



Gajusz

ZIMA

01/15

KWARTALNIK
FUNDACJI
GAJUSZ



ZAMIAST WSTĘPU

Drodzy Krewni i Znajomi Gajusza,

Narodziny dziecka wywrócą świat rodziców do góry nogami, najpierw będąc bałagan, ale kiedy już poukładają wszystko od nowa przekonają się, że jest bez porównania piękniej. Choinka znów jest magiczna, spacer arcyciekawy, wybieranie książeczek z obrazkami najważniejsze na świecie.

Życie z dzieckiem jest pełne wszystkiego: miłości, czułości, odpowiedzialności, zabawy, ale także obaw o jego zdrowie i życie.

Kiedy małeństwo zachoruje pokaże rodzicom, ile mają siły, bezwarunkowej miłości i oddania. Od chwili kiedy Ono pojawi się na świecie wartości, w które wierzyli znikną i pojawią się nowe. Zagrożone dziecko wyzwoli moc całej armii, później pokorę i gorącą prośbę do Boga o pomoc i ratunek. Nie pozwoli rodzicom się poddać, nawet wtedy kiedy walka będzie tylko obecnością, trzymaniem za rączkę, śpiewaniem piosenki. Mama i Tato walczą

do końca, o to, żeby każda minuta życia ich dziecka była jak najlepsza, żeby nic nie bolało, nie przstraszyło, żeby bajka czytana nad ranem była ciekawa, a piżamka w ulubionym kolorze.

„W Pałacu – Hospicjum Stacjonarnym dla Dzieci” walczymy sami i wiemy, że wygrana jest możliwa TYLKO dzięki pomocy Przyjaciół, Wolontariuszy, Sponsorów: finansowej, wolontaryjnej, a nawet tej drobnej – fejsbukowej, mejlowej. Nasi mali podopieczni potrzebują tyle samo miłości i zaciętej walki, co dzieci mające Kochające rodziny – a my aż tyle siły nie mamy. Dlatego bardzo Wam dziękujemy i równie mocno prosimy o pomoc – tylko z Wami wygramy bitwę o dobrą codzienność, najpiękniejsze Boże Narodzenie, niezwykle, pełne uśmiechów urodziny i wykupione leki. Te beznadziejne recepty na 100% najbardziej spędzają nam sen z powiek. Zapraszam też do „Pałacu” – sprawdźcie sami, ile jest w nim magii i miłości, ile Wam zawdzięczamy.



Visa Ławodze Kuśtrowska
Prezes Zarządu Fundacji Gajusz

Zapraszam
do przeczytania
historii księcia Piętaszka
(str. 20), by się przekonać,
że nawet w hospicjum jest
miejsce na nieoczekiwane
zwroty akcji i happy
endy.

- * *hospicjum domowe* – zapewnia całodobową bezpłatną opiekę medyczną, psychologiczną, socjalną nad nieuleczalnie chorym dzieckiem w domu rodzinnym.
- * *hospicjum stacjonarne* – jest oddziałem przeznaczonym dla nieuleczalnie chorych małych pacjentów, których bliscy nie mogą opiekować się nimi w warunkach domowych. Rodzina nie ponosi żadnych opłat.
- * *hospicjum perinatalne* – przeznaczone jest dla rodzin, u których w trakcie ciąży rozpoznano wady letalne (nieuleczalne, które nieuchronnie prowadzą do śmierci) płodu. W ramach działalności hospicjum perinatalnego rodzina otrzymuje bezpłatne, profesjonalne wsparcie (medyczne, diagnostyczne, psychologiczne, socjalne, organizacyjne) w czasie okresu przedporodowego, śródporodowego i poporodowego oraz opiekę paliatywną nad dzieckiem urodzonym z wadami letalnymi w hospicjum domowym lub stacjonarnym.

W NUMERZE

Miniatury

Rubryki Małe i Stale

02 | AKTUALNOŚCI

Czyli co u nas słychać

04 | SŁOWA, KTÓRE POMAGAJĄ

Czyli co o nas piszą

Sporna

Oddziały Dziecięcej
Onkologii Szpitala
im. M. Konopnickiej
w Łodzi

06 | WSZYSTKO JEST MOŻLIWE

Nawet taka Tuba, która sprawia, że latasz

08 | WYGRAĆ ŻYCIE

Czy można rywalizować z chorobą?

10 | RATUJMY DNI, KTÓRE JESZCZE ZOSTAŁY

Rozmowa z dr Małgorzatą Stolarską

14 | EDEK

O lalce innej niż wszystkie opowiada... jej mama

16 | CUKIEREK, CZY PSIKUS

Czyli o co chodzi z tą cukrzycą

Hospicja Gajusza

Hospicjum Domowe
i Hospicjum Stacjonarne

20 | KSIĄŻE ANTONI MA NOWY PAŁAC

Rozmawiamy z mamą Księcia

Wolontariat

Bo warto pomagać

22 | WOLONTARIAT DAJE SIŁĘ I RADOŚĆ

Poznaj historie naszych Pomagajuszek

A poza tym

28 | I LOVE PIT

Czyli jak z sercem wypełnić PIT

29 | ZAPROSZENIE NA BADANIA

Oferta naszego Centrum Medycznego

30 | KĄCIK DOBREGO CZŁOWIEKA

Dobrym Ludziom – wielkie „Dziękujemy”

32 | GAJUSZ POLECA

I Dobrych Ludzi polecamy :)

KWARTA(Ł) MYSLI

ZIMA
JEST PIĘKNA
DO PEWNEGO
STOPNIA

...CELSJUSZA.

{ ANONIM }



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: Michał Poniedziałki | foto: Fundacja Gajusz oraz www.sxc.hu
druk: Drukarnia Arsa (www.arsa.net.pl)

AKTUALNOŚCI

MIKOŁAJU... JESTES?

„Mikołaju czy Ty jesteś?” – spytała 10 letnia Amelka. Co roku przychodzi odpowiedź w szeleście otwieranych kolorowych paczuszek, znalezionych pod błyszczącą choinką.

„Mikołaju, chciałbym Cię uściskać...”

W grudniu światem zaczyna rządzić Święty Mikołaj. Starszy pan, ubrany w trochę śmieszny, staromodny strój. Pozornie groźny (widziałam dzieci, które początkowo bały się go...), ale wszyscy wiedzą, że to święty gość. Przychodzi do nas, kiedy jest zimno i ponuro i wszyscy – dzieci i dorośli – łakniemy światła, bijącego z choinki. Razem z prezentami przynosi radość i nadzieję.

Dla naszych podopiecznych Święty Mikołaj jest kimś szczególnym – powiernikiem ich dziecięcych marzeń. A bez marzeń nie da się żyć. Szczególnie, kiedy się choruje. Jak co roku dzieci poprosiły o ich realizację

Świętego Mikołaja. Listy wysyłałiśmy osobście, niektóre maluchy pozwoliły nam je przeczytać...

Basia z oddziału VII onkohematologii szpitala ze Spornej jeszcze nie wie, jak wygląda Święty Mikołaj. bo podczas ostatnich świąt była jeszcze „dosyć mała” i pamięta tylko „piszczącego Rudolfa”.

„Kochany Święty Mikołaju – zaczyna swój list Basia – *Na wstępie mojego listu chcę Ci powiedzieć, że nie potrafię jeszcze pisać, więc pisze za mnie mama, a ja jej dyktuję. Mam nadzieję, że Tobie to nie przeszkadza. (...) A teraz do sedna, bo jak każda Baśka jestem konkretną babką. Mam kilka pasji. Uwielbiam zwierzęta, szczególnie koniki, ale też krówki, świnki, kozy i kury – potrafię naśladować ich głosy. Kocham także muzykę, lubię pobujać się przy swoich ulubionych kawałkach. Mikołaju, znasz te przeboje, stare dobre „kaczuszki”, albo „My jesteśmy krasnoludki”? A najlepszy jest „Stary niedźwiedź”! Jednym słowem, najlepszym prezentem dla mnie byłby... – I tu Basia zamienia słowa na rysunki...*

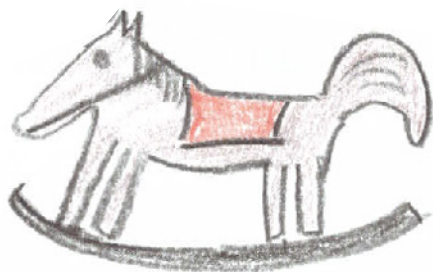
W imieniu Szymona, 2 lata i 8 miesięcy, także z oddziału VII onkohematologii, też list napisała jego mama:

„*Jestem jeszcze za mały, by napisać, jaki prezent chcę dostać pod choinkę. Myślę, że będę zadowolony z dużego auta lub traktora i kompletu pościeli do łóżeczka, kołderka i podusia w kolorze niebieskim, w misie.*”

„*Drogi Mikołaju, na wstępie mojego listu chciałbym Cię gorąco pozdrowić i uściskać – pisze Kacper z oddziału VI onkohematologii, lat 7 – Moim wymarzoną prezentem jest zabawkowy kombajn zbożowy dla małego farmera, a do tego Bruder – rozsiewacz. Chcę też wspomnieć, że mam 2 kochane siostry.*

Z pozdrowieniami, Kacper”.

Mateusz z tego samego oddziału, lat 9, ma szczególną prośbę: „Kochany Mikołaju, ponieważ jestem chłopcem, który w wyniku choroby stracił wzrok, przy pomocy mamy sprawdziliśmy na stronie internetowej zabawki dla dzieci niewidomych. I bardzo spodobała mi się kostka „Rubika” i puzzle „Mapa świata”.



lub

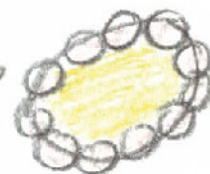
lub jakiś instrument, np



lub



lub



rysunki **Basii**

„Najbardziej chciałbym być zdrowy i nie mam, o co prosić, ucieszę się nawet z torebki słodyczy” – zwierza się Mikołajowi 12-letni Jakub z oddziału VI onkohematologii.

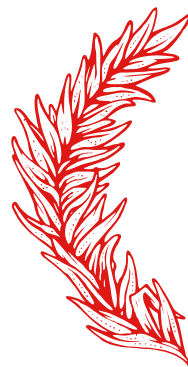
Po namyśle Jakub pisze post scriptum: „Chciałbym dostać jakąś grę na Play Station 3”.

Prawda, że te marzenia chwytają za serce? Dobrze, że Mikołaj ma wielu pomocników, którzy pomagają w ich spełnianiu. Bo jego największym marzeniem jest spełniać marzenia innych.

O zdrowie prosiło Mikołaja wiele dzieci. O tym, że ich nie zawiodł, świadczy nasza onkoolimpiada, w której wzięły dzieci, które przezwyciężyły chorobę nowotworową. Piszemy o niej na stronie 8.



Joanna Leszczyńska
dziennikarka i pracownik Fundacji Gajusz



Nagroda Naukowa Pierwszego Stopnia *za osiągnięcia w 2013 r.*



Zespół Pracowni Pediatrycznej Opieki Paliatywnej Kliniki Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi otrzymał nagrodę naukową pierwszego stopnia przyznaną przez Rektora UM za osiągnięcia

w 2013 roku. Nagrodzony został cykl artykułów z zakresu opieki paliatywnej nad dziećmi z uwzględnieniem opieki perinatalnej, który został opublikowany w zagranicznych czasopismach naukowych.

Nagrodę otrzymali:

**Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz,
Łukasz Przysło,
Bogna Kędzierska,
Małgorzata Stolarska,
Wojciech Młynarski,
Wojciech Fendler,
Ewa Gulczyńska,
Maria Respondek-Liberska.**

SŁOWA, KTÓRE POMAGAJĄ

Dziękujemy dziennikarzom, 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.

SZPITAL KONOPNICKIEJ NIE MA ODPOWIEDNIEJ KARETKI. MUSI USYPIAĆ DZIECI PRZED WYJAZDEM NA ZABIEGI.

