!



03

DZIEŃ KOBIET I CZAS **WIOSENNEJ PRZEMIANY!**

Choć właściwie były to także przemiany: letnie, jesienne i z pewnością będą też zimowe – bo wizyty zostały rozłożone na cały rok. Wszystko zaczęło się jednak w marcu, bo Mamy naszych podopiecznych, z okazji ŚWIĘTA PAŃ – otrzymały zaproszenia do Salonu Fryzjerskiego ROMAN Hair & Beauty. Akcja „CICHE BOHATERKI" miała im przypomnieć, że powinny... a nawet MUSZĄ (!) od czasu do czasu zrobić coś dla siebie i zrelaksować się - po to, żeby zadbane, pewniejsze siebie, silniejsze i uśmiechnięte wróciły do swoich dzieci, oraz codziennych obowiązków. Po wizycie w salonie Mamy podkreślały, że było warto!



„POCZEKALNIA Z MARZENIAMI"

W marcu, na naszej stronie internetowej powstała przestrzeń, w której marzenia, życzenia i potrzeby naszych podopiecznych, oraz ich rodzin – czekają na realizację. Co miesiąc informujemy, kto świętuje w najbliższym czasie i podajemy propozycje prezentów, które jemu, albo jego bliskim sprawią radość. „Poczekalnia z Marzeniami" była ważnym uzupełnieniem naszej AKCJI URODZINOWEJ, bo zaangażowała wiele osób, które do tej pory nie były związane z hospicjum – a na nasz apel odpowiedziały natychmiast! Zresztą, cały czas z nami są – wciąż też pojawia się nowe wsparcie!



04

JAK POMÓC **CICHYM BOHATEROM?**

Na początku kwietnia, w naszym Centrum Opieki Wyręczającej – odbyła się niezwykle ważna Sesja Naukowa, pod tytułem: „Jak pomóc Cichym Bohaterom? Opieka wyręczająca, jako potrzeba społeczna". Tymi CICHYMI BOHATERAMI są rodzice nieuleczalnie i przewlekle chorych dzieci, oraz młodych dorosłych, którzy latami, codziennie, przez całą dobę – opiekują się córką lub synem. Aż 87% opiekunów osób w pełni zależnych uważa, że największym wsparciem dla nich mogą być ośrodki opieki wyręczającej – to wyniki badań przeprowadzonych w Małopolsce. Pierwsze w kraju tego typu miejsce powstało w Krakowie – czy jest szansa na to, aby było ich więcej? Kwietniowa Sesja Naukowa, zwróciła uwagę na problem i - mamy taką nadzieję – stała się pretekstem do jeszcze wielu debat na ten temat.





DZIEŃ MATKI!

Jak co roku, odwiedziliśmy Mamy naszych podopiecznych z życzeniami i symbolicznymi prezentami. Dzięki zaangażowaniu dzieci z przedszkola MOTYLEK i studentek z Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie - Mamy otrzymały małe dzieła sztuki: wazoniki i kolorowe laurki. Dla nas najważniejsze było to, że tego dnia wszystkie Panie były UŚMIECHNIĘTE!

NASI NAJMŁODSI WOLONTARIUSZE...

Nasi mali Przyjaciele ze Żłobka nr 18 w Krakowie - mieli uroczyste pasowanie, otrzymali prawdziwe identyfikatory i... od tego momentu już oficjalnie, formalnie są naszymi Najmłodszymi Wolontariuszami – najmłodszymi w kraju, a może i na świecie...?! Dzieciaki są z nami od początku Akcji Urodzinowej - możemy liczyć na ich zaangażowanie, poświęcony czas, talent... a przede wszystkim radość w tworzeniu urodzinowych kartek z życzeniami dla naszych podopiecznych.





06

DZIEŃ DZIECKA!

„Kiedy śmieje się dziecko - śmieje się cały świat" /J. Korczak/ - zatem na początku czerwca ŚWIAT ŚMIAŁ SIĘ DO ROZPUKU! Udało się nam zorganizować wspaniały, kolorowy, BAJKOWY DZIEŃ DZIECKA z mnóstwem atrakcji... I co tu dużo pisać – było wspaniale! Tegoroczny festyn współorganizowaliśmy z Instytutem Pracy Socjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie.



Z GŁOWĄ W CHMURACH...

I nie chodzi tutaj o spokojne i leniwe bujanie w obłokach... a o niezwykle trudne wyzwanie, którego podjął się Tomasz Kozłowski - doświadczony skoczek spadochronowy, rekordzista Europy w skoku ze stratosfery. 21 czerwca - skoczył ze spadochronem 48 razy w ciągu jednego dnia! Na swoje 48 urodziny. Każdy skok dedykowany był innej osobie lub organizacji - DLA NAS BYŁ SKOK NUMER 28! Udział w Projekcie 4F48 był dla nas ogromnym wyróżnieniem i dodał nam skrzydeł! Skoki wykonywane przez Tomasza Kozłowskiego miały być zachętą do tego, aby wesprzeć finansowo wybrane przez niego cele. W związku z tym wydarzeniem, stworzyliśmy „STREFĘ KIBICA" – podopieczni hospicjum, z uśmiechami na twarzach i kartkami w rękach... promowali nasz skok i dodawali panu Tomaszowi sił!



07

WYPRAWA ROWEROWA DLA HOSPICJUM...

Nasi Przyjaciele – wychowankowie Domu Dziecka w Bochni – po intensywnych przygotowaniach, zdecydowali się pokonać Wschodni Szlak Rowerowy Green Velo, czyli najdłuższą trasę dla cyklistów w kraju, prowadzącą przez pięć województw. Wyprawą kierował jej inicjator – podróżnik Sylwester Walasek. Wyruszyli z Elbląga... Podopieczni bocheńskiej placówki: Przemek, Patryk, Łukasz, Dawid, Kacper, Janusz i Dominik, wraz z opiekunami przejechali pierwsze 650 km... Kolejne kilometry Sylwester Walasek przemierzał już samotnie. Wszyscy spotkali się ponownie w Krakowie, przy ulicy Odmętowej 4! W trakcie eskapady, jej uczestnicy promowali działalność Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci i zachęcali do wsparcia jedynego w Polsce Centrum Opieki Wyręczającej.

MŁODZIEŻ NA WAKACJACH...

Rodzeństwo naszych podopiecznych, jak co roku pojechało razem na wakacje – młodzi ludzie spędzili niezapomniane chwile w nadmorskim Mikoszewie. Była beztroska zabawa na plaży – ale nie zabrakło też czasu na zwiedzanie... zobaczyli: Gdańsk, Zamek w Malborku i Muzeum Stutthof w Sztutowie. Krótko mówiąc, było wszystko: odpoczynek, gry zespołowe, mnóstwo atrakcji, spacery i odrobina refleksji.





08

ZDALIŚMY EGZAMIN!

Wakacje były ważnym sprawdzianem dla naszego Centrum Opieki Wyręczającej... Gdy otwieraliśmy nasz Ośrodek – podkreślaliśmy, że chcemy odciążyć rodziców i dać im szansę na odpoczynek... A przecież właśnie wakacje są czasem odpoczynku - dlatego w tym okresie sporo się u nas działo, a zainteresowanie naszym Centrum było ogromne. Odbyły się cztery dwutygodniowe turnusy, w trakcie których gościliśmy ponad dwudziestu podopiecznych z różnych regionów Polski. Pracownicy i wolontariusze byli w pełni zmobilizowani – musiało się udać!

Dziękujemy za Wasz 1% !

763.958,8 zł



Poznaliśmy dokładną kwotę, jaką otrzymaliśmy z 1% podatku za 2016 rok! 763,958,80 zł – to potężna suma, która pozwoli nam przez cały rok opiekować się nieuleczalnie chorymi dziećmi, zarówno w domach, jak i w Centrum Opieki Wyręczającej. Dziękujemy za zaufanie i Wasz 1%!

10

DZIEŃ DZIECKA UTRACONEGO...

W październiku, szczególne miejsce w naszych sercach zajmują nasi podopieczni, którzy od nas odeszli, oraz ich bliscy... To czas pamięci, modlitwy i wspomnień – ale też pomocy rodzinom po stracie. Zachęcamy do indywidualnych spotkań z psychologiem, lub skorzystania z naszego telefonu zaufania: 603-260-760.



11

BOSKA IMPREZA WOLNOŚCI...

Zorganizowana przez Event4Life Anna Marek – z okazji Święta Niepodległości. W ramach wydarzenia, odbył się: bal, quiz patriotyczny i recital Marii Lamers - artystki Piwnicy pod Baranami. Była też aukcja charytatywna na rzecz Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci.



WIELKA MIKOŁAJOWA MOBILIZACJA!

Święty Mikołaj chyba sam nie spodziewał się, że ma aż tylu pomocników! Zbiórka prezentów dla naszych podopiecznych – okazała się sukcesem, a ich pakowanie – wielkim wydarzeniem! Dzięki takiemu zaangażowaniu, już pod koniec miesiąca byliśmy w pełni przygotowani do grudniowego – świątecznego spotkania w Kampusie Wielickim.

12

JUŻ JEST!

Jeszcze ciepły, pachnący drukiem i w Waszych rękach! NOWY NUMER NASZEGO INFORMATORA! Zachęcamy do czytania!

To już rok!

Centrum Opieki Wyręczającej

22 podopiecznych skorzystało z turnusów dwutygodniowych, 4 - było u nas przez tydzień, a 3 – przez kilka godzin w ciągu dnia... Tak wygląda podsumowanie roku działalności Centrum Opieki Wyręczającej w liczbach i cyfrach... Wszystkich radosnych, wzruszających momentów, a także przeżyć i emocji - nie da się policzyć...

„Mogłam zrobić coś dla siebie... wyjść, gdzie chcę i kiedy chcę... Nie musiałam martwić się o to, z kim zostawię syna. Wreszcie jestem wypoczęta! Oczywiście tęskniłam za nim okrutnie, ale wiedziałam że jest pod najlepszą opieką." - powiedziała nam mama Michała. To była pierwsza, od piętnastu lat – szansa na chwilę wytchnienia... na to, żeby zrelaksować się i w końcu pomyśleć o sobie. Jak się okazało - zadowolony był także syn. Podobno po powrocie, przy pomocy specjalnych obrazków, które umożliwiają mu kontakt z otoczeniem – zapytał, czy będzie mógł jeszcze kiedyś tam pojechać.

Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczanie Chorych Dzieci powstało po to, żeby odciążyć osoby, które każdą minutę swojego życia poświęcają córce lub synowi. Nasz personel przez pewien czas zastępuje opiekunów, w ich codziennych obowiązkach przy chorym. Nie oddają dziecka (!) - a jedynie dają sobie kilka dni, tydzień lub dwa... na to, żeby załatwić ważne sprawy, zadbać o własne zdrowie, lub po postu „złapać oddech", zebrać siły do dalszej walki o życie, o jego większy komfort, o każdy ruch ręką lub nogą.

To pierwsze w Polsce tego typu miejsce i nieznana dotąd forma pomocy. Na początku trzeba więc było oswoić się: *"Jeśli jest coś nowego, mało znanego... to wiadomo, że rodzicom jest trudno podjąć decyzję o pozostawieniu swojego dziecka pod "obcą" opieką. Myślę, że jest to dla nich trudny moment. Obserwujemy, iż to rodzicom jest trudniej rozstać się... niż ich ukochanemu dziecku, które z racji swojej niepełnosprawności jest mniej lub bardziej nieświadome."* – mówi Anna Bulga, pielęgniarka koordynująca Centrum. Osoby, które w pierwszej chwili nie były przekonane – szybko zauważyły, że w Ośrodku zatrudniony jest wykwalifikowany zespół: opiekunek medycznych, pielęgniarek, fizjoterapeutów, lekarzy *"...którzy z wielkim sercem starają się stworzyć dzieciom "drugi dom", zapewnić jak najlepszą opiekę i atmosferę zbliżoną do ich warunków domowych."* To nie jest szpital, ani hospicjum stacjonarne – tutaj nasi podopieczni są u siebie, wśród przyjaciół, w rodzinnym gronie... ale żeby tak było, to wcześniej musimy się poznać: *"W ankietach, które staramy się uzyskać od rodziców, jeszcze przed przyjazdem do nas... zbieramy, jak najwięcej informacji o dziecku, jego upodobaniach, zwyczajach, diecie, problemach zdrowotnych, leczeniu, ulubionych zajęciach. Prosimy też o przywiezienie ulubionej zabawki czy przytulanki."* – zaznacza Anna Bulga. Dzięki temu jesteśmy dobrze przygotowani – choć nie możemy przewidzieć wszystkiego... Tam, gdzie są nieuleczalnie chore i niepełnosprawne dzieci – nie brakuje też sytuacji nagłych i niespodziewanych: pogorszenia stanu zdrowia, niepożądanych objawów, czy napadów padaczkowych, a także bólu, tęsknoty za domem, lub wzmożonego napięcia mięśniowego. To wyzwania, z którymi po prostu trzeba się zmierzyć... i jesteśmy dumni z tego, że nam się to udaje.

