
WIEŚCI Z ŁUPKOWEJ

BIULETYN INFORMACYJNY

STOWARZYSZENIA „ŁÓDZKIE HOSPICJUM DLA DZIECI – ŁUPKOWA”

2019/2020



Stowarzyszenie „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – ŁUPKOWA”



ICH LOS

1% KRS: 0000 159689

www.hospicjumdladzieci.org

TAM POWIETRZE MA INNY SMAK



JAROSŁAW MAĆKIEWICZ
→ REDAKTOR NACZELNY

W maju Piotrek i Mateusz zdawać będą maturę. Zobaczymy, jak im pójdzie. Mają za sobą egzamin szóstoklasisty, mają za sobą egzamin gimnazjalny, z maturą też nie powinno być problemu, kibicujemy im w przygotowaniach. Znamy chłopaków prawie od urodzenia... Zwłaszcza Piotrkę, który w pierwszym roku życia trafił pod opiekę Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa”. Mateusz, jako zdrowy chłopiec, nie potrzebował naszego wsparcia medycznego, choć ciocie i wujkowie z Hospicjum nigdy nie zapominali o nim w rozmowach ze Świętym Mikołajem...

Dziś to Piotr i Mateusz, młodzi mężczyźni, którzy dla nas zawsze pozostaną dziećmi. Coraz częściej nasz personel uczestniczy w wyjątkowych wydarzeniach, jakimi są „osiemnastki” naszych podopiecznych. To niezwykle momenty uświadamiające i wpływ czasu, i jego wpływ na nas. Jesteśmy świadkami kształtowania się nowego pokolenia ludzi, którzy startując z najgorszych możliwych pozycji, wyprzedzili wielu swoich rówieśników wolą życia, determinacją w pokonywaniu przeciwności, wiarą w porządek świata. Piotr prawie od urodzenia wymaga wentylacji mechanicznej. Żyje, rozwijając swoje pasje, dzięki sprzętowi medycznemu, niezwyklej opiece rodziców i wsparciu Hospicjum, atmosferze tworzonej przez najbliższą rodzinę i dzięki tej nienazwanej cesze wyróżniającej podopiecznych Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa”.

W czasie, kiedy nasi podopieczni podchodzą do matur (a ci, którzy się na to decydują, poprawek zdawać nie musieli), Stowarzyszenie obchodzi kolejne urodziny. W roku 2019 były to urodziny dwudzieste. W tych dwudziestu latach wyślików sylwetki Piotra i Mateusza, braci-bliźniaków, są szczególnie wyróżnikami. Trudno wyobrazić sobie, jak wyglądałoby ich życie, życie ich rodziny, gdyby nie złączenie się naszych dróg. I niech wyobraźnia zostanie tu sama ze sobą. Dla nas jest niezwykle ważne, że podjęty wysiłek odwrócił czyjś los. I bez względu na to, jak toczą się losy naszych podopiecznych, tych chorych i tych, którzy im towarzyszą, wierzymy, że w jakiś sposób zostały odmienione.

W 2019 roku miało miejsce inne ważne dla nas wydarzenie. Przekroczyliśmy liczbę 100 pacjentów, nad którymi sprawujemy opiekę, zarówno w warunkach domowych, jak

i w warunkach oddziału stacjonarnego. A większość to pacjenci oddychający przy pomocy respiratorów. Zwłaszcza dzieci, w tym dużo takich dzieci jak Piotrek, kiedyś Piotruś, a dziś Piotr. To unikalne doświadczenie w skali całego kraju. To coś, co napętnia nas dumą i uskrzydla do dalszych działań, do podnoszenia sobie poprzeczki, do organizowania jeszcze lepszej opieki.

Bo zawsze można zrobić więcej. Czasem rzeczywistość przynosi wyzwania, które przewidywaliśmy, ale odłożone w czasie wydawały się, że nie będą nas dotyczyć. Doświadczaliśmy, jak bardzo ważna była decyzja o budowie ośrodka stacjonarnego zwłaszcza w kontekście śmierci opiekunów naszych podopiecznych. To emocjonalnie trudne wyzwanie pokazało, na jakim froncie obrony godności ludzkiej przyszło nam walczyć. W tym roku odeszły dwie mamy, które heroicznie i bez reszty poświęcały się opiece nad swoimi nieuleczalnie chorymi dziećmi, dziś dorosłymi mężczyznami. I choć towarzyszymy naszym podopiecznym w przeżywaniu żałoby, dotąd koncentrowaliśmy się na wsparciu dla tych, którzy żałobę przeżywają po stracie dziecka. Dziś widzimy również potrzebę towarzyszenia naszym podopiecznym nie tylko w sparowanej opiece medycznej, ale czasem również w tak innej roli, jak pociecha w żałobie.

Za nami dwadzieścia lat doświadczeń jedynych w swoim rodzaju. Trzeba by usiąść i zacząć te doświadczenia spisywać, ale po prostu brak na to czasu. Zorganizowanie stałej opieki nad tak wielką grupą najciężiej chorych pacjentów, jest wyzwaniem naprawdę trudnym, a postawiliśmy sobie za cel zachować charakter małej organizacji, w której priorytetem są relacje. Więc trzeba to wszystko robić mając wciąż na uwadze zachowanie wrażliwości na mikroświaty, w które nieustannie wchodzimy. Jak w starej piosence Wojtka Belona: *A tam w mech odziany kamień / tam zaduma wiatru granie / tam powietrze ma inny smak*. Od dwudziestu lat mamy swój udział w odmienianiu losu naszych podopiecznych, zwłaszcza dzieci, które nie mogą samodzielnie oddychać. Wspieramy rodziny w sprawowanej opiece domowej, organizujemy opiekę stacjonarną, towarzyszymy tym, którzy przeżywają żałobę. I ciągle myślimy, co możemy zrobić jeszcze. Bo to *nieprawda, że już nic więcej nie można zrobić...* ●



KALENDARIUM 2018/19 ROKU



MATEUSZ BŁAŻEJEWSKI, JANINA ADAMCZYK



archiwum Stowarzyszenia

Dzielimy się poniżej tym, czym żyliśmy w poprzednim roku. Nasza praca koncentruje się na co dzień przede wszystkim na zapewnieniu najlepszej opieki nad nieuleczalnie chorymi pacjentami. Trzeba zadbać o odpowiedni personel, dopilnować sprzętu od którego zależy życie i bezpieczeństwo oddychających przy pomocy respiratorów. Ale przecież nasza misja nie zamyka się w samej organizacji opieki nad pacjentami. Koncentrujemy się na całej rodzinie pacjenta i celem naszych działań jest maksymalne podnoszenie jakości życia nieuleczalnie chorych. Dlatego poza codziennością są różne wydarzenia, do których chętnie wracamy pamięcią.

1 13 grudnia 2018 r. – Spotkanie Wigilijne Podopiecznych Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa”. Spotkaliśmy się z naszymi podopiecznymi, pracownikami, przyjaciółmi, wolontariuszami i darczyńcami w Centrum Dialogu im. Marka Edelmana w Łodzi. Dla dzieci wystąpił Teatr Króla oraz Anna Miksa z repertuarem piosenek świątecznych. Wszyscy z niecierpliwością wyczekiwaliśmy na spotkanie ze Świętym Mikołajem, który tradycyjnie zawiązał z ogromem prezentów.

→ [WIĘCEJ NA STRONACH 28-29](#)

2 21 grudnia 2018 r. – Spotkanie opłatkowe dla naszych pacjentów i ich rodzin w Oddziale Stacjonarnym przy ul. Łupkowej 1.



3 29 stycznia 2019 r. – Koncert kolęd i pastorałek w wykonaniu uczniów Szkoły Podstawowej nr 142 im. Zawiszy Czarnego w Łodzi. Uczniowie przygotowali opracowanie wokalne i instrumentalne najpopularniejszych kolęd, które wykonali dla pacjentów Ośrodka przy Łupkowej 1.



4 11 lutego 2019 r. – wizyta biskupa Marka Marczaka z okazji XXVII Światowego Dnia Chorego. Biskup pomocniczy Archidiecezji Łódzkiej spotkał się z pacjentami Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa”.

5 27 lutego 2019 r. – grupa podopiecznych wraz z rodzicami i rodzeństwem mogła uczestniczyć we wspólnym seansie filmowym dzięki uprzejmości naszych przyjaciół – dyrekcji Kina Helios z łódzkiej Sukcesji.



6 2 marca 2019 r. – „Gramy-Pomagamy. Koncert Charytatywny” – z inicjatywy pana Marcina Pawlika zorganizowany został koncert w Klubie Muzycznym „Magnetofon” z udziałem zespołów: K.A.C, KILLSORROW i AS NIGHT FALLS.



7 5 marca 2019 r. – Pan Bartłomiej Ropelski zaprosił uczniów Szkoły Podstawowej nr 14 w Łodzi na koncert charytatywny „Otwórzcie Serca”. To cykliczne wydarzenie zorganizowane zostało tym razem w Teatrze Nowym, a celem koncertu była zbiórka pieniędzy na sprzęt medyczny dla podopiecznych Hospicjum.



8 22 marca 2019 r. – pacjenci oraz wolontariusze mieli przyjemność wysłuchać i zobaczyć musical „Przyjaciel Deszcz” w wykonaniu Grupy Musicalowej MelAnż w Centrum Twórczości „Lutnia” Bałuckiego Ośrodka Kultury.



9 29 marca 2019 r. – kilkoro rodziców podopiecznych Hospicjum uczestniczyło w spotkaniu z Magdaleną Zawadzką w Centrum Twórczości „Lutnia” Bałuckiego Ośrodka Kultury.

10 12 kwietnia 2019 r. – wizyta studyjna studentów z Europy Wschodniej, którzy na zaproszenie Fundacji FERSO uczyli się polskiego modelu funkcjonowania samorządu i organizacji pozarządowych. Wizyta w Hospicjum jest stałym punktem organizowanych szkoleń.

11 20 kwietnia 2019 r. – Spotkanie Świąteczne dla pacjentów ZOL. Wielkosobotnią tradycję święcenia pokarmów na stół wielkanocny podtrzymywał Hospicyjny kapelan.



12 15 maja 2019 r. – uroczyste wręczenie Nagrody Rady Miasta Łodzi dla Janiny Adamczyk, Prezes Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa”.



13 19 maja 2019 r. – PRZELAMUJĄC FALE PRZECIWNOCISCI – wyjście z podopiecznymi Stowarzyszenia na basen. Pływalnia szkolna „Syrenka” przy Szkole Podstawowej nr 184 zamieniła się w arenę zabaw niepełnosprawnych dzieci, nad którymi ratowniczą czujność rozwijali ratownicy WOPR szkolący się w Fundacji Gniazdo. To już niemal tradycyjna forma świętowania kolejnych urodzin Stowarzyszenia.



14 24 maja 2019 r. – „Piano Forte – Centrum Edukacji Muzycznej” wystąpiło dla pacjentów z radosnym muzycznym koncertem na Łupkowej 1.

