35 LAT HOSPICJUM IM. KS. E. DUTKIEWICZA SAC

Hospicjum to też Życie

KWARTALNIK HOSPICYJNY 2018 (54)2 ISSN 1896–8678

Honorowi Wolontariusze i Filantropi Fundacji Hospicyjnej

CV z rakiem

Wierzę, więc jestem szczęśliwa

35 LAT HOSPICJUM IM. KS. E. DUTKIEWICZA SAC

15 LAT FUNDACJI HOSPICYJNEJ

Marsz Nadziei, czerwiec 2003

Otwarcie oddziału dla dzieci, czerwiec 2003

Budowa Centrum Wolontariatu, lipiec 2003

I Kampania Hospicjum to też Życie, jesień 2004

Książka otwierająca serię
Biblioteki Fundacji Hospicyjnej, 2005

Spotkanie założycielskie AWzR, wiosna 2006

Dzień w TVP podczas III kampanii HttZ, listopad 2006.
Powstaje FDO

W NUMERZE:

POROZMAWIAJMY

2 ROZMOWA O MIŁOŚCI

Wywiad z panią Haliną Kędziorską-Majewską i panem Wojciechem Majewskim, Honorowymi Filantropami Fundacji Hospicyjnej

Z ŻYCIEM NA TY

4 JEST BOSKO

Świadectwo wiary szczęśliwej kobiety – mamy Pawła, podopiecznego Domowego Hospicjum dla Dzieci ks. Dutkiewicza

8 TRUDNE POWROTY DO PRACY

...po długiej przerwie spowodowanej chorobą onkologiczną. Pacjentki opowiadają, psycholog radzi.

WOLONTARIAT

11 ONI NAM POMAGAJĄ

Gdański Ośrodek Sportu i Stowarzyszenie Na Rzecz Ratownictwa ADIUTARE – wierni nam od lat

12 HONOROWI WOLONTARIUSZE I FILANTROPI FUNDACJI HOSPICYJNEJ

Primi inter pares A.D. 2018

HOSPICJUM OD ŚRODKA

14 CO MOŻNA ZROBIĆ, GDY JUŻ NIEWIELE MOŻNA ZROBIĆ?

Hospicyjna Opieka Perinatalna jako szansa na przezwyciężenie jednej z największych ludzkich traum

16 SIŁA JEST KOBIETĄ

W tej historii jest mamą Radka, podopiecznego Domowego Hospicjum dla Dzieci ks. Dutkiewicza

NASZE AKCJE

18 POLA NADZIEI NA POMORZU 2018

Jak pracowaliśmy i jak świętowaliśmy podczas tegorocznych Pól? – fotoreportaż

19 JAK TO W FDO BYŁO?

W pocie czoła, ale z energią i uśmiechem. Podsumowanie działalności Funduszu Dzieci Osieroconych w 2. kwartale br.

KSIĘGARNIA FUNDACJI HOSPICYJNEJ

20 ŻYCIE W STARYCH DEKORACJACH

Polecamy *Rzeczy, których nie wyrzuciłem* Marcina Wichy

Na początku czerwca Magda M. wróciła z urlopu i od razu, z uśmiechem na wypoczętej twarzy, zagoniła mnie do napisania wstępniaka. Teksty Magdy możecie Państwo przeczytać w każdym numerze kwartalnika, pilnuje również tego, by wychodził on na czas… Kilkanaście dni z dala od pracy świetnie jej zrobiło. No tak, niezależnie od tego, jak bardzo lubimy naszą pracę, powinniśmy znaleźć czas na odpoczynek. Skuteczny odpoczynek.

Według specjalistów sposób na niego jest prosty, zapewnia go odpowiednia mieszanka przerw, snu i ćwiczeń, najlepiej na świeżym powietrzu. Naukowcy z Uniwersytetu Georgia przeprowadzili badanie, w którym porównali trzy grupy osób. Pierwsza nie ćwiczyła w ogóle, druga miała trening o niskiej intensywności, a trzecia na średnim poziomie. Okazało się, że grupy aktywne fizycznie deklarowały znacznie wyższy poziom energii w porównaniu z tymi, które nie ćwiczyły. Ruch nie musi oznaczać godzin spędzonych na siłowni. To może być spacer, basen, rower…

Czerwiec, lipiec, sierpień to dla wielu z nas czas wakacji, urlopu, odpoczynku. Życzę wszystkim udanego odpoczynku. Skutecznego. A po dawce ruchu na świeżym powietrzu, najlepiej w otoczeniu pięknej przyrody, bo zieleń działa na nas kojąco, – czasu na lekturę tego numeru kwartalnika. Jak zawsze pełnego szczególnych emocji, wzruszeń i inspiracji.

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: Ewa Dudek-Kuźnicka, Aleksandra Kalita, Anna Kulka-Dolecka, Daria Majewska, Karolina Pawłowska, Justyna Ziętek
Projekt: Mr. Bloom sp. z o.o.
Skład: Jacek Rembowski
Zdjęcie na okładce: Beata Horyńska
Druk: Drukarnia Via Medica
0-180 Gdańsk, ul. Świętokrzyska 73, www.viamedica.pl

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.

Rozmowa o **miłości**

Dzwonię do furtki domu w Dolnym Wrzeszczu. Siatka płotu odgradza od ulicy krzak forsycji, żółte i czerwone tulipany, sam budynek typu bliźniak, a za nim zadbany ogród. Jabłonie, grusza, wiśnia właśnie kwitną, bo do furtki dzwonię ostatniego dnia kwietnia. – *Kiedyś ten ogród będzie służył hospicyjnym dzieciom* – usłyszę wkrótce, a na ekranie komputera zobaczę zdjęcia róż, dalii i hortensji, których tegoroczny czas dopiero nadejdzie. Pokazują mi je państwo Halina Kędziorska-Majewska i Wojciech Majewski, rok po roku wyróżnieni tytułem Honorowego Filantropa Fundacji Hospicyjnej. Pierwszym pytaniem trochę chyba zaskakuję...

Fot.: Archiwum prywatne

Halina i Wojciech Majewscy w otoczeniu bliskich im sióstr Betanek

Czym jest miłość?

Wojciech Majewski (W.M.) Miłość? To jest bardzo szerokie pojęcie. Może być do żony, do męża, do dzieci, do rodziców...

Halina Kędziorska-Majewska (H.K.-M.) Może być w ogóle do ludzi...

Może coś o miłości „do ludzi".

(H.K.-M.) Mam wrażenie, że ona często przychodzi dopiero z wiekiem. Kiedy człowiek jest młody, ma rodzinę, dzieci, pracę, to przede wszystkim koncentruje się na swoich najbliższych i na tej pracy. Potem perspektywa się rozszerza. My byliśmy bardzo pochłonięci swoimi zadaniami, a kiedy znaczna ich część nam odpadła, można było spojrzeć w przyszłość.

Mamy zaufanie, że te pieniądze trafią do ludzi w rzeczywistej potrzebie. W akcie darowizny domu postawiliśmy warunek, że ma być on wykorzystany na hospicjum dla dzieci lub miejsce dla dzieci osieroconych i taki warunek został przyjęty.

Czy w Państwa dzieciństwie było dużo miłości?

(W.M.) W moim tak, było szczęśliwe, oczywiście zanim wybuchła wojna. Pochodzimy z dwóch zupełnie różnych miejsc. W 1939 roku skończyłem 7 lat i poszedłem do pierwszej klasy. Starszy brat Jerzy poszedł do drugiej. Mieszkaliśmy w Wilnie, w wybudowanym przez rodziców domu z pięknym ogrodem. Pamiętam, że mama uprawiała pomidory. Mieliśmy bardzo sympatycznych sąsiadów, w tym chirurga Janowicza z dwójką dzieci, naszych rówieśników. Dosłownie „przez płot" był też kolega Zygmunt Makowicz, z którym należałem do koła ministrantów. Przez rok chodziłem do przedszkola i ten czas również bardzo dobrze wspominam.

(H.K.-M.) Kiedy wybuchła wojna, miałam 5 i pół roku, prawie 6. Jestem Pomorzanką, urodziłam się w Górznie koło Brodnicy, ale dzieciństwo spędziłam w Wąbrzeźnie. Byłam jedynaczką, mama nie pracowała, tylko zajmowała się mną i rozpieszczała. Na utrzymanie rodziny zarabiał tata, pocztowy urzędnik. We wrześniu 39. wszystko runęło...

Jakie były Państwa domy?

(H.K.-M.) Mój raczej przeciętny, na pewno niezamożny. W czasie wojny ojciec był księgowym i znalazł zatrudnienie w tartaku. Przez całą okupację się nie rozstawaliśmy. Czasami byliśmy nawet w większym składzie, bo pomieszkiwali u nas też inni, na przykład samotna ciocia.

(W.M.) My także przez cały czas mieszkaliśmy razem, ale było ciężko. W pierwszym roku okupacji ojciec nie miał pracy. Drobny dochód rodziny brał się z jednego wynajmowanego mieszkania. Potem ojciec zgłosił się do pracy na kolei jako dyżurny ruchu na stacji oddalonej 40 km od Wilna. Miał 24-godzinny dyżur i 48 godzin wolnego. W domu organizowane były tajne komplety nauczania, bo szkoła była tylko czteroklasowa. Dzięki tym kompletom mogłem po wojnie chodzić razem z bratem do jednej klasy. Już w Polsce, w Bydgoszczy, gdzie wyemigrowaliśmy z Wilna w 1945 roku.

Okupacja to były takie czasy, kiedy wszystko rozgrywało się na pograniczu życia i śmierci.

Co Państwu najbardziej utkwiło w pamięci z tamtych czasów?

(W.M.) Mnie straszliwe sceny pędzenia Żydów ulicami Wilna w kierunku Ponarów, na przedmieściu Wilna, gdzie byli rozstrzeliwani. Nie mogę zapomnieć obrazów matek prowadzących swoje dzieci albo niosących je na rękach. Błagały ludzi, by chociaż ratować te dzieci, ale to groziło śmiercią. To było lato 42 roku, miałem wówczas 10 lat.

(H.K.-M.) W 39. roku uciekaliśmy przed Niemcami aż pod Warszawę. To był koszmar. Co myśmy wtedy przeżywali...! Do dziś pamiętam twarze niemieckich lotników w pilotkach, którzy nas ostrzeliwali. Pamiętam zwłoki ludzkie i końskie. Myślę, że tamte wydarzenia bardzo przyczyniły się do mojej nerwicy, zdiagnozowanej już we wczesnej młodości.

W starszym wieku jest czas, by myśleć o swoich dokonaniach: czego się nie zrobiło, a co można jeszcze nadrobić. Co po mnie zostanie?

Nie dokończyliśmy opisu Państwa rodzinnych domów...

(H.K.-M.) W moim przede wszystkim był spokój. Rodzice się kochali, panowała miłość. Człowiek w tej atmosferze wyrósł, mimo że dookoła było tyle niepokoju. Trzymaliśmy się mocno razem.

(W.M.) Miałem taki przyjazny dom. Rodzice byli bardzo kochającym się małżeństwem, nie przypominam sobie żadnych awantur i kłótni. Dawali nam też dość dużo swobody. Czasami tego nadużywaliśmy, jak to dzieciaki. Trochę z bratem popalaliśmy i by nie było czuć zapachu, jedliśmy cebulę, której nie znosiliśmy. Mówiłem już, że w domu się nie przelewało. Ponieważ mój brat fizycznie był ode mnie słabszy, kiedy w domu pojawiał się jakiś rarytas, na przykład banan, ja dostawałem tylko 1/3, a resztę brat. Tak decydowała mama, a dla mnie było to naturalne. Z bratem zżyłem się bardzo i po emigracji do Polski razem chodziliśmy nie tylko do tej samej klasy, ale też aktywnie udzielaliśmy się w harcerstwie. Dla mnie była to szkoła samodzielności i charakteru. Podobnie jak potem sport.

Pytaniami sięgam do korzeni, bo chciałabym zrozumieć powody Państwa decyzji przekazania Fundacji Hospicyjnej dorobku życia.

(W.M.) Dorobku naszego i naszych rodziców...

Dlaczego Państwo tak postanowiliście?

