



Gajusz

JESIENIĄ

03/13 INFORMATOR
KWARTALNY
FUNDACJI
GAJUSZ



**PODZIĘKOWANIA
FUNDACJI GAJUSZ
NIECH PRZYJMA**

{ Amcor Tobacco Packaging Polska sp. z o.o. }
{ Adam Czerwiński }
{ Adam Małolepszy }
{ Adam Sawicki }
{ Adamed Pharma S.A. }
{ Agata Szymańska }
{ Agnieszka Jaszczak }
{ Agnieszka Olszewska }
{ Agrofarm }
{ Agrofarm Kołaczyńscy s.c. }
{ Akademia Sztuk Pięknych }
{ AKE S.A. }
{ Albea Poland sp. z o.o. }
{ Albert Skubiszewski }
{ Aleksandra i Paweł Pietrzak }
{ Aleksandra Wójt }
{ Alicja Słodkiewicz }
{ Alina Lipowska }
{ Alina Słodkiewicz }
{ AMW Odzież Robocza }
{ Andrzej Busiak }
{ Andrzej Duraj }

{ Andrzej Małolepszy }
{ Andrzej Wyciszekiewicz }
{ Caparol Polska Sp. z o.o. }
{ Coleb Polska sp. z o.o. }
{ Corrado Polska sp. j. }
{ Curver Poland sp. z o.o. }
{ Damian Klepczyński }
{ Damian Stasiak }
{ Danfoss Poland sp. z o.o. }
{ Daniela Sitkowska }
{ Danka Andersen }
{ Dariusz Duda }
{ Deante S.A. }
{ Delia Cosmetics sp. z o.o. }
{ Dell Poland sp. z o.o. }
{ DHL Poland sp. z o.o. }
{ Dobre Dzieci ze Szkół Dobra }
{ Dorota Majewska }
{ Dospel Comfort }
{ DSV Road sp. z o.o. }
{ E.R. Trans Walenciak s.c. }
{ Ebull Polska s.c. }
{ EBULL Polska sp. z o.o. }
{ Edelman Polska sp. z o.o. }
{ El - Tech - Ewa Zimna Ziółkowska }
{ Eltrans-Projekt sp. z o.o. }
{ Elżbieta Żórawska }
{ Emo-Farm sp. z o.o. }
{ Euroglas sp. z o.o. }
{ Ewa i Bartosz Matusiak }
{ Ewa Matusiak }
{ Ewa Szuster }
{ Fakro sp. z o.o. }
{ Forbo Flooring Systems sp. z o.o. }
{ Fortak&Karasiński Radcowie Prawni sp. p. }

{ FPHU Drutex }
{ Fumino Bis }
{ Fundacja „Piotr i Paweł” Radość Dzieciom }
{ Fundacja Bre Banku }
{ Fundacja DHL Dostrzegamy Innych Ludzi }
{ Fundacja ING Dzieciom }
{ Fundacja Orlen Dar Serca }
{ Fundacja PGE Energia z Serca }
{ Fundacja PwC }
{ Fundacja PZU S.A. }
{ Fundacja Velux }
{ Galeria Piwnica - Agata Talczevska }
{ Geberit Polska sp. z o.o. }
{ Gira }
{ Greenpol sp. z o.o. }
{ Grzegorz Menes }
{ Grzegorz Nowak }
{ Hansgrohe sp. z o.o. }
{ Hertz Armatura i Systemy Grzewcze sp. z o.o. }
{ I look and cook }
{ Ichem sp. z o.o. }
{ Icopal S.A. }
{ ILS Agencja Tłumaczeń }
{ Indesit Company Polska sp. z o.o. }
{ ING Bank Śląski S.A. }
{ Instalplast Łask }
{ Iwona Wasiak }
{ Izabela i Michał Kozłowscy }
{ Izabela Natalia Adamska }
{ Izba Notarialna w Łodzi }
{ Izolmat sp. z o.o. }
{ Izoplast }
{ Jacek Frydrysiak }
{ Jacek Olczak }

{ Jacek Rochala }
{ Jacek Szmidt }
{ Jan Dobrzycki }
{ Jan Kazimierz Wawrzyńczyk }
{ Jantón 4J sp. z o.o. }
{ Jednostka Ratowniczo-Gaśnicza PSP nr 5 w Łodzi }
{ Joanna i Marcin Bukowiec }
{ Joanna Sakson }
{ Joanna Smolińska }
{ Jolanta Chełmińska }
{ Karlik Elektrotechnik sp. z o.o. }
{ Karlik Elektrotechnik sp. z o.o. }
{ Karolina Markowiak }
{ Katarzyna Małyшко }
{ Katarzyna Polaszczyk }
{ Katarzyna Sałata }
{ Kerakoll Poland sp. z o.o. }
{ Kersten Europe Holding B.V. }
{ Klamki.Drzwiowe.PL }
{ Klepczyński }
{ Kludi Armaturen sp. z o.o. }
{ Komandor Łódź S.A. }
{ Kospel S.A. }
{ Królczyk }
{ Krystyna Marczevska }
{ Krzysztof Kocemba }
{ Krzysztof Lota }
{ Kubala sp. z o.o. }
{ Kuchinox }
{ Le Grand Polska sp. z o.o. }
{ Led Company s.c. }
{ LeGrand }
{ Lew-Transs }
{ Little Hand Foundation }
{ Łukasz Grzymyski }

{ Łukasz Kaśniewski }
 { Maciej Jarkiewicz }
 { Maciej Stefaniak }
 { Mackar - Skarb Matki }
 { Magdalena i Włodzimierz }
 { Małgorzata Laskowska }
 { Małgorzata Marchewka }
 { Małgorzata Strzelecka }
 { Małgorzata Pieniążdzak }
 { Marcin Czajkowski }
 { Marcin Marciniak }
 { Marek Ciapała }
 { Marek Grzegorzycz }
 { Marek Kościkiewicz }
 { Marek Moczkowski }
 { Marek Smuklerz }
 { Marguerite Fortin }
 { Maria Górecka }
 { Mariusz Mieleczarek }
 { Mariusz Śliwiński }
 { Marma Polskie Folie sp. z o.o. }
 { Mecalit Polska sp. z o.o. }
 { Metaksa - Sylwester Staszewski }
 { Metalpol }
 { Michał Haze }
 { Michał Kopacz }
 { Michał Turski }
 { Mikomax sp. z o.o. sp. k. }
 { Mirosław Kowalik }
 { Monika Kuszyńska }
 { Monika Niewińska }
 { Monika Rieske }
 { Murexin Polska sp. z o.o. }
 { Natrodent-Prof. Syst
 Protetyczne SP }
 { Nowa France sp. z o.o. }

{ NZZ PUKS w Łodzi }
 { Obligo S.A. }
 { OBP PŁ ICHEM sp. z o.o. }
 { Optimax sp. z o.o. }
 { Orange - TP S.A. }
 { Orten sp. z o.o. }
 { Ospel S.A. }
 { Panda sp. z o.o. }
 { Parkietus sp. j. }
 { Paulina i Bartek Gruszeccy }
 { Paulina Szewczuk }
 { Paweł Bogumił Bartosiak }
 { Paweł Chłosta }
 { Paweł Filipiak }
 { Paweł i Adam Benkowski }
 { Paweł Nowakowski }
 { Paweł Pieśniewski }
 { Petecki sp. z o.o. }
 { PGE GiEK S.A. }
 { PHU Stef-An Stefan Pitek }
 { Piomar }
 { Piotr Januszewski }
 { Piotr Kostyra }
 { Piotr Nowakowski }
 { Piotr Ostrowski }
 { Piotr Wroński }
 { PKO BP }
 { PL Europa Joanna Roczek }
 { Play - P4 sp. z o.o. }
 { PLUS GSM - Polkomtel sp. z o.o. }
 { Ppłk. Albin Wawrzyniak i
 Barbara Wawrzyniak }
 { Primarex Mirosław Dudkowski }
 { Procter&Gamble Poland sp. z o.o. }
 { PSB S.A. }
 { Qubus Hotel sp. z o.o. }

{ Quick Mix sp. z o.o. }
 { Radio Łódź }
 { Radio Parada }
 { radni Rady Miejskiej w Ło-
 dzi w latach 2009/2010 }
 { Radosław Hennig }
 { Rapid Marcin Kocięba }
 { RD Bud sp. z o.o. }
 { Rempex sp. z o.o. }
 { Rewon S.A. }
 { Rigips Saint Gobain sp. z o.o. }
 { Rolfix }
 { RTS Widzew Łódź S.A. }
 { Sandoz Polska S.A. }
 { Sanitec Koło sp. z o.o. }
 { Sass Bar }
 { SCA Hygiene sp. z o.o. }
 { Segro }
 { Segro PLC Europe }
 { Segro Poland sp. z o.o. }
 { SIA Pietrucha sp. z o.o. }
 { Siatmet }
 { Silpac Industries }
 { Statoil Fuel&Retail sp. z o.o. }
 { Stowarzyszenie Dziennikarzy i
 Dokumentalistów KONCENTRAT }
 { Studio Beckers }
 { Styromax }
 { Supron 3 sp. z o.o. }
 { Synkro Interactive Agency }
 { Szymon Byczko }
 { Target Polska sp. z o.o. }
 { TECE sp. z o.o. }
 { Teka Polska sp. z o.o. }
 { Tema sp. z o.o. }
 { Teresa Zajac }
 { T-Mobile Polska S.A. }

{ Tomasz Flanek }
 { Tomasz Glanc }
 { Transkoz Zbigniew Kozub }
 { Tres Griferia S.A. }
 { Uldan Plus - Radosław Kujawski }
 { UPS Polska sp. z o.o. }
 { Urszula Tułaczyńska }
 { Urząd Gminy w Kleszczowie }
 { Usługi Kominiarskie Paweł Golenia }
 { Valmark sp. z o.o. }
 { Venture Industries sp. z o.o. }
 { Viega sp. z o.o. }
 { VNH Fabryka Grzejników sp. z o.o. }
 { Vogel&Noot Polska }
 { Watts Industries Polska sp. z o.o. }
 { Wavin Metalplast-Buk sp. z o.o. }
 { Wigolen S.A. }
 { Wiktoria Chojnacka }
 { Witold Dytrych }
 { Włodzimierz Tomaszewski }
 { Wojciech Kocałka }
 { Wojciech Kuś }
 { Wojciech Tyndrof }
 { Wojewódzki Fundusz Ochrony Środo-
 wiska i Gospodarki Wodnej w Łodzi }
 { Wolontariusze GAJUSZA }
 { Young Productions Sp. z o.o. }
 { Zakład Karny nr 1 w Łodzi }
 { Zakład Wodociągów i Ka-
 nalizacji sp. z o.o. }
 { Zbigniew Wojcieszek }
 { ZSP nr 15 w Łodzi }
 { Dobre Dzieci ze Szkół Dobra }

**I KAŻDA OSOBA, KTÓRA NA
 CHWILĘ WYMKNEŁA SIĘ Z NASZEJ
 PRZEPĘLNIONEJ PAMIĘCI, ALE Z
 CAŁĄ PEWNOŚCIĄ JEST W SERCU.
 A PRZEDE WSZYSTKIM MA SWÓJ
 UDZIAŁ W POWSTANIU PAŁACU.**

KWARTALE) MYŚLI

KŁOPOT Z ŻYCIEM POLEGA NA TYM, ŻE NIE MA OKAZJI GO PRZECIWCZYĆ
I OD RAZU ROBI SIĘ TO NA POWAŻNIE

{ TERRY PRATCHETT }

{ W NUMERZE }

Miniatury

Rubryki Małe i Stałe

02 | KWARTA(Ł) MYŚLI

Do przedumania, na kwartał

04 | MIAST WSTĘPU

Słów kilka od prezes Fundacji

06 | SŁOWA, KTÓRE POMAGAJĄ

Czyli co o nas piszą

Hospicja Gajusza

Hospicjum Domowe
i Hospicjum Stacjonarne

05 | PRZYSIĘGA HIPOKRATESA

Oryginalna!

