



ŁÓDZKIE HOSPICJUM DLA DZIECI  
WWW.HOSPICJUMDLADZIECI.ORG

**ŁÓDZKIE  
HOSPICJUM  
DLA DZIECI**

BIULETYN  
INFORMACYJNY  
2012/2013

Robert Rubin



## Franeke Lat 6

Podopieczny  
Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci

Nikola lat 7

Podopieczna  
Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci

Składamy wyrazy  
ogromnej wdzięczności  
i serdeczne podziękowania  
za przekazanie

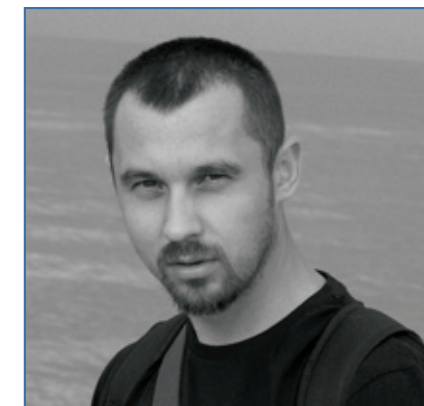


dla dzieci, których życie  
zbyt szybko przemija.

Podopieczni z Rodzicami  
oraz wszyscy Pracownicy i Wolontariusze  
Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci

Raport z wydatkowania środków z 1% podatku za rok 2012 dostępny na stronie [www.hospicjumdladzieci.org](http://www.hospicjumdladzieci.org).

## WRAŻLIWOŚĆ NIE DOŚWIADCZA KRYZYSU



**M**inęliśmy trzynasty rok i weszliśmy – znowu – w trzynasty. Kto wierzy w moc przesądów, pewnie komfortowo się nie czuje. No ale tak jest. W 2012 roku minęła 13 rocznica działalności, a teraz, w 2013 roku po raz kolejny wystawiamy na próbę nerwy miłośników numerologii.

**T**rzynasty rok działalności Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci bynajmniej do pechowych nie należał. Udało się nam zrealizować wiele zamierzeń, wiele spraw posunęliśmy mocno do przodu. Nie było łatwo, ale udało się na bieżąco pokonywać przeciwności. Nie sami, ale z pomocą licznych przyjaciół i ludzi dobrej woli robiliśmy wszystko, żeby Hospicjum działało i rozwijało się. I to się chyba udało.

**W** 2012 r. pod opieką naszego Hospicjum pozostawało 73 pacjentów, w tym 12 nowoprzyjętych, dojeżdżając do nich pokonaliśmy ponad 450 tysięcy kilometrów. Udało się zorganizować Dzień Dziecka i spotkanie wigilijne, żeby być razem, wspólnie spędzać czas – nie tylko przy monitorowaniu parametrów życiowych... Działo się wiele...

**K**iedy więc zaczął się rok 2013 nie mieliśmy obaw, że może będzie pechowy czy nie sprzyjający. Zresztą, kiedy na co dzień przychodzi towarzyszyć w cierpieniu i chorobie, na pewne rzeczy naprawdę przestaje się zwracać uwagę. I podwinąwszy rękawy można by co najwyżej zanucić piosenkę Wojciecha Młynarskiego „Róbmy swoje!”

**T**rzeba jednak powiedzieć, że rok 2013 nie będzie należał do łatwych. Podjęliśmy się realizacji kolejnego kroku naszego planu budowy stacjonarnego hospicjum. W końcu udało się podpisać akt notarialny, zegar ruszył, mamy cztery lata na budowę. W takich chwilach można by zawołać: „Wszystkie ręce na pokład!” Liczymy na Wasze wsparcie, którego jak dotąd nigdy nie zabrakło. Przed nami zadanie trudne, ale i niesamowite. Prowadząc

hospicjum domowe chcemy zrobić wszystko, aby stworzyć dom dla tych, którzy z różnych przyczyn go nie mają lub nie mogą mieć. Jest tak niestety, że czasem dramat choroby przeplata się z dramatem sytuacji rodzinnej czy materialnej. Przez te kilkanaście lat działalności byliśmy świadkami bardzo dramatycznych okoliczności, które nie raz kazały nam zadawać sobie pytanie, czy robimy wszystko, żeby pomóc.

**Z**adanie nie jest łatwe. Ośrodki tego typu to w Polsce nadal pieśń przyszłości, po raz kolejny będziemy musieli samodzielnie przecierać szlaki. Wierzymy, że ma to sens, że jest to potrzebne. Dogłębnie to przeanalizowaliśmy: potrzebujemy nie tylko do domów jeździć, ale samemu też dom zapewnić tym, którzy liczyć mogą tylko na nas.

**B**ez Waszego wsparcia niewiele moglibyśmy zdziałać. Te kilkanaście lat obecności wśród chorych dowiodły jednak, że udzielając wsparcia potrzebującym, wciąż otrzymujemy wsparcie od ludzi dobrych serc. I przez te kilkanaście lat zauważamy, że bez względu na sytuację ekonomiczną i demograficzną, wrażliwość nie doświadcza kryzysu. Dziękujemy za każdy wyraz konkretnej wrażliwości: za darowizny, odpisy z podatku, materialne wsparcie, poświęcony czas, wypowiedziane dobre słowo, za każdą modlitwę, za telefon z pytaniem czy można coś zrobić, za wzięcie ulotki z ręki wolontariusza.

**W**ierzymy, że szczęście jest możliwe bez względu na przeżywane przeciwności. Szczęście jest bardzo mocno powiązane z poczuciem wspólnoty, z doświadczaniem wsparcia. Prosimy o tę wspólnotę, na różnych odcinkach naszych działań. Na przekór więc przesądnym wierzymy, że będzie to szczęśliwy rok.

Jarosław Maćkiewicz  
Redaktor naczelny



# DZIAŁANIA W 2012 ROKU

Tekst: Janina Adamczyk  
Prezes Zarządu Stowarzyszenia Łódzkie Hospicjum dla Dzieci  
Fot.: Bartosz Wojciechowski, Archiwum Grupa Żywiec

W wstępie pierwszego numeru Biuletynu Informacyjnego Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci napisałam, że *Hospicjum w życiu chorego i jego rodziny to ten moment, kiedy pozwala się światu, aby zamieszkał w domu dotkniętym chorobą. Hospicjum jest czymś więcej niż profesjonalną opieką medyczną. Hospicjum jest wspólnotą z tymi, których choroba chce odizolować od innych...* Chcąc pomagać choremu w wielu obszarach jego życia, Łódzkie Hospicjum dla Dzieci od 14 lat organizuje cykliczne spotkania integracyjne oraz akcje promujące i wspierające działalność Hospicjum.

- 1 W 2012 r. dzięki zaangażowaniu pracowników oraz wolontariuszy zostało wygłoszonych 7 prelekcji w łódzkich oraz zgierskich gimnazjach i liceach ogólnokształcących.
- 2 W styczniu 2012 r. Zarząd Stowarzyszenia ogłosił konkurs na koncepcję architektoniczną Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci, natomiast 2 miesiące później Sąd Konkursowy wyłonił koncepcję przygotowaną przez Pracownię Architektoniczną A4 z Bielska Białej.
- 3 Również w marcu 2012 r. Pracownicy z Grupy Żywiec S.A. w ramach wolontariatu pracowniczego wyremontowali pokój dziecienny oraz zakupili meble (łóżko piętrowe, regał oraz stół, przy którym dzieci mogą odrabiać lekcje) dla rodziny znajdującej się pod opieką Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci.



- 4 W Centrum Kliniczno-Dydaktycznym Uniwersytetu Medycznego w Łodzi odbyła się debata z cyklu „Sobota dla Hospicjum” pt. *Komunikacja między pacjentem a pomagającym w opiece paliatywnej-hospicyjnej i opiece u kresu życia*. W debacie wykłady nt. *Analizy potrzeb psychologicznych w komunikacji pomiędzy pacjentami, a pracownikami domowego Hospicjum dla dzieci oraz Komunikacji między pacjentem a pomagającym w opiece paliatywnej w oparciu o badania dotyczące oczekiwań i problemów obu stron* wygłosili psycholog Hospicjum mgr Piotr Feja oraz koordynator wolontariatu mgr Krzysztof Pękala.
- 5 Po raz trzeci w Łodzi odbył się Festiwal Nurkowania Wrakowego, z którego zebrane środki w kwocie 2. 280,00 zł. przekazano na rzecz Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci.
- 6 W dniach 13-14 kwietnia 2012 r. oraz 5-6 października 2012 r. odbyły się siódma i ósma edycja akcji organizowanej przez pracowników i wolontariuszy Hospicjum pod hasłem *Oddajemy Dzieciom Krew*. Uzyskana w Regionalnym Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa krew kolejny raz trafiła do dzieci z łódzkich szpitali pediatrycznych. W dotychczasowych akcjach zebrano 175 litrów krwi.
- 7 W ubiegłym roku po raz czwarty Grupa Wsparcia w Żałobie Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci udała się na pielgrzymkę – tym razem do Niepokalanowa, zwiedzając również Sanktuarium Matki Bożej Jazłowieckiej w Szymanowie oraz rezydencję Radziwiłłów w Nieborowie.