(W.M.) Pierwotnie chcieliśmy przekazać go jedynemu synowi. Był wyjątkowo uzdolnionym człowiekiem, wszystkie szkoły kończył z wyróżnieniem. Za doktorat, obroniony w Instytucie Maszyn Przepływowych PAN, dostał nagrodę premiera. Był też bardzo sprawny fizycznie. Sam uprawiałem koszykówkę i grałem w pierwszoligowym zespole, więc go do tego sportu zaciągnąłem. Sport dał mi bardzo dużo, między innymi obronił przed alkoholem. Niestety jego nie obronił.

(H.K.-M.) Doszliśmy wspólnie do wniosku, że po naszej śmierci syn nie powinien dostać tego domu, chociaż cały czas oczywiście z nami mieszkał. Najpierw zwróciliśmy się do Sióstr Misjonarek Miłości Matki Teresy z Kalkuty w Warszawie z pytaniem, czy przyjęłyby nasz dom. Siostry podziękowały za propozycję, ale odmówiły przyjęcia daru. W Gdańsku nie mają siedziby swojego zakonu, a my z kolei nie chcieliśmy, by dom został sprzedany. Wtedy przypomniałam sobie o pani Alicji Stolarczyk. Znałam ją i jej rodzinę od strony męża, i czułam, że Fundacji, którą prowadzi, możemy spokojnie powierzyć nasz majątek. Z pewnością nie zostanie on zmarnotrawiony . Wszystko notarialnie zostało załatwione jeszcze za życia syna, kilka lat temu. Oczywiście jego też zabezpieczyliśmy na wypadek naszej śmierci. Na konto Fundacji Hospicyjnej wpłaciliśmy ćwierć miliona złotych, które w postaci comiesięcznych wypłat miały trafić do syna. Stało się inaczej, 1,5 roku temu nasz syn umarł na serce i cała suma przypadła Fundacji.

(W.M.) Mamy zaufanie, że te pieniądze trafią do ludzi w rzeczywistej potrzebie. W akcie darowizny domu postawiliśmy warunek, że ma być on wykorzystany na hospicjum dla dzieci lub miejsce dla dzieci osieroconych i taki warunek został przyjęty. To dla nas bardzo ważne. Tu jest naprawdę duża przestrzeń i piękny ogród. Zaraz go pokażemy.

Co Państwo poczuliście, kiedy już dom został przekazany Fundacji?

(H.K.-M.) Wielką ulgę. Nasza sprawa nie była łatwa do przeprowadzenia, o czym świadczy odmowa Sióstr z Warszawy, a potem też Caritasu. Fundacja Hospicyjna podjęła się wszystkiego, a myśmy odczuli wielką ulgę i spokój. Kiedyś prowadziliśmy bardzo intensywne zawodowo życie, byliśmy zaangażowani w wiele spraw i nagle zrozumieliśmy, że podjęcie decyzji co do naszego majątku, tak by nie poszedł na marne, to też jest zadanie do zrealizowania. W tym roku dla podopiecznych Fundacji przekazałam również moje mieszkanie w Gdańsku i także odczułam spokój. W starszym wieku jest czas, by myśleć o swoich dokonaniach: czego się nie zrobiło, a co można jeszcze nadrobić. Co po mnie zostanie?

Oboje Państwo otrzymaliście tytuły Filantropa Fundacji Hospicyjnej. Pan w zeszłym roku także tytuł Człowieka Wrażliwego. Gale, uroczystości, medialny szum... To wartość dodana, choć chyba niechciana.

(H.K.-M.) Oczywiście raczej niechciana. Proszę naszego postępowania nie przeceniać. Jesteśmy szczęśliwi, że nasze oszczędności będą należycie wykorzystane i trafią do cierpiących i potrzebujących dzieci.

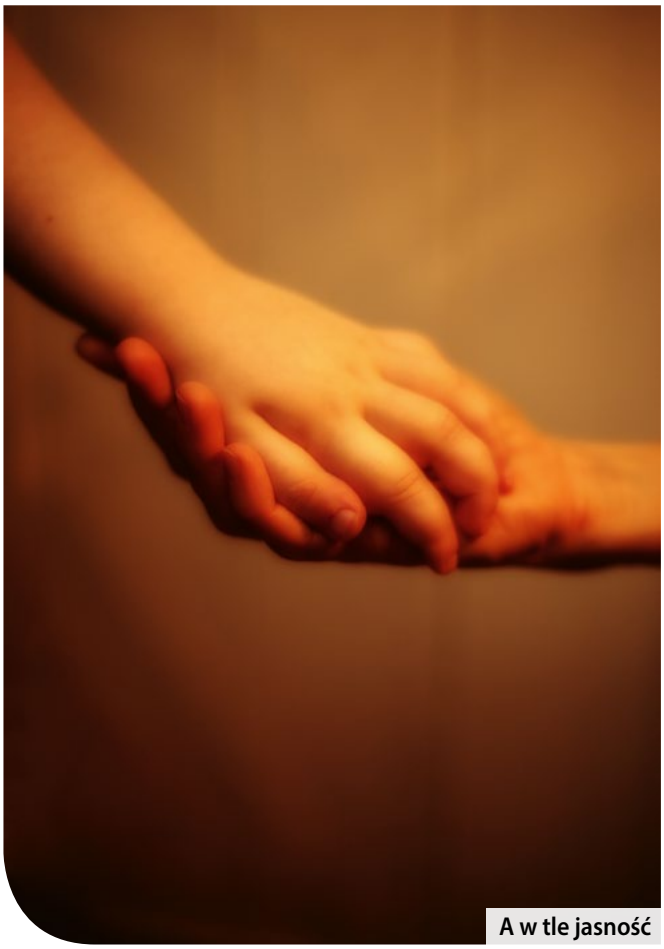
Rozmawiała Magda Małkowska

...a światłość w ciemności świeci
i ciemność jej nie ogarnęła.

(J 1, 5)

Jest Bosko

Moje dziecko jest śmiertelnie chore. Już samo brzmienie tego zdania bardzo boli. Czy zdołam kogokolwiek przekonać, że prawdziwe życie, które się pod nim kryje, może nie być piekłem? Udowodnić chyba się nie da. W to, że może być Bosko, można jedynie uwierzyć.



Fot.: Grzegorz Dolecki

A w tle jasność

„NIE PRZYSZEDŁEM PANA NAWRACAĆ"

Nie przyszłam pana nawracać. Tak muszę zacząć moją opowieść, żebym w ogóle mogła sobie na nią pozwolić. A potem: „…nie będę panu wiercić dziury w brzuchu…" i „…nie zacznę panu wlewać do ucha świętej teologii łyżeczką…". A na końcu: „po prostu usiądę przy panu i zwierzę swój sekret". I pani też... Tak zacznę, bo lepiej niż ksiądz Jan Twardowski w wierszu *Wyjaśnienie* nie mogłabym wyrazić zamysłu mojego pisania o Bogu. A jest nim – tylko opowiedzieć.

Jednak… jak opisać w kilku akapitach coś, czego nie da się ogarnąć rozumem? Jak zamknąć w potrzasku słów to, co się czuje, czego realnie się doświadcza, a co wydaje się niewyrażalne? Trudno opowiedzieć o rzeczywistości, która jest jednocześnie i niepojęta, i wyraźnie namacalna, przynajmniej dla mnie. Doświadczana w wielu zdarzeniach, ich kontekstach, w myślach, odczuciach, znaczeniach, wreszcie wymiarach. Opowiem o niej więc jak o świetle, którego istnienie najłatwiej zaobserwować w konkretnej przestrzeni, w jakiej się pojawia. Spróbuję opowiedzieć, jak odbijając się od ciemnych kształtów, zmienia ono zupełnie sens całego obrazu. Opowiem o Bogu w kontekście najważniejszej rzeczy, jaka dzieje się teraz w moim życiu – śmiertelnej choroby mojego synka.

CIEMNA DOLINA

Od jedenastu lat jestem mamą Pawełka, chłopca cierpiącego na zespół Leigha – chorobę-tajemnicę, chorobę-potwora. Chorobę tak rzadką, że wielu lekarzy pediatrów nawet nie słyszało o jej istnieniu. Ma ona charakter postępujący i neurodegeneracyjny – to znaczy tyle, że zabiera człowiekowi, powoli i podstępnie, kolejne funkcje życiowe. W tej chwili Paweł może już tylko (choć dla mnie „aż") leżeć, oddychać, słyszeć, czuć i uśmiechać się – niewiele więcej. Patrząc na fakty (śmiertelna choroba ukochanego dziecka), a także na sytuację psychologiczną i emocjonalną – moje życie od dłuższego czasu nie przedstawia widoku, którego można by zazdrościć. Od początku, gdy choroba się ujawniła, dane mi było poznać najciemniejsze krańce skali takich doznań i emocji, jak niepewność, lęk, rozczarowanie, ból, poczucie straty, rozpacz. W dalszych latach na moim macierzyństwie wciąż kładły się cienie trudnych pożegnań z kolejnymi umiejętnościami dziecka. Powolne zanikanie podstawowych funkcji organizmu typu: trzymanie głowy i kontrola nad ruchami ciała, przełykanie, sprawność układu oddechowego czy wzrok, sprawiały i niestety sprawiają, że smoła lęku wciąż sączy się do mojego serca. Częste wizyty w szpitalach, również na oddziałach intensywnej terapii, raz po raz demolują wypracowane z mozołem poczucie stabilizacji, wtrącając na nowo w sam środek kryzysu. Obraz ten dodatkowo zaciemniają: ciężar rutynowych, tych samych od lat obowiązków, nawarstwiające się zmęczenie, balansowanie na granicy wypalenia psychicznego i brak możliwości realizacji zawodowej.

ŚWIATŁOŚĆ W CIEMNOŚCI

Czytam to, co napisałam w ostatnich kilku zdaniach i widzę mroczny obraz, przedstawiający beznadziejną i bezsensowną

szamotaninę. Tylko że… tak nie jest. Nie, nie wycofuję się z namalowanego obrazu. Wciąż przedstawia on te same sceny – jest cierpiące dziecko, jest ból, jest smutek, zwątpienie, zmęczenie – wszystko pozostaje na swoim miejscu. W tamtym opisie coś jednak pominęłam. Obraz ma jeszcze tło – przestrzeń, która otacza wszystkie ciemne kształty. Wypełnia ją miękkie, ciepłe światło, a zanurzone w niej „chorobowe figury", otulone są jasnością. To tło zupełnie zmienia wymowę przedstawionych scen, rozświetla je, dodaje głębi. To tło, ta przestrzeń, to powietrze, to światło – to mój Bóg.

JAK POWIETRZE

Mojego Boga znałam od zawsze. Jego istnienie było i jest dla mnie tak oczywiste, jak powietrze (którego też notabene nie widać). Dorastałam w katolickiej rodzinie, a moi rodzice, zwłaszcza mama, byli głęboko wierzący. Zbudowali we mnie fundament wiedzy o mojej religii, z której w oczywisty sposób wypływało przekonanie, że jest dobry Pan Bóg, który przede wszystkim jest miłością. Od zawsze wierzyłam w to, co jest sednem chrześcijaństwa – że Bóg-Jezus stał się człowiekiem, przebywał na Ziemi, nauczał i uzdrawiał, potem cierpiał, umarł i zmartwychwstając, pokonał śmierć. Dzięki temu my także nie umrzemy na zawsze. Po śmierci przejdziemy do innego życia – w nieskończonej, doskonałej i przepełnionej miłością rzeczywistości. Te prawdy, choć na różnych etapach rozumiane z różną dojrzałością, zawsze były dla mnie oczywiste. Mówi się, że wiara to łaska, na którą trzeba się otworzyć. No to ja tę łaskę dostałam, i to chyba od razu w pakiecie z otwartością.