08 | DYŻUR W HOSPICIUM

DOMOWYM DLA DZIECI

Dzień z życia lekarza

12 | BĘDZIESZ TYLKO PRZEZ CHWILĘ

O tym jak ważna jest ta chwila

14 | TAK TO WYGLADAŁO

Budujemy Dziecięce Hospicjum

18 | HOSPICIUM PERINATOLOGICZNE

Informacja dla lekarzy i rodziców
nienarodzonego dziecka

20 | POLECZKA

Bardzo krótka historia małej Poli

23 | BARDZO CIĘ POTRZEBUJĘ

Lista życzeń rodziców dzieci chorych

24 | PRZEDLUDZIE

Fragment opowiadania Philipa K. Dicka

Jeden Procent

Dlaczego jest ważny

11 | SWÓJ 1% PODATKU

Dziękujemy...Wszystkim

A poza tym

28 | POZWOL NAM BYĆ

Lista życzeń osieroconych rodziców

30 | POŻEGNANIE

Była sobie mała dziewczynka

32 | GAJUSZ POLECA

Na wszelkie okazje



siedziba i adres do koresp.: 93-271 Łódź ul. Jarosława Dąbrowskiego 87
+48 42 631 00 41 | biuro@gajusz.org.pl | www.gajusz.org.pl
godz. pracy: pn-pt, 9:00 – 17:00 | NIP: 725 16 57 818 | KRS: 0000 109 866
nr. konta: Getin Bank 69 1560 0013 2026 0000 8891 1003
skład kwartalnika: Michał Poniedziałki | fotografie: Fundacja Gajusz
oraz www.sxc.hu | druk: Drukarnia Arsa (www.arsa.net.pl)

MIAST WSTĘPU

SZANOWNI PAŃSTWO

Pod koniec zmęczonego dnia wiara domaga się dowodów. Raz pojawia się, raz znika, ale w połączeniu z marzeniami pozwala zbudować nawet pałac w środku uboższego miasta. Gdzieś na świecie, w Łodzi, przy ulicy Dąbrowskiego 87. I nie jest najważniejsze czy mieszkańcy pałacu będą — jak w baśniach — żyli „długo i szczęśliwie”, ale czy ... szczęśliwie. Nam było łatwiej uwierzyć w powodzenie ryzykownego pomysłu, bo pracujemy z dziećmi, a one nie odróżniają rzeczy niemożliwych od możliwych.

A BYŁO TO TAK:

Dawno, dawno temu, mniej więcej zimą 2011 roku domyśliśmy się, że dzieci, które przybywają nie wiadomo skąd na Ziemię, na bardzo krótko, to małe księżniczki i książęta, tylko jeszcze nikt tego nie odkrył. Bo zanim nauczą się mówić, muszą odejść. Żeby mogły poczuć się u siebie, potrzebują najprawdziwszego pałacu, miękkiego łóżeczka, pysznego jedzenia, stroju i opieki. Dlatego poprosiliśmy wielu ludzi, którzy wierzą w moc baśni,

o dołączenie do załogi Gajusza i przeżycie wielkiej, budowlanej przygody, sprawdzenie czy marzeniami granice i czy można z niczego zbudować coś wielkiego.

Wkrótce przyjmimy pierwszych pacjentów do jedynej w centralnej Polsce Stacjonarnej Hospicjum dla Osieroconych Dzieci. Ta nazwa będzie tylko na pieczęcie, regionie i innych urzędowych akce-

LETMEBE

DEVELOPMENT OF PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE
IN CENTRAL POLAND

soriach. Bo przy ulicy Dąbrowskiego 87 stoi pałac, a w nim komnaty, baldachimy, kołyski, foteliki na biegunach, zabawki, bajeczki. Dzięki naszym małym podopiecznym dowiedzieliśmy się, że ludzie są tak dobrzy, że aż nam zaparło dech w piersiach. Dziękujemy!

Poza Pałacem w budynku mieści się także poradnia perinatologiczna, psychologiczna i pediatryczna. Hospicjum perinatalne mogło powstać dzięki wsparciu fundacji Velux. Program nazywa się

„Pozwól mi być” i wspiera opiekę hospicyjną w regionie łódzkim. Nawiązując do nazwy projektu, w dalszej części naszego kwartalnika, przytaczamy wypowiedzi wielu osób na temat związany z narodzinami bardzo chorego dziecka. Przypominamy także tekst oryginalnej przysięgi Hipokratesa. Przysięga lekarska określa normy etyczne tej profesji od czasów Hipokratesa do dzisiaj. Współczesne zmiany w jej treści — dyskretnie, lecz konsekwentnie otwierające furtkę dla subiektywnego rozumienia dobra — każą jednak pytać, czy słuszne było/ jest uznanie jej jako wykładni zasad etyki w tym zawodzie.

Czy za kilka lat możemy się spodziewać kolejnych zmian w Deklaracji Genewskiej, które mogą mieć przełożenie na Przysięgę Lekarską składaną przez polskich lekarzy? My realizując program „Pozwól mi być” wiemy, że przysięga Hipokratesa, w swoim wymiarze etycznym, nie wymaga żadnych aktualizacji.

Tisa Zawrocka Kwiatkowska

*Tisa Zawrocka Kwiatkowska
i załoga „G”*

Pediatria

opieka paliatywna

jest wyjątkową umiejętnością w medycynie. Dotyczy dzieci z chorobami, których obecnie nie można wyleczyć i które nieuchronnie prowadzą do śmierci. Opiekę paliatywną cechuje jej wielopłaszczyznowy charakter. Obok objawów medycznych, w zainteresowaniu zespołu hospicjum są problemy psychologiczne, socjalne i duchowe chorego dziecka i Jego rodziny. Unikalną formą pediatrycznej opieki paliatywnej jest opieka nad nieuleczalnie chorym pło-

dem i rodzicami, czyli perinatalna opieka paliatywna. Rozpoczyna się ona z chwilą rozpoznania choroby u jeszcze nienarodzonego maleństwa i kontynuowana jest po urodzeniu dziecka. Opieka paliatywna nad pacjentem nie kończy się wraz z Jego śmiercią. Hospicjum organizuje grupy wsparcia dla osieroconych rodziców i rodzeństwa.

ORYGINALNA PRZYSIĘGA HIPOKRATESA

Przysięgam na Apollina, lekarza, na Asklepiosa, Hygieę i Pahaceę, oraz na wszystkich bogów i boginie, biorąc ich za świadków, że wedle mej możliwości i zdolności będę dochowywał tej przysięgi i tego zobowiązania. Mistrza mego w tej sztuce będę szanował na równi z rodzicami, będę się dzielił z nim swem mieniem i na żądanie zaspokajał jego potrzeby; synów jego będę uważał za swych braci i będę uczył ich swej sztuki, gdyby zapragnęli się w niej kształcić, bez wynagrodzenia i żadnego zobowiązania z ich strony; prawi-

deł, wykładów i całej pozostałej nauki będę udzielał swym synom, synom swego mistrza oraz uczniom, wpisanym i związanym prawem lekarskim, poza tym nikomu innemu. Będę stosował zabiegi lecznicze wedle moich możliwości i zdolności ku pożytkowi chorych, broniąc ich od uszczerbku i krzywdy. Nikomu, nawet na żądanie, nie podam śmiercionośnej trucizny, ani nikomu nie będę jej doradzał, podobnie też nie dam nigdy niewieście środka na poronienie. W czystości i niewinności zachowam życie swoje i sztukę swoją. Do jakiegokolwiek wejść domu,

wejdę doń dla pożytku chorych, wolny od wszelkiej chęci krzywdzenia i szkodenia, jako też wolny od pożądań zmysłowych, tak względem wolnych i niewolników. Cokolwiek bym podczas leczenia czy poza nim w życiu ludzkim ujrzął czy usłyszał, czego nie należy rozgłaszać, będę milczał, zachowując to w tajemnicy. Jeżeli dochowam tej przysięgi i nie złamię jej, obym osiągnął pomyślność w życiu i pełnieniu swej sztuki, ciesząc się uznaniem ludzi po wszystkie czasy; w razie jej przekroczenia i złamania niech mię los przeciwny dotknie

SŁOWA. KTÓRE POMAGAJĄ

DZIĘKUJEMY WSZYSTKIM,
KTÓRZY PRZEZ CAŁY OKRES ISTNIENIA
FUNDACJI I HOSPICJUM WSPIERAJĄ NAS
I POMAGAJĄ NAM TRAFIĆ Z INFORMACJĄ
DO PAŃSTWA. MAMY DOWODY NA TO,
ŻE SŁOWO PISANE MA SWOJĄ MOC.

WIĘŹNIOWIE ROBIĄ DEMOLKĘ W HOSPICJUM. NA OCHOTNIKA

Adam Czerwiński,
Gazeta Wyborcza, Łódź, 21 maja 2011

Pan Robert z pięcioma kolegami z aresztu przy ul. Smutnej codziennie robi niezłą demolkę. Rozwala tynki, wrywa ze ścian futryny, a nawet kable elektryczne.

– Przynajmniej człowiek nie myśli o pierdołach i szybciej czas mija – mówi.

Więźniowie nie demolują cel, tylko budynek przy ul. Dąbrowskiego. Od kwietnia poradzili już sobie z poddaszem, teraz kończą rozwalanie drugiego piętra. Do końca roku zamierzają zburzyć wszystko do parteru.

Fundacja urządza w nim pierwsze w mieście hospicjum stacjonarne dla dzieci. Na remont potrzeba 1,2 mln. Fundacja oczywiście nie ma tylu pieniędzy, więc radzi sobie jak może.

O przygotowanie budynku do remontu poprosiła więźniów ze Smutnej. Dział zatrudnienia

osadzonych szybko zebrał brygadę ochotników(...) za pracę więźniowie dostają tylko po trzy papierosy dziennie i obiad.

– Na Smutnej zamiast domowego jest kadzienny – mówią. – Sam tłuszcz i cebula. A Gajusz stawia domowe obiady z baru Sass.

Fundacja i więźniowie przypadli sobie do gustu. Gajusz chciałby, żeby pracowali na Dąbrowie jak najdłużej. A ekipa zapowiada, że jak skończy demolkę, chętnie weźmie się za budowanie. Jeden z więźniów już ogłosił, że umie kłaść kafelki i chętnie się tym zajmie.

TO BYŁ TARG Z BOGIEM: JA ZAŁOŻĘ FUNDACJĘ, A ON POMOŻE MOJEMU DZIECKU

Rozmowa Tomasza Kwaśniewskiego
z Tisą Zawrocką-Kwiatkowską.
Radio TokFM, 10 kwietnia 2013

(...) Jak pani zaczęła to organizować?

– Kiedy powstała fundacja, to powstała po to, żeby szkolić i po-

zyskiwać wolontariuszy (...). Chodziło po prostu, żeby jak najwięcej być z dziećmi. Paradoksalnie, takie dziecko dopiero w chorobie zaczyna dostawać to, czego wcześniej tak bardzo potrzebowało.

– Jeśli chodzi o samotne dzieci, to tak właśnie jest. Taka relacja z dzieckiem jest absolutnie magiczna, a przez to ryzykowna. Między wolontariuszem, czy nawet lekarzem, pielęgniarką a dzieckiem jest bardzo trudno zachować jakikolwiek dystans. Dziecko potrzebuje brania na kolana, przytulania, drapania po plecach. Ta więź jest bardzo silna. Potrzeby emocjonalne dziecka są bardzo ważne; żeby był ktoś kogo ono lubi, kocha i przy kim czuje się bezpieczne. Od początku wolontariuszy było bardzo dużo. To była dla mnie wielka niespodzianka.

(...) Dostyc szybko doszłam do wniosku, że przydałaby się pomoc psychologów. Założyliśmy niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej, który do tej pory ich zatrudnia. Na bazie tego niepublicznego

ZOZ-u w obliczu wielkiej potrzeby, powstało domowe hospicjum.

Brakowało takiej instytucji. Wiele dzieci nie udaje się wyleczyć, ale nie ma potrzeby, aby przez cały czas leżały w szpitalach. Mogą być w swoich domach, ze swoimi rodzicami, ale muszą mieć zapewnioną 24-godzinną opiekę przez siedem dni w tygodniu. I to właśnie to robi hospicjum domowe. Dotychczas rodzice jeździli z dziećmi do szpitala, do przychodni, na rehabilitację, teraz to wszystko odbywa się w domu. To jest taki szpital, gdzie sale są oddalone do 100 km od siedziby hospicjum. Te dzieci czują się wreszcie bezpieczne. Nie są zabierane ze swojego pokoju, po prostu przyjeżdża lekarz, pielęgniarka, rehabilitant.

ROBERT MAKŁOWICZ SPEŁNIŁ MARZENIE PATRYKA*

*Aleksandra Danowska, Robert Makłowicz,
Gazeta Wyborcza z dnia 11 kwietnia 2006*

Znany smakosz i autor książek o sztuce kulinarnej przygotował dla chłopca pulpeciki w sosie pomidorowym.

