
WIEŚCI Z ŁUPKOWEJ

BIULETYN INFORMACYJNY

STOWARZYSZENIA „ŁÓDZKIE HOSPICJUM DLA DZIECI – ŁUPKOWA”

2020/2021



Stowarzyszenie „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – ŁUPKOWA”



ICH LOS

1% KRS: 0000 159689
www.lupkowa.org

MIŁOŚĆ BEZOBJAWOWA



JAROSŁAW MAĆKIEWICZ
→ REDAKTOR NACZELNY

Chcieliśmy widzieć świat taki, jaki zawsze znaliśmy. Swojski. Bliski. Przyjazny. On taki jest, taki istnieje, ale teraz trudno go nam wypatrzyć. Może gdybyśmy zdołali wyłączyć wszystkie telewizory, odłączyć się od Internetu, nie odbierać telefonów i nie odpisywać na esemesy... Ale wtedy nasz świat przestałby być takim, jakim go znaliśmy. Co zatem robić, kiedy na naszych oczach rozsypuje się wszystko, co dotychczas tak misternie było budowane przy naszym udziale lub przynajmniej pod naszym okiem. Co myśleć o tym świecie, który zwariował, który pognał gdzieś przed siebie nie oglądając się na nas: zagubionych, przerażonych, skołowanych...

Kiedy w marcu staliśmy jeszcze w przededniu wprowadzenia pierwszych obostrzeń sanitarnych, odwiedzający nas profesor medycyny powiedział krótko: „Róbcie dokładnie to samo, co w zeszłym roku – dbajcie o podopiecznych. Robicie to naprawdę dobrze. I słuchajcie więcej dobrej muzyki”. Tamta rada była wówczas zbawienna. W zmieniających się z chwili na chwilę nowych zarządzeniach, obostrzeniach i rygorach wyznaczyliśmy sobie kierunek sprowadzający się do ochrony przed nami samymi. Ostatecznie, jak powiedział kiedyś nieżyjący już nasz podopieczny: „Do dwóch respiratorów podłączyć się nie da!” Wydaje się nam, że zawsze tak sobie stawialiśmy cel: maksymalnie podnieść jakość życia naszych podopiecznych, nie patrząc na czas, jaki im pozostał, a na jakość, którą możemy go wypełnić. Ten rok nam pokazał, że wcale ten cel nie jest łatwy do osiągnięcia, a na drodze jego realizacji podejmować trzeba decyzje, które zdają się wprost zaprzeczać temu celowi. Bo jak wytłumaczyć wprowadzenie zakazu odwiedzin? Jak wytłumaczyć ograniczenie stałych wizyt w domach pacjentów do teleporad? Oczywiście, że za tymi niełatwymi decyzjami zawsze stała troska o bezpieczeństwo naszych podopiecznych, którym przecież mogliśmy zafundować przedwczesne zejście z tego świata, czego ponad wszystko chcieliśmy uniknąć. Toczmy bitwę i wracając do swoich okopów wcale nie mamy pewności, czy prowadzona walka oparta jest na słusznej taktyce. I z tymi dylematami wracamy do swoich bliskich, kładziemy się spać, ale żaden prysznic, żaden płyn odkażający nie chce dezaktywować moralnych dylematów. Czując się odpowiedzialnym za powierzone czyjeś życie (i jego jakość!) nie można się uwolnić od dojmującego poczucia przytłoczenia, a przecież odpowiedzialność jest miarą miłości, a nie zniewolenia...

Zdecydowana większość naszych podopiecznych żyje dzięki respiratorom. To jest oczywiście skrót myślowy pokazujący jednak zależność ich życia od sprawności określonych urządzeń medycznych. Kiedy więc wiosną 2020 roku po raz pierwszy od lat respiratory nie miały czarnego PR w mediach, dostaliśmy rykoszetem za ich popularność. Chcąc robić swoje, musieliśmy przebić się przez mechanizmy rynkowe, które wysały z obrotu sprzęt będący podstawą bezpieczeństwa zdrowotnego większości naszych podopiecznych. Jesienią podobne mechanizmy niewidzialnej ręki popytu i podaży doprowadziły do wyparowania stałych dostaw koncentratorów tlenu i pulsoksymetrów. I to jeden z nielicznych pozytywnych aspektów całego zamieszania: przez dwadzieścia lat nie udało nam się tyle dotrzeć do świadomości społecznej w temacie respiratorów, pulsoksymetrów i koncentratorów tlenu, co pandemia koronawirusa zrobiła przez kilka miesięcy... Był taki czas, że naprawdę nie wiedzieliśmy, czy uda nam się utrzymać zabezpieczenie sprzętowe dla naszych podopiecznych, a to przecież przeszło osiemdziesiąt stanowisk wentylacji mechanicznej... Szczęśliwie i dzięki ogromnemu zaangażowaniu wielu osób przeszliśmy przez ten czas cało. Oczywiście ekonomicznie utykając, bo jeśli zwykłe rękawiczki jednorazowe, których nigdy nie wydzielaliśmy, zdrożały dziesięciokrotnie... Szkoda słów nawet.

Chcieliśmy widzieć świat taki, jakim go znaliśmy. Ale on taki nie jest. Czasem trudno jest porzucić swoje przyzwyczajenia i potrzeba jakiegoś ogólnego poruszenia, żeby się przebudzić i zobaczyć, że ten świat jest inny. Chcielibyśmy, aby w nim było więcej miłości i odpowiedzialności, więcej troski i czułości, więcej radości i spokoju. Przyzwyczailiśmy się do tego, że nawet jeśli niedomagamy, to jednak wszystko mamy. A przecież obok nas cały czas żyją ci, którzy tego nie mają. Jakąż byłoby korzyścią, gdyby po całej tej pandemii przynajmniej część ludzkości zaczęła żyć tak, aby widzieć wokół siebie potrzebujących, aby dostrzegać tych, którzy mają mniej, albo tak mało, że nie mają nawet własnego oddechu. Może ten czas pandemii jest po to, żebyśmy wszyscy zobaczyli, że jesteśmy sobie potrzebni, że jesteśmy dla siebie ważni...

A może to tylko majaczenie, kolejny covidowy objaw bezobjawowej choroby marzycieli... ●



KALENDARIUM 2019/20 ROKU



MATEUSZ BŁĄŻEJEWSKI, JANINA ADAMCZYK



archiwum Stowarzyszenia

Nasze kalendarium tradycyjnie zaczynamy od grudniowego Spotkania Wigilijnego, które na ogół stanowiło dobry pretekst, by przygotować kolejny numer „Wieści z Łupkowej”, a ponieważ ostatni numer przygotowaliśmy na grudzień 2019 roku, od tego zaczynamy.

1 12 grudnia 2019 r. – Spotkanie Wigilijne Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa”. Spotkali się z naszymi podopiecznymi, pracownikami, przyjaciółmi, wolontariuszami i darczyńcami w Centrum Dialogu im. Marka Edelmana w Łodzi. Dla dzieci wystąpiła grupa teatralna Fundacji Form.Art oraz duet muzyczny Amafonia w składzie Anna Biskupska i Jacek Pietrzak z repertuarem kolęd i piosenek świątecznych. Wszyscy z niecierpliwością wyczekiwaliśmy na spotkanie ze Świętym Mikołajem, który oczywiście do nas zawitał w odpowiednim momencie.



2 20 grudnia 2019 r. – Spotkanie opłatkowe dla naszych pacjentów i ich rodzin w Oddziale Stacjonarnym przy ul. Łupkowej 1.



