

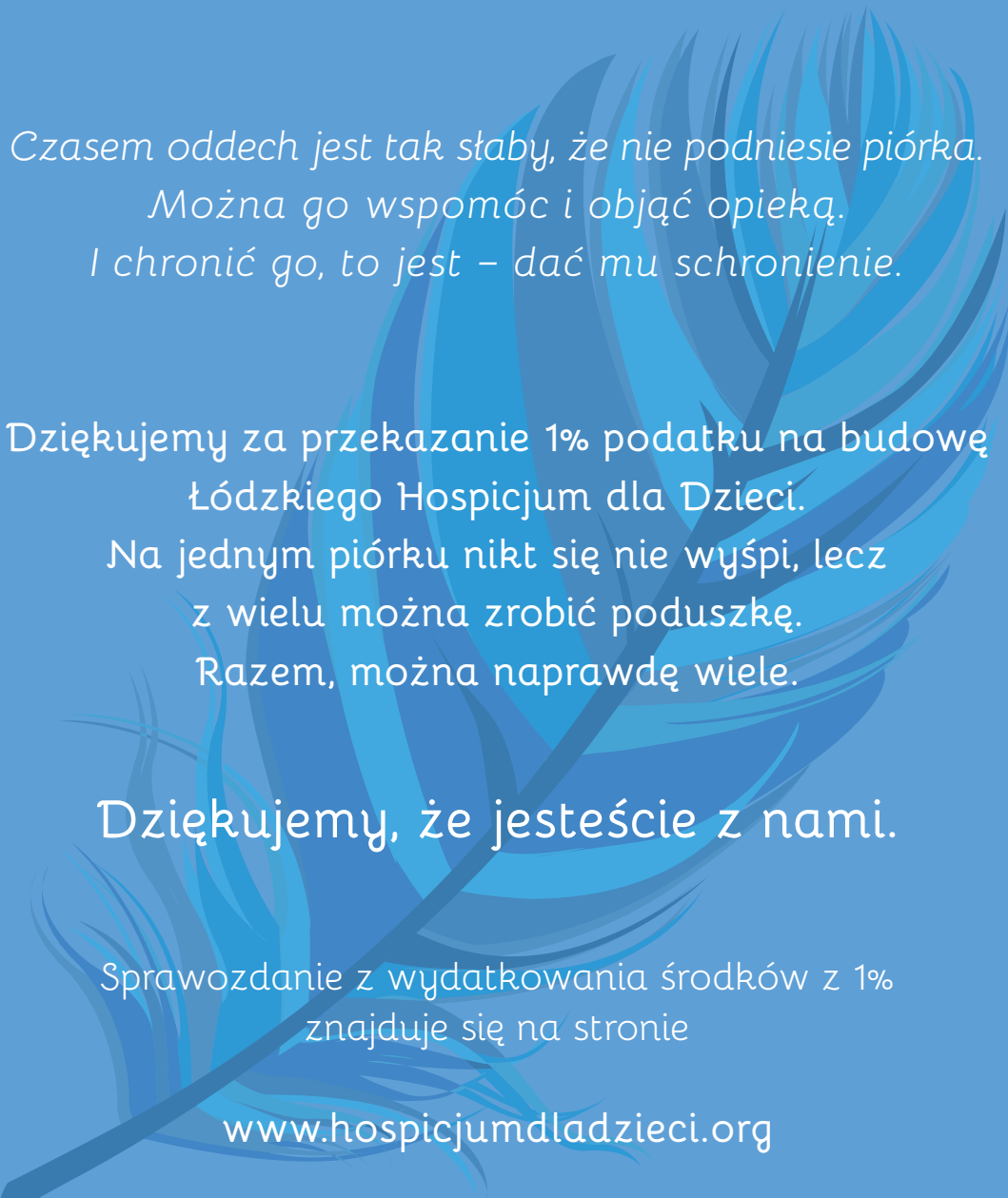


ŁÓDZKIE HOSPICJUM DLA DZIECI
WWW.HOSPICJUMDLADZIECI.ORG

ŁÓDZKIE HOSPICJUM DLA DZIECI

.....
BIULETYN
INFORMACYJNY
2014/2015





*Czasem oddech jest tak słaby, że nie podniesie piórka.
Można go wspomóc i objąć opieką.
I chronić go, to jest – dać mu schronienie.*

Dziękujemy za przekazanie 1% podatku na budowę
Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci.

Na jednym piórku nikt się nie wyśpi, lecz
z wielu można zrobić poduszkę.
Razem, można naprawdę wiele.

Dziękujemy, że jesteście z nami.

Sprawozdanie z wydatkowania środków z 1%
znajduje się na stronie

www.hospicjumdladzieci.org

JAKOŚĆ TO BĘDZIE



Znamy się ze śmiercią. Czasem widujemy ją, jak przychodzi po kogoś, z kim się żyliśmy. Nie lubimy jej, bo jest służbistką i nigdy nie pyta o zdanie. Czasem nas zaskakuje, czasem jest przewidywalna, czasem chcielibyśmy, żeby się spóźniała. Wiemy, że ona też jest częścią życia, szczególną częścią życia... Nie kłócimy się z nią, wiemy, że ostatecznie to ona powie nam ostatnie słowo. Przyjmujemy założenie, że od nas zależy tylko to, co przed nią.

Dlatego nie mówimy: „Jakoś to będzie”. Przez piętnaście lat działalności Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci trzeba było nie jeden raz przeprowadzić poważną, głęboką rozmowę. Nigdy nie obiecujemy cudów, nie zapowiadamy przedłużania życia. Nie pocieszamy tanim pocieszeniem i nie współczujemy tanią litością. W ciągu piętnastu lat działalności trzeba było rozmawiać z rodzicami, którzy usłyszeli druzgoczącą diagnozę, z rodzeństwem, które martwiło się o brata lub siostrę, z dziećmi pytającymi o odchodzących rodziców...

Nie próbujemy na siłę przeciągnąć czyjegoś życia o dzień, tydzień, miesiąc czy rok. Nie tłoczmy powietrza w płuca, żeby przedłużyć życie. Tłoczmy życie. Tak, wyszukujemy przeróżnej aparatury, aby życie było bardziej życiem. Tak, obsługujemy respiratory w domach chorych dzieci i dorosłych, obserwując ich zmagania z cierpieniem i chorobą. Odnieść można czasem wrażenie, że kiedy w dyskusji o przewlekłe chorych pada słowo „respirator”, od razu dopowiadane są „warzywo”, „roślina”, „uporczywa terapia”... Ale to nie aparatura jest źródłem tych cierpień i źródłem choroby.

Nie przedłużamy życia. Nie potrafimy tego robić i nie mamy zamiaru się tego uczyć. Zgodnie z przyjętymi standardami medycznymi stosujemy u wielu pacjentów wsparcie oddechowe przy pomocy respiratora, zawsze dbając, aby odbywało się to za zgodą pacjenta. Nie przedłużamy życia, nie jest to naszym zadaniem ani celem. Więc co robimy? Wszystko, co możliwe, aby podnieść jakość życia dziecka czy osoby dorosłej dotkniętych przewlekłą, nieuleczalną chorobą. Podnosimy jakość życia pacjentów i wtedy obserwujemy, że ich życie się wydłuża, że statystyki medyczne zaczynają nie przystawać do znanych nam przypadków. Podnosimy jakość życia pozostawiając mu resztę: podejmowanie decyzji, korzystanie z niego, realizowanie się, odnoszenie sukcesów.

Długość czasu od narodzin do śmierci nie zależy od nas. Od nas zależy może co najwyżej wypełnienie tego czasu najwyższą jakością. Codziennie o tym myślimy i to przyświeca naszym przedsięwzięciom: budowany ośrodek dla pacjentów niewydolnych oddechowo ma podnieść jakość życia w zmaganiach z chorobą, która nie daje szans. Budowa ruszyła, wiosną nabierze rozmachu.

W najnowszym numerze Biuletynu dzielimy się tym, czym żyliśmy w ostatnim roku. Mamy nadzieję, że przedstawione historie przekonają do słuszności naszego kierunku i wyjaśnią, dlaczego nie mówimy „Jakoś to będzie”. Mamy nadzieję, że Czytający odnajdzie na kolejnych stronach głośno wypowiedziane zdanie „Jakoś to będzie”!

Jarosław Maćkiewicz
Redaktor naczelny

Biuletyn Informacyjny Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci”

Zespół redakcyjny:

Janina Adamczyk,
Jarosław Maćkiewicz (redaktor)

Foto:

Archiwum ŁHdD, Bartosz Wojciechowski, Michał
Eysymontt, Dariusz Minkiewicz, archiwa rodzinne

Korekta:

Jacek Czajczny

Skład:

Katarzyna Radkowiak
www.myszastudio.pl

Druk:

Drukarnia MiW
www.miw.pl

DZIAŁANIA W 2014 ROKU

Tekst: Janina Adamczyk

Prezes Zarządu Stowarzyszenia Łódzkie Hospicjum dla Dzieci

Fot.: archiwum ŁHdD

Każdego roku wydając kolejny numer Biuletynu Informacyjnego, staramy dzielić się z Państwem częstką naszego hospicyjnego życia, częstką tego, co robimy w danym roku dla naszych podopiecznych i z naszymi podopiecznymi. Dzielimy się z Państwem tym, co nadaje sens naszej pracy i tym, co motywuje nas do dalszego działania.

Każdego roku pod opiekę Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci trafiają nowi pacjenci, pacjenci, którym los – z naszego punktu widzenia – postawił niebagatelne wyzwanie.

W 2014 roku oddziały szpitalne skierowały 4 małych pacjentów pod opiekę paliatywną prowadzoną przez Stowarzyszenie „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci” oraz 5 chorych z niewydolnością oddechową celem udzielenia pomocy specjalistycznej oraz zapewnienia sprzętu wspierającego oddech. Zespół hospicyjny, składający się z 12 lekarzy, 13 pielęgniarek i 9 fizjoterapeutów oraz 2 psychologów, pedagoga, pracownika socjalnego i księdza, odwiedzał w domach 75 chorych, wykonując średnio około 1280 wizyt miesięcznie i pokonując około 450 000 km rocznie.

Opierając się na wynikach ankiet przeprowadzanych przez kolejne lata wśród podopiecznych i ich opiekunów, okazuje się, że opieka medyczna oraz nieodpłatne użyczenie sprzętu medycznego są najważniejszymi formami pomocy oczekiwanej od Hospicjum. Kolejne miejsca zajmują: opieka pozamedyczna oraz spotkania integracyjne organizowane dwa razy w roku. Pierwsze ma charakter pikniku dla podopiecznych, ich rodzeństwa i opiekunów, drugie – to adresowane bezpośrednio do naszych podopiecznych i ich najbliższych spotkanie wigilijne, organizowane corocznie od momentu powstania Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci”.



1 Ponieważ Biuletyn ukazuje się pod koniec 2014 roku, kalendarium wydarzeń zaczyna się w grudniu roku ubiegłego. A grudzień to przede wszystkim czas Świąt Bożego Narodzenia, które w Polsce są szczególnie rodzinie celebrowane. Nie inaczej jest w naszym Hospicjum: organizowane przez nas Spotkanie Wigilijne dla Podopiecznych Hospicjum ma niezwykle rodzinny charakter, jest radosne i pełne niespodzianek dla dzieci, a dla naszych darczyńców jest okazją do wyrażenia naszej wdzięczności. Spotkanie Wigilijne odbyło się **13 grudnia 2013 roku** w Akademickim Ośrodku Inicjatyw Artystycznych w Łodzi.

2 Grudzień to bardzo pracowity czas dla pracowników oraz wolontariuszy Hospicjum, zwłaszcza **grudzień 2013 roku**. Dzięki życzliwości Manufaktury prowadziliśmy na jej terenie akcję charytatywną na rzecz podopiecznych naszego Hospicjum. Zebraliśmy wówczas kwotę **25.652,78 zł**. Pieniądze te były wrzucane do puszek przy Piernikowej Chatce, przy robieniu zdjęć ze św. Mikołajem, w czasie warsztatów plastycznych oraz przy stoisku z bombkami podpisanymi przez znanych artystów. Dzięki zebranim środkom udało nam się zakupić nowy respirator dla 2-letniego Jasia, któremu wcześniej huragan Ksawery nieodwracalnie uszkodził sprzęt ułatwiający oddychanie.

3 „1% NIE KOSZTUJE, A BUDUJE!” – to hasło kolejnej kampanii pozyskiwania 1% podatku, z którą ruszyliśmy w **styczniu 2014 roku**. Przygotowaliśmy spot telewizyjny przedstawiający ośrodek, który zbudujemy w Łodzi, przy ul. Łupkowej 1. Muzykę do spotu skomponował nasz Przyjaciół i Ambasador – Piotr Rubik. Przygotowaliśmy billboardy, plakaty i ulotki, które do końca kwietnia przypominały podatnikom o możliwości odliczenia 1% podatku na rzecz naszej organizacji.

4 **Styczeń 2014 roku** zaowocował kolejnym transportem plastikowych zakrętek, zbieranych w ramach akcji „Zostań Super Zakrętkiem”. Sprzedano wówczas **3536 kg** zakrętek.

5 W **lutym** zaś, po raz kolejny korzystając z życzliwego wsparcia parafii p.w. Niepokalanego Serca NMP i św. Antoniego Marii Klareta, mogliśmy spotkać się z **mieszkańcami Osiedla Teofilów** i opowiedzieć trochę o Hospicjum, jednocześnie zbierając środki na naszą działalność.

