Hospicjum to też Życie

KWARTALNIK HOSPICYJNY 2017 (52)4 ISSN 1896–8678

O opiekunach rodzinnych rozmawiamy i działamy

Hospicyjne przemiany

Historia pewnej **miłości**

Partner wydania
GALERIA BAŁTYCKA
MODNE CENTRUM MIASTA

Święta Bożego Narodzenia to czas składania życzeń przy opłatku – w rodzinach, w miejscach pracy i wśród znajomych. Adwentowy czas jest inspirowany postacią św. Mikołaja – miłosiernego biskupa i wzoru dla pragnących przekazać dary najbardziej potrzebującym. Dobrymi naśladowcami tych działań są osoby zaangażowane w działania Funduszu Dzieci Osieroconych.

W grudniowy czas wszyscy stajemy się bardziej wrażliwi na potrzeby osób doświadczonych przez los i ciężką chorobę, a podopieczni opieki paliatywno-hospicyjnej też do nich należą. Niech będzie to okazja do podziękowania Wam Drodzy Przyjaciele za każde wsparcie, którego udzieliliście nam w kończącym się 2017 roku. Pamiętajcie o podopiecznych hospicjów dla dorosłych i dla dzieci, a oferując w przyszłości swoją pomoc, wspierajcie nadal zespoły ośrodków stacjonarnych i domowych.

Wszystkim pacjentom i ich rodzinom, pracownikom i wolontariuszom hospicyjnym oraz wszystkim przyjaciołom i sponsorom składam świąteczne i noworoczne życzenia. Czynię je słowami Papieża Franciszka, który przypomniał nam o konieczności wspierania potrzebujących, w tym także chorych u kresu ich życia: **„Dzielenie się z biednymi pozwala nam zrozumieć Ewangelię w najgłębszej jej prawdzie.** [Oni] **nie są problemem, ale zasobem, z którego możemy zaczerpnąć, aby przyjąć i żyć istotą Ewangelii”**.

ks. Piotr Krakowiak SAC
Krajowy Duszpasterz Hospicjów

W NUMERZE:

POROZMAWIAJMY

2 WSPÓŁODCZUWAJMY

Rozmowa z Anną Janowicz i Piotrem Krakowiakiem o sytuacji polskich opiekunów rodzinnych i pomysłach na ich wsparcie. W tle XIV kampania społeczna Fundacji Hospicyjnej

Z ŻYCIEM NA TY

5 ZUPEŁNIE INNY SCENARIUSZ

…niż ten kampanijnego spotu Fundacji. Napisany przez hospicyjną mamę dzielnie wspieraną przez najbliższych

8 SŁOŃ A NASZE SPRAWY

O niezwykłej wystawie zdjęć w Hospicjum Dutkiewicza

10 NAJWIĘKSZA JEST MIŁOŚĆ

Współczesna wersja „Hymnu o Miłości św. Pawła" z hospicyjnym wątkiem

WOLONTARIAT

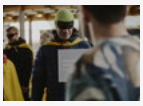
13 ONI NAM POMAGAJĄ

MEDiVET ze Śremu i 49. Baza Lotnicza z Pruszcza Gdańskiego – Przyjaciele na medal

14 HOSPICJUM NA DOBRY POCZĄTEK

Historia człowieka, który narodził się w hospicjum

NASZE AKCJE



17 POMOC DAJE SUPERMOC

Co superbohaterowie robili na ulicach Warszawy? – fotoreportaż

TUMBO POMAGA

18 DZIEŃ TUMBO PO RAZ DRUGI

Jak gdańskie szkoły i przedszkola wsparły dzieci i młodzież przeżywające stratę kogoś bliskiego? – fotoreportaż

19 PEŁNĄ PARĄ

…i na pełnych obrotach. Świątek, piątek czy niedziela w Funduszu Dzieci Osieroconych praca wre

KSIĘGARNIA FUNDACJI HOSPICYJNEJ

20 WIADOMOŚĆ DLA MILESA DAVISA

Polecamy „Tylko spokojnie" – pierwszą polską powieść graficzną o raku.

Mój pierwszy wstępniak. Nie dość tego, że pierwszy, to jeszcze czas bardzo szczególny: Boże Narodzenie, stary rok, nowy rok… Podsumowania, postanowienia, rozliczenia, plany… I do tego mocno ograniczona liczba znaków. I co ja mam napisać? Niebanalnego. Wyjątkowego. Godnego pierwszego wstępniaka i Tego Czasu? Nic na to nie poradzę, że pierwsze słowa, które przychodzą mi na myśl, to tak bardzo znane, śpiewane we wszystkich chyba językach słowa austriackiej kolędy:

Cicha noc, święta noc,

pokój niesie ludziom wszem…

Może dlatego, że jest tu i bożonarodzeniowe sacrum, i to, na co sama tak czekam – cisza, (s)pokój, zapowiedź bliskości, czasu, który biegnie jakoś inaczej, wolniej. Kilka dni, podczas których wracają tęsknoty, wspomnienia, odradzają się siły i nadzieje, powstają plany.

Taki też jest ten numer naszego kwartalnika. O uczuciach, o przemianach, o nadziei i marzeniach. I o wyzwaniach, tych codziennych, i tych, które mają odmienić świat. A przynajmniej jego część, tę wokół nas… I jeszcze o tym, skąd czerpać moc, czasami supermoc…

Każdy z nas ma swoje Boże Narodzenie. Niech to najbliższe da nam to, czego tak bardzo pragniemy, na co tak bardzo czekamy.

Cicha noc, święta noc,

pokój niesie ludziom wszem…

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: Anna Laska, Aleksandra Kalita, Anna Kulka-Dolecka, Agnieszka Paczkowska, Olga Woźniak, Justyna Ziętek
Projekt: Mr. Bloom sp. z o.o.
Skład: Jacek Rembowski
Zdjęcie na okładce: Arkadiusz Wegner
Druk: Printrade
ul. Gerberowa 14, 83-010 Straszyn

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.

Współodczuwajmy!

Po raz kolejny opiekunowie rodzinni, ich potrzeby, prawa oraz sposoby na wyjście z impasu, w jakim się znaleźli, stały się tematem kampanii Fundacji Hospicyjnej z cyklu „Hospicjum to też Życie". „Opiekun rodzinny nie musi być sam" tłumaczą dr Anna Janowicz, koordynatorka kampanii i prezes Fundacji Hospicyjnej, oraz dr hab. ks. Piotr Krakowiak SAC, prof. UMK, Krajowy Duszpasterz Hospicjów i główny propagator idei *compassionate community* w Polsce. Rozmawia Magda Małkowska.

Fot.: Jacek Rembowski

Magda Małkowska, Anna Janowicz i ks. Piotr Krakowiak SAC

Czy problemy opiekunów rodzinnych zasługują aż na ogólnospołeczną kampanię?

Ks. Piotr Krakowiak (ks. P.K.) Według angielskich statystyk problem odchodzenia najbliższych, a potem czas pierwszego okresu żałoby dotyka zawsze 10 procent społeczeństwa. To jest ważna kwestia społeczna, którą Brytyjczycy oszacowują w liczbach. My od lat o tym mówimy, ale liczb nie mamy.

Skąd więc wiadomo, jaka jest skala problemu?

Anna Janowicz (A.J.) W Polsce niestety nie ma wciąż jednoznacznej definicji opiekuna rodzinnego. W Wielkiej Brytanii ona powstała i wobec tego można było zacząć ich liczyć. Pod uwagę wzięto przede wszystkim dwa kryteria: czas i rodzaj wykonywanych czynności. Przy okazji poprzedniej kampanii Fundacji zastanawialiśmy się też, w jaki sposób skutecznie do wszystkich opiekunów dotrzeć. Stosunkowo najłatwiej przedstawia się kwestia opiekunów osób niepełnosprawnych, które mają wydane orzeczenie o niepełnosprawności. Jeżeli ktoś go nie ma, zaczynają się schody.

Żadnych prób policzenia jeszcze nie podjęto?

A.J. W ramach badania EUROFAMCARE, które przeprowadzono 13 lat temu, oszacowano, że w Polsce jest około 2 mln. opiekunów nieformalnych osób starych. Oszacowano, nie policzono. W 2017 roku jest ich już na pewno więcej. Trzy lata temu w Małopolsce samych opiekunów rodzinnych osób starych było 700 tys.

ks. P.K. Nadciąga demograficzne tsunami i rośnie liczba osób starych, niedołężnych, niepełnosprawnych. Trzeba ich szybko policzyć. Oczywiście nie da się co do główki, bądźmy realistami, ale oszacować już trzeba koniecznie. To będzie pierwszy krok. Bardzo życzyłbym tej kampanii, by zakończyła się raportem oceniającym skalę problemu. Choć wiem, że łatwe to nie będzie. W poszczególnych województwach obserwujemy różną umieralność i, co ważniejsze chyba, różne podejścia do opieki. Na tzw. ścianie wschodniej to zwyczajnie grzech oddać matkę do hospicjum, a w Warszawie już nie. Różny jest też dostęp do opieki formalnej. Tam gdzie społeczeństwo jest bardzej tradycyjne, nie oddadzą bliskiego nigdzie, prędzej sami zrezygnują z pracy, by opiekować się nimi tak, jak to widzieli u swoich mam wobec babek czy prababek.

Opowiem historyjkę. Pewna pani, od dłuższego czasu opiekująca się swoją przewlekle chorą mamą, pożaliła się pewnej pani, że czasami chętnie by się ze swoją mamą zamieniła rolami. Czuje się tak zmęczona. Ze strony tej drugiej pani spotkała się ze świętym oburzeniem, no bo jak to? Mogę prosić o komentarz?

ks. P.K. Opowiem drugą historyjkę. Dwa lata temu umarł mój tata. Dzień przed jego pogrzebem byłem na dużej międzynarodowej konferencji w Niemczech, gdzie zadedykowałem mu wykład. Przyznałem się też, że jest mi ciężko. Po wykładzie podeszła do mnie pewna pani profesor i powiedziała, że bardzo mi współczuje, ale i bardzo zazdrości. Jej mama od 12 lat codziennie wychodzi przez okno, rozbiera się na środku pokoju, od dawna nie poznaje. Pani profesor zatrudniła dwie opiekunki, które są z mamą dzień i noc, ale na każdy telefon reaguje przyspieszonym biciem serca. Mama jest w świetnej kondycji fizycznej i… nie chce umrzeć. Najpierw się święcie oburzyłem, potem jednak

przyszła refleksja. Ta kobieta była w trakcie żałoby antycypowanej, chciała, by mama już umarła. Była zmęczona długotrwałością i społecznymi konsekwencjami choroby demencyjnej…

Miała dość.

ks. P.K. Opiekunowie często mają dość, a system ich nadużywa, bo powinni sobie sami poradzić. Często poza opieką nad chorym bliskim mają jeszczę pracę zawodową i dzieci.

A.J. Jednym z celów kampanii jest upowszechnienie praw opiekuna, ponieważ często żyją oni w poczuciu winy i w ciągłym emocjonalnym kołowrotku. Z jednej strony mają dość, z drugiej zaś się za to obwiniają. A rodzina dzwoni i ma pretensje…

To teraz à propos tej rodziny i otoczenia. Dlaczego istnieje silna norma społeczna nakazująca opiekę, ale nie ma analogicznej normy zalecającej wsparcie tych, którzy się opiekują?

A.J. Właśnie ten rodzaj myślenia chcemy obudzić. Zależy nam, byśmy się rozejrzeli. Najlepiej zaczęli od naszych rodzin, a potem przyjrzeli się sąsiadom, parafianom, członkom innych społeczności i przewrócili te płoty, którymi lubimy się odgradzać. Trzeba wrócić do tego, co było kiedyś. Sąsiad po prostu odwiedzał sąsiada, wspierali się, gdy było trudno. Teraz często nawet się nie znamy. Dobrze, że są takie inicjatywy jak Dni Sąsiada, a tym samym szansa na wskrzeszenie zwykłych odruchów pomocy. Istnieje wiele grup zorganizowanych działających w społecznościach lokalnych i stąd wziął się nasz pomysł stworzenia lokalnego wolontariatu opiekuńczego. W ludziach jest duży potencjał dobra, chcą pomagać, tylko nie wiedzą jak.

Jakiego charakteru wsparcia potrzebują opiekunowie przede wszystkim? Poza finansowym.