3 8 stycznia 2020 r. – Zespół Piano Forte Duo z gościnnym udziałem Wiesławy Stolarczyk z kameralnym recitalem „W świątecznym nastroju” wprowadził pacjentów Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego w dalszy świąteczny, magiczny nastrój. Z przyjemnością i wzruszeniem wysłuchaliśmy przy rozświetlonej choince przepięknych kolęd.



4 21 stycznia 2020 r. – grupa podopiecznych wraz z rodzinami i rodzeństwem dzięki uprzejmości naszych przyjaciół – dyrekcji Kina Helios z łódzkiej Sukcesji – mogła uczestniczyć we wspólnym seansie filmowym.



5 29 stycznia 2020 r. – z kolędą na naszym Oddziale. „Co prawda skończył się okres Bożego Narodzenia, ale zgodnie z polską tradycją narodziny Jezusa czcimy aż do drugiego lutego” – powiedział ks. Sebastian Rogut odwiedzając i spotykając się z pacjentami Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego przy ul. Łupkowej.



6 1 lutego 2020 r. – „Kolędy śpiewajmy – radość rozgłaszajmy!” Grupa kolędników z fundacji „Po Staremu” przybyła na podbój serc podopiecznych Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa z Łódzkim Pogotowiem Kolędniczym. Tego dnia goście postarali się wypędzić z hospicyjnych izb naszych mieszkańców zalegającą po kątach rutynę i zastąpili ją kolędami, muzyką i wesołymi podrygami, z radością rozgłaszając dla wszystkich życzenia na nowy rok.



7 5 lutego 2020 r. – komputerowa maszyna do szycia i jej możliwości użytkowania przez naszą pacjentkę sprawiły dużo radości. Rozpoczęliśmy cykl spotkań, na których nasza podopieczna realizuje swoją pasję. Realizacja pomysłu była możliwa dzięki firmie „Szyjace24.pl”



8 12 lutego 2020 r. kolejne spotkanie zrealizowane dzięki firmie „Szyjace24.pl” dające p. Ilonce dużo radości z użytkowania komputerowej maszyny do szycia.



9 14 lutego 2020 r. – walentynkowe śpiewanki na Łupkowej. Zaprezentowaliśmy wszystkim podopiecznym swoje umiejętności wokalne w zabawie karaoke. Pacjenci otrzymali specjalne walentynki przygotowane przez klasę VIIc ze Szkoły Podstawowej nr 1 im. Lotników Polskich w Poddębicach.



10 17 lutego 2020 r. – KULTURALNY ZAWRÓT GŁOWY na Łupkowej. Koncert Chóru EUFEME pod dyktando Michała Jana Barańskiego z okazji XXVIII Światowego Dnia Chorego dla pacjentów oddziału stacjonarnego.



11 19 lutego 2020 r. – kolejny raz dzięki firmie „Szyjace24.pl” na Łupkową 1 trafiła komputerowa maszyna do szycia.

12 28 lutego 2020 r. – KULTURALNY ZAWRÓT GŁOWY na Łupkowej. W tym dniu piękne brzmienie akordeonu dla pacjentów oddziału stacjonarnego przedstawił w recitalu akordeonowym wirtuoz i pasjonat tego instrumentu Michał Chojecki.



13 13 marca 2020 r. – rozpoczęły się pierwsze zorganizowane działania mające na celu ograniczenie pandemii SARS-Cov-2. Nikt nie spodziewał się, że od tego dnia całe nasze hospicyjne życie stanie do góry nogami...



14 21 maja 2020 r. – Dla wszystkich podopiecznych hospicjum i ich rodzin, pracowników i wolontariuszy przygotowany został oryginalny i piękny prezent muzyczny od Grupy Musicalowej „MelAnż” z Centrum Twórczości „Lutnia” Bałuckiego Ośrodka w Łodzi. Z okazji 21 urodzin Stowarzyszenia miała miejsce premiera teledysku „Światło Nadziei”.



15 4 maja - 17 września 2020 r. – biorąc pod uwagę sprzyjające warunki atmosferyczne prowadzone były dalsze prace przy budowie, adaptacji i zagospodarowaniu terenu zieleni wokół Hospicjum. Dołożyliśmy wszelkich starań, by zapewnić najwyższy poziom efektu końcowego realizacji projektu z myślą późniejszego korzystania z niego przez naszych pacjentów.



16 10 czerwca 2020 r. – strażacy z PKN Orlen dostarczyli dwoma samochodami darowiznę od Fundacji Orlen – płyny do dezynfekcji rąk i powierzchni, maski ochronne, kombinezony, przyłbice, ochraniacze na obuwie i inne środki niezbędne do wali z koronawirusem oraz konieczne do sprawowania opieki nad naszymi pacjentami.



17 10 września 2020 r. – 14 minut i 58 sekund trwała pełna ewakuacja pacjentów z oddziału przy Łupkowej 1. Pod nadzorem zawodowego strażaka cały personel obecny w pracy, bez wcześniejszego przygotowania, przeprowadził ewakuację pacjentów w najbardziej niekorzystnym scenariuszu zakładającym alarm bombowy lub pożar w oddziale. Obyło się bez ofiar w ludziach i sprzęcie, a sprawnie przeprowadzona akcja pozwoliła na podniesienie poziomu bezpieczeństwa naszych podopiecznych.



18 18 września 2020 r. – od pomysłu do realizacji była długa droga, ale udało się i z myślą o wszystkich naszych wspaniałych podopiecznych udało się nam zrealizować nasze „Miejsce Zabawy bez Barier”. Stworzyliśmy niezwykle miejsce, które – mamy nadzieję – poruszy serce każdego, a najbardziej będą szczęśliwi nasi wspaniali podopieczni.



19 30 września 2020 r. – odwiedził nas Rzecznik Praw Dziecka Mikołaj Pawlak, którego wcześniej zapowiedziana wizyta nie mogła dojść do skutku z powodu trwającej pandemii. Mieliśmy okazję porozmawiać o problemach związanych z organizacją systemu opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Rzecznik Praw Dziecka wsparł też podopiecznych Stowarzyszenia wyprawką pieluch i środków higienicznych dla dzieci.



20 9 grudnia 2020 r. – do hospicjum trafiły choinki podarowane przez Lasy Państwowe. W uroczystym przekazaniu żywych drzewek wzięli udział m.in. Rzecznik Praw Dziecka Mikołaj Pawlak, Dyrektor RDLP w Łodzi dr inż. Dariusz Pieniak oraz Dyrektor ORW LP w Bedoniu Piotr Cieplucha.



21 10 grudnia 2020 r. – odwołane Spotkanie Wigilijne, planowane w Centrum Dialogu im. Marka Edelmana w Łodzi. Na szczęście udało się zorganizować prezenty świąteczne, które jeszcze przed Świętami trafiły do domów naszych podopiecznych.



22 23 grudnia 2020 r. – arcybiskup Grzegorz Ryś, Metropolita Łodzi, zainaugurował kolędowy challenge związany z Orszakiem Trzech Króli, który z racji obostrzeń sanitarnych będzie miał inny niż dotąd przebieg. Ksiądz Arcybiskup poprosił o wsparcie dla podopiecznych Domu Samotnej Matki i naszego Hospicjum. Inicjatywa spotkała się z ogólnopolskim zainteresowaniem, a w ciągu kilku dni udało się zebrać pieniądze na ponad pięć respiratorów.



