

ŁÓDZKIE HOSPICJUM DLA DZIECI





LICZBA PACJENTÓW



213

PALIATYWNYCH



WENTYLOWANYCH
MECHANICZNIE*



PACJENCI OBJĘCI OPIEKĄ PALIATYWNĄ



ŁĄCZNY CZAS
PALIATYWNEJ OPIEKI DOMOWEJ
WYNIÓŁ 83 829 DNI OPIEKI (229 LAT)



PACJENCI WENTYLOWANI MECHANICZNIE



CZAS OPIEKI W RAMACH DOMOWEJ
WENTYLACJI MECHANICZNEJ



ŁĄCZNY CZAS DOMOWEJ WENTYLACJI MECHANICZNEJ W LATACH 1999–2013 WYNIÓŁ 136125 DNI, CO DAJE 373 LATA

* CZTERECH PACJENTÓW KORZYSTAŁO Z RÓŻNYCH FORM ŚWIADCZEŃ W RÓŻNYCH OKRESACH ŻYCIA



SZANOWNI PAŃSTWO,



Od strony czysto formalnej może to wyglądać szarawo, nieatrakcyjnie: 21 maja 1999 roku w I Wydziale Cywilnym Sądu Okręgowego w Łodzi, przewodniczący składu sędziowskiego, sędzia R. Rotkiewicz, na posiedzeniu niejawnym w sprawie z wniosku Komitetu Założycielskiego Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci postanowił zarejestrować stowarzyszenie pod nazwą „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci mające swoją siedzibę w Łodzi, przy ul. Pasterskiej 12/14. Nowopowstałemu stowarzyszeniu nadano numer 1045 w rejestrze stowarzyszeń. Od tego momentu Stowarzyszenie Łódzkie Hospicjum dla Dzieci posiada osobowość prawną i może prowadzić działalność statutową (Sygn. Akt I Ns. Rej. St. 92/99).

Za tą formalną stroną stoją przeróżne doświadczenia wielu ludzi, których wrażliwość nakazywała zrobić coś dla poprawy losu najciężej chorych dzieci z województwa łódzkiego. Zarejestrowanie w sądzie stowarzyszenia z jednej strony było tylko „postawieniem kropki nad i”, z drugiej zaś – początkiem czegoś zupełnie nowego, co po piętnastu latach nie przestaje dawać świadectwa tej wrażliwości na los najsłabszych.

Łódzkie Hospicjum dla Dzieci powstało jako trzecie hospicjum dla dzieci w Polsce. Pierwsze powołano do życia w Warszawie, drugie w Lublinie, Łódź była trzecia... Jako pierwsze w Polsce Łódzkie Hospicjum dla Dzieci podjęło się – i z powodzeniem kontynuuje – prowadzenia domowej wentylacji mechanicznej. Za tym medyczno-technicznym terminem kryje się nasza codzienna praca nad umożliwieniem oddychania dzieciom, które z powodu przewlekłych schorzeń nerwowo-mięśniowych nie są w stanie samodzielnie oddychać. I choć do tego konieczne jest zastosowanie wysokospecjalistycznego i kosztownego sprzętu medycznego oraz wykwalifikowanej i fachowej opieki medycznej, trudno właściwie mówić o leczeniu. Łódzkie Hospicjum dla Dzieci pomaga dzieciom w zaspokojeniu najbardziej fundamentalnej potrzeby: potrzeby oddechu. Obok opieki paliatywnej nad nie-

uleczalnie chorymi dziećmi, domowa wentylacja mechaniczna jest konkretną propozycją pomocy tym, którym wsparcie oddechu znacząco podnosi jakość życia, umożliwiając samorealizację i obecność w swoim rodzinnym i społecznym środowisku.

Przed piętnastoma laty założyciele Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci pragnęli przynieść konkretną pomoc nieuleczalnie chorym dzieciom z województwa łódzkiego. Widzieli dziecko z jego potrzebą bliskości, miłości i bezpieczeństwa, które może dać tylko dom i obecność najbliższych. Widzieli też potrzebę podnoszenia standardów medycznych, w których priorytetem jest pacjent jako osoba, a nie jednostka chorobowa, której trzeba przeciwdziałać. Zrodzona w ten sposób idea przybrała konkretną postać zakładu opieki zdrowotnej, który od piętnastu lat sprawuje opiekę nad przewlekłe i nieuleczalnie chorymi dziećmi, postać, która wciąż przyciąga setki i tysiące osób gotowych zaangażować swój czas, swoją energię, zapał, pomysły, środki na rzecz pomocy cierpiącym.

Stowarzyszenie „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci” obchodzi piętnaste urodziny. Z punktu widzenia historii to niewiele. Ale z punktu widzenia rodzin dzieci, które dzięki Hospicjum mogły wrócić z OIOMów i oddziałów dziecięcych do domów, to całe życie. „Całe” nie w znaczeniu długości, ale fundamentalnej sprawy: opieki, bez której nic więcej nie dałoby się zrobić. W ten sposób potwierdzamy hospicyjne motto: „To nieprawda, że już nic więcej nie można zrobić”.

Po piętnastu latach wierzymy niezachwianie, że to, co robimy, ma sens. I dziękujemy wszystkim, którzy te działania w rozmaity sposób wspierają. W imieniu Dawida, Ewy, Łukasza, Marcina i innych dzieci – już dorosłych, wszystkich mogących mówić i tych, którzy robić już tego nie mogą, w imieniu najmłodszych i najstarszych podopiecznych Stowarzyszenia – dziękujemy za piętnaście lat bycia razem dla siebie.

J. Adamczyk

Janina Adamczyk
Prezes Zarządu Stowarzyszenia
Łódzkie Hospicjum dla Dzieci



CIERPIENIE TO WYZWANIE DLA WSZYSTKICH LUDZI WRAŻLIWYCH

Wywiad z doktorem Piotrem Stengertem, członkiem honorowym Stowarzyszenia Łódzkie Hospicjum dla Dzieci (ŁHdD), jednym z założycieli i pomysłodawców Stowarzyszenia ŁHdD, założycielem i wieloletnim Kierownikiem Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej realizującego cele statutowe Stowarzyszenia, w listopadzie 2010 r. odznaczonym przez Radę Miasta Łodzi Odznaką za Zasługi dla Miasta Łodzi.

Emilia Zajfert.: Jak narodziła się idea powstania Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci?

Piotr Stengert: Myślę, że z doświadczeń, wrażliwości, zainteresowania nową wiedzą nawiązującą do całościowej opieki nad chorym i potrzeby rozwiązania problemów chorych, ich rodzin i białego personelu. Po 10 latach pracy z pacjentami dorosłymi, w 1988 roku postanowiłem rozpocząć pracę z dziećmi w nowo otwartym Szpitalu-Pomniku Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi. Tam po raz pierwszy na tak dużą skalę miałem do czynienia z dziećmi w stanie zagrożenia życia. Na co dzień spotykałem się ze śmiercią chorych dzieci, zwłaszcza noworodków przedwcześnie urodzonych, z cierpieniem ich i najbliższych. Nie było w owym czasie procedur przyjaznych dla dzieci i ich rodziców. Szpitale dziecięce były miejscem ograniczonego kontaktu chorych dzieci i rodziców (system zamkniętych drzwi), dzieci były poddawane zabiegom diagnostycznym i leczniczym bez należytego zabezpieczenia przeciwbólowego, zabieg diagnostyczne powtarzano wielokrotnie, dzień po dniu, rozwijała się epidemia bólu, jak to zjawisko nazwał prof. Ronald Melzac. Dzieci z niewydolnością oddechową do ostatnich swoich dni przebywały w oddziałach intensywnej terapii. Najbardziej jednak wstrząsająca była sytuacja dzieci, które przegrywały w walce

z chorobą. Umierały samotnie, najczęściej w obcym środowisku szpitalnym, a jeżeli zdarzyło się, że nawet wcześniej wypisywano je do domu, to bez odpowiedniego zabezpieczenia medycznego, psychologicznego, socjalnego i duchowego. To cierpienie będące wyzwaniem dla wszystkich ludzi wrażliwych, dla ludzi dobrej woli, dla całego społeczeństwa, a zwłaszcza dla lekarzy i pielęgniarek pracujących z dziećmi stało się wyzwaniem i celem mojej pracy.