Trzeba jednak zaznaczyć, że w ciągu ostatniego roku – było przede wszystkim mnóstwo pozytywnych, radosnych i wzruszających momentów: *"Uśmiech od ucha do ucha Mikołaja, Oliwki czy Nikolki... Masowanie brzuszka, gdy coś smakuje, przytulanie się do ulubionej Cioci, machanie rączkami na „do widzenia","szaleństwo" przy ulubionej muzyce, pięknie śmiejące się oczka Rocha... to dla nas niezapomniane chwile, które na długo pozostaną w pamięci... mimo braku werbalnego "dziękuję". Bardzo dużą rolę odgrywają tutaj wolontariusze, którzy swoją energią, uśmiechem i zaangażowaniem - pomagają umilić czas, oraz stworzyć jak najlepsze dla dzieci warunki."* – wspomina nasza pielęgniarka koordynująca. Przez ten rok, pomagało nam w sumie około czterdziestu wolontariuszy – zawsze jest to wsparcie nieocenione, bo dzięki nim udaje się stworzyć tę wspomnianą domową atmosferę... a jest to dom pełen kolorów! Poczytają książkę, opowiedzą ciekawą historię, starają się nawiązać kontakt poprzez zabawę, albo po prostu w milczeniu trzymają za rękę. Nasz podopieczny czuje wtedy, że ktoś przy nim jest – to ważne... zwłaszcza, że jest do tego przyzwyczajony, bo bliscy w domu - nawet przez moment - nie pozostawiają go samego. Wolontariusze wypełniają czas pomiędzy rehabilitacjami – znaczną część dnia, naszym pacjentom zajmują intensywne zabiegi rehabilitacyjne. W Ośrodku mamy też część zabiegową i oferujemy możliwość konsultacji ze specjalistami.

Najważniejszy egzamin zdany!

Ważnym sprawdzianem dla Centrum Opieki Wyręczającej – były wakacje. W krótkim czasie odbyły się cztery dwutygodniowe turnusy – w sumie przebywało u nas dwudziestu podopiecznych. Gdy w grudniu ubiegłego roku, otwieraliśmy to wyjątkowe miejsce – mówiliśmy o tym, że chcemy odciążyć rodziców i dać im szansę na odpoczynek... A największe zapotrzebowanie na to, jest zwłaszcza w okresie letnim – dlatego właśnie od czerwca do września, mieliśmy wielu chętnych. Oferta Centrum skierowana jest nie tylko do rodzin, które mamy pod swoimi skrzydłami - dlatego gościliśmy również podopiecznych, między innymi z Warszawy, Kielc, czy Gorzowa Wielkopolskiego.

Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci – udało się ukończyć i wyposażyć w ciągu dziewiętnastu miesięcy. Nie byłoby to możliwe, gdyby nie pieniądze zgromadzone podczas zbiórek, pomoc darczyńców i wsparcie sponsora. Teraz mamy nowoczesny Ośrodek, z komfortowo wyposażonymi pokojami, salą do ćwiczeń, oraz salą zabiegową – choć to miejsce, tworzą nie tyle wnętrza i sprzęt... co ludzie: wykwalifikowany personel, z sercem na dłoni... prawdziwi fachowcy: lekarze, pielęgniarki, zespół rehabilitantów i fizjoterapeutów.
Patronką Centrum została Hanna Chrzanowska - krakowska pielęgniarka, prekursorka pomocy obłożnie chorym w domach. Ona pierwsza zaczęła wprowadzać opiekę wyręczającą.

Centrum powstało dzięki wsparciu THE VELUX FOUNDATIONS i współfinansowaniu ze środków Miasta Krakowa.






„Dobrze, że mamy takie miejsce...”
Rodzice o Centrum Opieki Wyręczającej...

Rodziny, które wspieramy na co dzień – czekały na Centrum Opieki Wyręczającej, już od momentu, gdy rozpoczęła się jego budowa. Na nasze pytania, czy zdecydowałyby się pozostawić swoje dziecko w nowym Ośrodku – na kilka dni, tydzień lub dwa... Odpowiadały, że tak: "*...bo dziecko otoczone ciociami i wujkami z pewnością będzie miało najlepszą opiekę, jaką można sobie wyobrazić*." Faktem jest, że lekarze, pielęgniarki i rehabilitanci – doskonale znają wszystkich podopiecznych, mają z nimi bardzo dobry kontakt, dają im – i co ważne, przede wszystkim ich rodzicom – poczucie bezpieczeństwa. Centrum jest jednak dla wszystkich – nie tylko dla rodzin, które Małopolskie Hospicjum dla Dzieci ma pod swoimi skrzydłami... Ale dla każdego, kto potrzebuje takiej formy pomocy. Zastanawialiśmy się, czy uda nam się zdobyć zaufanie rodziców z innych regionów kraju... Właśnie dlatego, takim ważnym dla nas sprawdzianem były wakacje – bo wtedy pojawili się nowi podopieczni z różnych części Polski... Ich rodzice przyznają, że choć chcieli skorzystać z tej pomocy – to nie byli pewni, czy dobrze robią, powierzając nam pod opiekę córkę lub syna... Teraz opowiedzieli nam o tych obawach, a także o tym co ich przekonało i dlaczego polecają innym nasze Centrum.

"Obawiałam się, że to nowe miejsce... w którym nikt nie zna Majki, ani jej reakcji."

Agnieszka Antkowicz o Centrum Opieki Wyręczającej dowiedziała się od znajomej, która też ma niepełnosprawne dziecko. Przyznaje, że na początku miała wątpliwości, czy powinna... i czy chce pozostawić córkę w Ośrodku na dwa tygodnie – jednak postanowiła zaufać koleżance, która przekonywała ją, że będzie zadowolona. Pani Agnieszka zdecydowała się – zwłaszcza, że akurat potrzebowała takiego wsparcia: "*Mieliśmy wesele w rodzinie, na którym chcieliśmy być obecni, a ciężko byłoby zabrać tam Maję. Nie mamy też nikogo, z kim moglibyśmy ją zostawić. Dodatkowo pomyśleliśmy, że wreszcie moglibyśmy poświęcić trochę więcej czasu młodszym dzieciom. Na co dzień życie toczy się wokół Mai*." Dziewczynka ma wadę genetyczną, trzeba ją przewijać, nie chodzi, nie mówi... ale trochę rozumie i lubi towarzystwo – mama miała więc nadzieję, że w otoczeniu innych dzieci i wolontariuszy, jej córeczka będzie czuła się dobrze. Maja przebywała w Centrum na przełomie lipca i sierpnia: "*Codziennie dzwoniłam, żeby zapytać czy wszystko w porządku. Stres jest zawsze, ale jak przyjechaliśmy po córkę i widziałam, że jest w dobrym humorze i że jest zadbana... To zrozumiałam, że stres był niepotrzebny. Dla niej to też była ważna odmiana... Były nowe twarze, nowe panie i wolontariusze. Widać po niej było, że cieszyła się. Była w dobrym nastroju.*"
Agnieszka Antkowicz podkreśla, że te dwa tygodnie były dla rodziny jedną z niewielu okazji do odpoczynku: "*Czasami Mają zajmie się babcia, ale tak przez dwie godzinki... Nie kilka dni, a już na pewno nie tydzień. Jesteśmy uwiązani, a przecież mamy jeszcze dwójkę zdrowych dzieci... Tymczasem nie możemy z nimi nigdzie wyjść, choćby do kina czy do ZOO. Nie miałam wyrzutów sumienia, gdy zostawiałam Maję... bo wiedziałam, że ten czas będę mogła dać jej młodszemu rodzeństwu. Mogliśmy tak, jak zwykłe rodziny... gdzieś wyjść, coś zobaczyć. Natomiast cały czas byłam w kontakcie i wiedziałam, co słychać u starszej córki. Podobało mi się to, że panie były przygotowane... Wiedziały, o której godzinie zadzwonię i miały już zebrane wszystkie informacje.*"
Pani Agnieszka zapewnia, że na forach internetowych i wśród znajomych – poleca Centrum Opieki Wyręczającej w Krakowie. Rodzina jest z okolic Warszawy i choć wygodniej byłoby dla nich, żeby taki ośrodek był bliżej ich miejsca zamieszkania – to i tak cieszą się, że takie miejsce w ogóle powstało: "*Dobrze, że w końcu jest coś takiego. Namawiam innych rodziców, żeby spróbowali wziąć oddech, żeby zdecydowali się gdzieś wyjechać... bo mogą być spokojni, że dziecko będzie bezpieczne i zaopiekowane. Trzeba nabrać do wszystkiego trochę dystansu. Niestety wiele osób jeszcze się boi... Nie wyobrażają sobie, że ktoś inny mógłby zajmować się ich dzieckiem.*" – mówi pani Agnieszka, po czym dodaje – "*Ja jestem zadowolona! I chętnie skorzystam z tej pomocy, także w przyszły roku.*"

"Nie bałam się, że stanie mu się jakaś krzywda... raczej miałam wyrzuty sumienia, że go oddajemy... a sami jedziemy na wakacje."

Izabela Dajos o nowym Ośrodku dowiedziała się od swojej, mieszkającej na Śląsku mamy – która z kolei usłyszała w mediach, że w Krakowie powstało pierwsze w Polsce Centrum Opieki Wyręczającej: "*Mama doskonale wie, jak bardzo jestem zmęczona... dlatego namawiała mnie, żebym skorzystała z tej pomocy. Początkowo nie byłam jednak przekonana, czy jest to właściwy rodzaj opieki dla mojego dziecka... "Hospicjum" nie kojarzy się zbyt dobrze. Mówiłam nawet do męża, że Franek jest chyba w zbyt dobrej formie, żeby go tam przyjęli.*" Nawet, gdy okazało się, że pięcioletni chłopczyk zostanie wpisany na turnus... Jego mama wciąż miała wątpliwości, czy postępuje słusznie – te myśli towarzyszyły jej praktycznie do ostatniej chwili: "*Dzień, w którym go tam zawoziliśmy... był bardzo ciężki. Rano mieliśmy z mężem jechać nad morze, a ja nie potrafiłam cieszyć się tym wyjazdem. Nie miałam obaw, co do ludzi... Nie bałam się, że coś stanie się mojemu dziecku z powodu czyjegoś zaniedbania. Nie martwiłam się też, czy będzie tęsknił... bo wiedziałam, że Franek nie tęskni... Bałam się, że dostanę telefon od osób pracujących w Centrum, że sobie z nim nie radzą... lub, że syn jest chory.*" Franek przejawia zachowania autystyczne, nie mówi... mama nie jest nawet pewna, czy rozpoznałby ją pośród innych kobiet. Chłopczyk niczym się nie interesuje... nie ma sensu podawanie mu książek, czy włączanie bajek. Dziecko trzeba karmić i przebierać, ma też problemy ze spaniem. Mimo wątpliwości - pani Izabela wiedziała, że musi wypróbować to miejsce, że to może być dla niej jedyna szansa: "*Jestem z dzieckiem dzień i noc... W ciągu tych pięciu lat, były momenty ekstremalnego przemęczenia... więc ja tego naprawdę bardzo potrzebowałam... Pragnęłam, żeby chwilę odpocząć, bez angażowania innych. Czasami pomagają mi rodzice, ale fajnie było mieć poczucie, że odpoczywam i że moi bliscy też mają odrobinę swobody.*"
Upragniony relaks... stał się także okazją do przemyśleń i refleksji: "*... że muszę żyć! Odespać nocki, żeby mieć więcej energii i wrócić uśmiechnięta. Zdałam sobie sprawę, że tęsknię za Frankiem... i że przyzwyczaiłam się do tego naszego życia... które jest tak dalekie, od tak zwanego: normalnego życia.*"
Po powrocie z wypoczynku – Izabela Dajos była już pewna, że nie wyrządziła swojemu dziecku żadnej krzywdy: "*Jak go odbieraliśmy, to staliśmy jeszcze chwilę z panią psycholog. Franek chodził po korytarzu... był uśmiechnięty i radosny. Nie widać było po nim, że był dwa tygodnie bez nas.*" Mama chłopca zaznacza, że w czasie przyszłych wakacji też chciałaby skorzystać z takiego wsparcia: "*Centrum Opieki Wyręczającej to świetny pomysł! Jest bardzo potrzebne. Wspaniałe miejsce... bardzo przyjazne i rodzinne... Dobrze się tam czułam. Nawet sobie nigdy nie marzyłam o takiej formie pomocy.*"

„Były obawy, bo różne rzeczy się słyszy i nie wiadomo, komu można zaufać... Ale postanowiliśmy spróbować...”

„*Nikomu nie należy się odpoczynek tak, jak żonie.*" – mówi Stanisław Bazyliński, tata dwunastoletniego Jasia – „*Zrozumiałem to zwłaszcza wtedy, gdy zostałem z synem sam. Nic nie mogłem zrobić innego, poza tym co trzeba zrobić przy nim...*" A przy Jasiu trzeba zrobić właściwie wszystko. Chłopak ma porażenie mózgowe: nie siedzi, nie trzyma głowy, nie widzi... Rodzice od dawna już marzyli, żeby choć na chwilę gdzieś wyjechać – jak dotąd nie było szans na to, aby te plany zrealizować: „*Trudno nam zabrać gdzieś Jasia, nie mamy nawet odpowiedniego samochodu... Dlatego jesteśmy właściwie uwiązani w domu*." O Centrum Opieki Wyręczającej, państwo Bazylińscy dowiedzieli się z telewizji: „*Nie słyszeliśmy o takim czymś nigdy wcześniej... Postanowiliśmy nawiązać kontakt. Mieliśmy pewne wątpliwości, ale uznaliśmy, że jeżeli się uda, to spróbujemy skorzystać z pomocy i pozostawimy tam syna pod opieką na jakiś czas... Powiedzieliśmy sobie, że jeżeli wróci cały, zdrowy, niezmieniony i nieprzelękniony, to jeszcze kiedyś zwrócimy się po wsparcie*." Dziś, Stanisław Bazyliński podkreśla, że jest zadowolony z opieki, jaką Jaś miał w Centrum: „*Był w dobrym nastroju i humorze, nie był przygaszony*." Dlatego rodzice już wiedzą, że nowy Ośrodek jest dla nich idealnym rozwiązaniem: „*Udało nam się pojechać do Zakopanego. Żona była bardzo zadowolona. Nie wyjeżdżaliśmy nigdzie od dwunastu lat, a trzeba czasem pomyśleć o sobie i zadbać też o siebie. Mamy nadzieję, że w przyszłym roku też uda się skorzystać z pomocy Centrum i będziemy mogli w końcu odwiedzić moją rodzinę w Kołobrzegu*."