Normalnie znalazłoby się tu jeszcze szereg dat, bez których nie wyobrażaliśmy sobie funkcjonowania. Pandemia i związane z nią obostrzenia sanitarne zmusiły nas do odwołania Pikniku Rodzinnego (pierwszy raz w naszej historii!) oraz Spotkania Wigilijnego (tego nie było przez dwadzieścia jeden lat naszej działalności...). Głęboko wierzymy, że to pierwszy i ostatni taki rok. ●

OSOBA, KTÓRA LUBI WYZWANIA

Z Piotrem Laudanem
rozmawia Jarosław Maćkiewicz



JAROSŁAW MAĆKIEWICZ



archiwum rodzinne Piotra Laudana



STUDNIÓWKA PIOTRA, 2020

Piotrze, w tym roku zdawałeś maturę i podejmowałeś decyzję o dalszej edukacji. Proszę o kilka słów, czym dla Ciebie było zmierzenie się z arkuszami maturalnymi i opowiedz jak przeżyłeś Ty i Twoi bliscy ten czas.

Jestem osobą, która lubi wyzwania. Na pewno było to dla mnie i dla całej mojej rodziny spore wydarzenie. Do czasu matury codziennie uczyłem się i nie miałem dużo chwil, w których mogłem odpoczywać. W czasie egzaminów zwykle pisałem arkusz maturalny do godziny 12, potem

miałem już cały dzień wolny, dlatego bardzo lubiłem czas pisania matury. Wszyscy denerwowali się szczególnie o sprawy techniczne, mój tata, który jest informatykiem, był cały czas gotowy, żeby wkroczyć do akcji i rozwiązać wszystkie ewentualne problemy. Na szczęście pojawił tylko jeden, który udało się szybko rozwiązać.

Powszechnie określa się maturę jako egzamin dojrzałości. Obserwujesz u siebie taką zmianę, czujesz się dojrzały dzięki maturze i studiom? A może to proces, który obserwujesz u siebie wcześniej? Jak postrzegasz siebie jako dorosłego obywatela naszego kraju?

Z racji mojej niepełnosprawności musiałem dorosnąć szybciej niż inni, dlatego nie czuję się bardziej dorosły po maturze... Na pewno stałem się bardziej doświadczony.

Twoich wyników maturalnych mógłby Ci pozazdrościć niejeden absolwent renomowanych liceów. Jak wygląda Twoje uczenie się, jaką rolę odgrywają w tym Twoi rodzice i rodzeństwo?

Pandemia bardzo ułatwiła mi studiowanie. Steruję komputerem za pomocą ruchu gałek ocznych, dlatego uczę się tylko na komputerze. Biorę notatki od innych studentów, gdy mam problem z jakimś przedmiotem to sam też robię notatki z wykładów. W przypadku matematyki, mam specjalny program, który pozwala na szybsze pisanie działań matematycznych. W jego zrozumieniu pomógł mi mój tata, to on wspomaga mnie technicznie. Ostatnio, gdy miałem test z jednego przedmiotu, pomagała mi technicznie moja siostra. Podsumowując, głównie uczę się sam, ale gdy mam jakieś problemy lub gdy trzeba coś zrobić w bardzo krótkim czasie, to pomaga mi rodzina.



WIZYTA W PARLAMENCIE EUROPEJSKIM, STRASBURG, 2019

Twoja aktywność siłą rzeczą ograniczona jest znacznie z powodu choroby, na którą cierpisz od urodzenia. Pozwól, że zapytam: czym dla Ciebie jest respirator? Czy możesz powiedzieć o korzyściach jakie z niego masz i o problemach, które wynikają z jego stosowania w Twoim życiu?

Jestem osobą, która lubi różne elektroniczne sprzęty, dlatego lubię mój respirator. Używam go od wielu lat, więc przyzwyczałem się do niego, nie przeszkadza mi. Dzięki niemu mogę oddychać i normalnie żyć. Myślę, że jedyną obawą dla mnie jest to, że żadne urządzenie nie jest bezawaryjne i niestety jeden raz zdarzyło się, że respirator wyłączył się podczas pracy. Na szczęście nic poważnego się nie stało :).

Osoby z SMA mają dużo sprzętów i to czasami jest kłopotliwe, na przykład przy wjeżdżaniu do strzeżonego budynku lub przy wybieraniu nowego wózka.

Od jakiegoś czasu refundowany jest w Polsce pierwszy lek na rdzeniowy zanik mięśni. Czy możesz podzielić się swoimi refleksjami na temat dostępu do leku, Twoich nadziei i obaw z tym związanych?

Ja nie zdecydowałem się na ten lek, ponieważ jego podaż jest bardzo skomplikowana. Wiąże się to też z pobytem w szpitalu i nie jest to obojętne dla nikogo, a szczególnie dla osób niepełnosprawnych. Oczywiście, lek daje pewną nadzieję na poprawę, ale trzeba zdecydować czy jest więcej potencjalnych korzyści czy wad takich jak pobyt w szpitalu, objawy uboczne i bardzo duży dyskomfort.

W moim przypadku podaż do kręgosłupa byłaby niemożliwa z powodu ograniczeń fizycznych.

A jak oceniasz – z perspektywy kogoś, kto mierzy się z tym zagadnieniem – walkę o refundację leku Zolgensma, którego koszt szacowany jest na ok. 9 mln zł dla jednego pacjenta?

Jest to ogromna suma, trzeba dużego poświęcenia rodziców, aby zebrać taką sumę pieniędzy. Myślę, że refundacja bardzo by pomogła. Państwo nie musiałyby wydawać pieniędzy na opiekę nad pacjentem z SMA, lecz mogłoby zrefundować Zolgensma. Powiem szczerze, cieszę się, że nie kwalifikuję się na ten lek z racji wieku, ponieważ nie wyobrażam sobie, jak miałbym zebrać tyle pieniędzy na lek.

Wróćmy jeszcze do młodości, studiów i innych tematów z Twojego podwórka. Czym jest dla Ciebie studiowanie?

Na pewno dużym wyzwaniem. Dzięki studiom także zdobędę nowe znajomości, umiejętności i wiedzę niezbędną do podjęcia pracy.

A jakie są Twoje pasje, Twoje marzenia?

Interesuję się informatyką, lubię też kontakt z innymi ludźmi poprzez mail i chat. Sprawia mi przyjemność także organizowanie różnych wydarzeń, dlatego dołączyłem do koła naukowego. W tych dziedzinach będę szukał pracy. Moim marzeniem jest założenie własnej firmy. Bardzo lubię również podróżować. ●



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-Lecniczy 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

E: hospicjum@lupkowa.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. ●

WOŁONTARIAT



ELŻBIETA CZUMA



archiwum Stowarzyszenia

SPRAWIEDLIWOŚĆ

Ks. Jan Twardowski

*Gdyby wszyscy mieli po cztery jabłka
gdyby wszyscy byli silni jak konie
gdyby wszyscy byli jednakowo bezbronni w miłości
gdyby każdy miał to samo
nikt nikomu nie byłby potrzebny
Dziękuję Ci że sprawiedliwość twoja jest nierównością
to co mam i to czego nie mam
nawet to czego nie mam komu dać
zawsze jest komuś potrzebne
jest noc żeby był dzień
ciemno żeby świeciła gwiazda
jest ostatnie spotkanie i rozłąka pierwsza
modlimy się bo inni się nie modlą
wierzymy bo inni nie wierzą
umieramy za tych co nie chcą umierać
(...)
nierówni potrzebują siebie
im najłatwiej zrozumieć że każdy jest dla wszystkich
i odczytywać całość*

JESZCZE NA NASTROJOWEJ

Jest piątkowe popołudnie. Wchodzimy do budynku przychodni przy ulicy Nastrojowej w Łodzi. Idziemy dość długim korytarzem obok gabinetów lekarskich aż do drzwi z napisem: „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci”. Tam w niezbyt dużym pokoju kilkanaście młodych i bardzo młodych osób czeka na rozpoczęcie spotkania wolontariuszy.

