Hospicjum to też Życie

KWARTALNIK HOSPICYJNY 2019 (60)4 ISSN 1896–8678

Opiekunowie rodzinni chcą się opiekować, pracować i odpoczywać

Przygotujmy dzieci do żałoby

Pallotyńska formacja w hospicjum

Partner wydania
GALERIA BAŁTYCKA
MODNE CENTRUM MIASTA

Na świąteczny czas Narodzenia Pańskiego składam najlepsze życzenia naszym pacjentom i ich rodzinom, dźwigającym na swoich barkach, we współpracy z pracownikami i wolontariuszami zespołów paliatywno-hospicyjnych, największy ciężar opieki. Niech na Święta i na Nowy Rok Dzieciątko Jezus przyniesie Wam nadzieję – zarówno do domów prywatnych, jak i hospicyjnych oraz oddziałów opieki paliatywnej!

O nadziei dla naszego wspólnego domu – Europy – mówił w jednym z wywiadów Papież Franciszek: „…Europa nie może się rozpuścić. To jedność historyczna i kulturowa oraz geograficzna. Marzenie ojców założycieli było spójne, bo była to realizacja tej jedności. Teraz nie można stracić tego dziedzictwa. Jako największe wyzwanie dla Unii Europejskiej Franciszek wymienił dialog, między partiami i między ludźmi. W dialogu potrzebne jest to, by wyjść od swojej tożsamości. Własnej tożsamości się nie negocjuje, ją się integruje. Przesada polega na zamykaniu się w swojej tożsamości, braku postawy otwarcia. Tożsamość to bogactwo – kulturowe, narodowe, historyczne, artystyczne – każdy kraj ma swoją, ale musi być ona zintegrowana na drodze dialogu. Wychodząc od swojej tożsamości, trzeba otworzyć się na dialog, by otrzymać z tożsamości innych coś większego, pamiętając, że Europa ma korzenie ogólnoludzkie oraz chrześcijańskie". (za: www.lastampa.it)

Życzę nam, byśmy we wspólnocie Kościoła i ludzi dobrej woli – wspólnie umieli odpowiedzieć na wyzwania w Europie, w Polsce i w naszych „małych ojczyznach". Wszak w tych lokalnych środowiskach jesteśmy odpowiedzialni za wsparcie rodzin osób ciężko chorych oraz osób w żałobie. Czerpiemy jednak od lat z naszej europejskości – od projektów europejskich poczynając, poprzez swobodny przepływ myśli i możliwość podróżowania i współpracy, dzięki czemu uczymy się, jak pomagać lepiej i skuteczniej. W cytowanych powyżej wypowiedziach Franciszka jest dużo nadziei i wiary w zwycięstwo dobra i miłości w Europie, a tego z pewnością potrzeba nam nie tylko na ten świąteczny czas, ale także na cały nowy 2020 rok.

Odkrywania swojej tożsamości i zadań do spełnienia w ruchu hospicyjnym oraz w opiece, w której najważniejsi są chorzy i ich bliscy życzę sobie i Wam na kolejny rok naszej służby. Roku opartego na życzliwości i szacunku dialogu życzmy sobie nawzajem w naszych zespołach, w lokalnych społecznościach, w naszej ojczyźnie i w całej Europie.

Ks. P. Krakowiak

Ks. Piotr Krakowiak SAC
Krajowy Duszpasterz Hospicjów

W NUMERZE:

POROZMAWIAJMY

2 HOSPICJUM NIE TRZEBA SIĘ BAĆ

Rozmowa ze studentami VI roku seminarium pallotyńskiego w Ołtarzewie

Z ŻYCIEM NA TY

5 BRAKUJE MI TYCH TELEFONÓW

Historia hospicyjnego wolontariusza, któremu pomogło hospicjum

TUMBO POMAGA

6 KIEDY DZIECKU CHORUJE BLISKI…

Co wtedy mogą i co powinni zrobić dorośli? – radzi hospicyjna psycholożka

OPIEKUNOWIE RODZINNI

8 DROGA OPIEKUNÓW RODZINNYCH DO RÓWNOWAGI

Dlaczego realizujemy projekt „Opieka wytchnieniowa dla podopiecznych Fundacji Hospicyjnej”?

10 PRACA CZY OPIEKA

Częsty dylemat opiekunów rodzinnych. Zauważyliśmy, rozumiemy, podjęliśmy działania

NASZE AKCJE

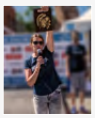
12 WAŻNI – NIEWIDZIANI

Podsumowanie najważniejszych wydarzeń XVI kampanii „Hospicjum to też Życie”

14 MIKOŁAJE SĄ WŚRÓD NAS

Akcja „Mikołaje Łączcie się” na finiszu. Mikołaje z firmy JohnnyBros rozwożą prezenty

WOLONTARIAT



15 ONI NAM POMAGAJĄ

Piekarnia „Kidzińscy” i Klub Sportowy Przygoda w gronie naszych Przyjaciół są od dawna

KSIĘGARNIA FUNDACJI HOSPICYJNEJ

16 UWAGA, MOŻE DOTYCZYĆ KAŻDEGO Z NAS

Polecamy książkę Anny Janowicz *Opiekunowie rodzinni. Wyzwania i możliwości wsparcia*

Zdrowych i spokojnych świąt, łask Bożych od nowonarodzonego Dziecięcia, szampańskiego sylwestra, szczęśliwego i pomyślnego Nowego Roku…

Życzenia, wierszyki, rymowanki. Kiedyś kartki, teraz częściej smsy lub maile z bombkami, choinkami, szampanem albo tradycyjne ze stajenką, świętym Józefem, Maryją i małym Jezusem w otoczeniu pasterzy…

Wysyłamy, odbieramy, przesyłamy dalej… Staramy się pamiętać o wszystkich, sami też czekamy i cieszymy się z otrzymanych życzeń. Pamięć, wyrażenie tego, że pamiętamy – nabiera szczególnego znaczenia w takim czasie, jak Boże Narodzenie i początek nowego roku. Gdy ważna staje się potrzeba bycia razem…
Poczucia, że ktoś o mnie pamiętał, życzliwie pomyślał. Pamiętajmy o sobie nawzajem. Rozejrzyjmy się też, by zauważyć Ważnych Niewidzianych, często samotnych.
Wtedy będą piękne Święta. Wtedy będzie dobry nadchodzący rok.

Dlaczego jest święto Bożego Narodzenia?
Dlaczego wpatrujemy się w gwiazdę na niebie?
Dlaczego śpiewamy kolędy?
Dlatego, żeby się uczyć miłości do Pana Jezusa.
Dlatego, żeby podawać sobie ręce.
Dlatego, żeby się uśmiechać do siebie.
Dlatego, żeby sobie przebaczać.

ks. Jan Twardowski

Anna Janowicz
REDAKTOR NACZELNA

FUNDACJA HOSPICYJNA
Hospicjum to też Życie

ISSN 1896-8678

WYDAWCA
Fundacja Hospicyjna
Organizacja Pożytku Publicznego
KRS 0000201002
80-208 Gdańsk, ul. Chodowieckiego 10
tel./faks: 58 345 90 60
e-mail: redakcja@hospicja.pl
www.hospicja.pl
www.fundacjahospicyjna.pl
Nr konta: 72 1540 1098 2001 5562 4727 0001

REDAKCJA
Redaktor naczelna: Anna Janowicz
Sekretarz redakcji: Magda Małkowska
Zespół redakcyjny: Aleksandra Kalita, Anna Laska, Agnieszka Paczkowska, Olga Woźniak
Projekt: Mr. Bloom sp. z o.o.
Skład: Jacek Rembowski
Zdjęcie na okładce: Jacek Rembowski
Druk: Drukarnia Apla
80-404 Gdańsk, ul. Reja 3

PRENUMERATA — BEZPŁATNA
Zadzwoń pod nr 58 345 90 60

Redakcja nie odsyła niezamówionych materiałów i jednocześnie zastrzega sobie prawo do wprowadzenia zmian redakcyjnych w nadesłanych tekstach, w tym do ich skracania. Prawo do używania, kopiowania i rozpowszechniania materiałów dostępnych w „Hospicjum to też Życie” wraz z elementami graficznymi możliwe jest po uprzednim uzyskaniu zgody redakcji i jest obwarowane zastrzeżeniami wynikającymi z przepisów prawa autorskiego.

Fot. Archiwum FH

Na spotkaniu z Justyną Ziętek, wiceprezes Fundacji Hospicyjnej

Hospicjum nie trzeba się bać

ROZMOWA ZE STUDENTAMI VI ROKU SEMINARIUM KSIĘŻY PALLOTYNÓW W OŁTARZEWIE

Rusłan, Michał, Paweł, Łukasz i Jan. Pięciu pallotyńskich diakonów, wkrótce kończących naukę w ołtarzewskim seminarium, przyjechało do Gdańska na tydzień formacji kapłańskiej w Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC. Jak co roku diakonom towarzyszył ks. dr. hab. Piotr Krakowiak, seminaryjny wykładowca, przed laty dyrektor gdańskiego Hospicjum i prezes Fundacji Hospicyjnej. Dziś mile widziany tu gość.

Są z Białorusi, Radomia, Lubelszczyzny i Wielkopolski. Wszyscy bardzo młodzi – na ścieżkę powołania wkroczyli zaraz po maturze, ale mimo swojego wieku zaskakująco dojrzali. O życiu i śmierci, o lęku przed nią, o cierpieniu mówią dużo, wyraźnie pod wrażeniem ostatnich doświadczeń, ale bez eksperckiej pozy. – *Nie ma w nich eksperckości, to dobrze* – cieszy się dzień wcześniej ks. Krakowiak, opowiadając mi o osiemnastoletniej już historii wizyt pallotyńskich diakonów. Pierwsi przyjechali jeszcze za czasów księdza Dutkiewicza, w 2001 roku. Ksiądz Piotr wrócił wtedy niedawno ze Stanów i obronił doktorat na temat nowych metod formowania diakonów do służby zdrowia i pomocy społecznej. Zachodni model kształcenia, zakładający opuszczenie seminaryjnych murów i pokazanie przyszłym kapłanom, jak wygląda hospicyjna czy szpitalna codzienność, był wówczas modelem rewolucyjnym. – *Moim studentom postanowiłem pokazać, jak wygląda pierwsza linia frontu* – tłumaczy. – *Chciałem, by zobaczyli, jak wygląda cierpienie, umieranie i rozpacz.* – I dodaje: *Wieczorem codziennie się spotykamy, w ciągu dnia często także podczas posiłków. Rozmawiamy o sukcesach, ale i o klęskach. Mają prawo ponosić porażki. Są już tu trzeci dzień i widzę, jak przeszli na pozycję słuchania. Obserwuję to z radością.*

Z Rusłanem, Michałem, Pawłem, Łukaszem i Janem spotkałam się czwartego dnia ich pobytu. W trakcie rozmowy rozdałam karteczki z prośbą o zapisanie trzech słów kojarzących się ze słowem „hospicjum". Wcześniej jeszcze zapytałam:

Który z Was zetknął się już wcześniej z hospicjum?