– To Patryk jest bohaterem tego wieczoru. Cieszę się, że moja skromna osoba ma okazję spełnić jego marzenie – mówił wzruszony Makłowicz. Patryk Kowalski (...) na pytanie, co najbardziej lubi, odpowiada bez wahania: Mięsko! A na deser – Danio grzeński. I dlatego marze-

niem chłopca było:

– Żeby pan Makłowicz ugotował dla mnie kotleciki.

Patryk choruje na pęcherzycę, rzadką chorobę skóry. Przez dwa i pół roku przebywał w szpitalu, gdzie musiał przestrzegać bardzo restrykcyjnej diety. Teraz może jeść wszystko.

Chłopiec lubi oglądać telewizję, a zwłaszcza "Podróże kulinarne Roberta Makłowicza". – Zafascynowany patrzy w ekran i wtedy można mu szybko i bez problemu zmienić opatrunki – dodaje mama Patryka.

Na spotkanie z Makłowiczem Patryk przyjechał z mamą, ciotką i braćmi. Makłowicz ugotował dla niego pulpeciki z cielęciny, w różowym sosie na śmietanie, z koktajlowymi pomidorkami, cebulką i bazylią. Chłopiec dzielnie mieszał sos.

– Gdybyś był starszy, dolalibyśmy wina, ale z bulionem też będzie dobry – wyjaśniał Makłowicz.

Patryk próbował pierwszy.

– Pyszne! – cieszył się i poprosił o dokładkę.

**pacjent Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej – przyp. redakcji*



DYŻUR W HOSPICJUM DOMOWYM DLA DZIECI

JESIENNA SOBOTA

Dzień jak wiele innych. Wolny od pracy w szpitalu, ale dziś mam dyżur w hospicjum domowym dla dzieci. Od wielu lat pracuję na Oddziale Onkologii i Hematologii Dziecięcej, w Hospicjum dla dzieci od blisko dziesięciu. Patrząc na poranne słońce myślę, że mógłby być dzisiaj spokojny dyżur. Z dru-

giej strony wiem, że zaczęły się już jesienne infekcje. O 10 rano dzwoni Beata – dyżurna pielęgniarka. Lubię z nią dyżurować, bo pracuje od dawna i zna świetnie wszystkich pacjentów. W hospicjum domowym pielęgniarka jest bardzo ważna, a jej częsty kontakt z dzieckiem i jego rodziną sprawia, że potrafi wychwycić nawet drobne zmiany w stanie pacjenta, których nie da się zbadać ani zobaczyć.

– Będziemy mieć dzisiaj pracowity dyżur. Dzwoniła mama Piotrusia, że w nocy gorączkował, a rano gorzej oddycha. Pewnie złapał infekcję od swoich sióstr. Po drodze wpadniemy do Jacka. Mama nie może sobie poradzić ze zmierzaniem ciśnienia, a to ważne, bo bierze nowe leki neurologiczne. Potem zobaczymy. – mówi Beata – wystarczy Ci kwadrans, żeby się zebrać?

– Wystarczy, przyjedź jak najszybciej – odpowiadam, bo wiem, jak trudno jest czekać na lekarza, kiedy dziecko jest chore.

Piotruś mieszka prawie 70 km od Łodzi w niewielkiej wiosce. Jest naszym pacjentem od blisko

4 lat. Urodził się w tak zwanej zamartwicy, co oznacza, że po porodzie nie zaczął oddychać, a nawet przestało bić mu serce. Lekarze przywrócili pracę serduszka, przez blisko dwa miesiące oddychał za niego respirator. Ostatecznie udało się uratować mu życie, ale mózg został trwale i bardzo głęboko uszkodzony. Pierwsze miesiące chłopczyk spędził w szpitalu, przyszedł jednak dzień, kiedy trzeba było przystosować go do życia w domu. Pamiętam pierwszą rozmowę z młodymi rodzicami, jeszcze na oddziale niemowlęcym. Byli przerażeni, obawiali się, jak sobie poradzą z tak chorym dzieckiem i chyba nie do końca wierzyli, że choroba jest nieodwracalna. Dziś prawie 4-letni Piotruś spędza całe dnie w łóżku. Jest karmiony przez gastrostomię, czyli rurkę wprowadzoną bezpośrednio do żołądka przez ścianę brzucha, ponieważ nie potrafi połykać. Oddycha przez rurkę tracheostomijną. Czasem potrafi się słabo uśmiechnąć. Jego napięte nóżki i rączki praktycznie nie wykonują żadnych ruchów. Wiele razy w ciągu dnia i nocy trzeba go oklepać i odessać wydzielinę z rurki tracheostomijnej, ponieważ nie potrafi odkasznąć. Dzisiaj zanim dojedziemy do jego domu, poinstruowana przez pielę-



gniarkę mama wykona inhalację z dodatkiem leków, obniży gorączkę. Przez całą drogę będziemy w kontakcie telefonicznym. To już nie ta sama przerażona dziewczyna, którą pamiętam ze szpitalnego oddziału. To doświadczona matka ciężko chorego dziecka.

JEDZIEMY

Droga zajmie nam co najmniej godzinę. Na szczęście w sobotę na ogół nie ma korków. Po drodze wspominam moje dotychczasowe wizyty w domu Piotrusia. Podziwiam od dawna siłę i hart ducha jego mamy. To trochę jak ciągły dyżur, bez jednego dnia przerwy, przez wiele lat. Czasem zastanawiam się, skąd ona i inne matki tak chorych dzieci, biorą na to siły. Kiedy z nimi rozmawiam nigdy się nie skarżą, a przecież czasem widać, jak bardzo są zmęczone. Wystarczy jednak parę chwil takiej rozmowy, żeby odpowiedzieć na to pytanie – z miłości. Odwiedzając dzieci z ciężkimi, nieuleczalnymi chorobami, leżące latami w stanie wegetatywnym, nie sposób

nie zadawać sobie pytania jaki sens ma to, co robimy, czy tak naprawdę im pomagamy, jaki sens ma życie tych dzieci, jaki sens ma życie w ogóle, wreszcie jaki jest wymiar ich cierpienia. Odpowiedzi są proste – każde życie ma sens i wartość, i należy go szukać właśnie w miłości, w niepowtarzalnie bliskiej relacji chorych dzieci z ich rodzicami. I tylko cierpienie wciąż jest zagadką. Ja wierzę w intuicję matki, która bez słów zawsze wie, kiedy jej dziecko jest szczęśliwe, a kiedy cierpi. Opieka hospicyjna jest więc wyjątkowym doświadczeniem.

DOJEŻDZAMY DO CELU

Na podwórku witają nas uśmiechnięte siostrzyczki Piotrusia. Tata zajęty jest w gospodarstwie. Toczy się tutaj nor-



malne życie. Mama opowiada o ciężkiej nocy. Po inhalacjach Piotruś oddycha nieco lepiej, ale gołym okiem widać, jaką ma duszność. Robimy zastrzyk, ponowną inhalację, podajemy tlen do oddychania. Pomału stan chłopczyka poprawia się. Trzeba włączyć antybiotyki. Na szczęście mamy lekarstwo w torbie dyżurnej. Mama Piotrusia cieszy się, bo nie miałby teraz kto pojechać do apteki. Rozumie, że w chorobie Piotrusia zapalenie płuc jest bardzo poważnym stanem i może nawet skończyć się śmiercią, ale ma nadzieję, że nie będzie to jeszcze tym razem. Uważnie słucha wszystkich zaleceń, najważniejsze rzeczy zapisujemy wspólnie, żeby nic się nie pomyliło. Zadzwonimy jeszcze wieczorem. Jutro znowu przyjedzie lekarz.

– Poradzi sobie, jest bardzo silny, nieraz już wygrał z chorobą – pociesza się mama Piotruś, a my wyruszamy w powrotną drogę.

W pobliżu Łodzi odwiedzamy 3-letniego Jacusia. Chłopiec cierpi na postępującą chorobę degenerującą mózg. Od pewnego czasu nasiliły się napady padaczkowe, od dawna nie ma z dzieckiem żadnego kontaktu. Jego lekarz prowadzący zmienił leczenie przeciwdrgawkowe, prosił, żeby mama zmierzyła ciśnienie krwi, które mogą obniżać nowe leki. To jednak niełatwe zadanie, jeśli dziecko wykonuje wiele nieskoordynowanych ruchów. Kiedy przyjeżdżamy, mamy szczęście –

chłopiec śpi głęboko i udaje się łatwo zmierzyć ciśnienie. Uspakajam mamę Jacka, która jest w zaawansowanej ciąży – wszystko jest w porządku. Mama przytula śpiącego Jacusia. Każdy dzień jest ważny, jest darem. Nie wiadomo, ile wspólnego czasu jeszcze zostało.


Wizyta kończy się szybko, ponieważ dzwoni kolejny telefon. To mama malutkiej Ani – dziewczynka jest bardzo niespokojna, płacze rozpaczliwie i ma 39 stopni gorączki. Prosimy mamę, żeby podała czopek obniżający temperaturę i wsiadamy do samochodu. Przed nami kolejne 50 km. Ania jest wcześniakiem, urodziła się prawie 3 miesiące za wcześnie. Kilka tygodni oddychał za nią respirator. Teraz ma blisko 6 miesięcy, jest już duża, ale jej płuca nadal nie pracują dobrze i przy wysiłku wymaga tlenu. Została przyjęta do hospicjum tylko na jakiś czas. Ważne, aby takie maluchy mogły być w domu, to znacznie przyspiesza ich zdrowienie. Nie jest typowym pacjentem hospicyjnym, bo przecież ma żyć. Po godzinie jazdy jesteśmy w domu Ani. Dziewczynka uśmiecha się w łóżeczku. Podane przez mamę lekarstwo zadziałało i teraz stan dziecka jest dobry. Ma trochę zaczerwienione gardło, może zaczyna się infekcja. Czasem trudno to stwierdzić po pierwszej gorączce. Zaczekamy. Jesteśmy przecież w stałym kontakcie.

WRACAMY DO DOMU

Przed nami noc. Myślę o pacjentach, których odwiedziłyśmy i o trzydziestu innych w domach rozrzuconych w całym województwie. Ile jeszcze telefonów odbierze dzisiaj siostra Beata?

Kiedy zaczynałam pracę w hospicjum, robiłam to głównie z myślą o dzieciach z chorobą nowotworową. Kiedy nowotwór wchodzi w fazę nieuleczalną, bardzo ważne jest, aby chore dziecko miało szansę być w domu, nie doświadczać bólu i samotności. To trudne wyzwanie. Na szczęście większość dzieci z chorobą nowotworową można wyleczyć. Dzięki temu niewielu jest takich pacjentów w hospicjum. Dopiero potem zobaczyłam, jak wiele dzieci choruje na ciężkie, postępujące, zwykle wrodzone choroby, często dotykające centralnego układu nerwowego, jak wygląda ich codzienność, jak ważne dla całej rodziny jest to, aby mogli być w domu, a nie w szpitalu. Poznałam tu całkiem inny wymiar medycyny, pediatrii i po prostu życia. Choć tak blisko śmierci, ta praca umacnia we mnie wiarę w miłość i jest niezwykle, pozytywnym doświadczeniem.

Małgorzata Stolarska – lekarz pediatra



Co roku ponad 20 tysięcy osób wykonuje Mały - Wielki gest, doceniając naszą pracę – wpisuje w PIT KRS 0000 109 866 i przekazuje podopiecznym Fundacji Gajusz...

SWÓJ 1% PODATKU.

Nie znamy Państwa wszystkich. Pewnie nigdy nie nadarzy się okazja na osobiste spotkanie, wymianę serdecznych uśmiechów, uścisk dłoni. Jednak czujemy siłę zaufania, którym nas obdarzacie. Dajecie nam moc do działania i wiarę w to, co robimy. Pieniądze są ważne, bez nich nie uda się zapewnić profesjonalnej opieki medycznej, nie da się pokonywać fizycznego bólu, nie da się dotrzeć na czas do domu chorego, nie da się żyć. Ale życie bez Przyjaciół warte jest niewiele.

FUNDACJA GAJUSZ W LIPCU 2013 ROKU OTRZYMAŁA Z TYTUŁU WPLAT 1% PODATKU PONAD 860 TYS. ZŁOTYCH, W TYM 710 TYS. ZŁ. OD MIESZKAŃCÓW REGIONU ŁÓDZKIEGO.