Witają nas Piotrek i Krzysiek, którzy zajmują się wolontariatem. Są tu osoby z kilkuletnim doświadczeniem pomagania w hospicjum, są i takie jak my z moim uczniem Pawłem, które przyszły po raz pierwszy. Spotkanie toczy się warto i ciekawie. Na koniec pada pytanie: czy przyjdiesz za tydzień? – Obydwoje z Pawłem wiemy, że tak, na pewno!

Z tygodnia na tydzień dowiadujemy się coraz więcej o tym, jak działa hospicjum, kim się zajmuje, co robią wolontariusze. Uczymy się jak pomagać, jak się komunikować z chorymi i ich rodzinami, jakie są ich potrzeby i wielu innych rzeczy.

Jedni wolontariusze odchodzą po kilku spotkaniach, inni zostają dłużej, inni po prostu SA. Niektórych zraża konieczność przejścia rocznego szkolenia, zanim się będzie mogło zostać wolontariuszem konkretnego pacjenta w konkretnej rodzinie. Dla bardzo wielu ten wymóg jest oczywisty i chętnie korzystają z tego rocznego czasu. To co sprawia, że tak chętnie przychodzimy na spotkania, to także atmosfera – radosna, pełna energii i chęci robienia czegoś dla innych. Odpowiedzialni za nią są przede wszystkim Piotrek i Krzysiek, którzy znakomicie się uzupełniają i dają nam



bardzo dużo. W takim towarzystwie pakowanie prezentów, czy nawet nudne przygotowywanie i później roznoszenie ulotek staje się prawdziwą przyjemnością.

6 LAT PÓŹNIEJ

Tak było 6 lat temu, gdy zaczynałam moją znajomość, albo można powiedzieć przyjaźń z naszym Hospicjum. Wtedy dowiadywaliśmy się o planach, a później o początkach budowy hospicjum stacjonarnego na Łupkowej. Dziś Zakład Opieki Leczniczej na Łupkowej 1 to konkretna rzeczywistość i dlatego obecnie mamy 3 rodzaje wolontariatu.

→ WOŁONTARIAT AKCYJNY

To taki, jak opisałam powyżej. Obecnie skupia ludzi młodych, pełnych energii, która tutaj jest fantastycznie wykorzystana i ... pomnożona, bo to nie slogan, tylko szczerza prawda, że gdy dobro dajemy to ono powraca do nas z wielokrotnością. Form działania jest takie mnóstwo, że naprawdę warto tu zajrzeć któregoś piątkowego popołudnia, gdy tylko stan epidemiologiczny pozwoli.

„[...] to nie slogan,
tylko szczerza prawda,
że gdy dobro dajemy
to ono powraca do nas
z wielokrotnością.

→ WOŁONTARIAT U PACJENTÓW W DOMACH

To droga pomagania, bardzo potrzebna. Wejście na nią wymaga przygotowania i szczególnych psychicznych predyspozycji. W tym działaniu spotykamy się z podopiecznym hospicjum i jego najbliższymi, dla których często to ważne chwile wytchnienia, otwarcia, poczucia bycia zrozumianym, wysłuchanym. Nasi podopieczni to najczęściej dzieci, ale także nastolatki lub nawet dorośli. Każdy jest inny, każda rodzina i jej potrzeby są inne. Wspólna jest potrzeba delikatności w naszym podejściu i empatii.



➔ WOLONTARIAT W ZOL

To przede wszystkim bycie przy chorych, którzy są tutaj. Z powodu bardzo różnych sytuacji zdrowotnych wygląda ono w przypadku każdej osoby inaczej. Czasem można porozmawiać, poczytać gazetę lub książkę. Czasem tylko posiedzieć, mówić, słuchać i patrzeć na reakcję. Jestem przekonana, że każda obecność ma swój sens. Warunkiem podstawowym jest zgoda podopiecznego, bo nic tu nie może dziać się na siłę.

KTO KOMU?

Mogłoby się wydawać, że wolontariat to poświęcenie ze strony wolontariusza. W pewnym sensie tak. Hospicyjni podopieczni potrzebują jego czasu, pomysłów, energii. Ale gdy tylko w to wchodzimy, widzimy, że jest jak w wierszu ks. Twardowskiego:

*to co mam i to czego nie mam
nawet to czego nie mam komu dać
zawsze jest komuś potrzebne*

(...)

*kochamy bo innym serce wychłódło
list przybliża bo inny oddała
nierówni potrzebują siebie
im najłatwiej zrozumieć że każdy jest dla wszystkich
i odczytywać całość*

**Ileż razy przez te kilka lat
mojej służby w hospicjum
uczyłam się od podopiecz-
nych, od ich rodzin,
cierpliwości, oddania,
spokoju, zaufania
i wielu innych rzeczy.**

Ileż razy przez te kilka lat mojej służby w hospicjum uczyłam się od podopiecznych, od ich rodzin, cierpliwości, oddania, spokoju, zaufania i wielu innych rzeczy. Ileż razy te spotkania były dla mnie źródłem spojrzenia na siebie w prawdzie, zobaczenia swoich słabości. W dodatku był to taki sposób zauważenia swoich niedomagań, który nie przygnębiał, ale dawał nadzieję i siłę do zmiany.

A ile radości przeżywamy jako wolontariusze! Choćby z tego, że Nikola dostała się do wspaniałego liceum, że nauka idzie jej bardzo dobrze, choć przecież choroba nie oszczędza. Choćby z tego, że widziałam ciepłe spojrzenie Hani i radość jej Babci przytulającej ukochaną Wnuczkę, a komedia, którą oglądaliśmy z panem Mieciem naprawdę dała mu chwilę odprężenia i radości.

Chwile trudne też oczywiście są. Czasem trzeba w nich po prostu towarzyszyć. Bo tu uczymy się też pokory widząc, jak niewiele możemy sami.

TĘSKNIMY!

Dużo ciekawych rzeczy działo się wtedy, gdy nie było epidemii. Od jej początku nie możemy przychodzić do naszych przyjaciół z Łupkowej. Nie możemy też przychodzić do podopiecznych w domach. Nie odbywają się spotkania wolontariatu akcyjnego. Można powiedzieć: wszystko źle! Ale nie do końca. Pamiętamy, to co się da robimy zdalnie, trochę się doszkalamy, mamy kontakt ze sobą w gronie wolontariuszy a niekiedy i rodzin naszych podopiecznych. Propagujemy zbieranie zakrętek, zachęcamy do ofiarności na rzecz hospicjum naszych znajomych, pamiętamy też o wspaniałej ekipie pracowników hospicjum, którzy działają na różnych frontach i niezwykle ofiarnie. Ale tęsknimy za normalnym przyjściem na Łupkową, za normalnymi spotkaniami. Wierzmy, że wrócimy do tego wszystkiego bogatsi o przemyślenia i wynikające z przeżycia tego braku docenienie hospicyjnej codzienności wolontariusza. ●

JAK ZOSTAĆ WOLONTARIUSZEM ŁÓDZKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI – ŁUPKOWA

Wystarczy się z nami skontaktować:

- 1 Telefonicznie – 42 656 97 97
- 2 Osobiście
... i przyjść na spotkanie wolontariuszy.