Nie przeżyłam więc jakiegoś spektakularnego nawrócenia. Nie mogę też wyznać, że chodziłam do kościoła dla tradycji, bez prawdziwego zrozumienia tego, co tam się dzieje, a potem, w wyniku jakiejś przemiany, moja religijność ożyła. Było to raczej wieloletnie, systematyczne, łagodne dojrzewanie w wierze. Różne wydarzenia, miejsca, aktywności i ludzie sprawiały, że wciąż lepiej poznawałam, a kilka razy zupełnie na nowo poznałam swojego Boga. Moja wiara stawała się bardziej wielowymiarowa, a mniej cukierkowa. Wszystko to działo się przy okazji normalnego, choć czasem szalonego życia nastolatki, a potem kobiety. Cieszyłam się życiem, smakowałam je i poznawałam z wielu stron, bynajmniej nie tylko z perspektywy kościelnej ławki, mimo że w tej systematycznie i z coraz większą świadomością bywałam. Po prostu moje życie się toczyło, a w nim Bóg-Jezus zawsze był obecny.

Choć nigdy nie miałam cierpliwości do odmawiania długich modlitw, to zawsze odnosiłam się do Boga w myślach. Samo uświadomienie sobie Jego obecności wprowadzało w moje serce spokój, a różne wydarzenia nabierały innego znaczenia.

Treścią mojej codzienności nie są praktyki religijne oraz modlitwy, jednak cieszę się, że głęboko rozumiem to, co dzieje się podczas Mszy Świętej. I to na każdej Mszy – również tej w najbrzydszym, betonowym kościele, z organistą śpiewającym tak, jakby nic nie rozumiał i najbardziej nadętym księdzem, mówiącym najgłupsze kazanie. Gdzieś przeczytałam, że jeśli ludzie przestają chodzić do kościoła z powodu księdza, to znaczy że nigdy nie spotkali w tym kościele Boga. Ja Go spotkałam i wiem, co naprawdę dzieje się na ołtarzu, także takim złożonym z kilku kamieni w lesie, na Mszy

Fot.: Grzegorz Dolecki

I Komunia święta Pawełka, ołtarz na kuchennym stole

odprawianej przez księdza dla grupy wędrowców-pielgrzymów. Z tej głębokiej mistyki czerpię siłę nawet wtedy, gdy jestem w kościele tylko ciałem, a myśli krążą gdzie indziej lub w głowie mam pustkę.

Bóg był i jest dla mnie oczywisty i niezbędny – jak powietrze. Czasem oddycham nim głęboko, robiąc świadome wdechy, a czasem – po prostu żyję, zapominając o jego istnieniu.

CZERŃ BEZ SZANS

Na takim tle obrazu mojego życia pojawiły się czarne figury: choroba i cierpienie ukochanego synka, więc również i moje cierpienie. Nie odwrotnie. Nie odnalazłam Boga dopiero po zderzeniu się ze ścianą bólu i rozpaczy. Ciemne kształty zostały „domalowane" do przestrzeni od dawna już rozjaśnionej światłem. Dzięki temu strach, złość, bezradność, poczucie straty i żałoba po zdrowiu Pawełka, choć nie zniknęły, zostały natychmiast otulone jasnością. Nie wykluczam możliwości, że przez długie lata byłam subtelnie przygotowywana do tego, co miało się wydarzyć. Przecież Bóg był w moim życiu od zawsze, nie pojawił się w nim w dramatycznych okolicznościach. To raczej dramatyczne okoliczności pojawiły się w miejscu, w którym zastały Boga.

Jednak nowe, ciemne figury na obrazie były na początku tak wyraziste i dominujące, że aby na nowo zobaczyć światło, musiałam nauczyć się uważniej patrzeć i świadomie je dostrzegać.

BÓG A SPRAWA PAWŁA

Byłam wtedy szpitalu w Warszawie, gdzie, po długim okresie niepewności i lęku, postawiono ostateczną diagnozę okrutnej choroby mojego dziecka. Upadły wszystkie nadzieje. W jednej chwili zawiesiłam rozpaczliwe modlitwy o uratowanie synka. Zeszło ze mnie całe powietrze, dziecięca ufność do Boga gdzieś się ulotniła, a wewnętrzna mobilizacja, żeby modlić się więcej i więcej, przeszła w zdziwione, nieme spojrzenie do góry z pytaniem: „dlaczego?". I, na domiar złego, w któryś z tych czarnych dni przyszedł do mnie szpitalny kapelan. Powstrzymując łzy, wpatrywałam się w jego uśmiechniętą twarz, wesołe oczy i usta wypowiadające słowa, które wbijały się w moje serce jak odłamki szkła. Jego wypowiedź można streścić następującym zdaniem: „Widocznie Pan Bóg chce ciebie przez to cierpienie dziecka czegoś nauczyć". Pragnęłam, żeby ten człowiek jak najszybciej wyszedł. I, przez jedną krótką chwilę, chciałam, żeby Pan Bóg też wyniósł się z mojego życia. Nie uświadamiałam sobie wtedy do końca, co znaczyły słowa tego księdza, nie rozkładałam ich na czynniki pierwsze. Wiem tylko, że odruchowo zareagowałam na nie wewnętrznym wzdrygnięciem. Potem w moim sercu nastąpił okres duchowej pustki. Nie był to jakiś wielki bunt przeciwko Bogu, raczej obojętność, ochłodzenie relacji z mojej strony.

Mój Bóg... cierpi razem z Pawełkiem.

NIE TAKI JEST MÓJ BÓG

Sporo czasu musiało upłynąć i wiele rozmów z różnymi osobami (nie tylko duchownymi) musiałam przeprowadzić, zanim zrozumiałam, dlaczego słowa tamtego księdza tak mnie zablokowały. Myśl, że Bóg posłużył się śmiertelną chorobą mojego pięknego synka po to, żebym ja coś tam zrozumiała, była tak ciężkiego kalibru, że napełniła serce odrazą i przed takim Bogiem zatrzasnęła drzwi. Musiałam wrócić do źródła i przypomnieć sobie podstawy – to, że Pan Bóg taki nie jest, że MÓJ Bóg taki nie jest! On jest dobry, kochający i współczujący. Nie zsyła człowiekowi chorób ani innych cierpień. Stwierdzenie, że Bóg poprzez cierpienie chce mnie uszlachetnić, mniej lub bardziej świadomie pociąga za sobą kolejną myśl – że to On jest winny temu, co się stało. I co się dzieje dalej? Przestaję Mu ufać, bo nigdy nie wiem, co jeszcze złego, z Jego winy, mi się przytrafi. Stąd do utraty nadziei i poczucia sensu droga już krótka i prosta.

Bóg jest dla mnie oczywisty i niezbędny – jak powietrze.

Teologia ludowa mówiąca, że Pan Bóg zsyła cierpienia tym, których najbardziej kocha, nie ma żadnego uzasadnienia w prawdziwej teologii Kościoła. Nie ma takiego Boga. Kilka razy zdarzyło mi się też usłyszeć teorię, że Pan Bóg wybiera najszlachetniejszych ludzi, aby to im powierzyć w opiekę niepełnosprawne dzieci. A co z patologicznymi, nieporadnymi rodzinami, w których są zaniedbane, brudne, ciężko chore dzieci? A co z niepełnosprawnymi dziećmi porzucanymi przez swoich rodziców? O nie Bóg nie zadbał? Zapomniało Mu się? Nieżyjący już ksiądz Kaczkowski w swoich kazaniach mówił wiele razy, że „Bóg nie jest paskudnym dziadem siedzącym na chmurze, który nas nie lubi, więc rozdaje cierpienia i rozmaite przeciwności". Według teologii całe cierpienie, które dotyka ludzkość, jest naturalnym skutkiem grzechu i odwrócenia się od Boga. Nie jesteśmy marionetkami w rękach Boga – wielkiego reżysera, który trzyma sznurki, abyśmy nie zrobili sobie krzywdy. Jest On absolutną Miłością i do końca respektuje decyzje człowieka, któremu dał wolność. Jest w tym bezwzględnie konsekwentny. Nawet wtedy, gdy człowiek robi „różne głupoty" (znowu ks. Jan Kaczkowski), prowadzące do nieszczęść i chorób. Często też choroby pojawiają się nie z naszej winy, a w wyniku mutacji, które, jak przekonuje ks. Jan, są wynikiem biologii i przypadku. Biologię z jej prawami stworzył Bóg i nie ingeruje On co chwilę w te prawa. Choroby są na tym świecie – są częścią losu całej ludzkości. Dlatego dotykają różnych ludzi bez względu na to, jaki mają oni stosunek do Boga. Jedna z takich mutacji pojawiła się w ciałku Pawełka i naznaczyła jego życie ogromnym cierpieniem. I co na to On?

CHOĆBYM CHODZIŁ CIEMNĄ DOLINĄ...

Mój Bóg… cierpi razem z Pawełkiem. Cierpienie, choroba, ból same w sobie nie mają żadnego pozytywnego sensu i właśnie dlatego w doskonałej rzeczywistości po „tamtej" stronie ich nie będzie. Jednocześnie fundamentem mojej wiary jest przekonanie, że Jezus cierpiał. Bóg stał się prawdziwym człowiekiem

właśnie poprzez doświadczenie cierpienia. Dzięki temu to, co było tylko bezsensowne i złe, stało się narzędziem – drogą do dojrzałości i zbawienia. Bóg-Jezus cierpi w każdym miejscu, gdzie człowiek doświadcza zła. To jest rzeczywistość objawiona i można zobaczyć ją tylko „oczyma" wiary. Wielkim moim szczęściem jest, że czasem udaje mi się takimi oczyma popatrzeć. Widzę wtedy, że Bóg jest szczególnie blisko Pawełka i blisko nas. Nie cieszy się z naszej tragedii ani nas do takiego losu nie wybrał. Po prostu On, Bóg i Stworzyciel tego świata, jest z nami – z Pawełkowymi napadami padaczki, problemami z oddychaniem, wymiotami, pogłębiającym się skrzywieniem kręgosłupa, bólem i bezwładnością ciała. Bóg nie chce, żeby mój synek cierpiał. A ponieważ jest Miłością, sam odczuwa jego cierpienie. To nie znaczy, że dzięki obecności Boga w moim życiu cieszę się z powodu choroby synka. Gdybym mogła, w jednej chwili wymazałabym ją z życia Pawełka i naszej rodziny. Ale świadomość Jego obecności otula nasze ciemności ciepłym, kojącym światłem i dodaje sił.

Fot.: Grzegorz Dolecki

Chrystus napotkany na leśnej ścieżce

BĄDŹ WOLA TWOJA

Wierzę, że mój Bóg ma moc ingerowania w ustanowione przez siebie samego prawa natury i uzdrawiania ludzi z chorób. Jednak przyznam, że na ten wielki, spektakularny cud, w wyniku którego mój syn wstanie, zacznie chodzić i mówić, nie czekam. Już dawno przestałam tupać nogą, wymuszać to na Bogu i stawiać Mu warunki. Pracuję nad zaufaniem, że moje życie jest częścią większej całości. W jej kontekście ingerencja Boga w sposób, którego ja bym sobie życzyła, być może nie jest dobrym rozwiązaniem. A ten, który jest wszechmogący, sam wybiera najlepszy sposób objawiania nam swojej miłości. W mojej sytuacji słowa: „Bądź wola Twoja", wypowiadane z pełną świadomością ich znaczenia, są więc najtrudniejszą, ale też najpiękniejszą i najbardziej uwalniającą modlitwą.

CODZIENNE CUDA

Gdy Pawełek miał roczek usłyszeliśmy, że uwzględniając stopień zaawansowania jego choroby, nie dożyje on swoich trzecich urodzin. W tym roku, w kwietniu, hucznie świętowaliśmy cud życia już jedenasty raz. Choroba postępuje, ale dużo wolniej, niż przewidywały profesorskie głowy. Ksiądz Jan Kaczkowski nazywał to „cudem pełzającym".

Poza tym nasza codzienność obfituje w całe mnóstwo małych-wielkich cudów. Aby doświadczyć mistyki, nie potrzebowałam wielu godzin medytacji lub codziennej obecności w świątyni. Doświadczam jej każdego dnia we własnym domu, u boku chłopca z zespołem Leigha. Bóg jest subtelny i objawia się w naszym, zwyczajnym życiu. To nie są fajerwerki czy wielkie wybuchy, a raczej pojedyncze promienie, błyski, prześwity lub łagodne, ledwo zauważalne, miękkie światło. Cudem jest ogrom dobra i pomocy, jakie otrzymujemy od ludzi. Problemy, małe i większe, które, wydawałoby się, że są beznadziejne, znajdują rozwiązania. Choć życie miało się skończyć i zawalić, jakoś to wszystko się układa. Cudem jest zachwyt nad małymi rzeczami, nad pięknem świata, który cały czas potrafimy w sobie wzbudzać. Cudem jest nasza rodzina, która mimo tak długotrwałego kryzysu, pielęgnuje miłość i z wdzięcznością celebruje wspólne chwile. Cudem jest ta moja radość nie do zdarcia, której sama się czasem dziwię, a której najcięższy głaz smutku nie jest w stanie do końca zgnieść.