## ODDAJEMY DZIECIOM KREW

PRACOWNICY I WOLONTARIUSZE ŁÓDZKIEGO HOSPICIUM DLA DZIECI ODDAJĄ KREW DLA DZIECI ZE SZPITALI PEDIATRYCZNYCH W ŁODZI I WRAZ Z REGIONALNYM CENTRUM KRWIODAWSTWA I KRWIOLECZNICTWA W ŁODZI APELUJĄ O PRZYŁĄCZENIE SIĘ DO AKCJI.

- 8 W maju 2012 r. w Miejskim Ośrodku Kultury w Pabianicach odbył się koncert charytatywny *Dzieci Dzieciom* zorganizowany przez Radę Pedagogiczną wraz z Rodzicami Przedszkola Miejskiego nr 4 w Pabianicach. Na scenie wystąpili dzieci i młodzież z przedszkoli i szkół podstawowych całego miasta. Swoje wkład finansowy wniosły pabianickie firmy i osoby prywatne. Całkowity dochód z koncertu w wysokości 6. 637,00 zł został przeznaczony na organizację Dnia Dziecka dla podopiecznych Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci.
- 9 Dzięki kolejnej już pomocy firmy Procter & Gamble w Łodzi podopieczni naszego Hospicjum otrzymali wymarzone upominki na Dzień Dziecka, organizowany 19 czerwca 2012 r. w Grotnikach. Król Witosław i Królowa Magdalena zaprosili do wspólnej zabawy na zamku, proponując konne przejażdżki, strzelanie z łuku, wypiekanie podplomyków. Bał uatrakcyjnił spektakl Teatru Arlekin zatytułowany *Krawiec Niteczka*. Na zakończenie balu para królewska obdarowała wszystkie dzieci wymarzonymi upominkami.
- 10 W czerwcu 2012 r. dobiegła końca realizacja projektu Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci i Radia Niepokalanów, podczas którego wyemitowano 35 audycji z pracownikami, wolontariuszami oraz pacjentami naszego Hospicjum.
- 11 W miesiącach wakacyjnych wystąpiła poważna awaria pralki u jednego z podopiecznych. Otoczeni od lat wsparciem przyjaciół również i tym razem nie zostaliśmy sami, z pomocą przyszedł IV Oddział Rotary Club wyposażając rodzinę w urządzenie.

- 12 Po rozpoczęciu roku akademickiego 2012/2013, Łódzkie Hospicjum dla Dzieci wznowiło cykl szkoleń dla wolontariuszy oraz dla studentów kierunku rehabilitacji UM w Łodzi.
- 13 Jesienne miesiące 2012 r. dla Dyrektora Regionalnego oraz pracowników Kredyt Banku wypełnione były intensywnymi pracami remontowymi u dwojga podopiecznych naszego Hospicjum.
- 14 Grudzień 2012 r. rozpoczęliśmy aukcją prac młodego zdolnego artysty Roberta Procha, który na rzecz Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci przekazał dwa swoje obrazy. Licytację w nowo otwartej restauracji Macieja Gesslera prowadził aktor Rafał Rutkowski. Z wylicytowanych prac otrzymaliśmy 8.000,00 zł.
- 15 Natomiast rok 2012 zakończyliśmy spotkaniem wigilijnym w grudniu, podczas którego ponownie swoimi upominkami wsparła nas firma Procter & Gamble oraz siedem łódzkich szkół. Na spotkanie przybyła również Pani dr Elżbieta Kędzia Kierkus - doradca Wojewody Łódzkiego ds. Zdrowia oraz Pan Bogdan Piotrowski – prezes PCK w Pabianicach wraz z wolontariuszami. Gwiazdą wieczoru po raz drugi była solistka Teatru Wielkiego w Łodzi, współpracująca na stałe z Operą Narodową oraz Operą Bałtycką w Gdańsku – Pani Anna Cymmerman.



Mało tego, czy dużo? I jedno i drugie. Zawsze można zrobić więcej. Będzie nam bardzo miło, jeśli pomogą Państwo dopisać w 2013 roku kolejne inicjatywy na rzecz Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci. Wierzymy, że nie zabraknie dobrych pomysłów i dobrej woli. Bardzo dziękujemy. Zapraszamy.



# BUDOWA STACJONARNEGO OŚRODKA DLA PRZEWLEKLE CHORYCH

Tekst: Janina Adamczyk  
Projekt: Pracownia Architektoniczna – A4 Tomasz Awęcki

**2 lutego 2013 roku** w Kancelarii Notarialnej Mec. Jarosława Twardowskiego spotkali się przedstawiciele Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci” oraz władz Miasta Łodzi. Tego dnia został podpisany akt notarialny sprzedaży nieruchomości zlokalizowanej w Łodzi przy ul. Łupkowej 1. Miasto sprzedało Stowarzyszeniu działkę budowlaną w drodze bezprzetargowej, określając warunki, które Hospicjum będzie musiało spełnić. Podpisanie aktu notarialnego otworzyło nowy rozdział w historii Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci.

Od tego momentu zaczyna się realizacja najważniejszego etapu rozwoju Hospicjum – budowa stacjonarnego ośrodka dla przewlekle chorych. To dla nas ogromne wyzwanie. Do roku 2016 pragniemy zrealizować pierwszą część przedsięwzięcia. Za kwotę 4 850 000 zł planujemy uruchomić ośrodek kompleksowej opieki stacjonarnej dla pacjentów wentylowanych mechanicznie oraz stworzyć bazę dla istniejącego od 1999 roku zespołu domowej opieki paliatywnej i zespołu domowej wentylacji mechanicznej. W tej części prac planujemy również stworzyć zaplecze administracyjne i techniczne, aby móc sprawniej przystąpić do realizacji drugiej części inwestycji, której koszt oszacowano na 3 150 000 zł.

Drugi etap przedsięwzięcia obejmuje stworzenie sali konferencyjnej z kaplicą, pomieszczenia dla wolontariatu, gabinetów pomocy psychologicznej oraz pomieszczenia dla grupy wsparcia, holu wejściowego wraz z recepcją, garaży dla samochodów zespołu wyjazdowego hospicjum domowego oraz bloku stomatologii, w którym pacjenci hospicjum i przewlekle chorzy z województwa będą mogli uzyskać właściwe leczenie. Przez lata naszej działalności obserwowaliśmy problemy naszych podopiecznych z dostępem do stomatologów – w przypadku dzieci zależnych od respiratora nawet drobny zabieg stomatologiczny wymaga wysoko wyspecjalizowanego zespołu anestezjologiczno-dentystycznego. Jesteśmy o tym przekonani, że powołanie do życia pierwszego w województwie łódzkim tego typu ośrodka wprowadzi nowe standardy w opiece nad przewlekle i nieuleczalnie chorymi.