A.J. Przede wszystkim potrzebują pomocy w codziennej opiece i przy pielęgnacji. Podczas eventu, który organizujemy w Warszawie z okazji Dnia Opiekuna, będziemy zachęcali ludzi, by podnieśli leżącego w łóżku manekina o wadze zbliżonej do wagi dorosłego, bezwładnego człowieka. Takie proste doświadczenie pomoże uzmysłowić sobie, że opieka nad obłożnie chorym, leżącym bliskim, to ciężka fizyczna praca.

Dodajmy, że najczęściej podejmowana przez kobiety.

ks. P.K. Kobiety 50 plus, które są do tej roli skazane przez resztę rodziny. Często podpisują dwa cyrografy. Jeden to mieszkaniowy, bo za swoją opiekę w przyszłości dostaną dom czy mieszkanie. Tylko kiedy? Przecież mogą nie doczekać. Drugi cyrograf ma różną postać. Bo mieszkają najbliżej, bo mają najłatwiejszą pracę, bo ze względu na swoje wykształcenie są najlepiej do opieki przygotowane. Reszta daje tylko pieniądze albo i nie, za to nie szczędzi uwag i pretensji. Nam chodzi o to, by na poziomie rodziny było chociaż kilku opiekunów, wtedy jest już o wiele łatwiej taką całodobową opiekę zorganizować.

Tylko że wówczas nie ma mowy o żadnym wolontariacie, to jest obowiązek, który sobie niektórzy odpuszczają.

ks. P.K. Rodzina to pierwszy krąg tej współczującej wspólnoty. Drugi krąg tworzą sąsiedzi.

A.J. Czasami nie trzeba wiele: wykupić receptę, wyprowadzić psa, zająć się dzieckiem, o czymś zupełnie innym pogadać.

Jakie mogą być konsekwencje nieotrzymania wsparcia?

ks. P.K. Nawet śmierć. Na przykład w wypadku demencji osoby bliskiej, która jest chorobą wyjątkowo uciążliwą dla otoczenia. Wstydzimy się jej. O wariat! – słyszymy o chorym tacie. To ważne zadanie kampanii, by swoim zasięgiem objęła też tych, którzy nie są tak „dopieszczeni" przez media jak pacjenci nowotworowi. A ich opiekunowie rodzinni stają się pacjentami „drugiego rzutu".

A.J. Tak, dlatego nasz pierwszy artykuł kampanijny dotyczył opieki nad chorą z Alzheimerem.

ks. P.K. Super! Tam dopiero jest dramat. Musimy sobie zdawać sprawę, że tu, w hospicjum, żyjemy w świecie dobrze już opisanym i oswojonym. Chorzy na raka i ich opiekunowie mają niejako szczęście. Tuż obok są światy, gdzie chorzy na wielowadzia nie są w ogóle medialnie ustawieni. Na przykład przewlekła obturacyjna choroba płuc dźwiga stygmat choroby na zamówienie, a wielu chorych nawet nigdy nie paliło papierosów. Pojawia się przekonanie, że skoro zasłużyli, to pomoc się im nie należy.

Jakie modele z zewnątrz mogą posłużyć nam za wzór?

ks. P.K. Europejskim liderem we wspieraniu opiekunów rodzinnych jest Wielka Brytania, gdzie po raz pierwszy przyjęła się i na szeroką skalę rozwinęła idea *compassionate community*, czyli współodczuwających społeczności lokalnych, wspierających swoich członków w sytuacjach kryzysowych, do których należy również przewlekła choroba w rodzinie. Bardzo szybko przejęła ją Irlandia, która jest już po czekających nas przeobrażeniach. Tam też panował tradycyjny model katolickiej rodziny. Kiedy zaczęła się masowa emigracja, ten model runął i na pomoc rodziny w sytuacji kryzysu, jakim jest ciężka choroba, nie można było zbytnio liczyć. Irlandczycy najpierw policzyli opiekunów rodzinnych, a potem dokładnie opisali rodzaje ich przeciążeń. Następnie zaczęli wywierać wpływ na pracodawców, by zwalniali opiekunów z części obowiązków, bo to co oni robią, jest ważnym społecznie elementem opieki zdrowotnej. Pracodawca oczywiście dostawał rekompensatę od rządu, a opiekun rodzinny został oficjalnie właczony do łańcucha opieki. U nas jest włączony tylko poprzez powinności. Ta kampania powinna to zmienić.

Jednym z celów kampanii jest upowszechnienie praw opiekuna, ponieważ często żyją oni w poczuciu winy i w ciągłym emocjonalnym kołowrotku.

Idea *compassionate community* nie ma jednak korzeni europejskich.

ks. P.K. Nie, narodziła się w Nowej Zelandii na przełomie tysiącleci, skąd przewędrowała do Australii, a potem do Kanady i Stanów. W Europie, jak już powiedziałem, najpierw przyjęła ją Wielka Brytania. Profesor Allan Kellehear z Uniwersytetu w Bradford bardzo ostro skrytykował medyczne nastawienie do kresu życia, które niesłusznie przechyla szalę społecznej uwagi w jedną stronę, pozbawiając drugą, dużo ważniejszą, zainteresowania i finansów. Medycyna, czyli diagnoza i opatrywanie, zajmuje tylko 5 procent. Reszta, czyli ta druga strona: opieka u kresu, towarzyszenie, umieranie, żałoba to już problem społeczny. Profesor Kellehear pokazał, co robić, by wspólnota lokalna mogła stać się współodpowiedzialna za przebieg umierania, przeżywania śmierci i żałoby.

Co trzeba robić?

ks. P.K. Przede wszystkim postawić problem i edukować. Tak jak to robi Fundacja Hospicyjna. W środowisku hospicyjnym zrozumienie problemu jest bardzo dobre, ale poza nim bliskie zeru.

Czy w Wielkiej Brytanii *compassionate cities* już są?

ks. P.K. Zarejestrowano tam ich kilka, a kilkanaście się do tego przygotowuje. *Compassionate Community model* jest już na przykład realizowany w Londonderry w Irlandii Północnej, z dużą społecznością ponad 230 000 osób, czy w Inverclyde w Szkocji, gdzie wspólnota 82 000 osób została już przeszkolona według jego kryteriów. Edynburg – stolica Szkocji, jest w drugiej grupie miast, które kandydują. To trochę trwa. Trzeba poinformować i przeszkolić różne środowiska lokalnej społeczności, spotkać się z każdą firmą, instytucją, urzędem. Moim marzeniem jest, by w Polsce pierwszym współodczuwającym miastem został Gdańsk.

Nadszedł czas współodczuwających, zatroskanych wspólnot. Czas rodziny, opieki społecznej i wsparcia społecznego.

W Gdańsku powstała Solidarność…

ks. P.K. A w idei *compassionate community* o solidarność międzyludzką właśnie chodzi. Jestem przekonany, że nadszedł ich czas – współodczuwających, zatroskanych wspólnot. Czas rodziny, opieki społecznej i wsparcia społecznego. Tak jak było kiedyś: kuma poszła do kumy i pytała się, w czym może pomóc. Kiedy sama była w potrzebie, wiedziała, że też może liczyć na wsparcie. Kiedyś takie współodczuwające wspólnoty myśmy tworzyli, ale to minęło.

A.J. Pamiętam badanie przeprowadzone na terenie robotniczych śląskich osiedli, tzw. familoków, gdzie przeważającą część mieszkańców stanowią starzy ludzie. Tam to jeszcze funkcjonuje. Ale wystarczy, że wejdą nowe rodziny i wspólnotowość zaczyna pękać.

Tę kampanię robimy drugi rok i bardzo trudno jest nam dotrzeć do mediów. Dlaczego?

ks. P.K. Kiedyś hospicjum też było niemedialne. Stoimy przed ogromną górą, którą musimy dopiero zdobyć. Ludzie sobie nie uświadamiają, że wszyscy są potencjalnymi opiekunami rodzinnymi. Musimy do nich z tą refleksją dotrzeć. To jest wielkie wyzwanie, dla wielu bardzo abstrakcyjny temat.

Na czym miałoby polegać systemowe wsparcie państwa?

ks. P.K. Na przykład na rekompensowaniu pracodawcy zmniejszenia opiekunowi rodzinnemu liczby służbowych obowiązków, przy zachowaniu mu tej samej pensji, oraz na stworzeniu systemu opieki wyręczającej. Przede wszystkim jednak powinno się zacząć od postawienia jednolitej diagnozy potrzeb rodziny. W Polsce w tym momencie stawiane są aż trzy: przez ochronę zdrowia, przez opiekę społeczną, a kolejna przez organizacje odpowiedzialne za wolontariat.

Naszym zadaniem są nie tylko zabiegi, by w Polsce jak najszybciej powstał odgórny system wsparcia opiekunów rodzinnych, ale także pobudzanie ludzi do aktywnego działania w najbliższym otoczeniu.

A.J. W 2015 roku w Wielkiej Brytanii wydany został „Care Act", który zobowiązał samorządy do przeprowadzenia diagnozy potrzeb rodziny, a potem do ich dalszego monitorowania i udzielania adekwatnego wsparcia.

Jednym z założeń kampanii jest organizacja warsztatów dla opiekunów. Co ma być ich treścią?

A.J. Do ich przygotowania zobowiązało się już wiele hospicjów. Warsztaty prowadzimy też z Fundacją TZMO „Razem zmieniamy świat", która realizuje je od lat. To są spotkania, podczas których można się nauczyć najprostszych kwestii pielęgnacyjnych. Każdy, kto pomagał osobie leżącej usiąść, wie, jaki to wysiłek i zarazem sztuka. Zależy nam także, by część warsztatów prowadzili psycholodzy. Opiekunowie mają prawo do lęku, do zmęczenia, do różnych emocji. I do wsparcia. Nie wszystko tylko należy się choremu.

Kolejnym celem jest tworzenie sieci lokalnego wolontariatu wspierającego opiekunów.

A.J. Realizację projektu zaczęliśmy już na początku roku z Fundacją Agory od znalezienia i przygotowania koordynatorów. Na nasz apel zgłosiło się 16 osób z 12 ośrodków, reprezentantów różnych organizacji pozarządowych i ośrodków pomocy społecznej. Przeprowadziliśmy dla nich warsztaty, pokazaliśmy, jakie formalności muszą być dopełnione, by ten wolontariat założyć i jak do niego zachęcać, gdzie szukać kandydatów i jak ich potem przygotować. Część z nich jeszcze przed wakacjami wykonała ogromną pracę i przeprowadziła rekrutację. W środowisku pozahospicyjnym świadomość, czym tak naprawdę jest wolontariat, okazuje się jeszcze bardzo nikła, a Polska zajmuje w Europie ostatnie miejsce, jeśli chodzi o zaangażowanie wolontariackie poza hospicjami. Warto, by pracodawcy wspomogli koordynatorów i podzielili ich etaty, tak by część swoich obowiązków koordynatora mogli wykonywać w ich ramach.

Jakie mogą być drogi dojścia do wolontariatu?

A.J. Poprzez parafie, kluby seniora, uniwersytety III wieku. Dla osób aktywnych zawodowo, niezrzeszonych w żadnych klubach czy niezwiązanych z Kościołem, szansą na włączenie się w struktury wolontariackie powinna być komórka koordynująca wolontariat na rzecz opiekunów rodzinnych, działająca przy różnych fundacjach czy MOPS-ach. Za dobry wzorzec mogą tu służyć hospicja.

Kiedy powiemy, że opiekun rodzinny nie jest już sam?

A.J. To dla rodziny zawsze będzie trudny czas. Na stronie Carers UK, angielskiej organizacji zajmującej się problemami opiekunów rodzinnych, wyczytałam, że swoje działania prowadzą już od… 50 lat. Nie mamy tyle czasu. Naszym zadaniem są nie tylko zabiegi, by w Polsce jak najszybciej powstał odgórny system wsparcia opiekunów rodzinnych, ale także pobudzanie ludzi do aktywnego działania w najbliższym otoczeniu. Osobiście mocno wierzę, że jeśli każdy z nas zacznie zmieniać świat w swojej mikroskali, to po jakimś czasie te zmiany nabiorą rozmiarów makro.