Od 1989 roku kontynuuję pracę w szpitalu dziecięcym przy ul. Spornej. Tam, na oddział intensywnej terapii przyjmowane były dzieci w stanie zagrożenia życia, w różnym wieku, od noworodka do 18 roku życia. Wśród nich znajdowały się dzieci cierpiące na choroby nowotworowe, jak i na choroby przewlekłe i nieuleczalne. 13-letnia Szarlotta cierpiała na jedną z takich chorób – na mukowiscydozę. Pod koniec 1990 roku podczas drugiej z rzędu hospitalizacji w oddziale intensywnej terapii, nie miała sił, by walczyć psychicznie z chorobą, zupełnie się jej poddała, leżąc w szpitalnym łóżku „pod respiratorem”. Trudno było komukolwiek wyzwolić w niej motywację do walki. Działo się to w okresie zbliżających się Świąt Bożego Narodzenia. To co zmotywowało Szarłottę do walki z chorobą, to obietnica, że gwiazdkę może spędzić w domu. I stało się coś niesamowitego. Dziewczynka zmieniła zupełnie swoje nastawienie do choroby, do leków, odłączenia od respiratora, a powrót do domu przyjęła

jako swoje zadanie. Widząc tę niesłychaną przemianę, wraz z rodzicami, lekarzami i pielęgniarkami wyposażyliśmy mieszkanie w Poddębicach, 28 kilometrów od Łodzi, w koncentrator tlenu, w awaryjną butlę z tlenem i reduktorem, strzykawkę automatyczną, leki i sprzęt jednorazowy. 21 grudnia karetką reanimacyjną przewiozłem Szarłottę do domu. Tam czekali na nią bliscy. Było to niezwykle przeżycie nie tylko dla Szarlotty, dla jej rodziny, dla jej psa, ale także dla nas, którzy w tym uczestniczyliśmy, kontynuując opiekę w domu w okresie Świąt Bożego Narodzenia i Nowego Roku. Udało nam się spełnić marzenie chorego dziecka o powrocie do domu, dziecka długotrwale leżącego w szpitalu, zwłaszcza na oddziale intensywnej terapii. I tak, z wielu podobnych doświadczeń wyłoniła się idea stworzenia domowej opieki i leczenia dla nieuleczalnie chorych dzieci. Jak się niedługo okazało, bo pod koniec lat osiemdziesiątych XX wieku, powstanie i rozwój domowej hospitalizacji stały się jednym z głównych celów Światowej Organizacji Zdrowia w XXI wieku.

E.Z.: Jakie i gdzie były początki Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci?

P.S.: W 1980 roku dotarła do Polski z Wielkiej Brytanii idea opieki paliatywnej. Po indywidualnym szkoleniu w maju 1990 roku u Pana Profesora Jacka Łuczaka w Klinice Opieki Paliatywnej, Anestezjologii i Intensywnej Terapii Centrum Onkologii Akademii Medycznej w Poznaniu zacząłem uczestniczyć w szkoleniach, kursach, zjazdach poświęconych bólowi, duszności, opiece paliatywnej w kraju i za granicą. Do najwyższego poziomu szkoleń w Polsce przyczyniła się współpraca prof. Jacka Łuczaka ze światowym autorytetem opieki paliatywnej prof. Robertem G. Twycross'em i zespołem specjalistów z Sir Michael Sobell House z Oxfordu. Polskę odwiedzało wielu znakomitych lekarzy i pielęgniarek, w tym Dame Cicely Saunders, założycielka pierwszego stacjonarnego Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie, które dało początek współczesnemu ruchowi hospicyjnemu w Europie i na świecie. W odniesieniu do dzieci wielki udział w podnoszeniu standardów leczenia, w tym bólu miała amerykańska Fundacja PROJECT HOPE. Sprzyjał temu także Krajowy Fundusz na Rzecz Dzieci. W nowej formie domową opiekę

.....
Udało nam się spełnić marzenie chorego dziecka o powrocie do domu, dziecka długotrwale leżącego w szpitalu, zwłaszcza na oddziale intensywnej terapii. I tak z wielu podobnych doświadczeń wyłoniła się idea stworzenia domowej opieki i leczenia dla nieuleczalnie chorych dzieci.
.....

paliatywną nad dziećmi w Polsce zapoczątkował dr Tomasz Dangel, założyciel Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Po pracy w szpitalu angażowałem się z rozwój lokalnych struktur opieki paliatywnej. W 1991 roku byłem jednym z sygnatariuszy powołania Stowarzyszenia Łódzkie Hospicjum dla Dzieci, a w latach 1995-1999 pracowałem jako lekarz-wolonatriusz w Zespole Domowej Opieki Hospicyjnej przy Caritas Archidiecezji Łódzkiej. Każdorazowo po powrocie ze szkoleń, patrząc na przewlekłe chore dzieci, borykające się na co dzień z nieuleczalną chorobą starałem się zmieniać ich sytuację poprzez wprowadzanie zdobytej wiedzy i nowości w zespole szpitalnym, w którym pracowałem. Celem naszych działań było skupienie się na całościowym rozwiązywaniu potrzeb chorego dziecka i jego najbliższych. Polegało to na poprawieniu jakości życia dziecka hospitalizowanego dzięki uwolnieniu go od przykrych dolegliwości psychofizycznych towarzyszących chorobie (implantacja dożylnych centralnych cewników permanentnych, wprowadzenie nowoczesnych zasad leczenia bólu, przeprowadzenie wielu badań inwazyjnych w jednym znieczuleniu, znieczulenie rodzinne, a także wprowadzenie wentylacji mechanicznej nieinwazyjnej i zasad opieki paliatywnej), otwarcia oddziałów szpitalnych dla rodzin

chorych (system otwartych drzwi), realizację potrzeb emocjonalnych i duchowych. Stąd było już bardzo blisko do domu. Na terenie naszego kraju funkcjonowały już dwa hospicja domowe dla dzieci – warszawskie i lubelskie. Nie świadczyły one jednak usług z zakresu opieki nad dzieckiem wymagającym leczenia przy pomocy respiratora, ideowo były przeciwne domowej wentylacji mechanicznej. A wśród naszych pacjentów znajdowały się m.in. dzieci z przewlekłą niewydolnością oddechową, które oczekiwały na powrót do domu. 28 maja 1998 roku do domu wrócił Dawid z Głowna po prawie trzyletnim pobycie w oddziale intensywnej terapii szpitala przy ul. Spornej. Powrót był długo przygotowywany, wymagał zdobycia umiejętności przez rodziców w pielęgnacji, żywieniu, obsłudze urządzeń medycznych, skompletowa-

niu sprzętu medycznego, w tym respiratora, zorganizowania opieki medycznej w domu. Kiedy wszystko było już przygotowane, dr Andrzej Piotrowski, kierownik oddziału intensywnej terapii, przewiózł karetką „R” Dawida do domu, a ja, wówczas wolontariusz Zespołu Domowej Opieki Hospicyjnej przy Caritas Archidiecezji Łódzkiej wraz panią Małgorzatą Kamińską i innymi

pielęgniarkami oddziału intensywnej terapii objęliśmy opieką Dawida w domu. Dawid choruje na rdzeniowy zanik mięśni typu 1. Trafił do naszego oddziału w wieku 4-tego miesiąca życia, po 3 latach wrócił do domu, a w następnym roku, po zarejestrowaniu Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci stał się jednym z pierwszych pacjentów, z grupy 6 przewlekłe chorych dzieci, którymi opiekowałem się wówczas w domu po wypisaniu ze szpitala.