wizualizacja strefy ogólnodostępnej



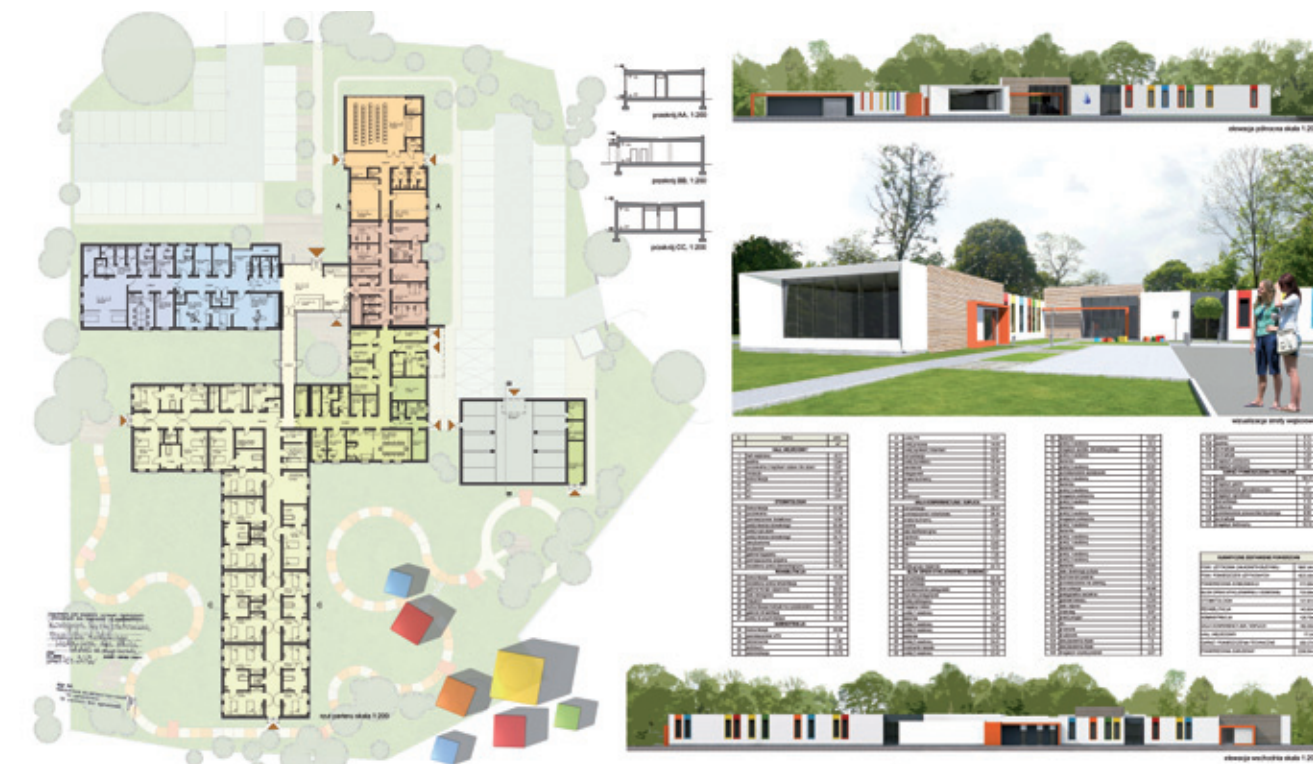
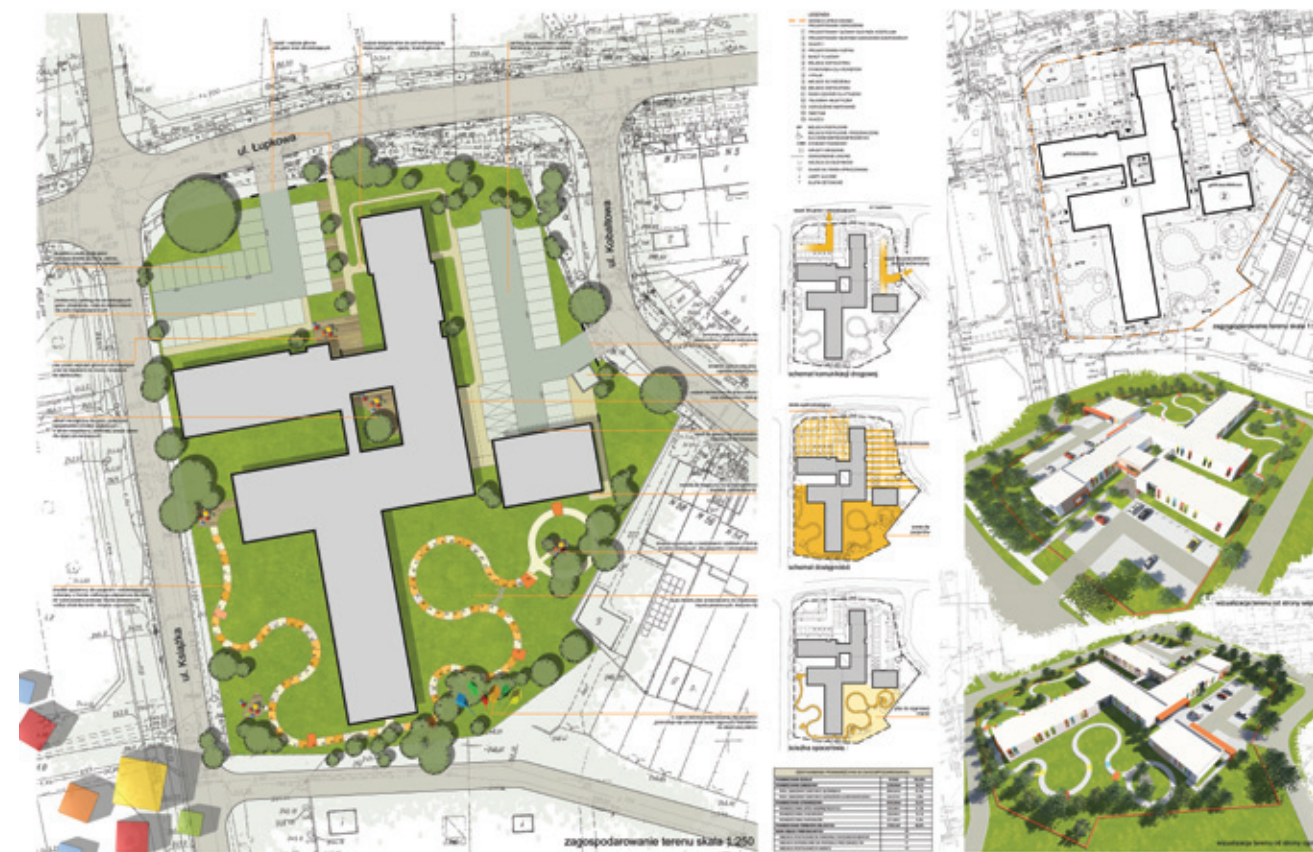
wizualizacja budynku od strony wejścia



wizualizacja strefy technicznej budynku



wizualizacja terenu od strony ogrodu





Tekst: dr n. med. Witalij Andrzejewski  
Fot.: Archiwum ŁHdD

# OPIEKA DOMOWA NAD DZIEĆMI WENTYLOWANYMI PRZY POMOCY RESPIRATORA

Pierwodruk: A. Korzeniewska-Eksterowicz, W. Młynarski (red.), *Pediatryczna opieka paliatywna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, Łódź, 2011, s. 328 – 347.

## Wprowadzenie

Rozwój współczesnej medycyny doprowadził do poznania przyczyn i opracowania skutecznych metod leczenia wielu schorzeń. Nadal jednak istnieją choroby, dla których, mimo poznania ich patogenez, brak jest efektywnego leczenia przyczynowego. Należą do nich choroby nerwowo-mięśniowe (ChNM) (m.in. rdzeniowy zanik mięśni, dystrofia mięśniowa typu Duchenne’a), występujące u dzieci. W przebiegu tych schorzeń dochodzi do osłabienia mięśni, w tym mięśni oddechowych, co konsekwentnie prowadzi do rozwoju przewlekłej niewydolności oddechowej (PNO) i śmierci dziecka. Jedynym sposobem powstrzymania rozwoju PNO jest wdrożenie oddechu wspomaganego lub zastępczego zapewnianego przez respirator. W tym kontekście respirator zastępuje mięśnie oddechowe pacjenta, a wentylacja mechaniczna jest leczeniem substytucyjnym, bez którego życie chorego dziecka ulega dramatycznemu skróceniu. Postęp w technologiach medycznych, jaki dokonał się w XX wieku, przyczynił się także do rozwoju technik wentylacji mechanicznej i urządzeń do jej prowadzenia, dedykowanych nie tylko na Oddziały Intensywnej Terapii, ale dostosowanych również do pracy w warunkach domowych. Ewolucja w poglądach, dotyczących sposobu prowadzenia opieki nad człowiekiem przewlekle chorym, oraz nowe możliwości techniczne spowodowały gwałtowny rozwój długoterminowej domowej opieki medycznej, w tym domowej wentylacji mechanicznej dzieci z przewlekłą niewydolnością oddechową, która ze względu na stawiane cele stanowi odrębną od medycyny paliatywnej formę opieki nad pacjentem z nieuleczalną chorobą.

Domowa wentylacja mechaniczna rozwija się w Polsce od końca lat 90-tych XX wieku. Niestety, wiedza o zasadach opieki nad pacjentem z PNO w warunkach domowych pozostaje domeną wąskiego grona specjalistów – lekarzy anestezjologów, pulmonologów i pediatrów, pracujących w ośrodkach domowej wentylacji mechanicznej. W tym kontekście niezwykle ważnym jest rozpowszechnianie tej wiedzy wśród pracowników medycznych opiekujących się dzieckiem z PNO w ramach podstawowej opieki zdrowotnej lub podczas hospitalizacji. Umożliwi to nie tylko wczesne ukierunkowanie leczenia, które pozwoli na spowolnienie rozwoju PNO, ale również na adekwatne postępowanie podczas podejmowania decyzji o wdrożeniu respiratoroterapii.

## Historia rozwoju wentylacji mechanicznej

Jednym z pierwszych aparatów do sztucznej wentylacji płuc było tak zwane „żelazne płuco” opracowane przez Philipa Drinkera i Louisa Shaw’a, którzy pracując w Instytucie Rockefeller’a zajmowali się projektowaniem aparatury do resuscytacji. Był to sztywny pojemnik, wewnątrz którego umieszczany był pacjent. Głowa pacjenta znajdowała się na zewnątrz aparatu, a gumowa kryza wokół szyi zapewniała szczelność pojemnika. W drogach oddechowych chorego panowało ciśnienie atmosferyczne, natomiast poruszana mechanicznie ścianka urządzenia wytwarzała zmiany ciśnienia wewnątrz pojemnika wywołując ruch klatki piersiowej i wentylację płuc (NPV, ang. negative-pressure ventilation).