Nasze spotkania odbywają się w siedzibie Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci – ŁUPKOWA przy ulicy Łupkowej 1.

Koordinator wolontariatu akcyjnego **p. Agnieszka Laskowska**,
Koordinator wolontariatu ZOL **p. Elżbieta Czuma**

...to nieprawda, że już nic więcej nie można zrobić...

SŁÓW KILKA O STANIE I DOBROSTANIE PSYCHICZNYM W CZASIE PANDEMII



LUIZA ŁOSIEWICZ-DEFONTAINE / PSYCHOLOG I PSYCHOTERAPEUTA

Telefony na infolinię wsparcia psychologiczno-psychoterapeutycznego urywają się od początku trwania izolacji spowodowanej pandemią. Jaka jest tego przyczyna? Porządek świata został zakwestionowany przez wybuch pandemii. Wszelkie przekonania o tym, że jesteśmy zabezpieczeni w każdej sytuacji wraz z postępem technologicznym, rozpadają się. Niepewność, lęk, złość, smutek, utrata poczucia kontroli, zachwianie codziennej rutyny, ograniczenie dokonywania autonomicznych wyborów, izolacja społeczna, skomasowany atak wszelkich negatywnych informacji, zawężenie wolności, zachwianie poczucia bezpieczeństwa, rekonstrukcja relacji rodzinnych spowodowana zmianą trybu pracy, zmęczenie i wiele innych.

Wszelkie wyżej wymienione uczucia i reakcje są jak najbardziej naturalne w sytuacji nowej, a tym bardziej nieoczekiwanej na skalę globalną. Są zgodne z naszą naturą, próby wypierania ich mogą spowodować ich doczuwanie, a akceptacja oraz zrozumienie przyczyn będą pomocne w procesach radzenia sobie.

Kiedy nie mamy bezpośredniego wpływu na sytuację, zaczynamy się martwić. Mechanizm ten polega na wątpliwościach związanych z tym jak i czy sobie poradzimy, pozwala szukać rozwiązań najbardziej optymalnych dla naszego dobrostanu, co przywraca równowagę psychiczną. Adaptujemy się.

Sytuacja staje się bardziej skomplikowana gdy martwienie się w sytuacji nowej przemienia się w lawinę pulsujących negatywnych myśli zamartwiających, które bezpośrednio wpływają na bezustanne uczucie napięcia, potęgując

smutek, złość, lęk, a co za tym idzie – gorsze samopoczucie fizyczne, obniżona odporność, w konsekwencji zwiększona podatność na zachorowanie oraz brak finalnego rozwiązania problemu – błędne koło. Zalewa nas bezradność. Nietrudno jest się jej poddać, tym bardziej w sytuacji podopiecznych Hospicjum i ich rodzin, gdzie i tak izolacja spowodowana pierwotną chorobą jest aktualnie spotęgowana. Pozostaje bezustannie pracująca głowa, karmiona wszelkimi negatywnymi informacjami docierającymi z mass mediów, brak fizycznych kontaktów społecznych, obawa o życie i bezpieczeństwo swoje oraz swoich najbliższych. Biorąc pod uwagę te mechanizmy warto pamiętać, że ciało (soma) i psychika (psyche) tworzą holistyczną jedność, dlatego tak ważna jest troska o własną kondycję psychiczną oraz swoich bliskich w czasach niepewności.

Pojawiająca się złość to emocja, której warto się przyjrzeć, zaprosić ją do siebie, nie zaprzeczać jej. Informuje nas, że

ktoś lub coś naruszyło nasze granice, ograniczyło swobodę, że na coś się nie godzimy. W kontekście restrykcji pandemicznych, tak wielu naszym podopiecznym i ich rodzinom, jak i całej populacji zostało odebrane, ograniczone oraz naruszone. Schemat dnia, tygodnia został zdekonstruowany. Buduje się powoli adaptacja do nowej rzeczywistości. Tym bardziej należy się zrozumienie, zaangażowana postawa słuchająca osoby, która takie emocje przeżywa.

NIEZBĘDNIK DOBROSTANU W KRYZYSIE

Niektóre myśli i zachowania mogą potęgować odczuwany dyskomfort, a niektóre mogą go redukować. Dlatego:

- Podtrzymuj relacje on-line, jeśli nie masz możliwości osobiście. Rozmawiaj na różne tematy.
- Wyrażaj się – sztuka w każdej formie uwalnia dużo napięcia.
- Rozmawiaj z bliskimi o obawach, natomiast przeznacz na to konkretny czas w ciągu dnia (np. 15 minut o godzinie 18:00), aby nie rozciągał się na całą dobę.
- Ogranicz informację z środków masowego przekazu do minimum. Sprawdzaj konieczną wiedzę, konkretne statystyki. Wszelkie treści, które są w tle, podprogowo na nas oddziałują wzbudzając napięcie. Wyłącz 24-godzinne relacje informacyjne, zaprzestań kompulsywnego czytania artykułów związanych z pandemią.
- Praktykuj wszelkie formy uważności (poszukaj informacji o tym w Internecie, artykułach, książkach, znajdziesz tam wiele skutecznych technik).
- Nie martw się tym, co się nie wydarzyło.
- Szukaj treści, które wzbudzają Twój śmiech. Humor rozładowuje niepotrzebne napięcie.
- Naucz się czegoś nowego.
- Kontynuuj, co sprawiało Ci do tej pory przyjemność np. słuchanie muzyki, czytanie itp.
- Obserwuj swoje myśli, nie przywiązuj się do nich. Często nie są prawdą. Jeśli włączy się tryb lawiny czarnych scenariuszy, świadomie powiedz jej „STOP” i przekieruj swoją uwagę na inne czynności.
- Pielęgnuj nadzieję, ona zawsze towarzyszy niepewności.



Pojawiająca się złość to emocja, której warto się przyjrzeć, zaprosić ją do siebie, nie zaprzeczać jej. Informuje nas, że ktoś lub coś naruszyło nasze granice, ograniczyło swobodę, że na coś się nie godzimy.

- Powtarzaj sobie zdanie: „wszystko mija i jest tymczasowe”. Pandemia też.
- Codziennie zadawaj sobie pytanie „Za co jestem dzisiaj wdzięczna/y?”
- Pamiętaj o potędze naszej wyobraźni, każdy obraz, który wizualizujemy nasz mózg uznaje za sytuację rzeczywistą! Jest to kluczowe, w uświadomieniu, co sobie wyobrażamy, o czym myślimy, aby zmieniać kierunek tych wizualizacji jeśli to konieczne. Oddaj się swojej imaginacji – niech pojawiają się tam wymarzone obrazy, bezpieczne, piękne miejsca. Wiem, to nie jest łatwe, natomiast masz na to wpływ!
- Asymiluj fakt, że tragedie przedstawiane w mediach są tragediami innych ludzi, nie muszą być Twoimi.
- Jest to OK i Ty jesteś OK, nawet gdy ciężko przychodzi Ci się zorganizować w obecnej sytuacji. Bądź dla siebie wyrozumiały/a.
- Jeśli masz możliwość, praktykuj świadome oddychanie. 2-5 minut dziennie wystarczy, aby wyciszyć układ nerwowy. Np. normalny wdech nosem na 1, 2, 3, 4 i dwa razy dłuższy wydech ustami.