6 W **marcu i kwietniu 2014 roku** **Marcin Gortat** oraz **We-ronika Marczuk** byli twarzami kampanii pod hasłem „Czy Twój 1% wspiera lokalne fundacje”. Celem kampanii było zwrócenie uwagi mieszkańców województwa łódzkiego na wsparcie organizacji pożytku publicznego, działających na terenie naszego regionu. Dla naszego Hospicjum była to okazja, aby opowiedzieć o naszej działalności w różnych miastach regionu, zwłaszcza tam, gdzie mieszkają nasi podopieczni. Byliśmy na konferencjach w Łodzi (14.03), w Tomaszowie Mazowieckim (20.03), w Piotrkowie Trybunalskim (20.03), w Skierniewicach (21.03), w Kutnie (21.03), w Zduńskiej Woli (24.03), w Łasku (24.03) i w Bełchatowie (26.03).



7 **29 marca 2014 roku** po raz czwarty odbyła się debata publiczna z cyklu „Sobota dla Hospicjum” – Uniwersytet Medyczny w Łodzi, Zespół Domowej Opieki Hospicyjnej Caritas Archidiecezji Łódzkiej oraz Stowarzyszenie „Łódz-

kie Hospicjum dla Dzieci” zorganizowały **IV Debatę Publiczną**, tym razem nt. „Prawo do życia. Prawo do prawdy. Prawo do śmierci. Etyka na krańcach życia”.



8 **31 marca 2014 roku** w Białej Fabryce Geyera w Łodzi aktorzy **Teatru Arlekin** przygotowali dla podopiecznych naszego Hospicjum spektakl teatralny pt.: „Czerwony Kapturek”. Interaktywne widowisko pozwoliło naszym małym pacjentom bezpośrednio uczestniczyć w odgrywanym przedstawieniu.

9 W **marcu**, po raz kolejny społeczność uczniowska **Publicznego Gimnazjum nr 18 w Łodzi** zorganizowała koncert charytatywny pt.: „Osobowość na wyciągnięcie



ręki". W tym roku zaproszenie na spotkanie przyjęli: Sabina Jeszka (*Mam Talent*), Paweł Biba Binkiewicz (*X Factor*) i Mateusz Grędziński (*The Voice of Poland*). Spotkanie było okazją do wsparcia podopiecznych Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci. Artyści zachęcali do włączenia się w działalność na rzecz innych osób. W tej edycji udało się zebrać kwotę **1.795,56 zł**.

- 10** **Od 2 kwietnia 2014 roku**, dzięki przychylności **MPO w Łodzi**, możemy promować naszą hospicyjną akcję „**Zostań Super Zakrętakiem**” na powierzchni samochodów MPO. Od ponad roku zbieramy plastikowe zakrętki, dzięki którym realizujemy marzenia naszych podopiecznych. Od kwietnia o szlachetnym nawyku odkręcania plastikowych zakrętek przypomina również pięć ciężarówek MPO. Na powierzchniach bocznych pojazdów znalazły się grafiki zachęcające do włączenia się do akcji „Zostań Super Zakrętakiem”.



- 11** **11 kwietnia 2014 roku** odbyła się **XI edycja akcji „Oddajemy dzieciom Krew”**, zachęcająca do regularnego oddawania krwi dla potrzebujących dzieci z łódzkich szpitali pediatrycznych. Tego dnia krwiodawcy, którzy zechcieli włączyć się w akcję, otrzymywali od pracowników i wolontariuszy Hospicjum magnes na lodówkę w kształcie czekoladki. Może dzięki temu łatwiej będzie pamiętać o regularnym oddawaniu krwi, do czego od lat zachęcamy.

- 12** W trzecią sobotę maja (**17.05.2014 r.**) zorganizowaliśmy **V Pielgrzymkę Grupy Wsparcia dla Rodzin w Żałobie**. W tym roku udaliśmy się do sanktuarium Świętego Marcina w Oporowie, gdzie poznaliśmy historię Zakonu Świętego Pawła Pierwszego Pustelnika (paulinów) oraz oporowskiego klasztoru, którego przeorem niegdyś był obrońca Jasnej Góry, o. Augustyn Kordecki. Zwiedzaliśmy również XV-wieczny zamek i park w Oporowie.

- 13** Dzięki **Samancie Stuhr, Katarzynie Błażejewskiej, Jakubowi Krupskiemu** oraz **Maciejowi Stuhrowi**, którzy postanowili przekazać naszemu Hospicjum pieniądze z ugody przedprocesowej, udało się zakupić **4 nowe respiratory**, które trafiły do domów naszych podopiecznych.



- 14** Półtora roku codziennej, mozolnej pracy potrzebował **Marcin, podopieczny Hospicjum**, aby zbudować model motocykla Indian 850cc (**19.05.2014 r.**). Wszystkie elementy to ręczna praca Marcina, który powiedział kiedyś, że „ręce to jego skarb”. Wierne odwzorowanie legendarnego motocykla to tylko jeden z przejawów niezwykle cierpliwości i niespotykanego talentu Marcina. W dniu **14.06.2014 r.** łódzki oddział Stowarzyszenia Dziennikarzy Polskich przyznał tytuł **Dziennikarza Roku 2013 Agnieszce Rutkowskiej**. Nagroda została przyznana za wyemitowany w Magazynie Ekspresu Reporterów w TVP2 film o Marcinie i jego niezwyklej pasji.



- 15** **21 maja 2014 roku** Stowarzyszenie „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci” obchodziło **piętnaste urodziny**. Jubileusz charytatywnie poprowadziła Urszula Chincz wraz z na-

szym pracownikiem Jarosławem Maćkiewiczem. Swoją obecnością zaszczytili nas przedstawiciele władz miasta i województwa. Podczas jubileuszu mogliśmy obejrzeć film Agnieszki Rutkowskiej i Adama Wróbla o naszym Hospicjum, który został zrealizowany na przełomie kwietnia i maja 2014 roku, specjalnie na tę okazję. Autorom filmu udało się oddać klimat codziennej, hospicyjnej pracy. W czasie jubileuszowej gali wręczone zostały Nagrody Kryształowego Serca oraz Medale XV-lecia Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci. Galę uświetnił występ Anity Lipnickiej, a na zaproszonych gości czekał wielki tort.

- 16** **1 czerwca 2014 roku** wolontariusze i pracownicy Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci wzięli udział w **rozgrywkach sportowych InvestorCup**, zorganizowanych przez Koło Naukowe Studentów Wydziału Zarządzania Uniwersytetu Łódzkiego. Dochód z imprezy przeznaczony został na rzecz naszego Hospicjum.



- 17** **17 czerwca 2014 roku** zorganizowaliśmy **Rodzinny Piknik w Krainie Kwitnącej Wiśni** – tym razem spotkanie odbyło się w stylu japońskim. Na podopiecznych Hospicjum czekała cesarska para, która wszystkim przybyłym wręczała przygotowane upominki. Dzieci mogły poznać tajniki

walki kendo, zasady japońskiej kaligrafii, poznać podstawowe zwroty języka japońskiego, przyjrzeć się z bliska tradycyjnym japońskim strojom.



- 18** W dniu **23 czerwca 2014 roku** otrzymaliśmy długo wyczekiwane **pozwolenie na budowę**. Wydana decyzja administracyjna otworzyła przed Hospicjum nowe perspektywy. Zgodnie z obowiązującym w Polsce prawem, po zgłoszeniu wniosku o pozwolenie na budowę, przedstawieniu projektów budowlanych oraz innych wymaganych dokumentów, otrzymaliśmy pozwolenie na rozpoczęcie prac budowlanych na terenie działki w Łodzi, przy ul. Łupkowej 1.

- 19** **17 sierpnia 2014 roku** spełniliśmy **marzenie naszej podopiecznej, Sary**. Jej marzeniem było spotkanie z Sylwią Grzeszczak, polską piosenkarką mającą w dorobku dwie podwójne platynowe płyty. Sara nie tylko mogła spotkać się z Sylwią Grzeszczak, ale także przez pół godziny rozmawiać z nią w cztery oczy, a potem bawić się na koncercie, który artystka dała w Szczercowie koło Bełchatowa.



- 20** Kolejne **spełnione marzenie to wakacyjny wyjazd Malwinki**. W tym roku na Karwieńskiej plaży widokiem Bałtyku mogła cieszyć się mała Malwinka, podopieczna Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci. Wyjazd był możliwy dzięki pieniądзом zebranych w ramach akcji „Zostań Super Zakrętaikiem”.



- 21** Z **końcem wakacji** zakończyły się **prace rozbiórkowe na działce przy ulicy Łupkowej 1** oraz wykonane zostały przyłącza instalacji deszczowej, elektrycznej i wodno-kanalizacyjnej. Prace te umożliwiają podjęcie kolejnych etapów budowy.

- 22** Z dniem **30 sierpnia 2014 roku** Ksiądz Arcybiskup Marek Jędraszewski odwołał z funkcji kapelana naszego Hospicjum **księdza Andrzeja Partykę**. Nasz dotychczasowy kapelan został mianowany dyrektorem Caritas Archidiecezji Łódzkiej i po siedmiu latach pracy w Hospicjum podjął się kierowania największą organizacją charytatywną w regionie łódzkim.

- 23** **Początek roku szkolnego** okazał się okazją do szczególnej aktywności pracowników firmy **GE Electronics**, którzy przygotowali wyprawki szkolne dla naszych podopiecznych lub dla ich rodzeństwa. Również wakacyjni nowożeńcy wsparli nas w przygotowywaniu wyprawek szkolnych, przekazując artykuły szkolne подарowane przez gości weselnych.

- 24** **5 września 2014 roku** otrzymaliśmy od firmy **Rossmann** darowiznę rzeczową w postaci środków higienicznych,

ręczników, papierów i kosmetyków, które trafiły do najbardziej potrzebujących rodzin objętych naszą opieką.



- 25** **11 września 2014 roku** na pokład samolotu do Rzymu wsiadł Michał, podopieczny Hospicjum. **Zrealizowało się marzenie Michała – poleciał do Rzymu**, gdzie uczestniczył w audiencji Ojca Świętego Franciszka oraz zwiedzał zabytki Wiecznego Miasta. Realizacja marzenia Michała możliwa była dzięki **zaangażowaniu uczniów XXI LO w Łodzi**, którzy zebrali na ten cel środki w ramach prowadzonych aukcji charytatywnych.



- 26** W dniach **17-18 września 2014** został przeprowadzony w naszym Hospicjum **audyt recertyfikujący**. Podczas audytu sprawdzone zostało funkcjonowanie systemu zarządzania jakością w naszym Stowarzyszeniu i czy świadczenia udzielane pacjentom odpowiadają najwyższym standardom jakości. **Certyfikat wydany przez BSI** potwierdza, że audyt przeszliśmy pomyślnie.



- 27** **24 września 2014 roku** **dzieliliśmy się swoim doświadczeniem w organizacji wolontariatu** z koordynatorami centrów wolontariatu z Rumunii, Mołdawii i Gruzji. Wcześniej, **24 sierpnia 2014 roku** gościli u nas **pracownicy szpitala w Kijowie**, którzy organizują oddział opieki paliatywnej i przyjechali do Polski, aby zapoznać się z naszymi doświadczeniami w pracy z nieuleczalnie chorymi.
- 28** Dzień później, **25 września**, na Politechnice Warszawskiej miała miejsce **obrona pracy dyplomowej Mateusza**, naszego podopiecznego. Mateusz został inżynierem na podstawie ukończonych studiów informatycznych i obronionej pracy pt.: „Metody oceny jakości obrazu nieruchomego”.



- 29** Również **we wrześniu** dotarła do nas bardzo miła wiadomość, że **Łódzki Kurator Oświaty objął Honorowym Patronatem naszą akcję „Zostań Super Zakrętakiem”**. Jesteśmy przekonani, że dzięki temu akcja rozwijać się będzie z jeszcze większą intensywnością i pozwoli na spełnianie kolejnych marzeń chorych dzieci.
- 30** Listopad to miesiąc pamięci, zadumy i refleksji. Jak co roku, pamiętając o tych, których nie ma już wśród nas, odprawiona została **msza święta w intencji zmarłych podopiecznych Hospicjum**. Miało to miejsce **9 listopada 2014 roku** w parafii pw. Najświętszego Zbawiciela w Łodzi. Modląc się za wszystkich, którzy spędzili pod naszą opieką pojedyncze dni, tygodnie, miesiące czy lata, wspominaliśmy ich z ich bliskimi, którzy uczestniczyli w dorocznym spotkaniu Grupy Wsparcia w Żalobie.
- 31** W czwartek, **27 listopada 2014 roku** na terenie pw. parafii Najświętszego Sakramentu w Łodzi miała miejsce **XII edycja akcji „Oddajemy Dzieciom Krew”**. W nowym miejscu, na Łódzkiej Radogoszczy, bardzo blisko obecnej siedziby Hospicjum, przekonywaliśmy Łódzian do dzielenia się krwią, która jest jedynym lekarstwem niedającym się wyprodukować.

I tak doszliśmy do kolejnego grudnia i kolejnych przygotowań do Spotkania Wigilijnego podopiecznych Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci. Dziękujemy za wspólną obecność przez ten rok, za pamięć o naszych potrzebach, za wsparcie w naszych działaniach na rzecz nieuleczalnie chorych dzieci. Dzięki Wam możemy pomagać innym. Ufamy, że nie zabraknie życzliwości i wsparcia dla nas na kolejne lata posługiwania pacjentom, których los doświadczył nieuleczalną chorobą. Zapraszamy do odwiedzin naszej strony internetowej oraz naszych mediów społecznościowych, gdzie na bieżąco staramy się dzielić tym wszystkim, czym żyjemy niosąc pomoc tym, których życie zależy od pomocy innych. ●



PIĘTNAŚCIE LAT W JEDEN WIECZÓR?