Zupełnie inny **scenariusz**

Kolejny raz oglądam spot kampanii prowadzonej przez Fundację Hospicyjną, z jej zeszłorocznym hasłem „Opiekun rodzinny – samotny bohater?". Patrzę na ten obraz jak na świetnie wymyśloną reklamę społeczną. Oglądam, podziwiając pomysł na scenariusz, grę aktorską, pracę kamery, ale coś mi w tym filmie ciągle nie pasuje. Tylko co?

Spot ukazuje sytuację osób opiekujących się przewlekle chorym członkiem rodziny. Młody mężczyzna w różnych miejscach spotyka tajemnicze osoby. Wyglądają jak superbohaterowie. Na twarzach mają maski, na plecach peleryny, ale poza tym zachowują się jak zwykli ludzie. Jedna z zamaskowanych postaci niesie torby z zakupami, inna drzemie oparta o autobusową szybę. Kolejna, tym razem starsza kobieta, wsiada do windy razem ze zdziwionym mężczyzną, a ten postanawia za nią podążyć. Przez uchylone drzwi przygląda się, jak w zwykłym mieszkaniu zwykła staruszka usiłuje przełożyć unieruchomionego chorobą starca z łóżka na wózek inwalidzki. Ostatnia scena ukazuje całą trójkę nad morzem. Młody mężczyzna i starsza kobieta stoją ramię w ramię, już teraz oboje w strojach superbohaterów, przy wózku staruszka, który być może pierwszy raz od dłuższego czasu czuje na policzkach powiewy wiatru.

SAMOTNA? BOHATERKA?

No tak, już wiem, to ja tam nie pasuję. Mimo że teoretycznie powinnam – jestem przecież opiekunem rodzinnym. Od dziesięciu lat moim głównym zajęciem jest opieka nad ciężko chorym, niepełnosprawnym na prawie wszystkie możliwe sposoby synem Pawłem. To jednak nie jest historia o mnie. Opowiada o tym, że kogoś nie ma i stara się nakłonić widza, żeby nie był obojętny. Żeby zauważył i pomógł – żeby był…

Nie potrafię utożsamić się z tajemniczymi osobami w maskach, czyli tytułowymi samotnymi bohaterami. Byłabym niesprawiedliwa. Mam szczęście, bo dla mnie jest to film o tym, jak mogłoby wyglądać moje życie, gdyby nie ci, którzy są…

KRÓTKI FILM O MNIE I O TYCH, KTÓRZY SĄ

Jaki zatem byłby scenariusz podobnej, krótkiej formy filmowej, która symbolicznie przedstawiałaby moją sytuację? Wyobraźnia nasuwa mi szereg kadrów, ujęć i scen, które przez profesjonalistów mogłyby zostać wyselekcjonowane, przetasowane i ubrane w język filmu.

Mój scenariusz zawiera trzy wątki – płynnie przenikające się motywy. To tak, jakby losować kawałki pociętej taśmy filmowej z trzech różnych pudełek, mieszać je i łączyć, tworząc całość.

Wątek pierwszy: zwykła ja

Miejsce akcji: nasze mieszkanie. Czas: wiele podobnych dni, miesięcy, lat. Jestem tutaj ja, jest mój mąż, nastoletni syn i chory Pawełek, będący pod opieką hospicjum domowego. Następują po sobie ujęcia, pokazujące różne czynności wykonywane przy chorym synku.

Klaps. Kamera pokazuje mnie (zwyczajną – bez maski ani peleryny, w dżinsach i t-shircie), jak ubieram i przewijam synka, sadzam, wykonuję inhalację, specjalną terapię oddechową i odsysam zalegającą wydzielinę – wszystko przy użyciu specjalistycznych urządzeń. Przygotowuję zmiksowany posiłek, karmię strzykawką przez zgłębnik dożołądkowy, zgniatam i podaję leki. Przygotowuję Pawła do zajęć szkolnych w domu lub do rehabilitacji.

Klaps. Do mieszkania wchodzą i wychodzą kolejne osoby – nauczyciel, rehabilitant, pielęgniarka, lekarz. I znowu – karmię, przewijam, inhaluję, pionizuję, sadzam, kładę, przebieram, kąpię.

Klaps. Bardzo krótkie ujęcia, gdy czytam dziecięce książeczki, tłumaczę, zabawiam, pokazuję kawałki świata. Ale to tylko krótkie migawki, bo szybko następuje zmiana.

Klaps. Wsłuchuję się w oddech, wpatruję w mimikę syna i cyferki na pulsoksymetrze, żeby odczytać oznaki bólu, gorączki, duszności, niewygody. Dzwonię do lekarza. Wychodzę do apteki.

Zapętlone, powtarzające się sceny, zmieniające się jak w kalejdoskopie… Gdyby scenarzysta miał ochotę jeszcze bardziej poszatkować potok ujęć, mógłby wpleść i takie pokazujące niezbędne czynności domowe: pranie, sprzątanie, gotowanie, zakupy. Klaps. Klaps. Klaps.

Fot.: Grzegorz Dolecki

Nie-zwykły On i Pawełek

Klaps…. Ale to właściwie niepotrzebne – przecież to oczywiste, to robi każdy…

Wątek drugi: nie-zwykli Oni

Ten wątek filmu pokazuje sylwetki kilku tajemniczych osób. To one w „moim" filmie wyróżniają się atrybutami superbohaterów. Widzimy krótkie urywki z ich codzienności.

Klaps. Zadbana kobieta w średnim wieku mknie rowerem przez małe miasteczko. Twarzy nie widzimy, bo zasłania ją czarna maska superbohaterki. W wiklinowym koszyku na kierownicy podskakują warzywa i owoce z ryneczku. W następnym ujęciu widzimy tę samą postać w przytulnej kuchni pełnej garnków, jak zamyka porzeczki, pomidory, dynię, aronię i inne cuda w małych słoiczkach i buteleczkach. Za chwilę obserwujemy ją wysiadającą z pociągu na stacji Gdańsk Główny.

Płynę, płynę, płynę…

Fot.: Grzegorz Dolecki

Klaps. Na oko sześćdziesięcioletni, szczupły mężczyzna z wąsem nachyla się nad otwartą maską samochodu. Peleryna superbohatera trochę mu przeszkadza, ale narzędzia w jego rękach tańczą magiczny taniec.

Klaps. Drobna blondynka pędzi zielonym autkiem przez ulice miasta. Parkuje pod jednym z domów, z tylnego siedzenia bierze torbę, z której wystają butelki z kroplówkami i opatrunki. Za chwilę widzimy, jak dożylnie podaje lekarstwo starszej kobiecie leżącej w łóżku. W następnym ujęciu odpoczywa na kanapie, pod kocem, z kubkiem gorącej herbaty. Obok, przy stole, siedzi mężczyzna i w skupieniu wpatruje się w ekran laptopa. Mimo maski można rozpoznać, że to ten od narzędzi i samochodu.

Klaps. Para młodych ludzi w maskach i powiewających pelerynach wsiada do autobusu. Ona – długie falowane włosy, on – modna męska fryzura, oboje ubrani w swobodnym, artystycznym stylu. Pochyleni do siebie, oglądają coś na telefonie, wesoło rozmawiając. Zbliżenie kamery pozwala zauważyć, że to fotograficzne wspomnienia z jakiejś wspólnej, dalekiej podróży.

Klaps. Wysoki blondyn o wysportowanej sylwetce biegiem przemierza leśny szlak. Sportowy strój idealnie komponuje się z maską i peleryną. W uszach ma słuchawki. Słyszymy muzykę, która płynnie przenosi nas do kolejnego obrazu. Teraz dźwięki ze słuchawek mieszają się z knajpianym gwarem. Widać, że blondyn w masce jest duszą towarzystwa.

Widz może być przez chwilę zdezorientowany. O co chodzi? Zachowania tych osób są takie zwyczajne i nijak nie współgrają z utartym wizerunkiem superbohatera, do którego odwołują się elementy ich strojów. Jednak wszystko zaczyna się wyjaśniać w momencie, gdy w dalszej części filmu ścieżki tych właśnie osób w maskach zaczynają przeplatać się z moimi – zwyczajnej mamy chorego dziecka.

Wątek trzeci: luksus zwykłego życia

Wracamy do mnie – do mojej rzeczywistości, ale tym razem tej „poza-Pawełkowej", bo… ona też istnieje.

Klaps. W przedpokoju znanego już widzowi mieszkania piętrzą się walizki i plecaki. Panuje radosny, przedurlopowy chaos. Ja, mąż Grzesiek i starszy syn Kuba zbieramy ostatnie rzeczy i żegnamy się z chorym synkiem. W kolejnej scenie uśmiechnięta brunetka w czarnej masce na oczach macha nam w drzwiach na pożegnanie. Na koniec ujęcie bajecznej rzeki w pełni lata i naszej trójki sunącej przed siebie w kajakach.

Klaps. Nasza łazienka, ja i lustro. Robię makijaż, czeszę włosy. Zaraz wychodzę na spotkanie z przyjaciółmi. Na parking pod naszym blokiem podjeżdża zielony samochodzik. Wysiada z niego drobna blondynka i wbiega do naszej klatki. Drzwi wejściowe na moment przytrzaskują jej żółtą pelerynę. Pół godziny później z tych samych drzwi wychodzę ja. Chyba całkiem nieźle wyglądam. Przede mną wolny wieczór.

Klaps. Zima. Biało. Góry. Słońce razi w oczy, siedzę na kanapie wyciągu narciarskiego. Z wysoka macham mężowi i synowi, którzy zjeżdżają już ze stoku. Za chwilę to ja szusuję w dół. Następne ujęcie: wieczór, przytulny pokój, przez telefon łączę się z domem. Kamera pokazuje mojego synka, który siedzi przytulony na kolanach tej samej, ciemnowłosej kobiety w masce, teraz przy uchu trzymającej słuchawkę. Wszystko u nich dobrze, radzą sobie. Możemy spokojnie cieszyć się zimą i sobą.

Klaps. Razem ze starszym synem siedzę w sali kinowej. Następne ujęcie – jesteśmy w małej restauracyjce, kelnerka stawia przed nami talerze z pieczonymi ziemniakami – ulubionym daniem Kuby. W następnym ujęciu zadowoleni wchodzimy do domu. Kamera zza naszych pleców filmuje krzątającą się po mieszkaniu parę młodych ludzi w maskach, których widz poznał już wcześniej, w autobusie. Dziewczyna zajmuje się czymś w kuchni, a chłopak siedzi przy Pawełku i pokazuje mu pluszowego żółwika.

Klaps. Ubrana w legginsy i sportową bluzę pochylam się, żeby zawiązać buty do biegania. Jeszcze tylko butelka wody, kluczyki do samochodu, całus dla Pawełka i ostatnie wskazówki przekazane siedzącemu obok niego mężczyznie z wąsem, w masce i pelerynie. Kolejna scena to już las, zbliżenie na moje buty zgniatające suche liście, tupot stóp kilkudziesięciu biegnących obok osób i ich przyspieszone oddechy – amatorskie zawody biegowe. Na koniec mój uśmiech w momencie, gdy mijam linię mety – tak wygląda radość.

Klaps. Moja kuchnia. Przytrzymując telefon ramieniem, jednocześnie rozmawiam i włączam blender z zupą Pawełka. W innym mieszkaniu, też z telefonem – mój rozmówca. To krótko obcięty blondyn w masce, którego ostatnio widzieliśmy z grupą ludzi w knajpie. Innym razem, z tą samą osobą porozumiewam się za pomocą internetowego komunikatora. Zbliżenie kamery na ekran komputera i na przesuwający się potok słów, przesyłanych zdjęć, piosenek i filmików niosących otuchę i dodających energii. A teraz my razem, w przyciemnionej sali klubu muzycznego, oczekujący w podekscytowanym tłumie pod sceną na zbliżający się koncert.

Klaps. Lekcja angielskiego. Klaps. Salon fryzjerski. Klaps. Sklep odzieżowy. Klaps. Niedzielna Msza w kościele. Klaps. Spacer brzegiem morza. Klaps. Kawiarnia. Klaps. Klaps. Klaps. Klaps… Nic specjalnego, jak u każdego – zwykłe życie.

Nie mam niezwykłych mocy. Jestem słabym człowiekiem, a niezwykła jest tylko moja życiowa sytuacja i obciążenie, z którym każdego dnia, od wielu lat muszę się zmagać.