JOANNA BARCZYKOWSKA
DZIENNIK ŁÓDZKI / 01-10-2014

(...) W Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym im. Konopnickiej w Łodzi, gdzie znajduje się oddział onkologiczny dla dzieci małych i starszych, otrzymują one najlepsze leczenie i opiekę. Czasem maluchy muszą szpital opuścić, by pojechać na specjalistyczne badania czy leczenie do innych placówek, np. na radioterapię. I tu zaczyna się problem. Szpital im. Konopnickiej nie ma karetki transportowej, do której oprócz małego pacjenta, lekarza, pielęgniarki i kierowcy zmieszczą się rodzice. To oznacza, że trzeba usypiać dzieci, zwłaszcza te najmłodsze, na czas transportu i badań. Niektóre maluchy, np. dzieci chore na nowotwory mózgu, wymagają transportu na radioterapię codziennie przez 7 tygodni.

– Żeby zaoszczędzić im dodatkowego stresu, dzieci są usypiane na 2 godziny. To wystarcza na transport ze szpitala im. Konopnickiej do szpitala im. Kopernika, sesję

radioterapii i powrót na oddział – wyjaśnia Joanna Bednarska-Kociątek, pracownik socjalny Fundacji Gajusz, która opiekuje się dziećmi onkologicznie chorymi w szpitalu im. Konopnickiej. Szpital ma jedną karetkę transportową, która robi kilka kursów dziennie. – Służy przede wszystkim dzieciom onkologicznie chorym z dwóch oddziałów: od roku do 5 lat i od 5 lat wzwyż.

Największy problem przy transporcie jest z tymi najmłodszymi pacjentami – mówi doktor Zbigniew Jankowski, dyrektor ds. medycznych w szpitalu im. Konopnickiej. – Codziennie wozimy dzieci na radioterapię do Regionalnego Ośrodka Onkologicznego przy szpitalu im. Kopernika lub do Centralnego Szpitala Klinicznego. Mamy wielu pacjentów, którzy wymagają transportu każdego dnia. W przypadku nowotworów mózgu okres radioterapii to nawet 7 tygodni, co oznacza, że maleńkie dzieci, które nie ukończyły 5 lat, muszą być codziennie usypiane (...).

– Z czasem dawki leków muszą być większe, bo dzieci się uodparniają, a to źle wpływa na ich zdrowie – mówi Joanna Kociątek-Bednarska.

(...)Rozwiązaniem byłby zakup nowej karetki transportowej dla szpitala im. Konopnickiej, która pomieściłaby lekarza, pielęgniarkę anestezjologiczną, małego

pacjenta i rodzica. – Niestety, szpitala nie stać na taki zakup. My musimy zabezpieczyć przede wszystkim lekarstwa dla dzieci. Na dodatkowe zakupy już nie wystarcza – mówi doktor Janowski. Karetki transportowa, która zaspokoiłaby potrzeby dziecięcego szpitala, kosztuje od 150 do 200 tys. zł.

Pomoc z zebraniu środków na ten cel zaoferowała Fundacja Gajusz, która od wielu lat opiekuje się pacjentami chorymi na nowotwory. – Szukamy sponsorów, którzy mogliby sfinansować zakup karetki dla szpitala (...) – mówi Joanna Bednarska-Kociątek.

PAŁAC – STACJONARNE HOSPICJUM DLA DZIECI DZIAŁA JUŻ ROK

NOWE ŻYCIE PABIANIC,
RZGOWSKA PRAWDA, MÓJ ŁASK / 21-10-2014

(...) 2 października minął rok od otwarcia jedynego w centralnej Polsce Stacjonarnego Hospicjum dla Dzieci, wybudowanego

przez łódzką Fundację Gajusz. Budowa hospicjum trwała dwa i pół roku. Budynek przy ulicy Dąbrowskiego 87, w którym mieści się hospicjum, Fundacja Gajusz dostała od miasta, nadawał się do kapitalnego remontu. Na budowę hospicjum nie wydano ani jednej publicznej złotówki. (...)

Pod opieką hospicjum stacjonarnego jest obecnie 11 dzieci. Oprócz fachowej opieki lekarskiej, pielęgniarzkiej dzieci mogą liczyć na pomoc opiekunek, które są czule jak najlepsza niania.

– Całodobowa opieka nad dziećmi w hospicjum okazuje się jeszcze trudniejszym zadaniem niż jego budowa – ocenia Tisa Żawrocka-Kwiatkowska. – NFZ pokrywa tylko od 40 do 50 procent kosztów.

Marcel jest jednym z kilkunastu podopiecznych hospicjum. W szpitalu leżał tylko w łóżku i patrzył w okno. Trudno było zobaczyć na jego twarzy uśmiech.

– W hospicjum takie chwile wcale nie są rzadkie – zapewnia Justyna Szymczak, mama 4,5-letniego dziś chłopca, cierpiącego m.in. na wodogłowie i wodonercze. Marcel stał się teraz radosnym, pogodnym dzieckiem. Tutaj nikt nie traktuje dzieci, jakby miały niedługo odejść, ale normalnie, po ludzku. Nie tylko są karmione i leczone, ale opiekunki bawią się z nimi, czytają im bajki. By te dzieci mogły cieszyć się życiem tak

jak inne dzieci.

Rok to w życiu hospicjum krótki czas. Mimo to miejsce to już się zmieniło. (...) Dobiega bowiem końca remont drugiego pietra, gdzie w kilku przytulnych pokojach będą mogli czasowo zamieszkać bliscy chorych dzieci. Wszystko po to, by stworzyć dzieciom namiastkę prawdziwego domu.

Budynek hospicjum zmienił się nie do poznania. Już nie starszy brzydota, ale przyciąga wzrok bajecznie kolorowym murałem. (...)

DLA PODOPIECZNYCH ŁÓDZKIEGO HOSPICJUM NIE MA RZECZY NIEMOŻLIWYCH

ZBIGNIEW RYBCZYŃSKI
DZIENNIK ŁÓDZKI / 07-10-2014

Już trzy hospicja prowadzi łódzka Fundacja Gajusz. Z fachowego wsparcia korzystają ciężko chore dzieci z całego województwa łódzkiego. Do domu państwa Ścigałów dojechać niełatwo, ale pracownicy hospicjum są do ich dyspozycji 24 go-

dziny na dobę, 7 dni w tygodniu

Krzysiek Ścigała z Osiny Dużej w powiecie pajęczańskim za kilka miesięcy skończy 18 lat. Nie będzie mu jednak dane wznieść toastu. Jest nieuleczalnie chory. Od urodzenia nie mówi, nie chodzi, nie jest w stanie nic wziąć do ręki. Jego los jest zależny od innych. Na szczęście ma kochających i wytrwałych rodziców. Życie rodziny Ścigałów odmieniło się, gdy zostali objęci opieką hospicjum domowego, prowadzonego przez łódzką Fundację Gajusz. Krzysiek przestał ciągle chorować na zapalenie oskrzeli, przybrał na wadze, ma zapewnioną fachową pomoc. Rodzice czują się dużo spokojniejsi. Nie każdy ma jednak tyle siły i samozaparcia, by opiekować się ciężko chorym dzieckiem w domu. Dlatego ogromnym wysiłkiem przy ulicy Dąbrowskiego w Łodzi powstał Pałac. Pod tą intrygującą nazwą kryje się hospicjum stacjonarne, które ma już za sobą pierwszy rok działalności. To jedyna taka placówka w centralnej Polsce. W Pałacu – jak mówią przedstawiciele Fundacji – wszystko jest możliwe. (...)



Wszystko.
jest MOŻLIWE!

Jest nawet w Warszawie
taka **tuba**, która robi
z Ciebie piórko... i latasz.
Serio!



Ladzwonila do mnie Pani Magda Wróbel z Fundacji Gajusz. Zaproponowała mi wyjazd do Warszawy do firmy Flyspot. Na początku, nie wiedziałam czym się ona zajmuje, ale szybko uzupełniłam braki.

Firma powstała po to, aby pomóc spełniać marzenia i pokonywać to co wydaje się niemożliwe – grawitację. We Flyspocie, oryginalnie wyglądającym budynku od sierpnia tego roku jest tuba aerodynamiczna.

Jednak zanim przystąpię do opisywania wrażeń, chciałabym przytoczyć kilka szczegółów technicznych dla tych, którzy nigdy czegoś takiego nie widzieli i nigdy o tym nie słyszeli.

Tuba jest pionowym tunelem o średnicy 4,5 metra. Wytwarzany w niej strumień powietrza osiąga maksymalną prędkość 310km/godzinę. Flyspot to najlepszy i najpotężniejszy tunel aerodynamiczny na świecie! Strumień powietrza wypuszczany od dołu pozwala przy odpowiednim

ułożeniu ciała oderwać się od podłoża i latać. Najpierw zostaliśmy ubrani w specjalne kombinezony. Dostaliśmy również kaski, okulary i zatyczki do uszu z uwagi na straszny hałas. Potem instruktor powiedział nam kilka słów zaznajamiając nas z techniką lotu. Wbrew pozorom nie jest to wcale takie proste. Trzeba pamiętać jednocześnie o mnóstwie rzeczy, takich jak podniesiona

**Taki lot to są
niezapomniane
wrażenia. Polecam
wszystkim, zarówno
tym żadnym przygód,
lubiącym adrenalinę,
jak i tym spokojniejszym,
niepotrzebującym
tyłu emocji.**



do góry broda, lekkie wygięcie w łuk, trzymanie niezbyt prostych i jednocześnie nie za bardzo zgiętych nóg. Jednak najważniejsze są: dobra zabawa i uśmiech, bo poza tunelem stoi kamera i nagrywa wszystkie,

także te nieporadne próby. Jeden bilet obejmuje dwa półtora-minutowe loty. Podczas pierwszego uczymy się utrzymywać w powietrzu i nie latać specjalnie wysoko, żeby instruktor(który oczywiście jest razem z nami i odpowiada za bezpieczeństwo) mógł nas złapać. W czasie drugiego lotu, gdy jesteśmy już bardziej doświadczeni, najpierw „przypominamy” sobie zdobyte umiejętności (co wymaga trochę wysiłku), a później instruktor pozwala nam na prawdziwy lot. Łapie nas jedną ręką za przyszyte do kostiumu szlufki na plecach, a drugą za nogę, „kładzie się” obok i leci z nami wysoko.

Taki lot to są niezapomniane wrażenia. Polecam wszystkim, zarówno tym żadnym przygód, lubiącym adrenalinę, jak i tym spokojniejszym, niepotrzebującym tylu emocji. Lot daje niewiarygodną frajdę. Pomaga oderwać się choć na chwilę od „ziemskich problemów” i przez kilka minut być z głową w chmurach.



Ania Witezak-Szumaska
pacjentka oddziału
onkohematologicznego dla dzieci





młodzi biegacze.
W środku - nasz Maciek

WYGRAĆ ZYCIĘ

Uczestnicy **Onko-Olimpiady** zapewniają,
że wynik sportowy nie jest dla nich najważniejszy.
Liczy się wspólna walka z chorobą.

Kiedy na stadion wkroczyła dumna defilada złożona z młodych sportowców po przebytej chorobie nowotworowej, trudno było powstrzymać łzy. I chyba nikt nie próbował tego robić, bo to były piękne łzy radości i wzruszenia, których nie należy się wstydzić. Zwycięzców było około 400. Te fantastyczne dzieciaki, które zasłużyły na ogromny aplauz, pochodzą z piętnastu ośrodków onkologicznych z Polski (również ze szpitala przy Spornej w Łodzi) oraz z zagranicy (z Węgier, Ukrainy, Litwy, Białorusi, Rumuni oraz ze Słowacji).

Fundacja Spełnionych Marzeń już po raz piąty zorganizowała tę olimpiadę, zapraszając do współpracy między innymi Fundację Gajusz. Ambasadorem Onko-Olimpiady została po raz kolejny Małgorzata Foremniak, która wspólnie z jednym z młodych sportowców zapaliła znicz olimpijski. Uczestnicy mieli szanse rywalizować w takich dziedzinach sportu jak biegi, skoki w dal, pływanie, badminton czy piłka nożna. Do boju zagrzewali je kibice (wśród nich również celebryci – np. Małgorzata Foremniak, Patrycja Markowska czy zespół Volver) oraz hymn Onko-Olimpiady skomponowany specjalnie na tą okoliczność, utwór Patrycji Markowskiej „Jeden gest”. Sportowcy cieszyli się ogromnie ze zdobywanych medali, ale też z wielką godnością przyjmowali porażki, bo to nie medale były najważniejsze, tylko świadomość, że wszyscy uczestnicy wy-

grali z rakiem. Uczestnicy Onko-Olimpiady zapewniają, że wynik sportowy nie jest dla nich najważniejszy, ponieważ na takiej imprezie spotykają setki kolegów i koleżanek, które również walczą z chorobą. To daje im poczucie, że nie są sami oraz że z chorobą naprawdę można wygrać.