· Tekst: Jarosław Maćkiewicz
· Fundraiser
· Fot.: Bartosz Wojciechowski



W ciepłe majowe popołudnie w scenerii Teatru Muzycznego w Łodzi zgromadziło się kilkaset osób, których życiorysy wplotły się w dzieje Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci, piętnastoletnie dzieje Stowarzyszenia, które powołało do życia trzecie w Polsce i pierwsze w regionie łódzkim domowe hospicjum dla dzieci.

Nie sposób w jeden wieczór opowiedzieć o tysiącach godzin czuwania przy pacjentach, o milionach przejechanych kilometrów, o dziesiątkach tysięcy wizyt w domach dzieci czekających na wsparcie. A jednak temu poświęcone było to niezwykle spotkanie, aby w jeden wieczór w szczególny sposób skupić się na tym wszystkim, czym przez piętnaście lat żyło Łódzkie Hospicjum dla Dzieci.

21 maja 2014 roku odbyły się w Łodzi obchody piętnastolecia działalności Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci”. Na uroczystą galę w Teatrze Muzycznym przybyli zaproszeni goście, wśród nich między innymi: Wojewoda Łódzki – Jolanta Chełmińska, Wicemarszałek Województwa Łódzkiego – Marcin Bugajski, Prezydent Miasta Łodzi – Hanna Zdanowska, biskup Adam Lupa, Prezes Najwyższej Izby Kontroli – Krzysztof Kwiatkowski. Tego wieczoru byli z nami przedstawiciele Naro-

dowego Funduszu Zdrowia, Regionalnego Centrum Polityki Społecznej, Konsultant Krajowy w Dziedzinie Medycyny Paliatywnej, przyjaciele z hospicjów w Polsce oraz liczni przyjaciele, sponsorzy, darczyńcy, z których hojności Hospicjum korzysta w codziennej działalności.

Uroczystą galę w Teatrze Muzycznym poprowadziła pani Urszula Chincz, którą na scenie wspierał pracownik Hospicjum. Przemawiając do zebranych uczestników uroczystości Wojewoda Łódzki Jolanta Chełmińska powiedziała: „*Jubileusz piętnastolecia Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci” jest świętem ludzi o wielkich, przepełnionych miłością sercach, którzy swoje umiejętności, wiedzę, siły i czas przeznaczają na pomoc dzieciom dotkniętym boleśnie przez los*”. A zwracając się do pracowników i wolontariuszy Pani Wojewoda wypowiedziała słowa zapadające w pamięć: „*To dzięki Wam*



– pracownikom i wolontariuszom Hospicjum – mali pacjenci naznaczeni stygmatami cierpienia i śmierci, pogodnie, otoczeni opieką i czułością z poczuciem bliskości innych, przechodzą na drugi brzeg w inny wymiar czasu, pozbawiony bólu, strachu i niepewności. Za lata pochylenia się nad cierpiącymi dziećmi, za uśmiech, ciepło rąk, ulgę w bólu, codzienną pielęgnację – z całego serca dziękuję!”

Również miłe i ważne słowa padły z ust Prezydent Miasta Łodzi, Hanny Zdanowskiej. Pani Prezydent zwróciła uwagę na czerpanie z postawy dzieci zmagających się z chorobą: *„Istnieje potoczne przekonanie, że to my, dorośli, kształtujemy, wychowujemy, wywieramy wpływ na dzieci. W hospicjum widzimy także, jak silny wpływ chore dzieci wywierają na nas i jak w kontakcie z nimi zmieniają się dorośli. Wtedy zaczynamy widzieć świat w realnych proporcjach, doceniać życie i zdrowie, cieszyć się rzeczami zwyczajnymi”*.

Wicemarszałek Sejmiku Województwa Łódzkiego, Marcin Bugajski, przyszedł na uroczystość jubileuszową z zabaw-

kami, które przy składaniu życzeń przekazał podopiecznym Hospicjum. Pan Marszałek życzył, aby dobro, które staje się efektem działalności Hospicjum, wracało do nas ze zdwojoną siłą. Życzył również, aby sprawy budowy naszego ośrodka przy ul. Łupkowej przebiegały sprawnie, by jak najszybciej mogli z niego korzystać pacjenci z regionu łódzkiego.

Natomiast biskup pomocniczy Archidiecezji Łódzkiej, Adam Lepa, zwracając się do zebranych w Teatrze Muzycznym, podkreślił znaczenie wolontariuszy w bezinteresownej służbie na rzecz chorych i cierpiących. Mówiąc o postawie służby i empatii wskazał na wolontariuszy jako tych, którzy mają *„nadmiar empatii w życiu społecznym i dzięki temu nadmiarowi przemieniają społeczeństwo”*. Życzył, aby w *„samarytańskim pochyleniu nad małym człowiekiem owocowało jeszcze piękniej bezinteresowne dobro”*.

Wiele tego wieczora zostało wypowiedzianych ciepłych słów pod adresem Stowarzyszenia, słów uznania, wdzięczności i wsparcia. Była to również okazja, żeby przedstawić działalność



Hospicjum na przestrzeni piętnastu lat, podać statystyki dotyczące udzielonych świadczeń, sprzętu medycznego czy pokonanych kilometrów w drodze do pacjentów potrzebujących pomocy. Szczególnym momentem tego wieczoru była premierowa projekcja filmu dokumentalnego Agnieszki Rutkowskiej i Adama Wróbla o Łódzkim Hospicjum dla Dzieci. W filmie wystąpili zarówno pracownicy Hospicjum, jak i pacjenci, czy ich rodzice. Jedna z osób, mama Kubusia w pewnym momencie filmu mówi: *„Opieka nad chorym dzieckiem to jest ogromny stres codzienny i zawsze wiemy, że mamy takiego Anioła Stróża, do którego zawsze możemy się zwrócić”*. W ten sposób mama jednego z naszych młodszych pacjentów zdefiniowała hospicyjną posługę: być jak najbliżej, strzec zdrowia i interweniować, kiedy coś się dzieje.

Jubileuszowa gala stała się okazją do podziękowania osobom i instytucjom, które wspierają działalność Stowarzyszenia. Z okazji Jubileuszu przyznane zostały nagrody Krysta-

łowego Serca, które trafiły do szczególnie zasłużonych osób wspierających nasze przedsięwzięcia. Nagrody odebrali Prezes Zarządu Łódzkiej Spółdzielni Mleczarskiej „Jogo” – Krzysztof Jankowski, pan Zbigniew Solarz z PGE Obrót S.A. Oddział w Łodzi, Prezydent Rotary Club Łódź 4 Kultury – Robert Jundo, Ordynator OIOM Szpitala im WAM – prof. Waldemar Machała oraz pan Andrzej Olędzki z firmy Sofia, pan Michał Małuszyński i ks. Jacek Tyluś – katecheta z współpracującego z nami XXI LO w Łodzi.

Pamiątkowym medalem XV-lecia Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci uhonorowanych zostało piętnaście osób i instytucji, które zwłaszcza w ostatnim czasie szczególnie wpisały się w pomoc w naszych działaniach. Bardzo ważnym jest dla nas, aby pamiętać o darczyńcach, którzy bezinteresownie poświęcają swój czas, swoje środki i możliwości działania, aby pomagać podopiecznym Hospicjum. W tej grupie znaleźli się bankowcy, dyrektorzy szkół czy indywidualni darczyńcy od lat związani z naszym Stowarzyszeniem.



Piętnastolecie Hospicjum stało się też okazją do pierwszego rocznego podsumowania akcji „Zostań Super Zakrętakiem”. Akcja ruszyła na przełomie maja i czerwca 2013 roku i po dwunastu miesiącach przyciągnęła ponad siedemdziesiąt placówek z terenu województwa łódzkiego. Niektóre ze szkół i przedszkoli, które zebrały w ciągu tego roku nawet i po pół tony plastikowych zakrętek, postanowiliśmy przy okazji Jubileuszu nagrodzić uroczystym Certyfikatem uczestnictwa w akcji.

W drugiej części wieczoru miał miejsce koncert Anity Lipnickiej, która dla zaproszonych gości zaśpiewała piosenki ze swojej ostatniej płyty *Vena amoris*. Na zakończenie koncertu, Artystka bisując wykonała piosenki z pierwszego okresu twórczości, w tym najbardziej znane utwory grupy *Varius Manx*.

Po estetycznych doznaniach z wysokiej półki przyszedł czas na coś dla ciała. Na zaproszonych gości czekał ogromny tort przypominający projekt budowli, którą Hospicjum planuje zrealizować na działce przy ulicy Łupkowej 1. Przygotowany

przez Cukiernię Dybalskiego kilkudziesięciokilogramowy tort cieszył się ogromnym zainteresowaniem uczestników gali, którzy w kuliach toczyli rozmowy pełne uznania dla piętnastoletnich dokonaniach Stowarzyszenia na polu opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. I słyszeć tylko było, jak rodziły się nowe pomysły działań, które mają jeszcze bardziej wspomagać podopiecznych Hospicjum.

I ja tam byłem, choć miodu nie piłem, a co tam widziałem, wyżej opisałem...

PATRONATY HONOROWE OBCHODÓW JUBILEUSZU



Wojewoda Łódzki
Jolanta Chełmińska



Marszałek Województwa Łódzkiego
Włodzisław Stępień



PREZYDENT MIASTA ŁODZI
HANNA ZDANOWSKA



Arcybiskup Metropolita
Łódzki



Tekst: dr n. med. Witalij Andrzejewski
Dyrektor ds. Lecznictwa Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci
Fot.: Archiwum ŁHdD

HOSPICJUM CZY SZPITAL?

Oczekiwanie na narodziny dziecka jest jednym z najważniejszych, a zarazem najszczęśliwszych okresów życia człowieka. Zrozumiałym jest, iż oprócz radości okres ten dostarcza również wiele pytań – dziewczynka czy chłopiec, do kogo będzie podobne, jaki wybrać kolor ścian do pokoiku?

I najważniejsze pytanie – czy będzie zdrowe? I właśnie tego pytania staramy się unikać, bojąc się czy przypadkiem „nie wywołamy wilka z lasu”, ale zawsze z niepokojem oczekujemy komentarza lekarza wykonującego USG płodu. I w większości przypadków słyszymy, że wszystko w porządku. Zdarza się jednak, że lekarz zaczyna sapać, pochylać się do monitora prawie dotykając czołem ekranu i zwlekać z udzielaniem odpowiedzi na przestraszone spojrzenia przyszłych rodziców, ponieważ nie uczą na studiach, jak powiedzieć przyszłej mamie, że płód rozwija się nieprawidłowo, i że dla tej rodziny życie już nie będzie ani takie jak dotychczas, ani takie, o jakim marzyli.

Jedną z takich nieprawidłowości, które lekarz może stwierdzić badaniem USG, jest wrodzona wada. Określenie „wrodzona wada rozwojowa” (WWR) oznacza wewnętrzną lub zewnętrzną nieprawidłowość morfologiczną dotyczącą struktur ciała, powstałą w okresie życia wewnątrzmacicznego i obecną przy urodzeniu, niezależnie od patogenety, etiologii i czasu rozpoznania. Takie wady mogą występować pojedynczo, jako wady izolowane, stanowiące 2/3 wszystkich WWR, lub jako wady mnogie (wielowadzie), czyli w liczbie dwóch lub więcej dużych wad rozwojowych dotyczących co najmniej dwóch układów organizmu dziecka. Zgodnie z danymi Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych (PRWWR) w Polsce rodzi się rocznie ponad 7000 dzieci z co najmniej jedną poważną wadą rozwojową, a wady cewy ner-

wowej są na trzecim miejscu co do częstości występowania wśród wszystkich WWR (8,1 na 10 000 żywo urodzonych). Urodzenie dziecka z poważną wadą rozwojową/zespołem wad często dramatycznie zaburza funkcjonowanie rodziny. Stanowi to trudne zagadnienie nie tylko w aspekcie medycznym, ale również społecznym. Wprowadzenie w latach 70. ubiegłego wieku do praktyki klinicznej ultrasonografii (USG) spowodowało przełom w diagnostyce, a później w terapii wad płodu. Stała się możliwa interwencja terapeutyczna, polegająca na korekcie wady u dziecka jeszcze przed jego urodzeniem. Równolegle w ostatnich latach toczy się dyskusja na temat prowadzenia opieki paliatywnej u dzieci, u których diagnostyka prenatalna wskazuje na złe rokowanie co do wyleczenia i przeżycia, jako alternatywy dla

podejmowania nadzwyczajnych procedur leczniczych. W tym artykule przedstawiamy życie dziecka z zespołem mnogich wad wrodzonych, które w ostatnim okresie życia zostało objęte opieką paliatywną. Stawiamy pytanie – kiedy stosowane leczenie staje się już tylko źródłem cierpienia dla pacjenta, nie przynosząc żadnych wymiernych korzyści dla dziecka, oraz podkreślamy rolę opieki paliatywnej w aspekcie nie tylko medycznym, ale i humanitarnym.