Rusłan Ja do hospicjum po raz pierwszy wszedłem po drugim roku seminarium. 2-3 razy w miesiącu, zawsze w niedzielę, jeździłem z Janem do hospicjum w Otwocku. To było mocne doświadczenie.

Ile miałeś lat?

Tylko 19, na Białorusi do matury podchodzi się szybciej. W hospicjum uczyliśmy się towarzyszyć chorym, udzielaliśmy im komunii. Chodziliśmy też do domu emeryta i do szpitala. Po takim dniu czuło się zmęczenie, ale było także dużo radości.

Radości?

Pamiętam płynącą od chorych wdzięczność.

Janie, co Ty pamiętasz z Otwocka?

Jan Z hospicjum zetknąłem się wcześniej, w wieku mniej więcej 12 lat. Mój wujek miał raka krtani i tam umarł. Wtedy tylko usłyszałem nazwę i kojarzyła mi się z umieralnią. Miałem wkodowane, że jeśli trafi się do hospicjum, to dzieje się tragedia, a rodzina sobie nie radzi. W Otwocku zwróciłem uwagę, że wiele będących tam ludzi po prostu liczy się z koniecznością śmierci, ale mają też nadzieję na życie, które ich potem czeka. Też chcę pokreślić tę ich wdzięczność za nasze proste gesty, za to, że ich odwiedzaliśmy.

A pozostali panowie?

Łukasz Dla mnie to jest pierwsze spotkanie z hospicjum. Po drugim roku miałem praktyki w szpitalu na Banacha, ale te dwie rzeczywistości nawet trudno zestawiać. W Radomiu, skąd pochodzę, działa hospicjum domowe, lecz z nim kontaktu nie miałem, chociaż mój dziadek umierał przez rok i pod koniec przyjeżdżał do niego zespół hospicyjny.

Michał Ja w otwockim hospicjum byłem tylko kilka razy. Zapamiętałem ich potrzebę bycia wysłuchanym. Ale doświadczenie hospicjum wyniosłem z domu. Moja mama na przestrzeni kilku lat przyjęła pod nasz dach dwie ciocie, bardzo schorowane i samotne. Przez długi czas mogłem obserwować postawę osoby zatroskanej o los chorych. Taką hospicyjną postawę. Dla mnie bycie tutaj to powrót do przeszłości. W domu rodzinnym przeżyłem śmierć dwóch osób. Troszczenie się o takie osoby jest czymś pięknym.

Paweł Miałem tylko praktyki roczne w szpitalu na Banacha w Warszawie. To jest więc mój pierwszy kontakt z hospicjum.

Jakie emocje towarzyszyły Wam przed przyjazdem?

Jan Niepewność tego, co nas spotka. Wcześniej nie mieliśmy zajęć z księdzem Piotrem, spotkaliśmy się z nim tylko w nowicjacie. Chociaż starsi koledzy, którzy już przeszli przez praktykę w hospicjum, bardzo dobrze ten czas wspominają, więc też zaciekawienie. Także strach przed ludzkim cierpieniem.

Niepewność, zaciekawienie, strach. Mimo kontaktu z hospicjum w Otwocku? Nie przyzwyczaiłeś się?

Jan Do tego chyba przyzwyczaić się nie sposób, tym bardziej że każdy człowiek wymaga indywidualnego zaopiekowania. A tutaj tak się do chorego podchodzi.

Paweł Ja też przyjeżdżałem do Gdańska z zaciekawieniem. Nie wiedziałem, jak wygląda hospicjum, tak od środka.

Fot. Archiwum FH

Jan i Rusłan na hospicyjnym oddziale

Michał Ja pamiętam obawę o kontakt z chorymi, jaki on będzie. Ale też otwartość na to, co mnie spotka.

Łukasz Czułem strach, ale przed tym, by czegoś głupiego nie powiedzieć. W hospicjum trzeba bardzo uważać na słowa, na swoje zachowanie. I niczego nie wolno odkładać do jutra.

Zdarzyło się Wam jakieś, no powiedzmy, potknięcie?

Jan Tak, mnie się zdarzyło. Wszedłem do sali z komunią św. i ponieważ przy jednym łóżku stał szpaler wolontariuszy, dołączyłem do nich i zacząłem rozmowę z leżącą chorą. Nie zauważyłem, że za mną jest jeszcze łóżko z inną pacjentką. Całe szczęście pani zza moich pleców przyjęła zdarzenie normalnie. Bardzo ją przepraszałem. Wydaje mi się, że sytuację naprawiłem, ale była niezręczna.

A co najbardziej zaskoczyło?

Rusłan Otoczenie. Przyjeżdżamy, wchodzimy po raz pierwszy, a tu wysoki hall, kominek, piękne schody, uśmiechnięci ludzie wokół. Mnie niezwykle zaskoczyła wielka otwartość pracujących tu osób.

Łukasz Porównując ze szpitalem na Banacha, to przede wszystkim bardzo spersonalizowana opieka. Wszystkie pielęgniarki znają pacjentów po imieniu. Zaskoczyło mnie, że hospicjum nie należy się bać. Teraz to już wiem i będę mógł o tym innych przekonywać. Mam w rodzinie taki przypadek obawy. Wcześniej z niewiedzy myślałem podobnie.

Michał Pasja pracowników. Oni mówią, że hospicjum to ich życie i ja to zobaczyłem. Poświęcają swój czas na pracę również po pracy. Jeżeli nie mogą go poświęcić, wyrzucają to sobie.

Paweł Byłem zaskoczony liczbą osób, którymi opiekuje się niewielki zespół. W dodatku słyszałem, że w pewnych przypadkach do jednego pacjenta zespół potrafi wyjechać 3 razy w ciągu dnia.

Jan A ja od razu zwróciłam uwagę na piękny, elegancki dom. Pierwsze, co mi się w oczy rzuciło, to właśnie słowo „dom hospi-

Fot. Bartosz Sobocki

Podczas kursu dla kandydatów na wolontariuszy opiekuńczych

cyjny" na frontonie, nie „hospicjum". I taką domową atmosferę tu się czuje. Poza tym zaskoczyła duża kaplica z porządnym wyposażeniem. Chorzy mogą codziennie uczestniczyć we mszy św. W pokojach są telewizory i można ją tam oglądać. Pierwszego dnia na oddziale umierała jedna pani. Stała przy niej zapalona świeca zapalona i modlący się wolontariusz. Chorzy tutaj umierają poza własnym domem, ale atmosfera jest jak w domu.

Na czym polega superwizja księdza Piotra?

Rusłan Kładzie duży nacisk na troskę o chorych nie tylko od strony duszpasterskiej, ale także na zwykłą rozmowę o życiu. Wciąż przypomina, by słuchać chorych.

Czy coś tu dla siebie odkryłeś?

Rusłan W Otwocku czułem się bezradny. Przecież jedyne co mogłem zaoferować, to modlitwę i obecność. A teraz do mnie doszło, że aż modlitwę i aż obecność. Plus po prostu uśmiech.

Jan Tak, to jest istota. To, że najpierw jesteśmy ludźmi. Czasami trzeba zacząć rozmowę od zwykłych rzeczy. Poznałem tutaj panią, 87-letnią, która urodziła się w Wolnym Mieście Gdańsku, więc wypytałem o szczegóły, bo interesuję się historią.

A czy zetknęliście z ludźmi, którzy nie chcieli z Wami rozmawiać?

Łukasz Była jedna pani, która w ogóle na żaden temat nie chciała rozmawiać. Wolontariuszka namawiała ją na spowiedź, ale pacjentka odmówiła, i to stanowczo.

Jan Czasami tak jest też z wierzącymi. Tutaj oni się spowiedzi trochę boją, bo to tak jakby sami na siebie stawiali krzyżyk. Ja się spotkałem z taką interpretacją, także rodziny.

Łukasz Podobnie jest z sakramentem namaszczenia chorych.

Jan Oprócz wiary w życie wieczne jest też niepewność. Pewne jest to co tu na ziemi.

Spójrzmy na Wasze karteczki. Gdyby te hospicyjne skojarzenia przyporządkować do trzech grup znaczeniowych, najobszerniejsza byłaby z wyrazami nacechowanymi pozytywnie. Słowo „cierpienie" pojawia się tylko raz. Tylko raz widzę słowo „koniec". Mamy za to: dom, wspólnotę, przedsionek nieba, radość, pomoc, towarzyszenie, dobroć, wreszcie cierpliwość. Ze słów znaczeniowo obojętnych też jest tylko jedno: przejście. Jak przejście, to chyba nie koniec…

Jan Coś się kończy, coś się zaczyna…

Czy na podobnych karteczkach, ale pisanych przed przyjazdem do Gdańska, byłyby inne słowa?

Jan U mnie w 100 procentach. Od księdza Piotra dowiedziałem się, jakie wyobrażenie tego miejsca miał ksiądz Dutkiewicz. Że to jest ostatnia prosta przed niebem, więc musi to być miejsce godne. Osoby, którymi się tu opiekujemy, zaraz będą oglądały Boga, więc będą realizowały to, w co my wierzymy. Obudził się we mnie wielki sentyment do tego miejsca. Bardzo spodobała mi się nazwa „dom hospicyjny". Wreszcie zobaczyłem, że ludzie, którzy tu posługują, faktycznie tworzą wspólnotę. Wszyscy mają te same prawa. Wolontariusze idąc do domu, po kolei się żegnają z każdym.