W styczniu 1999 roku w siedzibie Caritas Archidiecezji Łódzkiej wygłosiłem prelekcję „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – wczoraj, dzisiaj i jutro...”, podczas której zaprezentowałem koncepcję powstania i rozwoju hospicjum. Obok opieki paliatywnej równoległą opieką objęliśmy dzieci z przewlekłymi i nieuleczalnymi chorobami, z dusznością i przewlekłą niewydolnością oddechową. Byliśmy pierwszym domowym hospicjum dla dzieci w Polsce, które postanowiło obie te grupy chorych objąć opieką. Spotkanie odbyło się w obecności wolontariuszy Zespołu Domowej Opieki Hospicyjnej działającego przy ośrodku Archidiecezji Łódzkiej oraz zaproszonych gości, przedstawicieli władz województwa – marszałka sejmiku wojewódzkiego, radnych Rady Miejskiej w Łodzi, dyrektora Caritas w Łodzi, prezesa Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, przedstawicieli świata nauki i kultury, wielu lekarzy i pielęgniarek oraz rodziców chorych dzieci. Z tej grupy wyłoniły się osoby, które udzieliły mi wsparcia w zarejestrowaniu 15 maja 1999 roku przez Sąd Okręgowy w Łodzi Stowarzyszenia Łódzkie Hospicjum dla Dzieci, a dnia 29.09.1999 roku został zarejestrowany przez Wojewodę Łódzkiego Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej „ŁHdD”. Oficjalnie od tego czasu Hospicjum prowadzi domową opiekę nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Pierwsza nasza siedziba znajdowała się w pomieszczeniach na plebani kościoła p.w. Dobrego Pasterza przy ulicy Pasterskiej na Bałutach, a na przełomie 2005 i 2006 roku przenieśliśmy się na Radogoszcz Wschód do Przychodni Zdrowia przy ulicy Nastrojowej 10.

E.Z.: Słyszałam, że na początku działalności Hospicjum w NFZ nie było nawet świadczenia domowej wentylacji mechanicznej, a jedynie opieka paliatywna. Kiedy i dlaczego się to zmieniło?

P.S.: Rzeczywiście, domowa wentylacja dla dzieci, jak już wcześniej wspominałem została po raz pierwszy wprowadzona w naszym Hospicjum, choć nie znalazła od razu zrozumienia wśród przydzielających publiczne środki finansowe. Pomimo pism, spotkań, stworzenia standardów opieki nad chorym wymagającym do życia respiratora, polemik z przeciwnikami, nie było dostatecznego zrozumienia dla potrzeb naszych chorych. Zanim utworzono w Łódzkiej Regionalnej Kasie Chorych,

a następnie w Narodowym Funduszu Zdrowia świadczenie domowa wentylacja mechaniczna, dzieci znajdowały się pod opieką Hospicjum w ramach świadczenia opieka paliatywna. Byliśmy znacznie gorzej finansowani, w stosunku do potrzeb tej grupy pacjentów, ale w owym czasie nie było innych możliwości, by pomagać tym chorym. Fakty jednak stopniowo znalazły drogę do świadomości decydentów, którzy pod ich naporem zmuszeni byli utworzyć świadczenie: domowa wentylacja mechaniczna dla dzieci i osób dorosłych. Dzięki wsparciu oddechowemu zastosowanemu w warunkach domowych udało się czasowo oddalić problem śmierci poprzez duszenie się. Wielu chorych powróciło po długotrwałym pobycie na oddziałach intensywnej terapii do domu. Znacznie obniżyły się koszty leczenia domowego w stosunku do szpitalnego, zmniejszyła się ilość powikłań. Dzieci, które w ciągu zaledwie kilku minut zmarłyby, gdyby nie miały respiratorów, żyją pod opieką rodziców i nas już kilka lat. Wielu z nich świetnie się uczy i dalej studiuje. Zupełnie niespodziewanie z pomocą przyszedł nam Sąd Okręgowy w Łodzi, który orzekł wyrok w sprawie chorego wentylowanego respiratorem w szpitalu w Łagiewnikach koło Łodzi, od 1.5 roku przebywającego z powodu niewydolności oddechowej na oddziale intensywnej terapii. Sentencja wyroku była taka, że 45-letni chory, pan Zbyszek ma prawo wrócić do domu ze szpitala, o co zabiegały żona i córka. I tak NFZ został zobowiązany do utworzenia świadczenia, pan Zbyszek powrócił do domu 1 kwietnia 2003 roku, z którego od 2004 roku mogli korzystać chorzy niezależnie od wieku – dzieci i osoby dorosłe.

E.Z.: Jak zmieniała się opieka domowa na przestrzeni tych 12 lat działalności Stowarzyszenia Łódzkie Hospicjum dla Dzieci, jak też zmieniało się jej postrzeganie wśród społeczeństwa?

P.S.: Myślę, że dokonał się przeogromny przełom. Trudno było na początku wyobrazić sobie skalę problemu, jakim było zorganizowanie opieki domowej dla nieuleczalnie chorych dzieci, stąd wiara w cel, konsekwentna praca i spotkanie ludzi odnoszących się z sympatią do tej działalności pozwoliły mi budować domowe hospicjum dla dzieci. Kiedy rozpoczyna się pracę bez środków, sprzętu, bez pracowników, bez zrozumienia, po prostu od zera, wszystko trzeba zorganizować od podstaw. Bardzo ważny jest pomysł, koncepcja, która obejmuje i te ogólne i te drobne elementy. Logo Hospicjum, pomocna dłoń, jest odrysowaniem mojej ręki. W owym czasie hospicjum nawet wielu dziennikarzy traktowało jako tzw. „umieralnię”. Uświadamianie i uwrażliwianie obywateli na potrzeby chorych dzieci, w tym media, od dorosłych do dzieci, właścicieli firm, decydentów, zbieranie pieniędzy, zakup sprzętu, szkolenie

rodziców, opieka nad chorymi, pozyskiwanie i szkolenie personelu wszystko trzeba było robić równolegle. Ponadto wielu ludzi kojarzyło cierpienie dziecka podłączonego do respiratora na oddziale intensywnej terapii z uporczywą terapią. Jest to błąd w myśleniu, jak i w odczuwaniu, wynikający przede wszystkim z niewiedzy, ale także ze złej woli. Uporczywej terapii nie należy mylić z opieką, jaką sprawuje hospicjum, które przecież pomaga jak najlepiej potrafi, koi i rozwiązuje problemy nieuleczalnie chorych u kresu życia, jak i tych z nich, którzy, dzięki postępowi cywilizacyjnemu mogą żyć dzięki sprawnej działalności urządzeń medycznych. Do domów trafiają dzieci, które dzięki respiratorom i wspomagającym urządzeniom medycznym mogą przeżyć wiele lat. Zdrowi ludzie spoglądając ze swojej perspektywy, sądzą, że pacjent hospicjum leżący w łóżku z powodu nieuleczalnej choroby ma niską jakość życia. Na tym właśnie polega błąd, bowiem chorym w Hospicjum przede wszystkim zapewniamy najlepszą opiekę, by podnieść tę jakość życia na możliwie najwyższy poziom. Szczególnie odczuwają to dzieci z niewydolnością oddechową. Dla nich jakość życia dramatycznie spada, gdy nie mogą oddychać tlenem, gdy duszą się, nie mając urządzeń wspierających niewydolny oddech. Należy pamiętać, że te dzieci mają swoje marzenia, plany i na swój sposób je realizują. Co więcej, oceniają jakość swojego życia bardzo wysoko. Rodzice czy opiekunowie szybko uczą się obsługiwać z pozoru skomplikowany sprzęt, lekarze, pielęgniarki i wolontariusze są zawsze pod ręką. Hospicjum udziela też wsparcia psychologicznego rodzinom, gdyż jest ono niezbędne. Podczas wieloletniej pracy dwukrotnie spotkałem się z rodziną, która nie chciała „przedłużać” życia dziecka przy pomocy urządzenia medycznego wspierającego oddech, nie chciała takiego życia. A przez 12 lat działalności Hospicjum rodzin, które chciały, by kontynuowano taki model opieki jest około dwustu. Są szczęśliwi, że mogą być razem. A jeżeli ich dzieci już odeszły, to również w spokoju, bo w domu, w poczuciu bezpieczeństwa, w otoczeniu przyjaznych osób, przyjaciół z Hospicjum.

E.Z.: Na dzień dzisiejszy Hospicjum zatrudnia 50 osób. Czy tworząc je 12 lat temu spodziewał się Pan takiego rozwoju Pańskiego pomysłu?