Weronika urodziła się w 29. tygodniu ciąży z masą ciała 1200 g. Ale już około 18. tygodnia życia płodowego, badaniem USG stwierdzono wodogłowie i wadę kręgosłupa – przepuklinę (MMC). Po wykonaniu amniopunkcji genetycznej i stwierdzeniu u płodu prawidłowego kariotypu żeńskiego, ciężarną matkę zakwalifikowano do wewnątrzmaciczej operacji zamknięcia przepukliny. Zabieg przeprowadzono przed 26. tygodniem życia płodowego. Po urodzeniu u dziewczynki rozpoznano zespół mnogich WWR – wady kostne miednicy, niedorozwój kończyn oraz przemieszczenie odbytu oraz rozszczep podniebienia i dysmorfie twarzy. W pierwszej dobie życia dziecko zostało przyjęte na oddział intensywnej terapii (OIT). Łączny czas hospitalizacji wyniósł 484 dni. W trakcie pobytu w szpitalu dziewczynka była poddawana licznym zabiegom chirurgicznym, m.in.: operacji kardiochirurgicznej (w 19. dobie życia), wyłonienia stomii z powodu współistniejących wad przewodu pokarmowego (w 5. tygodniu życia), tracheotomii (w 6. miesiącu życia), implantacji zastawki komorowo-otrzewnowej ze względu na narastające wodogłowie (w 6. miesiącu życia), usunięcia tejże zastawki (w 12. mż – z powodu ropnego zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych) oraz założenia zbiornika Rickhama (śródooperacyjnie stwierdzono niedrożność przewodu pokarmowego z perforacją na tle zapętlonego drenu zastawki), wymiany drenu dokomorowego zbiornika Rickhama (w 13. miesiącu życia). Stan pacjentki wikał się z powodu wielokrotnych infekcji: posocznica gronkowcowa przebyta trzykrotnie; dwukrotnie posocznica; czterokrotnie przebyty zespół uogólnionej reakcji zapalnej; trzykrotnie ropne zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych; zapalenie płuc, ostre odmiedniczkowe zapalenie nerek, nawracające infekcje dróg moczowych oraz przewlekła obecność bakterii w moczu. Dziecku jedenaście razy przetoczono koncentrat krwinek czerwonych oraz dwukrotnie preparat świeżo mrożonego osocza. Antybiotykoterapię prowadzono łącznie przez 394 dni. Trzykrotnie wykonywano kaniulację żyły centralnej, a drogę centralną utrzymywano łącznie przez 47 dni, z czego wynika, iż w pozostałym okresie leczenie prowadzono za pomocą dożylnych drogi obwodowej (wielokrotne wkłucia dożylnie). Przez 141 dni prowadzono wentylację mechaniczną respiratorem, w pozostałym okresie – tlenoterapię bierną.

Od 12. miesiąca życia, ze względu na problemy z oddawaniem moczu, u dziecka stosowano przerywane cewnikowanie pęcherza moczowego (co 3 godz.). Matka dziewczynki wykazywała duże zaangażowanie i zainteresowanie opieką nad dzieckiem, co w okresie hospitalizacji było w znacznym stopniu ograniczone – matka ani razu nie mogła wziąć swojej córki na ręce. Dojeżdżając systematycznie do szpitala, pokonała w tym okresie łącznie 30 tysięcy kilometrów.

W 17. miesiącu życia dziewczynka, prezentująca głębokie upośledzenie rozwoju psychoruchowego (brak kontaktu z otoczeniem, brak ruchów dowolnych) oraz nieprawidłowy rozwój fizyczny (znaczny niedobór wysokości ciała ze skróceniem kończyn), została objęta domową opieką paliatywną przez NZOZ Łódzkie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych. Pierwotnie, pacjentka była kierowana pod opiekę Hospicjum celem objęcia jej świadczeniem domowej wentylacji mechanicznej u dzieci. W wyniku przeprowadzonych konsultacji lekarzy oddziału intensywnej terapii z zespołem Hospicjum, po udanym odłączeniu od respiratora, dziecko na oddechu własnym zostało przyjęte pod domową opieką paliatywną. Lekarze Hospicjum w rozmowach z matką informowali o stanie zdrowia dziecka, o możliwym przebiegu choroby, uzasadniając decyzję o kwalifikacji do opieki paliatywnej. Łączny czas sprawowania opieki hospicyjnej wyniósł 105 dni. W tym okresie pacjentka wymagała tlenoterapii biernej, toalety tracheostomii i regularnej wymiany rurki tracheostomijnej oraz ewakuacji wydzieliny z dróg oddechowych. Parametry tętna i saturacji monitorowane były pulsoksymetrem. Dziecko odżywiane było przez sondę nosowo-żołądkową, wymienianą co drugi dzień, co było dodatkowo utrudnione na skutek zwężenia nozdrzy tylnych. Dziewczynka wymagała również pielęgnacji okolicy stomii i wymiany worków stomijnych. Co 6 godzin cewnikowano pęcherz moczowy celem odbarczenia zalegającego moczu, konieczna była profilaktyka zakażeń układu moczowego. W 17. miesiącu życia w warunkach ambulatoryjnych, na prośbę mamy, przeprowadzono konsultacje specjalistyczne (laryngologiczną, chirurgiczną, pediatryczną, neurologiczną i neurochirurgiczną). Wynikiem większości z tych konsultacji były propozycje interwencji chirurgicznych – plastyki podniebienia twardego i udrożnienia nozdrzy tylnych, operacji przemieszczonego odbytu, wymiany nieczynnego zbiornika Rickhama. Matka nie wyraziła zgody na żaden z proponowanych zabiegów.

W 19. miesiącu życia dziewczynka była planowo hospitalizowana na oddziale gastroenterologicznym z powodu trudności w karmieniu, co skutkowało założeniem sondy dożołądkowej długoterminowej.

Rodzina – poza opieką medyczną – otrzymała także pomoc pedagoga specjalnego pracującego w Hospicjum, który zastosował u dziecka elementy stymulacji polisensorycznej, co pomogło opanować silny niepokój u dziewczynki (objawiający się m.in. przyspieszeniem akcji serca do ponad 200 uderzeń na minutę), pojawiający się przy próbie wzięcia jej na ręce przez matkę i przy codziennej pielęgnacji (przypuszczalnie na skutek powiązania każdego dotyku z bólem, które powstało w trakcie hospitalizacji). Pracownik socjalny udzielił matce pomocy w staraniach o uzyskanie potrzebnego sprzętu ortopedycznego i rehabilitacyjnego. Hospicjum zapewniło rodzinie także opiekę psychologiczną i duchową. W 20. miesiącu życia u dziecka wystąpiły trudności z oddychaniem. Matka, choć pogodzona z perspektywą odejścia córki, w obawie przed zarzutami ze strony bliskich wezwała zespół Pogotowia Ratunkowego, który przetransportował dziewczynkę na oddział intensywnej terapii, gdzie ponownie zaproponowano podłączenie do respiratora. Matka nie wyraziła zgody. Po kilku godzinach w otoczeniu bliskich dziecko zmarło. Matce udzielono wsparcia psychologicznego i pomocy w organizowaniu pogrzebu córki. Do chwili obecnej matka zmarłej dziewczynki bierze udział w spotkaniach grupy wsparcia organizowanych przez Hospicjum.

Opublikowane dotychczas wyniki badań doświadczalnych i obserwacji klinicznych wykazały, że za powstanie różnorodnych defektów skojarzonych z przepukliną oponoworodzeniową odpowiada nie tylko pierwotne nieprawidłowe zamknięcie cewy nerwowej, ale także przedłużona ekspozycja rozwijającego się rdzenia kręgowego na toksyczne działanie płynu owodniowego oraz możliwe uszkodzenia mechaniczne. Właśnie to odkrycie stanowi uzasadnienie do wykonywania operacji zamknięcia przepukliny wewnątrzmacicznie, celem zapobiegania tym negatywnym skutkom. Tego rodzaju zabieg przeprowadzono u Weroniki. Kwalifikacja dzieci z rozpoznaniem wewnątrzłonowo MMC do operacji zamknięcia przepukliny metodą OFS, prowadzona jest przez interdyscyplinarny zespół, złożony z perinatologa, chirurga dziecięcego, neonatologa, anestezjologa, lekarza chorób wewnętrznych i psychologa, w oparciu o określone kryteria, z których najważniejszymi są wiek płodowy poniżej 26. tygodnia ciąży, potwierdzony prawidłowy kariotyp oraz brak innych towarzyszących wad wrodzonych. Jeśli chodzi o korzyści płynące z OFS, istnieją nieliczne doniesienia o możliwej redukcji odsetka zastawek zakładanych u dzieci z wodogłowie, zahamowaniu wpuklenia się tyłomózgowia i redukcji jego następstw oraz poprawie funkcji motorycznych kończyn dolnych. Jednakże ryzyko powikłań operacji wewnątrzmacicznego zamknięcia MMC dotyczy zarówno płodu, jak i matki. Należy pamiętać, że powikłania wcześniactwa,

nakładające się na neurologiczne defekty wynikające z obecności wady, mogą przewyższyć spodziewane korzyści płynące z zabiegu. Nadal nie mamy również odpowiedzi na pytanie o długoterminowe skutki operacji przeprowadzanych metodą OFS. Wątpliwości te należy brać pod uwagę, przedstawiając rodzicom potencjalne korzyści i ryzyko związane z interwencją.

Inną możliwość wyboru, w przypadku wątpliwości co do korzystnych efektów zabiegu, stanowi zaniechanie działań nadzwyczajnych i objęcie dziecka perinatalną domową opieką paliatywną, która dotyczy noworodków i niemowląt ze schorzeniami ograniczającymi życie. Wywodzi się ona z ogólnie pojętej opieki paliatywnej, charakteryzującej się aktywnym i całościowym podejściem obejmującym fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe elementy (opieka holistyczna). Domowa opieka hospicyjna nad nieuleczalnie chorymi dziećmi skupia się na poprawie jakości życia dziecka i wspieraniu rodziny. Obejmuje leczenie dotkliwych objawów u pacjenta, niesienie ulgi i wytchnienia rodzinie oraz opiekę nad nią w czasie umierania i w okresie żałoby. Pojęcie „schorzeń ograniczających życie” odnosi się do nieuleczalnych chorób, w sytuacji braku uzasadnionej nadziei na wyleczenie, i z powodu których dojdzie do przedwczesnej śmierci. Wiadomo, iż wrodzone wady rozwojowe, zniekształcenia i aberracje chromosomowe stanowiły łącznie w Polsce w 2013 roku przyczynę 36% zgonów u dzieci poniżej 1. roku życia. Opieka paliatywna jest dopuszczalną prawnie i etycznie opcją, która chroni nieuleczalnie chore dziecko przed cierpieniem i ryzykownymi zabiegami, mogącymi mieć znamiona terapii uporczywej, a rodzinie zapewnia wszechstronne wsparcie. W opisywanym przypadku decyzja o objęciu dziecka opieką paliatywną mogła zapaść już w momencie postawienia rozpoznania prenatalnego. Wówczas rodzina otoczona jest ciągłą opieką już w okresie przedporodowym, śródporodowym i poporodowym, a noworodek w pierwszych dniach życia wypisywany jest do domu. Skoro jednak zadecydowano o zabiegu przeprowadzonym wewnątrzmacicznie, kolejny raz taki wybór mógł zostać dokonany już po urodzeniu, kiedy rozpoznanie zespołu wad rozwojowych było pełne. Tymczasem omawiana dziewczynka skorzystała z tej opieki dopiero w 17. miesiącu życia, po wielu miesiącach leczenia szpitalnego. Komitet Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), formułuje tzw. zasadę względności: „Życie nie jest absolutnym dobrem, zaś śmierć absolutnym złem. Nadchodzi taki moment – w różnym czasie dla różnych pacjentów – gdy oparte na technice dążenie do podtrzymywania życia wchodzi w konflikt z wyższymi wartościami osobowymi człowieka. W takich okolicznościach powinno ono ustąpić miejsca innym formom opieki.” Powyższe stwierdzenie powinno

obejmować również dzieci. W świetle przebytych przez pacjentkę interwencji medycznych warto wspomnieć również zasadę proporcji sformułowaną przez ten sam Komitet Ekspertów WHO, która mówi, że „podtrzymujące życie postępowanie jest przeciwwskazane, gdy powoduje cierpienie przewyższające płynące z niego korzyści. Dogmatyczne przyjmowanie zasady świętości życia może wynikać z niewłaściwej oceny możliwości medycyny oraz fizycznych i moralnych sił pacjenta. Medycyna osiąga swoje granice, gdy wszystkim co może zaoferować, jest jedynie podtrzymywanie funkcji organizmu, odbierane przez pacjenta bardziej jako przedłużanie umierania niż poprawa jakości życia. Jest więc uzasadnione, z punktu widzenia etyki, zaprzestanie działań podtrzymujących życie, gdy powodują one dolegliwości lub cierpienia nieporównywalnie większe w stosunku do osiągalnych korzyści.”

W tym kontekście niezwykle ważnym wydarzeniem było opublikowanie w 2011 roku przez Polskie Towarzystwo Pediatryczne wytycznych dla lekarzy dotyczących zaniechania i wycofywania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne te są efektem dwuletniej pracy grupy ekspertów składającej się z lekarzy (pediatrów, anesteziologów, chirurgów i kardiologów dziecięcych, neonatologów), etyków, teologów oraz prawników. Według ww. wytycznych niepodjęcie lub zaprzestanie stosowania terapii podtrzymującej życie u dzieci nieuleczalnie chorych może mieć miejsce w przypadkach: śmierci mózgu stwierdzonej przez komisję; rozpoznania choroby o jednoznacznie złym rokowaniu i nieodwracalnym charakterze, także w badaniu prenatalnym, przy braku możliwości podjęcia skutecznego leczenia – potwierdzonego przez konsylium specjalistów; w przypadku, kiedy leczenie to stanowi przyczynę nieuzasadnionego cierpienia dziecka, przy braku szans na uzyskanie poprawy klinicznej – potwierdzonego przez konsylium specjalistów.