Jeśli komuś z opisu tego motywu wydałoby się, że moja codzienność to same rozrywki i przyjemności, niech nie da się zwieść. Wystarczy, że scenarzysta umiejętnie połączy motyw pierwszy z trzecim i odpowiednio wyważy proporcje czasowe między nimi. Ten ostatni wątek wypełnia najwyżej dziesięć procent całego scenariusza. Ale jest! I to już luksus.

ANI BOHATERKA…

Buntuję się, gdy ktoś nazywa mnie bohaterką. Nie jestem bohaterką. Nie robię niczego wyjątkowego. Ja po prostu kocham swoje dziecko. I tyle. Większość ludzi na świecie opiekuje się swoim potomstwem – to naturalny instynkt i wewnętrzna potrzeba. Różnica jest tylko taka, że jedno z moich dzieci jest bardzo chore i jego dobro wymaga ode mnie prawie stuprocentowego zaangażowania czasowego i energetycznego. Każdy by tak zrobił. A jeśli nie, to odstaje od normy – w tę negatywną stronę. Nie jestem bohaterką. Jestem zwyczajną mamą, która ma ciężko chore dziecko. I nie była to moja decyzja. Nie mogłam wybrać, czy mój syn będzie zdrowy, czy chory i bohatersko wybrałam właśnie chorego. Ta sytuacja została mi narzucona przez życie. Zwyczajnie stało się nieszczęście i z niewiadomej przyczyny DNA mojego synka jest tak uszkodzone, że nie pozwala mu na normalne funkcjonowanie. To jest jednak mój syn, którego kocham. Nie opiekuję się obcym dzieckiem, tylko swoim.

To, że mogę doświadczać życia w wielu wymiarach i to, że w ogóle mam na życie ochotę, jest możliwe dzięki osobom, które są wokół mnie.

Nie mam niezwykłych mocy. Jestem słabym człowiekiem, a niezwykła jest tylko moja życiowa sytuacja i obciążenie, z którym każdego dnia, od wielu lat muszę się zmagać. Naprawdę, czasami zmęczenie jest zbyt wielkie. Bywa, że balansuję na granicy wyczerpania i toczę walkę – nie tylko o mojego synka z bezlitosną chorobą. Toczę ciężką walkę o siebie. O to, żeby wciąż unosić się na powierzchni życia i zachować zdrowie – również to psychiczne. Żeby utrzymać kontakty z normalnym światem i ludźmi. Żeby interesować się jeszcze czymś poza zaspokajaniem podstawowych potrzeb chorego dziecka i organizowaniem domowej codzienności. Żeby zachować wystarczający poziom energii i radości życia w potrzasku codziennej rutyny. To jest zmaganie, które podejmuję każdego dnia od dziesięciu lat. Jestem zbyt zwyczajna, żeby podołać mu samodzielnie. Potrzebuję więc nie-zwykłej pomocy.

…ANI SAMOTNA

Mam szczęście. Akcja „mojego" filmu nie ogranicza się do pierwszego wątku, choć to on wypełnia większą jego część. To, że mogę doświadczać życia w wielu wymiarach i to, że w ogóle mam na życie ochotę, jest możliwe dzięki osobom, które są wokół mnie. Na drugim planie większości z moich poza-Pawełkowych aktywności, wyjść lub przeżyć stoi któraś z zamaskowanych osób w pelerynie – jeden z moich superbohaterów. Znają oni wiele sposobów na wykorzystanie swoich supermocy. Najczęściej jest to wyręczenie mnie w opiece nad Pawełkiem – na parę godzin lub przez parę dni, dzięki czemu nasz starszy syn wie, co to są wakacje z rodzicami. Innym razem odciążenie w żmudnych i nigdy niekończących się pracach domowych, przygotowanie jedzenia, pomoc w remoncie lub naprawa samochodu. W chwilach kryzysów, które zdarzają się nierzadko, jest to bycie ze mną i rozmowy, które mają moc osuszania łez. A na co dzień – wsparcie emocjonalne, dbałość o moje zdrowie psychiczne, inspirowanie do podejmowania wyzwań, wyciąganie z domu, organizowanie skrawków wolnego czasu, motywowanie i bezwarunkowa akceptacja. Nie jednorazowo – regularnie, przez wszystkie lata.

To są bohaterowie. Każdy z nich ma swoje, aktywne życie, którego kawałek poświęca dla mnie. Nie jest to z ich strony chwilowy zryw, słomiany zapał – są wytrwali i nie zniechęcają się. Chociaż są zmęczeni, czasem się boją, a postępująca choroba Pawła dla nich także jest niemałym obciążeniem psychicznym, nie wycofują się z obawy o swój komfort. Nie mówią, że nie dadzą rady, że nie potrafią, że to dla nich za trudne. To jest film o tych, którzy są.

MÓJ FILM

W „moim" filmie w telegraficznym skrócie mogłoby to wyglądać tak: na wstępie przypadkowy świadek, być może sąsiad albo kurier, ze zdziwieniem obserwowałby kolejne zamaskowane postaci w pelerynach, wchodzące i wychodzące z mojego mieszkania. W głównej części filmu, prowadząc własne śledztwo (i po kolei odkrywając wspomniane wcześniej trzy wątki), rozszyfrowałby, kim są tajemnicze osoby i co dzieje się za drzwiami, za którymi znikają. Wtedy to on przypomniałby sobie o kimś ze swojego otoczenia, kto opiekuje się ciężko chorym bliskim. Zaoferowałby pomoc, przestał być obojętny. Sam stałby się superbohaterem i… pomógł komuś pisać zupełnie inny scenariusz.

Anna Kulka-Dolecka

Wszelkie podobieństwo do prawdziwych osób i zdarzeń NIE JEST przypadkowe. Moi bohaterowie (Danusia, Krzysztof, Ewa, Ula, Piotrek, Janek) – dziękuję Wam za to, że nie szczędzicie swoich supermocy, aby dzień po dniu tworzyć ze mną fabułę nie tak bardzo smutnego filmu.

Słoń a nasze sprawy

Ma na imię Elmer i rzeczywiście jest słoniem, wymyślonym przez McKee Dawida – brytyjskiego autora ponad dwudziestu historii dla przedszkolaków, w których słonik, inny niż wszystkie słonie wokół, uczy akceptacji odmienności. Najpierw jednak sam musi swoją odmienność polubić. Przystać na nieprzystawalność do powszechnych matryc, bo **nieprzystawalni** to też życie. Są nie do podrobienia, tak jak Elmer, słoń w kolorową kratkę.

WYSTAWA Z ELMEREM

Na zewnątrz Hospicjum rządził wtedy listopad, w tym roku szczególnie mało życzliwy, czas z założenia gubiący kolor i światło. W środku, jak zwykle, umieranie i śmierć miały swój stały meldunek. Hospicjum jednak to też życie – radość, śmiech i poczucie szczęścia. W listopadzie w Hospicjum Dutkiewicza oglądać można było niezwykłą wystawę, w której to ono było najważniejsze. Jej bohaterami były maluchy z gdańskiego Przedszkola nr 77 dla Dzieci z Porażeniem Mózgowym, ich uroda, zachwyt światem i sobą nawzajem. Dwadzieścia jeden wzruszających zdjęć, na których ani śladu chorób, wózków, ortez, całego specjalistycznego oprzyrządowania, które towarzyszy im na co dzień. Wyróżnia i zarazem wyklucza. – *Dzieci z porażeniem mózgowym są odbierane jako biedne albo jako superbohaterwie* – mówi Ania Ptach, pomysłodawczyni wystawy i jedna z jej twórczyń. – *A one są po prostu fajne, wesołe, normalne. Za pośrednictwem Elmera chciałyśmy oddać im prawo do bycia dziećmi, i to dziećmi w grupie.*

Fot.: Anna Laska

Wystawę czas zacząć

Udało się. Kluczem przewodnim były cztery pory roku, które w pracy nauczycieli wychowania przedszkolnego odgrywają niebagatelną rolę, a fotografom budują naturalne studio do zdjęć. Aneta Zięcina, ich autorka, z wszystkich czterech sesji ma tylko dobre wspomnienia. Mówi o natychmiastowej życzliwości rodziców dla pomysłu, wielkim entuzjaźmie dzieci i ich wrodzonym talencie jako modeli. Może miała trochę łatwiej, bo znały ją z zajęć przedszkolnych, w których uczestniczyła jako opiekunka i już tam robiła zdjęcia. Może miała też trochę trudniej, bo zdjęcia dzieciom z założenia do najłatwiejszych nie należą. Park Oliwski, łąka, dworcowy peron, plaża, przedszkole to m.in. miejsca, gdzie zapronowała im spotkania i gdzie swoich bohaterów chwytała w kadrze w kontakcie z naturą lub podczas wspólnej zabawy. Aranżacje podpowiadał głównie kalendarz i tak np. za pomysł na zdjęcia służyły zabawy wśród liści, pieczenie pierników, wiosenny piknik czy letnia plaża.

– *Każdy z nas jest jak puzel, każdy z nas jest inny, ale piękny wzór możemy utworzyć dopiero, będąc razem. Bez naszych dzieci ten*

Fot.: Adam Adamski

Jakie piękne zdjęcia!

Walentynki z Elmerem

Fot.: Adam Adamski

wzór byłby niepełny – Ania Ptach mówi to z przekonaniem. Książki o Elmerze czytała przedszkolnym dzieciom już od kilku lat. Od początku z wielką radością, że znalazła dla nich literacki odpowiednik. – *Dziwny, bo inny, słonik, mógł prowadzić smutne życie, a prowadził świetne. Tak jak nasze dzieci, takie małe Elmery* – tłumaczy. Zimą 2016 roku myślą o elmerowej wystawie podzieliła się z Kasią Szady, zawodowo neurologopedką z tego samego przedszkola, a prywatnie – starszą ukochaną siostrą. Do projektu, już wspólnie, postanowiły zaprosić Anetę. Któż inny tak dobrze znał dzieci i potrafiłby zrobić im tak magiczne zdjęcia? Łącznie powstało ich ponad sto pięćdziesiąt.

WYSTAWA DLA NAS

Jedną z bohaterek elmerowej wystawy jest mała Jessica. Ze zdjęcia uśmiecha się do nas pełna uroku. Niewtajemniczeni by nie wpadli na to, że dziewczynka prawie od początku swojego życia jest podopieczną Domowego Hospicjum dla Dzieci Dutkiewicza. Urodziła się z rozległym wielowadziem, ale intensywna rehabilitacja i czuła opieka zarówno ze strony najbliższych, jak i zespołu hospicyjnego oraz przedszkolnych wychowawców sprawiła, że uśmiecha się najpiękniej na świecie. Tak bardzo chore dziecko może się tak uśmiechać? Może, jeśli dostanie naszą miłość i akceptację.

WYSTAWA DLA KASI

W samym środku prac nad wystawą, między drugą a trzecią zdjęciową sesją, Kasia zachorowała. Chorować musiała od dawna, ale diagnozę usłyszała na miesiąc przed śmiercią. Z nowotworem w tak zaawansowanym stadium już nic zrobić się nie dało. Ania i Aneta miały pełne prawo od projektu odstąpić, ale takiego prawa sobie nie dały i w niecały miesiąc po śmierci Kasi odbyła się w oliwskim parku kolejna sesja. Jeszcze na pogrzebie, na który przyszło mnóstwo osób wdzięcznych Kasi za jej życzliwość, wielki talent i wiedzę, Ania i Aneta postanowiły, że elmerowa wystawa musi być dokończona. 13 listopada o 17.00 było już ciemno i chłodno, jak to zwykle o tej porze roku. W Hospicjum Dutkiewicza właśnie uroczyście otwieraliśmy wystawę pełną życia, jasnych kolorów i słońca.

Magda Małkowska

Zdjęcia z wystawy, fot. Aneta Zięcina

Największa jest **miłość**

Przygotowałam się na opowieść o strasznej chorobie, śmierci i żałobie, które pewnej bardzo kochającej się rodzinie zrujnowały świat. Usłyszałam jedną z najpiękniejszych historii o miłości – szczęśliwej, spełnionej i wciąż żywej. Ból, poczucie straty, wielka tęsknota też w niej były, ale miłość była największa.

– Kawy? Napije się Pan kawy?

– Chętnie. Proszę zwykłą, sypaną. Nie jestem wymagający.