Po raz pierwszy urządzenie to zostało wykorzystane w bostońskim szpitalu dziecięcym w celu wentylacji mechanicznej chorej na chorobę Heinego-Medina dziewczynki, która przeżyła w respiratorze 5 dób.

Najbardziej znanym przypadkiem zastosowania „żelaznego płuca” jest przypadek Amerykanina F. B. Snite’a Jr. W czasie swojej podróży do Chin w roku 1937 Snite zachorował na polio i został umieszczony w „żelaznym płucu”. Przetransportowanie pacjenta do Stanów Zjednoczonych było nie tylko wielkim wyzwaniem pod względem logistycznym, ale również finansowym – operacja ta kosztowała ponad 200 tys. dolarów [1]. Przebywając praktycznie stale w „żelaznym płucu” F. Snite ożenił się i miał trzy córki.

Innym znanym przypadkiem jest historia Dianne O’Dell, która używała tego typu respiratora od trzeciego roku życia, kiedy to zachorowała na polio. „Mieszkając” przez prawie sześćdziesiąt lat w komorze respiratora Dianne O’Dell skończyła studia i otrzymała dyplom z Jackson High School, uzyskała tytuł doktora honoris causa Freed-Hardeman College, a aktywowany głosem komputer pozwolił jej napisać książkę dla dzieci. W 2001 roku w wywiadzie z Associated Press, powiedziała, że chce pokazać dzieciom, zwłaszcza niepełnosprawnym, że nie powinno się rezygnować. „To niesamowite, co można osiągnąć, jeśli się czegoś naprawdę bardzo chce” – powiedziała [2].

Prawdziwa era wentylacji mechanicznej rozpoczęła się w połowie XX wieku. W 1952 roku w Danii wybuchła epidemia polio. Szpitale w tym kraju posiadały jedynie siedem „żelaznych płuc”. Ze względu na fakt, iż liczba pacjentów z niewydolnością oddechową wymagających wentylacji znacznie przekraczała ilość dostępnych urządzeń oraz braku skuteczności w wentylacji ujemnym ciśnieniem pacjentów z opuszkową postacią choroby, w szpitalu Blegdams w Kopenhadze zastosowano worki samorozprężalne. Pielęgniarki, studenci medycyny, wolontariusze ręcznie wentylowali chorych ratując im życie. Sukces tej terapii spowodował wzrost zainteresowania budową respiratorów generujących ciśnienie dodatnie [3,4]. Niedługo potem Carl Gunnar Engström skonstruował respirator do wentylacji dodatnim ciśnieniem (PPV, ang. positive-pressure ventilation),

którego zasada działania leży u podstaw budowy większości współczesnych respiratorów [5]. Mimo, iż wentylacja ujemnym ciśnieniem jest bardziej fizjologiczna niż PPV, 46-letnie obserwacje poczynione w latach 1949-1995 przez zespół Rancho Los Amigos Medical Center (USA) wykazały, iż dyskomfort przy stosowaniu respiratora i rezygnacja pacjenta z tej formy leczenia były dwukrotnie częściej obserwowane w grupie chorych leczonych NPV niż wśród pacjentów na PPV. Zaskakującą również była obserwacja, iż po rozpoczęciu leczenia respiratorem ośmiokrotnie wzrosła liczba hospitalizacji u pacjentów na NPV, podczas gdy w grupie osób wentylowanych dodatnim ciśnieniem obserwowano zmniejszenie liczby hospitalizacji o 36% [6]. Obecnie w warunkach domowych wentylacja mechaniczna prowadzona jest przy pomocy respiratorów wytwarzających dodatnie ciśnienie w drogach oddechowych pacjenta, aczkolwiek na świecie są jeszcze pacjenci oddychający przy pomocy „żelaznego płuca”.

Obecnie w warunkach domowych wentylacja mechaniczna prowadzona jest przy pomocy respiratorów wytwarzających dodatnie ciśnienie w drogach oddechowych pacjenta, aczkolwiek na świecie są jeszcze pacjenci oddychający przy pomocy „żelaznego płuca”.

## Rozwój domowej wentylacji mechanicznej na świecie i w Polsce

Od końca lat 80-tych ubiegłego wieku obserwuje się dynamiczny rozwój wentylacji mechanicznej w warunkach domowych. W Stanach Zjednoczonych (dane ze stanu Minnesota) w latach 1986-1992 obserwowano 110% wzrost liczby pacjentów, u których zastosowano HMV, a do roku 1997 liczba ta wzrosła o kolejne 42% [7]. W latach 2001-2002 zostały przeprowadzone badania pod nazwą Eurovent obejmujące 16 krajów Europy w tym Polskę, celem którego była analiza rozpowszechnienia HMV. Liczba ośrodków, które odpo-

wiedziały na ankietę wyniosła 329, a liczba pacjentów zarówno dorosłych jak i dzieci, przebywających pod ich opieką, wynosiła 21 526 wentylowanych. Wykazano, iż średnio z HMV korzysta 6,6 chorych na 100 tys. mieszkańców, a różnica między poszczególnymi krajami wynosiła od 0,6/100 tys. dla Grecji do 17/100 tys. dla Francji. Z Polski natenczas zostało zgłoszone 40. pacjentów, co stanowiło najniższy wskaźnik spośród wszystkich krajów uczestniczących w badaniu - 0,1/100 tys. mieszkańców [8].

Pod koniec lat 90-tych w Polsce zaczęły powstawać coraz liczniejsze ośrodki domowej wentylacji mechanicznej, w tym również dla dzieci. W 1999 roku w Łodzi przez lekarzy Oddziału



Intensywnej Terapii Uniwersyteckiego Szpitala nr 4 im. Marii Konopnickiej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi powołane zostało Stowarzyszenie Łódzkie Hospicjum dla Dzieci, które stało się organem założycielskim NZOZ Łódzkie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych (ŁHDiD). ŁHDiD było wówczas pierwszym domowym hospicjum dla dzieci wymagających opieki paliatywnej w województwie łódzkim oraz pierwszym ośrodkiem w Polsce, które było tworzone z myślą o opiece nad dziećmi zależnymi od respiratora, w ich domach. Inicjatorem przedsięwzięcia i wieloletnim Dyrektorem ŁHDiD był dr Piotr K. Stengert.

Do roku 2004 w Polsce domowa wentylacja mechaniczna dzieci nie była finansowana ze środków publicznych, a opieka nad pacjentami odbywała się w ramach świadczenia „domowe hospicjum dla dzieci”.

W 2000 roku w Warszawie został uruchomiony program leczenia domowego dzieci z PNO „Oddech”, realizowany przez zespół Kliniki Anestezjologii i Intensywnej Terapii Instytutu „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie pod kierownictwem prof. dr. hab. med. Tadeusza Szretera. Program obejmował wyposażenie dziecka z PNO w respirator, zakupionego ze środków Ministerstwa Zdrowia w ramach utworzenia Banku Respiratorów, oraz przeszkolenie opiekunów i lekarza POZ, pod opiekę którego przekazywany był pacjent po wypisie ze szpitala. Niestety ograniczona dostępność respiratorów, a przede wszystkim brak finansowania domowej opieki utrudniły szersze prowadzenie programu [9].

Kolejnym pionierskim ośrodkiem na terenie kraju był założony przez dra Zbigniewa Szkulmowskiego - Zespół Domowego Leczenia Respiratorem w Domu Sue Ryder w Bydgoszczy, który pierwszych pacjentów objął opieką w 2002 roku. Podczas opracowania standardów opieki ośrodek wzorował się na ośrodkach domowej wentylacji mechanicznej we Francji, będącej jednym z krajów o największym odsetku pacjentów wentylowanych w domu [10].

W 2010 roku zostały opublikowane badania dotyczące rozwoju domowej wentylacji mechanicznej w Polsce. Stwierdzono wówczas, że liczba osób korzystających z domowej wentylacji zwiększyła się do średnio 2,21/100 tys., w zależności od województwa, co dało 20-krotny wzrost liczby pacjentów objętych HMV w porównaniu z wynikami badania Eurovent dotyczącymi Polski [11].

Liczba pacjentów w opiece domowej wzrosła z 40 do ponad 800, w tym dzieci stanowiły około 25%. W latach 2000-2010 w ŁHDiD wśród pacjentów wentylowanych dzieci stanowiły 64%.