Kiedy pewna sześciolatnia uczestniczka Onko-Olimpiady dowiedziała się, że te wszystkie dzieciaki przeszły tak jak ona chorobę nowotworową, zapytała zdziwiona: „I oni wszyscy żyją? Tak samo jak ja? Nie umarli?” A następnie uśmiechnęła się bardzo szeroko, bo zrozumiała, że dzieci, które wygrały jest bardzo dużo. Właśnie dlatego warto było uczestniczyć w tej cudownej imprezie. Tylko tam można sobie tak bardzo namacalnie uzmysłowić, że to te same dzieciaki, które jeszcze niedawno spotykaliśmy na oddziałach szpitalnych oraz, że Zwycięzców jest bardzo wielu. Dzisiaj nie mają już oni po prostu najbardziej widocznych stygmatów – łysych głów. Mają za to fantastyczne włosy, uśmiechy na ustach i głowy pełne fantazji. Na pierwszy rzut oka nie sposób odróżnić ich od zwyczaj-

nych dzieciaków. Jednak my wiemy, że są niezwykle i pewnie dlatego na zakończenie wszystkie, bez względu na zajęte miejsce, dostały identyczne medale – symbole zwycięstwa, bo te dzieciaki to przecież PRAW-DZIWI ZWYCIĘCY.

Za dwa lata również się wybierzemy, żeby ich spotkać.

P.S. Serdecznie dziękujemy Wioletcie oraz Magdzie za cudowną opiekę wolontarijną w trakcie 5 Onko-Olimpiady :)



Joanna Bednarska-Kociołek

pracownik socjalny Fundacji Gajusz, naukowej na Uniwersytecie Łódzkim i mama sześciolatniej Weroniki wyleczonej z choroby nowotworowej (guz mózgu).



**miejsce pierwsze
- nasza Ada**



Ra
tuj
my
dni
któ
re
jesz
cze
zo
sta
ły

Z dr **Małgorzatą Stolarską**,
ordynator oddziału
onkologicznego
w Uniwersyteckim Szpitalu
Klinicznym nr 4 w Łodzi,
kierownikiem ds. medycznych
w hospicjum Fundacji Gajusz,
rozmawia **Joanna
Leszczyńska**

Joanna Leszczyńska: Na szpitalnym oddziale walczy pani o zdrowie i życie dzieci. Kiedy leczenie nie przynosi skutku i dziecko trafia do hospicjum, walka się kończy. Pani wysiłek koncentruje się wokół tego, by dziecko odchodziło w godnych warunkach w hospicjum domowym lub stacjonarnym. Czy taka zmiana postawy stanowi dla pani problem?

Małgorzata Stolarska: Początkowo był to dla mnie problem. Głównym zadaniem lekarza jest przecież wygrać z chorobą. Często uważa się, że niepowodzenie w leczeniu to porażka lekarza. Jednak medycyna czasami jest bezsilna. Oczywiście zawsze trzeba zrobić wszystko, co jest możliwe i walczyć, dopóki jest szansa. Ale przychodzi moment, kiedy trzeba zrezygnować z walki na rzecz lepszej jakości życia dziecka. Bywa, że choroba postępuje, a dziecko jest jeszcze w dobrej formie. Często słyszę w takich sytuacjach od młodszych lekarzy: „Zróbmy jeszcze coś”. Trzeba nabrać doświadczenia, żeby wiedzieć, kiedy jest kres możliwości medycyny. Skoro odbierzemy dziecku ten czas, kiedy ono dobrze się jeszcze czuje, to ono spędzi te ostatnie dni w szpitalu, umęczone objawami ubocznymi chemioterapii. Ta walka wnosi tylko cierpienie. Lepiej się zastanowić nad tym, co można dobrego zrobić dla jakości życia dziecka, żeby uratować dni, które mu pozostały.

JL: Rodzice mogą w takiej sytuacji zapytać: Skąd pani doktor ma pewność, że dalsze leczenie nie przyniesie skutku?

MS: Decyzji o zaniechaniu leczenia się podejmuje się z dnia na dzień. Zwykle jest to poprzedzona badaniami i konsultacjami.

Przewiduje się różne opcje lecznicze, kalkuluje się, ile korzyści, a ile strat przyniesie dziecku dalsze leczenie. Często jest tak, że rodzice nie przyjmują od razu wiadomości, że leczenie trzeba zakończyć. Potrzebują czasu, by się z tym oswoić. To jest naturalne, nie mam o to pretensji. Często pro-

Zadaniem lekarza jest umiejętne pokierowanie rodzicami, by widzieli przede wszystkim dziecko, a nie tylko swój ból i cierpienie, kiedy stracą dziecko.

szę kolegów lekarzy w innych miastach, czy koordynujących programy lecznicze o ocenę, czy można coś jeszcze w konkretnej sytuacji zrobić. Pewnie, że łatwiej jest być lekarzem, walczącym do końca, nie patrząc na cierpienie dziecka. Rodzice zawsze to kupią, bo każde kolejne leczenie to iskierka nadziei. Ale refleksja przychodzi po czasie. Bywa, że z perspektywy tego, co się stało, ludzie zastanawiają się, po co była ta kolejna, nic nie wnosząca, poza cierpieniem, terapia. Niestety, czasu nie da się wrócić. Rodzice dziecka, które zmarło z powodu guza kości powiedzieli mi kiedyś, że gdyby wiedzieli, jak to się skończy, ile dziecko się wycierpi, to by się w ogóle nie zdecydowali na leczenie. To już jest skrajna postawa. Zadaniem lekarza jest umiejętne pokierowanie rodzicami, by widzieli przede wszystkim dziecko, a nie tylko

swój ból i cierpienie, kiedy stracą dziecko. Ten lęk przesłania rodzicom racjonalne myślenie. Rolą lekarza jest, by ich „zawrócić” i sprawić, żeby spojrzeli na to przez pryzmat cierpienia dziecka, spowodowanego kolejną chemioterapią, która nic nie da. Mało tego, by posłuchali tego dziecka.

JL: Dzieci dają sygnały, że już nie chcą leczenia?

MS: Zdecydowanie tak. Mieliśmy w hospicjum domowym kilkunastoletnią dziewczynkę, która wyraźnie sygnalizowała, że nie chce już chemii, bo jej nie pomaga. Z każdym z nas chciała rozmawiać o śmierci, o tym, że się boi, że nie chce umierać. Delikatnie rozmawialiśmy z nią o tym. Staramy się wpływać na rodziców, by nie uciekali od takich rozmów, by dzieci wiedziały, że nie są same, że mają wsparcie. To są bardzo trudne problemy. Tak do końca człowiek nigdy nie jest w stanie pogodzić się ze śmiercią. I nie chodzi o to, by się pogodzić. Bardziej chodzi o to by zrozumieć, że są rzeczy w życiu nieuchronne. Nie ma wszechmocnych ludzi. Medycyna też nie jest wszechmocna.

JL: Spotkałam się z tym, że niektórzy rodzice nie chcą podpisać zgody na opiekę dziecka przez hospicjum, gdyż ich wątpliwości budzi zapis, że pracownicy hospicjum nie będą stosowali metod, mających na celu przedłużenia życia...

MS: Być może jest to niefortunne sformułowanie. Chodzi o to, że nie stosuje się nadzwyczajnych metod do ratowania życia dziecka. Nadzwyczajnych, czyli nieadekwatnych do jego choroby, przysparzających mu tylko cierpienia. Muszę wyjaśnić, że do dziecięcego hospicjum trafiają często pacjenci z chorobami, które prowadzą



Fundacja Gajusz w Centrum Medycznym „Arabkir” w Armenii.
Dr Małgorzata Stolarska - w środku.

do przedwczesnej śmierci, ale trwającymi latami. Oczywiście, to nie jest tak, że kiedy u dziecka wystąpi zapalenie płuc, czy inny kryzys, to lekarz zaniecha terapii. Leczymy takie dzieci. Zdarza się, że podłączamy je do respiratora. Ale nie stosujemy uporczywej terapii. O tym, co jest uporczywą terapią dla danego pacjenta decyduje lekarz. W sytuacji, kiedy jest jasne, że zmiany u dziecka są nieodwracalne i życie się kończy, nie przeciąga się tego procesu po to, by dziecko pół godziny dłużej oddychało,

tylko pozwala się na naturalny bieg wypadków.

Do hospicjum dziecięcego trafiają również dzieci w terminalnym, końcowym okresie choroby nowotworowej, kiedy wszystkie metody ratowania życia się wyczerpały i pozostaje nam zadbać o jak najbardziej godne warunki odejścia dziecka w jego domu rodzinnym. Wtedy też nie podejmuje się działań, które mogą tylko przysporzyć cierpienia, a życie przedłużyć

o godziny czy kilka dni męczarni.

Większość dzieci z chorobami onkologicznymi daje się na szczęście wyleczyć... To prawda. Liczba dzieci, których nie da się wyleczyć i konieczne jest dla nich hospicjum, jest niewielka. W hospicjum domowym Fundacji Gajusz mamy pojedynczych pacjentów z chorobą nowotworową. W hospicjum stacjonarnym w „Pałacu” jest jeden chłopiec - Michał - który większość czasu spędził na neurochirurgii, ale krótki czas przebywał na oddziale onkologicznym w szpitalu przy Spornej. Michał ma bardzo rozległego guza, bez możliwości wyleczenia. Mama z różnych powodów nie może się nim zająć w domu, zresztą on nigdy tam nie był. Przez całe swoje życie jest w szpitalu. Guz chłopca ma charakter łagodny. Nie jesteśmy w stanie uzyskać poprawy, a z drugiej strony przez leczenie onkologiczne wywołałobyśmy liczne objawy uboczne. Jego stan półtora roku temu był bardzo ciężki. Ten stan pogarsza się, ale bardzo wolno. Były okresy bardzo trudne, kiedy myśleliśmy, że Michał odejdzie, a jednak on ma w sobie wolę walki.

JL: Czym ona się objawia?

MS: Był czas, kiedy miał drgawki i był bardzo niespokojny. Mieliśmy wrażenie, że cierpi, że boli go głowa. Dostawał silne leki, m.in. morfinę. W efekcie leżał, w ogóle się nie poruszał, ani nie dawał żadnych znaków życia. Biło jego serce, był karmiony, oddychał, ale nie było z nim kontaktu. To trwało długo. W pewnym momencie ograniczyliśmy leki. Okazało się, że te objawy minęły, że on wymaga bardzo niewielkich ilości leków przeciwbólowych. Stał się bardziej reaktywny. Reaguje czasem na dźwięk: mruga powiekami i na jego buzi pojawia się grymas. To jest cichy pacjent.

Pielęgniarki mówią, że on ani nie zawoła, ani nie zakwili, nie zawalczy o siebie jak inne dzieci. Tym bardziej pielęgniarki bardzo dużo serca wkładają w opiekę nad nim. Stale ktoś koło jego łóżeczka czuwa. Często też przyjeżdża mama.

JL: Czytelnikom kwartalnika znana jest pani ja autorka pięknych tekstów, które często przyjmują formę opowiadań. Pani tekst „Kto ratuje jedną dziewczynkę, ten ratuje cały świat” został uznany za najlepszy tekst roku w konkursie Agape. To już drugi pani sukces w tym konkursie. Kilka lat temu została pani wyróżniona za artykuł o historii siostrzeńca, który uległ wy-

padkowi na quadzie. Czy pisanie jest dla pani formą kontynuacji lekarskiej pracy?