Rusłan, u Ciebie znalazłam na karteczce „cierpienie".

Rusłan Tego się nie da się tu pominąć. Nie umiałbym o tym zapomnieć w tym miejscu.

U Łukasza słowo „pomoc" napisane jest na pierwszym miejscu…

Łukasz Kolejność jest przypadkowa. Miłość i cierpliwość są równie ważne

Michał, dlaczego „koniec", i to obok „przejścia"?

Michał Tak jak Rusłan nie mógł pominąć cierpienia, tak ja chciałem zaznaczyć, że w hospicjum jest koniec życia, tego życia, które znamy, tu na ziemi. Spotkaliśmy się niedawno z pracownikiem socjalnym, panią, która opowiadała nam, jak wybierała z pacjentem nagrobek. W hospicjum pomaga się ludziom godnie zakończyć życie i wszystkie ziemskie sprawy. To jest ważne.

U Pawła jest „ciekawość"…

Paweł Dlatego że hospicjum to też spotkanie z nowymi ludźmi, których wcześnie nie znałem.

Co wywieziecie z pobytu w Hospicjum i Fundacji Hospicyjnej?

Michał Zainspirowanie.

Łukasz Spokój. To jest miejsce, o którym można dobrze mówić.

Paweł Wyjadę z doświadczeniem, które pomoże mi bardziej realnie patrzeć na świat.

Jan Bogatszy w doświadczenie spotkania ludzi z pasją. To pobudza do poszukania w sobie własnej pasji pomocy innym. Także zainspirowany do tego, jak prowadzić duszpasterstwo chorych.

Rusłan Z refleksją, że moment przyjścia na świat jest tak samo ważny jak moment z niego odchodzenia.

Rozmawiała Magda Małkowska

Brakuje mi tych telefonów

W 2018 roku wziął udział w wielu zawodach o charakterze triathlonowym*, w tym w pełnym ironmanie. Nic więc dziwnego, że w I charytatywnym biegu Fundacji Santander Bank Polska, zorganizowanym niedługo później na rzecz podopiecznych Hospicjum im. ks. Dutkiewicza, był zwycięzcą. Wtedy do hospicjum tylko zajrzał, ale zapamiętał myśl, że nie musi być tu tak źle…

Wojtek Filbrandt, obecnie Dyrektor Centrum Bankowości Biznesowej i Korporacyjnej w Gdańsku w Santander Bank Polska, szczupły, kontaktowy, energiczny … *W zeszłym roku to dopiero byłem roztrenowany, no i o 8 kilo lżejszy* – podsumowuje na spotkaniu swoje sportowe sukcesy. Na bieg Santandera… przybiegł z domu, bo myślał, że liczy się tylko sam udział. Potem jednak uzgodnili z kolegą, że przy okazji się też pościgają. Dlaczego nie. Po dotarciu na metę zadzwonił do mamy Danuty, która o akcji wiedziała i oczywiście kibicowała. – *Brakuje mi tych telefonów* – przyznaje pod koniec. – *Telefon do mamy musiał być zawsze. Brakuje mi jej mądrości, jej wariactwa, energii… Moja mama była niekonwencjonalna. Telefonów do niej brakuje najbardziej.*

PRZED CHOROBĄ

Wojowniczka, twardzielka, z tych angażujących się w pomoc innym. Tak zwany okaz zdrowia. Kiedy zmarł jej mąż, wyprawkę na życie musiała przygotować trójce dzieci. Decyzja o przeprowadzce z Malborka do Gdańska to jedna z tych szczęśliwych, podjętych już samodzielnie, która młodszym bliźniakom ułatwiła start w dorosłość.

W czasie aktywności zawodowej była związana z bankowością, w rozmowach o pracy mogła być więc z synem partnerką. Na emeryturze rozkwitła. Świetna babcia z gatunku turlających się po podłodze. – *Obiad nie był ważny, gry na dywanie tak*. Przebojowa, rozczytana (zwłaszcza w fachowej literaturze psychologicznej), z poczuciem humoru, które nie opuściło jej do końca. Jeszcze w 2018 roku pojechała pod Wrocław ze znajomymi z facebooka. Lubiła tańczyć i pisać wiersze. Wymyślała je na poczekaniu, czasami wysyłała smsem na dobry początek dnia.

W HOSPICJUM

Spędziła tu 17 dni. Wchodząc na oddział, kazała sobie obiecać, że szybko ją stąd zabiorą do domu. Wojtek z rodzeństwem podjęli nawet odpowiednie kroki, by ten powrót umożliwić, choć od hospicyjnego lekarza usłyszał: „Nadzieja powinna być zawsze, ale w tym wypadku jest ona malutka".

Na początku pobyt w hospicjum znosiła źle, wyraźnie nie radziła sobie z sytuacją. Nie chciała uczestniczyć w wydarzeniach przygotowywanych dla pacjentów. Dzieci odwiedzały ją codziennie, nawet kilka razy. Po jakimś czasie wyraźnie się wyciszyła. Oni też hospicjum akceptowali coraz bardziej. – *Zacząłem się tu lepiej czuć. Wiedziałem, jak się poruszać, do kogo zagadać, kojarzyłem pielęgniarki, wolontariuszy* – opowiada Wojtek. – *W porównaniu ze szpitalem to zupełnie inne miejsce. Tu podchodzi się z sercem. Pracownicy zawsze znajdowali dla nas czas, by coś wytłumaczyć.*

Fot. Tomasz Bolesławski

Wojtek Filbrandt (z nr. 21) podczas charytatywnego biegu Fundacji Santander Bank Polska

Doceniała pracę wolontariuszy i dziwiła się, że są osoby chcące pomagać ludziom w takim stanie jak ona. Przy tym ponoć zarzekała się, że sama tak by nie potrafiła. – *A potrafiłaby* – prostuje syn. – *Była dobrym człowiekiem, choć charakternym. Pomogła wielu osobom, jedną dziewczynę uratowała przed samobójstwem. Tylko ona umiała do niej dotrzeć. Ta dziewczyna potem przyszła na pogrzeb. Ale faktycznie wolontariusze w hospicjum to osoby mega ciepłe, byłem pod wrażeniem.*

Umarła w niedzielę, 7 kwietnia. Od rana dyżurowali przy niej kolejno córka, przyjaciółka, syn Wojciech, a potem, jak okazało się w tej ostatniej godzinie, drugi syn Jacek. Na pogrzebie synowa odczytała ostatni wiersz, który Danuta przed pójściem do szpitala zdążyła zamieścić na facebookowym profilu.

W PAMIĘCI

W 2019 roku Fundacja Santander Bank Polska zorganizowała kolejny charytatywny bieg dla podopiecznych Fundacji Hospicyjnej i Wojtek wziął znowu w nim udział. By wesprzeć cel, ale także by uczcić pamięć mamy. – *Ja chyba wciąż jestem w żałobie* – stwierdza przy pożegnaniu. – *Często o mamie myślę, a wyjeżdżając z pracy, przy szlabanie, myślę zawsze. Wtedy do niej dzwoniłem…*

Magda Małkowska

* Triathlon – dyscyplina sportowa, będąca kombinacją pływania, kolarstwa i biegania; ironman jest jedną z odmian triathlonu, w której zawodnicy płyną 3, 86 km, jadą na rowerze 180, 2 km i biegną 42, 195 km.

Kiedy dziecku **choruje bliski…**

Poważna choroba jednego z członków rodziny za każdym razem zmienia rzeczywistość wszystkich domowników. Niektórzy dorośli już wcześniej doświadczyli opieki nad chorym przewlekle i żałoby po jego śmierci. Dzieci i nastolatki w takiej sytuacji często znajdują się po raz pierwszy. W jaki sposób sobie z nią poradzą, w dużym stopniu uzależnione jest od podejścia najbliższych im dorosłych.

Doświadczenie hospicyjnej pracy wskazuje na powtarzającą się nieumiejętność rodzin we wsparciu dzieci i nastolatków w sytuacji choroby bliskiej osoby. Tymczasem potrzeby dzieci są w tym okresie podobne jak dorosłych – także oczekują rozmów, dzielenia się i odpowiedzi na swoje pytania. Warto omówić z nimi takie kwestie, jak: rodzaj choroby, z którą zmaga się bliski, przewidywane zmiany w codziennym życiu, a także co oznacza słowo „hospicjum", w jaki sposób dziecko może pomóc i wreszcie co może wydarzyć się później?

MILCZEĆ CZY ROZMAWIAĆ?

Silnym pragnieniem rodziców jest chęć ochrony dziecka przed złymi informacjami i trudnymi przeżyciami. To naturalna potrzeba ludzi, którzy są dla siebie ważni. Stąd częste pomysły, by nie mówić dziecku o zdiagnozowanej chorobie ani o tym, w jak trudny etap wkracza rodzina.

W takim myśleniu kryje się jednak błędne przekonanie, w którym na przykład nie ma miejsca na zauważalne zmiany w wyglądzie chorego. Zakłada się ponadto, że chory rodzic i jego najbliższe, wtajemniczone w sytuację otoczenie będą zachowywać się tak samo jak wcześniej, czyli nie okażą przy dzieciach trudnych emocji ani nie będą rozmawiali o kłopotach.

Te założenia są możliwe do spełnienia, ale bardzo obciążają i najczęściej jednak okazują się niewykonalne. Poważna choroba wywiera znaczący wpływ na człowieka, ludzie stają się bardziej zestresowani, widać, że się martwią. Czy może to ujść uwadze najmłodszego członka rodziny?

Dziecko, przed którym długofalowo ukrywana jest prawda o chorym bliskim, może w przyszłości, w okresie żałoby doznać:

- lęku i żalu o utracony czas, który mógłby spędzać z bliskim,
- poczucia winy po śmierci bliskiego, że zamiast być na wakacjach, mogło się nim opiekować,
- żalu do siebie o to, że mogło nie kłócić się z chorym,
- złości do bliskich o to, że nie zdążyło powiedzieć ważnych rzeczy choremu.