## Piśmiennictwo:

1. Hawkins L.C. The Man in the Iron Lung: the Frederick B. Snite, Jr., Story, Doubleday, Nowy York, 1956.
2. AP Power failure kills iron lung lady, The Sydney Morning Herald, 28 maja 2008.
3. Rybicki Z. Intensywna Terapia. Novus Orbis, Gdańsk 1994, s. 346.
4. Wackers G.L. Theaters of truth and competence. Intermittent positive pressure respiration during the 1952 polio-epidemic in Copenhagen, W: Constructivist Medicine, 1994.
5. Engström C.G. Treatment of severe cases of respiratory paralysis by the Engström universal respirator, British Medical Journal, 1954, 18, s. 666-669.
6. Baydur A., Layne E., Aral H. i wsp. Long term non-invasive ventilation in the community for patients with musculoskeletal disorders: a 46 year experience and review, "Thorax", 2000, 55, s. 4-11.
7. Adams A.B., Shapiro R., Marinii J.J. Changing prevalence of chronically ventilator-assisted individuals in Minnesota: increases, characteristics, and the use of non-invasive ventilation, "European Respiratory Journal" 1998, 43, s. 635-636.
8. Lloyd-Owen S.J., Donaldson G.C., Ambrosino N. i wsp. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey, "European Respiratory Journal", 2005, 25, s. 1025-1031.
9. Migdał M., Szreter T., Blasiak R. i wsp. Program leczenia domowego dzieci z przewlekłą niewydolnością oddechową. Posiedzenie Kliniczne Instytutu „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka, Standardy Medyczne: Pediatria 2002, tom. 4.
10. Szkulmowski Z., Cyrankiewicz W., Jantarska U. i wsp. Działalność Zespołu Domowego Leczenia Respiratorem w latach 2002-2005, XIV Zjazd Polskiego Towarzystwa Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Poznań, 2005.
11. Nasiłowski J., Szkulmowski Z., Migdał M. i wsp., Rozpoznanie wentylacji mechanicznej w warunkach domowych w Polsce, Pneumonologia i Alergologia Polska 2010, tom 78, 6, strony 392-398

# STANDARDOWE WYPOSAŻENIE STANOWISKA DOMOWEJ WENTYLACJI MECHANICZNEJ

**Dziecko wentylowane mechanicznie może przebywać w swoim środowisku rodzinnym, jeśli zapewni się właściwą opiekę oraz odpowiedni sprzęt medyczny. Standardowo wyposażone stanowisko domowej wentylacji mechanicznej składa się z następujących elementów:**

**Respirator** – urządzenie zastępujące oddech własny dziecka, które z powodu choroby nie umie samo oddychać. Koszt zakupu respiratora wynosi ok. 22 000 zł.

**Ssak sieciowo-baterijny** – urządzenie do oczyszczania i udrażniania górnych dróg oddechowych. Koszt zakupu ssaka wynosi ok. 1300 zł

**Koncentrator tlenu** – dostarcza choremu powietrze o zwiększonej zawartości tlenu. W odróżnieniu od butli z tlenem może działać „non-stop” pozyskując tlen z otoczenia. Koszt zakupu koncentratora tlenu to ok. 3000 zł.

**Koflator** – zwany też „asystentem kaszlu”, a przez chore dzieci „kaszlakiem”. U pacjentów z osłabieniem mięśni oddechowych wspomaga odruch kaszlu i pozwala na odkrztuszenie wydzieliny z dróg oddechowych, zapobiegając nawracającym infekcjom płuc. Koszt zakupu koflatora to ok. 20 000 zł.

**Agregat prądotwórczy** – zapewnia ciągłość pracy sprzętu podtrzymującego funkcje życiowe pacjenta w przy-

padku przerwy w dostawie prądu. Koszt zakupu agregatu wynosi ok. 2 200 zł.

**Pulsoksymetr** – urządzenie, które pozwala nieinwazyjnie monitorować nasycenie krwi tlenem. Umożliwia nie tylko obiektywną ocenę bieżącego stanu dziecka, ale daje również rodzicom chwilę na odpoczynek od czuwania przy chorym, alarmując w przypadku zagrożenia. Koszt pulsoksymetru wynosi ok. 4 500 zł.

Poza tym, w zależności od potrzeb indywidualnych pacjent może wymagać wyposażenia go w dodatkowy sprzęt np. butlę z tlenem, worek do resuscytacji oddechowej, wózek elektryczny, łóżko rehabilitacyjne, stół do rehabilitacji, podnośnik czy materac przeciwdoleżynowy.

Koszt utworzenia jednego stanowiska dla pacjenta wentylowanego mechanicznie wynosi minimum 53 000 zł. Bez zapewnienia ww. sprzętu i opieki medycznej przez Hospicjum, dzieci z przewlekłą niewydolnością oddechową nie miałyby możliwości przebywania w domu w otoczeniu bliskich.

Państwa wsparcie pozwala na roztaczanie opieki nad kolejnymi pacjentami. I za to na zawsze pozostajemy Państwu wdzięczni.





Relacja z planu zdjęciowego  
spotu kampanii  
"Dołącz do nas ze swoim 1%"

# WRAŻLIWOŚĆ

Rozm.: Lidia Wojciechowska  
Fot.: Bartosz Wojciechowski

# WPISANA W DŹWIĘKI

Z **Piotrem Rubikiem**, Ambasadorem Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci rozmawia Lidia Wojciechowska.

**Lidia Wojciechowska:** Panie Piotrze, ostatni rok chyba należy do udanych w Pana karierze artystycznej... Jak Pan ocenia ten ostatni czas?

**Piotr Rubik:** Bardzo dobrze. Zawsze z początkiem roku zastanawiam się jaki będzie ten kolejny i jakoś tak się składa, że każdy rok jest dla mnie niezwykle łaskawy. Nie dość, że wszystko świetnie się układa w sferze prywatnej to cały czas mam wielkie szczęście w pracy zawodowej. Nie mogę narzekać.

**L.W.:** W ostatnim roku mieliśmy okazję oglądać Pana w kampanii 1% na rzecz Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci. Czym jest dla Pana, jako artysty, zaangażowanie we wsparcie dla organizacji pozarządowych?

**P.R.:** To, że wykonuję taki a nie inny zawód powoduje, że dobroczynność jest niejako wpisana w moją działalność zawodową. Jeśli pisze się muzykę, gra koncerty to uzupełnieniem tej wrażliwości, jaką trzeba mieć aby tworzyć, jest pomaganie innym, a zwłaszcza dzieciom. Oczywiście nie da się pomóc wszystkim, dlatego skupiam się na wybranych organizacjach. Taką właśnie jest Łódzkie Hospicjum dla Dzieci, z którym współpracuję już od 2007 roku. Pomoc Hospicjum daje mi ogromną satysfakcję, że mogę robić coś dobrego dla innych.

**L.W.:** Bycie artystą, muzykiem, kompozytorem, kojarzy się z większą wrażliwością. Jak Pan ocenia zaangażowanie artystów w pomaganie



innym, we wspieranie różnych działań pomocowych? Jakie Pan dostrzega trudności w zaangażowaniu na rzecz innych?

**P.R.:** Tak jak wspomniałem wcześniej, pomoc potrzebującym jest nieodłącznym elementem pracy artysty. Z tego co widzę, wiele moich koleżanek i kolegów chętnie wspiera przeróżne organizacje i akcje charytatywne. Trudności są zawsze. Często nie ma zbyt wiele czasu, są problemy finansowe, ale widzę, że każdy stara się w miarę swoich możliwości zrobić jak najwięcej. Nieważne, że zrobi się coś małego – ważne, że się coś robi. Każdy, nawet najmniejszy gest, jest istotny.



**L.W.:** To już kolejny rok, kiedy wspiera Pan Łódzkie Hospicjum dla Dzieci. W tegorocznej kampanii Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci wyraźnie widać kontynuację działań z poprzedniego roku. Po raz kolejny użył Pan swojego wizerunku w celu mówienia o 1% podatku tym razem obok Nikoli oraz Franka. Jak się Panu pracowało się z dziećmi na planie zdjęciowym?

**P.R.:** Z Nikołą i Frankiem pracowało się znakomicie. Jestem pełen podziwu dla ich wytrwałości. Praca na planie to niełatwa rzecz. Wiele razy powtarza się sceny, światło powoduje, że jest gorąco. Nawet dla zdrowych dorosłych jest to wyczerpujące. Tym większy szacunek dla tych dzieci, że znalazły w sobie tyle siły i dyscypliny aby doprowadzić ten projekt do końca.

**L.W.:** Jak się Pan czuje w roli Ambasadora Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci?

**P.R.:** Jestem z tego dumny :)

**L.W.:** Będąc w Łodzi, odwiedza Pan często podopiecznych Hospicjum w ich domach. Jak Pan znajduje czas na pomaganie?

**P.R.:** Niestety nie bywam w Łodzi zbyt często, ale kiedy już jestem staram się znaleźć czas. To kwestia dobrej organizacji. Na szczęście pocieszam się, że będąc daleko też mogę zrobić wiele dobrego.

**L.W.:** Co chciałby Pan powiedzieć osobom niezdecydowanym, które nie włączyły się jeszcze w przekazywanie 1% podatku na rzecz organizacji pozarządowych?

**P.R.:** Że to naprawdę nic nie kosztuje. Że jedna dodatkowo wypełniona rubryczka może dać lepsze życie wielu dzieciom. Zróbcie to!

**L.W.:** A co powiedziałby Pan tym wszystkim, którzy – może i za Pana przykładem – włączyli się w pomoc Łódzkiemu Hospicjum dla Dzieci?