Spotkaliśmy się drugi raz, chociaż czy ten pierwszy powinien się liczyć? Poznała nas Agnieszka Paczkowska, psycholog, wcześniej poproszona o kontakt z kimś, komu ktoś bliski umarł pod opieką hospicjum. Zamieniliśmy parę słów i od razu zaproponowałam kolejne spotkanie, tym razem już z jasno zarysowanym celem. – *Chciałabym napisać o życiu po śmierci* – wyjaśniłam wtedy krótko. – *O tym, że trzeba żyć, choć się trochę umarło.* Kilka tygodni później zaczęłam od zrobienia kawy. Zwykłej, sypanej. A potem słuchałam o miłości, która…

WSZYSTKO ZNOSI

Nawet jeżeli cierpienie trwa tak długo. 4 lata i 2 miesiące – tyle dokładnie minęło od wystąpienia pierwszych oznak choroby. Monice, wówczas 35-letniej, nagle zaczął rosnąć brzuch, pojawił się ból i wielki niepokój, bo przez jakiś czas lekarze nie mieli pojęcia o ich przyczynie. Choć może pojęcia nie mieli ci, z którymi zetknęli się najpierw, bo kiedy Monikę leżącą od tygodnia w szpitalu obejrzał wreszcie chirurg, diagnozę postawił od razu: rak jajnika. Darek kręci głową – *Nieprawdopodobne. Już po powrocie do domu wpisaliśmy w internet wodobrzusze i ten rak wyskoczył nam od razu.*

Nawet jeżeli każą się pożegnać, bo tak ryzykowna jest operacja. Oni ze sobą, ale też z dziećmi. Dwójką – wówczas 3-letnim Konradem i początkującą nastolatką Wiktorią, przed 13. urodzinami. Operacje musiały być aż trzy, pierwsza radykalna, a dwie pozostałe – konieczne z powodu pooperacyjnych powikłań. Szczęśliwie rokowania po nich okazały się dobre.

Nawet jeśli te dobre rokowania, o których słyszą w gabinecie, wiążą się z kilkoma cyklami chemioterapii, z których pierwszy uszkadza nerwy rąk i nóg. Pani w ZUS-ie na komisji lekarskiej pocieszała, jak umiała, oświadczając, że Monika może przecież wrócić do zawodu i pracować jako ekspedientka w butiku. Jako „ta trzecia", bo „ta trzecia" nic nie robi.

Nawet kiedy masa ciała Moniki przy 150 cm wzrostu spada do 32 kg. Nawet kiedy przechodzi podwójną mastektomię, a potem dopadają ją straszliwe bóle głowy, na które połyka garście tabletek, instyktownie broniąc się przed pogłębioną diagnostyką. Wreszcie jej się poddaje i słyszą, że w mózgu są już przerzuty i że zostały góra 2 miesiące życia.

Jeszcze w ostatni wieczór powiedzieliśmy sobie, że się kochamy.

Wszystko zawsze robili razem. Kiedy pojawiły się dzieci, to razem z nimi. Teraz też nic przed nimi nie ukrywali. Decyzja o położeniu się Moniki w hospicjum, 2 tygodnie przed jej śmiercią, także była wspólna,

Monika

Fot.: Dariusz Paduch

chociaż Darek pokreśla, że podjęta po ważnej rozmowie z pewnym lekarzem. – *Przekonał mnie, a potem nas. Wyjaśnił, co to jest hospicjum. Gdyby ten doktor nie stanął mi na drodze, mógłbym popełnić jakieś głupstwo, sprzeniewierzyć się małżeńskiej przysiędze i skazać Monikę na niepotrzebne cierpienia.* Po wyroku z 2-miesięcznym odroczeniem Monika żyła jeszcze pół roku.

WSZYSTKIEMU WIERZY

Wierzyli do końca. Kiedy po pierwszych operacjach lekarze byli zaskoczeni dobrą reakcją organizmu, a chemia, mimo porażenia nerwów, okazała się trafiona w punkt i markery spadały na łeb na szyję, do ich domu wróciła normalność. – *Wróciło życie* – poprawia Darek i na chwilę przerywa. Wspomnienia nie mogą nie boleć. Oboje uwierzyli, że najgorsze za nimi, a on znowu poszedł do pracy. Mógł, bo Monika chemię znosiła całkiem dobrze.

Choć nie wierzyli ślepo. Od pewnego momentu wiara w jakiś cud szła w parze ze świadomością, że nadszedł czas, by ich miłość stanęła przed kolejną próbą. Darek kilka razy serdecznie wspomina prowadzącą onkolog, która ostrzegała ich przed zawierzeniem cudownym terapiom, drenującym kieszeń i zabierającym czas. Uwierzyli jej i przede wszystkim poświęcali go sobie i dzieciom. Po raz ostatni odwiedzili Rozkoszówkę, jedno z ważniejszych miejsc na ziemi Moniki. Wieś, z której pochodziła jej mama, i w której przez 17 lat spędzali wszystkie swoje rodzinne wakacje. On znowu przestał pracować i zajął się całodobową opieką nad chorą. Postanowili wspólnie, że nie będą martwić się tym, co będzie, ale cieszyć tym, co

mają. Mieli siebie. – *Jeszcze w ostatni wieczór powiedzieliśmy sobie, że się kochamy* – mówi i znowu przerywa, tym razem na dłużej.

WE WSZYSTKIM POKŁADA NADZIEJE

O leczniczej marihuanie przeczytali w internecie. Leczącej? Wyleczającej? Zebrali się i pojechali razem do Warszawy na wizytę do dr. Jarosza, o którym na różnych forach huczało, że z tej marihuany jest najlepszy. Doktor na spokojnie im wytłumaczył, że poza chemioterapią na raka do tej pory jeszcze nic lepszego nie wymyślono. Dzięki marihuanie organizm ma jedynie więcej sił do walki z chorobą. Przepisał lek, którego jedno psiknięcie zastępowało Monice 60-80 tabletek sterydów. Była od nich już cała napuchnięta i traciła ruchomość stawów.

Zamiast walczyć z nieuniknionym, skupili się na pożegnaniu i wyrażeniu sobie wzajemnej wdzięczności.

Po operacji żony Darek sam nauczył się robić drenaż limfatyczny i czyścić dreny, by nie musiała leżeć w szpitalu. Przypomniał sobie wtedy specjalne nożyczki, które zobaczył w zabiegowym u pielęgniarek. Jeden nimi ruch i w rurce nie było śladu krwi. Przedstawiciel medyczny zaproponował mu parę za 2 tys. zł. Przełożona pielęgniarek po cichu wsunęła do kieszeni niby zużyte, niby do utylizacji. – *Niech to przyniesie pana żonie ulgę* – powiedziała tylko i nie chciała słyszeć o żadnych pieniądzach.

WSZYSTKO PRZETRZYMA

– *Na pytanie, jak się czuje,* żona *zawsze odpowiadała „tak sobie" albo „może być". Nigdy się nie skarżyła. A kiedy w Akademii pytano mnie, w jaki sposób utrzymuję Monikę w takim stanie w domu, wyjaśniałem, że jestem do jej dyspozycji cały czas. I jestem z tego powodu bardzo szczęśliwy.*

Agnieszka Paczkowska, psycholog Hospicjum Dutkiewicza, do którego trafili na ostatnie 2 tygodnie życia Moniki, mówi, że ta ich bliskość była zauważalna natychmiast i pozwoliła w maksymalny sposób skorzystać ze wsparcia hospicyjnego zespołu. – *Czasami rodzina przychodzi do hospicjum pogrążona w wielkim bólu emocjonalnym i fizycznym, i bardzo dużo czasu zajmuje pomoc im na tych płaszczyznach. Inne potrzeby odsłaniają się dużo później. Monika i Darek od początku* świetnie *komunikowali się ze sobą i umieli rozmawiać o rzeczach najtrudniejszych. Zamiast walczyć z nieuniknionym, skupili się na pożegnaniu i wyrażeniu sobie wzajemnej wdzięczności.*

Pokój, w którym leżała Monika, miał na oddziale sławę wesołego. Kilka razy dostawali od innych reprymendę, by zachowywać się ciszej. Sąsiadka Moniki, która umarła 2 dni po niej, to się jednak z tego cieszyła. – *No, nareszcie ktoś z jajem* – wyznała kiedyś Darkowi.

Chociaż pierwszego dnia czuli się trochę nieswojo. Hospicyjny hall onieśmielił, a na dzień dobry dali mu do wypełniania stos dokumentów. „No, słodko nie będzie", pomyślał wtedy. Pozwolono wprawdzie, by pierwszy zmienił żonie pampers, ale potem oboje musieli przystać, że od tego są tutaj też inni, a on jeszcze musi pomyśleć o dzieciach.

– *Swoje ostatnie dni żona spędziła w luksusie* – podkreśla. – *Bardzo ją kochałem, ale nawet ja nie byłem w stanie sam jej tego dać*. W domu zwykłe mycie przeradzało się w torturę, a tutaj był specjalny podnośnik, na którym przenoszono ją do łazienki i całą myto. Zawsze zaopatrzona była w odpowiednią ilość przeciwbólowych leków, zawsze był ktoś gotowy do pomocy.

W hospicjum mieli czas porozmawiać o pogrzebie. Bez czerni, bez żałobnych wieńców, bez stypy, w ukochanej letniej sukience w kwiaty. Pięknej i kolorowej. Plan pogrzebu Monika miała w głowie. Koniecznie chciała być skremowana. Podczas kremacji z Darkiem był tylko zaprzyjaźniony ksiądz Paweł. Ten sam, który przychodził odprawiać msze u nich w domu, a potem odwiedzał Monikę w hospicjum.

Miałem piękne życie i dalej będę je miał, tylko na razie muszę dojść do siebie. Niektóre rodziny nie miały jednego tak szczęśliwego dnia jak my 17 lat.

Wszystko było tak, jak sobie wymyśliła, może poza tą stypą. Chociaż takiej, jaka była, nikt by nie wymyślił. 30 ludzi na niespełna 40 m^2 spędziło ze sobą kilka dobrych godzin. Brakowało talerzy, sztućców, czasami kawałka ściany, by się oprzeć. Za to bliscy Moniki byli razem.

NIGDY NIE USTAJE

– *Miałem piękne życie i dalej będę je miał, tylko na razie muszę dojść do siebie. Niektóre rodziny nie miały jednego tak szczęśliwego dnia jak my 17 lat* – Darek uśmiecha się i na tym uśmiechu opowiada historię ich znajomości. Monikę poznał przypadkiem w pubie. Oboje akurat leczyli rany po nieudanych związkach i nic nie zapowiadało, że ta znajomość przetrwa. Kiedy więc na trzeciej randce powiedział jej,

Fot.: Wiktoria Paduch

Na rynku w Sanoku

że za siebie wyjdą, rozbawił do łez. Miał rację. – *Była moją wygraną w totolotka* – podsumowuje. Kiedy niedługo po ślubie, już z malutką Wiktorią, stracił pracę i mieli finansową zapaść, wytłumaczyła mu, że dopóki są razem, nic im nie grozi. Właśnie odcięli im gaz, na obiad były placki z wody i mąki, którą dostali od babci, a w kuchni stała pożyczona butla, dzięki której te placki w ogóle można było usmażyć. Wiktoria cieszyła się, bo w domu było ognisko, a on był szczęśliwy, bo zrozumiał, że w ich domu jest prawdziwa miłość.

Źle znosili rozstania, nawet na jeden dzień, a Darek musiał wyjechać na 2 lata, by uzbierać na tzw. wkład własny przed wzięciem mieszkaniowego kredytu. Kiedy był za granicą, bardzo często rozmawiali na skypie, a w weekendy „jedli" razem chociaż jeden posiłek. Koledzy dziwili się, o czym można z żoną rozmawiać, nie będąc w domu, ale im tematów nie brakowało. Ona była „Kwiatuszkiem", a on „Aniołkiem". Chyba że dochodziło do napięć i wtedy mówili sobie po imieniu. Nigdy obraźliwie i zawsze jedynie do wieczora. Żelaznej zasady, by nie kłaść się pogniewanymi, nie złamali nigdy.