MS: W pewnym sensie tak. W moich artykułach opowiadam o autentycznych historiach, chcąc, by one wciągały czytelnika. Każdy z nich ma jakieś przesłanie. Pracuję także w ratownictwie, dyżurując na szpitalnym oddziale ratownictwa. Zawsze jak opisuję przypadek, oparty na jakimś wydarzeniu, liczę na to, że to przyniesie skutek i ludzie na przykład zapobiegną jakiemuś wypadkowi. Bo wbrew pozorom to nie choroba nowotworowa najbardziej zagraża dzieciom. Dzieci najczęściej umierają lub nabawiają się kalectwa na skutek

urazów, wypadków i zatruc. Nowotwory są na drugim miejscu, ale dysproporcja jest ogromna.

Jeśli chodzi o moje pisanie, to nie uważam, bym miała duży warsztat pisarski, ale lubię pisać. Wydaje mi się, że takie teksty łatwiej docierają do ludzi niż suche słowa jak z artykułu naukowego. Artykułów naukowych nienawidzę pisać. Dlatego mam tylko doktorat, a nie habilitację. (śmiejch)



Joanna Leszczyńska

dziennikarka i pracownik Fundacji Gajusz

Dr Stolarska odbiera
Order Uśmiechu



E D E K

Edek to lalka w typie muppeta... z przykrótkimi nóżkami, drobnymi rączkami – z dziwnymi zgrubieniami w okolicach łokci i kolan, zawsze na bosaka, z ogromną głową i rudą czupryną, z rozbrykanymi oczami i sporawym brzuchem.

Dzieci, które poznały Edka, wiedzą dlaczego jego brzuch jest takich rozmiarów, a pasiasta koszulka odkrywa pępek. Edek uwielbia pączki. Oczywiście chętnie poczęstuje się paluszkiem czy cukierkiem zaproponowanym przez nowego kolegę z oddziału, ale to pączki są jego ulubionym przysmakiem.

Edek odwiedza boksy małych pacjentów, przedstawiając się jako stały bywalec szpitalnych sal, doświadczony chorobą, znający oddziałowe realia, chemioterapię, badanie USG, rezonans, naświetlania, drogę centralną i kroplówkę. Dzieli się swoją wiedzą z dzieckiem, które jest zdezorientowane w nowej przestrzeni, wycofane, czy oszołomione nową sytuacją, w której się nagle znalazło. Innym razem to ON występuje jako nowicjusz. Dopytuje kolegów, jak jest na oddziale, czy trzeba bać się pań w białych fartuchach, czy kroplówka boli, a usg parzy?...

Nie zawsze Edek od razu zyskuje akceptację nowo poznanych pacjentów. Często spoglądają na niego podejrzliwie, nie ufają dziwnemu stworowi. Niejednokrotnie usłyszał od dzieci, że przecież „jest TYLKO LALKA, którą ciocia trzyma

w dziurze z tyłu głowy”. Po kilku chwilach rozmowy chyba zapominają o tym, akceptują Edka, przyjmują tłumaczenie, że owa ciocia – to mama Edka i otwierają się przed obojgiem. Jedni bawią się z Edkiem, grają na komputerze, układają klocki, ci z większym apetytem nawet sprawdzają walory smakowe Edkowych kończyn. Inni, zapytani przez lalkę - opowiadają o szpitalu, o tym, co spotyka ich tu każdego dnia. Szczegółowo wyjaśniają nieświadomemu koledze czym tak naprawdę jest kroplówka, po co wisi przy łóżku worek z krwią i gdzie biegnie rurka, która wystaje spod koszulki. Ci młodszy pacjenci (do lat 5) głównie dotykają lalkę, dokładnie poznając jej fakturę, budowę, przedziwne uwypuklenia jej ciała, przytulają się do niej, a czasem bawią się z Edkiem w chowanego. Nastolatkowie, jeżeli zaakceptują fakt obcowania z lalką, dzielą się z Edkiem swoim doświadczeniem w chorobie, nadziejami, marzeniami...

Zdarza się, że Edek nawiązuje relacje z rodzicami, często zmęczonymi wydarzeniami ostatnich dni, którzy chcą po prostu podzielić się z nim i jego mamą swoimi emocjami. Bo Edek to ktoś, kto uważnie ich wysłucha, uśmiechnie się i wesprze słowem. Bo może Edek jest lalką, ale słowa i emocje są prawdziwe.



Żaneta Małkowska
mama małego Edwarda

Cukierek

c z y

Psikus

czyli o co chodzi
z tą cukrzycą



Ania ma 9 lat. Do tej pory była zdrowym, radosnym dzieckiem. W szkole same piątki i szóstki, uwielbiała tańczyć, chodziła 2 razy w tygodniu na basen. W zasadzie nie sprawiała żadnych problemów swoim zapracowanym rodzicom. Ale w ostatnim czasie zaczęło się z Anią dzieje coś niedobrego.

Trzy tygodnie temu miała niewielką infekcję. Trochę kataru i kaszlu, stan podgorączkowy. Nic strasznego, ale od tamtej pory jakoś nie mogła dojść do siebie. Niby wszystko jest normalnie, Ania miała apetyt jak zawsze, ale mama miała wrażenie, że schudła.

— Przesadzasz jak zwykle — tata Ani bagatelizuje nadopiekuńczość żony — chciałaabyś, żeby była gruba. Dużo się rusza, pływa, tańczy, widocznie więcej spala. Poza tym rośnie.

— Ale przecież widzę, że jest jakaś inna — nie ustępuje mama dziewczynki. — Zauważyłaś, że ostatnio wstaje w nocy do ubikacji? To nie zdarzało się od lat.

— Wcale mnie to nie dziwi. A zwróciłaś uwagę, ile wypita na przykład wczoraj wieczorem? To chyba nie jest niezwykle, jak ktoś tyle pije, że musi potem dużo siusiać.

Mama Ani nie była jednak do końca przekonana. Wieczorem Ania po kąpeli zawołała nieśmiało mamę do łazienki: — Bardzo mnie swędzi i szczypie, kiedy robię siusiu.

— No to wszystko jasne. Na pewno masz zapalenie pęcherza. Jak ci nie przejdzie przez dwa dni, to pójdziemy do naszej pani doktor. Na pewno da ci jakieś lekarstwo i minie. Nie ma się czym przejmować.

Za 2 dni jednak stan Ani wcale się nie poprawił, a wręcz przeciwnie. Marniała w oczach, skarżyła się na ból brzucha, a dziś rano nawet zwymiotowała. Tego było już za wiele. Mama postanowiła odwiedzić pediatrę. Dała dziewczynce ciepłej, słodkiej herbaty na wzmocnienie i poszły do poradni. Pani doktor uważnie zbadła Anię i bardzo się zaniepokoiła. Chudnięcie, ciągle pragnienie, wielomocz, zapalenie sromu — to nie są objawy infekcji w drogach moczowych.

— Musimy zrobić Ani badania, ale zaczniemy od kontroli poziomu cukru we krwi. Możemy to zrobić natychmiast. W gabinecie zabiegowym jest glukometr. To zajmie kilka sekund — zdecydowała lekarka.

— Jak to? Teraz? Przecież Ania nie jest na czczo!

— Nie szkodzi. Podejrzewam, że Ania może mieć cukrzycę. Zapraszam do gabinetu zabiegowego. Zaraz będziemy wszystko wiedzieć. To tylko małe ułknięcie w palec. No właśnie. Glukometr pokazał wartość HI. To oznacza, że poziom cukru we krwi jest powyżej 400mg/dl. To bardzo dużo. U zdrowego człowieka, nawet po obfitym posiłku, nie powinien przekroczyć 160mg/dl, a na czczo — 100mg/dl. Nie ma innego wyjścia. Ania musi jak najszybciej znaleźć się w szpitalu, na oddziale diabetologicznym.

Mama Ani przeraziła się. Cukrzyca? Może to jednak pomyłka? Przecież przed wyjściem dała córce słodkiej herbaty. Może to tylko chwilowy wzrost poziomu cukru we krwi? Może w szpitalu wszystko się wyjaśni?

Na oddziale pani doktor diabetolog uważnie zapisała w historii choroby wszystkie objawy. Wykonane w laboratorium badanie poziomu glukozy we krwi wyniosło 750mg/dl. Nie było wątpliwości, że Ania choruje na cukrzycę. Wszystkie objawy się zgadzają.

— Czy ktoś w państwa rodzinie chorował bądź choruje na cukrzycę — zapytała lekarka.

Mama Ani zastanowiła się: — Tak, moja babcia chorowała na cukrzycę, ale była już stara, otyła. Najpierw brała tabletki, a pod koniec życia chodziła co rano do przychodni na zastrzyk z insuliny. Pamiętam, że miała niegojące się rany na nogach i chodzenie sprawiło jej problem. Ale przecież Ania jest jeszcze dzieckiem, jest szczupła, sprawna, uprawia sport.

— Wszystko się zgadza. Pani babcia miała cukrzycę typu II, która występuje właśnie u dorosłych. Dzieci chorują na ogół na cukrzycę typu I. To choroba immunologiczna. W organizmie Ani od dawna muszą być przeciwciała, które niszczą komórki beta wysp trzustki, odpowiedzialne za produkcję insuliny.

— Czyli to nie infekcja spowodowała cukrzycę?

— Absolutnie nie. To przypadek. Choroba tliła się w organizmie Ani od dawna, po prostu teraz ujawniły się objawy.

— Ale jak to możliwe — próbuje zrozumieć mama Ani — taki wysoki poziom cukru we krwi, a dziecko chudnie?

— Glukoza wchłania się do krwi z pożywienia, ale żeby organizm mógł ją zużyć, konieczna jest insulina. To ona przenosi glukozę z krwi np. do mięśni, gdzie staje się źródłem energii. Jeśli brakuje insuliny, to mimo, że człowiek zjada normalnie — organizm głoduje. Dlatego też dochodzi do kwasicy i innych zaburzeń metabolizmu. Wysoki poziom cukru jest szkodliwy, orga-

nizm próbuje się go pozbyć drogą moczu. Chore na cukrzycę dziecko bardzo dużo pije i jeszcze więcej súsia. Jednym z objawów jest odwodnienie. Sama pani widzi, że Ania ma typowe objawy cukrzycy.

— A to zapalenie w okolicy krocza?

— To infekcja grzybicza. Często się zdarza, kiedy jest dużo cukru.

Mama Ani zamysliła się. Powinna była posłuchać swojej intuicji i wcześniej zareagować, ale kto mógł w ogóle przypuszczać, że dziecko może spotkać taka choroba?

— Co z nami dalej będzie? Czy da się to wszystko jakoś odwrócić? A przede wszystkim czy da się wyleczyć?

— Odwrócić się z pewnością da. Teraz Ania musi zostać na oddziale. Otrzyma kroplówki nawadniające i insulinę dożylnie. Za kilka dni poczuje się lepiej. Jednak z cukrzycą będzie musiała zmagać się już zawsze. Zgodnie z aktualną wiedzą medyczną cukrzycy wyleczyć się nie da. Proszę się jednak nie martwić — z cukrzycą da się żyć — pocieszyła mamę Ani lekarka, widząc jak bardzo jest przerażona. W międzyczasie do szpitala przyjechał tata dziewczynki.

— Jak długo córka będzie musiała zostać w szpitalu? Przecież my pracujemy.

— A to akurat zależy głównie od Państwa. Po wstępnym okresie leczenia dożylnego, Ania zacznie dostawać insulinę podskórną. Jej wypis do domu zależy głównie od tego, jak szybko nauczą się państwo zastępować córce trzustkę. Szkolenie zaczniemy jeszcze w tym tygodniu. Dostaną państwo odpowiednie materiały do nauki, ale przede wszystkim trzeba przychodzić na ćwiczenia praktyczne.

— Jak to? Mamy sami robić córce zastrzyki? To przecież niemożliwe!