Wiem, że płótno, na którym namalowany jest obraz mojego życia, zagruntowane jest światłem, którego nie zakryje najciemniejsza nawet ciemność.

JA WIEM

Ktoś powie, że większość z tych „cudów" to po prostu wynik mojej pracy nad sobą, zasobów, które posiadam i siły charakteru. Na pewno ma swoją rację. Cervantes bowiem napisał: „Są rzeczy, w które trzeba wierzyć, by je zobaczyć".

A ja, wiedząc, jak czarna może być bezradność i jak zimny cień zwątpienia – wiem również, że płótno, na którym namalowany jest obraz mojego życia, zagruntowane jest światłem, którego nie zakryje najciemniejsza nawet ciemność. I wiem też, że, niezależnie od tego, ile jeszcze mrocznych kształtów na nim się pojawi, bez wątpienia będzie to piękny obraz. Boskie dzieło.

Anna Kulka-Dolecka

Trudne powroty **do pracy**

Spośród stu najbardziej stresujących sytuacji, których możemy doświadczyć, szukanie pracy lub powrót do niej po długiej przerwie znajdują się w pierwszej dziesiątce. A fakt, że tę przerwę spowodowały choroba onkologiczna i związane z nią terapie, które w sposób drastyczny osłabiły organizm i negatywnie odbiły się na psychice, położenia nie ułatwia. Jest dodatkowym balastem dla obu stron, zarówno o pracę się starających, jak i pracodawców. Przy czym ci ostatni mogą wybierać i osoby z onkologiczną przeszłością po prostu nie zatrudnić.

PO CO?

Praca niewątpliwie daje niezależność i poczucie finansowego bezpieczeństwa, które przekłada się na brak wielu frustracji. Trudno z tym dyskutować, jak również z faktem, że osoby, które z powodu zarabiania pieniędzy na utrzymanie pracować nie muszą, należą do zdecydowanej mniejszości.

Często praca daje też satysfakcję, a stąd do poczucia szczęścia już tylko krok. Motywuje nas do rozwoju, i to nie tylko zawodowego. Dzięki niej podnosimy swoje kwalifikacje, ćwiczymy pamięć, wiemy więcej, a to zwiększa poczucie własnej wartości. Ponadto pracując, nawiązujemy nowe kontakty, które nierzadko przenosimy do sfery prywatnej. Spotykamy się z ludźmi, którzy zajmują się tym samym, co my, i których nie zanudzimy opowieściami z branży. Jeśli mamy podobny światopogląd i poczucie humoru, dzięki pracy możemy zyskać długotrwałe relacje.

Praca daje satysfakcję, a stąd do poczucia szczęścia już tylko krok.

Praca zabiera wprawdzie czas, ale też pomaga go lepiej organizować. Nie przecieka nam on tak przez palce. Musi go starczyć i na obowiązki służbowe,

Fot.: Archiwum FH

Stanowisko pracy nie zawsze na nas czeka

i dla rodziny, i na rozwój osobisty, i na odpoczynek. Tajemnicą Poliszynela jest, że kiedy nie pracujemy, czasu mamy jakby mniej.

Wreszcie praca stwarza szansę przełamywania własnych ograniczeń. To często poligon naszych możliwości, przestrzeń zmierzenia się z trudnościami, o których myśleliśmy, że są ponad siły, a okazały się do pokonania.

CV Z RAKIEM

W gdańskiej filii Akademii Walki z Rakiem rozmawiałam z trzema osobami, u których w najnowszej wersji CV pojawiła się przerwa związana z chorobą nowotworową. Były różnym wieku, przed zachorowaniem zajmowały różne stanowiska, a w jego trakcie przeszły różne terapie. Opowiadały o swoich lękach, nadziejach i radościach, które towarzyszyły im i towarzyszą podczas powrotu do życia czynnego zawodowo. Tak się złożyło, że były to same kobiety.

Olga*

Ma 35 lat, męża i ciekawą, twórczą pracę projektantki ubrań w dużej firmie odzieżowej typu korporacyjnego. Atrakcyjna, zadbana, po schodach na 2. piętro weszła do mnie bez trudu. Nigdy bym nie pomyślała, że rozmawiam z osobą legitymującą się zaświadczeniem o niepełnosprawności w stopniu znacznym. Umówiłyśmy się po jej pracy, więc jeszcze przed spotkaniem wiedziałam, że historia Olgi będzie miała pozytywny wydźwięk.

Diagnozę usłyszałam 2 czerwca 2016 roku: białaczka limfoblastyczna. Pojawiły sie guzy chłoniakowe, spuchła jedna ręka. Podczas morfologii wyszedł alarmujący stan białych krwinek. Kiedy zadzwoniono do mnie z tą informacją, byłam w pracy. Wyszłam z niej i... wróciłam dopiero w marcu 2 lata później.

Chorowanie to był koszmar: cztery cykle chemii, w listopadzie przeszczep szpiku. W domu znalazłam się przed samymi świętami w bardzo złym stanie psychicznym i fizycznym. Przez pół roku byłam na chorobowym, a potem przez rok na zasiłku rehabilitacyjnym. Jednak w listopadzie 2017 na powrót do pracy nie czułam się gotowa. Firma okazała się superwspierająca. Od początku dawano mi do zrozumienia, że nie muszę martwić się o moje stanowisko. Zeszłej jesieni zaproponowano przejście na 3/5 etatu oraz możliwość wybrania zaległego urlopu. W sumie zebrało się tego tyle, że do pracy wróciłam dopiero w tym roku, 20 marca. Na wstępie uzgodniono ze mną, że nie będę jeździć w delegacje do krajów, w których moja obniżona odporność zostałaby wystawiona na niepotrzebną próbę. Dzięki zaświadczeniu o niepełnosprawności pracuję 7 godzin i mam dodatkowe 10 dni urlopu. Jeszcze kiedy chorowałam, w moim oddziale zorganizowano akcję DKMS-u, a potem jeszcze w 6 największych punktach firmy w Polsce. Wieści o tych działaniach bardzo podtrzymywały na duchu. Myślałam sobie wtedy, że nawet jeśli mi się nie uda, to moje chorowanie jest po coś. Obliczyłam, że hipotetycznie, dzięki tym akcjom, 5 chorych osób ma szansę znaleźć dawcę.

Beata

Rocznik 66., żywiołowa, kolejny „okaz zdrowia". Przed diagnozą od wielu lat zajmowała wysokie menadżerskie stanowisko w dużej firmie. Przeszła w niej całą ścieżkę rozwoju zawodowego. Tytan pracy, zadaniowiec z gatunku „im trudniej, tym lepiej". Prowadziła „zapętlone życie współczesnego biznesmena" (określenie Beaty), w nieustannym stresie. Zadania musiały być wyzwaniami, inne nudziły. Kiedy rozmawiałyśmy, do powrotu do pracy dzieliło ją kilka tygodni.

Definitywne rozpoznanie raka piersi usłyszałam w połowie maja, 2 lata temu. Diagnostyka w kierunku onkologicznym toczyła się już od końca kwietnia, ale wciąż pracowałam. Czułam się odpowiedzialna za mój zespół i musiałam pozamykać ileś projektów albo przekazać je mojemu zastępcy. Nie miałam zresztą pojęcia, że moje chorowanie tyle potrwa. 26 maja zapytałam się niefrasobliwie lekarki, czy będę mogła się leczyć i pracować. – Raczej nie sądzę – usłyszałam. – Porozmawiajmy o chorobie. Kilka chwil później brałam już pierwszą chemię. No cóż, faktycznie, nie było to możliwe, nawet dla takiego zawodnika jak ja. Moje chorowanie nie zamknęło się jeszcze w okresie przewidzianym przez państwo. Przeszłam chyba przez wszystko, co medycyna wymyśliła: chemię, operację, radioterapię, potem znowu przez rok chemię z hormonoterapią.

Mój stosunek do pracy mi się zmieniał. Miałam fazę, że chciałam zacząć coś nowego, być sama tym „sterem i okrętem". Ale wróciła pamięć, że leczenie kosztuje, a moja praca dawała mi finansową stabilizację. Na ryzyko mnie nie stać. Poza tym powrót do środowiska, gdzie jestem znana i szanowana, też ma swoją wartość.

W trakcie choroby firma spisała się na medal. Do dzisiaj mam służbowy samochód, komórkę, komputer. Wiem, że na mnie czekają i doceniam, jak bardzo poszli mi na rękę, tak ustawiając w papierach, że w rezultacie mogłam nie pracować pełne 2 lata.

Wracam na inne stanowisko, też menadżerskie. W firmie jest potrzeba stworzenia nowego obszaru, którym będę zarządzała. Nie martwię się, czy sobie poradzę, choć to oczywiście znowu jest wyzwanie. Boję się natomiast, czy dam radę sama ze sobą. Czy będę umiała postawić sobie granice? To jest mój bardzo wielki lęk.

Ewa

Czterdziestoparolatka, mama dwójki małych dzieci. Jest logistykiem, ale w rozmowie wspomina też o wykształceniu filologicznym. Mówi bardzo staranną polszczyzną, sama przyznaje się do wrażliwości na słowo i do tego, że bardzo źle znosi fakt ich zapominania. Z powodu choroby nowotworowej ma kłopoty z pamięcią i koncentracją. Diagnozę raka tarczycy usłyszała 1 lutego 2016 roku, wkrótce po pierwszych urodzinach młodszego synka, którego karmiła jeszcze piersią. Kiedy się rodził, właśnie wylądowała w zawodowej próżni. Wcześniej pracowała na czas określony w firmie, za którą nie tęskni, bo za szefową miała pracoholiczkę. Przez 12 miesięcy pobierała zasiłek macierzyński w postaci 80 procent swojego wynagrodzenia, a potem dopadł ją nowotwór. Kiedy rozmawiamy, jest na etapie szukania pracy, po pierwszej rozmowie rekrutacyjnej.

Zawsze byłam sprawną kobietą, i właściwie bez problemów zdrowotnych. Poza hashimoto, które wyszło przypadkowo, ale po pierwszej ciąży i w trakcie drugiej choroba znalazła się w remisji i mogłam odstawić wszystkie leki. Profilaktyczne usg szyi, a potem biopsja tarczycy wyszły jednak niepomyślnie. Rak. Poczułam się wyrzucona na margines życia: z dwójką małych dzieci, z mężem, u którego też właśnie pojawiły się zdrowotne problemy, bez pracy, bez pieniędzy, za to z nowotworem.

Mówili mi, że mam szczęście. Ponoć rak tarczycy jest najlepszy, super fajny, prawdziwy los na loterii! Przez ten „szczęśliwy los" zostałam okaleczona, bo nie mam tarczycy. Wydolność mojego organizmu jest dużo gorsza. Siadła też psychika, zwłaszcza po leczeniu radiojodem, kiedy musiałam przejść 2-tygodniową kwarantannę i nie mogłam widzieć dzieci. Wciąż konieczne są kontrole, które wiążą się z odstawieniem hormonów, depresją i stanami wielkiego napięcia.

Utrata hormonalnej stabilności nie pozwalała mi myśleć o powrocie do pracy, ale teraz już muszę, bo szorujemy o finansowe dno. Muszę i chcę. Tylko że ja się zmieniłam. Wcześniej znałam swoje wady i zalety, lubiłam brać na siebie dużo, może nawet za dużo. Teraz nie jestem siebie pewna. Zrobiłam się mało odporna na stres, bardziej zapobiegawcza. Byłam człowiekiem do trudnych zadań, a teraz już ich nie chcę. Wolę pracę, gdzie będzie więcej rutyny niż wyzwań. Już nie chcę stać na pierwszej linii frontu.