P.S.: Każdy z nas miał jakieś marzenia kiedy był dzieckiem, każdy z nas ma wspomnienia z tegoż dzieciństwa. W dorosłym życiu chodziło za mną jedno z takich wspomnień. Cudownej wyspy, na którą kiedyś wyjeżdżałem na wczasy. Kiedy w 1999 roku przedstawiałem prelekcję „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – wczoraj, dzisiaj i jutro...” nakreśliłem plan dwuetapowego rozwoju Hospicjum. Po stworzeniu profesjonalnej opieki domowej dla przewlekłe chorych dzieci, jaką dzisiaj niewątpliwie świadczy Łódzkie Hospicjum dla Dzieci, założyłem coś jeszcze. W etapie drugim i końcowym określiłem potrzebę utworzenia hospicjum stacjonarnego. Początek prac organizacyjnych miał wiązać się z zakończeniem realizacji okresu pierwszego. Moim marzeniem było stworzenie miejsca przypominającego to z mojego dzieciństwa, takiej „Perły Łodzi” będącej jej wizytówką, miejscem, w którym chciałyby się znaleźć również zdrowe dzieci. Miejscem, do którego przewlekłe i nieuleczalnie chore dziecko trafi wtedy, kiedy któryś z opiekunów nie może się nim zająć. Miejscem, gdzie będzie znajdowało się pod opieką znanego mu personelu medycznego, które pozwoli rodzicom zaplanować czas dla siebie (terapia wyręczająca), wreszcie miejscem świadczącym wieloprofilowe usługi, opiekę holistyczną dla nieuleczalnie chorych dzieci, w tym z niewydolnością oddechową. A dla takiego dziecka, które ma wiele marzeń, jak każdy z nas w dzieciństwie, miejscem, które będzie kojarzyć się z ciepłem, przyjazną atmosferą, a przede wszystkim dającym poczucie bezpieczeństwa, zarówno jemu, jak i jego najbliższymi. Zrealizowanie w pełni tej koncepcji wymagać będzie pomocy i pracy wielu osób, i wiele pieniędzy. Taki był mój cel i bardzo cieszy mnie fakt, że aktualne Kierownictwo Hospicjum i jego pracownicy konsekwentnie dążą do jego realizacji.

Rozmowę przeprowadzono w 2011 r.

PAMIĘTAJMY



Piętnaście lat działalności Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci” skłania do zwrócenia się w stronę osób, które przez cały ten okres wspierały i wspierają Hospicjum w jego przedsięwzięciach. Zaufanie, jakim obdarzone zostało Hospicjum, jest darem niezwykłym. Myślę, że wcale nie było łatwo, zwłaszcza w pierwszych latach funkcjonowania Hospicjum, podjąć decyzję o wsparciu idei domowej opieki hospicyjnej, która przybrała realny kształt w postaci Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci. Trochę na przekór rozsądkowi, na przekór powszechnej opinii znalazły się tysiące osób, które na różne sposoby uwierzyły, że „to nieprawda, że już nic więcej nie można zrobić”.

Słowa oddające te uczucia, które rodzą się na myśl o wielkim darze zaufania, jakim obdarowywane było Hospicjum przez piętnaście minionych lat, zawsze pozostaną nieskładne i nieporadne. Nie da się wyrazić ani tego podziwu, ani wdzięczności, ani radości, które towarzyszą uświadomieniu, jak wielkim bogactwem jest bliskość wspierających. Bez niej, bez bliskości i zaufania, przedsięwzięcia podejmowane przez Łódzkie Hospicjum dla Dzieci nie miałyby najmniejszej szansy na realizację. Piętnastoletnie działanie Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci” to moment potwierdzenia, że było warto. Zaufanie przyniosło owoce w postaci profesjonalnie działającego zespołu specjalistów zaangażowanych w niesienie ulgi cierpiącym, w otaczanie opieką rodzin pacjentów, w rozpoznawanie potrzeb chorych i ich bliskich i wynajdowaniu sposobów ich zaspokajania.

W pracy Hospicjum nie mówi się o sukcesach. Nie ma takiej miary, która mogłaby oddać skalę tego, czym jest hospicyjny sukces. Istniejemy, żeby wychodzić do rodzin pacjentów i robić

wszystko, aby ta rodzina doświadczyła realnego wsparcia. Pod różnymi postaciami. Więc sukcesem jest sprawne dotarcie z wizytą interwencyjną w czasie śnieżycy, kiedy coś się dzieje ze zdrowiem pacjenta, sukcesem jest szybkie złagodzenie dolegliwości. Sukcesem jest dobranie urodzinowego prezentu, który wywoła zaskoczenie i radość pacjenta. Sukcesem jest kuchenna rozmowa o trudnościach w opiece nad chorym członkiem rodziny, po której komuś jest zdecydowanie lżej. Albo znalezienie wolontariusza, który na lata żyje się pacjentem. Kiedy ma się do czynienia z wykradaniem czasu chorobie, wszystko staje się sukcesem, co tylko przybliżyło do zrealizowania celu: poprawy losu chorego i jego najbliższych.

Na te sukcesy złożyła się przed wszystkim ofiarność sponsorów i darczyńców, którzy nie zapominając o potrzebach Hospicjum, wspierali zakup sprzętu, dofinansowywali zakup pojazdów, wspierali utrzymanie sprawności samochodów, którymi pracownicy dojeżdżają w najdalsze zakątki województwa...

Przed Hospicjum stają nowe, równorzędne cele. Obok tego, czym zajmuje się na co dzień, czas na wyjście do rodzin pacjentów z nową perspektywą pomocy. Przez piętnaście lat poza dramatycznymi przypadkami medycznymi widzieliśmy i dramatyczne sytuacje rodzinne, które znacząco obniżały szanse pacjentów na godne życie. Widzieliśmy, jak kończy się heroiczny i nadludzki wysiłek opiekunów, jak rozsypuje się zdrowie tych, którzy do niedawna byli gwarancją utrzymania zdrowia podopiecznych. Wiemy, że są takie sytuacje, kiedy po ludzku rzecz ujmując, dzieje się beznadziejnie. Nie umiemy się z tym godzić. Nie chcemy tego robić i dlatego powstała realizowana stopniowo idea powołania do życia ośrodka dla pacjentów wentylowanych mechanicznie. Będzie to pierwszy w regionie łódzkim ośrodek dla pacjentów, którzy wymagają wsparcia oddechowego, ale nie potrzebują pobytu w szpitalu, a z różnych przyczyn nie mogą skorzystać z opieki najbliższych. Będzie to pierwszy w Polsce ośrodek dedykowany dzieciom niewydolnym oddechowemu. Po zakupie działki przy wydatnej pomocy Urzędu Miasta Łodzi, po wyłonieniu projektu architektonicznego, po złożeniu stosownych dokumentów wymaganych prawem, czekamy na decyzję o pozwoleniu na budowę. Jeszcze w tym roku planujemy przystąpić do pierwszych prac budowlanych związanych z fundamentami i ścianami nowego budynku. Planujemy, aby w 2017 roku województwo łódzkie mogło korzystać z ośrodka dla pacjentów wentylowanych mechanicznie.

Przez piętnaście lat ofiarność darczyńców wyznaczała potwierdzenie słuszności podejmowanych działań. Pomoc, która dotarła na przestrzeni tych lat do dwustu trzynastu rodzin,

jest świadectwem niezwykłego kapitału społecznego, który nie doświadcza kryzysu. Naszych darczyńców, sponsorów, ofiarodawców prosimy: pomóżcie pomnożyć ten kapitał wielkoduszności. Prosimy: pamiętajcie o przedsięwzięciach Hospicjum, które jeszcze intensywniej pragnie odmieniać los dzieci dotkniętych najcięższymi schorzeniami. Prosimy: pozostańcie z Łódzkim Hospicjum dla Dzieci w bliskości serc i wspólnego działania na rzecz tych, którzy niejednokrotnie nie mogą nawet samodzielnie oddychać.

Ze swojej strony Hospicjum dołoży wszelkich starań, aby zaufanie, którym jest obdarzone, przekładało się na poczucie bezpieczeństwa pacjentów, na przekonanie, że w każdej chwili blisko są ci, którzy czuwają. Dołoży wszelkich starań, aby każde wsparcie dotarło właśnie tam, gdzie tego wsparcia najbardziej potrzeba.

Mali pacjenci Hospicjum rzadko narzekają na swój los, na ogół są zadowoleni ze swojego życia, potrafią znajdować radość tam, gdzie inni nie potrafią się jej doszukać. Często to my się nad tym losem próbujemy litować i użalać. Nie róbmy tego. To niczego nie poprawia. Zróbmy coś więcej: odmiermy ten los, sprawmy, aby radości było więcej, aby komfort życia nieuleczalnie chorych dzieci maksymalnie podnieść. To naprawdę jest możliwe. Piętnaście lat działalności Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci to taka mała opowieść o losie, który można zmienić.