Żyjemy w wielowymiarowym kryzysie, którego konsekwencje mogą być globalnie i personalnie trudne, ale nie muszą. Mogą być szansą oraz wyzwaniem, od nas zależy w jaki sposób będziemy tę sytuację interpretować.

Z całą serdecznością życzę powodzenia każdemu w poszukiwaniu optymalnych rozwiązań dla siebie, autentycznej akceptacji oraz spokoju w niepokoju w nadchodzącej przyszłości. ●

LOGICZNIE. EKOLOGICZNIE. DOBROCZYNNIE.

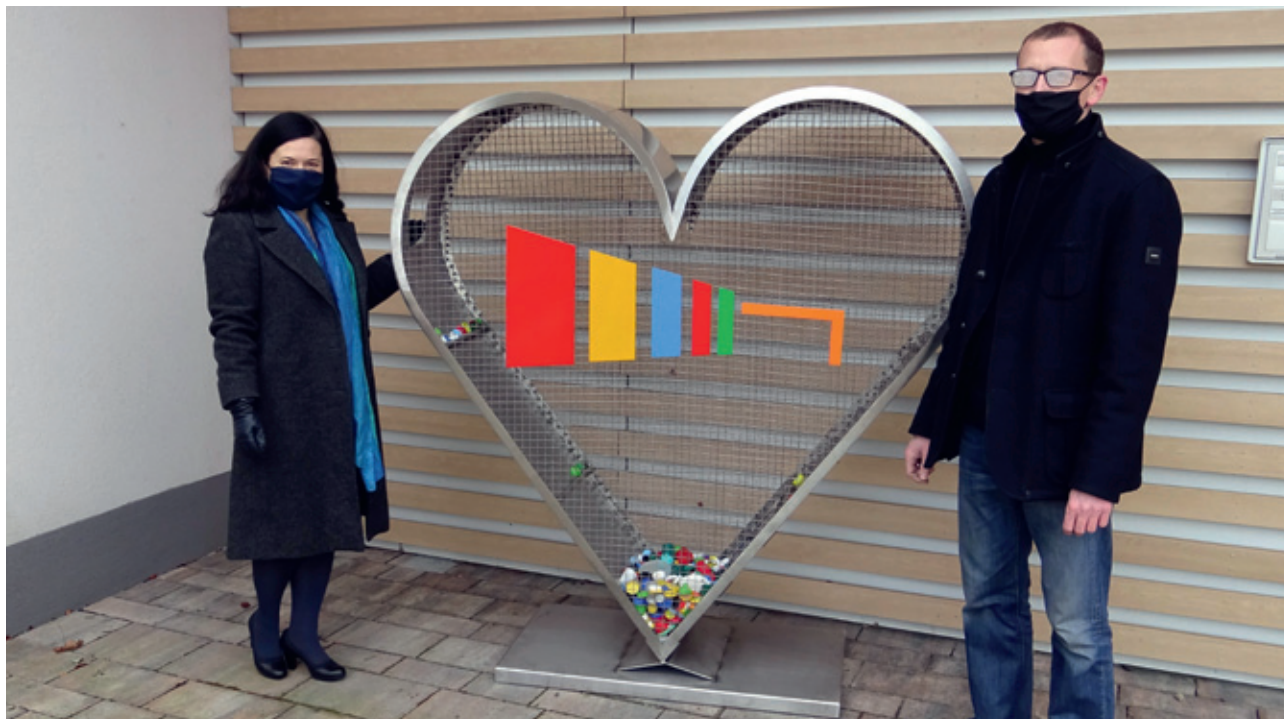
 MATEUSZ BŁĄŻEJSKI

Trudno byłoby stwierdzić – trzymając się biblijnej symboliki – czy mamy za sobą siedem lat chudych, czy siedem lat tłustych. Akcja „Zostań Super Zakretakiem” trwa już siedem lat i wydaje się, że skoro cały czas włączają się nowe palcówki, to znaczy że jest potrzebna.

Było lepiej, jest gorzej, ale sytuacja się poprawia, a zależna jest przede wszystkim od rynku globalnego oraz od lokalnych rozwiązań problemu gospodarowania odpadami. Jeszcze jest tak, że na plastik z recyklingu jest popyt, więc dopóki z ekonomicznego punktu widzenia będzie to zasadne, będziemy akcję rozwijać. Bo zbiórka

plastikowych zakrętek ma sens i przekonujemy o tym od dobrych siedmiu lat.

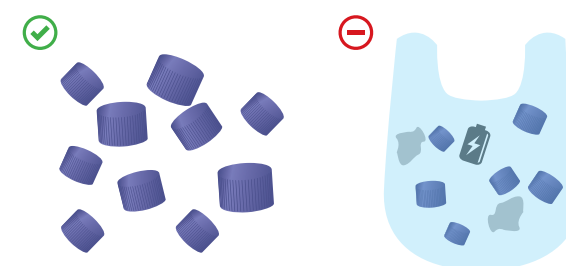
Sens akcji tkwi przede wszystkim w łańcuchu pomagających. Ważne jest, aby w ten wysiłek angażować jak najwięcej środowisk. Kiedy zaczynaliśmy, były to głównie łódzkie przedszkola i szkoły podstawowe. Dziś w akcji bierze udział również wiele placówek pozatoddzkich, a obok szkół i przedszkoli na prowadzenie wysuwają się przedsiębiorstwa, których pracownicy zasmakowali w logicznych i ekologicznych rozwiązaniach. Bo to logiczne, że jeśli coś jest ekologiczne, to musi przynosić korzyść potrzebującym. A tak jest właśnie z naszą akcją. ●



JAK ZBIERAĆ PLASTIKOWE ZAKRĘTKI



Spójrz na oznaczenia na zakrętce. Znajdziesz tam symbol recyklingu. Zbieraj plastik oznaczony cyframi **2, 4** lub **5** czyli odpowiednio **HDPE, LDPE** lub **PP**. Poza zakrętkami zbierać możesz również inne plastikowe elementy oznaczone w ten sposób.



Przynieś zebrany plastik do punktu zbiórki. Pamiętaj, żeby wysypać zebrane zakrętki do pojemnika lub worka.

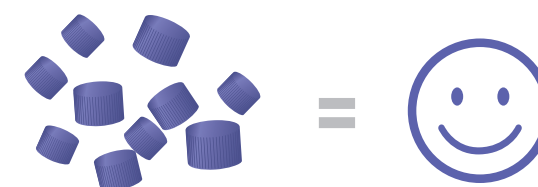
NIE WRZUCAJ PLASTIKU W TOREBCE !!!

Pamiętaj, że pod żadnym pozorem do plastikowych zakrętek **nie wolno wrzucać zużytych baterii !!!**

Nie wrzucaj też metalowych elementów, drewna, papieru i innych surowców wtórnych, fiolek po lekach i niebezpiecznych substancjach, ani strzykawek i elementów, które mogą zranić skórę! Zanim nazbierasz potrzebną ilość plastiku, sprawdź, czy nie wrzuciłeś mocno zabrudzonych elementów, które mogą później nieprzyjemnie pachnieć.



Poinformuj koordynatora akcji, kiedy zauważysz, że **pojemnik z zakrętkami się przepełnia**. Koordynator skontaktuje się z Hospicjum, które odbierze plastik z placówki. Koordynator może też poprosić kogoś o dostarczenie zakrętek do Hospicjum.