Żal, złość, poczucie winy dokładają się do tęsknoty i smutku w przeżywaniu żałoby, czyniąc ją jeszcze trudniejszym doświadczeniem. Rozmowa z dzieckiem o tym, co się dzieje w rodzinie, jest więc rodzajem zadania stojącego przed najbliższymi opiekunami dziecka, osobą chorującą i pozostałymi dorosłymi członkami rodziny.

W sytuacji poważnej choroby lub śmierci

- **nie wiemy, jak zachowywać się wobec własnych dzieci**
- **odkładamy ważne rozmowy na później**
- **chcemy ochronić dzieci przed bolesną rzeczywistością.**

Utrudnia to im odnalezienie się w kryzysie lub wejście w proces żałoby

Nie mamy prostych odpowiedzi, jak ją przeprowadzić. W sytuacji poważnej choroby na pewno bardzo ważne jest, by dzieci:

- czuły się pełnoprawnymi członkami rodziny,
- zostały poinformowane o chorobie oraz na czym ona polega,
- zrozumiały, w jaki sposób mogą pomóc choremu,

natomiast dorośli:

- podążali za ich pytaniami i odpowiadali na nie zgodnie z prawdą, dostosowując wyjaśnienia do wieku dziecka,
- przygotowywali je na wydarzenia, które prawdopodobnie nastąpią w przyszłości,
- przyzwalali dzieciom na uczestnictwo w toczących się wydarzeniach.

Dziecko, które wie, co dzieje się w rodzinie, oczywiście będzie przeżywało trudne emocje. Najprawdopodobniej jednak sta-

nie się bardziej otwarte, ufne, nie poczuje się w swoim lęku osamotnione, za to będzie pytało dorosłych i miało wrażenie, że jest ważne.

Rozmowa, choć może jedna z trudniejszych w życiu, może być najlepszą decyzją, na jaką się zdobędziesz dla własnego dziecka w tych dramatycznych momentach.

JAK ZACZĄĆ ROZMOWĘ?

Przekazując dziecku informacje o chorobie, powiedz o tym, na ile choroba jest poważna, jak się nazywa oraz co się wydarzy w najbliższym czasie. Najprawdopodobniej przekazanie takich krótkich informacji spowoduje, że dziecko zada różne pytania. Pytania dziecka będą wskazówką, co chce wiedzieć oraz ile wiadomości jest w stanie udźwignąć w danym momencie. Może zdarzyć się tak, że pierwsza rozmowa o chorobie będzie krótka, a dziecko nie zada żadnego pytania lub zmieni temat. Warto uszanować tempo oswajania się młodego człowieka z tematem choroby.

Podczas pierwszej rozmowy z dzieckiem nie trzeba wyprzedzać jego pytań, ale dać mu szansę na postawienie ich w przyszłości. Rozmowa z dzieckiem ma być rodzajem układanki, w której krok po kroku może ono stopniowo dowiadywać się nowych rzeczy, w miarę rozwoju sytuacji czy wzrostu własnej ciekawości.

PRZYKŁADY ROZMÓW Z DZIEĆMI

Bądź uważny na pytania dziecka. Nie zbywaj ich. Pytania są najczęściej sygnałem, że dziecko jest zainteresowane tematem, o który pyta, że o nim myśli i przeżywa sytuacje na swój sposób. Pytanie: „Kiedy tata wyzdrowieje?" jest przykładem najczęściej chyba wypowiadanego pytania, a jednocześnie jednym z najtrudniejszych do odpowiedzi. Możesz wówczas odpowiedzieć: „Słyszę, że myślisz o tacie. A Ty jak sądzisz, kiedy wyzdrowieje?". Dzięki temu dowiesz się, co dziecko wie i będziesz mógł adekwatnie odpowiedzieć na pytanie, łagodząc nieracjonalne lęki lub, jeśli lęk o zdrowie rodzica jest uzasadniony, posmucić się razem z dzieckiem i dodać realnej nadziei.

JAK POWIEDZIEĆ O CHOROBIE?

- „Lekarz powiedział, że jestem chory na taką długo trwającą chorobę, która nazywa się… Będę się czasem źle czuł, czasem będę musiał dłużej pospać i brać dużo leków".
- „Córeczko, mam dla ciebie ważną informacje. Wiesz, że ostatnio źle się czułam i poszłam do doktora… Doktor przebadał mnie i powiedział, że jestem bardzo chora. Tę chorobę nazywają rakiem. Muszę iść do szpitala, żeby mi go wycięli".
- „Od jakiegoś czasu zauważyłam, że gorzej się czuję i mam mniej siły niż zwykle. Byłam u różnych lekarzy, robiłam badania. Nie wyszły najlepiej. Lekarze potwierdzili, że jestem chora na raka i zaproponowali odpowiednie leczenie…".

JAK POWIEDZIEĆ O TYM, CO BĘDZIE DALEJ?

- „Po kilku dniach wrócę do domu, ale będę musiała dużo leżeć i spać. Potem doktor znów mnie przebada i powie, czy jestem jeszcze chora, czy już nie".
- „Nie będę mógł z Tobą chodzić na basen, ale może znajdziemy kogoś, kto mnie zastąpi. Za to będę mógł w domu więcej z tobą grać w gry. Będę potrzebowała czasem od ciebie dodatkowej pomocy, ale chcę też, byś dalej miał czas na swoje dotychczasowe zajęcia…".
- „Najbliższe pół roku będzie inne niż zwykle. Będę przyjmować leki, które walczą z rakiem, ale będą także powodować u mnie gorsze samopoczucie i zmiany w wyglądzie. Tak przeważnie jest podczas leczenia".
- „Ty masz bardzo ważne zadanie do spełnienia! Rozmawianie z nami! Pewnych spraw związanych z chorobą możesz nie zrozumieć i jeśli będziesz chciała, zawsze przyjdź do mnie lub do... i zadaj pytanie, a my ci wyjaśnimy. Obiecujesz?".

JAK ODPOWIADAĆ NA TRUDNE PYTANIA?

- „Mam nadzieję, że leki będą skuteczne i że wyzdrowieję".
- „Kiedy wyzdrowieję? Nie wiem, chciałabym szybko, ale lekarz powiedział, że leczenie może potrwać całą zimę i wiosnę. I wtedy zobaczymy, co dalej".
- „Czy umrę? Widzę, że się martwisz o mnie. Ja też się przestraszyłam, gdy doktor powiedział mi o chorobie… Ale powiedział mi też, co mam robić, by jak najdłużej być z Wami".
- „Wiem, że zdajesz sobie sprawę, że rak to poważna choroba, i że wielu ludzi na nią umiera. Lekarz powiedział mi jednak, że ja mam duże szanse na długie życie, bo w odpowiednim momencie do niego trafiłam".
- „Nie wiem, czy znam właściwą odpowiedź na to pytanie. Porozmawiam z doktorem i wrócę do tematu za jakiś czas. Ok?".

JAK DOPYTYWAĆ DZIECKO O UCZUCIA I MYŚLI?

- „O co chcesz mnie teraz zapytać?"
- „Co sądzisz o tym, co powiedziałam?"
- „O czym teraz myślisz?"
- „Widzę, że się bardzo zmartwiłaś tym, co powiedziałam. O czym pomyślałaś?"
- „Słyszę, jak drży ci głos. Wiem, że są to trudne sprawy, ja też byłam w szoku. Co czujesz?"
- „Jeśli chcesz wiedzieć więcej, to opowiem wszystko, co wiem. Tylko powiedz, co najbardziej cię zastanawia".
- „Słyszałam, jak płaczesz w pokoju. Co się dzieje?"
- „Widzę, że przeżywasz to, co dzieje się z twoim tatą. Może chcesz się czegoś więcej dowiedzieć?"
- „Czuję, że to twoje rozdrażnienie ma związek z chorobą mamy…".
- „Wiesz, że mama choruje. Co myślisz o jej chorobie?"

W przypadku młodszych dzieci wykorzystuj czas zabawy, aby dowiedzieć się, co dziecko przeżywa w związku z chorobą rodzica, na przykład:

- „Widzę, że układasz lalę do łóżka i robisz jej zastrzyki. Jak lala się czuje?"
- „O, narysowałeś tatę w szpitalu. Widzę, że myślisz o nim".

Agnieszka Paczkowska
Koordynatorka merytoryczna programu Tumbo Pomaga

Droga opiekunów rodzinnych **do równowagi**

Samotnie się jej nie przejdzie. Samotności zresztą opiekunowie rodzinni mają aż nadto. Obarczeni często wieloletnią odpowiedzialnością za ciężko chorego bliskiego, niepełnosprawnego lub będącego w mocno podeszłym wieku, są po wielu kryzysach i czasami też chorzy. Potrzebują nie tylko zrozumienia swojej sytuacji, ale także konkretnej pomocy.

PROJEKT

„Opieka wytchnieniowa dla podopiecznych Fundacji Hospicyjnej" – tak nazywa się projekt Fundacji Hospicyjnej, realizowany dzięki środkom przyznanym z Urzędu Miasta Gdańska na początku 2019 roku. Łącznie opieka udzielana jest 32 rodzinom przez 17 osób zatrudnionych przy projekcie. Większość z nich ma wykształcenie medyczne albo jest po kursie wolontariatu opiekuńczego – *Zależało nam, by do rodzin szły pomagać osoby kompetentne* – mówi Ewa Starkel, koordynatorka projektu. – *Otrzymaliśmy środki na 1700 godzin opieki wytchnieniowej i tyle z pewnością do końca roku zrealizujemy* – wyjaśnia. – *Zbliża się koniec roku i dla nas jest teraz najważniejsze, by tych rodzin nie zostawić bez dalszego wsparcia.*

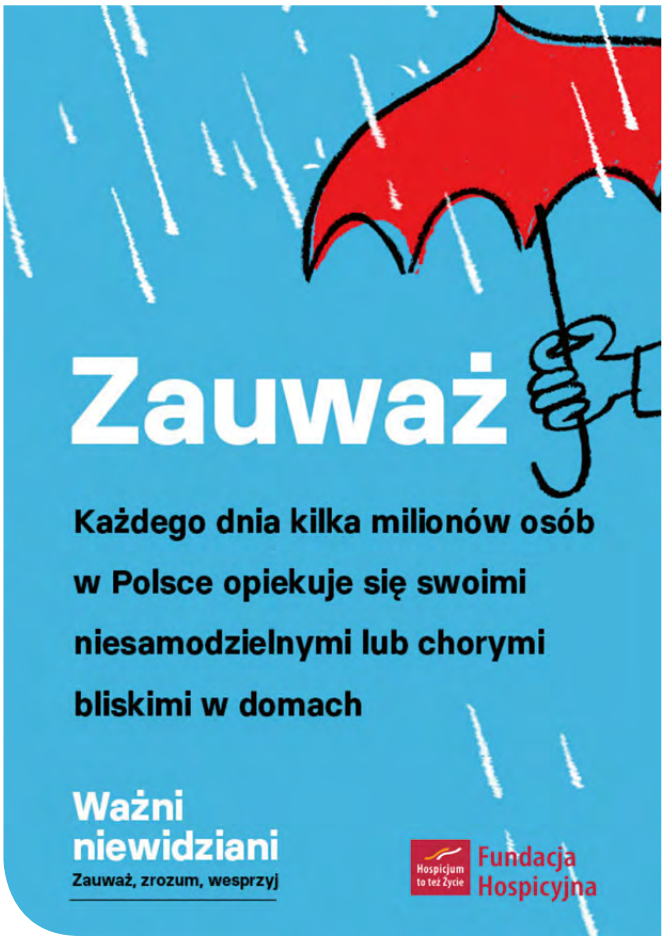
Odwiedziłam cztery spośród nich.