Prosimy, pamiętajcie o tym, że los ten udaje się odmieniać dzięki Waszym sercom.



STAŁE, POZAMEDYCZNE DZIAŁANIA ŁÓDZKIEGO HOSPICIUM DLA DZIECI:



URODZINY
PACJENTÓW



SPEŁNIANIE MARZEŃ
PODOPIECZNYCH



HOSPICYJNY
DZIEŃ DZIECKA



SPOTKANIE
WIGILIJNE



„ODDAJEMY
DZIECIOM KREW”



„ZOSTAŃ SUPER
ZAKRĘTAKIEM”



AKADEMIA
WRAŻLIWYCH SERC



CENTRUM
KSZTAŁCENIA
WOLONTARIATU



GRUPA
WSPARCIA
W ŻAŁOBIE



WOLONTARIAT
PRACOWNICZY

PIĘTNAŚCIE LAT WIĘCEJ NIŻ NIEJEDNO ŻYCIE

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

Założyciel Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci, dr Piotr K. Stengert wspominał początki Hospicjum na łamach biuletynu Hospicjum: *Wstrząsająca była sytuacja dzieci, które przegrywały w walce z chorobą. Umierały samotnie, najczęściej w obcym środowisku szpitalnym, a jeżeli zdarzyło się, że nawet wcześniej wypisywano je do domu, to bez odpowiedniego zabezpieczenia medycznego, psychologicznego, socjalnego i duchowego.* 13-letnia Charlotta, dziewczynka cierpiąca na mukowiscydozę podczas kolejnej hospitalizacji w Oddziale Intensywnej Terapii szpitala przy ul. Spornej, doświadczyła ogromnej przemiany, kiedy pojawiła się szansa powrotu do domu na Święta Bożego Narodzenia. *Z wielu podobnych doświadczeń wyłoniła się idea stworzenia domowej opieki i leczenia dla nieuleczalnie chorych dzieci.* Dr Piotr Stengert utwierdzając się w przekonaniu, że nieuleczalnie chore dziecko, po zakończonym leczeniu przyczynowym powinno znajdować się w domu, podjął działania zmierzające do założenia trzeciego w Polsce (po warszawskim i lubelskim hospicjum dla dzieci.

W dniach **12 – 22 lutego 1999 r.** powołano **Komitet Założycielski Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci”**. Na zabranii w Zespole Domowej Opieki Paliatywnej Caritas w Łodzi dr Stengert omówił koncepcję powołania do życia domowego hospicjum dla dzieci. 21 maja 1999 r. zarejestrowano w Sądzie Okręgowym w Łodzi stowarzyszenie *non-profit* „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci”. Kilka tygodni później miało miejsce pierwsze Walne Zgromadzenie Członków Stowarzyszenia, podczas którego dokonano wyboru Zarządu i rozpoczęto działania nad realizacją celów statutowych. Już wówczas Hospicjum opiekowało się jednym pacjentem – Dawidem z Głowna – który od 28 maja 1998 r. przebywał w domu po prawie trzyletniej hospitalizacji w OIOMie szpitala przy Spornej. Powrót Dawida do

domu możliwy był dzięki wypożyczeniu przez Szpital respiratora oraz zaangażowaniu personelu medycznego OIOMu, który regularnie odwiedzał Dawida w jego domu, sprawując opiekę lekarską i pielęgnarską w ramach wolontariatu.

29 września 1999 r. to kolejny ważny dzień w historii Hospicjum. To właśnie tego dnia przez Wojewodę Łódzkiego **zarejestrowany został Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci”**. Powstawała już ustrukturyzowana jednostka opieki zdrowotnej, która mogła przystąpić do realizacji najważniejszej misji: objąć fachową opieką nieuleczalnie chore dzieci z województwa łódzkiego. Ten formalny krok pozwolił na objęcie opieką kolejnych pięciu dzieci (Tomek S.,



Rafał D., Karolina K., Mariusz M. i Mariusz O.). Do dzieci personel medyczny docierał w ramach wolontariatu, jak się dało i czym się dało: prywatnymi samochodami, rowerami, komunikacją publiczną, a nawet pieszo... 25 lutego 2000 r. **podpisano promesę umowy z Łódzką Regionalną Kasą Chorych** i od 8 marca 2000 r. pierwszych sześciu podopiecznych Hospicjum zostało objętych finansowaniem opieki przez Kasę Chorych. Podpisanie kontraktu pozwoliło na przyjęcie kolejnych nieuleczalnie chorych dzieci. Ze względu na bardzo wysokie koszty specjalistycznego sprzętu medycznego, zaczęło się poszukiwanie darczyńców, sponsorów, ludzi dobrej woli, którzy otwierali serce dla szlachetnej idei domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Zakontraktowane środki nie pozwalały na zakup sprzętu do oddychania czy środków trwałych, które umożliwiłyby Hospicjum rozwój i objęcie opieką kolejnych dzieci, dlatego tak ważne było, aby nie zabrakło ludzi gotowych wesprzeć Stowarzyszenie.

Dzięki podjętym wysiłkom do Hospicjum trafił pierwszy samochód – żółty renault kangoo – dar fundacji „Porozumienie bez Barier”.

Fachowa pomoc i opieka medyczna to tylko cząstka działalności, którą Hospicjum podjęło od swojego początku. Równie ważne było **spełniać marzenia naszych podopiecznych**, pamiętając że zdrowie nie jest jedyną potrzebą dziecka. Jedno z marzeń 4-letniego wówczas Dawidka wiązało się z wycieczką do ZOO. Po trzech latach spędzonych w szpitalnym oddziale, Dawidek był spragniony poznawania świata. Ponieważ chłopiec oddychał przy pomocy respiratora, kilkugodzinna wycieczka po Łódzkim Ogrodzie Zoologicznym wydawała się nierealna. Z pomocą przyszła Dyrekcja Stacji Pogotowia Ratunkowego w Łodzi, zapewniając Dawidkowi transport sanitarny, a dzięki uprzejmości Dyrekcji Łódzkiego ZOO, Dawidek w asyście rodziców, pielęgniarek i lekarzy mógł nie tylko obejrzeć mieszkające tam zwierzęta, ale również ich dotknąć. I tak dzięki marzeniu Dawidka przez kolejne lata z okazji **Dnia Dziecka** organizowano

wyprawy do ZOO dla podopiecznych Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci. W 2008 r. podopieczni Hospicjum (w tym również Dawidek z Głowna) mogli obejrzeć park Dinozaurów w Kołacinku, rok później zwierzęta przebywające w ZOO-Safari w Borysewie. W ostatnich latach charakter Dnia Dziecka uległ zmianie: najczęściej organizowany jest w formie pikniku i przybiera różne formy: w 2010 r. – wszystkie dzieci bawiły się na wyspie pirackiej, w 2011 na balu królewskim, 2012 w indiańskiej wiosce, a w 2013 Hospicjum zorganizowało dzieciom i ich bliskim kosmiczną zabawę w tematyce Star Wars w ośrodku „Jedliczanka” w Jedliczach k. Grotnik. Hospicyjne Dni Dziecka są okazją do spotkań dzieci z całego województwa, które w swoich zmaganiach z cierpieniem, z chorobą i słabością nie zapominają na co dzień o radości i zabawie. Nie bez znaczenia pozostaje fakt, że nigdzie w Polsce nie organizuje się podobnej imprezy, w której uczestniczą dzieci oddychające przy pomocy respiratorów.



Podobnie jest ze **spotkaniami opłatkowymi**. Od 1999 r. Stowarzyszenie „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci” organizuje również spotkania wigilijne dla swoich podopiecznych oraz ich najbliższych. Pierwsze spotkania, liczące niewielką grupę chorych, ich opiekunów oraz personelu, organizowane były w wynajmowanych pomieszczeniach plebanii, następnie w kościele pod wezwaniem

Dobrego Pasterza w Łodzi, kolejne w świetlicy Szkoły Podstawowej nr 189 na Radogoszczy, w 2007 i 2008 roku w Teatrze Pinokio, w ostatnich latach w Akademickim Ośrodku Inicjatyw Artystycznych w Łodzi. Spotkania mają bardzo uroczysty charakter. To nie tylko składanie sobie życzeń i łamanie się opłatkiem, ale również okazja podziękowania darczyńcom i przyjaciółom za wsparcie, jakiego Hospicjum doświadcza z ich strony przez cały rok. To również część artystyczna i wspólne śpiewanie kolęd. Pomagali nam w tym różni artyści: Krajki, Krzysztof Cwynar, Studenci Akademii Muzycznej, Wielki Chór Małych Serc, Anna Cymerman...