— To konieczne. Na szczęście igiełki do podaży insuliny są cienkie jak włos, a w przyszłości pewnie Ania otrzyma

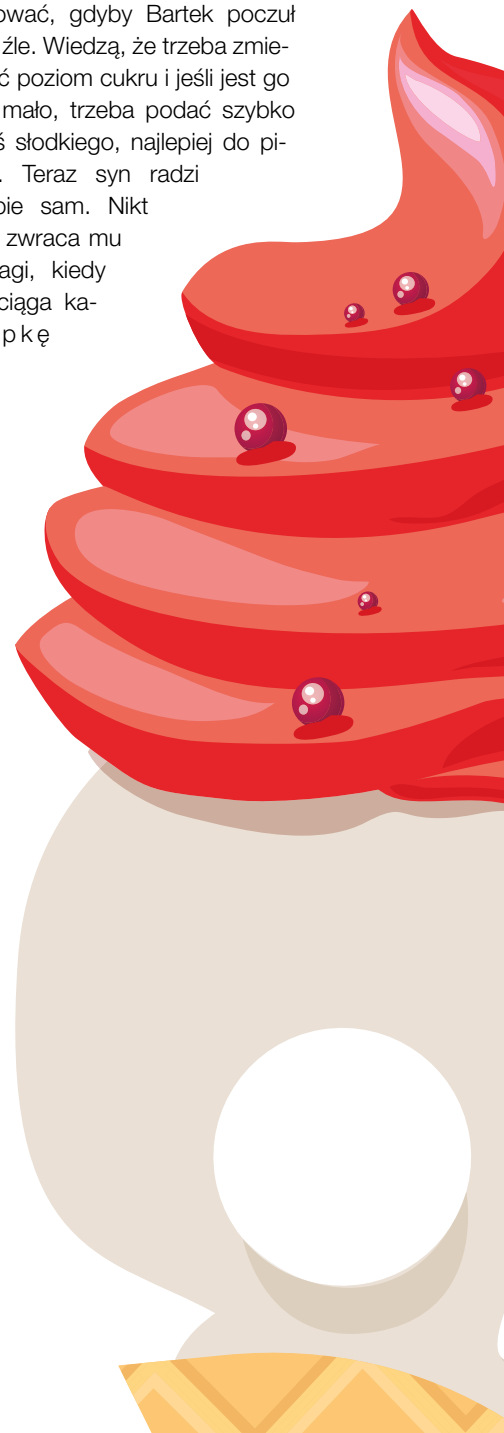
pompę insulinową, którą w sposób ciągły podaje insulinę, a wkłucie zakłada się raz na kilka dni. Technika poszła obecnie bardzo do przodu i sama podaż insuliny nie jest bardzo uciążliwa. Ważniejsze jest, aby odpowiednio dopasować dawki insuliny do spożywanego pokarmu. Tu nic się nie dzieje automatycznie. Ilość zjedzonych węglowodanów musi współgrać z dawką insuliny i wysiłkiem fizycznym. No i trzeba regularnie kontrolować poziom glukozy we krwi. Otrzymają państwo glukometr do domu. Wydaje się trudne w pierwszej chwili, ale przy odrobinie dyscypliny, daje się osiągnąć dobre rezultaty. Teraz trzeba wziąć wolne w pracy i skoncentrować się na nauce. Najlepiej, żeby cała rodzina wzięła udział w szkoleniu, łącznie z Anią, bo przecież to duża dziewczynka.

Minęło kilka dni. Ania faktycznie poczuła się już dobrze. Poziomy glukozy, węglowodany, jednostki insuliny to główne tematy rodzinnych rozmów. Na razie czują się bezpiecznie, w szpitalu zawsze pielęgniarka podpowie co zrobić, ale jak będzie w domu?

— A co ze szkołą? — zastanawia się głośno mama Ani w szpitalnej sali.

Na sąsiednim łóżku leży 12-letni Bartek. Choruje na cukrzycę od 2 lat. Przyszedł do szpitala na kilka dni, na okresowe badania. Tata Bartka włącza się do rozmowy: — Normalnie, będzie chodzić do szkoły jak dotąd. Wychowawczynie mojego syna, jak dowiedziała się, że jest chory na cukrzycę, powiedziała, żebyśmy się nie martwili, bo już kiedyś miała takiego ucznia. Mimo to zgłosiła się na dodatkowe szkolenie. Na początku żona przychodziła codziennie do szkoły na długiej przerwie, żeby dopilnować pomiaru cukru i podać insulinę, a na samym początku to nawet siedziała w szkole przez całą dzień. Wychowawczynie


zadbała jednak o to, żeby wszyscy nauczyciele wiedzieli jak się zachować, gdyby Bartek poczuł się źle. Wiedzą, że trzeba zmierzyć poziom cukru i jeśli jest go za mało, trzeba podać szybko coś słodkiego, najlepiej do picia. Teraz syn radzi sobie sam. Nikt nie zwraca mu uwagi, kiedy wyciąga kanapkę



w czasie lekcji i je.

— A co z wuefem? Ania chodzi na basen i taniec...

— To też jest możliwe, kiedy nauczą się państwo odpowiednio sterować posiłkami i insuliną. Bartek chodzi dodatkowo na piłkę nożną. Początkowo byliśmy z żoną w strachu, żeby nie doszło do niedocukrzenia. Wtedy dziecko może stracić przytomność, a nawet mieć drgawki. Teraz je-



Technika poszła obecnie bardzo do przodu i sama podaż insuliny nie jest bardzo uciążliwa. Wazniejsze jest, aby odpowiednio dopasować dawki insuliny do spożywanego pokarmu.

steśmy już bardziej pewni, jednak staramy się być w czasie treningu obecni. Cieszy nas, że syn mimo choroby, może żyć jak inne chłopaki.

— To mają Państwo dużo szczęścia — włącza się do rozmowy mama 15-letniej Basi. — Moja córka choruje już 7 lat. W szkole nikt nie chciał z nami rozmawiać o jej chorobie. A z wuefu kazali załatwić zwolnienie. Przez tyle lat kilka razy dziennie przychodziłam do szkoły, żeby jej pilnować. Przez te 7 lat nie przespałam też żadnej nocy, nawet 2—3 razy mierzę jej cukier w czasie snu, żeby nie było nieszczęścia. Do tej pory nie wróciłam do pracy. Teraz wydawało się, że jest doroślejsza, a tu co? Mówi, że ma już dość ciągłej dyscypliny i ograniczeń, chce żyć jak inne nastolatki. Nie mierzy cukru, podjada słodycze. Na szczęście w pamięci pompy insulinowej jest wszystko zapisane i pani doktor położyła ją do szpitala na dodatkowe szkolenie

i konsultacje z psychologiem. Opowiadanie o powikłaniach cukrzycy, że nerki, że oczy, serce w ogóle nie odnoszą skutku. Dzieci w tym wieku nie myślą o przyszłości. Nie jest łatwo żyć z cukrzycą. To sprawdzian dla całej rodziny.

Mama Ani zamysliła się. Jak to będzie? Czy sobie poradzą? Ile jeszcze przeszkód stanie Ani na drodze do normalnego życia? Jak będą dalej żyć? Wtedy do sali wbiegła

roześmiana Ania, która do tej pory bawiła się z innymi dziećmi na korytarzu: — Mamusiu, chodź szybko, pora na pomiar cukru i insulinę. Zaraz będzie obiad. Rozmawiałam z moimi przyjaciółkami z klasy przez telefon, mówiłam, że jak wrócę do szkoły to będę sobie mierzyć cukier i robić zastrzyk z insuliny. Wszyscy chcą mi pomagać. I powie-

działy, że nie będą przynosić pączków na drugie śniadanie, żeby nie było mi przykro. Mama uśmiechnęła się do córki. Oczywiście, że sobie poradzą. Nie ma żadnych wątpliwości. A może kiedyś ktoś wymyśli sposób na wyleczenie cukrzycy. W końcu medycyna szybko idzie naprzód...



dr Małgorzata Stolarska

ordynator oddziału onkologicznego dla dzieci, kierownik ds. medycznych w naszym hospicjum

KSIĄŻĘ ANTONI



NOWY PAŁAC

Z **Dorotą Ojer**, mamą Antka, jednego z pierwszych podopiecznych Pałacu, rozmawia **Joanna Leszczyńska**

Joanna Leszczyńska: Rozmawiamy w wyjątkowym momencie – tuż przed przeprowadzką Antka z Pałacu do domu...

Dorota Ojer: Tak, wkrótce wszyscy przeprowadzimy się do nowego mieszkania i oczywiście zabierzemy do niego Antka. Syn będzie wtedy pod opieką hospicjum domowego.

JL: Ponad rok temu wszystko wyglądało zupełnie inaczej. Zrzekliście się z mężem praw rodzicielskich wobec Antka. Dziecko miało pójść do adopcji...



DO: Ale też nasza sytuacja życiowa była zupełnie inna. Inne było moje nastawienie do dziecka. Antek nie był planowany. Do piątego miesiąca nie wiedziałam, że jestem w ciąży. Brałam dużo leków, których nie powinno się brać w tym stanie. No i potem, podczas badań, okazało się, że nie mam wód płodowych. Przez trzy tygodnie lekarze ratowali nas w szpitalu, ale trzeba było jak najszybciej rozwiązać ciążę. Nie było nawet pewne, czy Antek przeżyje poród. Urodził się w 25 tygodniu ciąży. Pierwsze 24 godziny były decydujące, czy w ogóle przeżyje. Miał dysplazję płuc, powiększoną wątrobę i śledzionę, zwichnięte stawy biodrowe, złapał gronkowca. Cztery miesiące spędził w inkubatorze. Rokowania były złe.

JL: Nie czuliście się z mężem na siłach podjąć opieki nad synem?

DO: Nie. Ordynator oddziału znał naszą sytuację. Widział, że jestem psychicznie wyczerpana. Podpowiedział nam, że pewnym rozwiązaniem jest adopcja, ale decyzja należy do nas. Uznałam, że nie podołam wychowania kolejnego dziecka. Mieszkaliśmy z dwojgiem dzieci w 28-metrowym mieszkaniu, zagrzybionym i bez wygod. Jak w takich warunkach opiekować się dzieckiem, kiedy w jego przypadku każde przeziębienie jest groźne. Uznałam, że skoro ja nie mogę mu zapewnić odpowiednich warunków, adopcja jest najlepszym rozwiązaniem. Powiem szczerze, że starałam się nie przywiązywać do syna, żeby się nie przyzwyczajając do niego i nie cierpieć. Ale i tak o nim myślałam w domu. W nocy i w dzień.

JL: Antek trafił do Pałacu, gdzie podbił serca wszystkich pracowników. Rozpieszczany pokochał życie.

DO: My go też pokochaliśmy. Kilkaście dni po przyjęciu Antka do Pałacu zadzwoniła do mnie dr Ola Korzeniewska i poprosiła, żebym przyszła do hospicjum porozmawiać o Antku. Uświadomiła nam, że nie będziemy sami, że Fundacja Gajusz nam pomoże. Że warto zawalczyć o zdrowie Antka.

Nie od razu, ale z dnia na dzień przekonywałam się, że jednak podejmiemy się wychowania Antka. Bywałam u niego nawet dwa razy dziennie. Wiem, że pracownicy hospicjum przyglądali mi się, czy ja w ogóle podołam w obowiązkach jako matka.

JL: A co mówił pani mąż, ojciec dziecka?

DO: To on pierwszy przyjechał tutaj razem z babcią Antka — swoją mamą. I zaczął mi wiercić dziurę w brzuchu, że bym przyjechała, zobaczyła, może inaczej spojrzę na całą sytuację. Powiem prawdę: nie byłam chętna. Z czasem mąż zaczął mnie przekonywać, żeby zabrać Antka do domu. Myślałam: „Łatwo jest taką decyzję podjąć mężczyźnie, który jest stale poza domem, bo pracuje.” A ja przecież, jak już mówiłam, miałam na głowie jeszcze dwoje dzieci: 9-letnią dziś Laurę i 4-letnią Lenę. Później dzięki Fundacji dostaliśmy mieszkanie z Urzędu Miasta: 54 metry kwadratowe z wygodami. Administracja zrobiła remont. Udało się odkręcić sprawę w sądzie. Fundacja zaświadczyła, że przychodzę, opiekuję się synem, że nie jest to chwilowy zryw. I odzyskaliśmy prawa rodzicielskie.

JL: Nazywa pani Antka Piętaszkiem, podobnie jak pracownicy hospicjum?

DO: Nie, to jest jego hospicyjne imię. Ja na niego mówię w żartach Banderasik (od nazwiska popularnego aktora Antonio Banderasa — przyp. red.) albo Antonio. Antek bardzo scalił naszą rodzinę. Inaczej teraz patrzymy na świat. Bardzo pomogła nam w tym Fundacja Gajusz.

JL: Kiedy patrzę na zdjęcia z waszego rodzinnego pobytu nad morzem, który sfinansował sponsor, widzę szczęśliwą rodzinę...