W czasie sprawowania opieki działania personelu Hospicjum koncentrowały się nie tylko na aspektach medycz-

nych – ograniczono bowiem do niezbędnego minimum procedury diagnostyczne i lecznicze, a jednocześnie zadbano o warunki sprzyjające tworzeniu więzi matki z córką. Należy wspomnieć, że w czasie hospitalizacji brak tej więzi stanowił źródło ogromnego cierpienia dla matki. Równie ważny wydaje się być aspekt socjalny sprawowanej opieki, szczególnie w sytuacji samotnej matki, która zmuszona była do rezygnacji z pracy, aby móc zaopiekować się dzieckiem. Po śmierci dziewczynki matka korzystała z opieki psychologicznej i duchowej Hospicjum, uczestnicząc w zajęciach grupy wsparcia dla rodzin w żałobie.

Opieka hospicyjna w przypadku dzieci nieuleczalnie chorych, u których brak jest uzasadnionej nadziei na poprawę

stanu zdrowia w wyniku działań leczniczych, stanowi niezastąpioną alternatywę, przynoszącą dziecku ulgę w cierpieniu i dającą rodzicom wsparcie w trudnych chwilach. Zgodę na objęcie dziecka opieką hospicyjną muszą wyrazić rodzice i chwila podjęcia takiej decyzji jest najtrudniejsza, ponieważ matka i ojciec muszą zrezygnować ze złudnej nadziei, którą dają podejmowane coraz to nowe interwencje medyczne. Wyrażając zgodę na opiekę hospicjum, wchodzi się razem z dzieckiem w kolejny i ostatni etap jego życia. Może opisane w tym artykule zmagania malutkiej Weroniki pomogą w podjęciu przez rodziców nieuleczalnie chorego dziecka tej trudnej decyzji. I na zakończenie słowa matki dziecka, które odeszło będąc podopiecznym jednego z domowych hospicjum dla dzieci – „Krzyż, które musi nieść moje chore dziecko żyjąc, nie może być cięższy niż ten, który ja będę niosła po jego śmierci”.

W pracy wykorzystano artykuł: „Granice racjonalnej terapii? Dziecko z zespołem mnogich wad wrodzonych w opiece paliatywnej – opis przypadku” E. Wodzyńska, W. Andrzejewski, Przegląd Pediatryczny vol. 41, (2011) nr 3, s.133-137.

Opieka paliatywna jest dopuszczalną prawnie i etycznie opcją, która chroni nieuleczalnie chore dziecko przed cierpieniem i ryzykownymi zabiegami, mogącymi mieć znamiona terapii uporczywej, a rodzinie zapewnia wszechstronne wsparcie.

Tekst: Janina Adamczyk
Prezes Zarządu Stowarzyszenia Łódzkie Hospicjum dla Dzieci
Fot.: archiwum ŁHdD

BUDUJEMY!

Uczeń, który rozpoczyna naukę gry na jakimś instrumencie muzycznym, w miarę zagłębiania się w tajniki muzyki, staje się na ogół utrapieniem dla sąsiadów. Te same dźwięki, nie zawsze czysto zresztą, powtarzane wielokrotnie są w stanie wyprowadzić z równowagi nie jeden wzór cierpliwości. Jeśli jednak się nie podda i nie zaprzestanie swojej pracy z instrumentem, odpłaci kiedyś cierpliwym sąsiadom dyplomowym koncertem...

Z budową jest chyba podobnie. Trzeba czasem sporo dobrej woli wykazać, aby zobaczyć coś, czego jeszcze nie ma, ale jest już w planach. A jeśli chodzi o budowę Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci, to trzeba powiedzieć, że istnieje więcej niż tylko w planach...

W czerwcu 2014 roku Urząd Miasta Łodzi wydał decyzję o pozwoleniu na budowę obiektu na działce budowlanej przy ulicy Łupkowej 1. Inwestycja powstaje w oparciu o projekt architektoniczny przygotowany przez Tomasza Awęckiego z Pracowni Architektonicznej A4. Wydanie uprawomocnionej decyzji o pozwoleniu na budowę to kolejny ważny krok na drodze powołania do życia ośrodka dla pacjentów niewydolnych oddechowo, który będzie stanowił siedzibę Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci.

We wakacje ruszyły pierwsze prace budowlane na terenie naszej działki, którą w lutym 2013 roku zakupiliśmy od Urzędu Miasta Łodzi z 99% bonifikatą. I jakkolwiek paradoksalnie by to nie zabrzmiało – prace budowlane zaczęły się od... burzenia. Trzeba było w pierwszej kolejności usunąć relikty poprzedniej zabudowy, od lat pozostające w ruinie. Po otrzymaniu stosownych pozwoleń, Hospicjum ruszyło do niwelowania terenu, odgruzowywania wjazdów, zasypywania dziur, od których roiło się na posesji, no a przede wszystkim – do wyburzania resztek poprzednich budynków i wywożenia gruzu. Nie robiliśmy tego – oczywiście – sami, ale przez wyspecjalizowaną firmę rozbiórkowo-budowlaną.

Drugim małym etapem prac o wielkim znaczeniu było wykonanie przyłączy. Ta mało widowiskowa część inwestycji polegała na rozkopaniu poboczy i dostaniu się do instalacji deszczowej, wodnej, kanalizacyjnej i elektrycznej. Trwające kilka tygodni prace zaczęły się pokrywać z prowadzonymi w okolicy pracami wod-

nokanalizacyjnymi i drogowymi, co dawać mogło przez pewien czas efekt naprawdę intensywnych prac budowlanych.

W tym samym czasie trwał kolejny etap prac, niezwykle ważny, ale znów mało spektakularny i niepowodujący wzrostu murów przyszłego Hospicjum. Ponieważ działka przy ulicy Łupkowej 1 jest miejscami zadrzewiona, trzeba było dokonać inwentaryzacji dendrologicznej i uzyskać stosowne pozwolenia na wycinkę drzew. Już na etapie planowania, architekt brał pod uwagę rosnące drzewa, tak aby po ukończeniu inwestycji możliwie największa ilość pozostała w otoczeniu ośrodka. W cieniu drzew i administracyjnych procedur inwestycja powoli posuwa się do przodu. Kolejnym etapem będzie wyłonienie wykonawcy, który poprowadzi całą budowę: od wykopania fundamentów, przez ich zalanie, postawienie murów, wylanie stopów i posadzek, na osadzeniu okien i drzwi kończąc. Oddanie stanu surowego zamkniętego będzie zwieńczeniem pierwszej części budowy, którą planujemy zrealizować w pierwszym półroczu 2015 roku. Po krótkiej przerwie technologicznej (trzeba murom dać czas wyschnąć, a betonowi związać), ruszymy z drugą częścią prac, tym razem wykończeniowych. Gole mury zamienią się w sale pacjentów, pomieszczenia socjalne, świetlice, zaplecze administracyjne, salę konferencyjną, magazyny sprzętu medycznego, no i oczywiście – gabinety dla pacjentów. To właśnie obok sal pacjentów, gabinety rehabilitacji oraz stomatologii będą ważnym centrum działań przyszłego Ośrodka. Widzimy obecnie, z jakimi problemami borykają się rodziny naszych podopiecznych, kiedy trzeba znaleźć stomatologa. Nie każdy gotowy jest podjąć się leczenia zębów dziecka, które trzeba na czas zabiegu znieczulić. A przecież duża część dzieci po-





zostających pod opieką Hospicjum korzysta z respiratorów i znieczulenie wcale nie jest prostym zadaniem...

Budowa Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci ruszyła. Nie jest to jeszcze ten budowlany boom, ale i na to przyjdzie pora. O wydarzeniach takich jak symboliczne wbicie pierwszej łopaty, czy wmurowanie kamienia węgielnego, będziemy informować. Teraz pozostaje nam apelować do wszystkich ludzi dobrej woli, aby pamiętali o tym ważnym przedsięwzięciu. Będzie to pierwszy w Łodzi i regionie ośrodek dla pacjentów, którzy nie mogą samodzielnie oddychać. Znajdą w nim pomoc i schronienie dzieci i dorośli z Łodzi i województwa, a nasi obecni pacjenci będą mieli zapewnioną w nim opiekę na czas nieobecności opiekunów, spowodowanej na przykład koniecznością ratowania przez nich zdrowia. Liczymy na hojność i wsparcie darczyńców w tym wielkim przedsięwzięciu, które służyć będzie na długie lata naszemu regionowi. Jakby nie było, budowa Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci wpisuje się w najpiękniejszą tradycję przedwojennej Łodzi, której szpitale i ośrodki opieki nad najsłabszym powstały jako fundacje towarzystw dobroczynnych. Doświadczamy tego, że tradycje te są wciąż żywe i bardzo byśmy chcieli, aby już za niedługi czas osoby przejeżdżające ulicą Łupkową mogły zwolnić (warto, bo szkoła po sąsiedztwie) i powiedzieć: „O, i z mojego 1% podatku to wybudowano” albo: „I ja mam tu swoją cegiełkę!”

W prozie codzienności rusza budowa pierwszego ośrodka dla pacjentów niewydolnych oddechowo. Na razie żadnej w tym finexji, co najwyżej zryte i zabłocone wjazdy na działkę. A przyjdzie czas, że stanie tu miejsce pełne wsparcia dla najciężiej chorych i najtrudniej przez los doświadczonych.



Wszystkich zainteresowanych wsparciem budowy Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci zachęcamy do przekazania choćby niewielkiej kwoty, która wspólnym wysiłkiem zamieni się w mury dające schronienie i bezpieczeństwo chorym dzieciom. ●

BUDOWIE PATRONUJĄ:



Wojewoda Łódzki
Jolanta Chełmińska



PREZYDENT MIASTA ŁÓDZI
HANNA ZDANOWSKA



Arcybiskup Metropolita
Łódzki



MIEJ SERCE I PATRZAJ W SERCE

Są takie chwile w Hospicjum, w których wiesz, że od nich zależy wszystko. Masz niewiele czasu i musisz podejmować takie decyzje, których skutki trwać mogą latami. Tak było w styczniu 2014 roku, kiedy ważyły się losy naszej podopiecznej, **Gabrysi** spod Kutna.

Właściwie wiele już było przesądzone i czekaliśmy tylko na odpowiedni moment realizacji założeń, o których poinformowani byli już rodzice i w pełni z tym pogodzeni. Gabrysia, która trafiła pod naszą opiekę jako skrajny wcześniak, poradziła sobie z niewydolnością oddechową i podjęta już była decyzja, że wkrótce zostanie wypisana spod opieki Hospicjum. Dla nas są to ważne momenty: widzimy, że nasze zaangażowanie okazało się skuteczne, dziecko usamodzielnia się oddechowo, dogania rówieśników, jest coraz silniejsze i jego zdrowiu już nic nie zagraża tak, jak to było jeszcze przed kilkunastoma tygodniami...

No więc postanowione już było, że wypisujemy Gabrysię. Z jej rodzicami ustaliliśmy, że wypis będzie na wiosnę, jak tylko zrobi się cieplej i zmniejszy się ryzyko infekcji górnych dróg oddechowych. Gabrysia już coraz mniej wymagała tlenoterapii, koncentrator tlenu coraz częściej całymi dniami stał bezczynnie. To zapowiadało tylko dobre rzeczy.

I nagle okazało się coś, co postawiło nas do pionu. W czasie konsultacji okulistycznej okazało się, że Gabrysia traci wzrok. Ta kilkumiesięczna bohaterka walk o przeżycie prawdopodobnie za kilka miesięcy straci wzrok w drugim oczku, na jedno obecnie już właściwie nie widzi. Tak brzmiała postawio-

na diagnoza. Rodzicom jeszcze zasugerowano konsultację w Warszawie u znanego profesora, który może podjąć się ratowania tego drugiego oka, przez co Gabrysia w przyszłości będzie osobą niedowidzącą... Rodzice Gabrysi szybko umówili termin konsultacji i po przeprowadzonych badaniach usłyszeli, że jest szansa na uratowanie jednego oczka i znaczne powstrzymanie zmian w tym oczku, które uznano za stracone. Trzeba bardzo szybko przeprowadzić operację, która wiąże się jednak ze sporymi kosztami.

To był ten moment. Wiedzieliśmy, że musimy zrobić wszystko, aby uratować wzrok Gabrysi. To przecież cała jej przyszłość. Nie może być tak, że wygrywa walkę o życie, a potem idzie przez to życie z białą laską naszej bezsilności!

Najpierw napisaliśmy apel na naszej stronie internetowej. Napisaliśmy konkretnie: potrzeba ośmiu tysięcy złotych na operację oczu Gabrysi i czasu jest naprawdę niewiele. W przypadku tej operacji była to szansa na nowe narodziny dla Gabrysi, sprawa była naprawdę poważna, zmiany w siatkówce postępowały bardzo szybko i trzeba było działać już w tym momencie. Zwróciliśmy się o pomoc do dziennikarzy łódzkiego oddziału TVP i udało się szybko zrealizować materiał, który poszedł w dobrym czasie antenowym, w przerwie – jak się później oka-

zało – dających złoty medal skoków Kamila Stocha podczas Igrzysk Olimpijskich w Soczi. Po kilku dniach ten sam materiał trafił do redakcji programu „Prosto z Polski” w TVP Regionalna i w ten sposób „poszedł” w całą Polskę. A na to wszystko, gdy było już po operacji Gabrysi, TVP Łódź zorganizowała dyskusję w studiu programu „Łódzkie Forum” z udziałem przedstawicieli Hospicjum, organizacji pacjenckich oraz polityków. Na szczęście to już było na końcu, bo wcześniej okazało się, że nasz apel spotkał się z dużym zainteresowaniem i w ciągu kilku dni zebraliśmy pieniądze na ratowanie wzroku Gabrysi. Znaleźli się ludzie, którzy dostrzegli ogromną szansę i co ważne: tę szansę dali. Operacja się udała. Gabrysia całkiem nieźle widzi na jedno oko, a w tym bardziej chorym udało się przywrócić widzenie

barw i kształtów, dzięki czemu zdrowsze oko nie będzie zbyt mocno obciążane.