Trzy dni przed śmiercią Monika powiedziała mu o listach, które napisała za radą hospicyjnej psycholog. Napisała je do każdego osobno, ale wysłuchali ich razem, kilka tygodni po jej odejściu. „Otwórz te listy, jak się wszystko uspokoi" poprosiła, jednak już dłużej czekać nie chcieli. – *Pamiętam, że była konkretna i wiedziała, co chce przekazać swoim bliskim. Musiałyśmy robić kilka podejść, bo jej słowa zapisywałam wtedy, kiedy trochę lepiej się czuła i kiedy nie było nikogo z rodziny* – wspomina Agnieszka Paczkowska, której Monika je dyktowała.

– *Mamy dalej żyć. Ja jestem młody i mam sobie znaleźć kobietę. Dla siebie, nie dla dzieci, bo matkę ma się tylko jedną. Kiedyś dzieci ode mnie odejdą, a ja dalej będę z nią. Córka ma sobie znaleźć takiego męża, by była z nim szczęśliwa jak ona i wiedziała, że jest dla niego najważniejsza. Konradowi mamy dużo o niej opowiadać, ale bez koloryzowania, tak jak było. I jeszcze do żadnej kobiety dzieci nie mają mówić mamo* – Darek mówi z pamięci, ale tak jakby czytał. – *Takie były ostatnie wytyczne Kwiatuszka* – dodaje.

Była moją wygraną w totolotka.

Nie jest łatwo. Cała trójka musi nauczyć się od nowa żyć. Darek wciąż nie potrafi wyjąć rzeczy żony z szafy. To znaczy raz wyrzucił wszystko na podłogę i natychmiast poczuł się, jakby popełnił świętokradztwo, więc poukładał z powrotem w kostkę i schował z powrotem. Zaczął nawet myśleć o zmianie mieszkania, ale zaczeka z tym przynajmniej rok. To jest dom rodzinny ich dzieci i one muszą mieć czas, by domknąć pewien etap.

Rodzina w komplecie

Fot.: Archiwum rodzinne

Moniki brakuje każdemu z nich. Wiktoria miała w niej najlepszą przyjaciółkę, a Konrad ma żal, że siostra cieszyła się mamą długie 17 lat. Darek po kilku miesiącach od pogrzebu wrócił do regularnej pracy, ale wciąż nie może się pozbierać.

U obojga dzieci odkryto patogen BRCA1, współodpowiedzialny za raka jajnika i piersi oraz chorobę Recklinghausena. W przyszłości czekają je więc profilaktyczne operacje, zapobiegające zachorowaniu. Już w ich trakcie jest siostra Moniki, również nosicielka tego genu. Może choroba Moniki uratowała trzy inne życia?

– *Nie, nie boję się świąt. Wiem, to paradoks. Będzie bardzo smutno, ale wierzę, że Monika będzie z nami. W liście napisała, że jest kobietą spełnioną i że jest spokojna, bo wie, z kim zostawia dzieci.*

– *Czy pan w ogóle ruszył tę kawę?*

Magda Małkowska

Serdecznie dziękujemy firmie

Totalizator Sportowy Sp. z o.o., Oddział Gdańsk

za objęcie roli partnera koncertu charytatywnego z cyklu

„Głosy dla Hospicjów", który odbył się 14 października 2017 r.

w Polskiej Filharmonii Bałtyckiej, oraz wydania książki

„Za siódmą górą" z cyklu „Bajka Plasterek".

Fundacja Hospicyjna

Oni nam pomagają

Robią prezenty dla naszych podopiecznych, przekazują na ich rzecz darowizny, zapraszają na swoje ważne uroczystości, a nawet, jeśli trzeba, przebierają się za świętych Mikołajów. Pracownicy MEDiVET ze Śremu i żołnierze z 49. Bazy Lotniczej w Pruszczu Gdańskim najprawdopodobniej się nie znają, ale działają we wspólnej sprawie, byśmy mogli pomagać jeszcze skuteczniej. Dziękujemy pełni wdzięczności.

Fot: Archiwum 49. Bazy Lotniczej

płk dypl. pil. Grzegorz Matejuk
Dowódca 49. Bazy Lotniczej

49. Baza Lotnicza z Pruszcza Gdańskiego to kontynuator tradycji jednostek lotniczych związanych z Pomorzem i ziemią pruszczańską od lat pięćdziesiątych XX wieku. Jest związkiem taktycznym, wchodzącym w skład Brygady Lotnictwa Wojsk Lądowych i jako jednostka śmigłowcowa jest przeznaczona do wsparcia oddziałów na polu walki, realizacji zadań transportowo-łącznikowych, desantów taktycznych i rozpoznania. W czasie pokoju utrzymuje siły i środki do usuwania zagrożeń niemilitarnych.

Od kilku już lat żołnierze Bazy czynnie wspierają Hospicjum ks. Dutkiewicza, będące częścią Fundacji Hospicyjnej. Inicjatorem współpracy między jednostką i Hospicjum był nasz podoficer chor. Dariusz Gołąbko, w 2015 roku wyróżniony tytułem Honorowego Wolontariusza Fundacji Hospicyjnej.

W ramach pomocy podopiecznym Hospicjum żołnierze Bazy fundują sprzęt rehabilitacyjny oraz prezenty na Święta Bożego Narodzenia. Wręczane są one chorym dzieciom przez samych żołnierzy, a jeden z nich zawsze wciela się w rolę Świętego Mikołaja. W bieżącym roku zaangażowaliśmy się również do pomocy w pracach remontowych na terenie Fundacji. Co roku w sierpniu, w czasie obchodów Święta Lotnictwa, w progach jednostki witamy małych i młodych podopiecznych Hospicjum. Są oni zawsze naszymi specjalnymi gośćmi.

Każda działanie na rzecz Hospicjum żołnierze Bazy realizują w ramach swojego czasu wolnego. Wynika ono z ich potrzeby serca i chęci niesienia pomocy tym, którzy najbardziej potrzebują wsparcia.

MEDiVET SA to hurtownia weterynaryjna działająca na polskim rynku od 1992 roku. Stawiając na rozwój branży weterynaryjnej, nie tylko zaopatruje ją w produkty, ale również organizuje szereg szkoleń i warsztatów dla lekarzy weterynarii. Swoją działalność opiera więc na trzech filarach: Produkty, Usługi oraz Edukacja.

Jako pracownicy firmy nieustannie dbamy o zdrowie zwierząt, które są bliskie ludziom, oraz o ludzi, którzy mają swoje indywidualne pasje i sposób na życie. Odpowiedzialność społeczna jest integralną częścią naszej kultury organizacyjnej. Nasze działania są inicjowane przez osoby znające potrzeby zwierząt i lokalnych organizacji. Staramy się być partnerem nie tylko dla lekarzy weterynarii, ale również uczelni wyższych i reszty społeczeństwa.

Stoimy na stanowisku, że zobowiązanie się do pomocy potrzebującym niesie ze sobą wielką odpowiedzialność, dlatego nasze kroki w tym kierunku są zawsze głęboko przemyślane. Chcemy, aby pomoc nie była aktem jednorazowym, rozumiemy ją jako dłuższą współpracę, wspólne ustalanie potrzeb i możliwości.

Cyklicznie wspieramy lokalne schroniska dla zwierząt oraz fundacje działające na rzecz potrzebujących. Z Fundacją Hospicyjną związani jesteśmy od kilku lat, uczestnicząc m.in. w:„Kolorowym Piórniku" czy „Uśmiechu Dziecka na Dzień Dziecka" oraz przekazując liczne darowizny. Cały zespół, jak i każdy z nas prywatnie, aktywnie pomaga tym, którzy najbardziej tego potrzebują.

Fot.: Archiwum MEDiVET

Karolina Brodziak
Prezes Zarządu MEDiVET SA

Hospicjum na dobry początek

Dodajmy, że w wieku 53 lat, podczas odsiadki i ze stwierdzoną chorobą alkoholową. Poświadczoną latami zakrapianych imprez i 2 terapiami. Pierwsza wystarczyła na 3 lata, na drugą trafił już w więzieniu – z przymusu i z planami, by zaraz po wyjściu urządzić sobie porządne „zapicie". Zanim jednak wyszedł, trafił do hospicjum jako wolontariusz.

Fot.: Magda Małkowska

W hospicyjnym ogrodzie

SKRZYWDZONA NIEWINNOŚĆ

Rozmawiamy u mnie w pokoju. Pół roku wcześniej Krzysztof Czechowski wyszedł z więzienia na gdańskiej Przeróbce, a teraz pojawił się prosto po pracy, gdzie został zatrudniony przez dawnego szefa. Tego samego, który kiedyś za picie go wyrzucił. Właśnie dał mu kolejną szansę, bo Krzysztof jest dobrym fachowcem, od „wykończeniówki", a tacy są cenni. Nie wtedy jednak, kiedy nie przychodzą do roboty, jeżdżą po pijanemu, mają długi i grożą innym. To komplet przewinień, za które Krzysztof trafił za kratki. Najpierw na niecałe 2 lata, potem przedłużone do ponad 2 i pół, bo do więzienia nie stawił się na czas. – *Odwoływałem się, byłem przecież skrzywdzoną niewinnością i myślałem, że mogę z wolnej stopy* – wyjaśnia. Najpierw był Starogard, potem Grudziądz, wreszcie Gdańsk i tu kilkunastomiesięczny wolontariat w Hospicjum Dutkiewicza. Przyznaje szczerze, że bez zbytniego entuzjazmu, byle trochę wyrwać się za mury. Wybór był mały, bo mógł jeszcze leżeć na łóżku, ale wychowawczyni zachęcała. – *Nie pindol mi tutaj, spróbuj. Ty dasz radę* – wciąż słyszał, więc spróbował.

PRZEMIANY

Rozmawiamy o przemianach. Krzysztof mówi z wielkim entuzjazmem, dobrze mówi, obrazowo. Myśli ma uporządkowane, sam pilnuje chronologii wydarzeń. Chociaż jest to chronologia specyficzna, bo różne wątki nie tyle następują po sobie, ile promieniście zbiegają się do jednego punktu. W hospicjum zrozumiał, czym jest życie. W hospicjum odkrył u siebie duszę. Dopiero w hospicjum zaczął się naprawdę modlić. W hospicjum po raz pierwszy zobaczył, że niektórzy dają, niczego nie oczekując. W hospicjum uwierzył, że to sprawia wielką radość również temu, kto daje. – *Wcześniej w pale mi się nie mieściło, że można tak dbać o obcego człowieka* – zaczyna i przechodzimy do tych przemian.

W hospicjum zrozumiał, czym jest życie. W hospicjum odkrył u siebie duszę, Dopiero w hospicjum zaczął się naprawdę modlić. W hospicjum po raz pierwszy zobaczył, że niektórzy dają niczego nie oczekując. W hospicjum uwierzył, że to sprawia wielką radość również temu, kto daje.

Przemiana 1. Nie piję

– Już od ponad 3 lat, z tego 32 miesiące w więzieniu. Nie miałem nic do gadania, skierowano mnie na leczenie, abstynencja była wymuszona. Więcej nie wypiję do końca życia, bo chyba potem bym zwariował.

Nazywa siebie lekkoduchem, któremu wszystko przychodziło w życiu łatwo. Do czasu, bo nie ma takich pieniędzy, których nie można przepić. Pił od lat 90. Nie zorientował się, kiedy przyszło uzależnienie. W 2002 dobrowolnie poddał się terapii, która na jakiś czas pomogła, ale potem wszystko wróciło. Narobił długów – u tych bliskich, u dalekich i u całkiem obcych. Nawet u własnego szefa. Komornik, firmy windykacyjne… Przez ostatni czas przed więzieniem już nie pracował, tylko pił. Był na całkowitym utrzymaniu żony i kiedy go zamknęli, jej ulżyło. Przyznała się mu do tego dopiero, kiedy siedział. Kolejna terapia przeciwalkoholowa, którą przebył w więzieniu, z pewnością by nie wystarczyła. – *Byłem już umówiony z kolegą, że zaraz po wyjściu zaszyję się u niego w domu i w tajemnicy przed rodziną napijemy się porządnie ostatni raz. No to nie byłby ostatni.*

Kiedy po raz pierwszy wszedł na hospicyjny oddział, od razu poprosił o przeniesienie do prac remotowych. Nie mógł patrzeć na tyle cierpienia. Opieka nad chorymi kojarzyła mu się z odpowiedzialością, a on do niej nie nawykł. Ani za siebie, ani za swoją rodzinę, to dlaczego miałby za obcych. Poza tym sam też cierpiał, może nawet bardziej. Siedział w więzieniu, chociaż nikogo nie zabił. – *Naprawdę tak wtedy myślałem. W ogóle nie miałem empatii, ona wytworzyła się w tym miejscu.*

Refleksja nie spłynęła nagle. Trochę trwało, zanim zdał sobie sprawę, że jego cierpienie jest wymyślone, a tutaj naprawdę kończy się śmiercią. I że jego fochy w zestawieniu z pogodą ducha wielu umierających wyglądają śmiesznie. – *Pamiętam panią Basię, już starszą. Dużo z nią rozmawiałem. Chociaż pod koniec to nie chciała, bo wszystko ją bolało. Pamiętam Jurka, w moim wieku. Zgadaliśmy się, że w tym samym czasie byliśmy w wojsku. A potem umarł. Tylu imion nie pamiętam, tylko twarze.* Umierający nauczyli go, że najważniejsze jest to, co akurat teraz trwa.