**P.R.:** Bardzo dziękuję wszystkim, którzy wspierają Hospicjum. Jestem z Was dumny i cieszę się, że mogłem dołączyć do tak zacnego grona.





# KACPER LWIE SERCE

Rozm.: Maria Majewska  
Fot.: Anna i Przemysław Pająk

Z **Kacprem Pajakiem** (8 lat) – podopiecznym Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci – o jego niezwykłych pasjach i marzeniach rozmawia Maria Majewska, pracownik socjalny.

**Maria Majewska:** Mam takie ważne pytanie: Dlaczego Pająk kocha lwy?

**Kacper Pająk:** Bo są zwinne i umieją bardzo daleko skakać!

**M.M.:** Ale jak to się stało, że akurat Kacper Pająk pokochał lwy?

**K.P.:** No ja tak myślę, że mu się Spiderman znudził i wołał zostać lwem.

**M.M.:** A skąd się pojawił w Twoim domu pierwszy lew?

**K.P.:** Nie bardzo pamiętam.

**M.M.:** A potem zacząłeś szukać kolejnych?

**K.P.:** Tak, po obejrzeniu *Króla Lwa*

**M.M.:** I to był początek Twojej wielkiej przygody z dużymi kotami?

**K.P.:** Tak

**M.M.:** Widziałeś kiedyś prawdziwego lwa?

**K.P.:** Tak, byłem w ZOO-Safari i nawet widziałem lwa na wolności!

**M.M.:** A gdzie to ZOO-Safari było?

**K.P.:** We Francji, w Tuluzie.



**M.M.:** Opowiesz nam trochę więcej o tej przygodzie?

**K.P.:** No dobrze. Lecieliśmy samolotem, mieliśmy przesiadkę do drugiego samolotu. Jak wylądowaliśmy, to taka pani po nas przyjechała i pojechaliśmy do jej domu i potem do hotelu. A już następnego dnia pojechaliśmy do muzeum historii naturalnej, gdzie były różne zwierzęta, żeby zwiedzać. I tam też były lwy. I dinozaury, były nawet dawne szkielety ludzi. A potem była pokazywana nasza planeta i było pokazane, jak kontynenty się zmieniały. Afryka nawet miała inny kształt...

**M.M.:** A czego dowiedziałeś się o Afryce?

**K.P.:** Wiem, że jest tam bardzo gorąco i jest tam bardzo dużo zwierząt.

**M.M.:** I na przykład kto tam mieszka?

**K.P.:** Lwy!

**M.M.:** Czyli bardzo chciałeś odwiedzić lwy tam, gdzie one mieszkają?

**K.P.:** Tak! I taki kawałek Afryki znaleźliśmy trochę bliżej, we Francji.

**M.M.:** ...i przyszedł ten dzień, kiedy wyjechaliście na safari...

**K.P.:** Tak. Wyjechaliśmy samochodem. Wszystkie zwierzęta były na wolności, nawet niektóre strusie podchodziły bliżej samochodu i tatuś chciał otworzyć szybę, ale bał się, że go skubnie.

**MM:** I kto pierwszy wypatrzył lwa?

**K.P.:** Chyba ja... Myślałem, że będzie ryczał. Zobaczyłem jeszcze lwicę. Są wielkie! Lew miał grzywę, taką brązowego koloru. Tak jak na moich maskotkach

**MM:** I jakie to było przeżycie?

**K.P.:** Cudowne!

**MM:** Co sobie wtedy pomyślałeś?

**K.P.:** Że też wyjadę kiedyś do Disneylandu.

**MM:** A czy spotkanie z lwem było Twoim marzeniem?

**K.P.:** Tak! Chciałem się dowiedzieć, czemu akurat żyją w Afryce i jak się zachowują na wolności...







**MM:** Znamy Cię jeszcze z innej sprawy. W Twoim domu mieszka bardzo dużo lwów. Pamiętasz, skąd je masz?

**K.P.:** Trochę od Cioci Marysi, trochę od mamuni, też z Francji. Z Francji przywiozłem dwa, jednego takiego białego...

**MM:** A taki największy lew, który Cię odwiedził, pamiętasz skąd był?

**K.P.:** Taki wielki, który też się ruszał, chociaż to była też maskotka, odwiedził mnie,

chyba jak miałem urodziny. Był z banku ING. Ciekawe czemu ten bank ma taki znaczek lwa...

**MM:** A powiedz nam, co to jest w ogóle za zwierzę, taki lew?

**K.P.:** Jest groźne, bardzo silne i potrafi mocno ugryźć. Myślę, że jest bardzo odważny. Potrafi skakać, walczyć, i do tego gryźć.

**MM:** A taki twój ukochany lew, którego wszędzie ze sobą zabie-

rasz... Pamiętam, miałeś w szpitalu ze sobą...

**K.P.:** Jednego takiego mam, którego najbardziej kocham. Maskotkowego. Od Mateusza, mojego ciotecznego brata. Wygląda jak prawdziwy. Jego kocham najbardziej ze wszystkich. On jest ze mną najdłużej. Wszędzie, wszędzie ze mną jeździ... Lew jest bardzo odważny.

**MM:** Policzmy Twoje lwy?

**K.P.:** No dobra.



**MM:** I ile wyszło?

**K.P.:** Osiemdziesiąt dziewięć. Chciałbym pobić rekord na największą ilość lwów. Myślę, że to by musiało być ze sto tysięcy! Chciałbym je zbierać, żeby mi ktoś przysyłał lwy i różne rzeczy z lwami...

**MM:** A czego jeszcze nie masz z lwem?

**K.P.:** Piżamy! Nie mam jeszcze piżamy z lwem. Chciałbym też bluzkę i spodnie...

**MM:** Coś jeszcze?

**K.P.:** I majtki z lwem. Ale najbardziej chciałbym takiego bujanego lwa.

**MM:** Bujanego lwa?

**K.P.:** Takiego na biegunach!

**MM:** A widziałeś takiego?

**K.P.:** Nie, ale bardzo, bardzo chciałbym takiego mieć!

**MM:** Chciałbyś takie rzeczy tylko z prawdziwym lwem?

**K.P.:** Nie, z Królem Lwem też. Marzę o Disneylandzie, bo tam można spotkać Króla Lwa. W Tuluzie spotkałem prawdziwego lwa, a tam mógłbym spotkać Króla Lwa. O tym marzę...





# ZOSTAŁAM SAMA

**Z**ostałam sama. Mój jedyny synek jest po tamtej stronie. Ale tak naprawdę nie jestem sama. Bo jeśli się żyje kilkanaście lat na pograniczu tego i tamtego świata, nie pozostaje się nigdy samemu. Wiem, że do końca swoich dni będę czerpała z tego najważniejszego czasu w moim życiu.

**P**racuję dziś w swoim zawodzie. Kocham tę pracę (jestem ogrodnikiem), kocham piękno i przyrodę. Potrafię zauważać to, co człowiek ma na co dzień tuż, w zasięgu ręki – jak zmieniają się pory roku, jak pora kwitnienia przechodzi w porę zbiorów. Potrafię to wszystko przekazywać innym. Jestem szczęśliwa, lecz szczęście to jest konsekwencją tamtego trudnego czasu.

**W**tedy brakowało przyjaciół. Prawie wszyscy się odsunęli. A ci, co pozostali, nie zawsze potrafili nas zrozumieć. Dlatego tak ważny jest człowiek, który przychodzi w cierpieniu. Czasami po to, by pomógł kiedy trzeba; czasami po to, aby po prostu był.

**Ł**ódzkie Hospicjum dla Dzieci gromadzi różne osoby: lekarzy, pielęgniarki, wolontariuszy, którzy uczestniczą w cierpieniu oferując pomoc medyczną, psychiczną, duchową – wsparcie w różnych potrzebach.

**T**ak. Szczęściem dla człowieka jest drugi człowiek. Miłość jest najważniejsza. Ten czas, w którym teraz jestem, jest dobry. Ale najbardziej wartościowy był czas poświęcony Tomkowi. Czas cierpienia, bólu, wytrwałości, zadawania pytań o sens, wzrastania w mądrości i miłości. Nic tak nie wzbogaca człowieka jak cierpienie. Świat, który dzisiaj odrzuca cierpienie, niech się zastanowi nad jego wartością. Cierpienie to także jeden z elementów towarzyszących człowiekowi oraz wszystkiemu, co żyje. Materia również boli. Jeśli odrzucimy cierpienie dzisiaj, ono do nas wróci, tylko czasem w innym wymiarze i ze zdwojoną siłą.

**T**o, co piszę, wiem z doświadczenia cierpienia. Człowiek dochodzi do pewnej mądrości, którą można osiągnąć tylko w taki sposób. Lecz akceptacja stanu choroby i cierpienia jest bardzo trudna. Wszystkie pozostałe sprawy wydają się przy tym takie proste.

Halina Jaros, mama Tomka  
Łódź, 9 września 2012 r.