**DZIĘKUJEMY WSZYSTKIM,
KTÓRZY PAMIĘTALI O CHORYCH
DZIECIACH. WYPEŁNIAJĄC SWÓJ PIT.
WIEMY, ŻE WIELU Z WAS PAMIĘTA
O NAS PRZEZ CAŁY ROK.**

BĘDZIESZ TYLKO PRZEZ CHWILĘ

Kiedy na świat ma przyjść dziecko, rodzice doświadczają niezwykłych chwil wzruszenia, czułości, radości. Wybierają imię, oglądają wózki, grzechotki, zabawki. A potem...

Potem przychodzi czas obaw – lęku o jego rozwój, zdrowie, przyszłość; o własną odpowiedzialność za losy małego człowieka. Pojawiają się pytania czy sprawdzimy się jako rodzice i jak damy sobie radę w nowej roli. Dominuje radość oczekiwania, cudowne spory o najładniejsze imię. Bywa jednak, że los jest mniej łaskawy – będąc w ciąży dowiadujemy się, że dziecko nie urodzi się zdrowe,

być może przeżyje poród, ale będzie żyło bardzo krótko, w tym czasie będzie wymagało dużo troski i opieki medycznej. Oto los, nas rodziców, wystawił na najtrudniejszą próbę. Zadajemy pytanie: dlaczego? Dlaczego właśnie nam przydarzyło się coś takiego? To naturalne, że pojawia się złość, poczucie winy, a nawet poszukiwanie winnego. Mamy mnóstwo pytań na temat choroby naszego dziecka, tego jak

długo będzie żyło i czy będzie wystarczająco silne, żeby się urodzić. Nie wierzymy jeszcze do końca..... Pytamy o możliwości leczenia, stajemy także przed dylematami moralnymi. Pomimo że polskie prawo dopuszcza możliwość dokonania aborcji, badania dowodzą, że decyzja o urodzeniu terminalnie chorego dziecka jest optymalnym rozwiązaniem. Umożliwia rodzinie wspólne przeżycie trudnych

emocji, przywitanie i pożegnanie się z chorym maleństwem, przeżycie żałoby – co ma duże znaczenie dla dalszego funkcjonowania systemu rodzinnego. Z rozmów z rodzicami, którzy zdecydowali się na aborcję, wynika że nawet jeśli fakty są oczywiste, nie mają oni pewności czy ich dziecko rzeczywiście urodziłoby się chore. Przeżywają wtedy duże poczucie winy, doświadczają skutków nieprzeżytej żałoby oraz ogromnej straty – nie poznali swojego syna lub córki, nie wybrali imienia, nie przytulili. Urodzenie dziecka z wadą letalną wydaje się znacznie trudniejszym rozwiązaniem, ale w efekcie przynosi rodzinie więcej korzyści i pozwala znacznie szybciej wrócić do normalnego funkcjonowania. Rodzice mogą czuć się silniejsi, przekonują się, że potrafią sprostać bardzo trudnym, skrajnie kryzysowym sytuacjom. Jest możliwe pogłębienie się więzi i bliskości w rodzinie. Taka postawa rodziców pokazuje – starszym dzieciom i innym osobom dorosłym – świat ważnych wartości, związanych z ochroną życia i troską o osobę bezbronną, słabą i chorą. Uczy zaufania, opiekuńczości, odpowiedzialności. Od momentu postawienia diagnozy rodzina może być w kontakcie z hospicjum, matka i dziecko zostaną objęci opieką medyczną, a rodzina pomocą psychologiczną. Do czasu przyjścia malucha na świat będą mogli oswoić się z sytuacją,

zdołać zdobyć informacje o tym czego będzie potrzebowało ich dziecko, jak będzie wyglądało, co może się dzieć po porodzie, czy medycyna skutecznie ochroni je przed bólem. Jest to także czas na przygotowanie całej rodziny, szczególnie starszego rodzeństwa, do pojawienia się – bardzo chorego noworodka, często z cechami dysmorfii. Z doświadczenia wiemy, że dla dzieci – wbrew wyobrażeniom dorosłych – wygląd niemowlęcia nie ma aż tak dużego znaczenia. Perinatalna opieka paliatywna skierowana jest w stronę życia, nieważne jak długiego. Pracownicy hospicjów mówiąc o ochronie życia, jednocześnie zapewniają małym pacjentom całodobową opiekę medyczną na najwyższym poziomie, odpowiedni sprzęt, leki, wsparcie psychologiczne i duchowe dla całej rodziny, pomoc socjalną. Wrodzone wady rozwojowe występują u około 2–4% noworodków. Oznacza to, że w ciągu roku w Polsce urodziło się około 12 tysięcy bardzo chorych dzieci. Wady wrodzone są jedną z najczęstszych przyczyn zgonów niemowląt, szacuje się że około 10 % wszystkich wad to wady letalne czyli takie, które prowadzą do śmierci dziecka, bez względu na zastosowane leczenie. Do najczęstszych należą: zespół Edwardsa (częstość od 1:3000 do 1:8000 żywych urodzeń), zespół Patau (od 1: 5000 do 1:12000). Rodziny, które wiedzą o chorobie

swojego nienarodzonego dziecka mogą się zgłosić do najbliższego hospicjum: <http://www.hospicjum.waw.pl/hospicjum-domowe/hospicja-domowe-dla-dzieci-w-polsce>. W Łodzi hospicjum dla dzieci mieści się przy ulicy Dąbrowskiego 87 (www.gajusz.org.pl).

Mama Marysi, dziewczynki, która przyszła na świat z zespołem Edwardsa:

"Marysia urodziła się w zimny styczniowy poranek, do końca wierzyłam w pomyłkę lekarzy (..), kiedy zobaczyłam ją po raz pierwszy wiedziałam... Czuję złość, że ciągle się mylą, popełniają błędy, dla czego nie tym razem? Nie pytałam "jak długo?", bo może też wiedzą? Byliśmy z naszą Marylką, Marysią, Marianką przez 19 dni, czuwaliliśmy na zmianę, nosiliśmy, tuliliśmy – żeby ani przez godzinę nie poczuła się samotna; wiedzieliśmy, że będzie z nami tylko przez chwilę – bezcenną, chociaż tak bolesną. (..) 26 maja, prawie cztery i pół miesiąca po śmierci Marianki zrozumiałam, że już na zawsze jestem mamą..."

*Małgorzata Tarkowska,
psycholog fundacji Po Moc i Gajusz,
oraz Tisa Żawrocka,
prezes zarządu fundacji Gajusz.*



TAK

T

BUDUJEMY DZIECIĘCE HOSPICJUM

8 LIPCA 2010 ROKU

Jest decyzja! Otrzymujemy od władz Łodzi budynek przy ulicy Dąbrowskiego 87. To tu powstanie dziecięce hospicjum stacjonarne. Rozpoczynamy etap projektowy: z pomocą specjalistów zaczynamy budować, na razie na papierze.

JESIEŃ 2011

Rozpoczynamy remont, w ruch idą pierwsze młotki, maszyny, a przede wszystkim ludzkie ręce. Więźniowie z Aresztu Śledczego w Łodzi rozpoczynają pierwsze prace porządkowe, startujemy od strychu, przygotowujemy ściany do wymiany wszelkich instalacji, pokój po pokoju, w całym budynku.

JESIEŃ 2011

Niektóre z prac, które rozpoczęliśmy latem 2011 roku trwały przez cały czas remontu. To był czas kiedy poznawaliśmy wszystko powoli i po kolei, zaczynaliśmy się uczyć tego, czego nigdy się nie spodziewaliśmy. Rozpoczęliśmy: wymianę instalacji wodno – kanalizacyjnej i centralnego ogrzewania, remont części dachów.

WYGLĄ-
DAŁO



JESIEŃ 2011

Rozpoczęliśmy wymianę instalacji elektrycznej, wymieniliśmy wszystkie okna, przeprowadziliśmy renowację drewnianych podłóg na pierwszym piętrze (podobno były nie do uratowania!). W piwnicy stanął nowy piec grzewczy.

ZIMA 2011

Przeprowadziliśmy remont całego pierwszego piętra: położyliśmy tynki na ścianach i kafle w łazienkach, dokonaliśmy montażu elektrycznego, parapetów i najpotrzebniejszych drzwi.

Częściowo zabraliśmy się również za remont drugiego piętra.

WIOSNA 2012

To pierwszy moment przełomo-

wy! Opuściliśmy naszą wieloletnią siedzibę na Piotrkowskiej 17 i przenieśliśmy siedzibę Fundacji i domowego hospicjum na pierwsze piętro budynku przy ulicy Dąbrowskiego 87. Wiosna upłynęła nam na malowaniu ścian, ostatnich montażach w łazienkach i instalacji kontaktów, gniazdek, skręcaniu mebli i zadowalaniu się w nowym miejscu, w dźwiękach młotów i maszyn. Zainstalowaliśmy również hydranty w całym budynku i wyremontowaliśmy salę konferencyjną na drugim piętrze.

LATO 2012

Zamiast podłóg na parterze pojawiła się... wielka, ogromna dziura! W niej nowe rury i kable. Na niej mnóstwo styropianu i specjalistyczne wylewki. Tak wyglądało lato.



Częściowo zabraliśmy się za klatkę schodową, kontynuowaliśmy wymianę instalacji elektrycznej, elektronicznej, powstała serwerownia.

JESIEŃ 2012

Wielką dziurę w podłodze trzeba było zlikwidować. Udało się to jesienią. Wówczas zaczęliśmy działać z tynkami na ścianach, wymieniliśmy też parapety. 28 września 2012 roku dostajemy pozwolenie na budowę, trudno osiągalny dokument. Umożliwia nam to poszerzenie otworów drzwiowych na parterze.

ZIMA 2012

Poszerzyliśmy rzeczony drzwi na parterze, tak żeby swobodnie przejeżdżały dziecięce łóżeczka. Wyregulowaliśmy zatem nadproża.

Kończyliśmy również prace przy wylewkach i tynkach, stawialiśmy ścianki działowe i podwieszaliśmy konstrukcje sufitów w poradni lekarskiej.

WIOSNA 2013

Wiosną, pełną parą ruszył końcowy remont parteru, czyli dziecięcych pokoiów, gabinetów lekarskich i zabiegowych. Renomowaliśmy kolejne łazienki i pomieszczenia, podłogi zostały wyłożone specjalistycznymi wykładzinami, zamontowaliśmy zawory specjalistyczne. Zaczęliśmy również poważnie myśleć o meblach. Zadbaliliśmy również o ogród wokół budynku.

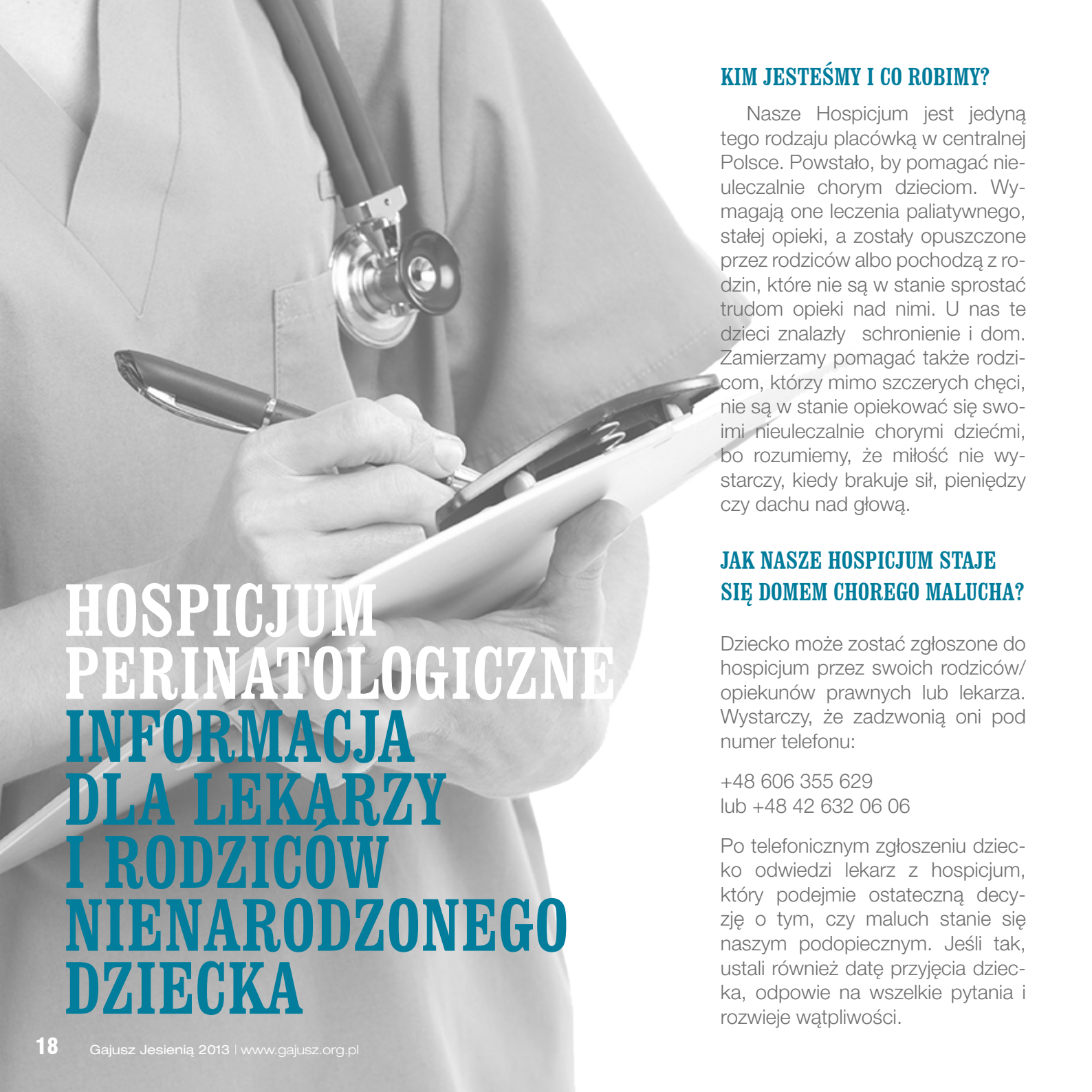
LATO 2013

To, co widać już z daleka to to,

że rozpoczęliśmy termomodernizację całego budynku oraz końcowy remont dachów.