Kiedyś strażnicy cofnęli go przy bramie i nie wypuścili do hospicjum, bo coś tam w więzieniu narozrabiał. Chyba wtedy po raz pierwszy zdał sobie sprawę, że jeśli zabiorą mu pozwolenie na pracę, to tego nie zniesie. Nagle hospicjum stało się jedynym sensem życia. Zaczął się nawet modlić i pozwolenia nie zabrali.

W trakcie tzw. odwyków terapeuci radzą, by zerwać z dotychczasowym środowiskiem. Krzysztof swojej miejscowości opuścić nie mógł, ale bał się w niej zatrudnić. – *Postanowiłem, że moich dawnych kolegów od kieliszka zaakceptuję, ale pić z nimi nie muszę.* Dodatkową rękojmią abstynencji jest najmłodszy wnuk, który urodził się za jego odsiadki. Nigdy nie widział dziadka pijanego i nie ma zobaczyć.

Przemiana 2. Nie oszukuję

– Byłem manipulantem, potrafiłem skłócić ludzi, by coś zyskać. Byłem oszustem, choć udawałem super fajnego gościa.

I sypią się historie. O tym jak przed 20 laty pożyczył od obecnego szefa pilarkę. Ten później zapomniał, myślał, że ktoś mu ukradł i podejrzenie spadło na człowieka, który rzeczywiście na koncie miał drobne kradzieże. Pilarka też poszła na jego rachunek. Albo o obrączce żony. Potrzebował pieniądze na alkohol, to ją sprzedał. Bardzo mu pasowało, że żona po cichu obwiniała inną osobę. Najwięcej jest o nim samym. Oszukiwał siebie, że jest dobrym mężem, w porządku ojcem, świetnym i poszukiwanym fachowcem. Przez cały czas powtarzał żonie, że się rozumieją bez słów. – *Bzdura. Mówiłem tak, bo było mi z tym wygodnie. Może zresztą ona mnie rozumiała, ja jej na pewno nie.* Z syna był niby dumny, ale też na pokaz. – *Co to za tata, który nigdy z synem nie zagra w piłkę? Ja z nim nie grałem.* Na rynku pracy faktycznie miał wzięcie, ale alkohol, długi i coraz mniej obliczalne zachowanie wypchnęły go na boczny tor.

– Przed hospicjum nigdy wcześniej nie spotkałem się z takimi ludźmi i z takim światem. Nie wiedziałem, że może być też dobry i bezinteresowny. Pamiętam, że kiedy zdałem sobie sprawę z ogromu tej dobroci, to coś we mnie pękło. Chociaż nie stało się to natychmiast. Teraz już ludzi nie oszukuję. Już bym nie potrafił.

Przemiana 3. Przepraszam

– Ja wcale nie chciałem być lepszy, bo uważałem, że jestem normalnym człowiekiem.

To może najważniejsza z przemian. Mimo poprzednich dwóch wydarzyć się nie musiała. Mąż, ojciec dorosłego dawno syna, teść, „poczwórny" dziadek – w każdej z tych ról był bardzo słaby.

Żonę poznał ponad 30 lat temu. Od razu wiedział, że trafił na właściwą i w tym samym roku wzięli ślub. Na początku wiodło im się nieźle, bo Krzysztof dobrze zarabiał, dom postawili bez kredytu. Nie ma jednak pieniędzy, których nie można przepić. Żonę zaczął przepraszać już w więzieniu. Kiedy zaraz po wyjściu zamówił w hospicjum mszę dziękczynną, była na niej jedną z nielicznych przedstawicielek rodziny, oprócz siostry. Syn nie przyszedł. Nic dziwnego, nie rozmawiali ze sobą długo przed więzieniem, obaj we wzajemnych pretensjach. Krzysztof w życiu syna był nieobecny, ale przyznawał sobie prawo do ingerencji i osądzania jego wyborów, w tym osobistych. A syn miał do niego ciągnący się latami żal za zmarnowane dzieciństwo i do więzienia przysłał mu bolesny list. Padły słowa, po których trudno mieć nadzieję na zgodę. Na mszy nie było też synowej, której pozew do sądu, wniesiony z artykułu o groźbach karalnych, otworzył Krzysztofowi drogę za kratki. I oczywiście nie było też wnuków, żadnego z czwórki chłopaków, za którymi bardzo tęsknił.

Wszystkich ich przeprosił, przy czym z synową zwlekał najdłużej. Przed samym sobą nie chciał się przyznać, że więzienie mu się należało i że bardzo na tym skorzystał. Podchodził kilka razy i wreszcie się udało. Tym razem już bez jakichkolwiek oczekiwań. Najstarszego wnuka to się wprost zapytał, czy może być jego dziadkiem. – *Dziadek, ty zawsze byłeś moim dziadkiem. Tylko że ciebie nie było* – usłyszał.

Zaczął też zadośćuczyniać innym, krzywdzonym przez lata lub przed laty. Historie o pilarce i obrączce ujrzały już światło dzienne. – *Dojrzałem do tego, że półprawda jest zwykłym kłamstwem. W hospicjum do tego dojrzałem.*

Fot.: Magda Małkowska

Porządki w altanie

Przemiana 4. Daję

– W ostatnich latach przed zamknięciem ja tylko brałem. Nie miałem zamiaru niczego zmieniać, po co? Nikomu nic nie zrobiłem i nikomu nic nie dałem. W więzieniu też. Dopiero w hospicjum po raz pierwszy mogłem coś oddać.

Wcześniej był przekonany, że skoro nic, nigdy, od nikogo za darmo nie dostał, to sam nic, nikomu i nigdy dać nie musi. Zarówno prywatnie jak i w pracy. W hospicjum na początku nie potrafił zrozumieć idei wolontariatu. Tak za darmo?! Kolejne miesiące takiej właśnie pracy i przyglądania się otoczeniu zrobiły swoje. – *Nie zapomnę pani Marleny, do której przychodziłem jeszcze po wyjściu z więzienia. Przyniosłem jej kiedyś tabliczkę zwykłej czekolady. Jak ona się cieszyła! I jak ja razem z nią! W hospicjum nauczyłem się radości z dawania.*

Już wie, że można nie tylko dać czekoladę, ale też swoje zaangażowanie, zwyczajnie swój czas. Teraz obdarowuje nim swoje wnuki. Niedawno stanął przed wyzwaniem – przez 2 dni miał im sam gotować. Czwórce chłopaków. Łatwo nie było, ale wciąż pamięta odczuwaną wówczas satysfakcję. A jednego z nich uczy gry w szachy. Kiedyś był taki zadowolony z siebie, że radzi sobie dobrze na szachownicy. Teraz cieszy się, że to, co umie, może komuś przekazać. Może komuś coś od siebie dać.

ŚWIADECTWO

(…)

– W roku 2014 trafiłem do więzienia, byłem mocno uzależniony od alkoholu. (…) W roku 2016 ukończyłem program AA, z którego korzystam do dziś. Akurat w tym czasie otrzymałem pracę w Hospicjum. Mówiłem wtedy: więzienie, przymusowa terapia, a teraz praca w umieralni. Jednak program AA i praca w Hospicjum odcisnęły na mnie piętno. (…) Tu okazało się, że ludzie umierający pokazali mi, jak ważna jest każda chwila życia, a ja tych chwil tyle zmarnowałem, a nawet nie pamiętam, bo miałem urwanych filmów co niemiara. (…) Poprzez pracę w Hospicjum odkryłem, jak wspaniałe jest dobro i że przy oddawaniu trochę zostaje dla mnie.

Fragmenty wystąpienia, wygłoszonego 18.02.2017 r. podczas Mszy św. w kaplicy Hospicjum Dutkiewicza w Gdańsku.

Przez was zostałem dobrym człowiekiem. No przez was, przez hospicjum.

Fot.: Artur Łopatniuk

Podczas Mszy św. w hospicyjnej kaplicy, luty 2017 r.

W listopadzie w hospicyjnej kaplicy odprawiona została kolejna msza święta w intencji wszystkich ludzi, których Krzysztof spotkał w Hospicjum. Jej data, 16 listopada, wybrana została nieprzypadkowo. Tego dnia wypadała 32. rocznica jego ślubu z Edytą i w obecności wszystkich zebranych odnowili przed ołtarzem swoją małżeńską przysięgę.

NA DOBRY KONIEC

Na koniec zacznę od początku i wyjaśnię. W okolicach walentynek Krzysztof pojawił się u mnie z kwiatkiem. W cywilnych ciuchach, więc potrzebowałam chwili, by skojarzyć z wolontariuszem więźniem, który 2 miesiące wcześniej wkręcał mi w suficie hak, bym mogła zawiesić gałązki jemioły. Wkręcił błyskawicznie i pogadać nie zdążyliśmy. W lutym chodził po pokojach z kwiatami na pożegnanie. – *Ja tego nie planowałem* – mrugnął, uśmiechając się przekornie – *ale przez was zostałem dobrym człowiekiem. No przez was* – dodał, bo oczy mi się rozszerzyły. – *Przez hospicjum.*

Magda Małkowska

Serdecznie dziękujemy firmie Mercedes Benz Witman za objęcie roli sponsora koncertu charytatywnego z cyklu „Głosy dla Hospicjów", który odbył się 14 października 2017 r. w Polskiej Filharmonii Bałtyckiej.

Fundacja Hospicyjna

Mercedes-Benz Witman

Pomoc daje supermoc

Hasło XIV kampanii społecznej Fundacji Hospicyjnej „Opiekun rodzinny – nie musi być sam" coraz głośniej pobrzmiewa w mediach społecznościowych i na prywatnych profilach. Coraz większą popularnością cieszy się też promujący je spot, w którym opiekun przedstawiony został jako superbohater. Nic dziwnego, aby przez wiele lat wspierać osobę chorą potrzebna jest nie lada siła fizyczna i psychiczna. W którymś momencie bez pomocy ze strony najbliższego otoczenia tej siły może zabraknąć. 23 listopada w Warszawie, przebrani w żółte peleryny, nawiązujące do postaci ze spotu, pytaliśmy przechodniów: „A może ty będziesz źródłem supermocy bohatera?". 24 listopada, w Dzień Praw Opiekuna Rodzinnego, po happeningowym tournée po stolicy, zorganizowaliśmy na Dworcu Centralnym spotkanie z mediami. Była okazja do zaprezentowania idei i spotu kampanii, a Piotr Chromiński, fizjoterapeuta z Fundacji Razem Zmieniamy Świat, za pomocą profesjonalnego manekina pokazywał, jak trudne są czynności opiekuńcze, choćby podniesienie dorosłego człowieka. Akcję w internecie promowali m.in.: Iwona Guzowska, Adam Korol, Jarosław Bieniuk, Maciej „Gleba" Florek i zespół Lipali. Kampania trwa do końca lutego 2018 r. Już 8 grudnia Anna Janowicz, Prezes Fundacji Hospicyjnej, będzie moderatorem panelu w ramach Kongresu Praw Obywatelskich, poświęconego prawom opiekuna. Więcej informacji na **www.hospicja.pl**.