# WYJAZDY PIELGRZYMKOWE DLA RODZIN W ŻAŁOBIE

Fot.: Archiwum ŁHdD

Od kilku lat rodziny w żałobie związane z Łódzkim Hospicjum dla Dzieci uczestniczą we wiosennych pielgrzymkach. Do tej pory odwiedziliśmy Jasną Górę, Sanktuarium Świętej Rodziny w Stuziannie, Świnice Warckie – miejsce narodzin Świętej Faustyny Kowalskiej, Niepokalanów oraz Sanktuarium Matki Boskiej Jazłowieckiej w Szymanowie.

Oprócz miejsc modlitwy i refleksji udało nam się zobaczyć okoliczne zabytki: zamek w Olsztynie k. Częstochowy, Niebieskie Źródła i Skansen Rzeki Pilicy w Tomaszowie Mazowieckim, Szaniec Hubala w Poświętnym oraz Pałac Radziwiłłów wraz z parkiem w Nieborowie.

Równie ważnym celem naszych wyjazdów – od samego ich początku – jest dla nas wspólne spotkanie, podzielenie się swoimi przeżyciami i doświadczeniami z trudnego czasu przeżywania żałoby po stracie bliskich osób. Podczas spotkań z życzliwą pamięcią wspominamy szczególnie tych, którzy odeszli oraz ważne chwile spędzone z nimi. Chcemy także, aby udało się nam spojrzeć w przyszłość z nadzieją, która daje siłę do pokonywania codziennych życiowych trosk.

Dzielenie się trudnymi, często dramatycznymi przeżyciami, paradoksalnie wzmacnia i według słów uczestników, ale także naszych doświadczeń, pomaga unieść ból żałoby. Liczymy na to, że dzięki tym spotkaniom rodziny mogą łatwiej odzyskać siłę do odnajdywania siebie w codziennych zmaganiach z rzeczywistością.

**Piotr Feja**  
Psycholog Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci

**Ks. Andrzej Partyka**  
Ksiądz Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci



## STOWARZYSZENIE ŁÓDZKIE HOSPICIUM DLA DZIECI PROWADZI GRUPĘ WSPARCIA DLA RODZICÓW W ŻAŁOBIE.

Co dwa tygodnie w Hospicjum odbywają się spotkania Grupy Wsparcia dla rodziców w żałobie. Wspierani przez księdza i psychologa rodzice tworzą silną więź pomagającą im przejść przez najtrudniejsze chwile swojego życia. Wiąż pozwala na zaistnienie bezpiecznego oparcia stworzonego ze zrozumienia, empatii i wrażliwości na siebie nawzajem.

**Spotkania odbywają się co drugą środę  
od godziny 17:00 w siedzibie Hospicjum –  
ul. Nastrojowa 10.**

PROWADZĄCY:

**Ks. Andrzej Partyka**  
telefon: 603 252 642,  
e-mail: a.partyka@hospicjumdladzieci.org

**Kontakt stacjonarny do Hospicjum**  
telefon: 42 656 97 97  
e-mail: wsparcie@hospicjumdladzieci.org



# WOLONTARIUSZ

Tekst: Krzysztof Pękala  
Psycholog Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci, koordynator wolontariatu  
Fot.: Archiwum ŁHdD

## W ŁÓDZKIM HOSPICIUM DLA DZIECI

**W**itaj, mam na imię Krzysztof. Jestem psychologiem i jednym z dwóch koordynatorów wolontariatu Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci. Może masz ochotę napić się herbaty lub kawy? Kuchnia jest do naszej dyspozycji. Piotr, pedagog, z którym współpracujemy jest jeszcze na wizytach u naszych podopiecznych, ale lada chwila do nas dołączy.

**N**ie, w naszej siedzibie nie spotkasz pacjentów. Jesteśmy jednostką domową. Staramy się odpowiadać na potrzeby rodzin z całego województwa dojeżdżając do nich.

**C**ieszę się, że zdecydowałeś/aś się do nas zajrzeć i wypytać o kilka szczegółów związanych z wolontariatem w naszej jednostce. Dobrze też, że zawsze zapoznajemy się w październiku – to czas, kiedy co roku rozpoczynamy nową serię spotkań i szkoleń. Pytaj śmiało!

**J**ak to działa? Hm, najważniejsze to się spotkać. Taką możliwość mamy przez cały rok akademicki, w piątki około godziny 16:30 w naszej siedzibie. Zazwyczaj rozchodzimy się do domów po 19:00, ale zdarzają się okazje, kiedy zostajemy dłużej – zależy czy jest taka potrzeba.

**P**ytasz jak możesz pomóc... To właściwie zależy od Ciebie, twoich chęci i predyspozycji, a także zapału i możliwości. Tradycyjnie dzielimy wolontariuszy na tych, którzy chcą pomagać chorym i ich rodzinom bezpośrednio w domach oraz tych, którzy pomagają pośrednio poprzez tzw. wolontariat akcyjny. Podział ten jest jednak czysto teoretyczny. W praktyce wszyscy tworzymy atmosferę piątkowych wieczorów w „hospie”.

**R**zeczywiście, wspominałem o szkoleniu. Trwa ono od początku października do końca czerwca i przeplatane jest różnymi pracami na rzecz Hospicjum. W jego trakcie staramy się wzajemnie poznać i wymieniać między sobą doświadczeniami, poglądami oraz refleksjami związanymi z opieką paliatywną, naszymi motywacjami czy doświadczeniami. Duży nacisk kładziemy na

budowanie relacji z drugim człowiekiem poprzez dobrą komunikację. Uczymy się także jak urozmaicać czas najmłodszym, rozkręcić nieco starszych czy też jak wysłuchać trudnych komunikatów. Zaprosimy pracowników zajmujących się grupami wsparcia, by porozmawiać wspólnie nad śmiercią i żałobą. Zespół medyczny z pewnością dotrze z informacjami dotyczącymi sprzętu, jakiego używają nasi podopieczni. Będzie też okazja, żeby dowiedzieć się więcej na temat jednostek chorobowych, jakie ich dotknęły. Sztywnych ram szkoleń dopełniają kurs pierwszej pomocy oraz BHP – zupełnie jak w pracy.

**W**olontariusz to człowiek, który z własnej woli wykonuje powierzoną mu pracę nie pobierając za to wynagrodzenia. Jeśli zdecydujesz się na to w Łódzkim Hospicjum dla Dzieci, podpiszemy umowę i zostaniesz przez nas ubezpieczony.

**W**iek nie ma tu żadnego znaczenia. Jeśli 18 rok życia wciąż jeszcze przed Tobą, niezbędna będzie zgoda prawnego opiekuna na udział w spotkaniach wolontariatu.

**S**zkolenia, o których wcześniej rozmawialiśmy są niezbędne by wolontariusz trafił do rodziny. Form pomocy w domach pacjentów jest tyle, ile tylko wyrażą potrzeb. Nie zajmujemy się jednak czynnościami pielęgnarskimi, ani nie zostajemy sami z podopiecznym. Czasem potrzeba, byśmy przeczytali pacjentowi książkę, innym razem jego brat czy siostra poproszą o pomoc w matematyce lub geografii, a jeszcze innym razem rodzice zdecydują się na zwierzenie się ze swoich problemów. Może potrzywasz kogoś za rękę...



**C**hcesz się teraz dowiedzieć więcej o wolontariacie akcyjnym? Proszę bardzo. Ta gałąź naszej działalności służy krzewieniu idei opieki paliatywnej, propagowaniu informacji na temat Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci, zabezpieczaniu wielu wydarzeń od strony organizacyjnej oraz pozyskiwaniu funduszy na rzecz chorych w trudnej sytuacji materialnej czy na działalność naszego ośrodka. Potrzebni nam jesteście, aby rozwieszać plakaty i roznosić ulotki, by organizować wszelkiego typu zabawy dla dzieciaków i młodzieży należących do rodziny hospicyjnej. Wasze prace są nieocenione, gdy potrzebna pomoc w szatni, przy poczęstunku, czy wreszcie pakowaniu dziesiątków prezentów na Dzień Dziecka czy Święta Bożego Narodzenia. Inni znajdują swoje miejsce przy zbieraniu datków do puszek, jeszcze inni



pomagając w przygotowywaniu gigantycznej korespondencji Hospicjum. Czasem potrzebujemy pomocy w zwykłym sprzątnięciu, przestawianiu sprzętu czy pakowaniu samochodów. Wyobraźnia wolontariusza i możliwości prawne stanowią jedne granice pomocy. Masz swoje propozycje, pomysły? Jesteśmy otwarci.

**W**iem, to dużo informacji. Może jeszcze herbaty? Spokojnie, mamy czas, żeby się poznać. O niczym nie musisz decydować szybko. Staramy się, aby każdy czuł się u nas dobrze, jak u siebie... bo przecież razem tworzymy to niezwykle miejsce.

**T**o jak? Widzimy się w najbliższy piątek?



# POMAGANIE DOBRA INWESTYCJA

Łacińskie słowo *voluntarius* oznacza w dosłownym znaczeniu „dobrowolny”, „chętny”. Od tego słowa wywodzi się współczesny termin wolontariusz, określający osobę, która w sposób bezinteresowny wykonuje prace na rzecz innych ludzi lub instytucji.