DO: Bardzo się wszyscy zżyliśmy. Chociaż nie wiemy, co będzie dalej. Lekarze podejrzewają u Antka poważną chorobę genetyczną. Czeka go też operacja ortopedyczna. Ale gdyby potwierdziły się najgorsze przypuszczenia lekarzy, będziemy mieli poczucie, że zrobiliśmy na tyle dużo, by nie mieć do siebie pretensji i nakarmić synka miłością, dać mu siłę do walki.



Joanna Leszczyńska
dziennikarka i pracownik Fundacji Gajusz

PS: Dziękujemy **Łukaszowi Dudkowi**, naszemu kierownikowi budowy za dopilnowanie spraw remontowych w mieszkaniu Piętaszka, **Oli i Dagmarze** projektantkom i twórczyniom niezwykłych pokoi dla "naszych" dzieci, autorkom bloga roomor.blogspot.com za to, że nowa komnata księcia jest piękna.



Agnieszka Forysiak
w Pałacu, z jednym
z naszych książy

WOLONTARIAT DAJE SIŁĘ I RADOŚĆ

MAŁGOSIĘ, wolontariuszkę Gajusza bardziej cieszy radość, jaką sprawia dzieciom na zajęciach plastycznych na szpitalnym oddziale niż premia w pracy. **JUSTYNIE** praca wolontariuszki uświadomiła, jak ważna jest umiejętność cieszenia się, tym, co się ma i poczucie bycia komuś potrzebnym. **AGNIESZCE**, która pracą z dziećmi w hospicjum, spłaca dług wobec Pana Boga, wolontariat daje wielką siłę do codziennych zmagania z życiem. **PAULINA** bardzo dojrzała jako człowiek i zrozumiała, co chce robić jako psycholog, a **MAGDA** wychodzi z hospicjum naładowana dobrą energią. Jeśli chcesz, możesz do nich dołączyć....

*Historii naszych wolontariuszy wysłuchała
Joanna Leszczyńska*

MAŁGORZATA KANIA

wolontariuszka w szpitalu przy Spornej
w Łodzi, urzędniczka

Ponad osiem lat temu dziecko koleżanki z pracy zachorowało na raka. Stasia nie znałam, a moje relacje z jego mamą, delikatnie mówiąc, nie były dobre. Czułam jednak, że wypada zadzwonić. Jej najbliższe koleżanki wyjechały na urlop. Długo się zbierałam z telefonem. Na pytanie, w czym mogłabym pomóc, usłyszałam: „Czy mogłabyś przyjść?” Poza rodziną byłam chyba jedyną osobą, która do nich przychodziła. Znajomi, jak to często bywa w podobnych sytuacjach „woleli nie przeszkadzać”.

Staś cztery lata zmagał się z chorobą nowotworową. Był taki czas, że leżał

w wieloosobowej sali szpitala przy Spornej. Widziałam zazdrość w oczach dzieci, kiedy przychodziłam do Stasia, a on rozkładał przyniesione przeze mnie swoje ulubione klocki lego. Potem zaczęłam przynosić prezenty także innym dzieciom, załatwiałam środki opatrunkowe. Stawałam się ciocią wszystkich dzieci.

Staś wyzdrowiał, ale nie wyzdrowiała dziewczynka, z którą się zaprzyjaźniłam. Bardzo to przeżyłam. Z perspektywy sześciu lat od jej śmierci widzę, że popełniłam błąd, że nie pojechałam na jej pogrzeb. Nie zamknęłam pewnego etapu.

Potem musiałam trochę odpocząć i miałam kilkuletnią przerwę. Z kolei później sytuacja w pracy nie pozwoliła mi na zajęcie się wolontariatem. A wolontariat to wielka odpowiedzialność. Dziecku, jak coś

się obieca, trzeba to spełnić.

Trzy razy wypełniałam formularze zgłoszeniowe do Fundacji Gajusz i trzy razy usuwałam je z komputera. Czułam jednak potrzebę, by wrócić do wolontariatu. Wiosną przesłam szkolenie w Fundacji i od czerwca zostałam wolontariuszem Gajusza.

Zarzekłam się, że nie chcę pracować z dziećmi starszymi. Bo to są dzieci świadome swojej choroby. Bałam się rozmów z nimi.

Przed pierwszym wyjściem do szpitala odebrałam maila od pani psycholog, że na oddziale dla dzieci starszych samotnie leży 10-letnia dziewczynka, Małgosia, która nie chodzi i ma kłopoty z mówieniem. Rodzice nie zawsze mogą być u niej, bo opiekują się jeszcze kilkorgiem dzieci.

Przeszłam przez oddział z małymi dziećmi. Dzieci, zmęczone upałem spały. Postanowiłam zajrzeć do tej dziewczynki. Widziałam po twarzy Małgosi, że nie słucha, kiedy czytałam jej książkę. Chciała porysować. Była tak bardzo słaba, że kredka wylatywała jej z dłoni. Zgodziła się, żeby do niej przysła jutro i następnego dnia też. Trzeciego dnia sama mnie zapytała, czy znowu przyjdę. Spędziłam z nią sześć dni, łącznie z weekendem, kiedy byłam od rana do wieczora. Bywało, że Małgosia chciała, bym została na noc. Nie mogę jednak zrezygnować z życia prywatnego.

Małgosia choruje na nowotwór. Jestem przeszczeniśliwa, bo widzę, jaki postępek robi ta dziewczynka, m.in. na zajęciach plastycznych, w których początkowo nie chciała brać udziału. Zajęcia te miałam prowadzić tylko w wakacje. Pomyślałam sobie: Dlaczego nie wykorzystam moich umiejętności, wyniesionych z liceum plastycznego.

Będę nieskromna, ale te zajęcia to mój sukces. Zawsze idę tam z radością. Cały czas uczę się, by powiedzieć: „kończymy”. Kiedyś biegłam na ostatni autobus przed 23.

Zdobyłam serca dzieci zajęciami z masy solnej. Po godzinie zajęć okazało się, że dwa kilo mąki i dwa kilo soli to za mało, bo przyszło 12 dzieci. Szybko pobiegłam do sklepu po kolejne 6 kg materiału.

Robimy różne przedmioty z pudełek, butelek, z papieru, guzików, robimy korale, origami. Zajęcia miały być raz w tygodniu, a są dwa. Fundacja dzięki sponsorom, o których ciągle zabiega, zapewnia nam bardzo dobre materiały. Naprawdę warto w nasze dzieci inwestować. Niektóre mówią, że w życiu takich materiałów papierniczych czy farb nie miały w rękach. Dziewczynka, która trzy tygodnie spędziła w izolacji, na pierwszych zajęciach chciała

się tylko patrzeć, a na następne czekała od rana. Słyszałam, jak pielęgniarka mówiła do niej: „Kasia, jaka ty dzisiaj jesteś szczęśliwa.”. A ona na to: „Bo byłam dziś na plastyce u pani Gosi”. To bardziej cieszy niż premia i nagroda w pracy.

Oczywiście, cały czas mam kontakt z Małgosią. Kiedy tylko przyjeżdża do szpitala, jej tata do mnie dzwoni. Ostatnio na zajęciach Małgosia nieoczekiwanie zaczęła śpiewać. Rozśpiewały się też inne dzieci. Po raz pierwszy widziałam Małgosię tak zintegrowaną z grupą. Powiedziała mi, że to był najszczęśliwszy dzień w jej życiu.

Co mi daje wolontariat? Pozwolił mi na wykorzystanie tych cech charakteru i umiejętności, które do tej pory nie były wykorzystane. Lubię dzieci i mam z nimi dobry kontakt.

PAULINA ZUCHOWICZ

wolontariuszka,
wspierająca rodzeństwo chorych dzieci,
psycholog w domu dziecka

Zacząłam studia psychologiczne, kiedy przeczytałam w internecie, że Fundacja poszukuje wolontariuszy. W wielu ludziach budzi się potrzeba zrobienia czegoś dobrego, we mnie też. Zareagowałam spontanicznie. Pięć lat byłam wolontariuszką oddziałową. Kiedy zmarła dwójka moich podopiecznych, uznałam, że powinnam odejść z oddziału, ale nie chciałam odchodzić z Fundacji. Akurat zbliżał się czas pisania pracy magisterskiej. Gabrysia Halakiewicz, koordynatorka wolontariuszy w Fundacji, podpowiedziała mi, żebym zajęła się rodzeństwami chorych dzieci. Z każdym kolejnym wywiadem przekonywałam się, że wyrastają oni w cieniu choroby swojego rodzeństwa, gdyż ro-



zajęcia plastyczne
na oddziale

dzice koncentrują się na dziecku chorym. Znamienne były słowa jednej z dziewczyn, która powiedziała, że jej życie zacznie się wtedy, kiedy umrze jej brat. Te dzieci całkowicie podporządkowują swoje życie choremu rodzeństwu, pomagając rodzicom w opiece nad nimi. Bardzo często odsuwają się od rówieśników, mają poczucie, że oni ich nie rozumieją. Są nad wiek dojrzały. To często perfekcyjniści, którzy muszą być doskonali, by nie zawieść rodziców, by nie być dla nich kolejnym kłopotem. Mają zaniżoną samoocenę, trudności z mówieniem o swoich emocjach i problemach. Nie dbają o swoje pasje i zainteresowania.

Pracę magisterską obroniłam na piątkę. Jej temat stał się inspiracją do mojego



kolejnego zadania jako wolontariuszki: do pracy na rzecz rodzeństw chorych dzieci. Fundacja organizuje dla nich wiele zajęć. Większość z tych dzieci mieszka w wioskach, w promieniu stu kilometrów od Łodzi. Wolontariusze przywożą dzieciaki do Łodzi, gdzie czeka ich dzień pełen atrakcji: raz są to zajęcia na ściance wspinaczkowej, innym razem kręgle, kino, czy zajęcia plastyczne. Dzieci mogą też brać udział w różnych zajęciach hobbistycznych i wyrównawczych. Na przykład mogą sobie znaleźć ulubione zajęcia w miejscowych domach kultury, które my im opłacamy. Ważne, że dostają szansę wyrwania się z domu, by trochę odetchnąć, zrobić coś fajnego dla siebie. Cieszy mnie, że nawią-

zały się bliższe relacje między tymi dziećmi.

Czy wolontariat mnie zmienił? Tak, bardzo dojrzałam. Nigdy wcześniej nie przeżyłam śmierci kogoś bliskiego, a jako wolontariuszka doświadczyłam tego trudnego przeżycia. Po śmierci pierwszej podopiecznej, 3-letniej dziewczynki musiałam sobie dać pół roku na nabranie sił, bo bardzo bolało... Myślę, że jako początkująca wolontariuszka przekroczyłam pewną cienką granicę. Za bardzo zbliżyłam się do dziecka. Jego rodzice byli daleko i nie mieli możliwości często go odwiedzać. Byłam u tej dziewczynki bardzo często, prałam jej ubranka, obcinałam paznokcie... Druga moja podopieczna, 14-letnia dziewczynka nie zadawała pytań. Wiedziała, że choroba

wygrzywa. Mnie jako osobie z zewnątrz było jej łatwiej o tym mówić. Była chyba pogodzona, choć trudno mi powiedzieć, na ile to było pogodzenie, a na ile próba chronienia mamy, która podejmowała miliony kroków, by ją ratować.

Było to trudne doświadczenie, ale już wiem, że potrzebne.

MAGDA WIŚNIEWSKA

wolontariuszka hospicyjna,
studentka VI roku medycyny

Mama pokazała mi artykuł o Fundacji Gajusz w gazecie. Pomyślałam sobie, dlaczego nie zrobić czegoś fajnego w wolnym czasie, zwłaszcza, że bardzo lubię dzieci. Kto wie, może zdecyduję się na pediatrię. Początkowo myślałam o wolontariacie szpitalnym, ale raz i drugi przyjechałam do Pałacu. Spodobała mi się atmosfera i tu zostałam.