HISTORIE

„Gdzie ja śpię? W nogach..."

– *To jest ukochany syn, myśmy na niego 10 lat czekali* – Jerzy* ma łzy w oczach. – *Oddać go do zakładu nie ma takiej opcji.* I zaraz komentuje te łzy – *Przepraszam, jestem taki miękki.*

Jego syn Robert ma ponad 40 lat, a do łóżka przykuty jest od 30. Jako dziecko nabawił się dużego skrzywienia kręgosłupa. – *Gdzie ja śpię?* – Jerzy się dziwi. – *W nogach. Przecież on się budzi 5-6 razy w nocy, plecy go bolą, Muszę go przewracać kilka razy, Mam te ruchy już opanowane. Śpię 4-5 godzin, ale jakie mam wyjście? Jak żona żyła, to też ja spałem z synem. Zmarła w zeszłym roku jako podopieczna hospicjum. Najpierw chorowała, ale ja też chorowałem. Ja trzy razy leżałem w szpitalu.*



Tak, pomaga mi córka, to dobre dziecko, ale ona ma swoją rodzinę. Ja wszystko robię. Pupę podcieram, podmyć muszę, tu proszę, mam podkłady. Syn, że chce siku, powie, ale że chce kupę to już nie. U mnie nie ma brudnego prześcieradła. Na pół roku wyprowadzamy się na działkę. To dla syna szansa, by zobaczył świat z innej perspektywy. Na działce mam nawet łazienkę przystosowaną pod kątem syna.

Kiedy przychodzą panie z projektu, to często muszę wyjść i coś pozałatwiać. Ale czasami to najchętniej bym został i porozmawiał. Ja jestem szczęśliwy, kiedy mogę z kimś porozmawiać. Ci co wymyślili te godziny pomocy dla opiekunów rodzinnych, to był strzał w dziesiątkę. Wielki szacun. Jeszcze tam, gdzie są dwie osoby, to można się zastępować, ale tak jak ja, sam… Gdyby tak wszyscy myśleli…

„Żeby ktoś chociaż do mnie przyszedł i pogadał..."

Paweł ma 13 lat i jest chory na rdzeniowy zanik mięśni. Przy porodzie dostał 10 punktów w skali Apgar, ale po miesiącu już było widać, że co jest nie tak. „Nie tak" było coraz bardziej i teraz chłopiec porozumiewa się jedynie za pomocą ruchu gałek ocznych. Jeszcze rok temu mówił, choć niewyraźnie. Nawet sobie śpiewał, ale z powodu nawracających groźnych infekcji lekarze podjęli decyzję o uszczelnieniu krtani i założeniu specjalnego balonika. – *Strasznie to przeżył* – mówi mama Anna. – *Zabrali mu głos.*

Anna z Pawełkiem mieszka sama, jeśli nie liczyć jamnikopodobnej suczki Iki. Przyznaje, że wsparcie, które dostają w ramach

projektu, jest pierwszym, jakie otrzymała od kogokolwiek. Chociaż nie, 4 lata temu przez jakiś czas przychodziła do nich wolontariuszka, ale była studentką i się wyprowadziła. Niekiedy wpadnie jeszcze mama i wtedy Anna może wybiec na zakupy. – *Brakuje mi prawdziwej przyjaciółki, a ja nawet nie mam dobrej koleżanki, która czasami by była. Odkąd Pawełek jest chory, to się czasami zastanawiam, że jeśli się coś stanie, nie będę miała do kogo zadzwonić. To jest dla mnie najgorsze, ta samotność. Brakuje mi takich zwykłych kontaktów z ludźmi. Już nie mówię o wyjściu gdziekolwiek, do kina, do kawiarni. Jedynie latem na spacer z Pawełkiem. Wie pani, marzy mi się, żeby chociaż ktoś do mnie przyszedł i pogadał. Chyba nie mam wygórowanych marzeń?*

Karolinę z projektu poznałam w sierpniu. Latem chodziła z nami na spacery gdzieś dalej. Zawsze dwójka ludzi to dwójka. Zrobi zakupy, wyprowadzi Ikę. Wyraziła chęć nauczenia się odsysania Pawełka. Co za ulga…

„Żyję w stresie, że coś się mężowi może stać..."

Mąż Barbary jest chory prawie 4 lata. W każdym razie wtedy usłyszał prognozę początków Parkinsona Na początku miał jedynie problemy z chodzeniem, ale od 3 lat Barbara została typowym opiekunem. Mieszkają sami. Czasami pomaga córka, wpada popołudniami, bywa, że weźmie dzień urlopu, ale ma swoje dzieci i swoje życie.

– *Sama jestem chora, po mastektomii i działam w stowarzyszeniu amazonek* – opowiada Barbara. – *Z wyjazdów muszę rezygnować, więc na przykład nie pojechałam do sanatorium. Szczególnie denerwuję się, kiedy powinnam wyjść coś załatwić. Mąż jest wtedy sam. Tak, zdarzają mu się upadki. O, niedawno chciał przejść z wózka na fotel, przewrócił się i strasznie sobie potłukł kość ogonową. A raz chciał sobie coś w kuchni zrobić, upadł i zdarł skórę z nosa. Przychodzę, a mąż zakrwawiony. Bardzo to przeżyłam.*

Mam typowe dla amazonek kłopoty z ręką, a tu muszę pomagać mężowi się podnosić. Bywało, że o pomoc prosiłam sąsiada albo wzywałam córkę. Nawet w nocy. To jest choroba postępująca, więc żyję w ciągłym stresie, że coś się może mężowi stać. Czasami naprawdę jest ciężko.

O projekcie dowiedziałam się przez przypadek. Dzięki pani przychodzącej w ramach projektu i dzięki mojej córce mogłam po raz pierwszy wyjechać z amazonkami na 2 dni. Jestem szczęśliwa, bo wreszcie czasami spokojnie wychodzę. Może odnowię jakieś towarzyskie kontakty? Przez te lata prawie wszystkie je straciłam.

„Ja, proszę pani, chciałabym żyć..."

Mama Teresy ma 82 lata, a od 19 wymaga stałego wsparcia. – *Ma raka, chorobę alkoholową, perforację żołądka i rodzaj demencji… Generalnie jest chora na wszystko* – podsumowuje córka. Zaczęło się blisko 2 dekady temu, kiedy zginął młodszy brat Teresy, po którym żałobę nosiła 8 lat, choć wciąż nie jest pewna, czy ją zakończyła. Jej mama na pewno nie. – *Po śmierci brata zaczęłam opiekować się rodzicami, bo oni starali się nie przeżyć.* – opowiada. – *Mieli wówczas po 60 parę lat, a ja 38. U mnie była dwójka dzieci, tak jak u brata. Gdyby nie mój mąż, to by się chyba wszystko rozleciało. Przez pierwsze 10 lat, do śmierci ojca, krążyłam między pracą, cmentarzem, dziećmi, rodzicami, którzy mieszkali 50 km od Gdańska. I tak w kółko. Po śmierci taty przeprowadziliśmy mamę do Gdańska. Mieszkałam z nią przez jakiś czas, wszystko zawiesiłam, bo myślałam, że to nasze ostatnie pół roku. Potem była pod różnymi adresami, chwilę w szpitalu, dla naszej rodziny to był najgorszy czas. Syn w wieku 17 lat wyszedł z domu, miał dość tego mojego nieustannego żalu i jeżdżenia. Córka wyprowadziła się w dniu, w którym sprowadziliśmy do niego mamę.*

Jestem architektem, ale nie mam już biura, to jest cena opieki. Nie byłam w stanie regularnie dysponować swoim czasem.

Ja, proszę pani, chciałabym żyć. Mam 4 lata do emerytury, a tutaj szpital w domu. Ja jeszcze tak naprawdę nie pożyłam. Na pierwszej rozmowie z panią od projektu wylałam chyba wszystkie swoje żale: gniew, żal złość… Na to, że tak jest. Na to, że mama nie jest ani chora, ani zdrowa, ani nie leży, ani nie chodzi. Ani żyć, ani umrzeć. Ciągle jest tak samo i to trwa latami. Chociaż może najważniejsze, że u dzieci OK, z mężem za rączkę, a mama lepiej i spokojna. I że mam satysfakcję bo zrobiłam coś ładnego i bardzo potrzebnego dla innych i siebie. I że jest pięknie na dworze.