Po kilku tygodniach Gabrysia została wypisana spod opieki Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci. Byliśmy z niej dumni, bo choć nie ukończyła jeszcze roczku, stoczyła już tyle batalii o swoje życie. Tak bardzo nas cieszy, że znaleźli się ludzie, którzy okazali serce i uratowali przyszłość dziecka.

A zupełnie przypadkiem zauważyliśmy, że Gabrysia obchodzi urodziny tego samego dnia, co Stowarzyszenie „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci”. Jej roczek był cichym i przepięknym prezentem na nasze piętnastolecie.

Łódzkie Hospicjum dla Dzieci zapewnia pacjentom nieodpłatne korzystanie ze sprzętu medycznego oraz świadczeń zdrowotnych i wsparcia psychologicznego. Pomóż rozwijać działalność na rzecz najciężiej chorych dzieci, przekazując darowiznę na cele statutowe Stowarzyszenia.

Polecenie przelewu / Wpłata gotówkowa

nazwa odbiorcy		STOWARZYSZENIE ŁÓDZKIE HOSPICJUM DLA DZIECI																									
nazwa odbiorcy cd.																											
nr rachunku odbiorcy		91-496 ŁÓDŹ, UL. NASTROJOWA 10																									
nr rachunku odbiorcy		6 4 1 2 4 0 3 0 6 0 1 1 1 1 0 0 0 0 3 4 5 2 4 8 3 3																									
waluta		W P		PLN		kwota																					
nr rachunku zleciennodawcy (polecenie przelewu) / kwota słownie (wpłata gotówkowa)																											
nazwa zleciennodawcy																											
nazwa zleciennodawcy cd.																											
tytułem																											
D A R O W I Z N A																											
tytułem cd.																											
pieczęć, data i podpis(y) zleciennodawcy																											
Opłata																											

POWRACAJĄCA FAŁA

PODZIĘKOWANIA OD GABRYSI

W sierpniowy słoneczny dzień listonosz przyniósł pakiet korespondencji. Jak zwykle o tej porze: faktury, rachunki, oferty, zamówienia, specyfikacje sprzętu... Wśród listów znalazła się też koperta bez adresu zwrotnego, nadana w Zduńskiej Woli.

W kopercie list. Ciepły, wzruszający, miły list od Gabrysi, naszej podopiecznej, napisany przez jej Mamę, która dniem i nocą robi wszystko, aby Gabrysia miała lepiej. Nie zauważyliśmy nawet, jak minął rok od czasu, gdy Gabrysia trafiła pod naszą opiekę. Ale zauważyła to Mama.

Pracując w Hospicjum, czy to na odcinku medycznym, czy posługując jako psycholog, pedagog, pracownik socjalny czy kapelan, wykonując zadania ratujące życie i zdrowie pacjentów, czy utrzymujące bieżącą działalność Hospicjum: my wszyscy z największym szacunkiem myślimy o rodzicach naszych podopiecznych, którzy są wzorem heroicznego poświęcenia i zaangażowania bez reszty. My wszyscy, którzy pracujemy na rzecz podopiecznych Hospicjum, **z największym podziwem patrzymy na Waszą wytrwałość, Waszą miłość i Waszą troskę.** Gdybyśmy nie widzieli Waszego oddania, pewnie nie mielibyśmy dość sił, aby przychodzić z pomocą Waszym najukochańszym dzieciom. Patrząc na Wasze dłonie i zatroskane oczy widzimy, jak wiele dobra rodzi Wasze zaangażowanie i z jaką wielokrotnioną siłą powraca ta fala dobra na codziennym oceanie postęgi...

Bogumi Zespole Hospicjum,
miła pierwsza na naszej znajomości
Z tej okazji piszę do Was ten krótki
list.
Porazę w nim z całego serca
Podziękować Wam Drodzy
Moi Przyjaciele
za przyjęcie mnie do Waszego grona,
za opiekę
za czas który mi ofiarowaliście
za zgodność, miłość.
Wspieracie pokój do mojego domu,
a w szczególności trudnych chwilach -
przez wasze przebieg leczenia -
ochronie mnie i moich bliskich.
Z wdzięcznością
Gabrysia z Rodziną
Zduńska Wola, Sierpień 2014

List przesłany przez Mamę Gabrysi -
podopiecznej Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci.

Tekst: Renata Laudan – mama Piotra
Fot.: archiwum rodzinne



CHOROBA NIE JEST NAJWAŻNIEJSZA

Piotrek ma 13 lat. Ma brata bliźniaka, Mateusza oraz dwie starsze siostry. Jest uczniem pierwszej klasy gimnazjum. Interesuje się informatyką i budową robotów z Lego Mindstorms. Jest bardzo cierpliwy i wyrozumiały. Wspaniale odczytuje i łagodzi nastroje rodzinne. Ma swoje zdanie i potrafi go bronić. Ujmuje pracowitością i sumiennością. Jest ciekawy świata i ludzi, uwielbia rodzinne wyjazdy. Ten wspaniały chłopiec to nasz syn.

Jednak pierwsze miesiące jego życia nie przepełniały nas optymizmem. Okazało się bowiem, że choruje na rdzeniowy zanik mięśni. Nie było nam łatwo przyjąć taką diagnozę. Z perspektywy czasu najbardziej pamiętamy jednak ogromną mobilizację do działania, aby pomóc Piotrkowi. Najważniejsze pytanie, jakie sobie wtedy zadawaliśmy, to: „Co możemy dla niego zrobić?”. Szukaliśmy pomocy w kraju i za granicą. Na szczęście szybko znaleźliśmy się pod opieką Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci i dzięki temu w krótkim czasie udało nam się zastosować wsparcie oddechu respiratorem domowym. Zdążyliśmy w samą porę, gdyż Piotrek oddychał już coraz gorzej. Dwa pierwsze lata życia naszego syna nie należały do łatwych. Często chorował, przebywał w szpitalu. W tym okresie choroba Piotrka stanowiła niemalże centrum naszego życia. Przeżywaliśmy wtedy bardzo trudny okres. Najważniejsze było jednak to, że nie zostaliśmy sami. Towarzyszyła nam rodzina, znajomi i pracownicy Hospicjum. Ci wszyscy bliscy ludzie byli dla nas ogromnym wsparciem.

Po pewnym czasie stan zdrowia Piotrka ustabilizował się. Zmieniło się też nasze podejście do problemu. Zaczęliśmy zwracać większą uwagę na inne aspekty życia. Oczekiwała tego od nas trójka pozostałych dzieci i reszta rodziny. Sami też doszliśmy do wniosku, że życie nie składa się jedynie z choroby. Odsysanie, oklepywanie, respirator, karmienie, rehabilitacja stanowiły stałe elementy dnia, ale nie można było na tym poprzestać. Zastanowiliśmy się, jak nasze dziecko spędzałoby czas, gdyby było zdrowe i postanowiliśmy mu to umożliwić. Odnowiliśmy relacje ze znajomymi, regularnie spacerowaliśmy. Zaczęliśmy organizować rodzinne wycieczki i wyjazdy wakacyjne. I tutaj również Hospicjum podążyło za naszymi potrzebami i wyposażało nas w odpowiedni sprzęt, abyśmy mogli swobodnie i bezpiecznie wychodzić z domu. Bardzo się cieszyliśmy, że mogliśmy całą rodziną wyjechać nad morze, w góry, czy chociażby pójść na lody i do kina.

Ważną częścią życia Piotrka stała się edukacja. Już od wieku przedszkolnego przychodzili do domu nauczyciele. Szybko okazało się, że Piotrek ma świetną pamięć i uzdolnienia matematyczne. Wraz z grupą uczniów ze swojej klasy brał udział w międzynarodowym programie „Odyseja Umysłu”. Próby, które odbywały się w naszym domu, dały możliwość bliższego poznania i integracji z rówieśnikami. Występowali kilkakrotnie w różnych miastach w Polsce. Towarzyszyły temu ogromne emocje. Największe wrażenie zrobiło na wszystkich przedstawienie, w którym Piotrek na scenie, jako jeden z aktorów, samym ruchem palca wplatał w wartką akcję przedstawienia przygotowaną przez siebie prezentację komputerową.

W tym roku otworzyliśmy kolejny rozdział życia naszych synów. Rozpoczęli naukę w gimnazjum, gdzie będą musieli sprostać nowym wyzwaniom. Przygotowaliśmy się do tego wcześniej. Uzyskaliśmy z wydawnictw podręczniki w wersji elektronicznej. Piotrek wyświetla je na ekranie komputera i tam też wypełnia ćwiczenia. Ogromną radość przynosi mu obecnie czytanie książek. Przygodę czytelnictwem rozpoczął jednak dopiero od momentu otrzymania czytnika e-booków. Umożliwił on ustawianie książki w formie pokazu slajdów i dzięki temu Piotr czyta samodzielnie, nie musimy zmieniać mu stron. Nie zniechęcili go nawet „Krzyżacy”.

Z perspektywy trzynastu lat życia naszego syna możemy powiedzieć, że choroba to nie wszystko. To tylko część jego życia, ważna, ale nie najważniejsza. Zwrócenie uwagi na rodzinę, zainteresowania, naukę pozwoliło Piotrowi rozwinąć się i poszerzyć horyzonty. Zachęciło do odpowiedzialności, aktywności i samodzielności. Pomogło też nam, rodzicom, dostrzec w naszym niepełnosprawnym, oddychającym z respiratorem dziecku, silnego człowieka z ogromnym sercem i poczuciem własnej wartości. ●

Rozm.: ks. Andrzej Partyka
Fot.: Archiwum ŁHdD

PRZECIEŻ TRZEBA DALEJ ŻYĆ



Fragmenty audycji ks. Andrzeja Partyki poświęconej grupie wsparcia w żałobie, emitowanej na antenie Radia Niepokalanów. Cykl audycji „Mówimy o tym. Choroba. Śmierć. Życie” przygotowany przez ks. Andrzeja Partykę, kapelana Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci w latach 2008-2014, został nagrodzony na XXVIII Międzynarodowym Festiwalu Mediów Katolickich w Niepokalanowie (maj 2013 r.).

We wrześniu 2014 roku Ksiądz Arcybiskup Marek Jędraszewski mianował ks. Andrzeja Partykę Dyrektorem Caritas Archidiecezji Łódzkiej.

Ksiądz Andrzej Partyka: Zaczniemy od krótkiego wspomnienia Waszych dzieci, bo gdyby nie one, to byście się nigdy – jako mamy – nie spotkały w tej grupie. Bo to jest wspólny element, który łączy Wasze różne historie życiowe: dziecko, które było kiedyś pod opieką Hospicjum. Spróbujmy zatem wspomnieć tych, których nie ma już dzisiaj pośród nas, ale którzy są zawsze i będą zawsze głęboko w naszych sercach.

Agnieszka: Moja córeczka miała na imię Weronika. Zmarła w październiku 2008 r. Urodziła się jako wcześniak z wielowodniem. Przebywała na OIOM-ie w Katowicach około 1,5 roku. Jej stan był bardzo ciężki, natomiast moim olbrzymim pragnieniem było zabranie jej z tego szpitala do domu. I to się udało, właśnie pod opiekę Hospicjum, najbliżej jak to było możliwe, czyli do mojego rodzinnego miasta – Łodzi. Udało się przewieźć ją z Katowic do domu do Łodzi.

Ksiądz: Długo była pod opieką Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci?

Agnieszka: Chyba jakieś 5 miesięcy...

Ksiądz: Jak wspominasz ten czas?

Agnieszka: Bardzo dobrze. Jestem bardzo wdzięczna, ponieważ kiedy już wiedziałam, że jej stan jest bardzo ciężki, moim jedynym pragnieniem było, żeby zabrać ją do domu, żeby móc opiekować się nią samodzielnie. Wszystko, co mogłam dla niej zrobić, to dać jej ten komfort na resztę życia. Tak króciutkiego. I to się udało.

Ksiądz: Małgosiu, a jak było u Ciebie?

Małgorzata: Mój synek miał na imię Marcinek. Gdy zmarł, miał 16 lat. Nie żyje już prawie od 8 lat. Do Hospicjum trafiliśmy niestety dosyć późno. Byliśmy pod opieką Hospicjum półtora roku. Był to czas... jest mi strasznie trudno słowami wyrazić, jak wiele pomogło mi Hospicjum w opiece nad Marcinkiem, szczególnie że był to bardzo ciężki czas, bo stan Marcinka się bardzo pogorszył. Marcinek był dzieckiem leżącym, z porażeniem mózgowym, z małogłowie, dzieckiem bez kontaktu – jak to rozumiemy. Nie rozmawiał, nie słyszał. Bardziej był to kontakt uczuciowy...

Ksiądz: Ty, jako mama, bardzo często wspominasz, że czułaś jego reakcje i wiedziałaś, kiedy czego mu potrzeba... To chyba naturalne, że matka z dzieckiem ma ten niezwykle kontakt.