PRAWO DO UŚMIECHU

URODZINY NASZYCH PODOPIECZNYCH

Tort, świeczki, radosne twarze, mnóstwo prezentów i kolorowych kartek z życzeniami – tak wygląda jedno ze zdjęć, które tuż po urodzinach naszych podopiecznych publikujemy na profilu na Facebook'u. Pośród tzw. "lajków" i "serduszek" – pojawia się zazwyczaj też kilka emotikonów wyrażających smutek (mówiąc prościej, chodzi o znaczek przedstawiający zapłakaną buzię). Jeszcze raz spoglądamy na zdjęcie, a tam wszystko to, o czym wspomniałam w pierwszym zdaniu... Oczywiście nie da się nie zauważyć także choroby, niepełnosprawności i cierpienia – ale w tym momencie nie to było istotne... TO BYŁY URODZINY! Nawet osoby uwiecznione na zdjęciu, przynajmniej na kilka minut zapomniały o codziennych problemach – dlaczego więc inni nie potrafią uśmiechnąć się do tego zdjęcia?

Akcja Urodzinowa – nasz (nie)ZWYKŁY PROJEKT.

Ten jeden, wyjątkowy dzień w roku postanowiliśmy świętować wspólnie z naszymi podopiecznymi. Jednak tutaj nie chodzi tylko o to, żeby zaakcentować daty ich narodzin i obdarować z tej okazji prezentami – każda świeczka na torcie to zwycięstwo... jest jasnym dowodem na to, że udało się pokonać trudności i wspólnymi siłami przejść przez kolejny rok. To zrozumiałe, że w takich chwilach chcemy być z naszymi dzieciakami.
AKCJA URODZINOWA jest jednak krokiem „na zewnątrz" – poza naszą hospicyjną rodzinę. Chcieliśmy zaangażować ludzi, którzy do tej pory jedynie słyszeli o takiej formie pomocy – ale nigdy się z nią nie zetknęli. Zależało nam na tym, aby poznali bliżej ten świat – którego wiele osób boi się i unika, bo przecież nikt nie chce myśleć o chorobach i cierpieniu. Chcieliśmy przekonać wszystkich, którzy zdecydują się pomóc nam w organizacji tego radosnego wydarzenia – że w hospicjum też toczy się życie... i choć wydaje się, że nasze rodziny częściej doświadczają smutnych chwil – to jednak nie brakuje też, tych wesołych momentów...

"Poczekalnia z Marzeniami" – spełniła też nasze marzenie!

„Poczekalnia z Marzeniami" to miejsce na naszej stronie internetowej, w którym prezentujemy marzenia, życzenia i potrzeby naszych podopiecznych oraz ich rodzin – czekające na realizację. Ta przestrzeń cieszy się większym zainteresowaniem niż zakładaliśmy! Właściwie każde, ogłoszone urodziny – od razu spotykają się z reakcją... są też osoby, które dzwonią z pytaniami: kto będzie następny, ile urodzinowych niespodzianek planujemy przygotować w najbliższym miesiącu i jakie prezenty można brać pod uwagę...? Tutaj nie chodzi o nic wielkiego, ani kosztownego – zwykle są to przykładowo: pieluchy, piżamki, komplet pościeli, środki higieniczne, czy zabawki... Takie proste rzeczy, potrzebne na co dzień - to ważne wsparcie dla rodziny... ale liczy się przede wszystkim gest, który uszczęśliwia, bo jest wykonany z myślą o danej osobie. Z e-maili i telefonów, które otrzymujemy – wynika, że naszą "Poczekalnię..." odwiedza i śledzi mnóstwo osób: jedne robią to systematycznie, co kilka tygodni... inne zaglądają z ciekawości, bo po prostu dowiedziały się o akcji. Od wszystkich słyszymy bardzo pozytywne opinie – co dodaje nam energii!

Coraz częściej przyłączają się do nas także dzieci – wśród nich jest choćby sześcioletni Dominik, który często sprawdza na naszej stronie internetowej, kto świętuje w najbliższym czasie i nie może doczekać się, kiedy danej osobie sprawi prezent... Zgłosiły się też dwie siostry, które zdecydowały się wydać swoje kieszonkowe, by kupić grzechoczące zabawki dla małego Marcelka. Mama postanowiła je wesprzeć i w ten sposób obdarowany został również brat chłopczyka. Od początku „urodzinowego szaleństwa" są z nami także maluchy ze Żłobka nr 18 w Krakowie – które dla każdego podopiecznego przygotowują piękne, kolorowe, ręcznie wykonane kartki z życzeniami. Skąd takie zainteresowanie tym projektem? Może dlatego, że pokazuje on barwną stronę życia... w miejscu, w którym nikt by się jej nie spodziewał... bo wywołuje uśmiechy tam, gdzie nikt by ich nie szukał.

Radość, wzruszenie i wdzięczność...

„Bardzo dziękujemy za piękne prezenty i piękne karteczki. Dziękujemy dzieciakom które tyle serca włożyły w ich przygotowanie. Kamilka była bardzo szczęśliwa" - napisała mama ośmiolatki... Z kolei babcia Asi podkreślała, że dziewczynka naszą urodzinową wizytę przeżywała przez cały dzień: *„Była zachwycona! Musiała nacieszyć się każdą rzeczą, którą dostała. Od razu ubrała nowe pantofelki."* Paulinka na piąte urodziny dostała wymarzoną sztalugę, pisaki do tablicy, różnokolorową kredę – i natychmiast zabrała się do pracy. Chciała, jak najszybciej napisać i narysować swoje podziękowania. Pawełek i Marcelek też zostali niemal dosłownie zasypani prezentami – zabawkami trenującymi zmysły.

Radość na twarzach dzieci i ich rodziców, to z pewnością najważniejsze potwierdzenie tego, że Akcja Urodzinowa ma sens i najlepszy dowód na to, że warto było zachęcać i namawiać do wsparcia naszego projektu. Dodatkowo stało się coś, czego nie zakładaliśmy - nasze rodziny zaczęły odwdzięczać się... przygotowując podarunki dla innych podopiecznych. Pomimo swojej, niezwykle trudnej sytuacji – znajdują czas, aby pomóc nam w organizacji kolejnych urodzin. Uważają, że otrzymali tak dużo pozytywnych emocji, siły i wzruszeń – że muszą się tym podzielić. I to jest fantastyczne! „Poczekalnia z Marzeniami" zaczęła ŻYĆ i to w dodatku własnym życiem, a pozornie zwykły, prosty projekt – stał się niezwykle cennym doświadczeniem!

Małopolskie Hospicjum dla Dzieci ma pod swoimi skrzydłami ponad pięćdziesiąt rodzin – dzięki Akcjom Urodzinowym możemy stworzyć wyjątkową atmosferę w domach wszystkich naszych podopiecznych... obdarować ich i ich rodzeństwo.

Kamila Konturek

CHCESZ POMÓC SPEŁNIAĆ MARZENIA?
Wejdź na www.mhd.org.pl



AKCJA URODZINOWA



„Tego nie da się opisać... To trzeba przeżyć!"

Niemal codziennie dzwonią telefony i przychodzą wiadomości – ludzie informują, że przygotują prezent dla Marcelka, Kamilki czy Antosi... Pytają, czy wciąż czekamy, na przykład na grające zabawki, piżamkę albo komplet pościeli... Bywa też tak, że chcą dowiedzieć się wcześniej, kto ma urodziny w najbliższym czasie i jakie są jego potrzeby...
Mimo, że świętowanie tego szczególnego dnia w roku - wspólnie z naszymi podopiecznymi i ich bliskimi – było dla nas czymś oczywistym... To jednak zaproszenie do pomocy w organizacji tego wydarzenia - osób „z zewnątrz", nie związanych z działalnością hospicjum... wydawało się wyzwaniem... Po pierwsze: nie było wiadomo, czy ktokolwiek na taki apel zareaguje... Po drugie: jeżeli odzew będzie ogromny... to czy nie będzie w pewnym momencie chaosu i zamieszania...(?) Wygrał scenariusz nr 2, a prawdziwym sukcesem okazała się świetna organizacja! Od początku tego projektu, rękę na „urodzinowym pulsie" trzyma Joanna Dybała – wolontariuszka naszego hospicjum, osoba która doskonale zna wszystkich podopiecznych, wie jaka jest ich sytuacja, stan zdrowia... a także, jakie mają potrzeby, marzenia i zainteresowania. Asia ma zapisane wszystkie daty, kontaktuje się z osobami, które zgłaszają chęć pomocy, odbiera od nich prezenty i dba o to, aby zostały dostarczone na czas. Porozmawialiśmy z Asią o pomyśle, realizacji, chwilach radości, wzruszenia i o tym, dlaczego tak bardzo zależało jej, aby dzień urodzin naszych podopiecznych był naprawdę wyjątkowy...

- Co było tym impulsem, który wywołał całe to "urodzinowe zamieszanie"? Kiedy i dlaczego zdecydowałaś się zająć organizacją urodzin podopiecznych Hospicjum?

Od początku działalności Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci... urodziny naszych podopiecznych są bardzo ważnym, pełnym szczęścia dniem - zjeżdża się cała rodzina, jest tort, prezenty, wszyscy choć na chwilkę zapominają o chorobie. Kiedy ja podjęłam pracę w Hospicjum... zmieniłam jedynie formę przygotowywania prezentów dla naszych podopiecznych i zaangażowałam dużo osób w organizację urodzin... zarówno dzieci jak i dorosłych. Moja rola polegała na koordynacji. Podpowiadałam darczyńcom, jaki prezent wybrać... na przykład: jaki rodzaj środków pielęgnacyjnych używają dzieci, jaka zabawka sprawiłaby im największą radość, lub jaki rozmiar i fason ubrań jest odpowiedni dla dziecka. Wszystkie osoby, które zgłaszały się oferując swoje wsparcie, podchodziły do przygotowania prezentu dla konkretnego dziecka, bardzo indywidualnie i z wielkim zaangażowaniem. Dbali o to, by ich prezent był idealny i całkowicie zgodny z moimi podpowiedziami, ponieważ dla naszych podopiecznych nie wszystkie prezenty są trafione, ze względu na ich stan zdrowia. Natomiast ich samopoczucie jest najważniejsze, więc trzeba było zwracać szczególną uwagę, między innymi na zabawki - aby nie miały zbyt intensywnych dźwięków, czy światełek. Nasze Dzieci są wyjątkowe, więc i prezent urodzinowy powinien taki być... jedyny, niepowtarzalny.

- Czy pamiętasz pierwsze urodziny, które zorganizowałaś? Byłaś wtedy sama... jeszcze nie było "Poczekalni z Marzeniami", nie było osób, które dzisiaj tak chętnie wspierają Akcję Urodzinową i przygotowują upominki dla podopiecznych...

Oczywiście, że pamiętam! Były to czwarte urodziny prawdziwej Księżniczki – Milenki. Wtedy już podjęłam współpracę z Samorządowym Żłobkiem nr 18 w Krakowie. Dzieci, z pomocą rodziców, oraz żłobkowych cioć - przygotowały dla Milenki bardzo dużo kolorowych kartek urodzinowych. Były niezwykłe, piękne i wzruszające... Wykonane w całości i z wielką starannością przez maluchy. Dzięki dyrekcji Żłobka i paniom wychowawczyniom - dzieci bardzo zaangażowały się w pomoc i przygotowanie upominków dla swojej nieco starszej koleżanki. A przy kolejnych urodzinach - byliśmy wręcz zasypywani twórczymi pracami.

- Co po tych pierwszych urodzinach wzruszyło Cię najbardziej i utwierdziło w przekonaniu, że warto podjąć to wyzwanie?