GRUPA WSPARCIA

19 listopada br. w Fundacji Hospicyjnej wystartowała grupa wsparcia dla opiekunów rodzinnych. W pierwszym spotkaniu uczestniczyło 11 pań w przedziale wiekowym 30-70 lat. O zajęciach usłyszały z różnych źródeł, również dzięki kontaktowi z Fundacją, jaki narodził się po ukończeniu przez nie warsztatów dla opiekunów rodzinnych, odbywających się tutaj prawie przez cały 2019 rok. – *Przed nami jeszcze 17 spotkań, na które zapraszam co 2 tygodnie we wtorek, do końca lipca 2020 roku* – mówi Anna Marlęga-Woźniak, hospicyjna psycholożka i zarazem prowadząca grupę. – *Ich głównym zadaniem jest danie przestrzeni, by uczestnicy mogli się dzielić swoimi trudnymi emocjami i doświadczeniami. Na pierwszych zajęciach pojawiły się jednak także elementy wzajemnego wspierania się i był czas na dzielenie się informacjami. Potrzeba uwagi i wysłuchania jest w grupie dominującą. W codziennym życiu wyraźnie bardzo im tego brakuje.*

Kampanijne hasło Fundacji Hospicyjnej, która od kilku lat zajmuje się sytuacją opiekunów rodzinnych w Polsce z zamiarem jej poprawienia, opiera się na trzech słowach: „zauważ, zrozum, wesprzyj". Samo zauważenie i próba zrozumienia potrafią być już wsparciem, ale w pewnym momencie musi też przyjść pora na wsparcie konkretne. Opieka wytchnieniowa, czyli wyręczenie opiekuna rodzinnego w obowiązkach przy jego bliskim, by miał czas na wizytę u lekarza, załatwienie spraw urzędowych, spotkanie z kimś poza domem czy po prostu zadbanie o siebie, takim wsparciem właśnie jest.

Magda Małkowska

* Imiona wszystkich opiekunów rodzinnych zostały zmienione.

Praca czy opieka?

W projektach na rzecz opiekunów rodzinnych dużą inspiracją są dla mnie badania i inicjatywy podejmowane w Wielkiej Brytanii. Regularnie zaglądam na stronę *Carers UK*, a ostatnio też na jej pokrewną – *Employers for Carers* (pracodawcy dla opiekunów). Dzięki niej postanowiłam przyjrzeć się sytuacji opiekunów rodzinnych, którzy chcieliby w jakimś stopniu lub próbują łączyć pracę zawodową z opieką nad niesamodzielnym bliskim. Temu, jak są w tych swoich próbach wspierani przez firmy, czego potrzebują. I jaka jest skala problemu.

TO NIE MUSI BYĆ DYLEMAT?

Według raportu z brytyjskich badań konieczność sprawowania opieki spowodowała rezygnację z pracy 600 osób dziennie w ciągu ostatnich 2 lat. Liczba ogromna. Badania pozwalają na uświadomienie skali zjawiska, oszacowanie korzyści i strat z nim związanych oraz podjęcie odpowiednich działań. I na stronie *Employers for Carers* widzę, że są one planowane i realizowane. Nie znajduję podobnych badań ani danych polskich. Podejmuję temat. Pytam opiekunów…

OPIEKA ALBO PRACA. ANIA

Pod moim wpisem na fb o organizacji opiekunów Chcemy Całego Życia, napisałaś: „Tak, chcemy całego życia, np. chcemy móc pracować, dorabiać legalnie, nie będąc pozbawionymi świadczeń (małych, ale dających tak ważne minimum stabilności i zabezpieczenia). Chcemy dalej być jeszcze tym kimś, kim byłyśmy przed narodzinami naszych kochanych dzieci". Czy nie jesteś zbyt zaabsorbowana opieką i zmęczona, by jeszcze pracować?

Tak, jestem zmęczona – mniej lub bardziej, ale zazwyczaj bardziej. Jestem też przez 7 dni w tygodniu, właściwie całodobowo, zaabsorbowana opieką nad Pawełkiem. Ale chciałabym dać z siebie więcej, nawet kosztem większego zmęczenia, poczuć się choć w niewielkim stopniu aktywna zawodowo, nie zapomnieć swoich umiejętności, poprawić sytuację finansową rodziny i zaoferować coś od siebie społeczeństwu. I powinno to być nagradzane, a nie karane przez system. Bo tak jest w tej chwili. Jeśli zarobiłabym nawet niewielką sumę, zostałabym ukarana odebraniem mi zasiłku pielęgnacyjnego i ubezpieczenia. Tym samym straciłabym poczucie bezpieczeństwa i stabilizacji. Bo najprawdopodobniej tych niewielkich sum nie mogłabym zarabiać regularnie. Pawełek jest chłopcem, który z racji poważnej, postępującej choroby i dość ciężkiego stanu wymaga dwudziestoczterogodzinnej opieki.

Nie mogę pracować w potocznym rozumieniu tego słowa. Ale mogłabym, po uzgodnieniu z bliskimi mi osobami i przy wsparciu męża – raz na jakiś czas podejmować się różnych zleceń. Pozwoliłyby mi one być na bieżąco z moją profesją i dały większe poczucie własnej wartości. A i aspekt finansowy nie jest zupełnie bez znaczenia. Zasiłek, który rodzic otrzymuje rezygnując z pracy w celu opieki nad ciężko chorym dzieckiem, nie daje możliwości godnego życia (każdy jego wysokość może sprawdzić sobie w internecie).

Jak sobie wyobrażasz siebie jako opiekunkę rodzinną - aktywną zawodowo?

Nie muszę sobie wyobrażać. Przez kilka lat życia Pawełka, już po jego diagnozie, będąc pełnoetatowym opiekunem rodzinnym, a także mamą starszego Kuby, byłam również w miarę możliwości aktywna zawodowo. Prowadziłam weekendowe lub popołudniowe warsztaty z zakresu różnych umiejętności społecznych i konsultacje indywidualne. Byłam dużo bardziej zmęczona, w mieszkaniu był większy bałagan, jednak satysfakcja z pracy i świadomość tego, że mimo trudów daję sobie radę, wszystko to wynagradzała. Niestety potem przyszedł czas pogorszenia zdrowia Pawła i nie starczało już przestrzeni ani sił na zaangażowanie w coś innego niż to, co najważniejsze. Decyzja o przejściu na zasiłek pielęgnacyjny była trudna, bo wiedziałam, że to utnie możliwości pracy, ale przyniosła jakieś poczucie bezpieczeństwa i stały wkład do budżetu domowego.

Masz pomysł na rozwiązanie systemowe?

Możliwość podejmowania pracy zarobkowej przez osoby pobierające zasiłek pielęgnacyjny, ograniczona do określonej kwoty łącznych zarobków w ciągu miesiąca. Po przekroczeniu tej kwoty zarobku traciłoby się zasiłek. Bo rozumiem, że jeśli ktoś ma możliwość zarabiać dużo, to znaczy, że sytuacja rodzinna pozwala mu pracować i nie powinien wtedy pobierać zasiłku. Przecież państwo by na tym skorzystało – im więcej osób legalnie pracujących, tym więcej podatków do wspólnej kasy. Poza tym – mniej biernych osób, tylko pobierających zasiłek i tracących wyuczone umiejętności zawodowe. A dochodzi tu jeszcze wątek opiekunów, którzy chcą i muszą wrócić do pracy po śmierci najbliższej osoby, którą się opiekowali. Odnalezienie się na rynku pracy po kilku, kilkunastu latach przerwy musi być bardzo trudne.

OPIEKA I PRACA. ULANA

Jakie są Twoje doświadczenia jako osoby, której udaje się łączyć opiekę nad synem i pracę?

Przede wszystkim aby móc pracować zawodowo, musisz mieć osobę, która pomoże w opiece nad chorym dzieckiem. Ja miałam to szczęście od początku. Moja mama przez pierwsze lata opiekowała się Pawełkiem. Teraz jest słabsza, a Pawełek większy i musieliśmy poszukać pomocy. Nie jest to proste znaleźć osobę,

która ma zająć się ciężko chorym dzieckiem, i jej zaufać. Nam się udało, mamy panią, która nam pomaga. Decyzja o powrocie do pracy nie była łatwa. Pierwsze lata życia Pawełka były trudne – notoryczne pobyty w szpitalach. Musiałam wrócić do pracy, nie dalibyśmy rady finansowo się utrzymać, ale i dla zdrowia psychicznego wyjście z domu, do ludzi, było bardzo potrzebne. Poprzedni pracodawca zgodził się, abym jeden dzień w tygodniu pracowała z domu. Niestety czułam się tam gorszym pracownikiem. Traktowano mnie jako osobę niedyspozycyjną. Mimo częstych pobytów w szpitalu, pracę zawsze wykonywałam należycie i na czas. Ale pracodawca w najcięższych momentach dzwonił i zlecał zadania, które mogły być zrobione później.

Udało mi się zmienić miejsce pracy i teraz mam naprawdę rewelacyjne warunki. Moja sytuacja rodzinna nie jest dla nikogo obciążeniem. Wręcz przeciwnie, każdy pyta, jak sobie daję radę. W trudnych momentach choroby Pawła mogę zostać w domu i nikt nie podkreśla, że jestem „inna". Kiedy muszę wyjść, bo coś się dzieje, wychodzę. Kiedy muszę jechać do lekarza z Pawełkiem, jadę. Kiedy potrzebuję pracować z domu, bo Paweł się źle czuje albo po prostu chcę z nim być, pracuję. Spełniam się zawodowo, robię, co lubię mimo wielu zajęć daję radę, bo mam dobrego pracodawcę, ale i super rodzinę (to przede wszystkim).

Mam szczęście, bo udało mi się wszystko pogodzić. A Paweł przyciągnął do nas wspaniałych ludzi, dzięki którym udaje się nam NORMALNIE żyć.

PRACA, PRACA I… OPIEKA I PRACA. DAGNY

Na jakim etapie rozwoju zawodowego podjęłaś się roli opiekuna rodzinnego?

Byłam project managerem w Fundacji Sukcesu Pisanego Szminką, realizowałam duże projekty, rozwijałam się, żyłam głównie pracą. Zdarzało się, że pracowałam po 10 godzin dziennie. Z jednej strony był to czas dużego rozwoju zawodowego, z drugiej ogromnego zmęczenia i coraz częściej pojawiającego się zniechęcenia. Zaczęły się pojawiać myśli, po co ja to wszystko robię i gdzie właściwie chcę dojść.

Opieka nad bliskimi daje Ci poczucie spełnienia, ale przynosi też zmęczenie. Jednak szukasz możliwości, by pracować.