W środku pracuje na raz kilka ekip. Na ścianach kładziemy gips. Remontujemy łazienki, instalujemy umywalki, zlewozmywaki, sedesy.... Urządzamy powoli gabinety lekarskie i dziecięce pokoje. Instalacje wszelakie dopinamy na ostatni już guzik. I powoli, powoli wstawiamy meble.

A co najważniejsze, umawiamy wszelkie odbiory! Odbiór sanepidu już za nami. Wokół nas kolejne małe, ale bardzo potrzebne przedmioty: czajniki, lodówki, pralki, macerator, zabawki, ubranka, ozdoby do dziecięcych pokoiów, pościelenie, ręczniki, kaftaniki i miękkie fotele... Słowem: wszystko to, co jest bardzo potrzebne w domowych, dziecięcych pokojach.



HOSPICJUM PERINATOLOGICZNE INFORMACJA DLA LEKARZY I RODZICÓW NIENARODZONEGO DZIECKA

KIM JESTEŚMY I CO ROBIMY?

Nasze Hospicjum jest jedyną tego rodzaju placówką w centralnej Polsce. Powstało, by pomagać nieuleczalnie chorym dzieciom. Wymagają one leczenia paliatywnego, stałej opieki, a zostały opuszczone przez rodziców albo pochodzą z rodzin, które nie są w stanie sprostać trudom opieki nad nimi. U nas te dzieci znalazły schronienie i dom. Zamierzamy pomagać także rodzicom, którzy mimo szczyrych chęci, nie są w stanie opiekować się swoimi nieuleczalnie chorymi dziećmi, bo rozumiemy, że miłość nie wystarczy, kiedy brakuje sił, pieniędzy czy dachu nad głową.

JAK NASZE HOSPICJUM STAJE SIĘ DOMEM CHOREGO MALUCHA?

Dziecko może zostać zgłoszone do hospicjum przez swoich rodziców/ opiekunów prawnych lub lekarza. Wystarczy, że zadzwonią oni pod numer telefonu:

+48 606 355 629
lub +48 42 632 06 06

Po telefonicznym zgłoszeniu dziecko odwiedzi lekarz z hospicjum, który podejmie ostateczną decyzję o tym, czy maluch stanie się naszym podopiecznym. Jeśli tak, ustali również datę przyjęcia dziecka, odpowie na wszelkie pytania i rozwieje wątpliwości.

UWAGA!

Aby dziecko zostało przyjęte do hospicjum wymagane jest skierowanie do hospicjum stacjonarnego, wystawione przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego (wypisuje je na druku skierowania do szpitala).

Opieka oferowana dzieciom przez hospicjum jest bezpłatna.

CHCEMY POMAGAĆ TEŻ DUŻO WCZEŚNIEJ - CZYLI O HOSPICJUM PERINATALNYM.

Często rodzice dowiadują się o tym, że ich dziecko jest chore, zanim pojawi się na świecie. Pozostają sami ze swoim bólem, strachem, niewiedzą i brakiem wsparcia. My wierzymy, że każdemu, nawet najmniejszemu człowiekowi należy się miłość i szacunek, stąd inicjatywa stworzenia Hospicjum Perinatalnego.

Chcemy objąć opieką rodziców, których malarstwo cierpi na wady letalne, czyli takie, wobec których współczesna medycyna jest bezradna, a które czynią chorobę dziecka nieuleczalną i stają się powodem jego przedwczesnej śmierci.

Chcemy, na ile to możliwe, wesprzeć rodziców w tym trudnym

czasie. Z naszej strony mogą oni liczyć na:

- uzyskanie pełnych informacji na temat specyfiki choroby dziecka, rokowań dotyczących jego stanu oraz możliwych scenariuszy jego przyszłości,
- profesjonalne wsparcie psychologiczne,
- wyczerpujące, klarowne omówienie zasad opieki hospicyjnej,
- przygotowanie domu i wyposażenie go w sprzęt niezbędny do opieki nad noworodkiem,
- zapewnienie pomocy socjalnej i duchowej,
- umożliwienie kontaktu z innymi rodzicami dziecka dotkniętego wadą letalną w celu uzyskania informacji, wsparcia i zrozumienia.

Rodzinom, w których rozpoznano lub postawiono podejrzenie wady letalnej płodu, proponujemy kompleksową opiekę w trakcie ciąży:

- konsultacje lekarza genetyka, w tym USG genetyczne płodu,
- konsultacje lekarza-położnika,
- konsultacje lekarzy hospicjum (pediatrów),
- konsultacje psychologiczne.

Po przyjściu na świat dziecka z wadą letalną zapewniamy rodzinie opiekę paliatywną w formie domowej lub stacjonarnej.

CO TRZEBA ZROBIĆ?

Jeżeli jesteś w ciąży, w której wykryto poważne nieprawidłowości rozwoju płodu, możesz otrzymać skierowanie do naszego hospicjum od swojego lekarza albo zgłosić się do nas samodzielnie.

Wystarczy, że zadzwonisz pod numer: +48 722 202 288 lub 42 632 06 06 (w godz. 9-17).

Na pierwszą konsultację zabierz ze sobą skierowanie do Poradni Psychologicznej. Pamiętaj, że nie jesteś sama i możesz na nas liczyć.



POLECZKA

**DOTYCHCZAS
WYDAWAŁO MI SIĘ,
ŻE PANUJĘ NAD SWOIM
ŻYCIEM, ŻE W PEWNYM
SENSIE SAMA
JE UKŁADAM**

Prawda jest zupełnie inna, dziś wiem, że lepiej niczego nie planować, że życie ma dla każdego swój plan, którego nikomu nie jest dane poznać. Od tamtych wydarzeń minęły zaledwie dwa lata, a ja jestem dziś inną osobą w swoim ciele... Mając 35 lat zaczęłam się zastanawiać, dlaczego nie zachodzę

w ciąży. Ponieważ należę do osób, które lubią mieć jasną odpowiedź na każde pytanie, przeprowadziliśmy z mężem szereg badań, aby poznać szczegóły. Badania trwały 2 lata i nie dały jasnej odpowiedzi. Pewne było jedno: powiedziano nam, że nigdy nie będziemy mieć dzieci. Zaproponowano staranie się o adopcję. Był to ciężki okres, w głowie kołatały się różne myśli (adopcji nie brałam pod uwagę), z czasem ułożyłam sobie plan w głowie na spędzenie reszty życia bez potomstwa.

Minęły 3 lata. Błłam dorosłą osobą, żyjącą raczej schematycznie, do dnia, w którym odkryłam, że jestem w ciąży.

Strach, radość, łzy, niedowierzanie, upewnianie się, czy to na pewno jest prawda, trwały długo. Łzy zdecydowanie zdominowały ten okres, to były łzy radości. Towarzyszyły mi wszędzie: w domu, w pracy przed snem, rano po przebudzeniu. Jak każda - zupełnie zdezorientowana i nieprzygoto-

wana na taką wiadomość kobieta - zaopatrzyłam się w cały zestaw literatury tematycznej, przeszłam na dietę dla kobiet w ciąży, nie jadłam niczego, czego nie zaleca specjalistyczna literatura. Nie robiłam niczego, czego nie zalecaliby lekarze. W pracy wzięłam zwolnienie i poświęciłam całą uwagę i energię na to, aby okres ciąży minął bezproblemowo. Przeglądałam artykuły na temat mam w wieku około 40 lat. Jest ich mnóstwo i wszystkie mają piękne, zdrowe dzieci. Ponieważ miałam 39 lat należałam do grona kobiet, które podlegają ustawowo specjalistycznym badaniom. Od dwunastego tygodnia ciąży jeździłam raz w miesiącu do CZMP na badania prenatalne 4D. Są one bardzo szczegółowe i trwają każdorazowo ponad godzinę. W szesnastym tygodniu ciąży lekarz prowadzący ze Szpitala Rydygiera i lekarze z CZMP zalecili wykonanie amniopunkcji – ze względu na wiek mój i męża. Amniopunkcja miała wykluczyć u dziecka ewentualny zespół Downa. Nigdy nie zastanawiałam się nad tym, czy mogłabym mieć dziecko z zespołem Downa. Jestem pesymistką, jeśli chodzi o to badanie, ale (prze-czytałam statystyki i tak naprawdę w tamtym okresie byłam przerażona jak z wiekiem rodziców wzrasta prawdopodobieństwo posiadania potomstwa z zespołem Downa), lekarze przekonywali mnie, że badanie jest całkowicie bezpieczne.

Wtedy moją głowę wypełniły myśli, że jeśli poddam się badaniu i wynik będzie pozytywny zdecyduję się na aborcję. Dziś nie wiem, skąd taki pomysł. Lekarz z poradni genetycznej CZMP, bardzo miły młody człowiek, poinformował mnie, że jeśli nie zadzwoni z wynikiem to znaczy, że wszystko jest w porządku. Natomiast, jeśli zadzwoni to też nie jest koniec świata, bo czasem wyniki są zakłamane. Czekałam 3 tygodnie – i wtedy przekonałam się, że 21 dni to wieczność. Nie są to emocje, jakie powinna przeżywać kobieta w ciąży. Zamiast radości i planowania najprzyjemniejszych chwil, pojawił się ogromny strach i mnóstwo pytań, co powinnam zrobić, jeśli wynik okazałby się pozytywny. W tym okresie ciąży miałam już ułożony plan w mojej głowie - jaki zrobię pokój dla córki, jak będę się nią zajmować, co będziemy razem robić, i czego chciałabym ją nauczyć. Oczywiście w moich wyobrażeniach to najpiękniejsza córka na świecie.

Niestety telefon jednak zadzwonił i lekarz poinformował mnie, że w pracowni badań genetycznych na jednym ze szkiełek z moim płynem owodniowym wykryto komórki odpowiedzialne za zespół Downa. Jadę do szpitala najszybciej jak to jest możliwe, z sercem na ramieniu i łzami w oczach. Wtedy wiadomość o zespole Downa mroziła mi krew w żyłach. Gdybym w tym momencie wiedziała, z jaką

chorobą przyjdzie na świat moja upragniona córeczka, zespół Downa potraktowałabym jak zwykłą przewlekłą chorobę.