Mam zaświadczenie o niepełnosprawności w stopniu umiarkowanym, co daje mi ulgi w przyszłej pracy, ale nie jestem pewna, czy będę się do niego przyznawać. Mimo tego wszystkiego czuję, że wracam do życia i mam wielką na nie chęć.

PRACA TO NIE WSZYSTKO

Tak uważa Anna Marlęga-Woźniak, koordynatorka gdańskiego oddziału Akademii Walki z Rakiem przy Fundacji Hospicyjnej. – *W prowadzonej przeze mnie grupie wsparcia zauważyłam* – mówi – *że wątki powrotu do pracy, podołania obowiązkom, które ona narzuca, lub dopiero jej poszukiwań należą do ważniejszych i wzbudzających silne emocje tematów. Staram się wówczas pokazać, że w życiu istotna jest równowaga, a praca nie może nam zasłonić innych możliwości samorealizacji.* I dodaje: – *W naszym społeczeństwie panuje wszechpotężny etos pracy, przez którą się definiujemy. To jest postawa na dłuższą metę destruktywna, ponieważ praca nie powinna być jedynym obszarem budującym poczucie własnej wartości. My w Akademii staramy się tę siłę sprawczą pracy trochę zneutralizować.*

W życiu istotna jest równowaga, a praca nie może nam zasłonić innych możliwości samorealizacji.

Obawa przed wejściem w stare buty jest uzasadniona, a lęk Beaty, by znowu się nie zatracić w milionie zawodowych obowiązków, to lęk dość powszechny. W Akademii realizowane są zajęcia, na których uczestnicy pracują nad uświadamianiem sobie swoich potrzeb i złapaniem kontaktu z własnym ciałem. Jeśli ono mówi, że jest zmęczone, to znaczy, że potrzebujemy urlopu i kropka. Słuchacze uczą się, jak dbać o siebie jako o osobę, a nie jako o pracownika.

Zarówno Beata, jak i Olga, i Ewa w swoich procesach dojrzewania do decyzji o pracy podkreślały rolę spotkań w Akademii. Już sam fakt, że trafiły pod jej skrzydła, świadczy, że przed chorowaniem były aktywne, bo umiały aktywnie radzić sobie z trudnościami. – *Sądzę, że dlatego tak szybko podniosłam się psychicznie, bo trafiłam pod opiekę Akademii* (Ewa). – *Bardzo dużo daje mi grupa wsparcia. Na spotkaniach w Akademii dzieliłam się swoimi obawami, a teraz moją radością* (Olga). – *Do przyjścia do Akademii namówiła mnie koleżanka. Nie byłam przekonana, obawiałam się spotkania stękających osób po przejściach. Jednak przełamałam się, przyszłam i jest super* (Beata).

Praca nie powinna być jedynym obszarem budującym poczucie własnej wartości.

Praca daje chleb, rozwija, pomaga budować międzyludzkie relacje – to wszystko prawda. Jednak po długiej przerwie, jaką „funduje" rak, czasami trudno jest od razu wrócić do dawnej formy i dobrze mieć na to wewnętrzne przyzwolenie. Nie musimy przecież być tacy jak przed chorobą, zawsze zwarci, gotowi i wydajni do granic. Czasami trzeba wrócić na niższe stanowisko. Pamiętajmy, jak znaczącą rolę odgrywa stres w rozwoju chorób onkologicznych i pracujmy nad tym, by go ograniczyć.

Magda Małkowska

*Olga, Beata, Ewa – prawdziwe imiona bohaterek artykułu znane są redakcji.

Oni nam pomagają

Jedni i drudzy od wielu lat. Stowarzyszenie Na Rzecz Ratownictwa ADIUTARE i Gdański Ośrodek Sportu (dawniej Miejski Ośrodek Sportu i Rekreacji) to firmy, na których kompetencji i szczodrości możemy zawsze polegać. W tym roku mieliśmy wielką przyjemność uhonorować je obie tytułem Honorowego Wolontariusza Fundacji Hospicyjnej.

Arkadiusz Kuźmiński
Prezes Zarządu ADIUTARE w Gdańsku

Stowarzyszenie Na Rzecz Ratownictwa ADIUTARE jest organizacją pozarządową, powstałą w 2004 roku jako odpowiedź na rosnące potrzeby szkoleń z zakresu pierwszej pomocy dla dzieci oraz małą liczbę instytucji zajmujących się zabezpieczeniami medycznymi imprez. W swoich szeregach skupia lekarzy, pielęgniarki, pielęgniarzy, ratowników medycznych oraz studentów uczelni wyższych i licealistów. Zadania realizuje zgodnie z misją: „Aby szkolić, rozwijać ratownictwo oraz nieść szybką i skuteczną pomoc". Obecnie ADIUTARE posiada bazę sprzętową niezbędną do zabezpieczenia medycznego prawie każdej imprezy masowej lub rekreacyjnej. Dysponuje doświadczonym personelem – zespołami wyjazdowymi „S" – z lekarzem i „P" bez lekarza, patrolami pieszymi, punktami medycznymi oraz nowością w północnej części kraju – zespołami ratowników na rowerach. Zapewnia również transporty medyczne.

ADIUTARE to również ośrodek szkoleniowy. Jednym z jego zadań są pogadanki i pokazy z zakresu pierwszej pomocy dla dzieci w przedszkolach i szkołach podstawowych: „Mały ratownik" oraz „Ratownik Twoim przyjacielem jest".

Od lat ADIUTARE współpracuje także z wieloma instytucjami świata kultury i samorządu terytorialnego. Fundacji Hospicyjnej pomaga już od 2006 roku, m.in. wspierając charytatywnie „Pola Nadziei". Jesteśmy przekonani, że podopiecznym Fundacji należy się wielkie wsparcie.

Gdański Ośrodek Sportu to jednostka organizacyjna Miasta Gdańska, należąca do czołówki najlepiej wyspecjalizowanych tego typu podmiotów w Polsce. Do głównych jego zadań należy organizacja najważniejszych imprez sportowych oraz rekreacyjnych. Stawia przede wszystkim na sport w ujęciu masowym i tym samym popularyzację zdrowego trybu życia. Pełni rolę animatora sportu i rekreacji na rzecz gdańszczan, ale zaprasza również do uczestnictwa w swoich projektach gości z całej Polski oraz z zagranicy.

W codziennej działalności zauważamy, że są wokół nas osoby ciężko doświadczone przez los. Każdy z nas może się znaleźć w trudnej sytuacji, dlatego nie chcemy pozostawać obojętni na potrzeby innych. Robimy to z przekonaniem i od serca. Od lat uczestniczymy w aukcjach Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy. Między innymi wspieraliśmy także akcje „Podziel się Kilometrem", „IREK i Rak – Maraton o Życie" oraz podopiecznych gdańskiego Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC.

Z Fundacją Hospicyjną współpracujemy od dawna. Organizacja została Partnerem Społecznym przy naszych najważniejszych projektach, takich jak: Gdańsk Maraton, Triathlon Gdańsk czy Bieg Westerplatte. To dla nas powód do dumy oraz wielka satysfakcja, że nasze instytucje łączy zaufanie oraz wspólny cel, jakim jest pomoc.

Fot.: Archiwum FH

Leszek Paszkowski
Dyrektor Gdańskiego Ośrodka Sportu

Honorowi Wolontariusze i Filantropi Fundacji Hospicyjnej

Pola Nadziei na Pomorzu to najlepsza okazja, by podziękować osobom i firmom, bez których zarówno ten dzień, jak i cały rok pracy Fundacji Hospicyjnej przyniósłby dużo mniejsze efekty. W Sali Wety Ratusza Głównego Miasta w Gdańsku mieliśmy wielką przyjemność podziękować im za pomoc, uhonorować tytułami Honorowego Wolontariusza i Honorowego Filantropa Fundacji Hospicyjnej oraz wręczyć dyplomy i statuetki Bursztynowych Dźwigów, ufundowane przez Miasto Gdańsk.

Fot.: Artur Łopatniuk

Bursztynowe Dźwigi

W tym roku tytuł Honorowego Wolontariusza Fundacji Hospicyjnej w kategorii „Osoby" otrzymali (w kolejności alfabetycznej):

Łukasz Jeleniewski – za kilkunastoletnią wierność ideałom hospicyjnym i nieustanną gotowość pomocy, a także za szczodrość w dzieleniu się dobrymi pomysłami i muzycznym talentem. Za wspieranie nas podczas licznych akcji nie tylko serdeczną obecnością, ale także organizacyjnie. Za zwyczajne ludzkie ciepło i za niezwykłą artystyczną duszę.

Adam Korol – za blisko 10-letnią współpracę na różnych polach działań Fundacji, zawsze z zaangażowaniem i otwartością wobec proponowanych zadań. Za zrozumienie dla hospicyjnych idei i za skuteczność w ich promowaniu w świecie sportu i polityki.

Andrzej Kowalczys – za wieloletnie osobiste zaangażowanie w akcje charytatywne na rzecz podopiecznych Fundacji, a także za wiecznie zielone światło dla fundacyjnych przedsięwzięć, które zapala i jako radny, i prywatnie. Za czas ofiarowany dla hospicjum i za wielką serdeczność.

Marek Kruszyński – za trwające ponad 5 lat wsparcie w postaci przygotowywania spotów na ekrany ledowe, promujących akcje Fundacji o charakterze charytatywno-edukacyjnym. Za wyjątkową dyspozycyjność i chęć służenia pomocą nawet w czasie zarezerwowanym dla bliskich. Za wierność i za skromność.

Danuta Pepłońska – za trwające 6. rok dyżury księgowej, dzięki którym setki osób uzyskało pomoc w wypełnieniu zeznań podatkowych, a 1% ich podatku wsparł naszych podopiecznych. Za świetne kompetencje oraz za wyjątkowe zaangażowanie w relacjach z drugim człowiekiem. Za dyspozycyjność, uważność i serdeczność.

Izabella Przybyłowicz – za 5-letnią pracę oraz **Alicja Stryjewska** – za 10-letnią pracę jako wolontariuszki opiekuńcze na oddziale stacjonarnym Hospicjum Dutkiewicza. Obie Panie wyróżnienie otrzymały za niezwykłe zaangażowanie i gotowość do pracy podczas najtrudniejszych porannych dyżurów. Za pozytywną energię i za piękny uśmiech, z utęsknieniem wyczekiwany przez naszych chorych i bardzo doceniany przez pracowników. Za dobroć bez limitu.

Iwona Winkelmann – za blisko 2-letnie prowadzenie świetlicy „Przystań" dla dzieci osieroconych, w podziękowaniu za dbałość, by leżała ona w bezpiecznym porcie. Za kompetencje, pasję i czułość.

Magdalena Witkiewicz – za ogromne, kilkuletnie zaangażowanie na rzecz podopiecznych Fundacji, w tym za wielką szczodrość w dzieleniu się swoim talentem, a także za dobre pomysły propagujące hospicyjne idee oraz za niespożytą energię do ich konsekwentnej realizacji.

Beata Wołkanowska – za wieloletnią przyjaźń okazywaną nam i naszym podopiecznym, zwłaszcza osieroconym dzieciom. Za propagowanie wolontariatu wśród uczniów, prowadzenie szkoleń dla koordynatorów szkolnego wolontariatu, za liczne ważne inspiracje do działania i za dowód we własnej osobie, że pojedynczy człowiek może tyle, ile cała orkiestra.

Dorota Żołądkiewicz – za wyjątkowe zrozumienie potrzeb cierpiącego człowieka oraz za wielki talent do motywowania innych, przede wszystkim współpracowników Banku Zachodniego WBK SA, by pomagać mogli wspólnie. Potrzeby fundacyjnych podopiecznych, zdeponowane w tym banku, już wielokrotnie

wróciły do nas w postaci pięknych realizacji. Zawsze z zyskiem dla chorych dzieci.

Tytuł Honorowego Wolontariusza Fundacji Hospicyjnej w kategorii „Firmy" otrzymały (w kolejności alfabetycznej):

Agencja Eventowa PAM, Alicja Butrykowska – za kilkuletnie zaangażowanie na rzecz małych podopiecznych Fundacji i pomoc w organizacji dla nich bali karnawałowych, zabaw andrzejkowych oraz pikników. Za pomysłowość, za mnóstwo ciepła i za dowód na to, że są dorośli, którzy zachowali w sobie świeżość dziecka.