15 5 czerwca 2019 r. – Uroczysta Gala Jubileuszowa 20-lecia Działalności Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa”. Wydarzenie miało miejsce w Teatrze Nowym im. Kazimierza Dejmka w Łodzi. Gala była okazją do inauguracji nowej identyfikacji graficznej Stowarzyszenia. ➔ [WIĘCEJ NA STRONACH 20-21](#)

16 6 czerwca 2019 r. – kilkoro rodziców podopiecznych Hospicjum uczestniczyło w spotkaniu z Haliną Kunicką w Centrum Twórczości „Lutnia” Bałuckiego Ośrodka Kultury.

17 8 czerwca 2019 r. – doroczna pielgrzymka Grupy Wsparcia w Żałobie – tym razem w kierunku Spała i Inowłódz, gdzie w kościele św. Idziego odprawiona została msza za zmarłych podopiecznych Stowarzyszenia i ich najbliższych.



18 10 czerwca 2019 r. – uroczyste przekazanie trzech nowych samochodów marki Skoda ufundowanych przez Stowarzyszenie Rad-Sat 2.



19 13 czerwca 2019 r. – coroczny PIKNIK RODZINNY, tym razem pod hasłem: *Mój ulubiony bohater filmowy* – tradycyjnie zorganizowany w ośrodku „Jedliczanka”. ➔ [WIĘCEJ NA STRONACH 24-25](#)

20 14 czerwca 2019 r. – Policyjna Gala Sztuk Walki w Zatoce Sportu Politechniki Łódzkiej – finał projektu „Plan Gliniarz” połączony z akcją charytatywną „Kibicując-Pomagajmy” na rzecz Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa”.

21 28 czerwca 2019 r. – na Łupkową przyjechali piłkarze najstarszego istniejącego łódzkiego klubu piłkarskiego – ŁKS, aby odwiedzić Piotra – swojego wiernego kibica – podopiecznego Hospicjum. Spotkanie było częścią urodzinowego prezentu dla Piotra.

22 1 lipca 2019 r. – „Muzyczne Lato na Łupkowej” – koncert dla pacjentów w wykonaniu samowzrącej grupy muzycznej złożonej z personelu Hospicjum.



23 4 lipca 2019 r. – Wizyta Wiceprezydenta Miasta Łodzi pana Adama Wieczorka w ośrodku przy ul. Łupkowej 1.



24 4 lipca 2019 r. – amerykański krążownik szos zawiązał na Łupkową. Zorganizowaliśmy dla pacjentów moto-niespodziankę: przejazdy autem CADILLAC De VILLE '65 CABRIO. Realizacja marzenia Dominika możliwa była dzięki firmie klasykiemdoslubu.pl.



25 5 lipca 2019 r. – dzięki firmie szyjace24.pl możliwe było zorganizowanie warsztatów krawieckich dla Pani Ilonki – pacjentki z Łupkowej 1.



26 13 lipca 2019 r. – Marcin Gortat zaprosił podopiecznych Stowarzyszenia do Atlas Areny na widowisko sportowe „Mecz Gortat Team vs. Wojsko Polskie”. Kolejny raz żołnierze okazali się troszkę lepsi od sportowców i celebrytów.

27 18 lipca 2019 r. – marzeniem Olusia było przeżycie niezapomnianych emocji związanych z przejazdem samochodem sportowym WRC. Odwiedziliśmy Tor Łódź i dzięki uprzejmości pracowników Oluś mógł poczuć na własnej skórze, co oznacza trochę więcej koni mechanicznych pod maską... Choć nie zmienił zdania, że najszybsze są jednak samochody koloru czerwonego!



28 25 lipca 2019 r. – Kino HELIOS w CHR Sukcesja w Łodzi zaprosiło podopiecznych Hospicjum na seans „Król Lew”. To kolejna odsłona spotkań naszych podopiecznych z kinematografią, możliwa dzięki życzliwości dyirekcji Kina.

29 31 lipca 2019 r. – 1000 kg to nie wszystko. W ramach Pikniku Policyjnego z okazji 100 rocznicy powstania Policji Państwowej na uroczystościach z łódzkiej Manufaktury przekazano 1000 kg zebranych zakrętek przez łódzką Policję w ramach akcji „Zostań Super Zakrętakiem”. Mamy zapewnienie, że policjanci z całego województwa zbierają dalej...



30 22 sierpnia 2019 r. – kolejna grupa naszych podopiecznych odpowiedziała na zaproszenie do kina na seans „Król Lew” w Kinie Helios w Sukcesji.



30

31 29 sierpnia 2019 r. – w przeddzień Mistrzostw Polski w Sportach Motorowodnych w Porcie Jachtowym w Ostrowie Warckim rodziny naszych podopiecznych mogły doświadczyć adrenaliny na skuterach wodnych, łodziach ratunkowych WOPR oraz na quadach. Wszystko to dzięki Prima Jet Łódź.



32 15 września 2019 r. – Co takiego jest w żużlu, że na stadiony przychodzą tysiące ludzi, by go oglądać? Czy można fascynować się hukami silników i zapachem spalin? Okazuje się, że tak i o tym mogli się przekonać niektórzy podopieczni Stowarzyszenia kibicując w Mecz Narodów im. H. Skrzydlewskiej na Moto Arena Łódź.

33 22 września 2019 r. – w Parafii Matki Bożej Anielskiej w Łodzi odbył się koncert w wykonaniu Małego Chóru Wielkich Serc dla podopiecznych i ich rodzin, pracowników oraz wolontariuszy Stowarzyszenia.



34 25 września 2019 r. – Artur Barciś to kolejny artysta, z którym na spotkanie zostało zaproszonych do Centrum Twórczości „Lutnia” Bałuckiego Ośrodka Kultury kilkoro rodziców podopiecznych Hospicjum.

35 27 września 2019 r. – dla pacjentów Ośrodka przy Łupkowej 1 zorganizowana została prelekcja w ramach projektu „Bałucki Słownik”. Justyna Tomaszewska z Centrum Dialogu im. Marka Edelmana opowiadała o historii łódzkich Bałut, na których znajduje się nasze Hospicjum.

36 29 września 2019 r. – kolejny już raz dzięki współpracy z Fundacją Gniazdo zaprosiliśmy podopiecznych na pływalnię „Syrenka”. Pływanie z respiratorem to konkurencja, w której nasi podopieczni są Mistrzami Świata!



37 1 października 2019 r. – na seans „Legiony” do Kina Helios w łódzkiej Sukcesji wybrali się podopieczni Stowarzyszenia. To kolejna wycieczka do kina możliwa dzięki uprzejmości Dyrekcji Kina Helios.



38 2 października 2019 r. – wizytę w Hospicjum złożył nasz przyjaciel Marcin Gortat. Były rozmowy, autografy, wzruszenia, słowa uznania i serdeczność, która uskrzydla.



38

39 9 października 2019 r. – piosenka w formie „karaoke” zawitała także i na Łupkową. I to z jakimi gośćmi! Zaśpiewaliśmy z Michałem Koterskim i z Piotrem Plutą, którzy odwiedzili naszych podopiecznych.



40 16 października 2019 r. – przyłączyliśmy się do wspólnego bicia rekordu Guinnessa w udzielaniu pierwszej pomocy organizowanego przez WOŚP.



41 19 października 2019 r. – uroczyste podpisanie trójstronnego porozumienia o współpracy połączone z wizytą i spotkaniem z członkami Fundacji Poland 21C z Warszawy oraz członkami Rotary Club Łódź.



41

42 19 października 2019 r. – Marcin Robak i Daniel Mąka z RTS Widzew odwiedzili podopiecznych Stowarzyszenia. Wśród pacjentów mamy i zagorzałych kibiców Widzewa, i zagorzałych kibiców ŁKS. I wielu innych klubów, więc przed nami perspektywę kolejnych piłkarskich spotkań.



43 20 października 2019 r. – jeden z najbardziej charakterystycznych głosów polskiej muzyki, wokalista i współzałożyciel zespołu Budka Suflera – Krzysztof Cugowski – spotkał się z naszymi podopiecznymi. Uzyskaliśmy zapewnienie, że przy kolejnym spotkaniu artysta zaśpiewa kilka piosenek. Panie Krzysztofie: Trzymamy za słowo;)



44 25 października 2019 r. – kolejny piłkarski dzień na Łupkowej. Jan Tomaszewski – legendarny bramkarz, był gościem pacjentów ZOL-u przy ul. Łupkowej 1. Jeśli okoliczności pozwolą, nie wykluczone, że któryś z meczów zbliżającego się Euro 2020 zostanie na żywo skomentowany przez Jana Tomaszewskiego ze studia w pokoju pobytu dziennego na Łupkowej 1.



45 8 listopada 2019 r. – w naszych hospicyjnych progach gościliśmy Ewę Nowakowską i Bogdana Grzędowskiego z przygotowanym autorskim programem poetyckim dla naszych pacjentów.



46 5 listopada 2019 r. – spełnione zostało jedno z marzeń osiemnastoletniego Piotra – wizyta w studio Faktów TVN i spotkania z redakcją i reporterami TVN24 oraz prowadzącymi program Dzień Dobry TVN.

47 15 listopada 2019 r. – w Teatrze im. Stefana Jaracza w Łodzi miała miejsce uroczysta gala połączona z wręczeniem nagród Sejmiku Województwa Łódzkiego. Sejmik Województwa Łódzkiego Uchwałą Nr XII/197/19 z dnia 29 października 2019 przyznał Stowarzyszeniu „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa” Odznakę Honorową za Zasługi dla Województwa Łódzkiego. Dziękujemy.



48 17 listopada 2019 r. – w Parafii Najświętszego Zbawiciela w Łodzi odprawiona została msza święta w intencji zmarłych pacjentów Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa, a po niej miało miejsce spotkanie zaduszkowe dla rodzin hospicyjnych.



49 18 listopada 2019 r. – kolejny raz w ramach współpracy z Fundacją Edukacji i Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego FERSO gościliśmy studentów z Rosji, Białorusi, Mołdawii i Ukrainy. Studenci ze Wschodu Europy mogli zapoznać się ze specyfiką naszej pracy w kontekście rozwoju społeczeństwa obywatelskiego.



47

50 21 listopada 2019 r. – niezwykle koncert w wykonaniu Zespołu 2m Acoustic Trio – na ulicy Łupkowej rozbrzmiewały dla pacjentów świetne aranżacje światowych przebojów muzyki rozrywkowej. Dzięki IPsound koncert zrealizowany został w zaskakującej oprawie wizualnej: nasz ośrodek tętnił milionami kolorów.



51 26 listopada 2019 r. – wręczenie nagród i przekazanie gratulacji przez Grzegorza Wierchowskiego Łódzkiego Kuratora Oświaty dwóm wolontariuszom Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci – ŁUPKOWA za godną postawę w chwili zagrożenia życia i udzielenie pomocy poszkodowanej kobiecie.