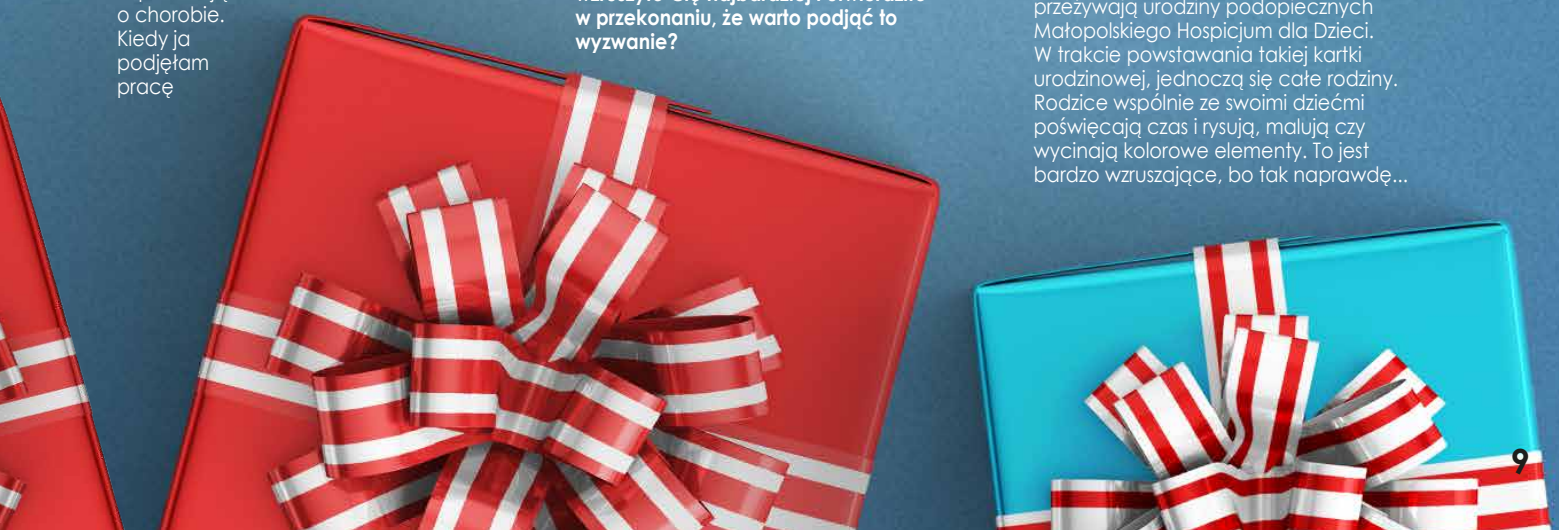
Najbardziej wzruszają mnie dwa momenty... Pierwszy z nich - to czas, kiedy wszystkie prezenty są już gotowe i widać, jak dużo osób z wielkim sercem zaangażowało się w organizację tych urodzin. Kiedy tych prezentów jest mnóstwo i jest ta ogromna satysfakcja i wzruszenie, że znowu sprawimy kolejnej naszej rodzinie ogromną radość... i pokażemy, że nie jest sama, że są ludzie, na których może liczyć. Drugi niezwykły i pełen emocji moment - jest podczas wizyty w domu naszego podopiecznego, ze wszystkimi prezentami urodzinowymi. Łezka kręci się w oku, kiedy widzi się radość dzieci, które otrzymują prezenty i wzruszenie na twarzach ich rodziców.

- Jak już wspomniałaś, od początku do akcji przyłączył się Żłobek nr 18 w Krakowie. Dzieciaki do dzisiaj rysują, malują, wycinają i wyklejają kartki z życzeniami urodzinowymi - nie brakuje im pomysłów i wytrwałości... Jak zaczęła się ta współpraca?

W Żłobku nr 18 pracują ludzie o wielkich sercach... z uśmiechem na twarzy podejmują się każdego wyzwania... „Ciocie żłobkowe", którym nie brak pomysłów i które z prawdziwym powołaniem opiekują się małymi dziećmi. To właśnie one zaszczepiły w nich - chęć pomocy chorym koleżankom i kolegom.
Zaczęło się od poznania cudownej i zawsze uśmiechniętej osoby... pani Małgosi, która jest pracownikiem żłobka. Na kursie „Opiekuna dzieci do lat 3", na którym pani Małgosia prowadziła wykłady - nawiązała się nasza współpraca. Od razu, po pierwszej rozmowie pojawił się pomysł, że maluchy będą własnoręcznie wykonywały kartki urodzinowe dla naszych podopiecznych. I tak też się stało... Dzieci do dzisiaj rysują, malują, wycinają i wyklejają... naprawdę pomysłów im nigdy nie brakuje, a każda praca jest inna i wyjątkowa.

- Co mówią wychowawczynie i dzieciaki na temat naszej akcji? Czy jakaś reakcja zapadła Ci w pamięć? Rozbawiła, wzruszyła, dodała sił?

Wszyscy pracownicy żłobka i... a właściwie to przede wszystkim maluchy... bardzo przeżywają urodziny podopiecznych Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. W trakcie powstawania takiej kartki urodzinowej, jednoczą się całe rodziny. Rodzice wspólnie ze swoimi dziećmi poświęcają czas i rysują, malują czy wycinają kolorowe elementy. To jest bardzo wzruszające, bo tak naprawdę...



to obie strony czerpią z tego korzyści. Powstają prawdziwe arcydzieła. Gdy robię zdjęcia na stronę internetową „Poczekalni z Marzeniami" - jestem pod wielkim wrażeniem tych przepięknych prac, wykonanych przez tak małe dzieci. Serce rośnie, kiedy patrzy się na kolorowe gryzmoły... namalowane przez maluchy, które najpiękniej jak tylko potrafią, wyrażają swoje uczucia na kartce papieru. Dyrektor Żłobka nr 18 w Krakowie... opowiadała mi, że dzieci same dopytują się, czy aby na pewno wszystkie kartki dostarczone zostały do adresata: „Prese Pani, czy Marcelek dostał prezenty?" lub „Kiedy pomalować mam auto dla Tomusia?" Są bardzo ciekawe reakcji naszych podopiecznych... i bardzo chętnie oglądają zdjęcia z urodzin. To są zabawne sytuacje, miło się je wspomina... a wzruszają nie tylko mnie. Jestem dumna, że dzięki Akcji Urodzinowej - dzieci pomagają dzieciom…

- Z końcem marca pojawiła się "Poczekalnia z Marzeniami" - miejsce na naszej stronie internetowej, w którym marzenia i potrzeby naszych podopiecznych i ich rodzin czekają na realizację. W jaki sposób "Poczekalnia..." wpłynęła na Akcję Urodzinową? Co się zmieniło?

Rodziny objęte opieką hospicyjną otrzymują wsparcie od prywatnych, zupełnie obcych osób - dzięki temu, że ich marzenia i potrzeby są wymienione na naszej stronie internetowej. Darczyńcy mogą zakupić konkretny prezent, dla danego dziecka. Trzeba zaznaczyć... że rodziny sugerując prezent - wybierają przede wszystkim rzeczy, które są niezbędne na co dzień, na przykład: środki pielęgnacyjne, chusteczki nawilżane, pampersy. Rodzice podpowiadają nam także rzeczy, które mogą sprawić radość ich pociechom... najczęściej są to: zabawki grająco-świecące, sprzęt do rehabilitacji, piżamki czy kolorowe pościele. Jest jeszcze jeden, ukochany przez dzieci prezent, o którym nie mogę zapomnieć... to musy owocowe, deserki, zupki i inne dania w „słoiczkach".
„Poczekalnia z Marzeniami" dała również możliwość pomocy dzieciom, które w danej chwili nie obchodziły urodzin, a którym bardzo chciałam sprawić radość. Kiedy prezent dla konkretnego dziecka miałam już kompletny... a dalej otrzymywałam zgłoszenia od osób, chcących wesprzeć właśnie te urodziny - proponowałam potrzeby innych dzieci. Tym sposobem, bardzo szybko mogliśmy spełnić wiele marzeń. Pokój pielęgniarski, w którym przygotowywałam prezenty... zawsze był zapełniony kolorowymi pakunkami.

- Celem "Poczekalni z Marzeniami" jest to, żeby jak najwięcej osób zachęcić do wsparcia naszej akcji i do pomocy w organizacji urodzin naszych podopiecznych. Zwykle są to osoby "z zewnątrz", nigdy nie miały nic wspólnego z hospicjum, ani z taką formą pomocy... Jak wyglądało to zaangażowanie na początku? Czy łatwo było zachęcić ludzi do pomocy?

Niesamowite jest to, że od początku istnienia „Poczekalni z Marzeniami" - zaangażowanie jest bardzo duże. Zgłaszają się żłobki, przedszkola, szkoły - chcą wspierać naszą akcję, przeprowadzając zbiórki rzeczowe, czy wykonując kartki z życzeniami. Nieraz jest tak, że zaraz po zamieszczeniu informacji o urodzinach... są już pierwsi chętni do zakupu prezentu. Jest bardzo dużo osób o wielkich sercach... Wiele z nich zgłasza



się ponownie... Pani Marta - która ze swoją rodziną systematycznie wspiera naszą akcję urodzinową - mówi, że sprawia jej to ogromną radość i dodaje sił... a skoro już raz się pomogło, to nie można przestać. „Poczekalnia z Marzeniami" ma swoich Aniołów (pani Marta, pani Martyna, pan Rafał, pani Hania i wiele innych), którzy są zawsze chętni do pomocy naszym dzieciom.

- I zgłaszają się nawet dzieci... To chyba wzrusza najbardziej...?

To porusza serce! Gdy zgłaszają się dzieci, które decydują się wydać całe swoje kieszonkowe na prezent dla naszego podopiecznego... To jest niezwykle wzruszające i świadczy o pięknym wychowaniu.

- Jak jest teraz? Czy zainteresowanie i zaangażowanie jest nadal duże?

Ludzi dzwonią, piszą, umawiają się na spotkania i pytają, jak mogą pomóc... proszą o konkretne potrzeby dzieci. Zainteresowanie i zaangażowanie jest bardzo duże. Zgłaszają się również osoby mieszkające za granicą, uczniowie oraz rodzice niepełnosprawnych dzieci, aby wesprzeć innych podopiecznych. Wzrusza również fakt, że nasze rodziny dzielą się otrzymanymi prezentami... przekazują na przykład sprzęt rehabilitacyjny do hospicjum domowego. Pokazuje to, że pracownicy Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci, zwłaszcza pielęgniarki: pani Ania, pani Aneta, pani Dorota oraz pani Jasia - są dla naszych rodzin Aniołami Stróżami... Wszyscy tworzą prawdziwą hospicyjną rodzinę, na której nasi podopieczni zawsze mogą polegać.

- Jak reagują rodziny? Co mówią o naszej akcji? Czy jakaś reakcja była dla Ciebie szczególnie ważna?

Rodzice, przy każdej urodzinowej wizycie są wzruszeni... Radość jest ogromna, gdy z ich pomocą - dzieci rozpakowują prezenty, oglądają i zaczynają się bawić. Urodzinowe szaleństwo jest na pewno wtedy, gdy prezenty ledwo mieszczą się w samochodach pielęgniarek, które zawożą wszystkie kolorowe pakunki do naszych dzieci. Jestem bardzo szczęśliwa, gdy w tym pięknym dniu - również rodzeństwo dzieci objętych opieką hospicyjną jest obdarowane.
Dla mnie każde urodziny dzieci są wielkim wydarzeniem, którego nie da się opisać – to trzeba przeżyć! To jest niesamowite uczucie i ogromna satysfakcja! Po prostu dzieci są najważniejsze, a każde urodziny są niepowtarzalne.

- Niektóre rodziny też aktywnie przyłączają się do akcji i przygotowują prezenty dla innych podopiecznych... Tego chyba nie przewidziałaś?

Tak, wiele naszych rodzin też chętnie przygotowuje prezenty... To pokazuje, jak bardzo się wspierają - mogą na siebie liczyć nie tylko w trudnych momentach... ale również w tych dobrych i radosnych. Nie spodziewałam się, że w akcji, którą przygotowaliśmy z myślą o naszych rodzinach... one same też wezmą aktywny udział i będą chciały obdarowywać innych... Ale to bardzo miłe zaskoczenie!

- Nie jest łatwo... Akcja Urodzinowa jest dużym wyzwaniem organizacyjnym, poświęcasz jej mnóstwo czasu, także wieczorami... Właściwie to ona niejako zabiera Twój wolny czas. Powiedz szczerze... Było warto?

ZDECYDOWANIE TAK!!! To jest prawdziwy zaszczyt. Warto było poświęcić Akcji Urodzinowej tyle czasu, ponieważ za każdym razem otrzymywałam w zamian bezcenną nagrodę – uśmiech i radość naszych podopiecznych i ich rodzin. Cudowne przeżycie! Chcę jeszcze raz podziękować wszystkim darczyńcom, za tak olbrzymią pomoc i zaangażowanie w organizację urodzin. Bez Państwa nie byłoby „Poczekalni z Marzeniami". DZIĘKUJĘ!!!

Więcej o Poczekalni z Marzeniami na stronie: www.mhd.org.pl








POMAGANIE JEST DZIECINNIE PROSTE!

przykład Dominika...

Dominik pomaga odkąd (nie)pamięta – czyli praktycznie od zawsze, bo miał zaledwie kilka miesięcy, gdy mama zaczęła zabierać go na kwesty i zbiórki pieniędzy... choćby te związane z Wielką Orkiestrą Świątecznej Pomocy. Później już sam, świadomie zaczął myśleć o innych: "W przedszkolu, syn potrafił dzielić się wszystkim. Nawet bułkę potrafił wyciągnąć i poczęstować kolegów" – zaznacza Katarzyna Gucwa-Porębska. Nie przeszedł obojętnie nawet obok chłopca, który grał na ulicy – postanowił oddać mu swoje kieszonkowe.

Dziś Dominik ma zaledwie sześć lat – zapytany o to, co lubi robić... bez namysłu odpowiada: "Grać w piłkę i pomagać... Ludziom i zwierzętom." Wzruszają go bezdomne psy i koty – dlatego stara się wspierać schroniska, zwłaszcza na święta. Uważa też, że wszystkie dzieci powinny mieć radosne i kolorowe dzieciństwo... doskonale jednak zdaje sobie sprawę z tego, że nie wszyscy rodzice mogą im to zapewnić: "Stwierdził, że ma za dużo zabawek... i że mógłby podzielić się nimi z potrzebującymi rówieśnikami" – mówi mama Dominika. Katarzyna Gucwa-Porębska zaszczepiła w synku tę wrażliwość – jest socjologiem i pedagogiem, pracowała jako terapeuta zajęciowy w Domu Pomocy Społecznej... Często zabierała tam ze sobą chłopca, który umilał czas osobom starszym – wiedział, że dzięki jego obecności seniorzy lepiej się czują, poprawia im się nastrój, uśmiechają się.