Anna Laska

Fot.: Iza Sobieraj

Jeździliśmy po Warszawie

Fot.: Patrycja Klóska

Zaciekawialiśmy i przekonywaliśmy

Fot.: Katarzyna Warno

Udzielaliśmy wywiadów

Fot.: Katarzyna Warno

Pokazywaliśmy jak pomagać

Dzień Tumbo po raz drugi

Fot.: Archiwum szkoły

Zajęcia w Przedszkolu nr 57, „Tęczowym"

Fot.: Archiwum szkoły

Tumbo z pomarańczy w SP 42

Kolejna edycja Dnia Tumbo, czyli Dnia Solidarności z Dziećmi i Młodzieżą w Żałobie, już za nami. W ponad stu gdańskich placówkach oświatowych różnego szczebla rządził kolor pomarańczowy – znak rozpoznawczy słonika-maskotki Funduszu Dzieci Osieroconych „Tumbo Pomaga", działającego przy Fundacji Hospicyjnej. Dzieci radzą sobie same tylko w bajkach, w rzeczywistości potrzebują dużo wsparcia, zwłaszcza jeżeli przeżywają śmierć kogoś bliskiego. Na lekcjach pokazywano, jak to robić, m.in. czytając bajkę o Tumbo, który opłakiwał odejście swojej przyjaciółki, a potem w wielu szkołach zorganizowano kiermasze i przeprowadzono kwestę na rzecz osieroconych.

Tumbo edukował również dorosłych. W sali konferencyjnej Hospicjum Dutkiewicza odbył się wykład otwarty dla mieszkańców Gdańska na temat wsparcia dzieci i młodzieży w żałobie, który poprowadziła Agnieszka Paczkowska, koordynatorka programu „Tumbo Pomaga".

Fot.: Piotr Hukało, Dziennik Bałtycki

Piotr Kowalczuk i Iwona Stankiewicz, SP 48

Fot.: Archiwum szkoły

Urodziny Tumbo w SP 59

Fot.: Archiwum szkoły

Tyle słoni w SP 27

Fot.: Archiwum FH

Podczas wykładu w Hospicjum

Pełną parą

Pod koniec roku jedni przyśpieszają, próbując nadgonić zaległości, a inni zwalniają w poczuciu zadowolenia z realizacji zaplanowanych zadań. W Funduszu Dzieci Osieroconych pora roku nie ma znaczenia, nieustannie gaz do dechy.

Fot.: Arkadiusz Wegner

Hospicyjne andrzejki

WYPŁACAMY...

...wsparcie edukacyjne. Za sprawą firmy LPP SA otrzymało je 42 dzieci z 8 ośrodków opieki paliatywno-hospicyjnej. Natomiast dzięki zeszłorocznym zbiórkom w ramach Dnia Tumbo oraz indywidualnym darczyńcom dodatkowo mogliśmy wesprzeć 37 dzieci z 15 ośrodków w całej Polsce. Mamy nadzieję, że otrzymane pieniądze pomogą im rozwijać talenty lub umożliwią pomoc w nauce.

EDUKUJEMY...

....przygotowując „Spotkania z Bajką", czyli warsztaty dla uczniów klas 0-III, uczące ich wspierania rówieśników przeżywających żałobę. Miejsca użycza nam Europejskie Centrum Solidarności. Pretekstem do rozmów na trudne tematy jest bajka „Kopciuszek", a czytają ją nasi pracownicy, wolontariusze lub przyjaciele Fundacji. W mijającym kwartale do lektury zaprosiliśmy Justynę Bolek ze Slavika Dance i znanego tancerza Macieja „Glebę" Florka. Wokół spotkań wytworzyła się już doborowa grupa współprowadzących je wolontariuszy. Beato, Mariolu, Iwono i Lucjanie – dziękujemy!

Od połowy września działa też świetlica socjoterapeutyczna „Przystań", w której ramach realizowane są fantastyczne zajęcia. Pracujemy stacjonarnie lub wychodzimy na zewnątrz. Uczestniczyliśmy m.in. w „wybuchowych" zajęciach na Uniwersytecie Gdańskim, sprzątaliśmy zaniedbane groby oraz piekliśmy pierniczki w gdańskim Zespole Szkół Hotelarsko-Gastronomicznych. W grudniu nie mogło zabraknąć także warsztatów robienia świątecznych stroików.

WYDAJEMY...

...serię „Bajka Plasterek". W październiku ukazała się jej kolejna pozycja pt. „Za siódmą górą". Bohaterce umiera tata, a wraz z nim odchodzą jego bajki, które opowiadał jak nikt. W tym najpiękniejszą o czekoladowym koniu. Dziewczynka zamyka się w sobie, próbuje być „dzielna" i „nie przeszkadzać". Oprócz taty i świata jego opowieści traci też mamę, którą całkowicie pochłania własna żałoba i opieka nad młodszą siostrą. Szczęśliwie pewnego dnia mama odkrywa w sobie siłę do dobrej rozmowy, dzięki której dziewczynka dopuszcza do siebie emocje i wspólnie z mamą odnajduje drogę do dawnych bajek.

ZAPRASZAMY NA BAL...

...Andrzejkowy. 19 listopada w Hospicjum była prawdziwa zabawa na cztery fajerki. Dzięki wielkiemu zaangażowaniu pracowników Hotelu Gdańsk Mercury, firmie PAM Event, doktorantom z Uniwersytetu Gdańskiego, pracownikom Fundacji oraz wolontariuszom 70. dzieci bawiła się wyśmienicie. Zaprosiliśmy dzieci osierocone, małych podopiecznych Domowego Hospicjum dla Dzieci i ich zdrowe rodzeństwo. Trzy godziny zleciały w mgnieniu oka.

ROZDAJEMY PREZENTY...

...w ramach akcji „Mikołaje Łączcie się". Jak co roku włączyły się do niej zaprzyjaźnione szkoły, firmy i indywidualni darczyńcy. Lista była długa – na spełnienie swojego marzenia czekało 166 dzieci, zarówno chorych, ich rodzeństwo, jak i osieroconych. O żadnym z nich Mikołaj nie zapomniał!

BIEGAMY, WSPINAMY SIE, ORGANIZUJEMY...

...Dzień Tumbo (patrz str. 18), zajęcia wspinaczkowe w bulderowni Grimpado, a także kwesty i zbiórki żywności oraz chemii gospodarczej. Dzięki zbiórkom mogliśmy przed Świętami obdarować 15 rodzin naszych podopiecznych.

5 i 11 listopada nasz TUMBOteam wziął udział w trójmiejskich biegach, promując idee Funduszu. Podczas półmaratonu także kwestowaliśmy. Tumbo jest wszędzie!

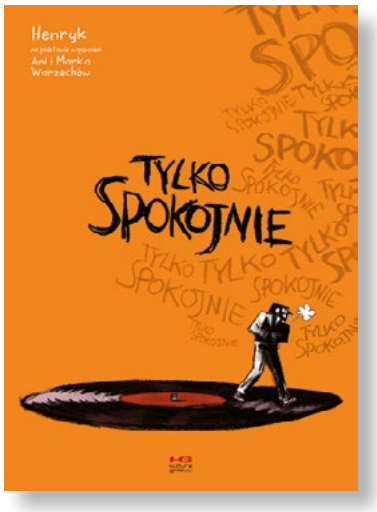
Justyna Ziętek
Koordynatorka Funduszu Dzieci Osieroconych

Fot.: Archiwum FH

Maciej „Gleba" Florek podczas „Spotkania z Bajką"

Wiadomość dla Milesa Davisa

Księgarnia
Fundacji Hospicyjnej



Marek umarł na raka, a Henryk zrobił o tym komiks. Nie tyle o śmierci, ile o umieraniu albo raczej o życiu po diagnozie śmiertelnej choroby. O niezgodzie na śmierć, o zwierzęcym przed nią lęku, o pożegnaniach z przeszłością pełną muzyki i o… muzycznych, pełnych metafizyki planach na przyszłość. „Tylko spokojnie" to tytuł tej książki i zarazem jej końcowe przesłanie. To także słowa, którymi Marek uspokajał najbliższych. Bo przecież wszystko gra.

Zaczyna się tak: „Najpierw kocham muzykę…, potem rodzinę…, potem papierosy". Narratorami kolejnych rodziałów powieści graficznej Bartka Glazy, który wydał ją pod pseudonimem „Henryk", są na przemian Marek Warzecha i jego żona Ania. Marek już nie żyje, ale o tym, że powstaje książka o jego chorobie i umieraniu, dobrze wiedział. Konsultował nawet jej fragmenty i zgodził się na przetworzenie własnej historii, w której fakty mieszają się z artystyczną wizją autora. „Tylko spokojnie" jest więc powieścią, a nie reportażem z życia rodziny ani tym bardziej scenariuszem pradokumentalnego serialu w rodzaju „Szpitala" czy „Na sygnale".

Komiks obiecuje historię w obrazkach, a „Tylko spokojnie" tej obietnicy dotrzymuje. Bywa, że kolejne strony w ogóle pozbawione są tekstu. Szczęśliwie, bo byłby on zbędny. Ekspresji – wydobytej prostą, bardzo oszczędną kreską – tu nie brakuje. Kiedy Marek słyszy po raz pierwszy, że ma nowotwór, wraca do domu i zapada się w sobie. Na kilku kolejnych rozkładówkach widzimy Anię usiłującą do niego dotrzeć, do jego mysiej dziury czy raczej do przepastnej jaskini lęku. Słowa są niepotrzebne. Albo kiedy ciemną nocą Marka dopada zwierzęcy wręcz strach i jego ciało zamienia się w ciało dzikiego zwierza. Znowu brak słów, i dobrze. Bez słów bliżej do metafory niż do relacji.

W całej książce w ogóle słów jest niewiele. Sporo za to niedopowiedzeń, milczenia i ciszy. W tę ostatnią przechodzimy za każdym razem, kiedy Marek wręcz obsesyjnie próbuje usłyszeć siódmy utwór z ostatniego albumu Milesa Davisa, na którym jest ich tylko sześć. Wsłuchuje się w trzaski płyty, a wraz z nim wciągnięci w to słuchanie najbliżsi. Ten kawałek jednak jest „tylko dla wyrafinowanych słuchaczy…". Z drugiej strony trudno sobie wyobrazić, żeby Miles Davis, gdziekolwiek teraz jest, przestał grać. Reszta też niekoniecznie musi być milczeniem.

I jeszcze jedno. Wśród podziękowań umieszczonych przez Anię Ostrowską-Warzechę na końcu książki również takie zdanie: „Dziękuję lekarzom i pracownikom Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza w Gdańsku za pomoc i wsparcie na najwyższym poziomie". Marek ostatnie swoje dni spędził w domu, ale pod ich opieką.

Magda Małkowska

Serdecznie dziękujemy Gdańskiej Infrastrukturze Wodociągowo-Kanalizacyjnej Sp. z o.o. za objęcie roli sponsora koncertu charytatywnego z cyklu „Głosy dla Hospicjów", który odbył się 14 października w Polskiej Filharmonii Bałtyckiej.

Fundacja Hospicyjna

GIWK
WODA DLA POKOLEŃ

Wesołych Świąt!

Pełnych magii, wyjątkowych wrażeń,
modnych prezentów pod choinką
oraz mnóstwo pozytywnej energii
w Nowym Roku.

GALERIA
BAŁTYCKA
MODNE CENTRUM MIASTA

Zapraszamy do księgarni oferującej unikatowe na rynku publikacje, skierowane do osób poszukujących odpowiedzi na trudne tematy związane z końcem życia, bólem i chorobą, a także wskazówek jak radzić sobie ze stratą i żałobą. Proponujemy poradniki i podręczniki zarówno dla osób zawodowo zajmujących się pomocą chorym, jak i opiekunów nieformalnych oraz wolontariuszy.

Księgarnia Fundacji Hospicyjnej
Gdańsk, ul. Chodowieckiego 10, tel. 58 343 80 86

www.ksiegarnia.hospicja.pl

Hospicjum to też Życie

Fundacja Hospicyjna

Jest wiele powodów, dla których możesz nas wspierać

Prowadzimy Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych im ks. Dutkiewicza w Gdańsku, Fundusz Dzieci Osieroconych „Tumbo Pomaga", Akademię Walki z Rakiem. Rozwijamy wolontariat opiekuńczy i akcyjny, organizujemy ogólnopolskie kampanie społeczne.

Poznaj nas, wspieraj **#ZnajdźSwójPowód**

1% KRS 0000 201 002

www.fundacjahospicyjna.pl