Życie zawodowe zawsze było dla mnie ważne. Babcia i mama powtarzały mi, że kobieta powinna być niezależna. Nie potrafię siedzieć bezczynnie, lubię się uczyć nowych rzeczy. Myślę też o swojej przyszłości. Bycie opiekunem rodzinnym to rola tymczasowa, a pracując w Fundacji słyszałam wiele opowieści kobiet, które zrezygnowały z pracy na kilka lat, bo dzieci, bo rodzice, a potem nie miały do czego wracać. A co ze świadczeniami emerytalnymi? W wymiarze osobistym bałam się także, że jeśli zrezygnuję z pracy, znienawidzę w końcu bycie opiekunką rodzinną. Dlatego od początku szukam sposobu, by wszystko ze sobą pogodzić.

Jak według Ciebie państwo powinno wspierać opiekunów aktywnych zawodowo?

Po pierwsze, edukacja w firmach, by komunikat „jestem opiekunem rodzinnym" nie budził zdziwienia. Wraz z edukacją pojawia się świadomość, a wraz z nią rozwiązania, które dają szansę opiekunom pracować. I podopieczni lepiej funkcjonują, gdy są wśród ludzi. Marzy mi się także jakieś rozwiązanie weekendowe – żeby opiekun mógł choć raz w miesiącu mieć jeden wolny weekend dla siebie. Ze strony państwa potrzebne jest systemowe wsparcie finansowe dla opiekunów, system zniżek, choćby na komunikację miejską. Sformalizowanie roli opiekuna pewnie by w tym pomogło.

OPIEKA I PRACA – WYZWANIE I SZANSA

Pracodawcy dla Opiekunów – mam nadzieję, że stworzymy takie zrzeszenie firm przyjaznych opiekunom rodzinnym. I odpowiedni system. Zaczynam od badania pilotażowego w firmach. Ankieta ma pokazać potrzeby pracujących opiekunów. Udaje się zorganizować debatę pracodawców na ten temat, dzięki życzliwości Miasta Gdańsk, Pracodawców Pomorza i Pomorskiej Izby Rzemieślniczej Małych i Średnich Przedsiębiorstw. Upowszechnienie problemu i wdrożenie rozwiązań to wyzwania trudne, ale niezbędne. Są sprawdzone praktyki brytyjskie, więc jest łatwiej. Trzeba tylko z nich skorzystać we właściwy sposób i we właściwym czasie. Czyli teraz… Zapraszam współpracy!

Anna Janowicz

SPONSOR

PATRONI HONOROWI

Ważni – niewidziani

Jesień 2019 w Fundacji Hospicyjnej upłynęła pod znakiem XVI kampanii „Hospicjum to też Życie". Jej bohaterami zostały osoby pomijane w systemie pomocy oferowanej przez państwo, często także niedostrzegane przez współobywateli. Opiekunowie rodzinni – cisi bohaterowie codzienności i osierocone dzieci – zapomniani żałobnicy. Nazwaliśmy ich „ważni – niewidziani" i zwróciliśmy się do społeczeństwa z prośbą: „zauważ, zrozum, wesprzyj".

Na nasze zaproszenie do udziału w kampanii odpowiedziały 32 ośrodki paliatywno-hospicyjne z całej Polski, promując ją w internecie i w mediach, inicjując akcje informacyjne w swoim otoczeniu, a także organizując różne wydarzenia dla opiekunów rodzinnych i dzieci w żałobie.

W Fundacji Hospicyjnej od tych wydarzeń aż wrzało. Wytypowanie dwóch bardzo ważnych bohaterów skłoniło nas do przyporządkowania każdemu z nich po jednym miesiącu trwania kampanii. Październik należał do opiekunów. Niedługo po konferencji prasowej dla organizacji pozarządowych w gdańskim klubie Plama, przeprowadzonej pierwszego dnia kampanii, 10 października w Europejskim Centrum Solidarności odbyła się debata pt.: Wyzwania demograficzne – wyzwaniem dla Pracodawców, czyli jak zatrzymać pracowników – opiekunów rodzinnych w firmie?". Wzięło w niej udział 17 firm i instytucji, w tym my. Wszyscy uczestnicy otrzymali zaproszenie do wzięcia udziału w badaniu, które ma oszacować świadomość pracodawców na temat sytuacji swoich pracowników pełniących rolę opiekunów rodzinnych. W jego ramach pracownicy będący opiekunami rodzinnymi wypełniali ankietę, w której między innymi wypowiadali się na temat swoich potrzeb oraz możliwości wsparcia ich przez pracodawcę.

Fot. Archiwum FH

Kampania w mieście

Fot. Archiwum FH

Kwesta podczas koncertu „Głosy dla Hospicjów"

12 października obchodziliśmy Światowy Dzień Hospicjów i Opieki Paliatywnej i, jak co roku, zorganizowaliśmy koncert charytatywny z cyklu „Głosy dla Hospicjów". Dla naszych podopiecznych grali Krystyna Stańko Quintet oraz zespół KOMBI ze Sławomirem Łosowskim. Dochód z wydarzenia przeznaczony został na potrzeby Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza oraz budowę Centrum Opieki Wytchnieniowej. Tydzień później, 19 października, w ustanowionym przez nas Dniu Opiekuna Rodzinnego, umożliwiliśmy gdańskim opiekunom rodzinnym bezpłatne badania profilaktyczne w siedzibie naszego hospicjum.

W dniach 25–26 października w Gdańskim Uniwersytecie Medycznym zorganizowaliśmy V Konferencję Naukową Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC „Opieka hospicyjna jako przestrzeń dialogu", między innymi z wykładami na temat wsparcia dla

opiekunów rodzinnych oraz dzieci osieroconych. W wydarzeniu wzięło udział około 250 osób. Już w następnym miesiącu, 7 listopada, prezes Fundacji Hospicyjnej Anna Janowicz wraz z opiekunką rodzinną i wolontariuszką Fundacji Dagny Kurdwanowską zaprezentowały problematykę kampanii podczas spotkania Forum Odpowiedzialnego Biznesu w Warszawie. Wreszcie 19 listopada w siedzibie Fundacji ruszyła grupa wsparcia dla opiekunów rodzinnych, prowadzona przez hospicyjną psycholożkę Annę Marlęgę-Woźniak.

Na osieroconych dzieciach staraliśmy się skupić przede wszystkim w listopadzie, ale jeszcze 24 października Anita Mrug-Bazylczuk, koordynatorka programu Tumbo Pomaga, spotkała się z dyrektorami i wicedyrektorami gdańskich przedszkoli i szkół wszystkich szczebli, dziękując za dotychczasowe zaangażowanie i zapraszając do udziału w kampanii oraz organizacji Dnia Tumbo. 14 listopada w Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza odbyło się spotkanie dla ponad 40 nauczycieli i pracowników placówek oświatowych pt.„Nowe podejścia do wsparcia ucznia w żałobie", które poprowadziły Agnieszka Paczkowska i Anita Mrug-Bazylczuk.

Punktem kulminacyjnym części kampanii poświęconej osieroconym był dzień 21 listopada, w którym 110 placówek oświatowych w Gdańsku, 9 w Gdyni i 21 z całej Polski zorganizowało Dzień Tumbo, czyli Dzień Solidarności z Dziećmi i Młodzieżą w Żałobie. W jego ramach przeprowadzone zostały zajęcia edukacyjne, wprowadzające w tematykę przeżywania straty przez dzieci. 23 listopada, w księgarni Smak Słowa w Sopocie, odbyło się spotkanie z Bajką Plasterkiem, podczas którego zaprezentowaliśmy kolejną książkę w serii, zatytułowaną *45 naprawdę niezwykłych słoni* autorstwa Marty Zaremby. Każda z pięciu bajek powstała pod czujnym okiem psychologów i opatrzona została specjalnym komentarzem dla dorosłych opiekunów dziecka.

Ponadto na facebooku i na instagramie Fundacji Hospicyjnej zamieszczaliśmy wskazówki merytoryczne, dotyczące skutecznego wspierania opiekunów rodzinnych i dzieci w żałobie. Opublikowaliśmy sześć filmów poradnikowych, serię grafik, a także promowaliśmy fundacyjne portale **www.opiekunrodzinny.pl** oraz **www.tumbopomaga.pl**, na których można zaleźć wiele cennych porad i wskazówek dla opiekunów rodzinnych oraz dzieci i młodzieży w żałobie. Jesienią ukazała się też książka Anny Janowicz *Opiekunowie rodzinni. Wyzwania i możliwości wsparcia,* a na początku następnego roku wyjdzie książka Agnieszki Paczkowskiej *Dziecko i nastolatek w żałobie. Rola nauczycieli i pedagogów.*

Anna Laska i Magda Małkowska

Fot. Archiwum FH

Dzień Opiekuna Rodzinnego w Hospicjum Dutkiewicza

Fot. Archiwum FH

Sesja poświęcona opiekunom rodzinnym podczas V Konferencji Naukowej Hospicjum Dutkiewicza

Fot. Archiwum Zespołu Szkół im. J. Kasprowicza w Jelczu-Laskowicach

Dzień Tumbo w Zespole Szkół im. Jana Kasprowicza w Jelczu-Laskowicach

Fot. FotoBenka

Spotkanie promocyjne serii Bajka Plasterek

Mikołaje są wśród nas

Akcja „Mikołaje Łączcie się" to w Fundacji Hospicyjnej już jesienna tradycja. Wśród obdarowywanych są chore dzieci z Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC, ich zdrowe rodzeństwo oraz podopieczni Funduszu Dzieci Osieroconych Tumbo Pomaga. – *W tym roku beneficjentów akcji jest 195* – mówi Anna Włodkowska, koordynatorka wszystkich mikołajowych działań. – *Wśród darczyńców jak zwykle osoby prywatne, szkoły i firmy*.

Chore dzieci otrzymają paczki z najpotrzebniejszymi rzeczami codziennego użytku. Wśród nich są m.in. koce, pościel, blendery, witaminy, probiotyki… Dzieci osierocone, dzięki mikołajowym prezentom, będą mogły realizować swoje pasje, bawić się lub uzupełnić domową bibliotekę czy swoją garderobę.