Ostatnio Dominik dołączył do naszej Akcji Urodzinowej – przygotował prezent dla małego Tobiasza: "Był z tego powodu bardzo zadowolony... pytał, czy chłopcu podobało się to, co mu podarował." Teraz śledzi "Poczekalnię z Marzeniami" – miejsce na naszej stronie internetowej, gdzie znajdują się marzenia, życzenia i potrzeby naszych podopiecznych i ich rodzin: "Zadaje dużo pytań.... 'Czy te dzieci będą mogły kiedyś pojeździć na rowerze?', Dlaczego ten chłopiec nie może wyjść na plac zabaw?, Czy ta dziewczynka już zawsze będzie jeździła na wózku?' Te rozmowy należą do najtrudniejszych..." - przyznaje mama... bo jak wytłumaczyć kilkuletniemu, zdrowemu, radosnemu chłopcu - że niektóre dzieci dotknięte są poważnymi, nieuleczalnymi chorobami... że wyglądają trochę inaczej... że nigdy nie będą mogły bawić się, chodzić do szkoły, ani uprawiać sportów... że muszą walczyć o każdy krok, o życie... (?) Rodzice zwykle uciekają od takich tematów... Pani Katarzyna wie, że Dominik jest bardzo dojrzałym chłopcem, dlatego stara się odpowiadać na wszystkie jego pytania. Oczywiście, w przystępny dla niego sposób – sześciolatek im więcej wie, tym bardziej chce pomagać... choćby w organizacji kolejnych urodzin, żeby cierpiącym rówieśnikom podarować choć odrobinę radości.

Mamę cieszy taka postawa synka: "Żyjemy szybko... treningi, praca, codzienne obowiązki... Warto raz na jakiś czas zatrzymać się... i zrobić coś dla kogoś... A zwłaszcza teraz... Mamy przecież Mikołaja i Święta... Musieliśmy więc rozplanować: kiedy odwiedzimy dzieci, kiedy seniorów... no i oczywiście zwierzaki! A teraz jeszcze doszło pogotowie dla dzikich zwierząt..."
Jak widać, w grudniu nasz bohater jest bardzo zapracowany – ale podobno nie mógł się już tego doczekać. Rodzice są dumni z synka, a my gratulujemy... BRAWO DOMINIK! :-)

"Warto raz na jakiś
czas zatrzymać się...
i zrobić coś
dla kogoś..."





Szczyty marzeń i kilometry szczęścia... WYPRAWY DLA MHD...

Choć o naszej działalności chcielibyśmy poinformować cały świat – to jednak nie możemy być w każdym miejscu na Ziemi... Na szczęście mamy wielu Przyjaciół, którzy pomagają dobrym wieściom rozejść się, jak najszybciej i dotrzeć w najodleglejsze miejsca...

W sierpniu byliśmy w Chinach! A to za sprawą Bartłomieja Marszałka, który brał udział w motorowodnej formule 1 – Grand Prix Chin, na torze w Harbin. Polak zajął tam siódme miejsce. Nie skoncentrował się jednak tylko na rywalizacji i wynikach – ale w trakcie zawodów, promował też działalność Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci – to był dla nas ogromny zaszczyt!

ZaSZCZYTEM dla nas było też to, że w pewnym sensie mogliśmy uczestniczyć w zdobywaniu jednego z najwyższych szczytów Kaukazu, na granicy Gruzji z Rosją. Informacja o Małopolskim Hospicjum dla Dzieci, została wyniesiona na wysokość 5033,8 m n.p.m. Wyprawę na Kazbek – w zeszłym roku - zorganizował podróżnik, Sylwester Walasek. To była pierwsza eskapada zaplanowana i przygotowana specjalnie dla nas. Chodziło nie tylko o to, żeby dotrzeć na górę – ale także, aby dotrzeć do jak największej liczby osób, którym można było przybliżyć ideę działalności Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci. Oba cele udało się osiągnąć!

Druga wyprawa, połączona z promowaniem naszej działalności – odbyła się w tym roku, na przełomie lipca i sierpnia. Jej inicjatorem również był Sylwester Walasek - ale tym razem w projekt zaangażował młodzież z Domu Dziecka w Bochni. Chłopcy: Przemek, Patryk, Łukasz, Dawid, Kacper, Janusz i Dominik, wraz z opiekunami i pomysłodawcą eskapady na czele – wyruszyli na rowerach Szlakiem Green Velo, który jest najdłuższą trasą dla cyklistów w kraju... Prowadzi przez pięć województw, we wschodniej Polsce. Pokonując kolejne kilometry - ekipa informowała wszystkie, napotkane osoby o istnieniu naszego Hospicjum i zachęcała do wsparcia pierwszego w kraju Centrum Opieki Wyręczającej.
Czy będzie ciąg dalszy? O to postanowiliśmy zapytać podróżnika i organizatora dwóch wypraw – Sylwestra Walaska.

Był Kazbek, była trasa Green Velo... Co będzie następne?

Mam już pewne plany, choć nie chciałbym zapeszać... Myślę, że kolejna eskapada będzie związana z wodą. Chciałbym przepłynąć Odrą – z Wrocławia do Szczecina... a później wzdłuż wybrzeża – ze Szczecina do Gdańska. Niewykluczone, że trasę pokonam kajakiem... choć marzy mi się trochę inne, raczej nietypowe rozwiązanie... Wyprawa „rowerem po wodzie"... ale nie chcę na razie zdradzać szczegółów. Pomysł powstał w czasie jazdy na rowerze z Elbląga do Krakowa. Czy uda się go zrealizować? Zobaczymy.

Tym razem będzie Pan podróżował sam? Czy znowu w towarzystwie?

Początkowo myślałem o samotnej wyprawie, bo jestem typem samotnika i wyznaczam sobie cele... Jak sobie na przykład postanowię, że mam przejść 70 kilometrów w ciągu dnia... to nawet jak będzie ciężko, to przejdę. Lubię podróżować sam, ale jak jest zgrana ekipa - to warto wybrać się w takim towarzystwie... Dlatego, jeżeli znajdą się osoby, które chciałyby pojechać ze mną... To zapraszam!

A jak ocenia Pan poprzednią ekipę? Podopieczni Domu Dziecka w Bochni, wyruszyli z Panem Wschodnim Szlakiem Rowerowym Green Velo – prowadzącym przez pięć województw.

Chłopcy spisali się świetnie! Sprawdzili się i w ogóle nie marudzili. Byli zmęczeni, ale dzielni... Nawet w trakcie deszczu, kiedy jechało się znacznie trudniej. Mimo, że się umówiliśmy, że od pewnego momentu jadę już sam... to nie chcieli kończyć wyprawy. Chcieli jechać do samego Krakowa.

Skąd pomysł na to, żeby połączyć wyprawy z pomaganiem? Czy sam cel, związany ze zdobyciem szczytu, albo pokonaniem długiej, wymagającej trasy – nie jest wystarczający?

Kiedyś podróżowałem tylko dla siebie, ale miałem wrażenie, że czegoś mi brakuje... i chyba właśnie brakowało tego, dodatkowego celu... W trakcie jednej z wypraw rowerowych poznałem osoby, które jechały dla pewnego hospicjum i wtedy zrozumiałem, że też chcę dedykować komuś swoje eskapady. Zacząłem szukać i trafiłem na Małopolskie Hospicjum dla Dzieci. Wspinanie się, czy pokonywanie kolejnych kilometrów... gdy robimy to dla kogoś – daje jeszcze większą satysfakcję. To dodatkowa motywacja. Gdy człowiek jest już zmęczony i ma te chwile słabości... to buduje w sobie siłę.

Jak napotkane osoby reagowały na hasło: „To wyprawa dla Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci"? Jak wyglądały te rozmowy?

Ludzie byli zaciekawieni, dlatego próbowaliśmy przekazać im, jak najwięcej informacji. Niektórzy byli zszokowani, że pokonujemy tyle kilometrów. Był taki moment, że skończyła mi się woda... Przy granicy z Białorusią poprosiłem, więc o nią. Spytano mnie dokąd jadę... Gdy odpowiedziałem, że do Krakowa, do hospicjum... pojawiło się niedowierzanie: „że co?", „ale jak to?" A jak jeszcze dodałem, że wyjechałem z Elbląga... to już w ogóle wszyscy byli zdziwieni. Uśmiechałem się do siebie w duchu... Podobnie było, gdy zatrzymała mnie straż graniczna... Zapytali, dokąd jadę i przypomnieli, żebym nie przekraczał granicy. Opowiedziałem im o tym, jaki jest cel tej wyprawy... O tym, że chcę wesprzeć pierwsze w Polsce Centrum Opieki Wyręczającej. Byli zachwyceni! Chętnie wzięli ode mnie ulotki.

Czyli kolejne wyprawy... też będą dedykowane Małopolskiemu Hospicjum dla Dzieci?

Teraz już każda moja wyprawa będzie dla Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Czy to będzie nawet Australia, czy Grenlandia i jakiś lodowiec... Wszystkie wyprawy będą dla Hospicjum. Wszędzie będą flagi, ulotki, naklejki i plakaty. Nie wyobrażam już sobie inaczej.









WSPOMNIENIE z WAKACJI...

Byliśmy w Mikoszewie - mieliśmy tam domki. Dużo zwiedzaliśmy... Byliśmy na wycieczkach w: Gdańsku, Gdyni i Malborku. Widzieliśmy Zamek w Malborku i Złotą Bramę w Gdańsku. Najwięcej zdjęć zrobiłam właśnie w Gdańsku, bo mi się tam bardzo podobało. Pierwsze dni były deszczowe, ale później była już ładna pogoda. Byliśmy wiele razy na plaży... choć pewnie bylibyśmy więcej, gdyby nie padało na początku pobytu. W przedostatnim dniu, nad brzegiem morza było dużo meduz – wtedy też odbył się konkurs na budowle z piasku. Ja zrobiłam psa, a Julka, Michał, Kuba i Natalka – zrobili.... chyba zamek. Nie wiem, czy to był zamek – ale to coś, bardzo mi się podobało.
Nie mogłam się doczekać tego wyjazdu. Nie mogłam doczekać się spotkania ze wszystkimi z hospicjum. Chciałam zobaczyć: Julkę, Karolinę, Magdę, Kubę, Michała i Józka. Poznałam tam bardzo fajne osoby. Na tę kolonię przyjechała też koleżanka Julki – Natalka. Polubiłam ją i myślę, że ona mnie też. Te dwa tygodnie minęły bardzo szybko... Zdecydowanie za szybko!

Martynka Kozakowska
siostra Pauliny- pacjentki Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci









„Wakacje po prostu dzieciom się należą...”

Martynka pokazuje nam zdjęcia, które zrobiła na plaży – młodzież tworzy budowle z piasku... Korzystają z ładnej pogody i mają nadzieję, że będzie tak już do końca turnusu. Połowę wakacyjnego albumu Michała – zajmuje Malbork... Bardzo podobała mu się wycieczka na Zamek... Radość, uśmiechy, beztroska – lubimy oglądać takie obrazki, dlatego zawsze z niecierpliwością czekamy na relację naszych Przyjaciół, z letniego lub zimowego wypoczynku. Wakacje dla rodzeństwa naszych podopiecznych – to niezwykle ważny dla nas projekt. Małopolskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się swoimi rodzinami kompleksowo - co oznacza, że koncentrujemy się nie tylko na chorym dziecku, ale także na potrzebach jego bliskich. Jedną z nich jest odpoczynek... zarówno rodzice, jak i zdrowe rodzeństwo – mają prawo do chwili wytchnienia. Takim czasem relaksu dla młodzieży - z pewnością powinny być wakacje. W domach, w których cała uwaga skoncentrowana jest na przewlekle i nieuleczalnie chorej, niepełnosprawnej i niesamodzielnej osobie – trudno jest choćby pomyśleć o wyjeździe... nie mówiąc już o jego zaplanowaniu. Co roku staramy się wyręczać rodziców – organizując wyjazdy dla ich zdrowych dzieci... tak, aby mogły wypocząć po roku szkolnym i od stresu związanego ze stanem, w jakim jest siostra lub brat. Sami nie dalibyśmy rady! Dlatego bardzo cieszymy się, że „PROJEKT – WAKACJE” uzyskał poparcie i wsparcie... FORUM Towarzystwo Funduszy Inwestycyjnych S.A. - finansuje turnusy dla naszej młodzieży... W czasie tegorocznych wakacji były to dwa tygodnie nad morzem.

O tym, dlaczego warto podarować młodym ludziom, choć odrobinę relaksu i beztroski – rozmawialiśmy z Witoldem Obszyńskim, przewodniczącym Rady Nadzorczej FORUM TFI S.A.

- FORUM TFI od trzech lat finansuje wakacje dla rodzeństwa naszych podopiecznych... Dlaczego zdecydowali się Państwo wesprzeć tę inicjatywę?