Zebrane zakrętki trafią do wyspecjalizowanego punktu skupu lub do firmy recyklingowej. Tu następuje zamiana plastiku na pieniądze. Pieniądze w ten sposób uzyskane pomogą podopiecznym Hospicjum.

Plastik zostanie przetworzony i wróci z powrotem na rynek w nowej postaci, np. jako koce, swetry czy doniczki na kwiaty.



WIGILIA 2014



WIGILIA 2011



WIGILIA 2011

KIEDYŚ TO BYŁY CHOINKI...

📷 archiwum Stowarzyszenia

W roku 2020 po raz pierwszy w ponad dwudziestoletniej historii Stowarzyszenia „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Łupkowa” nie zostały zorganizowane spotkania wigilijne, bez których nie wyobrażaliśmy sobie celebracji bożonarodzeniowych tradycji. Długo na ten temat toczyliśmy dyskusje, poddając się ostatecznie w nadziei, że przekonamy Świętego Mikołaja do indywidualnych wizyt (a nie teleporad!). Mamy taką nadzieję, że sytuacja się nie powtórzy i w 2021 wrócimy do wspólnych celebracji, jakie znamy z poprzednich lat. No bo przecież te spotkania ładowały nam akumulatory na cały rok!

W minionym roku przeżywaliśmy dwa Spotkania Wigilijne: jedno w Centrum Dialogu im. Marka Edelmana, adresowane do rodzin naszych podopiecznych, wolontariuszy, przyjaciół i darczyńców, oraz Opłatek na Łupkowej dla podopiecznych oddziału stacjonarnego i ich najbliższych. Oba te spotkania są bardzo różne, ale łączyła je rodzinna atmosfera radości, czułości i bliskości. Spotkanie, które miało miejsce 12 grudnia 2019 w Centrum Dialogu im. Marka Edelmana było okazją do wspólnego świętowania, dzielenia się opłatkiem, kosztowania dań wigilijnych i obdarowywania prezentami oraz do podziękowania naszym przyjaciołom i darczyńcom za obecność i wsparcie, bez których nasza misja nie byłaby skutecznie realizowana. Opłatek na Łupkowej miał miejsce w piątek, 20 grudnia 2019 roku. Chociaż miejscem spotkania był holl główny budynku Hospicjum, udało się stworzyć bardzo nastrojową i kameralną atmosferę, a pulsoksymetry i respiratory odzywały się w tonacji kolędy Cicha noc.

Gorąco dziękujemy wszystkim darczyńcom i przyjaciołom, bez których nie udało by się zorganizować tych niezwykłych spotkań i bez których Święty Mikołaj nie zdążyłby na czas dostarczyć wszystkich prezentów. Na szczególne podziękowania zasłużyli pracownicy P&G w Łodzi, pracownicy Handen Sp. z o.o. w Warszawie i w Łodzi, pracownicy Działu HR Jeronimo Martins, Łódzka Spółdzielnia Mleczarska „Jogo”, Cetech Sp. z o.o., Plastiflora Sp. z o.o., Fundacja Mitsumaniaki Dzieciom, Michał Leja z małżonką, Barbara Stwecka z mężem i całą rzeszą wspianych współpracowników oraz Oddział Rejonowy PCK w Pabianicach. ●



WIGILIA 2019



WIGILIA 2012



WIGILIA 2015



WIGILIA 2018



WIGILIA 2018



WIGILIA 2019

DLACZEGO HOSPICJA NIE CHCĄ UŻYWANYCH ZABAWEK, CZYLI KILKA SŁÓW O POMAGANIU

 JAROSŁAW MAĆKIEWICZ

Zdarza mi się często odbierając telefon, słyszeć pytania o możliwość pomocy podopiecznym hospicjum dla dzieci. Bardzo często pada wtedy pytanie, czy można przywieźć do hospicjum zabawki, z których już wyrosło czyjeś dziecko, ale żal jest wyrzucić, bo zabawka jest jak nowa. Rozumiem te pytania, sam wielokrotnie zastanawiam się nad losem takich zabawek, które wyszły już z użycia a w mojej ocenie są nadal idealne do zabawy (a przynajmniej ja bym się jeszcze nimi pobawił...).

Zacznę od drugiej strony: najpierw przede wszystkim trzeba ustalić z dzieckiem, co robić z taką zabawką. Nie powinno się redukować zabawek bez wiedzy i zgody ich właściciela, a uzyskanie zgody dziecka na pozbycie się zabawek wcale do prostych zadań nie należy... Niekoniecznie należy proponować dziecku podzielenie się zabawkami z dziećmi z hospicjum, choć jak najbardziej warto zasugerować podzielenie się zabawkami z innymi dziećmi.

O co więc chodzi? Otóż o to, że zasadniczo, wyłączając tych, którzy z secondhandów uczynili świadomy sposób na życie, cenimy przedmioty nowe, nieużywane, którym nadajemy własny charakter. Nowy przedmiot daje takie poczucie, że należy tylko do nas, że jest tylko mój, a jego wartość wyraża się przede wszystkim w tym indywidualnym podejściu.

W przypadku dzieci chorych mają one prawo przeżywać swoją chorobę jako niezawinioną stratę, jako wyraźne pozbawienie czegoś, co mają rówieśnicy. Potrzeba pewnej wrażliwości, żeby dostrzec tę szczególną rysę. Chore dziecko ma prawo czuć się pozbawione czegoś. Jeśli decy-

dujemy się na jakiś wyraz naszego wsparcia, nie możemy o tym zapominać. W przeciwnym razie nasza chęć pomocy może w bezpośredni sposób tylko to poczucie straty i krzywdy pogłębić. Żeby była jasność: chore dzieci wcale nie oczekują deszczu prezentów bardziej niż ich zdrowi rówieśnicy. Dzieci po prostu na ogół uwielbiają być obdarowywane (zresztą kto tego nie lubi...). Żaden prezent, nawet najwspanialszy, nie jest w stanie zrekompensować ich cierpienia (zarówno tego fizycznego, jak i psychicznego), ale na pewno może znacząco przyczynić się do zniwelowania wyobcowania i osamotnienia. Prezent, niespodzianka, dar to znaki pamięci, bliskości, obecności w czyjejs myśli. A to sprawia radość, to pozwala na chwilę zapomnieć, oddać się zwykłemu cieszeniu się z posiadania czegoś nowego, ciekawego, fascynującego. W pomaganiu zatem bardzo ważne jest najpierw zobaczyć potrzebę dziecka, a dopiero później potrzebę własną.

Zdarza mi się też tłumaczyć, że nie możemy przyjąć używanych zabawek ze względów sanitarnych. To nie jest wymówka przed przyjęciem niechcianego prezentu: w naszej opiece bardzo na to musimy zwracać uwagę i to nie tylko w dobie pandemii koronawirusa.



Większość dzieci pod naszą opieką to dzieci oddychające przy pomocy respiratorów. Ważne jest, aby ograniczać w ich otoczeniu wszelkie patogeny, a zabawki mogą być ich źródłem, zwłaszcza wszelkiego rodzaju maskotki. Nie oznacza to, że zabraniamy dzieciom posiadania pluszaków, ale zwracamy uwagę, aby były bezpieczne dla dzieci, które będą z nich korzystać.