W historii Hospicjum następowały różne momenty. Jednym z ważniejszych był dzień 1 kwietnia 2003 roku, kiedy **po półtorarocznej hospitalizacji w OIT w Łagiewnikach trafił do domu pod opiekę Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci 45-letni pacjent**. Był to pierwszy pacjent przyjęty pod opiekę Hospicjum nie jako dziecko, ale jako osoba dorosła. Był to pierwszy pacjent objęty nowym rodzajem świadczenia zdrowotnego: domowa wentylacja mechaniczna. Do tej pory wszystkie świadczenia związane ze wsparciem oddechowym dzieci traktowane były przez Kasę Chorych jako świadczenia medycyny paliatywnej.



Swoją **pierwszą siedzibę Hospicjum** miało w Łodzi, w pomieszczeniach plebanii kościoła pw. Dobrego Pasterza przy ul. Pasterskiej 12/14. Na przełomie 2005/2006 roku Hospicjum przeniosło się do wynajmowanych



pomieszczeń ZOZ-u Łódź Bałuty znajdujących się przy ul. Nastrojowej 10. To miejsce jest **aktualną siedzibą Hospicjum**, miejscem odpraw zespołu hospicyjnego, administracji, sekretariatu i archiwum Hospicjum, a także miejscem kształcenia wolontariuszy. Ze sprawą lokalizacji związana jest kolejna ważna data w historii Stowarzyszenia: **1 lutego 2013 roku**, po długich staraniach, **Stowarzyszenie zakupiło od Miasta nieruchomości o pow. 0,84 ha położoną przy ulicy Łupkowej 1**, za 1% wartości (tj. 12 840,00 PLN), na której powstanie pierwszy w naszym województwie ośrodek dla pacjentów wymagających wsparcia oddechowego. Będzie to miejsce opieki nad pacjentami, ale również centrum działań zespołu domowej opieki hospicyjnej i zespołu domowej wentylacji mechanicznej.

Wcześniej, **21 listopada 2007 roku** Stowarzyszenie „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci” uzyskało **status Organizacji Pożytku Publicznego** (KRS 0000 159 689). Dzięki uzyskaniu statusu OPP Hospicjum mogło zwracać się do podatników z prośbą o odpisy 1% podatku. Środki przekazywane w ten sposób umożliwiły przede wszystkim zakup specjalistycznego sprzętu dla podopiecznych Hospicjum oraz skrócenie czasu oczekiwania na przyjęcie małych pacjentów ze szpitali do ich domów. W piętnastoletnim okresie funkcjonowania Hospicjum pod opiekę przyjęto 213 osób, 30 dzieci po ustabilizowaniu ich stanu zdrowia wypisano pod dalszą opiekę POZ. W tym czasie pożegnaliśmy 120 podopiecznych, którym Hospicjum towarzyszyło do ostatnich chwil. Obecnie, w maju 2014 roku, pod opieką Hospicjum znajduje się **63 pacjentów**, z czego większość wymaga wsparcia oddechowego, a 13 pacjentów objętych jest opieką paliatywną. Pacjenci korzystają w całodobowego wsparcia udzielanego przez personel medyczny, jak również do dyspozycji pacjentów pozostaje zespół wsparcia pozamedycznego tworzony przez psychologów, pedagoga, pracownika socjalnego oraz kapelana. Nad bezpieczeństwem pacjentów w ich domach czuwa łącznie grupa

16 lekarzy, 14 pielęgniarek, 8 fizjoterapeutów oraz wspomniani wyżej pracownicy pozamedyczni. Dojeżdżając do pacjentów, wykonują rocznie 16625 wizyt, przemierzają około 450000 km, co przełożyć można na 11 długości równika. Nad codzienną działalnością Hospicjum czuwa z kolei zespół administracyjny, złożony z dyrektora zakładu opieki zdrowotnej, dyrektora ds. medycznych, pracownika administracyjnego, specjalisty ds. kadr i płac, głównej księgowej, specjalisty ds. PR, fundraser, radcy prawnego oraz pracownika technicznego.

Podnoszenie standardów opieki paliatywnej nad dziećmi oraz domowej wentylacji mechanicznej spowodowało, że w grudniu 2008 roku Łódzkie Hospicjum dla Dzieci uzyskało **Certyfikat Systemu Zarządzania Jakością**.

Hospicjum nieodłącznie kojarzy się również z przemijaniem życia, z rozstaniem, z odejściem po nieuleczalnej chorobie. Te smutne i trudne okoliczności przeżywalismy z rodzinami podopiecznych 121 razy. Do tych rodzin adresowana jest propozycja wsparcia w żałobie. **Grupa Wsparcia** – działająca w Hospicjum w różnych formach od samego początku, pomaga przejść przez traumę wydarzeń związanych z umieraniem najbliższych. Wspólnota doświadczeń nie tylko pomaga znieść cierpienie rozłąki, ale daje też wsparcie poprzez wymianę niełatwych doświadczeń. Towarzystwo osieroconym przybiera różne formy: indywidualnego wsparcia psychologicznego i duchowego, spotkań Grupy Wsparcia, odbywających się co dwa tygodnie w siedzibie Hospicjum, listopadowego spotkania modlitewnego, dorocznych wyjazdów pielgrzymkowych...

Nie sposób wyobrazić sobie Hospicjum bez wolontariuszy. Profesjonalna opieka nad chorymi w ich domach dopełniana jest zaangażowaniem młodych ludzi, którzy poświęcają swój czas i zapał, aby wspierać działania Hospicjum w podejmowanych akcjach, a duża część z nich towarzyszy chorym dzieciom w ich domach, stając się dodatkowym domownikiem. W Stowarzyszeniu „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci” obecnie pomaga grupa ponad pięćdziesięciu wolontariuszy, dla których każdego roku organizowany jest cykl szkoleń przygotowujących do pracy w rodzinie chorego dziecka. Przez piętnaście lat działalności z Hospicjum związanych było ponad **250 wolontariuszy**.

Poza działalnością medyczną, skoncentrowaną na niesieniu pomocy i ulgi podopiecznym oraz ich najbliższym, **Hospicjum podejmuje szereg działań społecznych**, których celem jest docieranie do świadomości mieszkań-

ców regionu łódzkiego. Od 2008 roku organizowana jest cykliczna akcja „Oddajemy Dzieciom Krew” wspierająca potrzeby szpitali i oddziałów dziecięcych w województwie łódzkim (ponad 200 litrów zebranej krwi); Hospicjum nawiązuje współpracę z łódzkimi i poza łódzkimi szkołami, których uczniowie angażują się w pomaganie pacjentom (Akademia Wrażliwych Serc), a od 2013 roku Hospicjum prowadzi akcję „Zostań Super Zakrętakiem”, do której przyłączyło się już siedemdziesiąt szkół, przedszkoli, firm i instytucji z Łodzi i województwa łódzkiego. Również nasze kampanie związane z pozyskiwaniem 1% podatku spotykają się z uznaniem zarówno podatników (co wyraża się w przekazywanych środkach), jak i specjalistów od środków masowego przekazu: kampanie jednoprocetowe z 2009, 2010 i 2011 roku nagradzane były przez redakcje Newsweek Polska jako najlepsze kampanie prasowe lokalne i ogólnopolskie.

W czasie piętnastu lat istnienia Stowarzyszenia, działalność Hospicjum była wielokrotnie kontrolowana przez instytucje nadzorcze różnego szczebla. Ze wszystkich kontroli Hospicjum wyprowadza wnioski podnoszące jakość udzielanych świadczeń, aby podopieczni Hospicjum mogli liczyć w każdej chwili na najbardziej fachowe i profesjonalne wsparcie.