Po wizycie w poradni badań genetycznych CZMP przekonano mnie do wykonania badania bardziej inwazyjnego, ale mogącego dać 100 % pewności co do tej diagnozy. Poddałam się zatem zabiegowi kordocentezy (nie byłam pewna, czy powinnam go robić) – polegającemu na pobraniu krwi pępowinowej w pełnej narkozie. Narkozę w ciąży przeżyłam strasznie – pamiętam do dziś, co widziałam w stanie półświadomości, potem nie można mnie było dobudzić. Jest to bardzo nieprzyjemne doświadczenie. Wtedy już rozmawiałam z moją córeczką w myślach i powtarzałam jej, że wszystko będzie dobrze. Zostałam 5 dni w szpitalu, gdzie lekarze poinformowali mnie, że jeśli wynik będzie pozytywny mogę usunąć ciążę do 26 tygodnia. Nie mogłam w to uwierzyć, nie chciałam tego słuchać i nie przestawała mi dawać spokoju myśli, co dzieje się z dziećmi, których mamy decydują się na taki krok. Na to pytanie nie znam odpowiedzi do dziś i nie chcę jej znać.

Minęły kolejne 2 tygodnie w tak ogromnym stresie, jakiego nie przeżywałam nigdy wcześniej. Nikt poza mną i mężem nie wiedział o całej sytuacji. Pamiętam te myśli w mojej głowie, ale powo-

li oswoiłam się z myślą, że będę miała córeczkę z zespołem Downa. Czytałam wszystko: jak żyć z tą chorobą, jakie są jej odmiany, jakie statystyki dotyczące dziewczynek. Po tygodniu znałam odpowiedzi na większość pytań, nawet gdzie będę rehabilitowała córcię, gdzie są przedszkola dla takich dzieci. Nie wiedziałam, jak zareaguje moja rodzina, ale ja i mąż byliśmy gotowi na wychowanie tak chorego dziecka.

Wyniki kordocentezy czekały na nas do odbioru na oddziale CZMP. Nikt nie zadzwonił, nikt się nami nie interesował. Nawet nie znam personaliów lekarza, który przeprowadzał badanie. Absolutna dezinformacja. Pojechałam. Odebrałam wynik. Był NEGATYWNY! Tak naprawdę czułam się strasznie oszukana i jednocześnie szczęśliwa. Byłam zła, ogromnie zła, że zgodziłam się na te badania i naraziłam swoje dziecko na niebezpieczeństwo. Jednak euforia była ponad wszystkim i tylko radość w mojej duszy. Zrobiłam zakupy (wbrew wszystkim przesądom). Właściwie po tym wyniku byłam w pełni zaopatrzona we wszystko, co jest potrzebne w pierwszych chwilach życia maleństwa. Jeździłam nadal na badania prenatalne USG 4D do CZMP, spokojna, że najgorsze już za nami.

Rozpoczęłam wymyślanie imienia dla córki. Jednocześnie pozostawałam pod stałą opieką lekarza

prowadzącego ze Szpitala Rydygiera. I to właśnie on dostrzegł poszerzone komory mózgu. Z kolejnym pilnym skierowaniem pojechałam do CZMP, gdzie lekarze, w pełnym składzie, potwierdzili wodogłowię. Tak naprawdę nie byłam w stanie uwierzyć w kolejne doniesienia o stanie zdrowia mojej - jeszcze nienarodzonej - córki. Dostałam skierowanie na rezonans magnetyczny w Szpitalu Barlickiego (badanie nie jest szkodliwe dla dzidziusia). Był i rezonans, ale niko mu już nie wierzyłam.

Na opis badania czekałam... tydzień. Wszystko było mi obojętne. Wertowałam cały internet na temat wodogłowia, jego rozmiarów, upośledzenia, jakie powoduje u dzieci, metod leczenia. Najbliższa rodzina robiła sobie żarty z kolejnych przewidywań lekarzy. Ja natomiast byłam pełna obaw o moje dziecko. Opis badania dał jednoznaczną odpowiedź: moja córeczka będzie miała wodogłowię. Na panią profesor czekaliśmy ponad trzy godziny. Te godziny na korytarzu, należały do kolejnych najdłuższych w moim życiu. Kiedy udało nam się w końcu zobaczyć z panią profesor, zapewniła nas w najdelikatniejszy sposób, że córeczka będzie się wolniej rozwijała, że dziewczynki z takimi wadami są różne. Powiedziała, że takie dzieci wolniej się uczą, wymagają rehabilitacji, czasem później zaczynają chodzić. Skupiła się

głównie na niedorozwiniętym ciele modzelowatym, ponieważ wodogłowiu okazało się nienarastające. Jak dla nas było to niewielkie upośledzenie i czuliśmy się w pełni szczęśliwi, że nasze dzieciątko - w kontekście zespołu Downa - będzie tak mało upośledzone. W tej sytuacji skonsultowaliśmy się z profesorem neurologii CZMP, który zalecił cesarskie cięcie, aby nie narażać główki dziecka.

31.sierpnia2011roku przyszła świat moja wyczekiwana córeńka, maleńka i piękna... Wszystko to, co wydarzyło się po porodzie, jest moją życiową tragedią. Jest to jednak tragedia, która przywróciła mi wiarę w ludzi i co dla mnie jest zaskoczeniem, w zupełnie obcych dla mnie ludzi oraz w to, że miłość do dziecka zwycięża wszystko - strach, niepewność, nadaje sens, nawet nieprzespanym nocom. I daje siłę.

Zapytana dziś - przez pewną niesamowitą kobietę - „czy żałuję”, wiem jedno: mogę żałować jedynie, że moje życie nie potoczyło się inaczej 15 lat temu. Ale to już inna historia.

Pola była pod opieką Hospicjum od 19 stycznia do 21 lipca 2012. Rozpoznano u niej zespół Zellwegera.

Jej krótka obecność była miłością i czułością, które nie mają żadnych granic.

Magda - mama Poli.

LISTA ŻYCZEŃ RODZICÓW DZIECI CHORYCH

CHCIELIBYŚMY ZBURZYĆ MUR DZIELĄCY CIĘ OD RODZICÓW DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH ORAZ TYCH RODZICÓW, KTÓRZY PRZEŻYWAJĄ ŻAŁOBĘ PO UTRACIE SWOJEGO DZIECKA. TO MUR Z NIEDOMÓWIEŃ, STRACHU, NIEWIEDZY I NIEZRĘCZNEJ CISZY. JEGO ZBURZENIE POZWOLI CI DOWIEDZIEĆ SIĘ, JAK POMAGAĆ, NIE KRZYWDZĄC I NIE PRZEKRACZAJĄC GRANICY. TO GŁOS RODZICÓW, PRZECZYTAJ!

Bardzo Cię potrzebuję

1. Jednym z moich największych marzeń jest, aby moje dziecko było zdrowe.

2. Moje dziecko – pomimo choroby, niepełnosprawności – żyje, rozwija się. Nie odwracaj się ode mnie tylko dlatego, że nie urodziłam zdrowego dziecka.

3. Po postawieniu diagnozy może mi być wyjątkowo ciężko przyjąć prawdę. Mogę płakać, wydam Ci się załamana. Ale nie opuszczaj mnie, gdyż właśnie teraz bardzo cię potrzebuję.

4. Rozmawiaj ze mną, nie rezygnuj z kontaktów. Czasem wystarczy zwykłe pytanie, jak się czuje dziecko i jak sobie radzimy. Każde zainteresowanie moim dzieckiem pomaga mi w trudnych chwilach.

5. Chciałabym, abyś nie czuł się zażenowany widokiem mojego chorego dziecka. Jeśli jednak jego widok jest dla Ciebie trudny do zaakceptowania, spróbuj się przełomować. Gdy zobaczę, że jest Ci ciężko, pomogę Ci, tylko nas nie unikaj.

6. Jeśli miniesz nas na spacerze, spotkasz w sklepie czy w kinie, uśmiechnij się do nas. Dla rodziców chorych, niepełnosprawnych dzieci, zwykły spacer, kontakt z „normalnym” światem, bywają niekiedy trudne i stresujące.

7. Chciałabym, abyś spotykając moje dziecko, nie przyglądał mu się jak ciekawostce medycznej. Ono widzi Twoje spojrzenia i rozumie, że przykuwa uwagę. Zachowaj zdrowy umiar pomiędzy ciekawością a obojętnością.

8. Jeśli chciałbyś dowiedzieć się czegoś o chorobie mojego dziecka, po prostu spytaj. Oczywiście postaraj się zachować delikatność, ale lepsza jest rozmowa na temat choroby, niż krępująca cisza.

9. Nie bagatelizuj choroby mojego dziecka. Dla mnie, z chwilą jego narodzin czy diagnozy, skończyły się marzenia o, w pełni szczęśliwym, rodzicielstwie. Jego choroba jest dla mnie wyjątkowa. Nie chcę jej porównywać z innymi, gorszymi przypadkami. Znam niektóre z nich, ale ta wiedza nie stanowi dla mnie wystarczającego pocieszenia.

10. Smutek, żal to pierwsze uczucia, jakie pojawiają się wraz z chorobą dziecka. I niestety – pomimo prób normalnego życia – te uczucia wracają. Nie oddalaj się wtedy ode mnie. Jeśli nie wiesz, jak pomóc, przytul mnie w milczeniu, ale bądź.

11. Gdy w moich wypowiedziach pojawi się optymizm, nadzieja, nie gaś tych uczuć czarnymi wizjami przyszłości. Rodzice chorych dzieci mają tych wizji aż nadto.

12. Moje dziecko, poza chorymi częściami swego ciała czy umysłu, ma jeszcze wiele cech, o których możemy porozmawiać. Nie unikaj zwyczajnych pytań o dziecko, one pozwalają nam być bliżej normalnego życia.

Przez kępe cyprysów Walter, który bawił się w króla gór, zobaczył białą ciężarówkę i wiedział, co to jest.

Przez kępe cyprysów Walter, który bawił się w króla gór, zobaczył białą ciężarówkę i wiedział, co to jest. To ciężarówka aborcyjna, pomyślał, przyjeżdża po jakieś dziecko, żeby je zabrać na skrobaną poporodową w ośrodku aborcyjnym. Może to moi rodzice ją wezwali, pomyślał. Po mnie. Uciekł i schował się w jeżynach czując ukłucia kolców, ale myślał, że lepsze to, niż gdyby mu mieli wysać powietrze z płuc. Tak oni to robią; zbiorową skrobaną wszystkim dzieciom, które tam mają. Jest taka specjalna duża komora. Dla dzieci, których nikt nie chce. Kryjąc się głębiej w jeżynach nad słuchiwał, czy samochód się zatrzymuje. Nadal słyszał silnik. - Jestem niewidoczny - powiedział sam do siebie cytując Oberona ze Snu nocy letniej, którego grał w piątej klasie. Po tych słowach nikt go już nie widział. Może to magiczne zaklęcie zadziała i w życiu. Powtórzył więc jeszcze raz "Jestem niewidzialny". Widział jednak, że nie jest. Widział swoje ręce, nogi, buty i wiedział, że wszyscy - jego matka i ojciec,

a zwłaszcza obsługa ciężarówki aborcyjnej, też mogą go zobaczyć. Jeżeli go znajdą. Jeżeli to jego szukają tym razem. Szkoda, że nie jest królem. Byłby cały posypany czarodziejskim proszkiem, miałby lśniąca koronę, rządził krainą elfów i mógłby się zawsze zwieryć wiernemu Pukowi. Albo prosić go o radę. Na przykład, kiedy pokłóciłby się ze swoją żoną Tytanią. Widocznie, pomyślał, zaklęcia nie zawsze się sprawdzają. Mrużył oczy od słońca, ale głównie słuchał silnika ciężarówki aborcyjnej. Nadal było go słychać i w Walterze narastała nadzieja w miarę, jak odgłos się oddalał. Jakiś inny dzieciak zostanie zabrany do ośrodka aborcyjnego, ktoś z drugiego końca ulicy. Roztrzęsiony i podrapany z trudem wypłatał się z jeżyn i na miękkich nogach ruszył w stronę domu. Po drodze rozplakał się, głównie z bólu od licznych zadrapań, lecz także ze strachu i ulgi. - O Boże! - wykrzyknęła matka na jego widok. - Coś ty, na Boga, robił? - Ja... widziałem... ciężarówkę aborcyjną - powiedział

przez
ły.