Jest wiele powodów takiego zaangażowania. Firma, tzn. ludzie którzy ją tworzą - kieruje się tym, aby pomoc, którą jest w stanie zaproponować była wykorzystywana w mądry i wartościowy sposób. Faktycznie wspieramy Hospicjum od kilku lat, wiemy jak ono działa, wiemy jakie znaczenie ma dla rodzin, które są pod jego opieką. Najważniejszym powodem... jest chyba po prostu zrozumienie dla trudnych sytuacji innych. Nikt z nas nie wybiera choroby, ani nie jest w stanie zarządzać zdrowiem i życiem... a kiedy choroba lub śmierć dotyka nas, lub naszych przyjaciół - jesteśmy przywoływani do przemyślenia, co jest naprawdę ważne. Wtedy często budzi się taka naturalna potrzeba dzielenia się z innymi... Nie dla pozyskania czyjejś wdzięczności, reklamy, czy samozadowolenia, ale po prostu z wewnętrznej potrzeby.

Osobiście uważam, że finansowanie czegoś jest najprostszą... można powiedzieć, że najbardziej prymitywną formą wspierania... ale dla podmiotu jako takiego - to czasami jedyna możliwość, a dobrze zorganizowana instytucja, jak Hospicjum w tym przypadku, potrafi te pieniądze zamienić np. w radość dzieci. Ważne jest też to, że takie „korporacyjne” wspieranie pobudza osoby, które ten podmiot stanowią - do indywidualnego lub zespołowego angażowania się w pomaganie innym, co w naszej firmie również funkcjonuje.

- Dlaczego warto wspierać ten wakacyjny projekt? Ktoś mógłby powiedzieć, że jest wiele innych potrzeb, które wymagają pilnego dofinansowania, a wakacje do nich nie należą... Czy jest takie poczucie, że to coś więcej niż wakacyjny wyjazd? W końcu mamy młodych ludzi, którzy na co dzień musieli przyzwyczaić się do tego, że życie rodziny koncentruje się wokół chorego brata lub siostry... że rodzice nie mają czasu - a nierzadko też możliwości finansowych - żeby nawet pomyśleć o wakacjach...

Pomysł wspierania wyjazdów letnich lub zimowych dla rodzeństwa dzieci chorych przyszedł od zarządu Hospicjum, który dostrzega potrzeby swoich podopiecznych w kontekście całej rodziny. Osobiście znam kilka rodzin objętych pomocą Hospicjum i wiem, że te wakacje to bardzo dobry pomysł, bo faktycznie rodzice często nie mają głowy lub funduszy, żeby to zorganizować... a wakacje po prostu dzieciom się należą.

- Czy jest coś, co Pana w ciągu tych trzech lat szczególnie ujęło, wzruszyło? Może widok uśmiechniętych twarzy na zdjęciach? Fakt, że młodzież nie może doczekać się tych wyjazdów? A może świadomość tego, że wakacje pozwalają im zapomnieć na chwilę o codziennych problemach?

Osobiście cieszy mnie to, że nasza pomoc faktycznie odpowiada na bardzo konkretne potrzeby innych osób i przynosi trochę wytchnienia dla rodziców oraz sporo przygód i radości dla dzieci. Przyjemnie jest patrzeć na zdjęcia z tych wakacji, na których widać to, co powinno być widać - zadowolenie.

- Czy łatwo wyobrazić sobie dzieciństwo, okres dorastania... bez - choćby krótkiego - wakacyjnego odpoczynku? To chyba byłby smutny obrazek...

Tak jak powiedziałem, wakacje dzieciom się należą... A jeśli mogą być troszkę bardziej atrakcyjne, to warto się do tego przyczynić. Każdy z nas pamięta, jak bardzo czekał na wakacje... Na to, co nowego się wydarzy, kogo się spotka i jakie przygody się przeżyje. Czasami wakacyjne przygody mają istotny wpływ nie tylko na kolejne miesiące... ale bywa, że na całe życie. Wspomnienia z udanych wakacji pozostają w nas na zawsze.

- Jak Pana zdaniem rozwija się ta nasza współpraca przy wspólnym projekcie? Czy organizacja pierwszego wyjazdu różniła się od kolejnych? Czy pojawiły się nowe doświadczenia? Krótko mówiąc: czy z roku na rok jest inaczej?

Mówiąc językiem korporacyjnym... Nasz firmowy udział w tym projekcie zasadniczo się nie zmienia, bo polega przede wszystkim na zapewnieniu finansowania, ale zmieniają się dzieci - rosną i przybywają kolejni młodzi ludzie spragnieni wakacji... i my się zmieniamy, otwierając się coraz bardziej na innych.

- Czy możemy liczyć na dalszą współpracę i wsparcie naszego projektu?

Mam nadzieję, że rozwój firmy zapewni długotrwałą współpracę i zadowolenie wszystkich, których ten „projekt” dotyczy.







SIŁA UŚMIECHU - ELIZA

Eliza ma cztery latka i mnóstwo problemów ze zdrowiem. Przyszła na świat, jako mieszcząca się w dłoni kruszynka, która już na starcie musiała stoczyć trudną walkę o wszystko. Dziewczynka urodziła się w 24 tygodniu ciąży. W tym słabym i delikatnym ciałku biło jednak silne serce…

„*Gdyby nie jej serce, nie byłoby jej tutaj. Było wystarczająco dobrze rozwinięte, co pozwoliło jej przetrwać… bo u takich wcześniaków najczęściej dochodzi do zatrzymania akcji serca i krążenia.*" – wspomina mama dziewczynki. Eliza pospieszyła się tylko raz… na początku życia – teraz trzeba długo czekać na każdy jej kolejny ruch.

„Siedzi właśnie obok mnie i uśmiecha się."

Bo uśmiech praktycznie nie schodzi jej z twarzy – zresztą ma on swoją magię już od chwili, kiedy pojawił się po raz pierwszy… To było w szpitalu – jeden z tych momentów po narodzinach Elizy, w którym wszystko stało pod znakiem zapytania. W pewnym momencie na oddziale pojawiła się lekarka i przekazała Annie Szczepańskiej informację, że zrobiła już wszystko, co mogła… że teraz pozostaje czekać… i że trzeba pewnie pożegnać się z córką… „*Słyszałam, że te dzieci, z którymi rodzice żegnają się…. żyją. Gdy tylko pożegnałam się z Elizą…. od razu obdarowała mnie uśmiechem. I już było wiadomo, że z nami zostaje….*"
I jest! Ma niezwykle dużo energii – w domu jest mnóstwo piłek, na których dziewczynka chętnie ćwiczy, lubi też trampoliny i suche baseny z kulkami. Dużą przyjemność sprawia jej słuchanie muzyki – wtedy wycisza się… Chyba, że tworzy ją sama – bo Eliza jest też małym odkrywcą dźwięków… ma organki, tamburyn i bębenek, ale najchętniej gra na różnych, przypadkowych przedmiotach: „*Po wszystkim się tłucze...*" – mówi mama dziewczynki z uśmiechem i po chwili wyjaśnia lekko zamyślona – „*Bo po dźwiękach poznaje, co gdzie jest.*" Eliza nie widzi, dlatego poznaje świat dotykając różnych rzeczy i nasłuchując, jak brzmią i jakie odgłosy wydają. Anna Szczepańska przyznaje, że zwłaszcza w tym okresie ciekawości dziecka, poszukiwania i uczenia się tego, co je otacza – brak zmysłu wzroku jest szczególnie dotkliwy: „*Do zdrowego dziecka powiemy: ' ,A widzisz?'… mnie też zdarzało się powiedzieć w ten sposób do Elizy, jak chciałam jej coś pokazać, wyjaśnić… ale przecież ona nie widzi…*"
Mama stara się zrozumieć swoją córeczkę i w pewnym sensie przejść przez wszystko razem z nią, wejść w jej świat. Te próby sprowadzały się najczęściej do zasłaniania i zamykania oczu, tak żeby poruszać się tylko po omacku i wczuć się w sytuację swojego dziecka: „*Kiedyś zgasło u nas światło, było całkiem ciemno… Wtedy powiedziałam do córeczki, że teraz czuję się tak, jak ona… Ale szybko zdałam sobie sprawę z tego, że wcale tak nie jest. Ja mimo, że nic nie widziałam… poruszałam się swobodnie, bo obrazy miałam w głowie. Wiedziałam, gdzie stoi stół, gdzie są drzwi i na jakiej wysokości jest klamka.*" Eliza tego nie wie, ona dopiero tworzy sobie jakieś wyobrażenie rzeczywistości, która ją otacza. Mama dziewczynki zwraca uwagę na to, jak szczegółowo musi objaśniać swojemu dziecku każdy krok: „*Nie wystarczy, gdy powiem Elizie, że w tu są drzwi… Ona nie wie, co to są drzwi, bo ich nigdy nie widziała… Ja muszę jej pomóc… opisać te drzwi tak, żeby ona je na swój sposób zobaczyła…*" Pani Anna przyznaje, że jest to trudne i bywa bolesne, ale obie uczą się pilnie od siebie nawzajem i jak na razie zdają ten egzamin….
Wiadomo, że Eliza ma poczucie światła – dla jej bliskich to ważne... bo oznacza, że dziecko nie żyje cały czas w mroku… choć kiedyś nie wyobrażali sobie w ogóle tego, że dziewczynka może stracić wzrok. Na początku malutka widziała i rodzina wierzyła, że tak już pozostanie – jednak wszystko potoczyło się lawinowo: zaćma, jaskra, odklejenie

„Gdy się z nią pożegnałam…. od razu obdarowała mnie uśmiechem. I już było wiadomo, że z nami zostaje..."

siatkówki: "*W oczach nie zostało już nic… Dla mnie pocieszające jest jednak to, że córka nie straciła wzroku w wieku dziesięciu lat… tylko nie widzi praktycznie od początku. Przynajmniej nie pamięta, że kiedyś było inaczej i nie tęskni za tym*" – mówi mama naszej podopiecznej, choć przyznaje że w głębi serca tli się jeszcze iskierka nadziei, że nie stało się to raz na zawsze – „*Wierzymy, że okulistyka pójdzie na tyle do przodu, że kiedyś – w jakimś stopniu – odratujemy te oczka.*"

„To jest sprawdzian z miłości."

Anna Szczepańska usłyszała kiedyś, że chore dziecko jest karą za grzechy rodziców(!?!)
To przerażające, bo docierają do nas sygnały, że wielu rodziców – wśród tych, których wspieramy – spotkało się z takim stwierdzeniem… Odpowiedziała wtedy, że dla niej to „sprawdzian z miłości" – a sprawdzian poprzedzony był wyjątkową lekcją życia, która zweryfikowała dotychczasowy sposób myślenia: „*Po pierwsze, bardziej teraz doceniam to, co mam… Poza tym, nauczyłam się cierpliwości… Kiedyś wszystko musiało być na już… Teraz wiem, że nie zawsze jest to możliwe.*" Przy Elizie cały czas trzeba na coś czekać…
Miała szesnaście miesięcy, gdy dopiero zaczynała dźwigać główkę… ma cztery latka i w końcu jest gotowa na to, żeby mogła zacząć chodzić… właśnie stawia samodzielnie pierwsze kroki: „*Są to co prawda góra trzy kroki, ale jest to dla mnie satysfakcjonujące… Samego siadania uczyłyśmy się siedem, osiem miesięcy. My na każdy jeden ruch czekamy prawie rok.*" Fakt, że Eliza nie widzi – powoduje, że brakuje jej odwagi… co nie przyspiesza nauki i postępów.
Eliza pospieszyła się tylko raz – gdy przyszła na świat. To był zaledwie 24 tydzień ciąży, ważyła tylko 600 gramów: „*Mieściła się w dłoni… miała głowę wielkości mandarynki. Paluszki miała cieniutkie, szczuplutkie, jak zapałki. Wyglądała tak, jakby kości były powleczone cieniutką skórą.*" – wspomina mama dziewczynki. Rozpoczęła się walka o każdy oddech… Anna Szczepańska – oprócz oczywistego strachu – pamięta też ulgę i radość, która mimo wszystko jej towarzyszyła… Bo wcześniej straciła już jedno dziecko – w 20 tygodniu ciąży… Teraz, choć sytuacja była bardzo poważna, to jednak widać było, że maleńka daje oznaki życia: „*Dla mnie nie była ważna aparatura, do której córeczka była podpięta… Właściwie jej wtedy nie widziałam… Patrzyłam na jej klatkę piersiową i cieszyłam się, że się rusza… Każdy ruch to była radość...*" – bo każdy ruch oznaczał, że dziewczynka żyje i dawał nadzieję na to, że tym razem matka nie straci swojego upragnionego dziecka. Pani Anna bała się natomiast, gdy jechała do szpitala – choć do dziecka wracała codziennie, to za każdym razem musiała spodziewać się wszystkiego… bo przy takim wcześniaku, sytuacja zmienia się w jednej chwili: „*Nie wiedziałam, czy żyje czy nie… czy jest lepiej czy gorzej… Wychodziłam wieczorem i była zdrowa, a rano już zapalenie płuc...*" - które w tej sytuacji było ogromnym zagrożeniem.
Wszelkiego rodzaju infekcje - do dzisiaj budzą lęk i niemal w jednej chwili odbierają to, co udało się osiągnąć, a nad czym trzeba pracować miesiącami: „*Robimy krok do przodu i dwa kroki do tyłu… na przykład już może stanąć, usiąść… a po chorobie nie. Przyjdzie choćby takie zapalenie płuc i znowu trzeba zaczynać od początku… chciałabym, żeby to słowo: „znowu"... zniknęło z naszego życia.*"

„Chciałabym, żeby poszła o własnych siłach i podziękowała osobom, które ją uratowały."