Kołyśzę dziś Julkę, ale to nie jest tak, że przychodzę do jednego dziecka. Julkę, cierpiącą na wodogłowię, odwiedzałam jeszcze w szpitalu. Rozpoznawała mnie, bo niewiele osób do niej przychodziło. Cieszyła się, że ktoś przy niej był. Pielęgniarka to nie to samo, Czułam, że byłam Julce szczególnie potrzebna. Bardzo się o nią wtedy bałam. Przed Wielkanocą przeszła zabieg wymiany zastawek w mózgu, które uregulują przepływ płynu mózgowo-rdzeniowego, ale operacja się nie udała. Jej stan się pogorszył. Potem była druga operacja i OIOM. Cud, że z tego wyszła. Rodzice rzadko ją odwiedzają, tylko wtedy, by podpisać zgodę na operację. Julka dziś bardzo płacze. Choć zwykle dużo się śmieje, a nawet śpiewa.

Przynajmniej raz w tygodniu staram się być w hospicjum. Na pediatrii (na studiach



nie ma dużo zajęć z tej dziedziny medycyny) nie spotykałam się z dziećmi z tak rzadkimi chorobami jak tu. To jest dla mnie ciekawe jako dla przyszłego lekarza, ale nie wiąże swojego wolontariatu z zawodem. Po prostu chcę pomagać, a że przy okazji uczę się tak podstawowych rzeczy, jak podnosić dziecko... Dzięki wolontariatowi poznałam fajnych ludzi. Wychodzę stąd naładowana dobrą energią i dzielę się tym, co mnie tu spotkało z innymi.

JUSTYNA ORLIK

**studentka IV roku italianistyki na UŁ,
od dwóch lat wolontariuszka akcyjna**

Próbowałam różnych form wolontariatu. Niestety, często natrafiałam na organizacje, które ogłaszały, że potrzebują wolontariuszy, a potem okazywało się, że robiły to wyłącznie dla wizerunku, albo by mieć kogoś od czasu do czasu na zawołanie. Nie miało to nic wspólnego z rzeczywistą współpracą z człowiekiem i daniem mu

możliwości rozwoju. Bardzo mnie to zniechęciło do wolontariatu. Fundacja Gajusz miała być ostatnią organizacją, do której poszłam. I nie rozczarowałam się.

Podczas szkolenia poznałam różne formy pracy wolontaryjnej w Gajuszu. Uświadomiło mi to, jakie trudności wiąże się z pracą z dzieckiem śmiertelnie chorym. Zrozumiałam, że nie czuję się na siłach, by pracować z takimi dziećmi. Zdecydowałam się na wolontariat akcyjny. Najczęściej polega on na zbiórkach pieniędzy, organizacji imprez typu Dzień Dziecka. Byłam też au-



Paulina Żuchowicz
na wyjeździe
psychoedukacyjnym
dla Rodzeństw
dzieci chorych

torką projektu Dzień Mamy, którego celem było je dać im trochę wytchnienia od kłopotów związanych z opieką nad chorym dzieckiem.

Gabrysia Halakiewicz, nasza koordynatorka, zachęca nas do tworzenia własnych projektów. Mój autorski projekt powstał dzięki jej wsparciu. Wymyśliłam, że będę uczyć wolontariuszy Gajusza, pracujących z dziećmi języka włoskiego. Uznałam, że jest to bardzo ciężka forma wolontariatu i należy im nagroda za włożony wysi-

tek. Podjęłam się też nauki włoskiego rodzeństw chorych dzieci i jako prezes Studenckiego Koła Naukowego ItaliAMO zachęciłam kolegów, by także się w tym udzielali. Uczę też włoskiego jedną podopieczną domu dziecka, w którym pracuje Gabrysia.

Praca wolontariuszki uświadomiła mi, jak ważna jest umiejętność cieszenia się, tym, co się ma i sprawiła, że poczułam, że jestem komuś potrzebna.

AGNIESZKA FORYSIAK

**wolontariuszka hospicyjna, pracuje
na produkcji w firmie farmaceutycznej**

Moja 13-letnia córka znalazła się na onkologii dziecięcej z podejrzeniem guza. Byłam z nią cały czas w szpitalu. Do dziś pamiętam oczy dzieci, a w nich strach. Przed tym, co będzie dalej. Takie same były oczy ich rodziców. Widziałam też, jak dzieci czekały na nich. Nie wszyscy rodzice mieli możliwość towarzyszenia dziecku w szpitalu. Przecież trzeba zarabiać na życie i opiekować się pozostałymi dziećmi. A dzieci bardzo czekają na przyjście kogoś bliskiego, na rozmowę. Poza tym dzieci w szpitalu bardzo się nudzą.

Czteroletnia Angelika była jedną z pacjentek. Miała zacząć od września lekcje w szkole baletowej... Ale pojawiła się choroba. Poprosiła, aby przynieść jej film, pokazujący, jak inni tańczą. Spełniłam to życzenie. Patrzyła na balet jak urzeczona. Kupiliśmy jej z mężem baletki. Niezapomnę wyrazu jej oczu, kiedy założyliśmy te baletki na jej stópki.

Na szczęście u mojej córki nie było raka, tylko torbiel kości. Wyszłyśmy szpitala we wrześniu, a w listopadzie był nabór wolontariuszy w Fundacji. Zgłosiłam się.

Ale zasugerowano mi, by dać sobie czas, aby nie była to decyzja pod wpływem emocji. No to dałam sobie czas. I utwierdziłam się w przekonaniu, że chcę być wolontariuszem. Daję radę pogodzić to z domem i pracą. Dziś córka ma 18 lat, syn 24. Trzy razy w tygodniu przyjeżdżam do Pałacu po pracy, mimo że pracuję na Zarzewiu, a mieszkam na Polesiu. To nie jest dla mnie problem - to kwestia dobrego zorganizowania. Czy bywam zmęczona? Pewnie, że przy dzieciach też trzeba się napracować fizycznie. Bo trzeba je przewinąć, ponosić na rękach. My, hospicyjni wolontariusze, nie tylko bawimy się z dziećmi, czytamy im, ale także pomagamy opiekunkom.

Do każdego trzeba umieć znaleźć drogę. Na przykład pierwsze spotkanie z Grzesiem nie było łatwe. Kupiłam mu „Fantastykę”, myśląc, że go to zainteresuje, ale odwrócił głowę. Ale druga wizyta była super. Grzesiek lubi jak się dotyka jego policzków, wytarł mu za uszy. Z kolei Antek cudnie reaguje, jak się go bierze na ręce. Jestem teraz po zabiegu i nie mogę dźwigać, toteż pozostają na razie mniej forsowne zabawy. Te dzieciaki dają mi tyle siły i wyciszają mnie.

Mąż nie był zachwycony moją decyzją. Myślał, że będę płakać, przeżywać, jak któreś dziecko odejdzie. Ale widzi, że mam potrzebę tu przychodzić. Może podświadomie chce spłacić dług wobec Pana Boga?



Joanna Leszczyńska
dziennikarka i pracownik Fundacji Gajusz

I ♥ PIT

czyli jak z Sercem wypełnić zeznanie podatkowe

*Kiedys Benjamin Franklin powiedział: „W życiu są pewne tylko dwie rzeczy, śmierć i podatki”.
O tej pierwszej nasi podopieczni wiedzą dużo. Za dużo. Na tej drugiej się nie znają, ale wiedzą,
że podatki mogą im pomóc.*

Ty możesz im pomóc. Wystarczy w tę jedną, pustą rubrykę wpisać odpowiedni numer KRS, żeby przekazać, choćby kilka groszy, na wsparcie działań Fundacji Gajusz.

Nie mam pieniędzy. Niech pomoże ktoś bogatszy ode mnie. Może w przyszłym miesiącu. Nie mam czasu. Jaką mam pewność, że moje pieniądze zostaną wydane na pomoc dzieciom?

Te i wiele innych wymówek znamy aż za dobrze. Słyszymy je niemal codziennie. Mało kto ma świadomość, że nie trzeba być bogatym, żeby pomagać. Nie trzeba też poświęcać na to dodatkowego czasu. Żeby pomóc, wystarczy wypełnić PIT.

Nieważne, ile zarabiasz. Nieważne, ile napracowałeś się w tym roku. Nieważne, ile wydałeś, a ile zaoszczędziłeś. Podatek i tak trzeba będzie zapłacić. Nie ma znaczenia, ile godzin poświęcasz na pracę.

Nie ma znaczenia, czy masz czas na swoje hobby. Nie ma znaczenia, czy masz choć chwilę na relaks. I tak będzie trzeba poświęcić czas na to, żeby rozliczyć podatek.

Nie wydasz dodatkowych pieniędzy. Nie poświęcisz na to dodatkowego czasu. A możesz pomóc. Pomóc dzieciom, które często czasu mają niewiele. Dzieciom, zmagającym się z wyrokiem, od którego nie można już się odwołać.

Skąd możesz wiedzieć, że pieniądze na pewno będą przeznaczone na pomoc maluchom? Wystarczy zajrzeć w nasze sprawozdania finansowe. Co roku publikujemy informacje, o tym jaką kwotę otrzymaliśmy z tzw. 1% i ile z tego wydaliśmy na pomoc naszym podopiecznym. Każdego roku kwota wydana na pomoc jest znacznie większa od tej, którą otrzymujemy z rozliczeń podatkowych. Ale nie chodzi o to, że brakuje. Chodzi o to, że każda kwota jest ważna. Może kupimy za nią maski tleno-

we dla kilkorga dzieci, a może jedną paczkę pieluszek. To nie ma znaczenia. Twoja pomoc ma nie tylko finansową, wymierną wartość. Takie wsparcie to też kawałek Twojego serca, które ofiarowujesz dzieciom. To symbol tego, że pamiętasz i trzymasz za nie kciuki w walce, którą muszą toczyć zdecydowanie zbyt wcześnie.



Natalia Siewiera
Dział Obsługi Darczyńcy



**BEZPŁATNE
USG CIAŻY
BEZ SKIEROWANIA
DLA KOBIEŃ 35+**

**BEZPŁATNE
PORADY**

**GINEKOLOGA, GENETYKA,
PEDIATRY I PSYCHOLOGA**

**DLA RODZIN Z PODEJRZENIEM LUB
STWIERDZONĄ POWAŻNĄ WADĄ PŁODU**

 **Gajusz**
FUNDACJA

Fundacja
POMOC

REJESTRACJA TELEFONICZNA : 42 207 28 60 / CENTRUM MEDYCZNE POMOC / DĄBROWSKIEGO 87 / ŁÓDŹ

Kobiety przed 35. rokiem życia mogą skorzystać z porad ginekologa - położnika oraz wykonać USG ciąży na zasadach komercyjnych. Informacje i cennik są dostępne na stronie www.pomoc.co

Cały zysk z działalności Centrum Medycznego PoMoc przekazywany jest na potrzeby **hospicjów dziecięcych** prowadzonych przez Fundację Gajusz.



Dziękujemy firmom:

.....

ADWA

--- adwa.pl ---

za zimowy płyn do spryskiwaczy.

.....

PRACA.PL

--- praca.pl ---

za pomoc w rekrutacji.

.....

ROOMOR

--- roomor.blogspot.com ---

za nieocenioną pomoc przy fotografowaniu naszych wnętrz.

.....

CELANESE

--- celanese.com ---

za wspieranie ekipy wolontariuszy pełnych pozytywnej energii, woli działania i pomagania.

.....

PYXERA GLOBAL

--- pyxeraglobal.com ---

za zakwalifikowanie nas do wspierającego, efektywnego i dobroczynnego projektu.

.....

EL PADRE

--- elpadre.pl ---

za uskrzydlającą licytację, która spełni marzenia dzieci.

.....

TEATR POWSZECHNY

--- powszechny.pl ---

za wypożyczenie strojów, bez których wirtualny spacer byłby niemożliwy.

.....

ZESPÓŁ SZKÓŁ SPOŁECZNYCH Z UL. CZERWONEJ W ŁODZI

--- sto.lodz.pl ---

za cudowną akcję Cegielka zamiast kwiatka.

.....

GRUPE LE PETIT NOUVEAU

--- lepetitnouveau.fr ---

za cudowne drewniane auta, które służą do prawdziwego jeżdżenia i ogromny zestaw pluszaków.

.....

PIZZERIA FIERO

--- fieropizza.pl ---

za przepyszne pizze, które wypełniają puste brzuszki.

.....

MCC MAZURKAS

--- mazurkashotel.pl ---

za cudowny pomysł i realizację uskrzydlającej licytacji.