Dziś, po piętnastu latach działalności Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci, otoczeni przyjaciółmi i darczyńcami, podejmujemy się stworzenia ośrodka, w którym pomoc i opiekę znajdą ci pacjenci, którzy do domu z różnych przyczyn wrócić nie mogą lub których domownicy nie są już w stanie sprawować dalszej opieki. Jak wtedy, przed piętnastoma laty, kiedy powstawało pierwsze w województwie łódzkim domowe hospicjum dla dzieci, tak teraz podejmujemy się rzeczy zupełnie nowej. Wierzmy, że jak wówczas nie zabrakło ludzi gotowych wesprzeć powstające hospicjum, tak i teraz powstający pierwszy w regionie ośrodek dla niewydolnych oddechowo znajdzie ofiarnych darczyńców i przyjaciół. Przez piętnaście lat udowodniliśmy, że „to nieprawda, że nic więcej nie można już zrobić”. Historie naszych pacjentów przekonują o tym najlepiej.



Tekst: Aleksandra Chojnacka
Pielęgniarka Koordynująca
Fot.: Bartosz Wojciechowski

WYSTARCZY BYĆ

Jak opisać 14 lat pracy, które minęły jak rok, miesiąc, dzień, chwila...?

Trudno opisać, co było najważniejsze.

Każdy dzień pracy przynosi coś nowego, żadna wizyta w domu pacjenta nie jest taka sama.

Każdy dom ma swoją historię, którą po części nam przekazuje licząc na wysłuchanie, wsparcie, pocieszenie, a także wspólne łzy i smutki.

Wiele sytuacji zapadło głęboko w pamięci. Pierwsza wizyta.

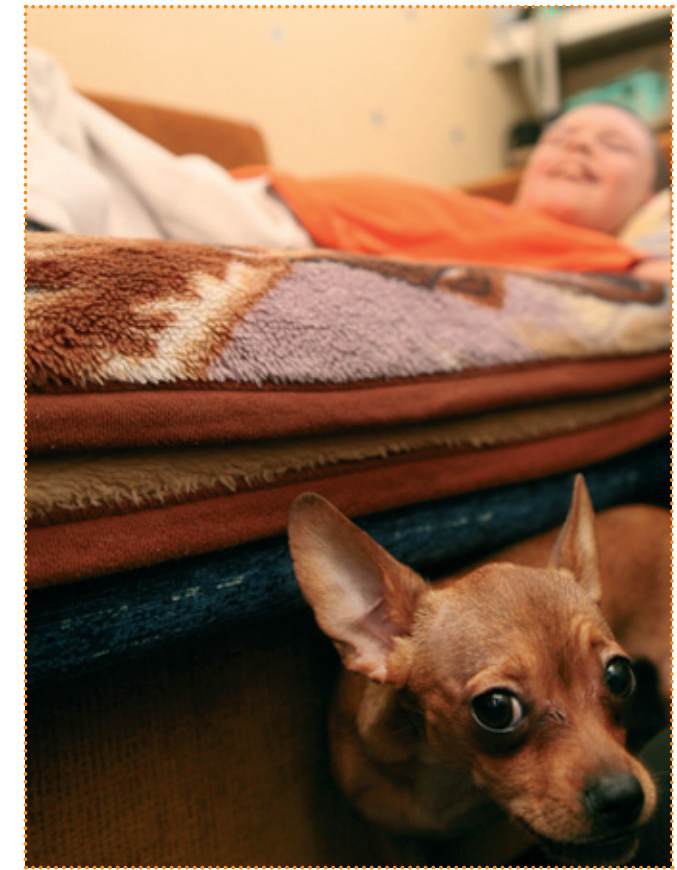
Jak wesprzeć rodzinę umierającego dziecka, gdy w głowie pustka?

Co powiedzieć, gdy w oczach piekące łzy?

CZY WYSTARCZY BYĆ?

04.11.2000 r. Mała miejscowość za Kutnem. W domu panuje spokój, niby wszystko normalnie, a jednak dziwnie cicho. W dużym pokoju na kanapie śpi czteroletni chłopiec, oddycha bardzo niemiarkowo, są chwile w których nie oddycha w ogóle – jest w śpiączce. Jestem z lekarzem z hospicjum, więc czuję się nieco pewniej, ale w głowie cały czas pytanie – co bym zrobiła, gdybym była sama, co odpowiedzieć, gdy na pytanie nie znam odpowiedzi? Te pytania pojawiały się w mojej głowie jeszcze kilka razy. Teraz już wiem, przede wszystkim być i przyznać się, że czegoś się nie wie. W tej pracy szczerść to podstawa, wzajemne zaufanie buduje relację z podopiecznym i jego rodziną, a to w opiece nad pacjentem jest najważniejsze.

Okolice Skierniewic. W niewielkim domku mieszka **sześcioletni Dominik**. Dziecko bardzo cierpi, ma zdeformowaną buzię przez nowotwór, ból jest tak silny że nie pozwala mu zjadać ulubionych potraw. W stałym zleceniu otrzymuje silne leki opioidowe, by mógł przyjmować posiłki i nawiązać kontakt z najbliższymi. Chłopiec marzy o wyprawie do figloraju, najbliższy jest w Żyrardowie. Przedstawiam prośbę chłopca na odprawie w siedzibie Hospicjum. Dostaję zgodę na realizację marzenia dziecka. 29.10.2002 r. Dominik jest bardzo osłabiony, mimo tego z niecierpliwością czeka na obiecaną wycieczkę. Przez pół dnia otrzymywał wlew z morfiny by do minimum



ograniczyć dolegliwości bólowe. Po dojechaniu do Żyrardowa okazuje się że chłopiec nie chce nawet wyjść z samochodu. Po wielu namowach zgadza się, by tato wniósł go do drzwi wejściowych figloraju, by mógł zobaczyć jak wygląda sala zabaw. Teraz chce zjeść coś pysznego z Mc Donalda – ponownie nawet nie wchodzimy do środka. Dominik dostaje bardzo silnych dolegliwości bólowych, wymaga podania leków. Po chwili ból stopniowo zmniejsza się. Chłopiec zjada porcję lodów w drodze do domu. Udało się spełnić jego marzenie. Kilka dni później chłopiec zasypia i już się ze snu nie budzi...

Ośmioletnia Natalka większość swego krótkiego życia spędziła w szpitalu. Ostatni pobyt trwał prawie dwa miesiące, odeszła w maju 2003 r. Nasza opieka w tym czasie polegała głównie na wsparciu rodziny, zwłaszcza mamy. W dniu śmierci dziecka zadzwoniła do mnie z prośbą, by pomóc jej w załatwianiu formalności związanych z pogrzebem, gdyż na najbliższą rodzinę nie mogła liczyć. Ogromna odpowiedzialność i wielkie zaufanie, jakim mnie obdarzono. Najtrudniej było z zakupem odpowiedniego ubranka dla ośmioletniej dziewczynki zmarłej w maju, w okresie komunii. Jak wytłumaczyć pani w salonie z sukienkami komunijnymi, że to ma być wyjątkowa sukienka, sukienka dla aniołka. Jakich słów użyć, by nie urazić mamy ani ekspedientki, wiedząc że budżet rodziny jest ograniczony. Okazało się, że nie trzeba było wielu słów. Nasz wyraz twarzy i zaczerwienione oczy powiedziały wszystko. Mama Natalki była ogromnie wdzięczna.

Czy można przyspieszyć Święta Bożego Narodzenia o miesiąc – można. **Przemek** bardzo chciał doczekać do świąt. Jego czas szybko się kończył, a on przygotował upominki dla swoich najbliższych. Cekał, by wspólnie z rodzicami i siostrami śpiewać kolędy przy ubranej choince. Wyniki badań były coraz gorsze, a chłopiec coraz słabszy. Jest listopad, czemu nie przyspieszyć świąt? Wraz z kapłanem Hospicjum i najbliższą rodziną ubieramy choinkę i śpiewamy kolędy. Przemek dokonuje podziału swoich zabawek po równo dzieląc między swoje siostry, jest szczęśliwy, mimo że w przekrwionych oczach błyszczą łzy, to łzy szczęścia. Atmosfera świątecznego, mimo że listopadowego ciepła udziela się każdemu. Przemek umiera 22 grudnia...