52 29 listopada 2019 r. – warsztat „Od pomysłu do kubeczka” na którym podopieczni mieli szansę zdobyć wiedzę z zakresu różnych technik nadruku, a także zaprojektować i wykonać kubek metodą sublimacyjną swój autorski kubek. Warsztat przeprowadzony został przez grupę „Kubeczkomania”.



53 12 grudnia 2019 r. – w Centrum Dialogu im. Marka Edelmana w Łodzi organizowane jest Spotkanie Wigilijne, z którego relacja pojawi się (być może) w kolejnym wydaniu „Wieści z Łupkowej”.



Rok 2019 przejdzie w naszej pamięci do historii jako czas wielu zmian. Nadal przed nami wiele wysiłków związanych z budową ośrodka, która przecież wciąż czeka na dokończenie, ale na to potrzeba funduszy. W 2019 roku przekroczyliśmy liczbę stu pacjentów, nad którymi sprawujemy opiekę w warunkach domowych i na Łupkowej 1 w Łodzi. Co przyniesie przyszłość – nie wiemy. Z ufnością jednak w nią patrzymy spodziewając się kolejnych perspektyw, które przełożą się na konkretne odmienienie losu naszych podopiecznych. •

TU NAPRAWDĘ JEST JAK W DOMU

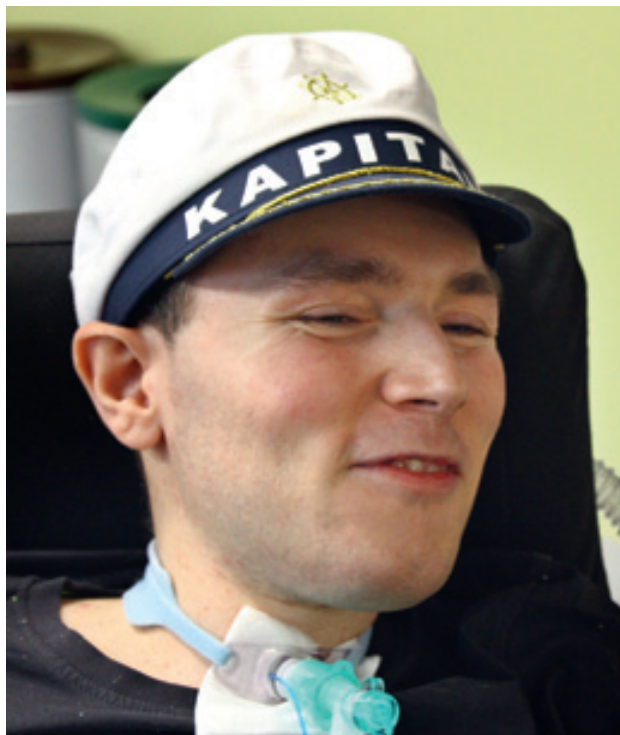
Z Dominikiem Kwietniem
rozmawia Jarosław Maćkiewicz



JAROSŁAW MAĆKIEWICZ



MATEUSZ BŁĄŻEJSKI



Jak zapamiętałeś swoje dzieciństwo?

Zapamiętałem, że dużo rzeczy się działo. Dobre dzieciństwo to jest takie, jak się chodzi po drzewach. Ja chodziłem po drzewach. Do mniej więcej jedenastego roku życia byłem bardzo aktywnym chłopcem. Może trochę nie domagałem w piłkę nożną, nie bardzo ją lubiłem, kiedyś dostałem piłkę w twarz i jakoś nie bardzo mnie do niej ciągnęło. Nie byłem za bardzo grzecznym chłopcem. Wiele razy wracałem do domu poobdzierany, z podartymi spodniami. Często się potykałem, ale poza tym nie miałem za dużo problemów. Czasem się ze mnie koledzy śmiali, że na prostej drodze się przewróciłem, ale to były takie rówieśnicze

dogryzania. Z początku nie było wiadomo, co jest przyczyną. Lekarz stwierdził, że mam skrzywienie kręgosłupa i w tym kierunku próbowano mnie leczyć, jakąś gimnastyką, masażami, ćwiczeniami... Na jakiś czas pomogło, ale potem znów wróciło. I trzeba było jakieś badania zrobić.

Pamiętasz moment diagnozy?

Pojechałem do szpitala, do Matki Polki. Tam były robione badania przez jakiś czas i wtedy została postawiona diagnoza. Pamiętam, że to była pierwsza klasa podstawówki. Mnie to wtedy jakoś nie zdziwiło, ale moich rodziców tak. Nie mieliśmy w rodzinie nikogo chorego, dla nich to był szok. Nie rozumieli, czemu oni mają mieć chore dziecko. Dopiero później jakoś się z tym pogodzili.

Pamiętasz, w jaki sposób przekazano Ci informację o chorobie?

Pamiętam, że powiedziane to było bardzo szybko. Zrozumiałem, że mam jakąś chorobę i nic więcej. Nikt mi nic nie mówił. Diagnozę przekazywał mi lekarz, nie rodzice, ale mówił niekonkretnie. Wtedy o tej chorobie nie wiedziałem prawie nic. Coś było mówione, że po jakimś czasie przestanę chodzić, ale ja tego do głowy nie dopuszczałem. Myślałem, że udowodnię, że można dłużej. Mówili mi, że w wieku około dziesięciu lat przestanę chodzić. No więc chodziłem dłużej.

Co myślałeś o perspektywie dołączenia do zmotoryzowanych?

(śmiej) Mieszkaliśmy na wsi, tu nikt nie korzystał z wózka inwalidzkiego, to było coś zupełnie nowego. Nie było kogo zapytać. Nie miałem wcześniej styczności ze sprzętem dla niepełnosprawnych, ale lekarz chyba też, bo wniosek, jaki został wystawiony, był w cały świat, zad-



nego uwzględnienia moich potrzeb. Nikt się po prostu na tym nie znał. Trzeba było się wszystkiego samemu dowiadywać. Szczerze mówiąc w ogóle nie zapamiętałem momentu, kiedy przesiadłem się na wózek.

Pamiętam, że po prostu pogodziłem się z tym i przestałem walczyć wiedząc, że to niczego nie zmieni. Mniej więcej do końca trzeciej klasy chodziłem jeszcze do szkoły, później miałem nauczanie indywidualne w domu. Klasy młodsze miały zajęcia na piętrze, dla mnie to było problemem, a dla jednej osoby nie było sensu, żeby przestawiać cały budynek...

Jeśli chodzi o moją klasę, to było różnie. Większość to akceptowała, że jestem na wózku, byli tacy, którzy się ze mnie śmiali, nie wierzyli w moją chorobę. Do końca podstawówki utrzymywałem z nimi relacje. Koledzy i koleżanki odwiedzali mnie w domu, bywałem na większych uroczystościach szkolnych.

Jak wspominasz kolejne etapy edukacji?

Gimnazjum pamiętam słabo, nie mam z tamtego czasu szczególnych wspomnień. Nie mam też jakichś znajomych z tego czasu, żadne relacje nie przetrwały. W liceum było lepiej. Bardzo chciałem iść do jakiegoś

liceum informatycznego, ale w moich stronach takiego nie było. Miałem fajną klasę, chociaż na zajęcia nie uczęszczałem, bo miałem indywidualne nauczanie. Spotykaliśmy się na szkolnych imprezach, ale zapraszany też byłem na osiemnastki i moje osiemnaste urodziny też były zorganizowane w klasie. Z kilkoma osobami jestem w stałym kontakcie, głównie przez fejsbooka. Tutaj mnie jeszcze nikt z klasy nie odwiedził, ale to przecież sześćdziesiąt kilometrów od domu. Niemniej najlepsze relacje mam z osobami, z którymi się znam jeszcze ze szkoły podstawowej...

Kiedy zauważyłeś, że Twoja choroba postępuje, że nie zamierza odpuścić?

Starałem się nie wybiegać w przyszłość. Żyłem raczej tym, co przynosił mi kolejny dzień. Myślę, że dzięki temu się nie załamywałem. Po prostu żyłem. Może próbowałem oszukiwać siebie samego, nie dopuszczać tej myśli, że kiedyś będzie gorzej. Nie przygotowywałem się na to. Mniej więcej na początku roku 2018 zauważyłem, że coraz częściej brakuje mi tchu. Początkowo myślałem, że jestem przeziębiony, często było mi duszno, męczyłem się. Złapałem kiedyś zapalenie zatok i myślałem, że to może przez to. Coraz częściej brakowało mi powietrza. Kiedy straciłem przytomność, to nawet tego nie pamiętam. Obudziłem się w szpitalu zaintubowany. To było straszne

doświadczenie. Nie mogłem nic mówić, nie wiedziałem, co się ze mną dzieje. Wszędzie dokoła było pełno rurek. Na szczęście szybko nauczono mnie komunikować się za pomocą alfabetu, który mi pokazywano. Wtedy podjąłem decyzję o tracheotomii.

Wcześniej nie rozważałeś takiego rozwiązania?

Ja w ogóle nie miałem pojęcia, że to tak może wyglądać. Żaden lekarz nie przedstawił mi wcześniej takiego scenariusza. A potem to już było ratowanie życia. Ja też nie chciałem szukać w Internecie szczegółów na temat choroby. Nie miałem lekarza, który by mnie prowadził, nie miałem stałej opieki przez te lata.

Obudziłem się w szpitalu, była Wielkanoc 2018 roku. Lekarze nie chcieli, żebym miał robioną tracheotomię, to my się uparliśmy, że tego potrzebuję. Nikt mi wtedy nie mówił, że mój stan zdrowia to już walka o życie, a ja się bałem, że bez tracheotomii się uduszę. To był dla mnie czas potężnego załamania psychicznego, bardzo się wtedy bałem, chciałem żyć, ale byłem pełen niepokoju, miałem koszmary senne. Panikowałem. Miałem przerażające wizje.

W szpitalu się tym nie przejmowano. Wtedy zostałem wypisany do domu pod opiekę Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci. Już z respiratorem.

Początek nie był dla mnie łatwy. Byłem w domu, ale nie wiem, co się wtedy ze mną działo. Przestałem jeść, bo gdy jadłem, to się krztusiłem. To pielęgniarki z Hospicjum przekonały mnie do założenia PEGa, to one przekonały Mamę, że trzeba coś zrobić z moim stanem psychicznym. W szpitalu założono mi PEG, ale kiedy wracałem, straciłem przytomność i znów wróciłem na OIOM. Mniej więcej wtedy ze strony Hospicjum padła propozycja opieki całodobowej w Hospicjum. Miałem w pamięci film „Chce się żyć” i trochę mnie perspektywa hospicjum przerażała. Kiedy Mama pokazała mi publikacje Hospicjum, kiedy zobaczyłem, jak wygląda ośrodek na Łupkowej, podjąłem decyzję, że chcę tam być. To było zupełnie coś innego niż szpital, zupełnie coś innego, niż sobie wyobrażałem: kolorowo, przytulnie, bezpiecznie. To była dobra decyzja. Chociaż to była bardzo trudna decyzja. Sam nie wiedziałem, czy chcę zostać w domu, czy się wyprowadzić.