-
I myślałeś, że to po ciebie? W milczeniu kiwnął głową. -
Postuchaj, Walterze - powiedziała Cynthia Best przyklękając i ujmując jego drżące dłonie. - Obiecuję ci, ja i twój ojciec obiecujemy ci, że nigdy cię nie odeślemy do Centrum Powiatowego. Zresztą, jesteś już za duży. Zabierają tylko dzieci do dwunastego roku życia. - A Jeff Vogel?
- Rodzice oddali go tuż przed wejściem w życie nowego prawa. Teraz zgodnie z prawem nie można by go zabrać. Ciebie też nie mogą zabrać. Zrozum, ty masz duszę. Prawo mówi, że dwunastoletni chłopiec ma duszę. Nie możesz więc być zabrany do Centrum Powiatowego. Rozumiesz? Jesteś bez-




PRZEDLUDZIE

pieczny. Ilekroć widzisz ciężarówkę aborcyjną, wiedz, że to nie po ciebie. Nigdy po ciebie. Rozumiesz? To po jakieś inne, młodsze dziecko, które nie ma jeszcze duszy, po przedcztowieka. - Nie czuję, że uzyskałem duszę; czuję się tak, jakbym zawsze miał duszę - powiedział ze spuszczoną głową, nie patrząc na matkę. - To kwestia prawna - powiedziała jego matka pośpiesznie. - Ściśle uzależniona od wieku. A ty ten wiek osiągnąłeś. Kościół Świadców przeforsował w Kongresie ustawę w tej sprawie... właściwie kościół chciał nawet ustalić niższą granicę; twierdził, że dusza wstępuje w ciało w wieku trzech lat, ale uchwalono

ustawę kompromisową. Dla ciebie najważniejsze jest, że z punktu widzenia prawa jesteś bezpieczny, niezależnie od tego, co sam czujesz, rozumiesz? - Tak - powiedział kiwając głową. - Przecież wiesz to wszystko? - A wiesz, jak to jest, kiedy się czeka codziennie, czy ktoś nie przyjdzie i nie wepchnie cię do klatki w ciężarówce... - wybuchnął gniewem i żalem. - Twoje obawy są nieuzasadnione. - Widziałem, jak zabierali Jeffa Vogela. Płakał, a oni otworzyli tył ciężarówki, wepchnęli go do środka i zamknęli. - To było dwa lata temu. Jesteś tchórzem. - Matka spojrzała na niego gniewnie. - Twój dziadek by cię wychłostał, gdyby cię teraz zobaczył i usłyszał,

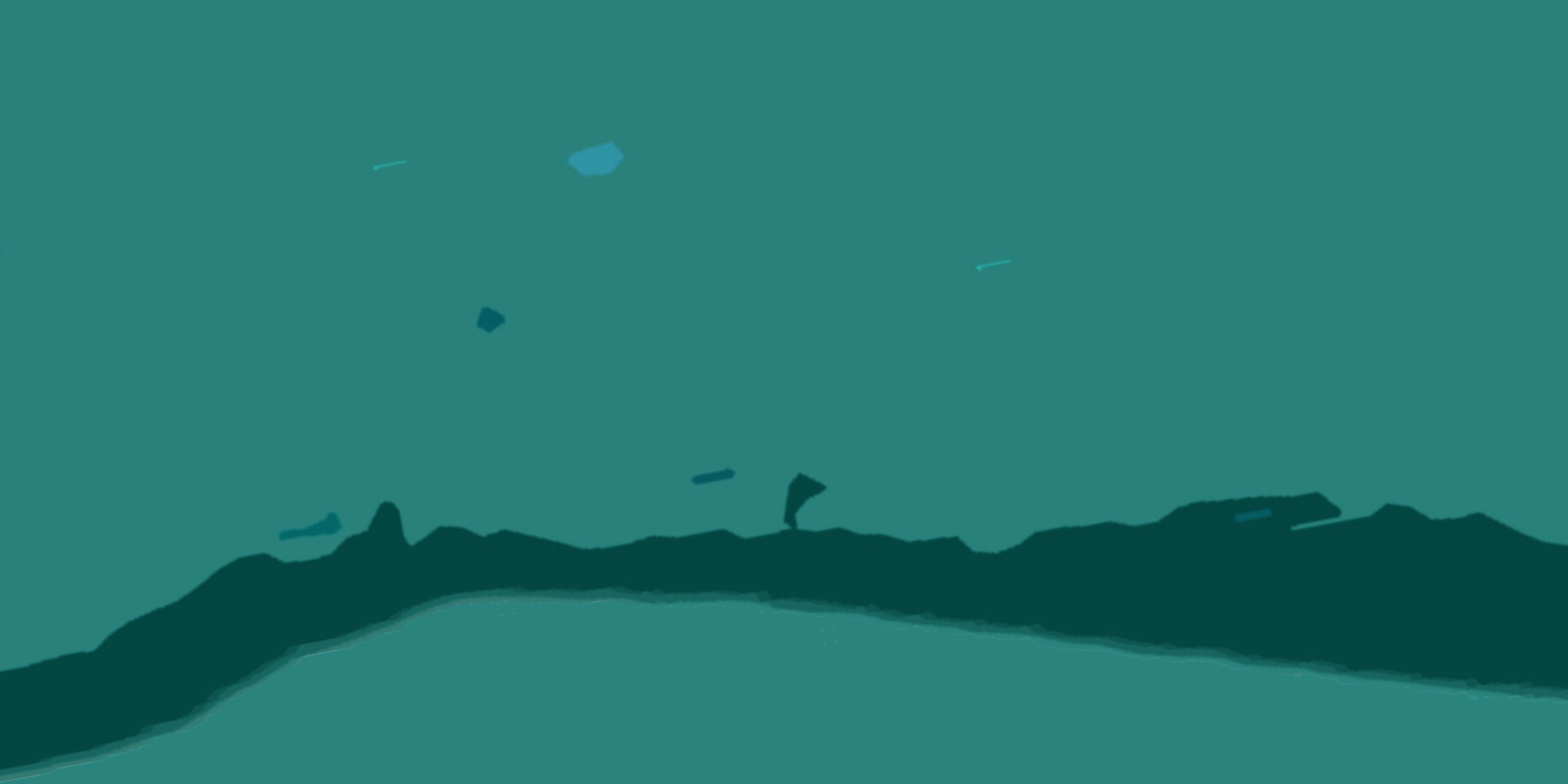
co mówisz. Twój ojciec nie. On by się tylko uśmiechał i powiedział coś od rzeczy. Minęły dwa lata i dobrze wiesz, że przekroczyłeś limit wieku! Jak... - szukała odpowiedniego słowa. - Jesteś zdeprawowany. - On już nie wrócił. - Może ktoś, kto chciał mieć dziecko, pojechał do Centrum Powiatowego, znalazł go i adoptował. Może ma teraz lepszy zestaw rodziców, którzy go lubią. Trzyma się je tam trzydzieści dni, zanim się je zlikwiduje. To znaczy uśpi - poprawiła się. Walter nie poczuł się uspokojony. Wiedział, że "uśpić" kogoś to określenie z języka mafii. Odsunął się od matki nie szukając już u niej pocieszenia. Była u niego przegrana; ujawniła



coś o sobie, jakieś źródło swoich przekonań, myśli, może nawet czynów. Postępowania ich wszystkich. Wiem, myślał, że nie jestem inny teraz niż dwa lata temu. Jeżeli według prawa mam duszę teraz, to miałem duszę i wtedy albo wcale nie mamy dusz i jedyną prawdziwą rzeczą jest ta okropna ciężarówka z zakratowanymi okienkami zabierająca dzieci niechciane przez rodziców, którzy korzystają z rozszerzenia starego prawa do usuwania ciąży, pozwalającego na zabijanie niechcianych dzieci, zanim przyszły na świat. Ponieważ nie miały "duszy" ani "osobowo-

ści", wolno było je wyssać pompą próżniową, co trwało mniej niż dwie minuty. Doktor mógł przeprowadzić setkę takich zabiegów dziennie i było to zgodne z prawem, ponieważ nienarodzone dziecko nie było "człowiekiem". Było "przedczłowiekiem". Potem tylko przesunięto datę uzyskania człowieczeństwa. Kongres wprowadził prosty test określający przybliżony wiek, kiedy dusza wstępuje w ciało. Wyznaczała to zdolność rozwiązywania zadań algebraicznych. Do tego czasu były tylko ciała, zwierzęce instynkty i ciała, zwierzęce odruchy i reakcje na bodźce. Jak psy

Pawłowa, kiedy widziały strużkę wody sącząca się spod drzwi laboratorium w Leningradzie; "widziały", ale nie były ludźmi. Ja chyba jestem człowiekiem, pomyślał Walter, podnosząc wzrok na szarą, surową twarz matki z twardymi oczami i wyrazem ponurej racjonalności. Jestem taki sam jak ty, myślał. Hej, dobrze jest być człowiekiem, nie trzeba się wtedy bać, że przyjedzie po ciebie biała ciężarówka. - Widzę, że ci ulżyło - zauważyła matka. - Obniżyłam twój próg lęku. - Nie jestem taki głupi - powiedział Walter. Przeszło, minęło. Ciężarówka odjechała i nie zabrała go. Ale za



kilka dni wróci. Krąży nieustannie. Przynajmniej miał przed sobą te kilka dni. A potem znów ten widok... wolalbym nie wiedzieć, że wysysają powietrze z płuc dzieci, które tam wywożą, myślał. Tak je likwidują. Dlaczego? Ojciec mówił, że tak jest taniej. Oszczędza się pieniądze podatków. Pomyślał o podatkach i o tym, jak taki podatek może wyglądać. Jak ktoś, kto wykrzywia się gniewem na widok każdego dziecka. Kto nie odpowiada dzieciom na pytania. Chuda twarz wiecznie skrzywiona, oczy rozbiegane. A może tłusta; jedno albo drugie. Bardziej przerażała go ta chuda;

nie cieszyła się życiem i nie chciała nowego życia. Wysyłała komunikat "Umrzyj, idź sobie, przepadnij, zniknij". Ciężarówka aborcyjna jest jej narzędziem i dowodem na jej istnienie. - Mamo - spytał - jak można zamknąć Centrum Powiatowe? Wiesz, klinikę aborcyjną, do której zabierają niemowlęta i małe dzieci. - Należy się zwrócić z petycją do Rady Powiatowej. - A wiesz, co ja bym zrobił? Poczekałbym, aż tam nie będzie dzieci, tylko pracownicy, i wrzucił tam bombę. - Nie mów tak! - przerwała mu gniewnie matka i jej twarz nabrała surowego wyrazu chudego podatnika. Poczuli lęk,

własna matka budziła w nim lęk. Zimne i mętne oczy są zwierciadłem pustki, nie ma za nimi duszy. To wy nie macie dusz, pomyślał, wy i wasze chude wezwania do nieistnienia. Nie my. I wybiegł na dwór bawić się dalej.

Fragment opowiadania Przedludzie (tyt. oryg. The Pre-persons) Philipa K. Dicka, opublikowanego po raz pierwszy w czasopiśmie "Fantasy and Science Fiction" w październiku 1974 roku. W Polsce opowiadanie ukazało się m.in. w zbiorze Ostatni pan i władca[1] w tłumaczeniu Lecha Jęczyńka.

Pozwól nam BYĆ

LISTA ŻYCZEŃ OSIEROCONYCH RODZICÓW

1. Chciałabym, by moje dziecko nie umarło. Chciałabym je mieć z powrotem

2. Chciałabym, byś się nie bał, wymawiając imię mojego dziecka. Moje dziecko istniało i było dla mnie bardzo ważne. Potrzebuję usłyszeć, że było ono ważne także dla Ciebie.

3. Jeśli płaczę lub reaguję emocjonalnie, gdy mówisz o moim dziecku, chciałabym, byś wiedział, że to nie dlatego, że mnie ranisz. Czuję wówczas, że pamiętasz; czuję twoją troskę! Śmierć mojego dziecka jest przyczyną moich łez. Rozmawiasz ze mną o moim dziecku, pozwoliłeś mi podzielić się smutkiem. Dziękuję Ci za to.

4. Chciałabym, byś nie „zabijał” ponownie mego dziecka usuwając jego zdjęcia, rysunki, pamiątki ze swojego domu.

5. Bycie rodzicem w żałobie nie jest zaraźliwe, więc chciałabym, byś mnie nie unikał. Potrzebuję Cię teraz bardziej niż kiedykolwiek.

6. Potrzebuję urozmaicenia, chcę usłyszeć co u Ciebie, lecz chcę, byś także słuchał mnie. Mogę być smutna. Mogę płakać, lecz chciałabym, byś pozwolił mi mówić o moim dziecku; to mój ulubiony temat.

7. Wiem, że często o mnie myślisz i się modlisz. Wiem, że śmierć mojego dziecka boli Cię

także. Chciałabym o tym wiedzieć: powiedz mi o tym przez telefon, napisz list lub uściśnij mnie.