To takie wyjątkowe marzenie matki, która jest bardzo wdzięczna wszystkim tym, którzy opiekowali się Elizą, w tym najtrudniejszym okresie – kiedy to każda minuta mogła być tą ostatnią. Wczesne przyjście na świat i dziewięć miesięcy pod respiratorem – to wszystko pozostawiło wiele śladów. Dziewczynka nie tylko nie widzi… Ma też rurkę tracheostomijną i nie mówi – powodem jest skrajne zwężenie krtani. Eliza czeka na operację, która ma przynieść ulgę, ale daje też nadzieję: „*Nikt niczego nie obiecuje, ale lekarz nie wyklucza, że po zabiegu zacznie mówić… Chciałabym usłyszeć choć raz: ‚mamo'…*"
Pomimo tak wielu barier, kontakt z dziewczynką jest bardzo dobry – wszystko rozumie, a jeżeli czegoś chce, to przekazuje to na swój sposób: „*Pokazuje rączkami, gdzie jest lalka… i umie się też lalą zająć. To też jest ładne." Za pomocą gestów wyraża też emocje: „Robi ‚kosi kosi', jak jest z czegoś zadowolona… Gdy chce wyjść... to pokazuje, że chce coś zjeść, a potem ‚pa pa'… bo jest nauczona, że przed wyjściem trzeba zjeść.*" Radość, złość i smutek – można odczytać na jej twarzy. Najwięcej widać w oczach, tylko trzeba się w nie wpatrzyć… bo choć nie są oknem na świat, to z pewnością są zwierciadłem duszy. Mimo, że Eliza jest pogodną osobą, to jednak często bywa nerwowa: „*Ale po tym, co przeszła trudno się dziwić..." – podkreśla jej mama. Dziewczynka nie lubi płaczu dzieci, tak jakby przypominała sobie długi czas spędzony w szpitalu: „Wystarczająco się już tego dziecięcego płaczu nasłuchała.*" Także, kiedy ktoś próbuje ją przytrzymać – uruchamiają się wspomnienia związane z badaniami i różnymi zabiegami… czyli również z wizytą u lekarza. Początkowo Eliza nie chciała współpracować z rehabilitantami – w związku z tym, jej mama nauczyła się kilku ćwiczeń, aby powoli, codziennie i spokojnie przyzwyczajać córkę do takich zajęć… i chyba tylko dzięki temu uporowi osiągnęły już tak wiele: „*Usłyszałam kiedyś, że ona nie będzie nigdy chodzić… a jednak stawia pierwsze kroki… Myślę, że ta walka zrobiła swoje.*"
Specjaliści nie mówią o tym, jaka przyszłość czeka dziewczynkę – ale ich reakcje budzą nadzieję: „*Lekarz był zdziwiony, że córka jest w bardzo dobrej formie… Wyniki ma jak sportowiec!*" – opowiada zadowolona mama. Anna Szczepańska podchodzi do życia z dużym optymizmem, choć przyznaje, że miewa momenty załamania... w których łzy leją się strumieniami. Z roku na rok jest coraz trudniej i pojawia się więcej smutnych dni… bo jednak Eliza jest coraz starsza, coraz więcej rozumie i te wszystkie problemy - także doskwierają jej coraz bardziej. Nie da się zaakceptować choroby i cierpienia dziecka…. Trudno się do tej sytuacji przyzwyczaić – jakoś trzeba ją oswoić: „*Najtrudniej jest, jak się widzi zdrowe dzieci… Jest to ciężkie, ale jak się pojawia depresja… to wtedy myślę, że są przecież tacy, którzy mają gorzej.*" Mama Elizy zaznacza, że wiele… a właściwie wszystko - zależy od podejścia. Gdyby od początku słuchała opinii, że jej córeczka nie zrobi żadnych postępów – to dziś na pewno nie stawiałaby pierwszych kroków. Pani Anna podkreśla, że powtarzała sobie – że wbrew temu, co mówią lekarze... Eliza i tak będzie chodziła: „*Mówiłam, że zrobimy wszystko, żeby się udało… Oczywiście były też momenty załamania, ale trzeba było je przezwyciężyć...*" – mówi mama Elizy i dodaje – „*Teraz też… Zrobię wszystko, co się da… żeby była samodzielna.*"







Fałszywe opozycje...

Ludzie lubią myśleć o świecie w kategoriach przeciwieństw: dobro – zło, czarne – białe, prawda – kłamstwo, my – oni... Tak działa ludzki umysł. Staramy się to trochę łagodzić, na przykład mówiąc: że „prawda leży pośrodku", albo że „nic nie jest czarno – białe"... ale trudno jest pokonać tę naturalną dla psychiki ludzkiej skłonność do kategoryzowania świata. To nam upraszcza wiele spraw. Jeśli sklasyfikujemy coś jako „dobre", nie musimy tego sprawdzać na każdym kroku - oszczędzamy w ten sposób czas i energię. Jeśli ktoś przynależy do grupy „naszych" - zakładamy, że możemy tej osobie zaufać i że będziemy działali we wspólnym interesie. Te procesy umysłowe odbywają się automatycznie i na ogół dobrze się sprawdzają w codziennym funkcjonowaniu. Kłopot pojawia się... gdy nasze rozumienie tego, co dzieje się wokół (fachowo mówiąc: umysłowe reprezentacje świata) - zniekształca nam postrzeganie świata takim, jakim faktycznie jest.

Weźmy takie (pozorne) przeciwieństwo, jak życie – śmierć... Wydaje się, że wszystko jest w porządku – życie to określony proces biologiczny... a śmierć jest wtedy, gdy proces ustaje. W rzeczywistości jednak, każdy wie lub przeczuwa, że to nie jest takie oczywiste... Mówi się na przykład: „żyć pełnią życia" - w domyśle występuje tu przekaz, że życie może być niepełne. Niepełne – czyli jakie?
Od kilku lat organizowana jest kampania „Hospicjum to też życie" - w domyśle: odwracamy myślenie, że hospicjum to śmierć... a przecież w sensie czysto biologicznym - życie trwa. Ba, mało tego! My, jako pracownicy Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci potwierdzamy z całą mocą, że życie naszych podopiecznych i ich rodzin jest naprawdę bardzo intensywne... i do tego nierzadko niezmiernie wyczerpujące - jednak skojarzenie wciąż jest silne. Leczenie przyczynowe przecież ustało - albo nigdy nie było podejmowane. Pierwsza myśl osoby „niewtajemniczonej": nie leczymy przyczynowo, więc czekamy na śmierć.... aż chce się krzyknąć: NIEPRAWDA! Przecież za każdym razem, gdy którąś z naszych rodzin odwiedza pielęgniarka, rehabilitant, lekarz, kapelan, wolontariusz czy psycholog... kiedy przyjmujemy podopiecznych do Centrum Opieki Wyręczającej - to po to, by mamom, ojcom, dzieciom, dziadkom, ciociom, wujkom było nieco lżej... Spokojniej... – w imię życia! A może pełni życia?

Inna pozorna opozycja: zdrowie – choroba. Znowu kategorie, wydawałoby się jednoznaczne - albo ktoś jest zdrowy, albo chory... Jeśli zdrowy, to uczestniczy aktywnie w życiu społecznym: pracuje, chodzi do szkoły, zakłada rodzinę, w czasie wolnym wypoczywa. Jeśli jest chory – wycofuje się... nie podejmuje pracy, koncentruje się na leczeniu i rehabilitacji.
I znów to przeciwieństwo jest pozorne - przede wszystkim dlatego, że zarówno zdrowie, jak i choroba, mają różne wymiary. Może być zdrowie fizyczne i psychiczne - więc: ktoś może mieć zdrowe ręce, zdrowe nogi i depresję... albo nie widzieć i pozostawać w psychicznej równowadze. Mówi się też o społecznym wymiarze zdrowia... Czasem na przykład, gdy słyszymy o kimś, że doświadcza przemocy - twierdzimy, że to „chory układ".

W mediach, niejednokrotnie podawane są przykłady: że ktoś, mimo choroby i niepełnosprawności pozostaje aktywny, pracuje, zdobywa szczyty górskie, czy występuje publicznie. Mam mieszane uczucia wobec takich przekazów. Z jednej strony... jestem zachwycona tym, że ludzie na wózkach, głusi, niewidomi, z niepełnosprawnością intelektualną, czy z zaburzeniami psychicznymi – pokazują innym, że są... zabierają głos we własnej sprawie i nie wahają się działać we własnym interesie. Z drugiej strony... mam wątpliwości, kiedy słyszę: „chory, a mimo to pracuje... założył rodzinę i zwiedza świat". To tak, jakby wszelka aktywność była zarezerwowana dla „zdrowych" (cokolwiek to znaczy) - a osoby „chore", wkraczając na te obszary... łamały jakieś reguły. W potocznych skojarzeniach: „zdrowe" jest wychodzenie do świata, „zdrowe" są pocałunki i odpowiedzialność zawodowa. „Chore" natomiast jest: zrezygnowanie, wycofanie, skupienie na sobie i samotność... A przecież prawo do miłości, sensu życia, aktywności, komfortu, rozrywki jest... ogólnoludzkie – bez podziałów.
Nie dajmy się więc wciągnąć w pułapkę kategoryzowania. Zdejmijmy na chwilę bagaż skojarzeń, stereotypów i ograniczeń. Przeciwieństwa nie zawsze są przeciwieństwami, opozycje opozycjami, a przekonania – prawdą. I dobrze... bo dzięki temu życie wciąż potrafi mocno zaskakiwać.

Olesia Ivchenko
psycholog w Małopolskim Hospicjum dla Dzieci
psycholog@mhd.org.pl






PAWEŁEK
„To silny chłopak. W końcu góral!”

Pawełek – ma dwa latka, od ponad roku jest podopiecznym hospicjum. Cierpi na rzadką, postępującą chorobę. Mimo, że jest coraz słabszy – to jego rodzice nie tracą wiary w to, że będzie lepiej… w końcu ustały napady padaczki, a chłopczyk zaczął się śmiać….

Każdy z nas jest tajemniczą księgą, a nasza historia i przyszłość zapisane są w genach. Te ważne dla naszego życia informacje są zakodowane – często nie jesteśmy świadomi ich siły… Państwo Smorońscy walczą o życie swojego synka – dwóch córeczek nie udało im się uratować. Przyczyną choroby dzieci jest wadliwy gen…

„Przez całą ciążę byłam dobrej myśli...”

Państwo Smorońscy mieli 75% szans na to, że dziecko urodzi się zdrowe… aż siedemdziesiąt pięć (!) – tymczasem Pawełek, tak jak jego dwie siostry urodził się z poważną chorobą genetyczną. Dziewczynki zmarły, zanim skończyły roczek – jedna mała cztery miesiące, druga dziewięć. Chłopczyk toczy tę nierówną walkę już od dwóch lat. Przeciwnik próbuje wyrwać go z objęć rodziców – osłabiając coraz bardziej. Mama i tata trzymają jednak synka bardzo mocno… a i maluszek nie poddaje się: *„To silny chłopak. W końcu góral!”* – mówi z uśmiechem Agnieszka Smorońska… choć przyznaje, że ten uśmiech zwykle przeplata się ze łzami.

„Trzeba, co jakiś czas porządnie wypłakać się… żeby się na co dzień się nie załamywać” – zwykle samemu i do poduszki. Pani Agnieszka uważa, że musi być radosna w domu, po to żeby dodawać rodzinie otuchy. Także Pawełka, stara się cały czas wzmacniać pozytywną energią: *„Dziecko odczuwa, kiedy rodzic jest radosny, a kiedy nie… Dzieci odczuwają lęki i smutek rodzica.”*

Pawełek cierpi na chorobę mitochondrialną – to rzadka choroba, która wzięła się stąd, że zarówno mama jak i tata chłopca są nosicielami wadliwego genu. Sami nie mają żadnych objawów, ale takie połączenie niesie za sobą zagrożenie dla potomstwa – i Paweł jest trzecim dzieckiem państwa Smorońskich, które dotknęła ta nieuleczalna, przewlekła choroba. Ciąża przebiegała prawidłowo, ale pani Agnieszka wiedziała, że wszystko okaże się dopiero po porodzie. Chłopiec ważył prawie trzy i pół kilo, dostał dziewięć punktów – wyglądał na zdrowego noworodka, ale choroba dawała już pierwsze sygnały…

Anemia – ta wiadomość wywołała najbardziej bolesne wspomnienia, bo rodzice przechodzili już przez to dwa razy: *„Jak usłyszałam „anemia”... to już wiedziałam, co będzie… choć miałam nadzieję, że jeszcze nic nie jest przesądzone”*. We wspomnieniach pani Agnieszki - powracały córeczki, które zostały jej odebrane przez tajemniczą chorobę... choć początkowo też nic na to nie wskazywało. Tym razem rodzice, bogatsi o te tragiczne doświadczenia – brali pod uwagę to, że sytuacja może się powtórzyć… długo jednak wierzyli, że teraz będzie inaczej – w końcu los zesłał im także jedno, zdrowe dziecko. Udało się przetrwać sepsę i całą dobę niepewności, czy chłopczyk przeżyje – wciąż licząc na to, że jeżeli teraz przeczekają te trudne chwile, to później może będzie lepiej. Tę, tlącą się w sercach iskierkę nadziei – podtrzymywał jeszcze fakt, że wyniki badań wykonanych w szpitalu były dobre. Lekarze stwierdzili, że trzeba czekać i obserwować rozwój chłopca. Do trzeciego miesiąca życia dziecka, nikt nie miał zastrzeżeń... ale gdy po tym czasie Pawełek nadal nie utrzymywał główki – powoli wszystko stawało się jasne… Najgorsze przypuszczenia zostały ostatecznie potwierdzone po badaniach genetycznych.