Bardzo ważne są hospicja domowe dla takich chorych. Żeby zwrócili uwagę na pomoc psychologiczną. Ja przez cały czas choroby nie miałem z kim o tym porozmawiać. [...] To bardzo ważne, nikt z taką chorobą nie powinien zostawać sam.

I co Cię przekonało?

Po pierwsze nie chciałem więcej się pojawiać w szpitalu. Postanowiłem zmienić swoje życie i zamieszkać gdzie indziej. Dorosłem do tego, żeby się wyprowadzić z domu. Podjąłem taką męską decyzję. Dziś uważam, że to była bardzo dobra decyzja i bardzo się cieszę, że tu trafiłem. Tu naprawdę jest jak w domu.

A co byś powiedział młodemu chłopakowi, który tak jak Ty cierpi na dystrofię mięśniową typu Duchenne’a?

Przede wszystkim, żeby się nie zamartwiał przyszłością. Bardzo ważna jest wiara i do tego bym zachęcał, ale przede wszystkim, żeby nie zadręczał się myśleniem o przyszłości.

A jak oceniasz swoje życie od momentu, kiedy trafiłeś pod respirator?

Respirator jest dla mnie wielkim ułatwieniem. Nie spodziewałem się, że takie będzie moje życie, że będzie mi po prostu łatwiej. Z respiratorem żyje lepiej i dłużej. Gdyby nie było tego sprzętu, to bym po prostu już nie żył. Ja przeżyłem śmierć kliniczną, mogło mnie już nie być. Żyję. Teraz wiele spraw przewartościowałem w życiu, nawróciłem się, zacząłem studiować Biblię, zacząłem się cieszyć z życia i małych rzeczy, które przynosi. Uznałem, że moje życie to jest etap przejściowy, to jest przystanek w drodze do Góry... Zacząłem bardziej zabiegać o to, żeby tam się znaleźć, moje życie jest bardziej sensowne teraz. Przestałem się bać śmierci, nie myślę o tym jak kiedyś. Jest mi lżej. Kiedyś bałem się tego, co będzie po śmierci, dzisiaj jestem spokojniejszy, bo bardziej zajmuję się kwestią zbawienia.

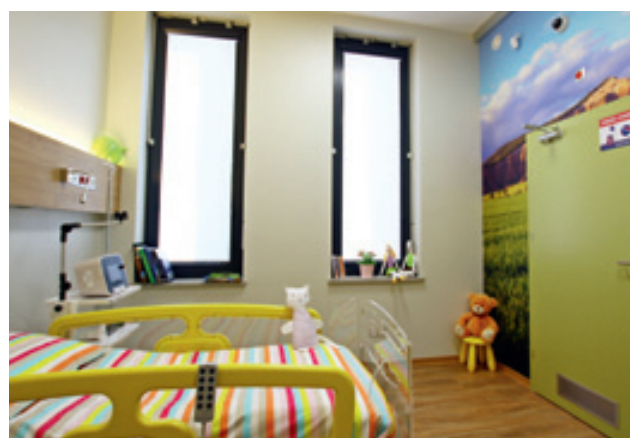
Co powiedziałbyś rodzicom chłopaków, którzy cierpiąc na dystrofię mięśniową, już nie chodzą, ale jeszcze oddychają samodzielnie i najtrudniejszy etap jest przed nimi?

Zwróciłbym uwagę na aspekty medyczne. Żeby mieli dostęp do stałej opieki lekarskiej. Żeby poszukali dla siebie domowego hospicjum, które będzie pomagać. Bardzo ważne są hospicja domowe dla takich chorych. Żeby zwrócili uwagę na pomoc psychologiczną. Ja przez cały czas choroby nie miałem z kim o tym porozmawiać. Z rodzicami nie bardzo chciałem, żeby ich nie przygnębiać i naprawdę nie miałem z kim o tym wszystkim rozmawiać. To bardzo ważne, nikt z taką chorobą nie powinien zostawać sam.



Minął już rok od czasu, jak zamieszkałeś na Łupkowej. Powiedziałeś w rozmowie z Krzysztofem Cugowskim, że nie jesteś pacjentem, tylko mieszkańcem...

Jestem tutaj szczęśliwy. Czuję się bezpiecznie, jestem zaopiekowany. Przed snem często myślę, co przyniesie mi kolejny dzień, jaką niespodziankę mi przygotuje. Za to w ogóle nie myślę o tym, jak się będę czuł. Jest mi dobrze. Jestem szczęśliwy. ●



INFORMACJA

DLA LEKARZY ANESTEZJOLOGÓW, KIEROWNIKÓW ODDZIAŁÓW INTENSYWNEJ TERAPII ORAZ DYREKTORÓW SZPITALI

📷 MATEUSZ BŁĄŻEJEWSKI / BOGUSŁAW SZMIŁYK / PAWEŁ W. ROGALIŃSKI

Stowarzyszenie „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa” od 1999 roku niesie pomoc i kompleksową opiekę nieuleczalnie chorym dzieciom oraz osobom dorosłym wymagającym wsparcia oddechowego przy pomocy respiratorów.

Od września 2017 roku w strukturach Stowarzyszenia funkcjonuje Zakład Opiekuńczo-Leczniczy wyspecjalizowany w całodobowej opiece nad pacjentami z niewydolnością oddechową.

Do Zakładu kierowani mogą być pacjenci wymagający wentylacji mechanicznej (inwazyjnej lub nieinwazyjnej), niewymagający dalszego leczenia w warunkach OIOM. Podpisany z Narodowym Funduszem Zdrowia kontrakt obejmuje świadczenia w zakresie stacjonarnej wentylacji mechanicznej zarówno dzieci, jak i dorosłych.

Jednocześnie Stowarzyszenie informuje, że kontynuuje prowadzoną od początku swojej działalności opiekę domową nad pacjentami z niewydolnością oddechową w przebiegu postępujących i nieuleczalnych schorzeń, adresowaną do mieszkańców województwa łódzkiego i obszarów przyległych. Stowarzyszenie podpisało również umowę z NFZ na realizację świadczeń w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej na terenie województwa łódzkiego.

Świadczeniem tym objęte są również noworodki, w tym wcześniaki z dysplazją oskrzelowo-płucną, zależne od tlenoterapii, wobec których brak jest wskazań do kontynuowania leczenia szpitalnego.

Wszelkich informacji na temat warunków przyjęcia pacjentów oraz sprawowanej opieki udziela:

DYREKTOR DS. LECZNICTWA

→ **dr Elżbieta Wodzyńska**

T: **42 656 97 97**

E: **hospicjum@hospicjumdladzieci.org**

OPIEKA STACJONARNA

– pacjenci z niewydolnością oddechową, wskazania do wentylacji mechanicznej inwazyjnej lub nieinwazyjnej, dzieci i dorośli z całej Polski

OPIEKA DOMOWA

– pacjenci z niewydolnością oddechową, wskazania do wentylacji mechanicznej inwazyjnej lub nieinwazyjnej, dzieci i dorośli z województwa łódzkiego i obszarów przyległych.

OPIEKA DOMOWA

– pacjenci kwalifikowani do opieki paliatywnej – dzieci z województwa łódzkiego. ●

A DZIŚ CHCIAŁBYM...



MAGDALENA MICHALAK / WOLONTARIUSZKA



archiwum prywatne



Pomyślałam, że Kamilowi spodoba się „Nawiedzony dom” Joanny Chmielewskiej. Lektura, w której zaczytywałam się lata temu. Będzie OK. Z kolei dla Piotra – a właściwie Pana Piotra – znalazłam autobiografię Ikera Casillasa, znakomitego bramkarza, przez wiele lat broniącego bramki Realu Madryt. A że Pan Piotr to fan futbolu z krwi i kości, więc tu też będzie OK. Zabrałam książki i pojechałam do nich.

Z autobiografią trafiłam w dziesiątkę, ale na Chmielewską Kamil coś się wykrzywił. „Wiesz co” – powiedział do mnie, jak byłam już niemal w środku książki – „to chyba jest dla dzieci, nie możesz przywieźć czegoś dla faceta? Na przykład o wojnie, żołnierzach, może jakiś horror?” Zdębiałam. No dobra, poszukam. Przegląd domowej biblioteczki i mam. Biografia pułkownika Kuklińskiego powinna go zainteresować. Gotowa do czytania wchodzę do pokoju Kamila, a tu łóżko puste – on na dworze. Pytam – czytamy? A Kamil – nie bo jest fajna pogoda i chcę być na powietrzu. OK, nie ma problemu. Może później. Pan Piotr łyknął moją propozycję od razu. Historia o tym jak młody chłopak zdobywał największe trofea piłkarskie wzrusza i przyciąga. Ja czytałam jeden rozdział, drugi, on słuchał. Uśmiechał się, widać było, że to dla niego duża frajda. Kamil, Pan Piotr, Dominik, Kasia, Pan Wiesiu, Pani Ilonka – nie znali się wcześniej, teraz są

sąsiadami, i to bliskimi. Ich pokoje w Łódzkim Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa są podobne – piękne, kolorowe, z uśmiechem i szacunkiem wewnątrz. Jak weszłam tam po raz pierwszy jako wolontariuszka, to pomyślałam, że tak właśnie ma to wyglądać. Że atmosfera, jaka tam panuje, pomaga mieszkańcom walczyć z chorobą przez kolejne miesiące. Że Jarek, Mateusz, Nina i wiele innych cudownych osób zrobią dla nich wszystko. Dominik chciał przejechać się cadillakiem – marzenie spełnione, pani Ilonka chciała maszynę do szycia – jest i maszyna, ktoś wspominał o urodzinach – było i świętowanie. Są spotkania z muzykami, koncerty, warsztaty, wspólne oglądanie filmów – a przede wszystkim jest ogromna empatia dla tych, których los nie oszczędził i wielki szacunek do człowieka. I za to kłaniam się pracownikom placówki najniżej jak potrafię. Będę w przyszłym tygodniu, tak jak obiecałam – pamiętacie? ●

MISJA DO SPEŁNIENIA



JANINA ADAMCZYK



archiwum Stowarzyszenia

Kiedy choroba przykuwa Cię do wózka czy do łóżka, odbiera Ci naprawdę wiele. To, co daje w zamian, rzadko rekompensuje straty. Chociaż czasami... Czasami choroba – sama w sobie obiektywnie jako coś złego – pozwala na przewartościowanie życia. Odbiera wiele pozostawiając jednak czas na myślenie o tym.

Wiele dzieci dotkniętych poważnymi chorobami, dojrzewa szybciej niż ich rówieśnicy. Dzieci cierpiące od urodzenia na nieuleczalne choroby na ogół – jeśli są w stanie wyrazić swoje opinie i przekonania – uważają się za zdrowe, a chorobę identyfikują z infekcją, która w innych okolicznościach byłaby co najwyżej jakimś czasowym dyskomfortem.