Galeria Bałtycka – za trwające blisko dekadę poparcie dla idei hospicyjnych. Za gościnność, dzięki której od lat organizujemy w Galerii nasze wydarzenia oraz przeprowadzamy kwesty na rzecz hospicyjnych podopiecznych. Za wielokrotną pomoc przy wydawaniu kwartalnika „Hospicjum to też Życie" i za udostępnianie powierzchni reklamowych na promocję działań Fundacji. Za otwartość i życzliwość.

Gdański Archipelag Kultury – w podziękowaniu za udzielaną nam bezpłatnie pomoc na różnych polach, w tym za użyczanie Lodowiska Miejskiego na organizację Dnia Wolontariusza, za udostępnianie sprzętu na fundacyjne imprezy, a także za wsparcie artystyczne podczas naszych wydarzeń charytatywnych. Za współodczuwanie i za wierność od lat.

Gdański Ośrodek Sportu – za trwające ponad dekadę poparcie dla idei hospicyjnych. Za szczodrość w użyczaniu nam sprzętu na fundacyjne potrzeby. Za gościnność i udostępnianie basenu dla naszych podopiecznych oraz możliwość kwestowania podczas sportowych imprez. Za kreatywność i organizację dedykowanych nam specjalnie wydarzeń. Za życzliwość i otwartość w każdej sytuacji.

IQ.PL – za 8-letnie już bezpłatne wsparcie techniczne Fundacji i zapewnianie jej rozwiązań serwerowych. Za profesjonalizm i za bezcenną gotowość do pomocy.

MEDiVET – za kilkuletnie zaangażowanie na rzecz dzieci znajdujących się pod opieką Fundacji, w tym za niezwykle ofiarny udział w akcjach „Kolorowy Piórnik" i „Uśmiech Dziecka na Dzień Dziecka" oraz za liczne darowizny. Za życzliwość i poczucie odpowiedzialności, które sprawiają, że nasi mali podopieczni są szczęśliwsi.

Stowarzyszenie Na Rzecz Ratownictwa ADIUTARE – za trwające ponad dekadę poparcie dla idei hospicyjnych poprzez wsparcie w organizacji Pól Nadziei. Za współodczuwanie i za wierność od lat.

Ponadto tytułem Honorowego Wolontariusza Fundacji Hospicyjnej obdarzone zostały trzy gdańskie placówki: **X Liceum Ogólnokształcące w Gdańsku (dyrektor: Anna Meller, koordynatorka: Bożena Jajeśniak)** i **Zespół Szkół Katolickich im. św. Kazimierza w Gdańsku (dyrektor: ks. Krzysztof Mudlaff, koordynatorki: Dorota Czerwińska i Anna Bakun)**, a także **Przedszkole Niepubliczne „Słoneczna Kraina" (dyrektor: Lesya Szymczak, koordynatorka: Magdalena Rutkiewicz)**.

W laudacjach usłyszeliśmy: „To specjaliści od zadań wyjątkowych. Nasze akcje nie miałyby szansy powodzenia, gdyby nie tysiące młodych wolontariuszy. Z kolei nie byłoby tych wolontariuszy, gdyby nie zapał, pomysłowość, dobry przykład i codzienny trud ich nauczycieli. Dzisiaj więc im wszystkim dziękujemy: nauczycielom, uczniom i ich rodzicom".

Tytuł Filantropa Fundacji Hospicyjnej otrzymali:

Halina Kędziorska-Majewska – za piękny dar, który w znaczący sposób pomoże stwarzać naszym pacjentom warunki „jak w domu" oraz zapewniać im w pełni profesjonalną opiekę.

oraz

Lotto – za duże finansowe wsparcie organizacji koncertu „Głosy dla Hospicjów 2017" oraz wydania bajki terapeutycznej *Za siódmą górą,* która ukazała się w ramach programu wsparcia psychologicznego dzieci i młodzieży Fundacji Hospicyjnej „Tumbo Pomaga".

Oprawę artystyczną uroczystości zapewnili: Dorota Ordecka, flet poprzeczny, i Marcin Wądołowski, gitara.

MM

Fot.: Artur Łopatniuk

Wszyscy razem

Co można zrobić, gdy już niewiele można zrobić?

Fot.: Archiwum FH

Dziewczynka albo chłopiec

Nowe życie. Dar macierzyństwa, ojcostwa, cud narodzin kojarzy się wielu z nas z ogromnym szczęściem – zdrowym, wymarzonym dzieckiem. Czasami jednak to szczęście zostaje brutalnie przerwane... Jak grom z nieba spada informacja o wielowadziu, śmiertelnej chorobie, możliwości przedwczesnego porodu. Co można zrobić, gdy już niewiele można zrobić?

TRUDNA DIAGNOZA

Test ciążowy – dwie wyraźne, czerwone kreski. Radość, zaskoczenie. Wizyta u lekarza i słowa: „Gratuluję, będą państwo rodzicami". Pierwsze myśli: ciekawe, czy to syn, czy córka? Jakie to dziecko będzie? I refleksja: nieważne, najważniejsze, żeby było zdrowe.

Kolejna rutynowa wizyta. Rutynowe usg. Lekarz, zawsze taki rozmowny, dziś mówi mniej. Długo wpatruje się w ekran monitora. Badanie trwa i trwa. Przecież to tylko zwykłe badanie? Niepokój i nagle słowa, które trafiają jak sztylet prosto w serce: „Państwa dziecko nie rozwija się prawidłowo... Ma nieuleczalną chorobę... Nie wiadomo, czy dożyje do porodu. Przykro mi...".

Potem lekarz mówi jeszcze, że współczesna medycyna nie może pomóc, coś o porodzie, o rozwiązaniu ciąży, ale dociera już niewiele.

Wiadomość o nieuleczalnej chorobie dziecka zazwyczaj pojawia się niespodziewanie, kiedy przyszli rodzice, a w szczególności organizm matki, rozpoczęli proces przygotowywania się do narodzin dziecka, kiedy rodzina zaczęła snuć fantazje o mającej dołączyć do niej osobie. Często wywołuje szok, niedowierzanie, smutek, rozczarowanie. Na pewno się lekarz pomylił, ma słaby sprzęt. To niemożliwe, przecież ostatnio twierdził, że wszystko jest w porządku. To nie może być prawda...

W sytuacji rozpoznania nieuleczalnej wady płodu naprzeciw rodzicom wychodzi hospicyjna opieka perinatalna, z której mogą skorzystać w dowolnym momencie – kiedy poczują taką potrzebę i gotowość.

TRAUMA

Z reguły z tej rozmowy z lekarzem rodzice niewiele pamiętają. Strzępki informacji nie chcą się ułożyć w spójną całość. Zaprzeczanie, zniekształcanie rzeczywistości to częsty mechanizm obronny stosowany przez psychikę, by móc przetrwać i oswoić się z trudną informacją. Jeśli jego działanie utrzymuje się zbyt długo, może zakłócać proces adaptacji do sytuacji, ale na początku ma działanie dobroczynne. Konfrontacja z diagnozą i konieczność podjęcia trudnej decyzji o dalszych losach ciąży wywołują gniew i bunt.

Zaprzeczanie przeplata się ze świadomością sytuacji, rozpacz z gniewem, bezradność z mobilizacją do działania, niemoc z mocą. A czasu jest niewiele. Jeszcze nie minął szok związany z dramatycznym rozpoznaniem, kiedy trzeba decydować o losach dziecka. Dziecka, które miało się narodzić zdrowe, na które czeka rodzina..., pokoik..., łóżeczko..., wózek. Tymczasem rokowania nie pozostawiają złudzeń. Zgodnie z wciąż obowiązującym prawem kobieta ma wybór – może zdecydować się na przerwanie ciąży bądź na jej kontynuację, będąc świadomą, że dziecko może umrzeć w trakcie ciąży, podczas porodu lub zaraz po. Często najtrudniejszą decyzję w swoim życiu rodzice muszą podjąć w przeciągu zaledwie kilku-kilkunastu dni od diagnozy.

HOSPICYJNA OPIEKA PERINATALNA

W sytuacji rozpoznania nieuleczalnej wady płodu naprzeciw rodzicom wychodzi hospicyjna opieka perinatalna, z której mogą skorzystać w dowolnym momencie – kiedy poczują taką potrzebę i gotowość. Może to być moment kryzysu emocjonalnego, chwila po dramatycznym oświadczeniu, że współczesna medycyna nie potrafi wyleczyć ich dziecka lub już po jego śmierci, kiedy stoją przed decyzją „co dalej?".

Hospicjum perinatalne oferuje spotkania z zespołem specjalistów (pracownik socjalny, lekarz, psycholog, ksiądz), które mają na celu wsparcie rodziców w ich aktualnej sytuacji i ustaleniu konkretnego planu działania w taki sposób, by zaoferowana pomoc była „uszyta na miarę" – dostosowana do indywidualnych potrzeb i możliwości konkretnej pary.

Ludzki umysł ma tak wspaniałe możliwości, że jest w stanie wyjść ze wszystkiego.

Specjalistą pierwszego kontaktu jest najczęściej pracownik socjalny, który pełni rolę przewodnika i pomaga przejść przez gąszcz przepisów i procedur. Dostarcza informacji o przysługujących rodzicom prawach do urlopu macierzyńskiego, zasiłku pogrzebowego, procedurach rejestracji dziecka w urzędzie, potrzebnych dokumentach, możliwych formach pomocy po narodzeniu dziecka z ciężką chorobą (w tym pomocy domowego hospicjum dziecięcego). Oprócz kwestii formalnych niejednokrotnie udziela też wsparcia emocjonalnego. To jemu jako pierwszemu rodzice przekazują swoją dramatyczną historię, swój ból i swoją rozpacz, i to on najdłużej utrzymuje z nimi relacje.

Niejednokrotnie rodzice potrzebują konsultacji z lekarzem pediatrą, neonatologiem czy ginekologiem – zwłaszcza w sytuacji, gdy wciąż mierzą się z decyzją co do dalszych losów ciąży. Tematów, pytań, wątpliwości jest wiele. Kwestie dotyczą porodu, opieki nad dzieckiem po urodzeniu, terapii, z jakich ewentualnie dziecko będzie mogło korzystać. Wsparcie informacyjne porządkuje sytuację i pozwala ustalić konkretny realny plan, adekwatny do realnych możliwości.

Wśród specjalistów hospicyjnej opieki perinatalnej jest też psycholog. Psychologiczna pomoc koncentruje się na odnalezieniu i wspólnym przebyciu drogi od bólu utraty do wewnętrznej równowagi, wyrażającej się w akceptacji rzeczywistości. Rodzice mają możliwość rozmowy, w bezpiecznej i nieoceniającej atmosferze, o swojej osobistej tragedii, o przeżywanych trudnych emocjach i myślach. Mogą bez pośpiechu przyjrzeć się swoim sposobom radzenia, zasobom, na których mogą się w tej trudnej sytuacji oprzeć, a także wsłuchać się w swoje potrzeby i obawy. Zrozumieć, co się z nimi dzieje.

Wiele osób poszukuje wsparcia duchownego, który również należy do zespołu hospicyjnej opieki perinatalnej. Rozmowa z księdzem dla osób wierzących często niesie ukojenie i daje siłę.

CZAS POŻEGNANIA

Jak się odnaleźć w sytuacji, gdy ustalony porządek świata zostaje zburzony? Jak ukoić ból? Opłakuje się nie tylko realną stratę, ale też utratę planów i marzeń związanych z dzieckiem, ze szczęśliwym macierzyństwem, ojcostwem. Jest to doświadczenie tym trudniejsze, że często nie znajduje zrozumienia w społeczeństwie, a nawet wśród najbliższych. No bo po kim ten żal? Po dziecku, które widziało się jedynie na ekranie monitora...? Żałoba, pomimo ogromu cierpienia, w ostateczności jednak powinna przynieść ukojenie, doprowadzić do akceptacji sytuacji, do pogodzenia i pożegnania z dzieckiem, ale nie do zapomnienia. To dynamiczny proces adaptacyjny, bardzo zindywidualizowany, choć jednocześnie przebiegający według swojego ustalonego rytmu. Warto pamiętać, że żałoba nie jest chorobą ani stanem patologicznym, tylko naturalną reakcją na stratę i bardzo ważnym etapem powrotu do normalnego życia po bolesnym doświadczeniu.