8. Chciałabym, żebyś nie oczekiwał, że moja żałoba skończy się wraz z upływem sześciu miesięcy. Pierwsze miesiące są dla mnie szczególnie traumatyczne; chciałabym jednak być zrozumiałą, że mój żal nie będzie mieć końca. Będę cierpieć z powodu śmierci mojego dziecka, aż do ostatniego dnia mego życia.

9. Naprawdę staram się „zaleczyć”, chciałabym jednak być zrozumiałą, że nigdy nie będę w pełni wyleczona. Zawsze będę tęskniła za moim dzieckiem i będę pełna żalu, że już nie żyje.



10. Chciałabym, byś nie oczekiwał ode mnie „NIE MYŚLENIA O TYM” lub „BYCIA SZCZĘŚLIWĄ”. Nie sprostam żadnemu z tych oczekiwań przez długi czas.

11. Nie chciałabym, byś traktował mnie jak „OBIEKT LITOŚCI”, chciałabym jednak, byś pozwolił mi na smutek. Zanim się „wyleczę” to musi boleć.

12. Chciałbym, byś zrozumiał, że moje życie roztrzaskało się w drobny mak. Wiem, że to przygnębiające być blisko mnie, gdy tak czuję. Proszę, bądź cierpliwy w stosunku do mnie, tak jak i ja jestem.

13. Gdy mówię „U mnie w porządku”, chciałabym, byś zrozumiał, że „NIE JEST MI DOBRZE”, a każdy dzień to zmaganie się ze śmiercią mojego dziecka.

14. Chciałabym, byś wiedział, że wszystkie moje reakcje związane z żałobą są normalne. Możesz spodziewać się depresji, złości, wszechogarniającego poczucia beznadziei i smutku. Proszę więc, wybac mi, że czasem jestem cicha i wycofana, innym zaś razem irytuję się i zachowuję ekscentrycznie.

15. Twoja rada by „żyć dzień za dniem” jest dobra. Jednak obecnie, dzień to zbyt dużo dla mnie. Chciałabym wiedzieć, że daję so-

bie radę z godziny na godzinę.

16. Zaproponuj od czasu do czasu pojechać ze mną na cmentarz, zapalić lampkę, pomilczeć chwilę. Nie za często, tylko czasami. Daj mi znać, że pamiętasz.

17. Nie mów: jesteś młoda, będziesz miała kolejne dzieci. Być może będzie mi dane cieszyć się jeszcze niejednym dzieckiem, najpierw jednak muszę opłakać to, które odeszło. I żadne inne dziecko mi go nie zastąpi.

18. Najważniejsze: wspomnij czasem o moim dziecku. Nie udawaj, że nie istniało. Słowa mniej bołą, niż uporczywe milczenie.

**BYŁA SOBIE MAŁA
DZIEWCZYŃKA.
KTÓRA NOSIŁA BLOND KUCYKI.
MIAŁA NA IMIĘ ESTERKA...**

Leżałyśmy razem przez kilka tygodni. Bardzo dobrze nam się leżało. Z jej mamą – Gosią prowadziłyśmy nocne rozmowy. Bardzo bogate rozmowy. To był piękny czas, chociaż tak bardzo bolesny. Obie wtedy głęboko wierzyłyśmy, że nasze dziewczynki będą zdrowe. Obie wtedy jeszcze tak mało wiedziałyśmy o chorobach nowo-

PO ZE GNA NIE



tworowych. Gosia jest cholernie twarda. Typowa Matka Polka. Wielka podpora dla mnie. Pokochałam tę małą Esterkę, która zawsze mówiła, że nie wyzdrowieje, która miała rurkę tracheostomijną i wpadała w bezdechy na zawołanie, bo tak bardzo chciała nami rządzić. Leżeć z nią w szpitalu było trudno, bo Esterka nie mogła wtedy sama jeść, więc denerwowała się, kiedy jedli inni. Szczególnie jej mamie nie wolno było, pod bezwzględną groźbą bezdechu, wziąć przez cały dzień czeokolki do ust. Mama musiała głównie stać i odsysać wydzielinę z rurki tracheostomijnej na zawołanie.

Mama musiała być na każde zawołanie. Przewijanie, odsysanie, przewijanie, odsysanie i tak w kółko. Później doszły do tego próby karmienia. A kiedy mama chciała wziąć prysznic i Esterka zostawała z ciocią, również natychmiast trzeba ją było odsysać. Udawała, bo rurka była pusta. Esterka czuła się wtedy dumna z siebie, że tak nami dyryguje. Nie tylko mamą, ale i ciocią.

Była sobie taka mała śliczna dziewczynka, która nosiła blond kucyki. Miała na imię Esterka. Dziewczynka zawsze wszystko chciała robić jako pierwsza. Przed rodzeniem. Była najmłodsza z trójki rodzeństwa. A miała brata i siostrę. Wszyscy bardzo się kochali. Dzieci miały też kochającą mamę i kochającego tatę. Jakże bardzo byli szczęśliwi. Pewnego dnia,

gdy mała dziewczynka miała niewiele ponad dwa latka, zaczęła wymiotować rano. Pewnie grypa jelitowa, albo się przytruta, pomyślała mama. Bo dziewczynka potem przez cały dzień bawiła się jak zwykle wesoło.

I wszyscy znowu byli radosni. Wymiotowała tak codziennie rano przez dwa tygodnie. Rodzice byli z nią u lekarza, ale objawy go

nie zanępokoiły. Ot, przecież dzieci czasem wymiotują. Może coś zjadła. Dziewczynka zaczęła narzekać na bóle główki, ale przecież dzieci nie boli głowa, więc pewnie sobie to wymyśliła. Bo dzieci nigdy nie chorują poważnie. Ot, jakiś katar może się przytrafić. Potem dziewczynka zaczęła mieć problemy z chodzeniem. Pojechali do innego lekarza. Do Łodzi, do szpitala. Po drodze Esterka wesoło śpiewała piosenki w samochodzie. Mieli wrócić do domu tego samego dnia. Wyjechali tylko na chwilkę. Tylko, że ten lekarz się lekko zanępokoił i postanowił zrobić tomograf. Mamę i tatę troszkę zdziwiło, bo spodziewali się raczej badań gastrologicznych. Na badaniu wyszło, że dziewczynka ma guz mózgu. Razem z mamą zamieszkała na długo w szpitalu. Dziewczynka wróciła do domu po 11 miesiącach. Na początku nie chciała, ale potem bardzo się cieszyła. Szpital też lubiła. To był jej drugi dom. Tylko, że tam trzeba było ciągle siedzieć w łóżku, a to jej się nie podobało. Dziewczynka odchodziła już wiele razy, ale zawsze udawało się jeszcze na chwilę oszukać czas. Jej mama wierzyła, że to dzięki cichym aniołom i dzięki modlitwie, bo dziewczynce poprawiało się zwykle po ostatnim namaszczeniu. Zmarła prawie półtora roku po operacji. Wśród przyjaciół i bliskich.

Joanna Bednarska Kociotek



Firma **CAPAROL**

www.caparol.pl

Firma Caparol Polska, producent profesjonalnych farb i systemów ociepleń, przekazała na rzecz Hospicjum ponad 4 tony farb wewnętrznych i tynków elewacyjnych we wszystkich barwach tęczy. Dzięki temu mogliśmy zaszać z projektami pomieszczeń dla dzieci, a także zaprosić do współpracy znaną fundację Urban Forms, która wykona pałacowy mural na fasadzie budynku. Wszystkie farby wewnętrzne, które otrzymaliśmy, pochodzą ze specjalnej linii E.L.F. i zawierają trzydziestokrotnie mniej substancji szkodliwych i lotnych, niż stanowią rygorystyczne wymagania Dyrektywy Unii Europejskiej. Zostały uznane przez Komitet Ochrony Praw Dziecka za farby zdrowe dla najmłodszych.



**PGE Górnictwo i Energetyka
Konwencjonalna SA**

Firma **PGE GIEK S.A. i FUNDACJA PGE ENERGIA Z SERCA**

www.pgegiek.pl

PGE i jej pracownicy wspierają nas od wielu lat, w czasie remontu zaangażowanie spółki jeszcze wzrosło. Ujęła nas pomysłowość PGE, która w działania remontowe zaangażowała również kilkanaście współpracujących z nią firm. PGE GIEK jest największym wytwórcą energii elektrycznej w kraju, miło nam, że tą energią z serca dzieli się z nami.



Firma **KERAKOLL POLSKA SP. Z O.O.**

www.kerakoll.com/pl/

Firma Kerakoll pomaga od pierwszych dni remontu. Zanim cokolwiek tak naprawdę zaczęło się dziać, była już z nami, reagowała błyskawicznie, realizując nasze gorące prośby "na wczoraj".

Kerakoll promuje proekologiczną misję budownictwa, nastawioną na polepszanie warunków zdrowotnych. Misja ta jest spójna z tym, o co walczymy również my.



Firma UPS POLSKA SP. Z O.O.

UPS w swojej działalności stawia na zrównoważony rozwój. My dzięki współpracy z UPS również mogliśmy się rozwijać, działać szybciej i lepiej. Firma odpowiadała na wszystkie nasze logistyczne problemy, wsparła również remont finansowo.



Firma OSS SPÓŁKA Z O.O.

www.dezynfekcja24.com

www.chorywdomu24.com

Od 2005 roku profesjonalizm, wiedza i doświadczenie naszych pracowników firmy OSS sp. z o.o. zapewniają wysoką jakość usług i gwarantują odpowiednią pomoc podczas zakupów. Dla naszych klientów tworzymy kompleksowe rozwiązania, które optymalizują ich wydatki. Dlatego w naszej ofercie znajdziecie Państwo wyłącznie sprawdzone preparaty i urządzenia wiodących producentów. Współpracujemy ze szpitalami, jednostkami służby zdrowia, przychodniami weterynaryjnymi, gabinetami fryzjerskimi i kosmetycznymi, a także hotelami, restauracjami, pensjonatami i zakładami przetwórstwa rolno-spożywczego.

ARESZT ŚLED CZY W ŁODZI

Od współpracy z Aresztem rozpoczął się cały remont. Przez ostatnie dwa lata pracowało u nas kilkunastu Osadzonych, każdy z nich ma swój niezwykły udział w remoncie. Są z nami nadal, i będą. Dziękujemy im wszystkim. A także kierownictwu Aresztu i Działowi Zatrudnienia Osadzonych za dobrą współpracę.



Firma SANITEC KOŁO SP. Z O.O.

www.kolo.com.pl

Koło to producent armatury łazienkowej najwyższej jakości. Ta najwyższa jakość zawitała do każdego pomieszczenia w hospicjum. Umywalek potrzebowaliśmy niezliczone ilości, a Koło cierpliwie spełniało nasze kolejne życzenia. Dorzucając od siebie coś jeszcze. Dziękujemy.



Firma GREENPOL SP. Z O. O.

www.greenpol.com.pl

Firma Greenpol Sp. z o. o. istnieje już 23 lata. Wieloletnia obecność na rynku polskim pozwoliła zdobyć jej wszechstronną wiedzę w zakresie oferowanego sprzętu, w odniesieniu do potrzeb ciągle rozwijającego się i podnoszącego standardy rynku medycznego. Firma prowadzi działalność handlową związaną ze sprzętem do sterylizacji i dezynfekcji wyrobów medycznych oraz unieszkodliwianiem niebezpiecznych odpadów medycznych. Proponowany w ofercie handlowej sprzęt wytwarzany jest przez wiodących producentów w Europie i na świecie, a działalność handlowa prowadzona jest na podstawie umów o wyłącznym przedstawicielstwie w Polsce. Krótko mówiąc - nie ma sobie równych. Greenpol poza doświadczeniem, wiedzą i świetnym sprzętem posiada też... WIELKIE SERCE. Bez mrugnienia okiem zaoferował nam skandalicznie atrakcyjną cenę na bardzo potrzebny macerator do Hospicjum dla Dzieci Osieroconych.www.greenpol.com.pl

GAJUSZ POLECA

Wyprowadź DO PAŁACU

Zbuduj z nami Pałac
dla nieuleczalnie cho-
rych dzieci.

WYŚLIJ
SMS
O TREŚCI
„GAJUSZ”

POD NUMER
72 565

(KOSZT 2,46 Z VAT)



Gajusz
FUNDACJA

NASZ NUMER KONTA:

Getin Bank 69 1560 0013 2026 0000 8891 1003

www.gajusz.org.pl

Dziękujemy firmie IDS Medical Services Poland za bezpłatną dystrybucję kwartalnika

 **IDS Polanc**
Healthcare Intelligence