Choroba przewlekła, nie dająca perspektywy wyzdrowienia, jest szczególnym wyzwaniem dla dziecka i jego najbliższych. I dla tych, którzy starają się organizować opiekę. Zauważalnym jest, że zwłaszcza dzieci pozbawione możliwości motorycznych, cechują się dużo bardziej analitycznym myśleniem niż ich rówieśnicy. Być może związane jest to z mechanizmem kompensacji, polegającym na rozwoju pewnych zmysłów w zastępstwie doświadczanych deficytów.

Dla naszych pacjentów, tych młodszych i tych starszych, z których zdecydowana większość pozostaje w kontakcie logicznym, ale w ograniczonym kontakcie werbalnym (jeśli w ogóle), chcemy podejmować działania, które przekładać się będą na wzrost ich satysfakcji z życia (czyli podniesienie jego jakości). Jest to jeden z fundamentów hospicyjnej misji. Stąd nasze działania, aby codzienną opiekę przeplatać momentami, które będą inspiracją. I dla pacjentów, i dla ich bliskich, i dla opiekunów, i dla tych, którzy te momenty tworzą. Przetwarzane w pamięci wydarzenia stają się pożywką radości i nadziei, ta z kolei jest fundamentem jakości życia.

Dlatego każda wizyta gościa wśród naszych podopiecznych to nie tylko atrakcja. To misja do spełnienia. Ze wszelkich stron misja. Niezastąpiona. ●





190 MILIONÓW W DWADZIEŚCIA LAT

📷 BARTOSZ WOJCIECHOWSKI



5 czerwca 2019 r. w Dużej Sali Teatru Nowego w Łodzi miała miejsce gala jubileuszowa z okazji 20 lat działalności Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa”. Takie wydarzenia są niezwykle ważne dla środowiska, które zajmuje się organizacją opieki nad czyimś życiem. Jubileusze większe czy mniejsze pozwalają na dokonanie pewnych podsumowań, wyciągnięcie wniosków, usprawnienie pewnych procesów. Pozwalają też na budowanie zdrowej dumy, motywującej do jeszcze większego zaangażowania. I są okazją do wyrażenia wdzięczności wszystkim, bez których nie byłoby się w miejscu, w którym się jest.

Do uczestników gali specjalny list przesłała Pierwsza Dama, Pani Agata Kornhauser-Duda. Napisła w nim między innymi: Składam wszystkim osobom z „Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa” i tym, którzy z Państwem współpracują, podziękowania za dwadzieścia lat działalności, za codzienną uwagę i czuwanie nad pacjentem. Dziękuję za dawanie nadziei, za ciepłe i dobre słowo.

Otrzymaliśmy z różnych stron wiele życzliwych słów uznania i podziękowań. Była to jednocześnie okazja, aby w imieniu podopiecznych Hospicjum podziękować szczególnie tym, którzy działania Stowarzyszenia wspierają w różnych obszarach. Wręczone zostały nagrody „Kryształowego Serca” oraz medale XX-lecia Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci.

Na jubileusz Hospicjum przygotowany został – dostępny na kanale YouTube – reportaż o podopiecznych i misji Stowarzyszenia. Film został przygotowany przez Agnieszkę Rutkowską i Andrzeja Wróbla, który to duet od lat wspiera działania Hospicjum. Dla zaproszonych gości wystąpił z recitalem Artur Gotz, a całość imprezy poprowadziła Magdalena Michałak, która kilka dni później została wolontariuszką w oddziale na Łupkowej.

A sto dziewięćdziesiąt milionów odnosi się do oddechów, nie do złotych. Tyle mniej więcej razy oddychamy w ciągu dwudziestu lat. Tyle oddechów zapewniliśmy pierwszemu naszemu podopiecznemu, który nadal jest z nami. ●



SYNERGIA I EMPATIA CZYLI CAŁKIEM SYMPATYCZNA AKCJA



MATEUSZ BŁĄŻEJEWSKI

Akcję zbierania plastikowych zakrętek Stowarzyszenie „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa” zainaugurowało w maju 2013 roku. W pierwszym etapie zaproszenie wysłane zostało do kilkunastu przedszkoli i szkół na terenie Łodzi. Dziś nie ma tygodnia, żeby do akcji nie włączyła się kolejna placówka. Już nie tylko przedszkolaki i uczniowie, ale również liczni pracownicy biur i zakładów produkcyjnych zbierają zakrętki dla Hospicjum. Liczba firm i instytucji zaangażowanych w akcję „Zostań Super Zakrętkiem” zbliża się do pół tysiąca. To ogromne przedsięwzięcie ma trzy cele: edukacyjny, ekologiczny i charytatywny. Jedna plastikowa zakrętka łączy w sobie te trzy zadania: ma uczyć i przypominać o dobrych nawykach, ma się przyczyniać do poprawy warunków środowiska naturalnego i ma pomagać nieuleczalnie chorym w spełnianiu ich marzeń. To dużo. To bardzo dużo.

Nie chodzi tylko o to, żeby plastik nie zaśmiecał środowiska. Chodzi o to, żeby zrozumieć, że w pomaganiu liczy się łącznie wysiłek. Że kiedy działamy wspólnie, efekt jest większy, niż gdybyśmy zliczyli sumaryczny wynik. To się nazywa synergia. To ona i empatia są podstawą skutecznego pomagania. Nie wystarczy współczuć, trzeba jeszcze to współczucie przełożyć na działanie i to takie, które będzie działaniem skutecznym. Dlatego włączanie się w akcję ma sens. Bo razem zawsze można zrobić więcej. ●





TAK JAK W KINIE



 MICHAŁ EYSYMONTT

Ci roczne Pikniki Rodzinne Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa” wyróżnia tematyka: każdego roku inna. Zorganizowany 13 czerwca 2019 r. kolejny Piknik odbył się pod hasłem „Mój ulubiony bohater filmowy”. Dzieci – bez względu na wiek, nawet te bliskie czterdziestki;) – prześcigały się w aranżacjach strojów upodobańskich do filmowych gwiazd. A wszystko to w atmosferze wspaniałej zabawy, animowanej przez didżeja i przez pracowników i wolontariuszy Hospicjum.

A pogoda była taka, że bez charakterystyki można było kręcić remake *W samo południe*. Obyło się na szczęście bez pojedynków na rewolwery, za to ze wspólnym śpiewaniem, pływaniem a nawet – a od tego się zaczęło – wspólnym zatańczeniu poloneza, obowiązkowo do filmowej muzyki Wojciecha Kilara.

Bardzo nas wsparli w przygotowaniu Pikniku: Cetech Sp z o.o., Łódzka Spółdzielnia Mleczarska Jogo, CiuCiu Cukier Artist – Zakopane, Laboratorium Kosmetyczne Dr Irena Eris Cosmetics, Fundacja Mitsumaniaki Dzieciom oraz polska sieć kin wielosalaowych Helios w Łodzi. Serdecznie też dziękujemy Łódzkiemu Centrum Wydarzeń! ●





JAK WSPIERAĆ?



ALEKSANDRA CHOJNACKA



archiwum Stowarzyszenia

Żałoba po stracie rozumiana jest jako stan smutku, żalu, cierpienia i bólu związanego ze śmiercią bliskiej osoby. W przypadku żałoby po bliskiej osobie, smutek może trwać przez długi czas i powracać w zmodyfikowanej formie – stymulowany rocznicami, śmiercią innych osób oraz sytuacjami skłaniającymi do wspomnień.

Żałoba nie jest łatwym tematem, ale nie można go pominąć, bo dotyczy wszystkich ludzi. Każdy z nas na jakimś etapie swojego życia musi zmierzyć się z faktem śmierci dziadków, rodziców, przyjaciela czy partnera. Szczególnie druzgocącą stratą, zwłaszcza w czasach, gdy zdecydowaną większość chorób wieku dziecięcego można skutecznie leczyć, jest śmierć dziecka. Głęboko dotyka ona wszystkich zaangażowanych – rodziców, rodzeństwo, dziadków, dalszą rodzinę, przyjaciół i ludzi zaangażowanych w opiekę i pomoc. Rzadko spotykamy się ze śmiercią dziecka, co sprawia, że gdy zaistnieje, jest szczególnym doświadczeniem. Pojawia się wówczas poczucie zaburzenia naturalnej kolei rzeczy.

wanych w opiekę i pomoc. Rzadko spotykamy się ze śmiercią dziecka, co sprawia, że gdy zaistnieje, jest szczególnym doświadczeniem. Pojawia się wówczas poczucie zaburzenia naturalnej kolei rzeczy.

Jak wspierać? Osobom przeżywającym żałobę należy pomagać poprzez: poświęcanie im czasu i uwagi; słuchanie bez oceny krytycznej; zachęcanie do mówienia o zmarłej osobie; przyzwolenie na wyrażanie uczuć; zachęcanie do radzenia sobie z codziennym życiem i sprawami

osobistymi; rozpoznawanie i przeciwdziałanie zachowaniom destrukcyjnym (np. nadużywaniu alkoholu).

Zachowania żałobnika mogą mieć różne formy, np. funkcjonowania tak, jakby nic się nie zmieniło, po ciągłą koncentrację na śmierci bliskiej osoby, od nadmiernej aktywności (robieniem kilku rzeczy na raz) po apatię, od skrupulatnego wyrzucania wszystkich przedmiotów, które wiążą się ze zmarłym, po tworzenie „izby pamięci” z przechowywaniem przedmiotów dokładnie w tych miej-

scach, w których zmarły je zostawił. I to jest dobry moment, aby powiedzieć, że żałoba niekoniecznie „mieści się” w kilku miesiącach do roku. I jeśli trwa dłużej, bądź krócej, nie jest to jednoznaczne, że jest patologiczna. Każdy człowiek ma swój czas przeżywania, osławiania się ze zmianami. I trzeba to uszanować.

W Stowarzyszeniu „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa” prowadzone jest wiele form wsparcia w żałobie. Jeszcze kilka lat temu prowadzona była Grupa Wsparcia, na spotkania której przychodzili żałobnicy potrzebujący wsparcia i rozmowy w grupie, gdzie dzielili się swoimi wspomnieniami o bliskiej, utraconej osobie, a także opowiadali o życiu codziennym i tym jak sobie w nim radzą. Nasze Stowarzyszenie obejmuje opieką pacjentów z całego województwa łódzkiego, co utrudniało dojazd na spotkania Grupy Wsparcia osobom mieszkającym poza granicami miasta. Skłoniło to nas do wprowadzenia innej formy wsparcia w żałobie – wizyt indywidualnych u rodziny po stracie najbliższej osoby. Spotkania te są realizowane przez psychologa, psychoterapeutę oraz księdza. Bywa również że personel medyczny – pielęgniarski jest częścią wyjazdowej grupy wsparcia, gdyż to właśnie z nim rodzina była najbardziej zżyta podczas opieki nad chorym w domu. Naturalnym miejscem wsparcia osoby w żałobie jest jego najbliższa rodzina. Nic nie zastąpi wysłuchania, ciepłej obecności i nienarzucającej się pomocy ze strony bliskich osób, którzy chcą prawdziwie pomóc. Rodziny bardzo chętnie korzystają z tej pomocy, staliśmy się członkami ich rodzin, to z nami dzielą się wszystkimi troskami i radościami dnia codziennego. Będąc pielęgniarką w Hospicjum doświadczyłam wiele razy sytuacji, w której pacjent-dziecko odchodzi, uczestniczyłam w ostatnim pożegnaniu, mszy i pogrzebie, i dopiero niedawno uświadomiłam sobie, jak to wszystko, co robimy jest ważne dla rodziny, która traci najważniejszą dla siebie osobę. Usłyszałam właśnie, jak mama zmarłego trzy lata temu Gabrysia, która dopiero teraz wchodzi w etap żałoby i radzenia sobie ze stratą, wyraża wdzięczność za moje uczestnictwo w pogrzebie i wsparcie, jakiego wtedy udzieliłam jej i jej najbliższemu.