.....

DELL PRODUCTS

--- dell.com/pl ---

za przekazany sprzęt.

.....

SIEPOMAGA

--- siepomaga.pl ---

za wsparcie w zbiorce pieniędzy dla naszych podopiecznych.

.....

GABINET KOSMETYCZNY URODA I STYL

--- gabineturoidaistyl.pl ---

za nieodpłatne zabiegi dla Mam dzieci z oddziałów onkohematologii.

.....

BIELENDA PROFESSIONAL, BIELENDA KOSMETYKI NATURALNE

--- bielenda.pl ---

za preparaty kosmetyczne dla Mam z oddziałów onkohematologii.

.....

CORNETTE UNDEWEAR

--- cornette.pl ---

za przepiękne piżamki dla naszych dzieci.

.....

CENTRUM MEDYCZNE SZPITAL ŚWIĘTEJ RODZINY

--- swietarodzina.com.pl ---

za nieodpłatne badania z zakresu medycyny pracy dla naszych wolontariuszy.

.....

OXFORD UNIVERSITY PRESS

--- oxford.pl ---

za podręczniki językowe dla Rodzeństw.

.....

ICHEM SP. Z O.O. OŚRODEK BADAWCZO-PRODUKCYJNY POLITECHNIKI ŁÓDZKIEJ

--- ichem.com.pl ---

za finansowe wsparcie projektu dla Rodzeństw, wrażliwość na potrzeby dzieci i szybkie reagowanie.

.....

FUNDACJA LOTTO MILION MARZEN

--- fundacja Lotto.pl ---

za wsparcie projektu dla Rodzeństw oraz odtwarzacz Blue Ray.

.....

ZAKŁAD MIĘSNY ZBYSZKO

--- centrumzbyszko.com.pl ---

za pysznego grilla na spotkanie dla Rodzeństw.

.....

MUZEUM KINEMATOGRAFII

--- kinomuzeum.pl ---

za gościnność i wsparcie projektu dla Rodzeństw.

.....

MUZEUM ANIMACJI SE-MA-FOR

--- se-ma-for.com ---

za gościnność i wsparcie projektu dla Rodzeństw.

.....

EC1 ŁÓDŹ

--- ec1lodz.pl ---

za gościnność i wsparcie projektu dla Rodzeństw.

.....

MUZEUM KANAŁU „DETKA”

--- muzeum-lodz.pl/pl/muzeum-kanalu-detka ---

za gościnność i wsparcie projektu dla Rodzeństw.

.....

WYDZIAŁ PREWENCJI KMP W ŁODZI

za lekcje bezpieczeństwa i wsparcie projektu dla Rodzeństw.

.....

KRONOPOL

--- kronopol.pl ---

za bardzo duży upust cenowy na płyty OSB.

.....

MIKOMAX

--- mikomax-hurt.com.pl ---

za transport płyt OSB.

.....

PPHU LACERTA

--- lacerta.com.pl ---

za pomoc przy rozładunku materiałów budowlanych.

.....
OXFORD CENTRE

--- oxford-centrum.pl ---

za skuteczne kursy językowe dla naszych podopiecznych.

.....
FUNDACJA HABITAT

--- habitat.pl ---

za pomoc w remoncie II piętra i strychu.

.....
PROCTER & GAMBLE

--- pg.com/pl ---

za pomoc w remoncie II piętra i strychu.

.....
ATLAS

--- atlas.pl ---

za zaprawę gipsową.

.....
GOOD LOOKING STUDIO

--- goodlooking.pl ---

za brawurowe wykonanie muralu bajkowego na ścianach Pałacu.

.....
ECORSON

za farby do Pałacu.

.....
CAPAROL

--- caparol.pl ---

za farby, dzięki którym Pałac także z zewnątrz jest zupełnie niezwykły.

.....
FUNDACJA PWC

--- pwc.pl/pl/fundacja/index.jhtml ---

za finansowe wsparcie powstania bajkowego muralu na ścianach Pałacu.

.....
DRUKARNIA ARSA

--- arsa.net.pl ---

za cudowną fototapetę do pokoju dla wolontariuszy i stałe wsparcie.

oraz osobom prywatnym:

.....
MAGDALENIE MICHALAK

za obecność i przepiękny, aksamitny głos.

.....
ŁUKASZOWI

GROBELKIEWICZOWI

za film, który wzrusza każdego.

.....
SONII PAŃTA

za zdjęcia i bajkowy spacer po naszym Pałacu.

.....
IZABELI I MICHAŁOWI KOZŁOWSKIM

za wsparcie finansowe.

.....
ARTUROWI WADZIŃSKIEMU

za wsparcie finansowe Hospicjum.

.....
WOJCIECHOWI TYNDORF

za wsparcie finansowe.

.....
AGNIESZCZE KNAP I DARIUSZ SOBCZYŃSKIEMU

za stałe wsparcie.

.....
DOMINICE OSTROWSKIEJ-AUGUSTYNIAK

za niezapomnianą wycieczkę po Łodzi dla Rodzeństw.

.....
AGNIESZKA NOWIK

--- siepomaga.pl ---

za cierpliwość i stałe wsparcie.

.....
ELŻBIECIE ŻÓRAWSKIEJ, ADAMOWI JERZYKOWSKIEMU I PIOTROWI WYSZOGRODZKIEMU

za stałe wsparcie, nie tylko duchowe.

.....
WOLONTARIUSZOM

za warsztaty plastyczne i fotograficzne na oddziale onkologicznym.

.....
WOLONTARIUSZOM

za otoczenie troską Rodzeństwa naszych podopiecznych, codzienne towarzyszenie małym mieszkańcom Pałacu oraz każdą pracę, która sprawia, że działania Fundacji są łatwiejsze.

.....
BARTKOWI GRZANKOWI

za wspólne czarowanie magii nadchodzących świąt.

I WSZYSTKIM TYM,
KTÓRZY NA CHWILĘ
UMKNĘLI NAM Z PAMIĘCI,
ALE SĄ W NASZYCH SERCACH!
I WSZYSTKIM ANONIMOWYM
DARCZYŃCOM,
KTÓRZY REGULARNIE
WSPOMAGAJĄ
FUNDACJĘ.



Szkoły Językowe
**LANGUAGE ACADEMY,
CENTRUM JĘZYKÓW
SKANDYNAWSKICH**

.....
***l-academy.pl
cjs.edu.pl***

Gwarantujemy profesjonalizm i skuteczność nauczania.

Oferujemy :

- zajęcia w małych grupach oraz na różnym poziomie zaawansowania
 - znakomitą kadrę
- komfortowe warunki nauki
 - przyjazną atmosferę
- elastyczne godziny zajęć

Miło nam poinformować, że szkoły: Language Academy oraz Centrum Języków Skandynawskich są partnerem programu „KARTA DUŻEJ RODZINY”.

Piramowicza 9 /5
(pn - czw, w godz. 16 - 20)
+48 602-117-775
biuro@oxfordszkola.pl



Firma
MSR
.....
msr2.pl

Od 2007 roku świadczymy kompleksowe usługi związane z pozyskiwaniem środków unijnych, zarządzaniem projektami oraz rozliczaniem pozyskanych dla naszych klientów dotacji. Obsługujemy projekty w ramach Programów Operacyjnych (zarówno na poziomie krajowym, jak i regionalnym), ale także w ramach innych działań, w tym projektów z funduszy norweskich, Narodowego Centrum Badań i Rozwoju oraz programu Horyzont 2020. Dotychczas dla naszych klientów pozyskaliśmy ponad 100 mln PLN dofinansowania! Nasza skuteczność w wybranych naborach sięga 100%! Wartość wszystkich przygotowanych przez nas projektów przekracza 150 mln PLN. Przygotowujemy również biznes plany oraz studia wykonalności inwestycji.



Centrum Medyczne
SZPITAL ŚWIĘTEJ RODZINY
.....
swietarodzina.com.pl

Centrum Medyczne Szpital Świętej Rodziny to nowoczesne, wielospecjalistyczne centrum medyczne. Zapewnia swoim pacjentom łatwą dostępność do lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, lekarzy specjalistów i szerokiej bazy diagnostycznej, możliwość wcześniejszej rezerwacji i planowania wizyt oraz dogodny dojazd w centrum miasta.

Najwyższa jakość świadczonych usług. bezpłatne świadczenia w ramach kontraktu z Narodowym Funduszem Zdrowia

Dziękujemy za nieodpłatne badania z zakresu medycyny pracy dla naszych wolontariuszy.



Agencja Tłumaczeń
ILS
.....
tlumaczmy.org

Witaj w świecie tłumaczeń ILS, gdzie do tłumaczeń podchodzimy z czułością, a Twoje potrzeby spotkają się z profesjonalną obsługą najwyższej klasy. Postaw na jakość, poufność, terminowość oraz zawodowość w przekładzie niemal wszystkich języków świata.



Jak możesz nam pomóc?

Przelej dowolną kwotę na nasze konto (obok - magiczny różowy druczek),
lub odwróć stronę i **poznaj inne rozwiązania**. **DZIĘ-KU-JE-MY!!!**

Nr rachunku odbiorcy	27 1090 2705 0000 0001 2040 3040
Nr rachunku odbiorcy cd.	
Odbiorca:	Fundacja GAJUSZ, ul. Piotrkowska 17, 90-406 Łódź
Kwota:	
Zleceniodawca:	
tytułem:	Darowizna na rzecz Fundacji Gajusz, OPP K/12/14



stempel
dzienny

Oplata: _____

nazwa odbiorcy	Fundacja GAJUSZ, ul. Piotrkowska 17, 90-406 Łódź
nazwa odbiorcy cd.	
nr rachunku odbiorcy	27 1090 2705 0000 0001 2040 3040
W P * tytułem	W P * tytułem
kwota PLN	kwota PLN
nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)	
nazwa zleceniodawcy	
nazwa zleceniodawcy cd.	
tytułem	Darowizna na rzecz Fundacji Gajusz, OPP K/12/14
tytułem cd.	

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Oplata:

--	--	--	--	--



Oplata:

--	--	--	--	--

Działamy od 20 lutego 1998 roku. Posiadamy Certyfikat ISO 9001:2008 w zakresie pediatrycznej opieki paliatywnej. Naszym celem jest wszechstronna pomoc przewlekłe i nieuleczalnie chorym dzieciom oraz ich rodzinom. A nasza droga wygląda póki co

tak: **2100 000** km przejechanych do małych pacjentów; **843** redbulle, żeby dojechać nad ranem bezpiecznie do pacjentów; **930 000** km zrefundowanych rodzicom wożącym swoje dzieci do i ze szpitala; **150** pracujących wolontariuszy (2013); **720** opatrunków z nano

srebrem dla Patryka; około **100** spełnionych marzeń; **256** dzieci w hospicjum domowym; ponad **10 000** porad psychologicznych na oddziałach onkologicznych; **250** pacjentów w hospicjum; **9000** godzin muzykoterapii; **2980** nocnych dyżurów; **1** lot helikopterem

Jak możesz nam pomóc?

numer naszego konta: **BZ WBK 27 1090 2705 0000 0001 2040 3040**



ZOSTAŃ FIRMA DOBRA

+48 42 631 00 41 (wew. 2)

Zaangażuj swoją firmę w pomoc chorym dzieciom. Czeka na Ciebie specjalny Certyfikat, z którym na pewno będzie Ci łatwiej o pozytywny PR swojej firmy.



ZAPROŚ NAS NA ŚLUB

+48 (722) 003 003
(42) 631 00 41

Zakochane Pary, poproście swoich ślubnych gości o darowiznę zamiast kwiatów – nasi wolontariusze są do Waszej dyspozycji.



ZOSTAŃ WOLONTARIUSZEM

+48 697 789 920

Podaruj nam i naszym podopiecznym coś bardzo bardzo cennego – Twój czas.



ZRÓB PRZELEW ONLINE

www.dzieckadom.com

Zajrzyj na stronę i przekaż dowolną kwotę. Bo samotność nie jest dla dzieci.



ALLEGRO

Nick: Hospicjum_Dzieci

Dołącz do grona AlleAniołów! Znajdź wśród naszych aukcji coś dla siebie lub podaruj coś na sprzedaż.

www.gajusz.org.pl