Małgorzata: Myślę, że to było widać. Jak trafialiśmy do szpitala – ja zawsze z Marcinkiem leżałam w szpitalu – pielęgniarki i lekarze o tym mówili, jak silny jest kontakt między mną a Marcinkiem.

Ksiądz: A Pani, Pani Basiu?

Barbara: Łukaszek jest, był po porażeniu mózgowym. Miał również wodogłowie: słyszał, natomiast nie widział. Zmarł mając 19 lat.

Ksiądz: Jak długo był pod opieką Hospicjum?

Barbara: Kilka lat. Ja byłam, jestem i zawsze będę wdzięczna Łódzkiemu Hospicjum dla Dzieci, wiele mi pomogło.

Ksiądz: Taka jest nasza rola i po to właśnie jest hospicyjna pomoc, żeby wspierać rodziców, żeby wspierać samego pacjenta w tym trudnym okresie jego życia, żeby uczynić je jak najbardziej ludzkim i rodzinnym, bo w hospicjum domowym dzieci są w swoich domach rodzinnych. Nie zabieramy dziecka z rodziny, nie oddajemy go do jakiejś instytucji, ale właśnie ono pozostaje wśród swoich bliskich, dzięki temu jest otoczone ciepłem rodzinnym i życzliwością. Pracownicy Hospicjum służą tylko pomocą i wspierają w tym wszystkim, co jest potrzebne w codziennym funkcjonowaniu dziecka. Gdyby nie było tej nieuleczalnej choroby, niepotrzebna byłaby opieka hospicyjna. Choroba była, ona zakończyła się rozstaniem, odejściem dziecka, ale nie zakończyła się opieka nad rodzinami Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci i ona trwa dalej w postaci choćby grupy wsparcia rodziców, którzy stracili dziecko. Dlatego tutaj razem jesteśmy, żeby powiedzieć, czy łatwo Wam było do tej grupy dołączyć? Bo wiadomo przecież, że to nie dzieje się automatycznie: trzeba wyrazić swoją wolę, trzeba zarezerwować sobie czas na spotkanie, trzeba przyjść na to spotkanie, przełamać jakieś bariery...

Agnieszka: Mogę powiedzieć, że tak samo, jak czekałam na każdą wizytę Hospicjum, kiedy Weronika żyła, tak samo potem we mnie była taka naturalna potrzeba wracania do Hospicjum, potrzeba rozmowy... Tak samo naturalnie czekałam na każdą wizytę i waszą obecność. Usłyszałam w dniu pogrzebu, że nie zostanie sama, że mimo iż nie mam już przy sobie bliskich, żebym nie myślała, że zostanę sama, że tak nie będzie...

Ksiądz: Bo często rodzicom tak się wydaje, kiedy dziecko odchodzi, że Hospicjum już nie będzie się zajmowało rodziną. I to Ci pomogło Agnieszko?

Agnieszka: Tak, pomogło, to było naturalne... Jestem wdzięczna za to, że tyle prywatnego czasu poza grupą również zostało mi poświęcone, tyle olbrzymiej troski. Miałam duży kłopot z zagospodarowaniem swojego wolnego czasu. Po odejściu bliskich osób, kiedy tutaj zostaje się samemu, strasznie trudno poukładać życie od nowa, nie wiadomo, co z tym życiem zrobić. Wtedy pracownicy Hospicjum byli moimi pierwszymi znajomymi, dlatego tak bardzo czekałam na każdą wizytę, tę prywatną, jak i grupową. To zastępowało mi rodzinę – poza powrotem do pracy – wypełniało mój czas wolny i to było dla mnie bardzo ważne, bo mi pomagało. Było mi bardzo potrzebne.

Ksiądz: Dzisiaj jest Ci łatwiej. Z perspektywy czasu widać, że radzisz sobie o wiele lepiej. To jest niesamowite doświadczenie móc skorzystać z takiej pomocy, skoro samo wyczekiwane spotkanie może pomóc człowiekowi w odnalezieniu się w nowej, trudnej rzeczywistości. Bo przecież trzeba dalej żyć...

Barbara: My traktujemy grupę wsparcia jak naszą rodzinę, tak się czujemy, przynajmniej ja to tak odczuwam...

Ksiądz: Z tego, co wiem, bardzo chętnie spotykacie się w grupie wsparcia...

Barbara: Szukałam dość długo pracy. Chciałam znaleźć taką, żebym mogła co dwa tygodnie w środę się spotkać, iść na grupę wsparcia, gdzie jestem mile widziana i gdzie mogę powiedzieć wszystko to, co we mnie siedzi, co mnie boli...

Ksiądz: Czy tego spotkania trzeba się bać? Niektórzy mają jakąś chęć, żeby skorzystać z takiej pomocy, ale nie zawsze mają odwagę. Czy jest się czego obawiać?

Małgorzata: Na pewno nie ma się czego obawiać. Mam podobne wspomnienia i wrażenia, jak Agnieszka, jeżeli chodzi o przyjscie na grupę wsparcia. Mnie to było bardzo potrzebne i bardzo mi pomogło, nawet przez to, że na tej grupie możemy rozmawiać o swoich dzieciach, możemy rozmawiać tyle, ile potrzebujemy. Możemy przynieść zdjęcia, wspominać dzieci... Wiem – jako że jestem już dosyć długo, ten okres od śmierci Marcinka jest już najdłuższy względem mam uczęszczających na grupę – jak otoczenie czasem traktuje nasze wspomnienia: niektórzy są zmęczeni, nie chcą słuchać, proszą, żeby dać spokój, pomówić o czymś innym... I dlatego te spotkania są bardzo potrzebne i nie ma czego się bać.

Ksiądz: Niektórzy mówią, że boją się ponieważ wydaje im się, że przyjdą tutaj i ciągle będą płakać, że właściwie

nie widzą sensu. Mogą się pojawić łzy, bo są momenty, gdzie emocje są silne, ale nie po to się spotykamy, żeby płakać, ale głównie po to, żeby patrzeć w przyszłość, jak to życie poukładać.

Małgorzata: Dzielimy się naszymi różnymi troskami, teraz-
 niejszymi problemami rodzinnymi, właściwie wszystkim...
 W przeżywaniu żałoby są różne etapy, są różne chwile, różne
 wspomnienia, rocznice, imieniny dzieci, święta. Są też takie
 momenty trudne, kiedy trzeba i można popłakać.

Ksiądz: W bezpiecznym środowisku osób, które zro-
 zumieją...

Barbara: Dzielić się wszelkimi naszymi wrażeniami, troskami,
 radościami...

Ksiądz: ...Bo tych też nie brakuje: życie składa się z róż-
 nych elementów. Radość również jest, a jak obserwuję wa-
 sze uśmiechnięte twarze, to mogę to potwierdzić, że nie
 jesteśmy tutaj, żeby być smutnymi, lecz z nadzieją patrzeć
 w przyszłość. Bo ta nadzieja jest bardzo ważna, żeby nam
 pomagała funkcjonować i realizować nasze życie dalej.
 Takie jest nasze zadanie i mimo trudnych doświadczeń –
 musimy się dalej o to starać.

Małgorzata: Mam taką potrzebę powiedzenia i o tym, że od
 momentu śmierci Marcinka, dla mnie święta wielkanocne
 stały się niezwykle ważne i że przeżywam je naprawdę bar-
 dzo głęboko... Potrafię zrozumieć ból Matki Przenajświęt-
 szej, cierpienia jakie przeżywała patrząc na mękę swoje-
 go Syna. Patrząc na cierpienia naszych dzieci widziałśmy
 tę mękę, myśmy tego doświadczyły, bardzo podobnie. To
 nasze przeżywanie cierpienia naszych dzieci, nasza empa-
 tia, wpływa na głębsze przeżywanie tych świąt. To, że Pan
 zmartwychwstał, daje nam nadzieję spotkania z naszymi
 dziećmi, że po tym bardzo trudnym, smutnym, bolesnym,
 traumatycznym momencie śmierci naszych dzieci jest mo-
 ment zmartwychwstania, radości, spotkania...

Ksiądz: Myślę, że nikt lepiej nie zrozumie, co znaczy stracić
 swoje dziecko, jak mama. Wy przeszłyście przez to
 doświadczenie. Nie boję się takiego porównania, że naj-
 lepiej Was rozumie Matka Jezusa, bo Ona też straciła swo-
 jego Syna, w innych okolicznościach, ale też Go bardzo
 kochała i myślę, że Ona najlepiej rozumie takie doświad-
 czenie i jest Jej bardzo bliskie. Mam nadzieję, że osoby,
 które nas słuchają i które przeżywają podobne doświad-
 czenia, poszukają wokół siebie takich grup wsparcia.

PIELGRZYMKA DLA RODZIN W ŻAŁOBIE

Tekst: Marta Ziętał

**Jak co roku w maju, rodziny w żałobie
 zebrały się, by wspólnie pielgrzymo-
 wać do kolejnego miejsca. Była już piel-
 grzymka na Jasną Górę, do Studzianny,
 do Niepokalanowa, do Świnic Warckich,
 do Nowego Miasta nad Pilicą. Tym ra-
 zem udaliśmy się do Sanktuarium Św.
 Marcina w Oporowie, gdzie odprawio-
 na została Msza św. w intencji uczestni-
 ków pielgrzymki.**

Wspólna modlitwa jest niepowtarzalną okazją do refleksji
 i zadumy nad trudnymi doświadczeniami każdego z nas,
 związanymi z pożegnaniem osób bliskich. Podzielenie się
 swoimi przeżyciami z innymi pozwala także zmniejszyć ich
 ciężar noszony na co dzień.

**Pielgrzymka, poza czasem zamyślenia, daje możliwość
 dzielenia radości ze wspólnego zwiedzania nowych miejsc.
 Zostaliśmy oprowadzeni po Sanktuarium przez przeora
 klasztoru oo. Paulinów. Ciekawostką był fakt, że w XVII wie-
 ku funkcję przeora pełnił tu późniejszy obrońca Jasnej Góry –
 ojciec Augustyn Kordecki. Będąc w Oporowie, nie mogliśmy
 nie skorzystać z okazji, by zobaczyć tamtejszy zamek wraz
 z pięknym ogrodem. XV-wieczna późnogotycka budowla
 jest jednym z niewielu tego typu zabytków zachowanych
 w Polsce, co podkreślał z dumą nasz przewodnik.**

**Czas spędzony w gronie osób o podobnych doświadcze-
 niach przynosi ukojenie w cierpieniu związanym z przeży-
 waniem żałoby po stracie bliskich. Daje poczucie, że nie
 pozostaje się osamotnionym w trudach dnia codziennego,
 a równocześnie napawa nadzieją na lepsze jutro.**

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

Raz w miesiącu w siedzibie Hospicjum odbywają się spotkania Grupy Wsparcia dla Rodzin w Żałobie. Wspierani przez psychologa uczestnicy pomagają sobie nawzajem przejść przez trudne chwile swojego życia. Atmosfera wzajemnego zrozumienia i akceptacji pozwala dzielić się swoimi przeżyciami, by móc lepiej radzić sobie na co dzień.

Spotkania odbywają się:

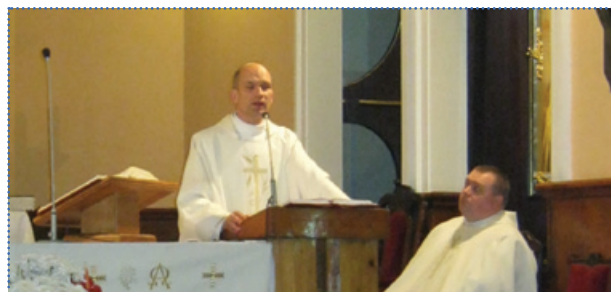
- w ostatni poniedziałek miesiąca
- w godzinach 17:00 – 19:00
- w siedzibie Hospicjum przy ul. Nastrojowej 10

Kontakt:

m.zietal@hospicjumdladzieci.org

Fot.: Archiwum ŁHdD

MSZA ŚWIĘTA W INTENCJI ZMARŁYCH PODOPIECZNYCH HOSPICIJUM.





ZOSTAŃ SUPER ZAKRĘTAKIEM

Tekst: Maria Majewska
Koordynator akcji
Fot.: Archiwum ŁHdD

Honorowy patronat akcji:



Pod koniec 2014 roku lista placówek, które przyłączyły się do akcji „Zostań Super Zakrętakiem”, przekroczyła już setkę. Najwięcej jest przedszkoli i szkół podstawowych, ale nie brakuje w niej również gimnazjów i szkół średnich. Do akcji zgłosiło się również dużo firm, które w ten sposób chcą wesprzeć podopiecznych Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci. Zaskakuje, z jak różnych stron napływają zapytania o możliwość włączenia się do tego czystego sposobu pomagania.

Nie wszystko w tej akcji szło tak, jak byśmy chcieli. Po prostu zaskoczyła nas skala zainteresowania. Czasem były małe opóźnienia w odbiorze zakrętek, czy dostarczeniu materiałów. To na szczęście udało się nam już prawie opanować i obecnie obsługa placówek uczestniczących w akcji znacznie się poprawiła. Bolączką naszą są pojemniki na zakrętki. Dysponujemy czterdziestoma, a zapotrzebowanie jest na dodatkowe osiemdziesiąt. Poszukujemy takich firm, które chciałyby nas w tym wspomóc, bo z własnych środków nie jesteśmy w stanie wygospodarować więcej pieniędzy na pojemniki do tej akcji. Nie chcemy zresztą, aby nasze ekologiczne działanie „Zostań Super Zakrętakiem” miało tylko ekologiczny charakter. Naszym celem jest prowadzenie akcji, która ma cel potrójny: ekologiczny, edukacyjny i przede wszystkim charytatywny. To, co nas niezwykle ucieszyło w ostatnim roku, to objęcie akcji honorowym patronatem przez Łódzkiego Kuratora Oświaty. To dla nas niezwykle prestiż, ale też zobowiązanie, aby walory edukacyjne akcji były coraz bardziej atrakcyjne dla jej adresatów. A ucząc, że dbając o środowisko można pomagać nieuleczalnie chorym dzieciom w realizacji ich marzeń, dzieci ze szkół i przedszkoli wypracowują w sobie postawę pomagania w każdych okolicznościach. To samo przecież dotyczy również starszych uczniów, którzy zbieranie zakrętek traktują jako uzupełnienie hospicyjnego wolontariatu.