Osobom przeżywającym żałobę należy pomagać poprzez: poświęcanie im czasu i uwagi; słuchanie bez oceny krytycznej; zachęcanie do mówienia o zmarłej osobie; przyzwolenie na wyrażanie uczuć; zachęcanie do radzenia sobie z codziennym życiem i sprawami osobistymi; rozpoznawanie i przeciwdziałanie zachowaniom destrukcyjnym [...]

Kolejną formą pomocy i wsparcia są organizowane każdego roku jednodniowe, wyjazdowe spotkania pielgrzymkowe do okolicznych sanktuariów, połączone z mszą, zwiedzaniem i wspólnym radowaniem się swoją obecnością. W tym roku pielgrzymka taka miała miejsce do Inowłodza, gdzie w romańskim kościele Św. Idziego była odprawiona Msza Święta, a następnie zwiedzaliśmy Spałę i bunkry wojskowe w Konewce. Każdy taki wyjazd łączy ze sobą jego uczestników, nawiązują się przyjaźnie i wzajemne wspieranie.

W listopadzie każdego roku odprawiana jest Msza Święta w Parafii Najświętszego Zbawiciela w Łodzi, przy Al. Włókniarzy 187 w intencji

wszystkich osób zmarłych będących pod opieką Stowarzyszenia. Po Mszy uczestnicy udają się na wspólne spotkanie przy herbacie i ciście z pracownikami Hospicjum, którzy byli ich wsparciem w czasie trwania opieki nad bliskimi w domu. Tegoroczne spotkanie rozpoczęło się dla mnie słowami rozpacz i łez jednej z przybyłych osób, mamy, która kilka lat temu straciła przepiękną córkę Renatę. Pani ta, gdy tylko mnie zobaczyła, rzuciła się w moje ramiona, i z płaczem powiedziała „Siostró, pomódl się dziś również za mojego męża, który jutro ma operację”. To pokazuje jak ważni jesteśmy dla tych osób, jak wiele dla nich znaczymy, że wiedzą iż zawsze mogą na nas polegać i liczyć na wsparcie, nie tylko medyczne. ●

Odpowiedzialnym za pomoc w przeżywaniu żałoby jest:

KS. SEBASTIAN ROGUT
KAPELAN STOWARZYSZENIA
„ŁÓDZKIE HOSPICJUM
DLA DZIECI – ŁUPKOWA”
T: 603 252 642



ŚWIĄTECZNY CZAS



BARTOSZ WOJCIECHOWSKI

Spotkania Wigilijne sięgają samych początków Hospicjum. Nie można sobie wyobrazić zakończenia roku, bez niezwykłych świąt, których celebrowanie zaczynamy zawsze nieco wcześniej.

Ponieważ nie jesteśmy w stanie połączyć celebrowania tradycji Bożego Narodzenia w warunkach opieki domowej i stacjonarnej, organizujemy dwie wigilie, większą i mniejszą. Ta większa miała miejsce 13 grudnia 2018 roku w Centrum Dialogu im. Marka Edelmana w Łodzi. Na dzieci, ich rodzeństwo, rodziców i bliskich oraz zaproszonych gości czekały najróżniejsze atrakcje, a wśród nich mądry spektakl „Czy dobre uczynki można chować do skrzynki?” w wykonaniu Teatru Króla, recital kolęd w wykonaniu Anny Miksy, wspólne dzielenie się opłatkiem, wigilijne stoły uginające się od tradycyjnych dań przygotowanych przez panią Grażynę Meissner i jej uczennice, no i oczywiście hojny ponad miarę Mikołaj.

21 grudnia 2018 roku zorganizowaliśmy bardziej kameralne spotkanie dla pacjentów całodobowego ośrodka na Łupkowej 1. Ci pacjenci nie mogą spędzić Świąt w domu, dlatego bardzo chcieliśmy, żeby chociaż wigilia miała domowy charakter. To rodzinne spotkanie, naładowane emocjami jak worek prezentów Świętego Mikołaja, to niezwykle intymny moment budowania czegoś więcej, niż wspólnoty potrzebujących i pomagających. To moment najprawdziwszych cudów, które dzieją się w sercach...

Za gościnę dziękujemy Centrum Dialogu im. Marka Edelmana w Łodzi, a także wszystkim, którzy przyczynili się do zorganizowania tego wydarzenia, a zwłaszcza Cetech sp. z o.o., Łódzkiej Spółdzielni Mleczarskiej Jogo, Fundacji Mitsumaniaki Dzieciom, Małgorzacie i Michałowi Lejom, pracownikom Łódzkiej fabryki P&G oraz Oddziałowi Rejonowemu PCK w Łodzi. Dziękujemy też wszystkim szkołom, zakładom pracy, instytucjom i bezimiennym osobom, które zadbały o świąteczne wsparcie. ●



ARTYKUŁ EKSPERCKI

DZIECKO NIEULECZALNIE CHORE W RODZINIE.

PERSPEKTYWA PSYCHOTERAPEUTYCZNO-WYCHOWAWCZA



DR PIOTR PAWLAK

J.Binnebesel¹, prekursor współczesnej tanatologii na gruncie polskim, rozważania na jej temat rozpoczął od pytania o naturę człowieka. Podążając za autorem zwłaszcza „człowiek z głębokimi deficytami w dobie ekonomicznego dyktatu politycznego i moralnego relatywizmu może zostać pozbawiony swojego człowieczeństwa”. Kult zdrowia, sprawności, urody dominuje w kulturze masowej. W niej wzrasta również człowiek z nieuleczalną, postępującą chorobą, którego ciało z każdym kolejnym rokiem będzie coraz bardziej odbiegać od propagowanych wzorców.

Popkultura pragnie ukryć słabość, cierpienie, niepełnosprawność. Od człowieka wymaga się, żeby nieustannie stał się lepszy, doskonalszy. Postulaty te stają się cywilizacyjnym wymogiem, któremu trudno sprostać człowiekowi zdrowemu, a tym bardziej osobie z niepełnosprawnościami. Budzi to wiele wewnętrznych napięć, które często prowadzą do zaburzeń nerwicowych, wycofania z życia społecznego, czy depresji.

Stosunki interpersonalne w rodzinie mają specyficzny charakter, gdyż każdy z członków rodziny jest zarazem dawcą, jak i biorcą w większości sfer życia rodzinnego. Prawidłowy system rodzinny cechuje otwartość i elastyczność. Stwarza możliwość rozwoju każdemu członkowi rodziny, zaspokaja potrzeby emocjonalne, zachowuje właściwą równowagę między wspólnotową zależnością i osobową autonomią. W podejściu systemowym do rodziny można wyróżnić dwa główne nurty – komunikacyjny, podkreślający znaczenie sposobu komunikowania się osób wchodzących w interakcje, oraz strukturalny, który kładzie nacisk na charakter wzajemnych związków między osobami tworzącymi dany system.

Przedstawiciele nurtu komunikacyjnego przyjęli za aksjomaty cztery tezy dotyczące komunikowania się między ludźmi. Pierwsza zakłada, że każde zachowanie jest komunikatem. Komunikaty budowane są na poziomie wolicjonalnym, a także bez intencji nadawcy. Większość szkół terapeutycznych uznaje, że wszelkie symptomy psychopatologiczne są nieintencjonalnie wysyłanymi komunikatami, swoistymi sygnałami kierowanymi do odbiorców. Druga teza zakłada, że w każdej komunikacji odbywa się definiowanie relacji jej uczestników. Komunikaty nadawane i odbierane są na dwóch poziomach: treściowym i relacyjnym. Pierwszy dotyczy treści wiadomości, drugi zaś określa relacje między osobami komunikującymi się – zawiera sygnały o tym, jak przekazywane treści powinny być odczytywane przez odbiorcę, wyraża stosunek nadawcy do siebie samego i do partnera interakcji. W zaburzonym komunikowaniu się aspekt relacyjny wiadomości dominuje nad treściowym. Rodzice dzieci nieuleczalnie chorych zazwyczaj pozostają na poziomie relacyjnym komunikatu. Chcąc siebie chronić ważne dla rodziny treści starają się ukryć. Jest to zrozumiałe, gdyż treści te dotyczą postępującej choroby dziecka, zbli-

żającej się jego śmierci oraz emocji związanych z tymi zdarzeniami. Brak rozmów na trudne tematy potęguje w rodzicach, w dziecku chorym i jego rodzeństwie napięcie emocjonalne. Bywa, że jest ono rozładowywane przez zachowania destrukcyjne (np. alkoholizm, pracołizm, agresję) lub poprzez przyjęcie postawy misyjnej. Typowymi jej przejawami są ascetyczne wyrzekanie się własnych potrzeb, unikanie przyjemności, brak umiejętności przyjmowania pomocy, minimalizacja czasu na odpoczynek oraz stała gotowość czuwania przy chorym. Utrwalenie tej postawy często prowadzi do poważnych konsekwencji psychicznych.

Trzecie założenie przyjmuje, że w nieprzerwanej sekwencji zdarzeń zachodzących w interakcji społecznej jej uczestnicy mają skłonność do dostrzegania tylko pewnych zdarzeń. W interakcji dwojga osób każda spostrzeżga swoje zachowanie jako reakcję na bodziec płynący od partnera, przy czym nie zauważa własnego wpływu na drugą osobę. Osoby te odmiennie spostrzegają te same zdarzenia, przyjmując że tylko reagują, a nie wywołują zachowań. Przedstawiona właściwość percepcji zdarzeń jest jednym z czynników decydujących o zaburzeniach w stosunkach interpersonalnych.

W ostatniej tezie przyjęto, że zachowania w interakcjach społecznych są symetryczne lub komplementarne. Symetria wiąże się z równością w związku i dążeniem do minimalizacji różnic. W związkach komplementarnych wypuklane są dysproporcje między stronami. Jedna ze stron przyjmuje pozycję podporządkowania, druga dominacji. Typowym związkiem komplementarnym jest relacja rodzic – dziecko. Oba rodzaje zachowań w interakcjach społecznych nie stanowią patologii. Mogą być jej źródłem wówczas, gdy zachowania partnerów interakcji cechuje sztywność, przejawiająca się w niedopuszczaniu do zmian wzorców zachowań.