Idea wolontariatu ma głęboki wymiar humanistyczny. Odwołuje się do uniwersalnych wartości, takich jak dobroć, uczciwość, szlachetność, poświęcenie. Na plan pierwszy wysuwają się słowa Seneki, prekursora humanitaryzmu: *Homo sacra res homini* („Człowiek rzecz święta dla człowieka”), których logiczną konsekwencją jest praca na rzecz drugiego człowieka. Czy jednak takie wartości przystają do ducha współczesnej epoki? Współczesny świat docenia indywidualizm, przebojowość, sukces. Dzisiejszy autorytet ubrany jest we francuski garnitur, włoskie buty, jeździ niemieckim samochodem i każe tytułować się dyrektorem lub prezesem. Czy wobec tego jest w nim miejsce na wolontariat?

W 2009 roku do Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci zadzwonił z prośbą o spotkanie Dyrektor Regionalny Kredyt Banku. Wyobrażaliśmy go sobie jako ważnego i zajętego człowieka w garniturze. W trakcie spotkania okazało się, że jest bezpośredni, dowcipny, łatwo nawiązuje kontakt i budzi zaufanie. Jednak nie jego cechy osobowości zdecydowały o podjęciu z nim współpracy lecz propozycja wolontariatu pracowniczego na rzecz naszego Hospicjum. Konsekwencją ustaleń było przeprowadzenie szkoleń dla pracowników banku z oddziałów w Łodzi, w Piotrkowie Trybunalskim i w Sieradzu, których celem było przedstawienie specyfiki działalności Hospicjum i podstawowych zasad komunikacji z osobą chorą i jej rodziną. Dyrektorzy i pracownicy banku zaangażowali się w kilka projektów, których owocem było wyremontowanie mieszkań wybranych pacjentów w trudnej sytuacji materialno-bytowej, pomoc w przygotowaniu spotkań okolicznościowych organi-

zowanych przez Hospicjum dla podopiecznych oraz pomoc doradczą w sprawach biznesowych. Inicjatywa pracowników Kredyt Banku była impulsem do nawiązania współpracy z innymi przedsiębiorstwami zainteresowanymi wolontariatem pracowniczym. Obecnie Hospicjum korzysta z pomocy wolontarystycznej pracowników Banku Zachodniego WBK, ING Banku Śląskiego oraz Grupy Żywiec.

Wolontariat pracowniczy jest działaniem polegającym na podejmowaniu i wspieraniu przez przedsiębiorcę aktywności dobroczynnej na rzecz organizacji pozarządowych. Realizowany jest na zasadzie dobrowolnego udziału pracowników w działalności pomocowej, którzy wykorzystując swoje umiejętności, świadczą nieodpłatnie usługi. Działalność charytatywna firm jest wdrażana w ramach strategii „społecznej odpowiedzialności biznesu” (Corporate Social Responsibility – CSR) i „społecznego zaangażowania biznesu” (Corporate Community Involvement – CCI). Podstawowym założeniem



obu strategii jest angażowanie sektora prywatnego na rzecz organizacji niosących pomoc potrzebującym oraz lokalnego społeczeństwa. Budowane jest dzięki temu lokalne partnerstwo między środowiskiem przedsiębiorców a instytucjami społecznymi i organizacjami pozarządowymi, zapewniając podmiotom obopólne korzyści. Organizacje społeczne otrzymują wsparcie w zakresie działalności statutowej, a firmy kreują swój pozytywny wizerunek, co sprzyja wzrostowi zaufania nabywców do marki.

Badania w dziedzinie zarządzania zasobami ludzkimi wskazują, że wolontariat pracowniczy przynosi wiele korzyści dla pracodawcy. Do najważniejszych można zaliczyć: budowanie lojalności wobec pracodawcy, wzrost motywacji, zaangażowania i przywiązania pracowników, rozpoznawanie predyspozycji pracowników (odkrywanie liderów, sprawnych organizatorów), budowanie zaufania społeczności lokalnej i kontrahentów. Korzyści z wolontariatu pracownic-



zego zauważają również sami pracownicy. Pracę na rzecz potrzebujących traktują jako sposób na odreagowanie stresu, odskocznnię od codzienności. Odczuwają satysfakcję płynącą z robienia rzeczy pożytecznych i ważnych. Wzrasta w nich poczucie przynależności i akceptacji grupy, a także odnajdują w wolontariacie sposób na samorealizację.

Nowoczesny wolontariat wychodzi naprzeciw potrzebom instytucji, ale też nie zapomina o potrzebach osób zaangażowanych w pomaganie. Nowoczesny wolontariat wykracza poza stereotyp wolontariusza postrzeganego jako osobę bez życia prywatnego i człowieka z problemami. Daje wolontariuszowi możliwość rozwoju, poznania ciekawych ludzi, stawiania czoła niecodziennym wyzwaniom, samorealizacji. Jest w nim miejsce na tradycyjne humanistyczne wartości, jak również na radość z więzi, współdziałania, współtworzenia i zabawy. W nowoczesnym wolontariacie obie strony zyskują na pomaganiu.





Fot.: Archiwum ŁHdD

## NA KRÓLEWSKIM BALU

**D**zień Dziecka w Łódzkim Hospicjum dla Dzieci to jeden z najbardziej oczekiwanych dni przez naszych Podopiecznych. W tym dniu spotykają się Podopieczni z rodzinami, wolontariusze oraz pracownicy Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci, aby się wspólnie bawić i spędzać ze sobą czas. W 2012 r. spotkaliśmy się na terenie Ośrodka Wypoczynkowego Jedliczanka w Grotnikach, który gościł nas już po raz trzeci. Tym razem odbył się tam Bal Królewski, na którym witali Król Witosław i Królowa Magdalena. Królewscy dworzanie przygotowali szereg atrakcji: dmuchane zamki, konne przejażdżki, strzelanie z łuków, wypiekanie podpiłyków czy pokazy rycerskiego fechtunku. Następnie uczestnicy Królewskiego Balu zostali zaproszeni na spektakl „Krawiec Niteczka” przygotowany przez Teatr Arlekin. Na koniec Królewska Para obdarowała dzieci licznymi prezentami, gromadzonymi w królewskim skarbcu od wielu miesięcy.





Fot.: Bartosz Wojciechowski

# SPOTKANIE WIGILIJNE W ŁÓDZKIM HOSPICIUM DLA DZIECI

**14 grudnia 2012 roku** odbyło się Spotkanie Wigilijne Podopiecznych, pracowników oraz wolontariuszy Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci. Podczas gwiazdkowego przyjęcia zostały wręczone dyplomy dla Przyjaciół naszej organizacji. Po części oficjalnej odbyła się część artystyczna, którą uświetniła swym wyjątkowym głosem Anna Cymmerman, solistka Teatru Wielkiego w Łodzi. Wspólne śpiewanie kolęd wprowadziło wszystkich w wigilijny nastrój. Było łamanie się opłatkiem i składanie sobie życzeń, jak w domu, bo przecież Hospicjum to wielka rodzina. Na spotkaniu nie zabrakło też Świętego Mikołaja i wymarzonych prezentów. A wigilijne potrawy przygotowały dziewczyny ze Specjalnego Ośrodka Wychowawczego w Łodzi.





JAK TY  
MOŻESZ  
NAM  
**POMAGAĆ?**



Przełącz **1% podatku** dla Podopiecznych  
Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci  
**KRS 0000 159689**  
**[www.hospicjumdladzieci.org](http://www.hospicjumdladzieci.org)**

**dotpay**

Przełącz darowiznę on-line ze strony  
**[www.hospicjumdladzieci.org](http://www.hospicjumdladzieci.org)**  
lub na konto z dopiskiem DAROWIZNA  
Numer konta: **64 1240 3060 1111 0000 3452 4833**

### **Młode Pary**

Daj pluszaka dla dzieciaka! Zamiast kwiatów na uroczystości ślubnej poproście gości weselnych o przyniesienie zabawek. Nasi wolontariusze pomogą Wam w zbiórce.

### **Wolontariat**

Jeśli czujesz, że potrafisz dzielić się z innymi swoim czasem i uśmiechem, to dołącz do nas.

**facebook**

Znajdź nas na **Facebooku**  
**Hospicjum Dla Dzieci**



ŁÓDZKIE HOSPICJUM DLA DZIECI  
[WWW.HOSPICJUMDLADZIECI.ORG](http://WWW.HOSPICJUMDLADZIECI.ORG)



ISO  
9001:2008

91-496 Łódź, ul. Nastrojowa 10, tel./fax 42 656 97 97  
NIP 726-22-89-844, REGON 472211748, KRS 0000159689  
e-mail: [hospicjum@hospicjumdladzieci.org](mailto:hospicjum@hospicjumdladzieci.org),  
**[www.hospicjumdladzieci.org](http://www.hospicjumdladzieci.org)**