Jeśli ktoś chciałby wesprzeć naszych podopiecznych, to bardzo ważnym jest pamiętać, że zgodnie z polskim prawodawstwem dzieckiem się jest od poczęcia do ukończenia 18 roku życia. Czasem moi rozmówcy kilkakrotnie się upewniają, czy dobrze zrozumieli, że chodzi o siedemnastolatka. Tak, hospicja dziecięce to również nastolatki, czasem tacy przyszczeni, po mutacji i z meszkiem pod nosem. To też dzieci. I bez względu na to, jak stanowi polskie prawo, dla nas dziećmi są również ci, którzy już świętowali osiemnastki, a nadal potrzebują naszej pomocy. Prosimy o tym również pamiętać. Nawiasem mówiąc pod naszą opieką znajdują się również osoby dorosłe: dzieci, które osiągnęły pełnoletniość pod naszą opieką, pełnoletni przyjmowani z powodu chorób wieku dziecięcego, ale także dorośli wymagający wsparcia oddechowego przy pomocy respiratorów.

W pomaganiu bardzo ważne jest najpierw zobaczyć potrzebę dziecka, a dopiero później potrzebę własną.

Jeszcze kilka słów o specyfice naszych podopiecznych: ogromna większość z nich cierpi na choroby nerwowo-mięśniowe (na przykład rdzeniowy zanik mięśni SMA lub dystrofia mięśniowa). Ogromna większość z nich cierpi na porażenie czterokończynowe, niektóre mogą operować tylko kończynami górnymi i to w ograniczonym zakresie.

Na ogół są w pełnym kontakcie logicznym, często jednak w ograniczonym kontakcie werbalnym. Doświadczenie podpowiada, że mały zestaw klocków ucieszy bardziej niż gigantyczna koparka lub wielgachna lalka.

W przypadku dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym, które znajdują się pod naszą opieką, zabawki wykorzystywane są nie tylko do zabawy, ale również do stymulacji polisensorycznej, do integracji, do odgrywania scenek, do nauki. Dlatego bardzo ważne jest, żeby móc wspierać dzieci w ich rozwoju właśnie zabawkami, najlepiej takimi, które zostały wspólnie wybrane przez rodziców i pracowników hospicjum. To pomaga na wieloaspektowe wykorzystanie ich w różnych pracach z dzieckiem.



Nie mógłbym nie wspomnieć tutaj o jeszcze jednej grupie naszych podopiecznych, która też liczy na pamięć dobrych ludzi. Chodzi o rodzeństwo chorych dzieci (lub chorych rodziców, bo i z takimi sytuacjami mamy do czynienia).

Ogólna zasada jest taka: nikt z nas nie chciałby się znaleźć w sytuacji dziecka, które przeżywa chorobę kogoś bliskiego. Zdrowe rodzeństwo bezwiednie rezygnuje z wielu swoich naturalnych potrzeb podporządkowując je sytuacji zdrowotnej. Zdrowe rodzeństwo często musi nawet rezygnować z podstawowych potrzeb emocjonalnych uznając poniekąd wyższość potrzeb chorego rodzeństwa. Zdrowe rodzeństwo żyje w rodzinie, która została dotknięta chorobą, więc w jakiś sposób doświadcza tej choroby, a bezpośrednio doświadcza tego wszystkiego, co się wiąże z lękiem o chore rodzeństwo. To nie

(...) bardzo ważne jest, żeby móc wspierać dzieci w ich rozwoju właśnie zabawkami, najlepiej takimi, które zostały wspólnie wybrane przez rodziców i pracowników hospicjum.

jest tak, że chory brat czy siostra to zmartwienie mamy, a nawet dwu- czy trzyletnie dzieci doskonale wiedzą, że pewne sygnały oznaczają konkretne zagrożenie dla życia rodzeństwa, choć wcale tego rozumieć nie muszą. Dlatego jeśli czasem poprosimy o prezent dla rodzeństwa, to po prostu zaufajcie...

Dlaczego więc nie przyjmujemy używanych zabawek? Bo nie zawsze mamy możliwość wytłumaczyć zawiłości losów naszych podopiecznych. A wtedy działa najprostsz test: czy to, co chcesz ofiarować, mógłbyś podarować dzieciom swoich znajomych?

Od lat zwracamy się z apelem o wsparcie do różnych środowisk. Bardzo lubimy prosić o pomoc nowożeńców, bo to taki fajny start we wspólne życie rozpoczęty od wspólnego budowania mostu pomocy potrzebującym. Kwiaty, wiadomo, że zwiędną, a dobro zawsze zostaje. Dlatego jeśli jest taka okazja, prosimy nowożeńców, aby swoich gości poprosili o coś dla hospicjum zamiast kwiatów. Najczęściej prosimy o środki higieniczne i kosmetyczne dla dzieci. Bardzo tego potrzebujemy, zwłaszcza chusteczek nawilżanych oraz kosmetyków do pielęgnacji skóry. Naprawdę to ma ogromne przełożenie na jakość życia. Niewyobrażalna...

Sposobów na pomaganie jest naprawdę wiele. Czasem przychodzą do głowy różne pomysły, warto je wtedy przedyskutować i zmodyfikować tak, aby osiągnąć największe dobro podopiecznych hospicjum. Ostatecznie w pomaganiu przecież chodzi o to, żeby pomagając komuś, pomóc sobie. Uświadomienie sobie tego robi z egoisty świętego;) ●



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” 2020/2021.

TEKSTY:

Janina Adamczyk
Mateusz Błazejewski
Elżbieta Czuma
Luiza Łosiewicz-Defontaine
Jarosław Maćkiewicz

FOTO:

Mateusz Błazejewski
Michał Eysymontt
Paweł W. Rogaliński
Bogusław Szmiłk
Bartosz Wojciechowski
Agnieszka Westfall
archiwum Stowarzyszenia
archiwa rodzinne podopiecznych
Stowarzyszenia

SKŁAD:

Katarzyna Radkowiak

KOREKTA:

Mateusz Błazejewski

DRUK:

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

FOTO NA OKŁADCE © MICHAŁ EYSYMONTT

JAK MOŻESZ POMÓC?



PRZEKAŻ 1% PODATKU

Przeznacz 1% podatku dla Podopiecznych Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci.

KRS: 0000 159689



DAROWIZNA ON-LINE

Przeznacz darowiznę on-line ze strony
www.hospicjumdladzieci.org
www.lupkowa.org



DAROWIZNA

Wpłać dowolną kwotę.
Numer rachunku bankowego:
**64 1240 3060 1111 0000
3452 4833**



WOLONTARIAT

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



SUPER ZAKRĘTAKI

Zbieraj plastikowe zakrętki! W ten sposób możesz wesprzeć realizację marzeń podopiecznych Hospicjum. Szczegóły dotyczące akcji znajdziesz na www.lupkowa.org.



MŁODE PARY

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



TESTAMENT

Jeśli chcesz uporządkować swoje sprawy i za życia zdecydować o pozostawionym majątku, a nie masz spadkobierców, możesz zapisem testamentalnym wspomóc Hospicjum.



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.



FACEBOOK

Znajdź nas na facebooku:
facebook.pl
/LodzkieHospicjumdladzieci



WYDANIE PUBLIKACJI DOFINANSOWANE PRZEZ
BJESKA SP. Z O.O. SP. K.
UL. STRZESZYŃSKA 33, 60-479 POZNAŃ
www.bjeska.pl www.oddychasz.pl



STOWARZYSZENIE

„ŁÓDZKIE HOSPICJUM DLA DZIECI – ŁUPKOWA”
91-528 Łódź, ul. Łupkowa 1



PN-EN ISO 9001:2015

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

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

hospicjum@hospicjumdladzieci.org
hospicjum@lupkowa.org
www.hospicjumdladzieci.org
www.lupkowa.org