Poczucie niezrozumienia i wyizolowania społecznego może ten proces zahamować. Mówimy wówczas o żałobie powikłanej, która przejawia się czasami w postaci separacji od uczuć związanych ze stratą lub wręcz przeciwnie – w nadmiernej koncentracji na dziecku, które się nie narodziło lub odeszło przedwcześnie.

Jeśli decyzją rodziców jest kontynuowanie ciąży, żałoba może zostać odroczona w czasie. Nie ma miejsca na przeżywanie emocji, jest działanie... Żałoba przychodzi później lub jest zatrzymana, jednak nie znika.

POWRÓT NADZIEI

Po rozpoznaniu wady letalnej płodu – a za taką uznawane jest zaburzenie rozwojowe, prowadzące do samoistnego poronienia, przedwczesnego porodu, zgonu wewnątrzmacicznego, przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka bez względu na zastosowane leczenie oraz zaburzenia rozwojowe kwalifikujące do legalnego przerwania ciąży – świat rodziców rozpada się na kawałki. Hospicyjna opieka perinatalna powstała z myślą o takich rodzicach i ich rodzinach (dziadkach, rodzeństwie). Wychodzi ona naprzeciw ich bolesnemu doświadczeniu i towarzyszy im w procesie gojenia ran oraz w powrocie do równowagi. To trudna droga, ale daje szansę na ponowne zaufanie życiu – odnalezienie wiary i nadziei, że świat może być ponownie piękny, a nowe życie możliwe. Ludzki umysł ma tak wspaniałe możliwości, że jest w stanie wyjść ze wszystkiego.

Ewa Kuźmicka-Dudek

Psycholog w Hospicyjnej Opiece Perinatalnej
Hospicjum Dutkiewicza

Siła jest kobietą

Także dobra energia i pasja, a Beata mieści w sobie wszystkie trzy. W rodzinie zdominowanej przez mężczyzn prym wiedzie właśnie ona. Tak zwanego odpuszczania i delegowania zadań na innych zaczęła uczyć się dopiero od niedawna.

Fot.: Jolanta Marchewicz

Beata Malicka

W niedużym, lecz przytulnie urządzonym mieszkaniu państwa Malickich domowników jest sporo: Beata i Tomek – rodzice, Arek, Radek i Oliwier – dzieciaki oraz Skipper – kot. Mimo skromnego metrażu każdy ma tu własny kąt, odrobinę przestrzeni do odpoczynku, nauki, ćwiczeń i zabawy. Atutem jest też sporych rozmiarów taras, który, jak mówi Beata, niejednokrotnie ratuje ją z opresji, gdy infekcje dzieci uniemożliwiają rodzinie dalsze spacery.

NAJPIERW ONI

Tomasz, głowa rodziny, mąż i tata. Pan kota, chociaż czy koty mają panów? W gdyńskiej stoczni jest monterem konstrukcji stalowych i kadłubowych. Po ciężkiej fizycznie pracy odpoczywa wędkując – najchętniej ze najstarszym synem. Uwielbia też grać w gry planszowe, najlepiej w gronie najbliższych. Domator.

Arek ma 13 lat i wiele zainteresowań. W pokoju nastolatka króluje przede wszystkim muzyka, ta odtwarzana z komputera i ta grana przez niego na keyboardzie. Arek jest muzykalny od zawsze, ostatnio uczy się też tańca nowoczesnego w stylu hip-hop. Poza szkołą chodzi na dodatkowe zajęcia z języka angielskiego oraz naukę pływania. Dzieje się u niego dużo, jak to w życiu dorastającego chłopaka.

Radek jest o 4 lata młodszy. Sporo ćwiczy, uwielbia wycieczki, wszelki ruch i zajęcia z końmi, na które uczęszcza raz w tygodniu.

Wreszcie Oliwier to słodki, niespełna roczny maluch. Na razie większość czasu spędza, towarzysząc mamie w codziennych zajęciach lub beztrosko się bawiąc. Eksplorator świata, od niedawna odkrywający uroki samodzielnego się przemieszczania. Niemal od początku swojego życia przesypiał całe noce, nie marudził, potrafił zająć się sobą – jakby wiedział, że uwaga mamy nie może być poświęcona tylko jemu.

No i jeszcze Skipper. Skippper jest rudy i piękny. Ma 3 lata, jest usposobieniem łagodności i przepada za ludźmi, a szczególnie za płynącymi od nich pieszczotami. Kot mruczący. Wielbiciel chłopców i spryciarz, który do perfekcji opanował sztukę bezszelestnego otwierania sobie tarasowych drzwi. Na szczęście ze swoich wycieczek zawsze wraca cały i zdrowy.

CHOROBA

Konieczne jest uzupełnienie – ćwiczenia Radka mają charakter rehabilitacyjny, a zajęcia z końmi to hipoterapia. Chłopiec rzeczywiście lubi ruch, ale ten wokół siebie, zmieniające się widoki, bo sam jest dzieckiem leżącym, nieutrzymującym pozycji ciała samodzielnie, bez kontaktu słownego. Od kilku miesięcy u chłopca nasilają się też problemy urologiczne. On i cała jego rodzina znajdują się pod opieką Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku.

O tym, że coś niedobrego dzieje się z małym Radkiem, rodzice dowiedzieli się w trakcie ciąży. Rutynowe USG w 24. tygodniu ciąży wykazało, że ich drugi synek ma ciężką wadę centralnego układu nerwowego, wodogłowie oraz zanik części mózgu, w tym brak płata ciemieniowego i czołowego lewego. Wiadomość dla młodej rodziny była druzgocąca, a lekarze przygotowywali na najgorsze, mówiąc, że stan dziecka najprawdopodobniej nie pozwoli przeżyć mu porodu. Stało się jednak inaczej, a Radek przez pierwsze miesiące swojego życia nie odbiegał znacząco rozwojem od zdrowych rówieśników. Pierwszy krytyczny moment przyszedł w 3. miesiącu życia – u malucha pojawiły się ostre napady padaczki opornej na standardowe leczenie. Każdy kolejny atak siał spustoszenie w całym organizmie chłopca,

cofając dotychczasowe rozwojowe osiągnięcia. Wada mózgu poskutkowała także zanikiem nerwu wzrokowego, czyniąc Radka dzieckiem niemal niewidomym, odróżniającym tylko kontury i duże kontrasty.

Przez kolejne lata dużo było momentów trudnych i chwil ostrożnej nadziei na to, że stan Radka stopniowo będzie się poprawiał. Niestety, rok 2016 przyniósł kolejną falę problemów zdrowotnych, w tym konieczność wyłonienia PEG-a, który umożliwia podawanie chłopcu pożywienia bezpośrednio do żołądka.

Fot.: Fotobudka

Rodzina

POMOC

Beata nie kryje, że do decyzji o zgłoszeniu się po pomoc do hospicjum dojrzewała długo. Wiązała się ona z przyjęciem do świadomości faktu, że stan Radka faktycznie się pogarsza, a ona sama potrzebuje pomocy w pielęgnacji i opiece nad synem oraz w koordynowaniu procesu jego leczenia. Poza tym przyznaje szczerze, że wcześniej hospicjum postrzegała raczej jako „umieralnię". Pytana o największą trudność, mówi o bezsilności w chwili, kiedy trzeba zrozumieć, że nie da się zrobić nic więcej.

Od momentu przyjęcia chłopca pod opiekę Hospicjum Domowego, czyli od grudnia 2016 roku, na odsiecz problemom zdrowotnym przyjeżdżają na co dzień doktor Małgosia i pielęgniarka Iwona. Beata nie kryje, że od tej chwili poczucie bezpieczeństwa całej rodziny zwiększyło się diametralnie. Skończyło się czekanie w długich kolejkach do lekarza pierwszego kontaktu lub w szpitalnym oddziale ratunkowym, wyjazdy do przychodni na pobranie krwi, tłumaczenie raz za razem wszystkich niuansów skomplikowanej sytuacji zdrowotnej Radka.

Opieka hospicyjna oznacza również stałą pomoc fizjoterapeuty, psychologa, pracownika socjalnego i duchownego. Do domu przyjeżdża nawet hospicyjna doktor stomatolog! Hospicjum zapewnia także bogatą ofertę „rozrywkową": bale dla dzieci, pikniki, obozy letnie i zimowe dla rodzeństwa podopiecznych, spotkania dla mam małych pacjentów, wspólne wyjścia do kina czy teatru. To ważne momenty, bo umożliwiające poznanie innych osób z podobnymi doświadczeniami. To często również jedyne, upragnione chwile odpoczynku.

TERAZ ONA

Kobieta – społeczniczka, której wyraźnie sprawia to radość. Swoimi doświadczeniami i wiedzą dzieli się z innymi rodzicami niepełnosprawnych dzieci, często tłumaczy im, jakie mają prawa i jakie możliwości uzyskania wsparcia.

Nie chce się skupiać na trudach codzienności. Zresztą paradoksalnie trudne sytuacje dodają jej energii do działania. Woli mówić o sile i o tym, jakie ma sposoby, by na bieżąco uzupełniać jej braki. Rano ważne jest tych kilka chwil na staranny ubiór i lekki makijaż, by poczuć się pewniejszą siebie i bardziej kobiecą. To czasami jedyny czas „tylko dla siebie", który uda się „podkraść" przez cały dzień. Potem rzuca się w wir różnych aktywności – zarówno tych polegających na kontaktach z przyjaciółmi i rodziną, które owocują wzajemnym wsparciem, jak i rodzinnych wyjazdach, byciu w ciągłym ruchu. Wspólną pasją całej rodziny są rowerowe wycieczki (oczywiście z Radkiem, zabieranym na wojaże w specjalnie dostosowanej przyczepce). Te wypady to także okazja do rodzinnych rozmów, zwierzeń, snucia planów na przyszłość. Czas zupełnego oderwania od domowej codzienności. Wieczorami, gdy mąż jest w domu po pracy i nadgania zaległości w kontaktach z chłopcami, sił dodaje jej bieganie, które pomaga oczyścić głowę z natłoku myśli i pozwala organizmowi wydzielić endorfiny. A tych, wychowując trzech synów, trzeba mieć sporo.

Siła, by trwała, musi mieć kilka źródeł.

Kiedy mówi o swoim mężu i synach, nie kryje wzruszenia i dumy. W rozmowach często też podkreśla, jak wiele życzliwych osób wokół pomaga jej rodzinie i jak za to jest wdzięczna. Choć nadal zdecydowanie woli dawać wsparcie innym niż sama je otrzymywać, hospicyjne doświadczenia pomagają ten opór przełamywać. Już wie, że siła, by trwała, musi mieć kilka źródeł. Jej siła płynie z charakteru, ale czerpie ją też od rodziny i z hospicjum.

Karolina Pawłowska
Pracownik socjalny w Domowym Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku

Fot.: Jacek Rembowski

Kwesty trwały cały dzień...

Fot.: Jan Piotrowski

...a Sztab Centralny Pól pracował do późnych godzin nocnych

Pola Nadziei na Pomorzu

Nadzieja przychodzi z każdą wiosną, a w hospicjum ma kolor żonkila. 22 kwietnia, dzień finału Pól Nadziei na Pomorzu 2018, ulicami Gdańska przeszła Żonkilowa Parada, w której wzięli udział pracownicy, wolontariusze i przyjaciele hospicjów. Barwny korowód otwierała zmotoryzowana sztafeta, która z Pucka przez Gdynię i Sopot wiozła flagę Pól Nadziei, symbol solidarności pomorskich placówek hospicyjnych.

Od rana do wieczora na ulicach, w parkach, przed kościołami kwestowało około 5000 wolontariuszy. Wynik ich całodziennej pracy był rewelacyjny. Na rzecz podopiecznych pomorskich hospicjów, które wspólnie zorganizowały Pola, udało się zebrać blisko 650 tys. złotych.