Nurt strukturalny ujęcia systemowego zapoczątkowany został przez terapeutę rodzinnego S. Minuchina². Zakładał on, że objawy chorobowe jednego z członków rodziny są przejawem dysfunkcjonalności całego systemu rodzinnego. Podstawowymi przyczynami patologii struktury rodziny są jej sztywność i uwięzienie. Zjawisko usztywnienia wiąże się ze ściśle wyznaczonymi i niezmiennymi granicami między elementami systemu rodzinnego. W przypadku zdrowej rodziny wzajemne stosunki między jej członkami ulegają zmianie wraz ze zmianami zachodzącymi w nich samych. Ilustracją takich zmian jest dorastanie, któremu powinna towarzyszyć zmiana wzorców interakcji w rodzinie. Sztywność może dotyczyć także etykietywania przez rodzinę jej członków i przydzielania im nie-

zmiennych ról, poza które nie mogą wykroczać (np. rola osoby chorej)³. Pojawienie się ograniczeń wywołanych chorobą prowadzi do powstania stanów frustracyjnych i wiąże się z wytworzeniem patologicznych mechanizmów obronnych, takich jak: agresja, regresja (obniżenie poziomu funkcjonowania intelektualnego, kulturowego lub społecznego), ucieczka, alienacja, rezygnacja, represja (tłumienie)⁴. Z uwięzieniem mamy do czynienia wówczas, gdy w systemie rodzinnym żaden członek nie może mieć odrębnej tożsamości. Wywierana jest presja, aby wszyscy członkowie rodziny trzymali się razem, co w efekcie powoduje brak prywatności.



Choroba dziecka powoduje zmiany w warunkach życia rodziny oraz przekształca istniejące w niej wzory funkcjonowania. Zmiany te mogą być przyczyną nasilenia się napięć i konfliktów między członkami rodziny. W tym aspekcie szczególnie ważna jest kwestia adaptacji rodziny do nowych warunków.

Choroba dziecka powoduje zmiany w warunkach życia rodziny oraz przekształca istniejące w niej wzory funkcjonowania. Zmiany te mogą być przyczyną nasilenia się napięć i konfliktów między członkami rodziny. W tym aspekcie szczególnie ważna jest kwestia adaptacji rodziny do nowych warunków. Zgodnie z teorią B. Farbera⁵ narodziny dziecka z dysfunkcją są bezpośrednią przyczyną dwojakiego rodzaju kryzysów życiowych. Pierwszy, nazwany „tragicznym kryzysem życiowym” jest skutkiem pojawienia się dziecka niepełnosprawnego w miejsce zdrowego potomka. Rodzice oczekując narodzin dziecka wytwarzają sobie jego obraz. Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego mogą zatem przeżywać jako zawód własnych oczekiwań, gdyż odbiega ono od wcześniejszych wyobrażeń. Towarzyszyć temu może poczucie nie-

spełnionych nadziei, poczucie osamotnienia, poczucie winy, a także poczucie niesprawiedliwości i złość. Jest to pierwsza strata, jaką odczuwają rodzice. Lista strat wpisuje się w życiorys rodzin wychowujących dziecko nieuleczalnie chore. Dotyczą one postępu choroby, zwiększającej się stopniowo niepełnosprawności, zmniejszającego się zakresu możliwych do podejmowania aktywności. W przypadku rodzin wychowujących nieuleczalnie chore dziecko kluczową stratą jest również utrata nadziei na jego wyzdrowienie. Świadomość nieuchronności śmierci bliskiej osoby jest sama w sobie doświadczeniem tragicznym. Towarzyszą mu silne emocje, wśród których dominujący jest lęk. Z rozmów z rodzicami dzieci chorych wynika, że wielokrotnie wyobrażali sobie śmierć własnego dziecka. Zgłaszali przy tym bezradność wobec nasuwających się myśli, których próbowali uniknąć. Przywołując powierzenie matki będącej w żałobie, śmierć mojego dziecka nie była jednorazowym doświadczeniem. Przeżywałam ją za każdym razem, gdy stan syna pogarszał się lub, gdy zbliżały się ważne wydarzenia, na przykład jego urodziny. Choroba i śmierć dziecka, zakłóca międzypokoleniowy przekaz, ugruntowany odwołaniami do „naturalnego porządku świata”, przedstawiający schemat cyklu życia: narodziny, rozwój, usamodzielnienie się, odejście od rodziny generacyjnej, założenie nowej rodziny. Po śmierci dziecka, zwłaszcza, gdy jest to jedyny potomek, zerwana jest transmisja międzypokoleniowa i zagrożona zostaje ciągłość rodziny. Utrata potomka, skutkuje kolejnymi stratami, szczególnie w sferze doświadczenia ważnych wydarzeń z życia większości rodzin. Przykładem mogą być przeżycia związane z egzaminem maturalnym, ze ślubem dziecka, narodzinami i wzrastaniem wnucząt.

Drugim rodzajem kryzysu jest tzw. „kryzys organizacji roli”. Wiąże się on z częstą koniecznością przeorganizowania życia rodziny i dostosowania go do potrzeb dziecka. Większe zaangażowanie rodziców w opiekę i wychowanie może doprowadzić do sytuacji, w której nie są oni w stanie wywiązać się obowiązków i ról, jakie dotąd pełnili. W wyniku tego rodzice wchodzą w sytuację wewnętrznego konfliktu, wyrażającego się wyborem między zaniechaniem prawidłowej opieki nad dzieckiem i prawidłowym wykonywaniem dotychczasowej roli lub skupieniem całej uwagi na wychowaniu dziecka z dysfunkcją, co może nieść za sobą ograniczenie własnej ekspansji społecznej i zawodowej oraz osłabienie więzi emocjonalnej z dalszą rodziną i zerwanie kontaktów towarzyskich⁶.

Autorzy zajmujący się problematyką adaptacji do sytuacji zaistnienia w rodzinie problemu niepełnosprawności, czy choroby wyróżniają cztery podstawowe okresy tego procesu: znieczulenia i ubezwłasnowolnienia prze-

„Szczególnie niekorzystną jest strategia oparta na unikaniu problemu. Styl ten charakterystyczny jest dla osób, które w sytuacjach stresowych wykazują tendencję do wystrzegania się myślenia, przeżywania i doświadczania danej sytuacji stresowej.

szkody; wybuchu gniewu oraz poczucia winy; cierpienia i smutku; poszukiwania i dostrzegania nowych pozytywnych doświadczeń z osobą i otoczeniem. Procesowi temu towarzyszy psychologiczny stres, który może być zredukowany przez zastosowanie utrwalonych przez doświadczenie strategii. Jedną z nich jest skoncentrowanie się na problemie. Dotyczy ona działań mających na celu zmniejszenie lub zlikwidowanie źródła stresu. Inną strategią jest skoncentrowanie się na emocjach. Wiąże się ona z działaniami skierowanymi w stronę redukcji napięcia emocjonalnego. Szczególnie niekorzystną jest strategia oparta na unikaniu problemu. Styl ten charakterystyczny jest dla osób, które w sytuacjach stresowych wykazują tendencję do wystrzegania się myślenia, przeżywania i doświadczania danej sytuacji stresowej. Może on przyjmować dwie formy: angażowania się w czynności zastępcze, np. oglądanie telewizji, sen, myślenie o sprawach przyjemnych lub intensywnego poszukiwania kontaktów towarzyskich.

Bywa, że rodzina traktuje cierpienie jako pewne doświadczenie, które daje szansę rozwoju człowieka, wtedy znacznie łatwiej jest jej przystosować się do trudnej sytuacji. W takim przypadku choroba dziecka nie musi być czynnikiem dezorganizującym życie rodzinne, ale może stać się ważnym elementem, który integruje rodzinę i sprzyja samorealizacji.

Rodzina oprócz zaspokajania potrzeb biologicznych i psychologicznych (bezpieczeństwa, przynależności, miłości i innych) ma kształtować nowe potrzeby poznawcze, emocjonalne i społeczne oraz stanowić teren

przyjmowania zadań i obowiązków wykraczających poza osobiste potrzeby i interesy. Rodzina ma być dla dziecka swoistym polem doświadczalnym, na którym będzie mogło wypróbowywać swoje siły i możliwości, znajdując oparcie i wzorce w rodzicach i innych członkach rodziny⁷. Spełnienie tych postulatów wychowawczych możliwe jest wówczas, gdy dziecko chore jest integralną częścią systemu rodzinnego. Oddziaływania wychowawczo-terapeutyczne rodziny powinny stwarzać dziecku nieuleczalnie choremu możliwość odnalezienia pełni własnego miejsca w przestrzeni życiowej przez osiągnięcie odpowiedniego poziomu akceptacji, adaptacji i socjalizacji. Odpowiadając na te postulaty należy, zarówno w wymiarze teoretycznym jak i praktycznym, odwołać się do koncepcji terapeutycznych, które zbliżają nas tematyki przeżywania cierpienia, związanego z terminalną chorobą i śmiercią. Zakładając, że śmierć jest fenomenem ostatecznym i nieodwracalnym, a także źródłem pytań natury egzystencjalnej, warto odwołać się do psychologii humanistycznej.

Model humanistyczno-egzystencjalny zakłada, że trudności w radzeniu sobie z przeżyciami, emocjami często wynikają z niezaspokojenia ważnych psychicznych potrzeb jednostki: potrzeby miłości, akceptacji, autonomii, wolności, bezpieczeństwa⁸. Odniesienie się do tego modelu w przypadku rozpatrywania sytuacji psychospołecznej osób nieuleczalnie chorych, kluczowe wydają się właśnie pytania o sens życia, autonomię, wolność, miłość.

Wśród humanistyczno-egzystencjalnych koncepcji człowieka szerokie uznanie zyskała propozycja osobowości sformułowana przez C. Rogersa. Autor uważał, że główną motywacją ludzkiego działania jest tendencja do urzeczywistnienia, umożliwiająca każdemu organizmowi egzystencję oraz wzrost. Wraz z rozwojem, u człowieka pojawia się potrzeba bezwarunkowego uznania przez inne osoby, której zaspokojenie jest warunkiem samoakceptacji. V.E. Frankl⁹ natomiast stwierdził, że podstawową potrzebą i motywacją ludzkiej egzystencji jest poczucie sensu. Próby ustalenia hierarchii potrzeb dokonał także A. Maslow¹⁰. Wyróżnił on hierarchicznie ułożone potrzeby: fizjologiczne, bezpieczeństwa, przynależności i miłości, szacunku i samourzeczywistnienia. Po zaspokojeniu potrzeb podstawowych (fizjologicznych) na pierwszy plan wysuwa się potrzeba bezpieczeństwa, następnie potrzeby przynależności i miłości. Dopiero po zaspokojeniu tych potrzeb energia człowieka skierowana zostaje na realizację potrzeb szacunku i uznania oraz kolejno potrzeb idiosynkratycznych/samo-urzeczywistnienia. E. Fromm¹¹ nie wprowadza hierarchizacji potrzeb. Opisuje je w kontekście rozwoju społeczeństwa, prezentując

swoiste pożądane motywy zachowania się człowieka. Zalicza do nich przede wszystkim potrzebę więzi z innymi ludźmi, która w pełni może być zrealizowana jedynie przez miłość. Według autora tylko w relacjach opartych o uczucie miłości człowiek jest w stanie zachować swoją indywidualność i integralność.