To zaledwie mały wycinek mojej czternastoletniej pracy w Stowarzyszeniu „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci”. Łączą mnie ciepłe relacje z wieloma rodzinami, których najbliżsi byli pod naszą opieką. Wiele z tych rodzin co roku pielgrzymuje z nami do bliższych i dalszych sanktuariów, spotyka się z nami na Wigilii organizowanej przez Hospicjum i w naszej siedzibie podczas spotkań Grupy Wsparcia. Ponieważ w ostatnim okresie charakter mojej pracy uległ zmianie i więcej czasu poświęcam na obowiązki w siedzibie Stowarzyszenia, to jednak korzystam z każdej możliwej okazji, by pojechać na wizytę do pacjentów. To Oni dają mi siłę w codziennym życiu, to pacjenci i ich rodziny motywują do pracy i do uśmiechu każdego dnia. Pozwalają spojrzeć na świat z innej perspektywy, z tej lepszej. **Tak naprawdę przecież wystarczy być.**

KACPER NIE BYŁ JESZCZE W KOREI POŁUDNIOWEJ



Kacper nie był jeszcze w Korei Południowej, to na razie tylko praca domowa z języka angielskiego. Kacper cierpi na rdzeniowy zanik mięśni i przewlekłą niewydolność oddechową związaną z postępowaniem choroby. Praca domowa została napisana przez Kacpra przy pomocy myszy sterowanej powieką. Trochę po partyzancku, przy pomocy najprostszego programu graficznego... Benedyktyńska cierpliwość nabiera nowego znaczenia...

Dziękujemy fizjoterapeutom, którzy na co dzień dbają o to, aby stan takich dzieci, jak Kacper, utrzymać najdłużej w maksymalnej na dany moment kondycji. Dziękujemy za usprawnianie, które powstrzymuje tempo schorzenia, poprawia oddech, polepsza krążenie, ogranicza przykurcze, zapobiega odleżynom. Dziękujemy wszystkim za pracę wykonywaną z pasją i poświęceniem, z radością i oddaniem pacjentowi.

Moje wakacje

Pojechaliśmy do Korei Południowej w lipcu 2010 roku. Zatrzymaliśmy się w hotelu. Chcieliśmy zobaczyć rzekę Naktong-gang, Muzeum Sztuki Papieru i Wieżę Seoul. Odwiedziliśmy naszych przyjaciół. Zabrali nas do Muzeum Korei, teatru, kina i pokazali nam zoo. Próbowałem tradycyjnego koreańskiego jedzenia. Polubiłem je bardzo. Moim ulubionym miejscem była rzeka Naktong-gang. Pogoda była słoneczna i ciepła. To były moje najlepsze wakacje.

My holiday

We travelled to South Korea in July 2010. We stayed in a hotel. We wanted to see the river Naktong-gang, the Paper Art museum and the Seoul Tower. We visited our friends. They took us to the museum of Korea, theater, the cinema and they showed us the zoo. I tried traditional Korean food. I liked it very much. My favourite place was the river Naktong-gang. The weather was sunny and warm. It was my best holiday ever.

Praca domowa z języka angielskiego Kacpra - równolatka Hospicjum, podopiecznego Kódzkiego Hospicjum dla Dzieci

ŁĄCZNA DŁUGOŚĆ TRASY POKONYWANEJ PRZEZ PRACOWNIKÓW HOSPICJUM DOJEŻDŻAJĄCYCH DO PACJENTÓW WYNOŚI:

450000 KM =



11
OKRĄŻEŃ
ZIEMI

LICZBA WIZYT PRACOWNIKÓW HOSPICJUM U PODOPIECZNYCH W 2013 ROKU: 16 625, W TYM WIZYT MEDYCZNYCH 15239 I 1332 WIZYT WSPARCIA POZAMEDYCZNEGO.

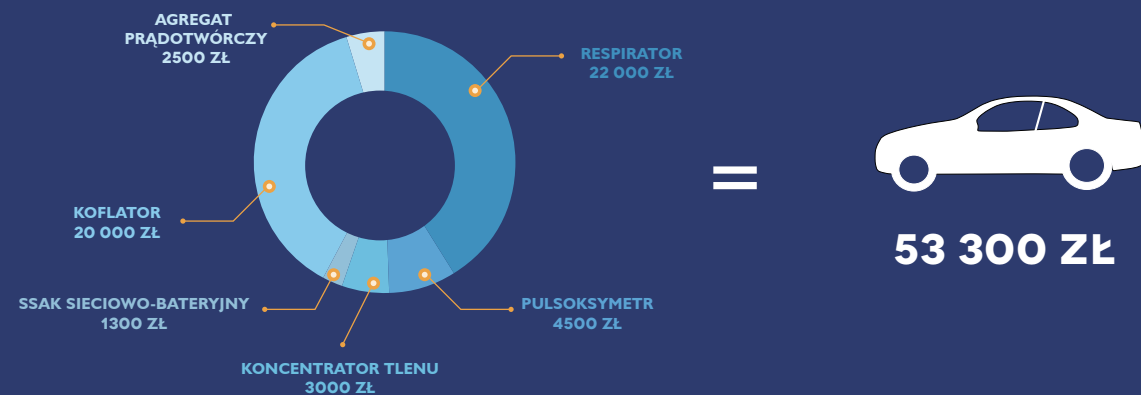
UMOWY Z NFZ

2004	2009	2014
37,89 PACJENTÓW	52,35 PACJENTÓW	60,28 PACJENTÓW

SPRZĘT MEDYCZNY

	2004	2009	2014
RESPIRATORY + BIPAP-Y	11 SZT.	54 SZT.	90 SZT.
KOFLATORY	3 SZT.	16 SZT.	29 SZT.
PULSOKSYMTRY	14 SZT.	48 SZT.	91 SZT.
KONCENTRATORY TLENU	11 SZT.	32 SZT.	53 SZT.
SSAKI SIECIOWO-BATERYJNE	10 SZT.	51 SZT.	96 SZT.
AGREGATY PRĄDOTWÓRCZE	2 SZT.	15 SZT.	20 SZT.
ELEKTROKARDIOGRAF	0 SZT.	1 SZT.	1 SZT.
KAPNOGRAF	0 SZT.	1 SZT.	1 SZT.
SPIROMETR	0 SZT.	1 SZT.	1 SZT.
ANALIZATOR HEMATOLOGICZNY	0 SZT.	1 SZT.	1 SZT.

KOSZT JEDNEGO STANOWISKA DOMOWEJ WENTYLACJI MECHANICZNEJ



NA DZIEŃ 30.04.2014 ROKU ŁÓDZKIE HOSPICJUM DLA DZIECI PROWADZIŁO
53 STANOWISKA DOMOWEJ WENTYLACJI MECHANICZNEJ



Marcin Zalewski

Wszystko stanie się lepszym

wszystko stanie się lepszym
kiedyś
musisz tylko złapać oddech
choćby był ostatnim tchnieniem
wydostać się z pułapki
zwykłych dni
szarości barw tłumiących prawdziwe światło
światło które budzi do życia
każe sercu tłoczyć krew
w najdalsze zakamarki żył

kiedyś podniesiesz głowę
powstaniesz na nowo
i nie nastąpi to trzeciego dnia
wystarczy chwila a wszystko się zmieni
stanie się lepszym

nie wolno tylko tracić wiary
niech nawet kruszą się podpory
sypie tynk z błękitu nieba
trwaj niewyciężony
mimo ciągłych porażek
wreszcie nadejdzie twój czas
wszystko stanie się lepszym

Marcin Zalewski

(ur. 1980), podopieczny Hospicjum, mieszka w Brzezinach.
W 2011 roku wydał debiutancki tom poetycki *Miłość, ból, śmierć*.
Wiersz dotąd niepublikowany.

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**: [hospicjum.dladzieci.9](https://www.facebook.com/hospicjum.dladzieci.9)

Patronat Honorowy nad Obchodami Piętnastolecia Hospicjum



Wojewoda Łódzki
Jolanta Chabnińska



Marszałek Województwa Łódzkiego
Włodzisław Jagodziński



PREZYDENT MIASTA ŁÓDZI
HANNA ZDANOWSKA



Arcebiskup Metropolita Łódzki
Marek Jędraszewski



ŁÓDZKIE HOSPICJUM DLA DZIECI
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
www.hospicjumdladzieci.org