Środki, które zdobywamy ze zbiórki plastikowych zakrętek, przeznaczone są na realizację marzeń podopiecznych Hospicjum. W tym roku planowane były dwie realizacje, doszło do jednej – nad morze wyjechała mała Malwinka oddychająca

przy pomocy respiratora. Drugiego marzenia – również wakacyjnego wyjazdu – nie udało się zrealizować ze względu na stan zdrowia Kacpra, ale mamy nadzieję, że uda się to w następne wakacje. Na bieżąco staramy się wychodzić naprzeciw potrzebom i marzeniom naszych podopiecznych i tam, gdzie to jest możliwe, udoskonalamy sprzęt medyczny oraz przygotowujemy realizację większych zamierzeń.

„Zostań Super Zakrętakiem” to akcja, która trafia również do zakładów pracy i instytucji publicznych. Kiedy obsługujemy zgłoszenia do akcji, często okazuje się, że bezpośrednim motywem do włączenia się, jest nawyk odkręcania plastikowych zakrętek, który zapoczątkowany został przez przedszkolaka lub małego ucznia. Dla nas jest to potwierdzenie skuteczności całego przedsięwzięcia: jeśli dzięki tej akcji udaje się wypracować nawyk ekologicznej postawy, który ze szkół przedostaje się w świat biznesu, to o to nam przecież chodziło. Nie dosyć, że można działać charytatywnie, to przy okazji ekologicznie i pedagogicznie. Kumulacja dobra...

Zachęcamy kolejne szkoły do włączania się do akcji. Nie bójcie się, że sobie nie poradzicie bez pojemnika – obecnie tak funkcjonuje większość placówek, a przecież wciąż zakrętek przybywa. Chcielibyśmy, aby przyłączyło się do nas jak najwięcej szkół, bo to szkoły wychowują i uczą dobrych postaw. Chcielibyśmy do akcji zaprosić również siłownie, punkty gastronomiczne i wszelkiego typu zakłady i instytucje, którym po drodze jest z troską o środowisko naturalne i z wrażliwością na najbardziej potrzebujących. ●

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



WOLONTARIAT

ABC

Kandydatka na wolontariuszkę – Magda
– rozmawia z **Krzysztofem Pękalą**, koordynatorem wolontariatu w ŁHdD.

Magda: Czym jest wolontariat?

Krzysztof Pękala: Za wikipedią: **Wolontariat** (łac. *voluntarius* - *dobrowolny*) – dobrowolna, bezpłatna, świadoma praca na rzecz innych lub całego społeczeństwa, wykraczająca poza związki rodzinno-koleżeńsko-przyjacielskie.

M: Jak można pomagać w ŁHdD?

KP: W naszej placówce wolontariat dzieli się na dwie główne gałęzie: akcyjną oraz domową. Pierwsza z nich odnosi się do pomocy na rzecz Hospicjum i jego podopiecznych poprzez udział w przygotowaniu, planowaniu, organizowaniu, przeprowadzaniu i podsumowywaniu imprez charytatywnych, organizowanych specjalnie dla chorych i ich rodzin. Umiejętność pięknego pakowania prezentów, czy pomoc w tworzeniu korespondencji wliczają się w to znakomicie. Druga zaś gałąź to obecność bezpośrednio w domu rodziny dotkniętej chorobą. Towarzyszenie podopiecznym może mieć przeróżne oblicza – od pomocy w obsłudze sprzętów elektronicznych do pomocy w odrabianiu lekcji, czy zwykłej rozmowy przy kubku gorącej herbaty.

M: Czy trzeba być pełnoletnim?

KP: W naszym Hospicjum pomagają wolontariusze w wieku między 9 a 72 rokiem życia. Wierzymy, że nie są to rekordy, których nie moglibyśmy pobić. Jeśli kandydat na wolontariusza ma mniej niż 18 lat potrzebna będzie zgoda jego opiekuna prawnego na udział w wolontariacie. Każdy może pomagać tak, jak umie.

M: Gdzie i kiedy odbywają się spotkania wolontariatu ŁHdD?

KP: Spotkania wolontariatu odbywają się w czasie roku akademickiego (październik-czerwiec) w niemal każdy piątek po 16:30 w siedzibie Hospicjum na ul. Nastrojowej 10.

M: Co można zrobić?

KP: Można zrobić wszystko, czego tylko nie ogranicza nam wyobraźnia oraz przepisy prawa. Można nawet krzycieć ideę opieki paliatywnej poprzez tworzenie hip-hopu. Tak zrobił Kamil Chojnacki, wolontariusz pomagający od 6 lat w Hospicjum. Poza wciągnięciem swojego zespołu do napisania niezwykle piosenki, postanowił również zorganizować koncert charytatywny w swoim liceum. Zaraził entuzjazmem pomagania nie tylko pracowników swojej szkoły i Hospicjum, ale także rówieśników! To co? Zapraszamy!

WIARA

Od kilkunastu lat ofiarowuje swe pomocne serce
Rodzic przy dziecku dwa cztery na dobę powiem więcej
Pełne nadziei serce, pomimo że śmierć jest blisko
Mimo choroby w oczach blask, a w sercu
Ognisko nadziei płomień nigdy w nas nie zgaśnie
Niosę im z serca pomoc, to się liczy właśnie
Iskra nie zgaśnie, nas wolontariuszy tutaj wielu
Traktujemy ich normalnie, mówiąc do nich Przyjacielu
Balony z helu, dzień dziecka i wspólna Wigilia
Stowarzyszenie Hospicjum to jest ta druga rodzina
Dla nich każda chwila, to jest chwila bezcenna
Na zawsze w pamięci jak i wszystkie momenty piękna
W życiu ich gehenna i bywają chwile smutku
A w głębi duszy, z oddali słyhać ciche ratunku
A nasza rola taka, by umilić im każdą chwilę
Podążać z nimi przez kilometry i przez wszystkie mile

*WIARA a my teraz dajmy im tę siłę
NADZIEJA na lepsze jutro wszystkie chwile
OPIEKA by te wspomnienia były mile
MIŁOŚĆ by zakręty tego życia nie były zawile*

Dla każdego człowieka dzień za dniem rutyną mija
dla nich każda doba działa jak negatywna siła
to nie ich wina że tracą dzieciństwo ofiaruj pomoc
nie bądź obojętny nie traktuj ich jak posąg
bo nie o to chodzi dajmy siłę na lepsze jutro
uśmiech na twarzy i na sercu nie jest smutno
duży szacunek do osób które pomagają co dzień
choroba jest straszna co 4 lata się pojawia złodziej
zanik mięśni przez to brak kontaktu ze światem
aż boli w środku gdy dziecko mówi że jest wrakiem
nie może tak być co ludzie mogą wiedzieć o nich
czemu taka natura że musicie być podli
czemu nie pomożecie aż tacy zapracowani ?



Uradowe aortę widok gdy się dziecko bawi
dzień dziecka grill konkursy prezenty i zabawy
dziecko w końcu widzi świat przez różowe okulary.

WIARA a my teraz dajmy im tę siłę ...

Hospicjum to miłość troska cierpliwość i ludzie
To miejsce gdzie przestaje myśleć o swym trudzie
Fabryka spełnienia marzeń dla niejednych druga rodzina
Drugi dom brak smutku radosna każda chwila
Tu pacjenci uczą miłości i pokory wobec świata
Przywiązanie do bliźniego jak do rodzonego brata
To te osoby pomagają bezinteresownie
Gdy zapada w sercach mrok my odpalamy pochodnię
Mnóstwo wspaniałych ludzi wiary nadziei pełnych
Pomoc przy przejściu wszystkich tych dróg krętych
To kosmos ludzkich serc życie i śmierć
Radość przenika krew pomagania czuję chęć
To jak życie w prawdzie ukojenie duszy
Tutaj każdy nowy dzień czegoś nowego mnie uczy
Nie bójcie się pomagać dajcie im od życia szanse
Niech ten płomień w ich sercach nigdy nie zgaśnie

WIARA a my teraz dajmy im tę siłę ...

Tu radość i smutek przeplatają się stale
Dla niektórych czas płynie inaczej właśnie tu
Oddech zastępczy cenniejszy niż diament
Cztery proste słowa „Hospice is life too”



Autor: **Kamil Chojnacki, Wuu 27**,
wolontariusz Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci





Fot.: Michał Eysymontt, Archiwum ŁHdD

W KRAINIE KWITNĄCEJ WIŚNI

Japonia oddalona jest od Polski o około 8500 km. Nie jest łatwo wybrać się do Japonii, a ponieważ jest to kraj o pięknej historii i niezwykłej kulturze, postanowiliśmy sprowadzić Japonię do Polski. Jak co roku, w czerwcu zorganizowaliśmy Rodzinny Piknik, tym razem w japońskiej stylistyce. Cesarska Para powitała uczestników Pikniku Kwitnącej Wiśni, który odbył się 17 czerwca 2014 roku w ośrodku Jedliczanka. Znów na dzieci czekały niezliczone atrakcje, wśród nich pokaz japońskiej kaligrafii, pokazy walk kendo, ogromna dmuchana zjeżdżalnia, spektakl teatralny, a do tego słodycze, prezenty, zabawy i konkursy.

Egotyczna podróż do Japonii odbyła się na skrzydłach wyobraźni, której nie brakuje podopiecznym Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci”. Zarówno dzieci chore, między innymi te oddychające przy pomocy respiratorów, jak i ich rodzeństwo oraz dzieci osierocone mogły spędzić ze sobą cudowny czas, wśród samurajów, ninja, cesarskich dwórek bawiąc się i będąc razem.

Będziemy z dumą podkreślać, że Rodzinny Piknik Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci, to jedyna w Polsce impreza integracyjna dla dzieci oddychających przy pomocy respiratora. Można? Od lat udowadniamy, że TAK!



WIGILIJNE SPOTKANIE PODOPIECZNYCH HOSPICJUM

Kiedy w grudniu choinki zakwitają bombkami, to znak, że nadszedł czas na przygotowanie wigilijnego spotkania podopiecznych Hospicjum. Od samego początku tradycja ta jest podtrzymywana i rozwijana, i z każdym rokiem wigilijne spotkanie przybiera coraz bardziej uroczysty charakter.

Uroczysty, wcale nie znaczy sztywny, wręcz przeciwnie: coroczne spotkanie opłatkowe podopiecznych Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci jest radosnym świętem pogody ducha i optymizmu, jest świętem radości i bliskości, świętem pamięci o sobie i świętem zapominania o chorobie. To czas bycia razem i budowania niezwyklej więzi między rodzinami, które na co dzień toczą boje z nieuleczalną chorobą.

Na wigilijnym spotkaniu podopiecznych Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci panuje radosna atmosfera, podsycana obecnością Świętego Mikołaja, który nie zapomina przynieść wszystkim dzieciom wymarzonych prezentów. Dodatkowo o atrakcje zadbał Teatr Piccolo, który przygotował spektakl dla dzieci. Było wspólne łamanie się opłatkiem i składanie życzeń, były wigilijne potrawy i świąteczny nastrój, a przede wszystkim, świąteczny pokój serc, którego nie mąciły nawet odgłosy pulsoksymetrów, respiratorów czy ssaków... W spotkaniu uczestniczyli również nasi przyjaciele i darczyńcy, dzięki którym Hospicjum może działać na co dzień. Czas świąt to przecież również szczególnie czas wdzięczności tym, którzy pamiętają o nas na szczęście nie tylko od święta...

Spotkanie Wigilijne podopiecznych Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci miało miejsce 13 grudnia 2013 roku w Akademickim Ośrodku Inicjatyw Artystycznych w Łodzi, któremu dziękujemy za wieloletnią już gościnę.





JAK TY
MOŻESZ
NAM
POMÓC?



Przekaż **1% podatku** dla Podopiecznych
Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci
KRS 0000159689
www.hospicjumdladzieci.org

dotpay

Przekaż darowiznę on-line ze strony
www.hospicjumdladzieci.org
lub na konto z dopiskiem DAROWIZNA

Numer konta: **64 1240 3060 1111 0000 3452 4833**

Wolontariat

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

Super Zakrętaki

Zbieraj plastikowe zakrętaki, w ten sposób możesz wesprzeć
realizację marzeń podopiecznych Hospicjum. Miejsca,
do których możesz dostarczyć zakrętaki znajdziesz
na stronie internetowej Hospicjum.

Młode Pary

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

facebook

Znajdź nas na **Facebooku**: [LodzkieHospicjumdlaDzieci](https://www.facebook.com/LodzkieHospicjumdlaDzieci)



ŁÓDZKIE HOSPICJUM DLA DZIECI
WWW.HOSPICIUMDLADZIECI.ORG



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
www.hospicjumdladzieci.org



Łódzkie

Projekt publikacji współfinansowany
ze środków PFRON, będących w dyspozycji
Województwa Łódzkiego.