Nurt humanistyczno-egzystencjalny odwołując się do potrzeb człowieka stawia go w centrum. W niedyrektywny sposób pomaga mu zrozumieć siebie i otaczający go świat. Podejście to, szczególnie cenne jest w przypadku osób, które dopuszczają do siebie własne uczucia oraz próbują sami rozprawić się z samym sobą¹². Dla młodych terminalnie chorych osób czasami to zadanie jest zbyt trudne do podźwignięcia samemu, dlatego tak istotna jest rola interdyscyplinarnego zespołu opieki hospicyjnej. W warunkach zaufania i bezpieczeństwa istnieje szansa, by pacjent otworzył się na swoje przeżywanie. Choć po tym otwarciu zaczyna werbalizować swoją złość, frustrację, lęki, to kolejnym etapem może być lepsze zrozumienie siebie i swojej sytuacji, redukcja niepokoju, przededefiniowanie wartości i celów, odkrycie lub urealnienie pragnień.

Zestawienie nurtu systemowego i humanistyczno-egzystencjalnego wydaje się w pełni uzasadnione. Patrząc z pozycji tych dwóch perspektyw łatwiej zrozumieć złożoność konfliktów wewnętrznych, które w swojej codzienności muszą rozwiązywać osoby terminalnie chore i ich rodziny. Całkowita zależność od rodziny, rodziców a potrzeba autonomii i stanowienia o sobie samym, potrzeba miłości oblubieńczej a lęk przed litością i współczuciem, czy potrzeba doświadczenia seksualności a ograniczenia stawiane przez fizyczność. Podstawowy cel wychowania, czyli wdrożenie do samodzielności, odrębnego istnienia poza stricte domem rodziny generacyjnej, staje się nieaktualny. Pozostają otwarte pytania, jak przygotować się na zamknięcie we własnym ciele? Jak rozumieć życie, które wiadomo, że skończy się szybciej niż większości osób? Z drugiej strony, czy można przygotować się na śmierć własnego dziecka? Pytania natury egzystencjalnej mnożą się przed rodzicami i samymi dziećmi, gdyż stoją oni przed sytuacją graniczną i ostateczną. Odwołując się do słów ks. A. Dębińskiego¹³ kultura zachodnioeuropejska oparta jest na trzech wzgórzach: Akropolu, Kapitolu i Golgotcie. Źródło i autentyczną konstytucję cywilizacji europejskiej stanowi grecka filozofia, rzymskie prawo oraz religia i etyka chrześcijańska. Współczesny człowiek odrzucając Golgotę, potocznie utożsamianą z synonimem cierpienia, podcina trzeci filar, który jest silnym oparciem w czasie najtrudniejszych prób. Abstrahując od rozważań światopoglądowych i teologicznych, z pilotażowych badań wynika, że osobom terminalnie cho-

[...] osobom terminalnie chorym, łatwiej jest przyjąć fakt własnego cierpienia, gdy dopuszczają jego istnienie lub/i potrafią odnaleźć w nim sens. Przyjęcie i zaakceptowanie faktu, że smutek jest uniwersalnym doświadczeniem ludzkim redukuje poziom napięcia psychicznego.

rym, łatwiej jest przyjąć fakt własnego cierpienia, gdy dopuszczają jego istnienie lub/i potrafią odnaleźć w nim sens. Przyjęcie i zaakceptowanie faktu, że smutek jest uniwersalnym doświadczeniem ludzkim redukuje poziom

napięcia psychicznego. Paradoksalnie człowiek cierpiący, który pozornie niewiele może osiągnąć i niewiele jest w stanie skorzystać z bogactwa współczesnej kultury, jednocześnie może odczuwać wysoką jakość życia i osiągać wysoki poziom szczęścia. Świat bez cierpienia jest złudną fikcją. Poza granicą, którą jest pytanie o to, czy umrę? Gdy pytanie to nabiera brzmienia, kiedy to nastąpi? Pojawia się szczególne przywiązanie do wartości, jaką stanowi prawda. A częstym postulatem, wysuwany przez chorego w stronę osób zdrowych, to postulat o dostrzeganie jego potrzeb i nieodbieranie mu prawa do „normalności”. Podstawowym warunkiem odpowiedzi na ten postulat jest dostrzeżenie w chorym wartościowej osoby, a nie tylko podmiotu oddziaływań medycznych, psychoterapeutycznych, socjalnych. Miejsce to może i powinno być zagospodarowane na gruncie opieki hospicyjnej. Interdyscyplinarny zespół może wnieść konkretne zasoby w proces terapeutyczny osób terminalnie chorych, dając im szansę na przeżycie swojego życia do końca, w zgodzie ze swoimi wartościami, potrzebami, pragnieniami i możliwościami. Takie podejście podkreśla szacunek dla osoby chorej i stwarza warunki dla podmiotowego oddziaływania, bez naruszenia jej godności i podstawowych praw. ●

- 1 J. Binnebesel, Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2013, s. 17.
- 2 L. Grzesiuk, U. Jakubowska, Podejście komunikacyjne: szkoła z Palo Alto i szkoła mediolańska, [w:] Psychoterapia. Teoria. Red. L. Grzesiuk, Wydawnictwo Psychologii i Kultury „ENETEIA”, Warszawa 2005, s. 191-195.
- 3 K. Klimasiński, Elementy psychopatologii i psychologii klinicznej, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2000, s. 158.
- 4 P. Pawlak, Rola pedagoga w hospicjum dla dzieci, Clinical and Experimental Medical Letters, Vol. 48, Supl. B 2007, s. 31.
- 5 J. Rembowski, Rodzina jako system powiązań. [w:] Rodzina i dziecko. Red. M. Ziemska, PWN, Warszawa 1986, s. 132-133.
- 6 H. Borzyszkowska, Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowe w stopniu lekkim. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1997, s. 19.
- 7 M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa, Psychologia rozwoju człowieka. PWN, Warszawa 2003, s. 119-123.
- 8 K. Klimasiński, Elementy psychopatologii i psychologii klinicznej, Kraków 2000, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, s. 157.
- 9 V.E. Frankl, Homo patiens, tłum. R. Czernecki, Z. J. Jaroszewski, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1998, s. 21, i 43, i 96.
- 10 A. Maslow, Motywacja i osobowość, tłum. P. Sawicka, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1990, s. 72-86, i 150-151.
- 11 E. Fromm, Zdrowe społeczeństwo, tłum. A. Tanalska-Dulęba, PIW, Warszawa 1996, s. 41-77.
- 12 H-J. Luderer, R-D. Stieglitz, Psychoterapia zorientowana na klienta. [w:] Kompedium psychiatrii, psychoterapii, medycyny psychosomatycznej. Red. H.J. Freyberger, W. Schneider, R-D. Stieglitz, tłum. B. Olszyńska, M. Lew-Starowicz, Warszawa 2005, PZWL, s. 292.
- 13 A. Dębiński, W Chrystusowym krzyżu nadzieja nasza. Słowo Rektora Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II na Wielkanoc 2015 roku.

Tekst zawiera wybrane fragmenty z artykułu autora: P. Pawlak, Rodzina wobec choroby i śmierci dziecka w perspektywie psychoterapeutyczno-wychowawczej. [w:] Zagrożenia w rozwoju dzieci i młodzieży. Red. A. Olubiński, D. Zaworska-Nikoniuk, Wyd. Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2017.



DZIĘKUJEMY ZA TWOJĄ OBECNOŚĆ I TWOJE WSPARCIE

Bez tego trudno byłoby nam tworzyć

małe cuda w życiu podopiecznych

Stowarzyszenia

„Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa”

WIEŚCI Z ŁUPKOWEJ Biuletyn Informacyjny Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa” 2019/2020.

TEKSTY:

Janina Adamczyk
Mateusz Błażejowski
Jarosław Maćkiewicz
Magdalena Michalak
Aleksandra Chojnacka
dr Piotr Pawlak

FOTO:

Mateusz Błażejowski
Michał Eysymontt
Bartosz Wojciechowski
Bogusław Szmytk
Paweł W. Rogaliński
archiwum Stowarzyszenia
archiwa prywatne

SKŁAD:

Katarzyna Radkowiak
www.myszastudio.pl

KOREKTA:

Mateusz Błażejowski

DRUK:

Drukarnia MiW,
al. Piłsudskiego 141
92-318 Łódź.

WYDANIE BIULETYNU
SPINANSOWANE PRZEZ

PBO VESTER HANDZELEWICZ SP. J.
ul. Graniczna 15, Kutno
www.vester.com.pl

FOTO NA OKŁADCE © MICHAŁ EYSYMONTT, 2019

JAK MOŻESZ POMÓC?



Przełącz **1% podatku** dla Podopiecznych
Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci

KRS: 0000 159689

www.hospicjumdladzieci.org



Przełącz **darowiznę on-line** ze strony
www.hospicjumdladzieci.org

DAROWIZNA

Numer rachunku bankowego:

64 1240 3060 1111 0000 3452 4833

WOLONTARIAT

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



Znajdź nas na facebooku:

facebook.pl/LodzkieHospicjumdlaDzieci

SUPER ZAKRĘTAKI

Zbieraj plastikowe zakrętki! W ten
sposób możesz wesprzeć realizację
marzeń podopiecznych Hospicjum.
Miejsca, do których możesz dostarczyć
zakrętki, znajdziesz na stronie
internetowej Hospicjum.
www.hospicjumdladzieci.org

MŁODE PARY

Zamiast kwiatów na uroczystości
ślubnej poproście gości weselnych
o przyniesienie zabawek lub art.
papierniczych na wyprawki szkolne.
Nasi wolontariusze
pomogą Wam w zbiórce.

DOBRO ZOSTAJE

Jeśli przyszło Ci pożegnać bliską osobę i
zamiast kwiatów chciałbyś poprosić
o wsparcie dla Hospicjum, skontaktuj się
z nami, pomożemy w zorganizowaniu
zbiórki na cmentarzu.



WYDANIE PUBLIKACJI SFINANSOWANE PRZEZ
PBO VESTER HANDZELEWICZ SP.J.
99-300 KUTNO, UL. GRANICZNA 15

www.vester.com.pl



STOWARZYSZENIE

„ŁÓDZKIE HOSPICJUM DLA DZIECI – ŁUPKOWA”

91-528 Łódź, ul. Łupkowa 1



Tel./fax 42 656 97 97
KRS: 0000 159689

NIP: 726-22-89-844
REGON: 472211748

hospicjum@hospicjumdladzieci.org
www.hospicjumdladzieci.org