Fot.: Jacek Rembowski

Czoło Żonkilowej Parady

Fot.: Artur Łopatniuk

Szli też bębniarze, szczudlarze, orkiestra…

Fot.: Artur Łopatniuk

Niesiemy Nadzieję

Fot.: Jacek Rembowski

Uroczyste podpisanie flagi Pól Nadziei na Pomorzu

Jak to w **FDO** było?

Pracowicie, z energią i po godzinach. Na wesoło, choć w pocie czoła. Z fantazją, ale też skrupulatnie i z poczuciem wielkiej odpowiedzialności. II kwartał 2018 roku w Funduszu Dzieci Osieroconych był taki jak zawsze.

Fot.: Archiwum FH

4. Gdańsk Maraton

TUMBO ROZDAJE PREZENTY

Uśmiech Dziecka na Dzień Dziecka to jedna z najważniejszych cyklicznych akcji Funduszu. W tym roku zrealizowaliśmy 487 marzeń dzieci z 46 ośrodków paliatywno-hospicyjnych w całym kraju. Uczestniczyło w niej ponad 800 darczyńców (jedna z firm przygotowała aż 56 prezentów), a pracownicy firmy Przesyłki Kurierskie BPS pokonali 24 556 km, aby paczki trafiły pod właściwy adres. Bardzo dziękujemy naszym wiernym kurierom oraz Zakładom Przemysłu Cukierniczego Bałtyk Sp. z o.o. za słodycze, które dołączaliśmy do każdej przesyłki. Szczególne podziękowania należą się oczywiście wszystkim darczyńcom, zarówno osobom indywidualnym, jak i szkołom, firmom oraz instytucjom.

TUMBO BIEGA

Wiosna to otwarcie sezonu biegowego, a my od początku podeszliśmy do tego poważnie i z tym większą radością powitaliśmy kilku nowych członków drużyny. 15 kwietnia uczestniczyliśmy w 4. Gdańsk Maraton. Kilku zawodników zdecydowało się na królewski, czyli pełen dystans, zaś 16 osób pobiegło w 4 sztafetach. Wydarzeniu towarzyszył bieg charytatywny, którego głównym inicjatorem był dyrektor Szkoły Podstawowej nr 69 Kamil Gajewski. Kilku dyrektorów i nauczycieli przebiegło dystans maratonu w sztafetach, przy okazji zbierając środki na wsparcie FDO. Aż 6 tys. zł! Dziękujemy!

21 kwietnia w Gdyni nasi mali biegacze – Antoś, Max i Xavier – wystartowali w Runmageddon Kids i dumnie reprezentowali barwy drużyny słonika.

13 maja drużyna TUMBOteam wzięła udział w Europejskim Biegu z PKO Bank Polski, zaś 26 maja można nas było zobaczyć w XIII Biegu Rodzinnym Gdańszczan. Wystartowali w nim także najmłodsi członkowie drużyny: Mikołaj, Piotruś, Antoś, Wojtek i Filip. Kilka dni wcześniej, 19 maja, w łódzkim Arturówku, rodzina Marcina Ciącio w składzie: mama, tata i dwóch synków wzięła udział w imprezie biegowej, promując FDO.

W czerwcu biegaliśmy już na całego. Najpierw w Biegu do Źródeł 9 czerwca, na dystansie 3 i 10 km, potem w nocy z 9 na 10 czerwca podczas nocnego Biegu na Lotnisku im. Lecha Wałęsy, w ramach Skywayrun Gdańsk Airport, i wreszcie 22 czerwca w Biegu Świętojańskim w Gdyni.

TUMBO OPOWIADA BAJKI

10 kwietnia i 8 maja w Europejskim Centrum Solidarności odbyły się Spotkania z Bajką, w tym roku szkolnym już ostatnie. W ich trakcie czytaliśmy uczniom gdańskich szkół podstawowych bajkę *Kopciuszek*, a potem rozmawialiśmy z nimi o ich możliwościach wsparcia rówieśników w żałobie. Gośćmi specjalnymi wiosennych spotkań byli: Marcin Oroń, Zbigniew Canowiecki, Agnieszka Buczyńska oraz Magdalena Świerczyńska-Dolot.

29 maja na antenie radiowej Trójki można było posłuchać reportażu *Jak pomóc spełnić marzenia dzieci osieroconych?*. Mieliśmy w nim okazję opowiedzieć o programie „Tumbo Pomaga", realizowanej w jego ramach pomocy socjalnej i psychologicznej oraz o „Bajkach Plasterkach".

TUMBO… PIKNIKUJE

26 maja w Parku Reagana w Gdańsku odbył się na rzecz podopiecznych Fundacji Hospicyjnej rodzinny piknik zorganizowany przez Niepubliczną Szkołę Podstawową dla Dziewcząt Fregata oraz Stowarzyszenie Skwer. Natomiast 23 czerwca piknik urządziliśmy sami – w hospicyjnym ogrodzie. W ten sposób przywitaliśmy lato.

TUMBO ZAPRASZA DO „PRZYSTANI"

Przez cały kwartał otwarta była „Przystań", czyli działająca przy Fundacji Hospicyjnej świetlica dla dzieci osieroconych. Dla jej podopiecznych przygotowywane były specjalne zajęcia edukacyjno-artystyczne i organizowane ciekawe wyjścia, w tym na Uniwersytet Gdański. Od 25 czerwca ruszyły Spotkania Wakacyjne, jak zwykle pełne atrakcji. W tym roku między innymi zaplanowany został dzień w Hotelu Mercury i zabawa na torze skimboardowym „Kałuża". Wakacje czas zacząć!

Justyna Ziętek
Koordynator Funduszu Dzieci Osieroconych „Tumbo Pomaga"

Księgarnia
Fundacji Hospicyjnej

Życie w starych dekoracjach

Co dzieje się z pamięcią o ludziach, którzy umarli? Co dzieje się ze słowami, które wyszły z użycia? Bo „rzeczy, których nikt nie dotyka, stają się matowe. Blakną". *Rzeczy, których nie wyrzuciłem* Marcina Wichy to książka o śmierci ludzi, słów i rzeczy.

Zdanie z początku było dla mnie odkrywcze. Przeczytałam: „Dopiero martwych ludzi mamy na własność, zredukowanych do jakiegoś obrazka czy kilku zdań". Dopóki nie staną się skończonym zbiorem słów, dopóki jeszcze nie sposób ich opisać, dopóty, nawet jeśli umarli, wciąż żyją. Są.

Książka Wichy, tegorocznego laureata Paszportu „Polityki", to bardzo osobista opowieść o jego matce – kobiecie nietuzinkowej, często szczerej aż do bólu. Również wobec własnego dziecka. Historia jej życia, czy raczej tego, co zapamiętał, a także dokumentacja trudnego remanentu rzeczy i wspomnień, które po sobie zostawiła. Między innymi długopisy BiC i Cristal, dziesiątki zapisanych kartek, zeszytów, kalendarzy czy zwyczaj jedzenia sałaty z czosnkiem. Także mnóstwo książek, w tym: *Emmę* Austen, *Cyryl, gdzie jesteś?* Woroszylskiego, *Moskwę Pietuszki* Jerofiejewa, podręcznik do nauki angielskiego i... wiele innych. Część dostała drugie życie i na końcu znajdziemy zapowiedziany przez tytuł ich spis.

Książka Wichy jest też o słowach, w tym o niechęci do niektórych z nich. O alergii na sentymentalizm i słowne kombinatorstwo. „Kiedy zaczynali mówić o noszeniu dzieci pod sercem (...) dostawała szału". O braku litości dla przymiotników i eufemizmów. Zrobić coś „teoretycznie", znaczy przecież tego nie zrobić. Koniec i kropka.

Przede wszystkim jednak ta książka jest o umieraniu. „Wszyscy cię kochają, wszyscy cię kochają, wszyscy cię kochają... Już się nie martw. Już się nie złość. Już się nie bój". Oni odeszli, one odeszły. Ludzie, słowa, rzeczy. A my? My musimy „pożyć swoje", choć w starych dekoracjach.

Magda Małkowska

IV Konferencja Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku

Interdyscyplinarne aspekty opieki u kresu życia

5–6 października 2018

Gdańsk, Europejskie Centrum Solidarności

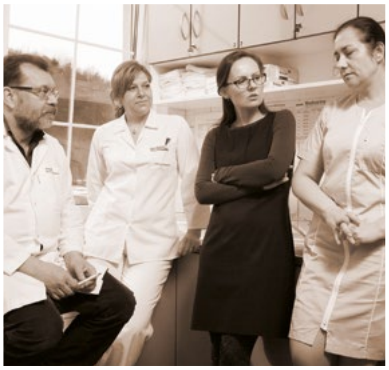
W programie między innymi:

- Opieka paliatywna wczoraj, dziś i jutro – debata z wykładem dr. Roberta Twycrossa
- Czy zmiany społeczne i demograficzne wymuszą zmiany w opiece u kresu życia?
- Jak wspierać chorego w chorobie przewlekłej?
- Demencja i zespoły pobudzenia u pacjentów w stanie terminalnym
- Marihuana medyczna w leczeniu bólu i w innych wskazaniach
- Warsztaty psychologiczne i medyczne

PATRONAT HONOROWY WSPÓŁORGANIZATOR ORGANIZATOR

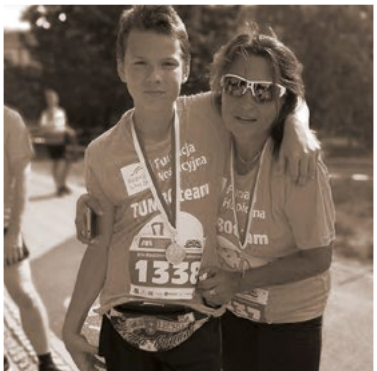
www.konferencja-dutkiewicza.pl

WOJEWODA POMORSKI DARIUSZ DRELICH
MIECZYSŁAW STRUK MARSZAŁEK WOJEWÓDZTWA POMORSKIEGO
Prezydent Miasta Gdańska PAWEŁ ADAMOWICZ
ECS europejskie centrum solidarności
Hospicjum to też życie FUNDACJA HOSPICYJNA



35 LAT HOSPICJUM IM. KS. E. DUTKIEWICZA SAC

15 LAT FUNDACJI HOSPICYJNEJ

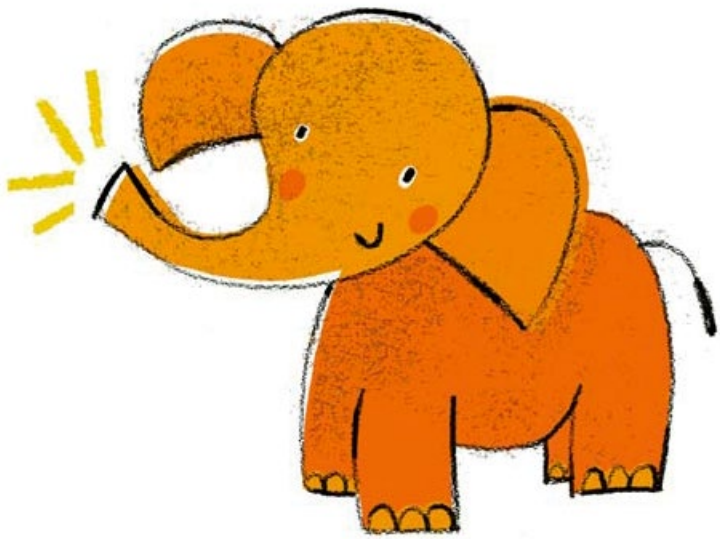


Fundacja Hospicyjna

FDO TUMBOpomaga

POMÓŻ SKOMPLETOWAĆ WYPRAWKI DO PRZEDSZKOLA

OSIEROCONYM DZIECIOM



Przekaż: plecaki, piórniki, bloki rysunkowe i techniczne, flamastry, kredki i inne przybory

Fundacja Hospicyjna
ul. Chodowieckiego 10, 80-208 Gdańsk

lub **wpłać darowiznę** na konto:

23 1540 1098 2001 5562 4727 0010
z dopiskiem: „Kolorowy Piórnik"

www.funduszdzieci.pl