Prezenty chorym dzieciom rozdane zostaną 14 grudnia, podczas hospicyjnej wigilii, a te spośród nich, które nie będą mogły przyjść, św. Mikołaj odwiedzi osobiście. Kolejny rok paczki do ich domów rozwozić będą pracownicy firmy JohnnyBros.

– *Czy Pani wie, co to znaczy w zwyczajny szary dzień wizyta św. Mikołajów w domu? To takie miłe, że ludziom się chce innym pomagać. Mam nadzieję, że ta dobroć do nich wróci* – usłyszałam w słuchawce od jednej z mam obdarowanych dzieci.

MM

Prezenty już czekają...

Fot. Archiwum FH

Jedna ekipa je zabiera

Fot. Archiwum FH

... a inna już ładuje

Fot. Archiwum FH

Mikołaj rozdaje prezenty podczas wigilii Domowego Hospicjum dla Dzieci w 2018 roku

Fot. Archiwum FH

Jeszcze inna właśnie dotarła do małej Alicji

Fot. Archiwum FH

Oni nam pomagają

Piekarnia „Kidzińscy" i Klub Sportowy Przygoda Gdańsk wydają się nie mieć ze sobą wiele wspólnego. A jednak łączy je wrażliwość na drugiego człowieka i pasja pomagania. Z podopiecznymi Fundacji Hospicyjnej są od lat.

Fot. Archiwum Piekarnia „Kidzińscy"

Anna i Paweł Kidzińscy
Właściciele piekarni „Kidzińscy"

Piekarnię „Kidzińscy" przy ulicy Dworkowej 15 na gdańskiej Olszynce założyli w 1978 roku nasi rodzice – Wanda i Waldemar Kidzińscy, a my przejęliśmy ją i prowadzimy od 2008 roku. Firma łączy pokolenia, bo tata Waldemar jest wciąż dobrym duchem tego miejsca. Wiele wypieków powstaje na starych recepturach, dla tak zwanych polepszaczy w ogóle u nas nie ma miejsca, a do pieczywa używany jest naturalny zakwas. Pierwsza jego porcja wyprodukowana została w 1978 roku i od tamtej pory jest na bieżąco odnawiana.

Specjalizujemy się głównie w chlebach żytnich, przygotowywanych z bardzo dobrej jakości mąki pozyskiwanej od lokalnych dostawców, i wypiekanych w starym, przedwojennym piecu. Naszym klientom oferujemy chleb tradycyjny, ale także z żurawiną, ziarnami, latem z pomidorami i rozmarynem, a zimą z bakaliami. Mamy też sporo zamówień indywidualnych, w tym od restauracji „Kubicki", dla której przygotowaliśmy recepturę chleba pieczonego według starogdańskiej tradycji, z dodatkiem palonego słodu. Widok kolejek przed naszą piekarnią to już codzienność.

Fundację Hospicyjną i prowadzone przez nią Hospicjum im ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC wspieramy od kilku lat, zaopatrując ich podopiecznych na cotygodniowe spotkania w hospicyjnej kawiarence Cafe Jeż, a także dostarczając nasze produkty na organizowane przez Fundację wydarzenia. Dzielimy się tym, co umiemy i co mamy. Sprawia nam to radość i przynosi satysfakcję.

Klub Sportowy Przygoda Gdańsk jest jednym z najdłużej działających Klubów Smoczych Łodzi na terenie Gdańska, mającym na koncie liczne sukcesy sportowe. Na przestrzeni lat przez Klub przewinęły się setki osób, które bardzo chętnie brały udział w akcjach charytatywnych, angażując zarówno prywatne środki jak i swój czas. Wśród nich najbardziej znane to „Szlachetna Paczka" Stowarzyszenia Wiosna czy „Uśmiech Dziecka na Dzień Dziecka" Fundacji Hospicyjnej, a także spływy Smoczą Łodzią dla dzieci z Domów Dziecka.

Od wielu lat, poprzez udział w Polach Nadziei na Pomorzu, wspieraliśmy działalność Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC. W tym czasie poznaliśmy wspaniałych ludzi zatrudnionych w Fundacji Hospicyjnej, którzy ujęli nas swoim zaangażowaniem, pasją i niesamowitą energią. Kiedy więc w naszej głowie zrodził się pomysł na zorganizowanie zawodów Smoczych Łodzi, skierowany do trójmiejskich firm, wiedzieliśmy, że chcemy wykorzystać ten potencjał i połączyć projekt z działalnością charytatywną. Wybór beneficjenta był dla nas wyborem oczywistym!

W 2019 roku, wraz z CzasnaForme.pl, zrealizowaliśmy edycję Dragon Boat Business League Charytatywnie. Wydarzeniu przyświecało hasło: „Wiosłujesz – Pomagasz!".

Cieszymy się ogromnie, że dzięki naszym działaniom przekazujemy innym miłość do Smoczych Łodzi oraz angażujemy we wspieranie podopiecznych najstarszego Domu Hospicyjnego na Pomorzu. Daje nam to ogromną satysfakcję!

Fot. Piotr Mozela

Anna Czerwińska
Prezes KS Przygoda Gdańsk
Organizator Dragon Boat Business League

Księgarnia
Fundacji Hospicyjnej

Uwaga, to może dotyczyć każdego z nas

Opiekunowie rodzinni. Wyzwania i możliwości wsparcia Anny Janowicz jest publikacją łączącą cechy rzetelnej monografii sytuacji opiekunów rodzinnych w Polsce, stojących przed nimi zadań i nazwanych wyraźnie potrzeb, z szeregiem wskazówek, w jaki sposób można ich w tych dążeniach wesprzeć.

Wyjaśnijmy od razu: to jest książka naukowa. Opatrzona obszerną bibliografią i na większości stron uzupełniona przypisami, w znacznej mierze opracowana została na podstawie doktoratu autorki. Należy jednak do gatunku tych strawnych także dla nieakademickiego czytelnika. Przejrzysty tok narracji, dobry styl, wreszcie duża liczba przykładów z „życia wziętych", będących zapisem spotkań z opiekunami rodzinnymi, sprawiają, że książkę czyta się z zainteresowaniem, a momentami z przejęciem.

Najbardziej podszyty emocjami jest rozdział 7., w którym znajdziemy dowody, że doktorat powstawał nie tylko w bezpiecznym zaciszu bibliotek czy domu i wziął się nie jedynie z wertowania uczonych ksiąg i ważnych dokumentów. – *Musiałam z dnia na dzień stać się opiekunką, pielęgniarką, psychologiem, no i córką przez cały czas* – powiedziała autorce jedna z uczestniczek wielu rozmów przeprowadzonych podczas zbierania materiałów do książki. Jej lektura, oprócz pokazania skali zjawiska, jakim jest sprawowanie opieki nad chorym, niepełnosprawnym czy będącym w podeszłym wieku bliskim, pozwoli także przyjrzeć się jego wszystkim aspektom. Zapozna z typowymi obciążeniami opiekuna rodzinnego, nazwie jego potrzeby i wskaże drogi pomocy. W Dodatku do książki przedstawione zostały wspierające projekty Fundacji Hospicyjnej, zrealizowane do 2018. Życie pokazuje, że ten wątek wciąż się pięknie rozwija.

W recenzji dr. hab. Piotra Krakowiaka, prof. Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, czytamy: „Z przekonaniem polecam ją zarówno badaczom i nauczycielom akademickim, praktykom opieki zdrowotnej i pomocy społecznej, a także studentom, wolontariuszom, a nade wszystko rodzinom pełniącym tak ważną społecznie rolę, o której – także dzięki tej publikacji – zaczęliśmy mówić w Polsce głośniej i odważniej". Niech się nie zrazi ten, kto siebie w wymienionych grupach nie odnalazł. Opieka nad potrzebującymi jej naszymi bliskimi to kwestia ogólnospołeczna i być może na książce Anny Janowicz powinna znaleźć się banderolka z tytułem, który opatruje ten tekst. Niestety.

Magda Małkowska

Szanowni Państwo, Drodzy Przyjaciele,
Kochani Pracownicy i Wolontariusze Fundacji Hospicyjnej!

W 2019 roku zaufało nam **18 700 podatników**. Dzięki ich decyzji uzyskaliśmy sumę **1 423 170 PLN**, którą zamierzamy przeznaczyć na dalszą, bardzo dobrą opiekę zarówno nad osobami u kresu życia i przewlekle chorymi dziećmi – pacjentami Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC oraz ich rodzinami, jak i nad podopiecznymi Funduszu Dzieci Osieroconych Tumbo Pomaga, a także gdańskiego oddziału Akademii Walki z Rakiem.

Jesteśmy szczęśliwi, że mamy środki, by dalej realizować podjęte działania.
Jesteśmy dumni, bo dotychczasowe osiągnięcia pozwalają nam wierzyć w sens wykonywanej pracy.
Jesteśmy wdzięczni, ponieważ każdy przekazany nam odpis podatku to szansa, by w hospicjum zawsze było też życie.

Hospicjum to też Życie
Fundacja Hospicyjna

Bardzo dziękujemy
Zarząd Fundacji Hospicyjnej

ZAMÓW ROCZNĄ PRENUMERATĘ KWARTALNIKA „HOSPICJUM TO TEŻ ŻYCIE"

DOWÓD/POKWITOWANIE DLA ZLECENIODAWCY

nr rachunku odbiorcy
07 1540 1098 2001 5562 4727 0007

odbiorca:
Fundacja Hospicyjna

kwota:
15 zł

zleceniodawca:

tytułem:
Roczna prenumerata kwartalnika
„HOSPICJUM TO TEŻ ŻYCIE"

stempel dzienny

opłata:

nazwa odbiorcy
Fundacja Hospicyjna

nazwa odbiorcy cd.

nr rachunku odbiorcy
07 1540 1098 2001 5562 4727 0007

waluta
WP PLN

kwota
15

nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)

nazwa zleceniodawcy

nazwa zleceniodawcy c.d.

tytułem
Roczna prenumerata

tytułem cd.
kwartalnika HTTZ

Opłata:

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Hospicjum to też Życie

Fundacja Hospicyjna

1%

KRS: 0000 201 002

Jest wiele powodów, by nas wspierać

#ZnajdźSwójPowód

fundacjahospicyjna.pl