Informacja o chorobie dziecka zawsze jest szokiem – nawet jeżeli otrzymają ją osoby, które miały powody, żeby spodziewać się, że usłyszą taką diagnozę. Agnieszka Smorońska od początku wiedziała, że istnieje ryzyko… już w trakcie ciąży mogła przygotować się na taki właśnie, trudny scenariusz – nie chciała jednak całkowicie odsunąć od siebie myśli, że synek może urodzić się zdrowy: *„Od początku byliśmy nastawieni, że wszystko będzie dobrze… Cały czas byłam dobrej myśli…”*

„Najtrudniej jest, gdy widzę zdrowe dzieci…”

Pani Agnieszka przyznaje, że od niedawna przejście obok placu zabaw, szkoły czy przedszkola – jest dla niej sporym wyzwaniem… Widok bawiących się, krzyczących, roześmianych dzieci - powoduje w niej ogromny ból i smutek. Wydawało jej się - że oswoiła się jakoś z chorobą synka… A jednak w pewnych sytuacjach, myśli związane z tym, że Pawełek nigdy nie będzie tak biegał i bawił się – są trudne do udźwignięcia…

Zwłaszcza, że chłopczyk reaguje na dzieci tak, jakby chciał do nich dołączyć – lubi gdy do niego przychodzą, uśmiecha się gdy słyszy dziecięce głosy. Dlatego mama często włącza mu bajki z takim charakterystycznym dubbingiem.

Dobry wpływ na Pawełka ma muzyka – zwłaszcza, gdy wydobywa się z fortepianu, na którym gra jego siostra: *„On odżywa, jak Karolinka gra… Zresztą grała już, jak byłam w ciąży, więc ta muzyka jest mu bliska.”* Dziewczynka chętnie spędza czas z bratem – przytula go i całuje: *„Smutno jej tylko, że się nie może z nim bawić… Nastawiliśmy ją, że będzie fajnie jak się urodzi, a musieliśmy jej wytłumaczyć, że braciszek jest chory… że to nie jest niczyja wina i że nie mamy na to wpływu.”* Rodzice, o córeczce mówią tak: *„Mamy taki jeden cud...”* – bo w sytuacji, gdy troje ich dzieci przyszło na świat z nieuleczalną chorobą… a dwie dziewczynki już dawno nie żyją – to zdrowa, radosna, pomocna Karolinka jest dla nich uśmiechem nieba, promykiem nadziei na to, że może być lepiej i siłą do walki o życie jej braciszka.

Pawełek ma wiotkie mięśnie, nie trzyma głowy, mało się rusza. To spokojne dziecko, raczej nie płacze: *„Chyba, że coś go boli… tak było wtedy gdy szły mu ząbki.”* Choroba postępuje… W tym momencie jeszcze je samodzielnie, ale w przyszłości może mu grozić żywienie dojelitowe. Lekarze stwierdzili też, że mózg Pawełka zanika i że z dnia na dzień będzie coraz gorzej... bo chłopczyk będzie tracił powoli wszystkie funkcje i umiejętności: *„Przykładowo, mimo że i tak rusza się mało, to może ruszać się jeszcze mniej. Jeżeli natomiast cokolwiek widzi, to prawdopodobnie i to zostanie mu odebrane…”*

Oczy Pawełka są tajemnicą, bo lekarze nie są w stanie powiedzieć, czy chłopczyk widzi – podejrzewają, że raczej nie, ponieważ dziecko nie wodzi wzrokiem i nie jest w stanie skupić się choćby na zabawkach. *„Z drugiej jednak strony, w jego pokoju są kolorowe naklejki i on potrafi leżeć i wpatrywać się w nie.”* – mówi z nadzieją pani Agnieszka. Specjaliści twierdzą, że budowa oka jest prawidłowa, nie wiadomo jednak, czy i na ile obraz odbierany jest przez mózg. Mama chłopca jest przekonana, że synek „coś widzi”, bo jak się czymś zainteresuje to na to spogląda: *„Jak wzięliśmy go na przykład do lasu, to patrzył na drzewa…”*

Obserwacje rodziców i opinie lekarzy rozmijają się także w kwestii kontaktu z Pawełkiem… Specjaliści twierdzą, że tego kontaktu nie ma... ale bliscy widzą, że jest inaczej – są w stanie stwierdzić choćby to, że dziecko jest zadowolone: *„Ma momenty, że się cieszy, śmieje… ale nie wiem, czy świadomie. Jak przewijam go, albo jak ruszam mu nóżkami - jakbyśmy robili rowerek - to wtedy się cieszy, a jak się cieszy... to zdarza się, że piszczy.”* Mama słyszała co prawda opinię, że „pisk” może być związany także z padaczką (bo padaczka to nie tylko drgawki): *„Ale ja uważam, że to oznaka tego, że jest mu wesoło… Myślę, że on się po prostu zwyczajnie cieszy…”* Chłopczyk reaguje też na dotyk i na głos – lubi, gdy nosi się go na rękach, głaszcze po głowie lub uchu, całuje i trzyma jego dłoń. Wyraźnie lubi słyszeć głosy rodziców i siostry: *„Mimo, że jak się coś do niego mówi to nie patrzy na twarz, tylko gdzieś w dal… to jednak wyraźnie słucha…”* Gdy leży sam to zasypia z nudów, a jak czuje obecność domowników, to się ożywia – bliscy nie chcą, żeby drzemał całymi dniami, bo w ramach rehabilitacji musi odbierać jak najwięcej bodźców… dlatego starają się z nim spędzać dużo czasu. Maluch cieszy się też, gdy siedzi w samochodzie – choć rodzina stara się nie wyjeżdżać z nim daleko... to jednak wspólne wycieczki są potrzebne, bo każda odmiana ma na niego korzystny wpływ.

„My, matki… widzimy dużo więcej niż lekarze…”

Agnieszka Smorońska przyznaje, że odnajduje w sobie znacznie więcej wiary i nadziei, niż dawali jej lekarze – wcale jej to nie dziwi: *„Bawiąc się z synkiem, codziennie zauważam różne szczegóły w jego zachowaniu… dla lekarzy mogą to być drobnostki, ale dla nas - każda pozytywna zmiana ma ogromne znaczenie.”* To, że Pawełek miewał ataki padaczki, a od pewnego czasu już się nie pojawiają… że chłopiec jest raczej wiotki, a pod wpływem emocji potrafi się naprężyć, kopać i ruszać rączkami… że czasem obróci się z pleców na bok… że gdy razi go światło, potrafi się zasłonić – to są takie iskierki nadziei, których rodzice trzymają się kurczowo: *„Jesteśmy osobami wierzącymi, skoro nie ma innego wyjścia... to wierzymy w cud.”* Oczywiście trudno pogodzić się z tym, że chłopczyk jest coraz słabszy – źle znosi wysiłek… kiedyś zemdlał po intensywnej rehabilitacji. Gdy złapie go infekcja, to wymaga długiego leczenia – ma słaby odruch kaszlu i nie odkrztusza wydzielin, które później zalegają mu w drogach oddechowych. Nie można położyć go na brzuszku – dlatego właściwie cały czas leży na plecach. Uspokaja natomiast fakt, że dziecko ma pogodną twarz – na której cały czas widać delikatny uśmiech. Rodzice nie planują i nie myślą o przyszłości: *„Żyjemy każdym dniem, cieszymy się sobą. Staramy się nie załamywać i jak najrzadziej smucić… żeby nie marnować czasu...”* – mówi pani Agnieszka i dodaje – *„Wydołuję się i wypłaczę, ale krótko… Wytłumaczę sobie pewne rzeczy i znowu się uśmiecham.”*

Choć rodzina pogodziła się z losem – to mama chłopca przyznaje, że „po cichu” wciąż wierzy, że będzie lepiej: *„To taka, jak ja to mówię… „głupia nadzieja”, że choroba się cofnie, że ktoś coś na nią wymyśli…”*

Opowiadanie 18

GAŁĄZKA

Romuald Pawlak

Adi leżał bez ruchu, jakby przywitanie z rodzicami było zadaniem ponad jego siły. Wydawał się taki kruchy…
Jego ojciec, Adam, jeszcze przed chwilą szukający oparcia we framudze drzwi, z trudem uspokoił oddech. Usiadł na skraju łóżka obok Patrycji, która delikatnymi ruchami palców gładziła skórę dłoni syna. Powtarzał sobie, że nie może dać się zdominować bólowi, nie powinien go tu wnosić.
Wreszcie chłopiec otworzył oczy. Miał niebieskie, niemal szare tęczówki, wpadające w odcień zimowego, mroźnego morza.
- Co w domu?
Wiedział, że ich dom jest pusty, w ogrodzie nikt się nie bawi, przemierzają go jedynie dzikie koty z sąsiednich posesji, te same co zawsze, tylko starsze o rok i bardziej doświadczone.
- Twoja czereśnia zakwitła – Adam wymusił na ustach nikły uśmiech.
Czereśnia była ukochanym drzewem Adiego, twierdzą, górą, a nawet statkiem kosmicznym, zanim zachorował. Nie zmieniła tej miłości katastrofa, kiedy spadł i złamał rękę, czy ubiegłoroczne przymrozki, które niemal ogołociły drzewo z kwiatów, w czerwcu pozwalając dojrzeć nielicznym owocom.
- Zrób zdjęcie – poprosił chłopiec.

Następnego dnia wsiadali do auta na podjeździe, kiedy Adamowi nagle przypomniała się dana chłopcu obietnica. Z przepraszającym uśmiechem wysiadł i odprowadzany pełnym niepokoju wzrokiem żony poszedł do ogrodu.
Wrócił, uśmiechając się lekko. W ręku trzymał przycięty, może trzydziestocentymetrowy kawałek grubej na palec czereśniowej gałęzi, niemal białej od rozwiniętych, pachnących kwiatów.

- Mam coś lepszego niż zdjęcie. Widzisz? Kwitnie – postawił gałązkę obok łóżka chłopca.
Jego głos drżał, gdy mówił:
- Pamiętasz wiewiórkę, która się zabłąkała, a ty próbowałeś ją karmić czereśniami i była taka zdziwiona, że to nie orzech? Chyba znów przybiegła, bo kiedy ucinałem gałązkę, coś strasznie szeleściło pośród liści i prawie dam sobie głowę uciąć, że przyglądała mu się para wścibskich oczu…
Adi roześmiał się z wysiłkiem. Widać było, że to wspomnienie sprawia mu przyjemność.
Nie słuchał ich, do końca wizyty jego wzrok co chwilę padał na czereśniową gałąź, jakby przypominał sobie różne przygody prawdziwe i przeżywane tylko w głowie, kiedy znikał im z oczu i przesiadywał w koronie drzewa. Nie wiedział nawet, że w części tych przygód Adam towarzyszył mu dyskretnie, z daleka sprawdzając, czy chłopcu nie dzieje się nic złego.

Któregoś dnia przynieśli gałązkę do domu, bo Adiemu nie była już potrzebna.
Następne dni były pełne smutku i ciszy, nie wiedzieli, gdzie szukać swojego miejsca. Adi był ich jedynym dzieckiem, dzieckiem późnych rodziców.
Aż któregoś dnia, kiedy siedzieli w salonie, Patrycja wstała, wyszła, by po chwili wrócić z czereśniową gałązką zabraną z hospicjum. Teraz był to już tylko suchy, równo obcięty z jednego końca patyk.
- Popatrz, tu jest kwiatek, widzisz? – Wskazała miejsce, gdzie rósł kwiat, nim usechł i odpadł.
Adam zmarszczył brwi, ale niczego nie zobaczył. Objął żonę, chciał powiedzieć coś uspokajającego… Wciąż widział tylko szorstką korę i miejsca po kwiatach, którym nie dane było zawiązać się w owoce.
I nagle przez napływające łzy smutku coś zobaczył…
- Tak! – szepnął. – Tu wciąż jest kwiatek, a tu odcisk stopy, widzisz? Pamiętasz, jak wspinał się boso na naszą czereśnię? Pewnie wtedy odcisnął ślad!
Pochyleni nad gałązką, odkrywali coraz więcej śladów, jakby w tym małym kawałku drewna zapisane zostało całe życie Adiego.
Ich życie potoczyło się dalej, bo taki jest los ludzi, że nawet ciężkie przeżycia nie zatrzymują ich biegu. Często jednak siadali i przypominali sobie wszystkie przygody, małe dziecięce dramaty, jego śmiech, łzy… Adam wcielał się czasem w wiewiórkę, która skradała się i podglądała chłopca.
Adi wciąż był z nimi.
*

Romuald Pawlak – rocznik 1967. Zaczynał od fantastyki, jednak napisanie *Miłka z Czarnego Lasu*, pierwszej książki dla dzieci, zmieniło bieg jego pisarskiej kariery. Powieść otrzymała nagrodę IBBY za najlepszą książkę dla dzieci roku 2008, autor zaś skupił się na kolejnych tekstach dla dzieci i młodzieży, z rzadka zaglądając na inne literackie poletka, w tym powieści obyczajowej. Kiedyś więc, zapytany, kim jest, odpowiedziałby „autor fantastyki", dziś bez wahania powie: „Piszę dla dzieci i młodzieży".

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

Małopolskie Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO

BO ŻYCIE JEST CZASEM ZBYT KRÓTKIE

Tomek D



podaruj 1%

KRS 0000249071

www.mhd.org.pl