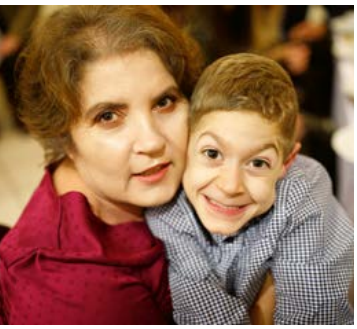
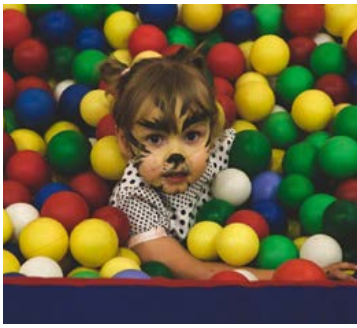
Hospicjum to też Życie

KWARTALNIK HOSPICYJNY **WYDANIE SPECJALNE, 2018** ISSN 1896–8678





Partner wydania

johnnybros

Serdecznie dziękujemy wszystkim osobom, firmom i instytucjom, które w 2018 roku wsparły działalność Fundacji Hospicyjnej. Słowa wdzięczności kierujemy również do przedszkoli i szkół województwa pomorskiego, które organizując festyny i kiermasze udowodniły, że „Hospicjum to też Życie".

W 2018 roku w sposób szczególny pomogły nam firmy i instytucje:

- 49. Baza Lotnicza, Pruszcz Gdański
- 7. Szpital Marynarki Wojennej z Przychodnią, Gdańsk
- Abacus sp. z o.o., Gdańsk
- Activ Invest sp. z o.o., Pszczółki
- ADLON Polska sp. z o.o., Gdańsk
- Agora SA, Warszawa, Gdańsk
- Agencja ARTRON s.c., Gdańsk
- Akademia Sztuk Pięknych, Gdańsk
- Alior Bank SA, Warszawa
- Altaria Services sp. z o.o., Banino
- Altus Towarzystwo Funduszy Inwestycyjnych SA, Warszawa
- Ambasada Republiki Malty w Polsce
- Amber Expo, Półmaraton Gdański, Gdańsk
- ANRO Ryszard Ostrowski, Gdańsk
- Arla Foods Polska SA, Gdańsk
- Argo SA, Gdańsk
- Assel sp. z o.o., Pruszcz Gdański
- Atlas sp. z o.o., Łódź
- Auchan Polska sp. z o.o., Piaseczno
- Axis Sp. z o.o., Gdańsk
- Bayer sp. z o.o. Service Center, Gdańsk
- BBK SA, Kowale
- BCT-BAŁTYCKI TERMINAL KONTENEROWY sp. z o.o., Gdynia
- Bielenda Kosmetyki Naturalne sp. z o.o., Kraków
- Bilety 24, Warszawa
- Bioway sp. z o.o., Gdańsk
- Błysk sp. z o.o., Chwaszczyno
- BPS Business Pack Service, Gdańsk
- Browar Spółdzielczy, Puck
- Bruno Tassi Północ sp. z o.o., Gdańsk
- Business Centre Club, Loża Gdańska BCC, Gdańsk
- Business Olivia Centre, Gdańsk
- PH Bysewo sp. z o.o., Gdańsk
- Cappella Gedanensis, Gdańsk
- Carrefour Polska sp. z o.o., Warszawa
- Carrefour, sp. z o.o., Gdańsk
- Castorama Gdańsk-Oliwa, Gdańsk
- Centrum Sportu Akademickiego Politechniki Gdańskiej, Gdańsk
- Auchan Retail Polska
- Cedat sp. z o.o., Gdańsk
- CH Auchan, Gdańsk-Osowa
- CH Galeria Przymorze, Gdańsk
- Classic Moto Story, Sopot
- CRIST SA, Gdynia
- Cuchman & Wakefield, Warszawa
- Cukiernia Baccate Robert Antonowicz, Gdańsk
- Damen Shipyards Gdynia SA, Gdynia
- DB Schenker, Gdańsk
- DCT Gdańsk SA, Gdańsk
- Degustatornia, Gdańsk
- DGL Dariusz Gołąbko Logistic, Pruszcz Gdański
- Dr Oetker sp. z o.o., Gdańsk
- Drukarnia Pozkal, Inowrocław
- Drukarnia WL, Gdańsk
- „Dziennik Bałtycki", Gdańsk
- Ecol sp. z o.o., Gdańsk
- Eden Springs sp. z o.o., Dąbrowa Górnicza
- E'Leclerc – Gdańskdis sp. z o.o., Gdańsk
- Einkaufs Center Galeria Bałtycka GMBH & CO KG s.k., Gdańsk
- Elephant Club s.c., Gdańsk
- Energa SA, Gdańsk
- Energa Oświetlenie sp. z o.o., Sopot
- Europejskie Centrum Solidarności, Gdańsk
- Europejska Fundacja KrewAktywni, Gdynia
- Fabryka Mebli Okrętowych FAMOS sp. z o.o, Starogard Gdański
- FB-Jelcz, Chwaszczyno
- FHU Edyta, Kraków
- Finastra, Łużycka Office Park, Gdynia
- Flügger sp. z o.o., Gdańsk
- Fundacja Agory, Warszawa
- Fundacja Babci Aliny, Bielsko Biała
- Fundacja Dbam o Zdrowie, Łódź
- Fundacja Energa, Gdańsk
- Fundacja Gdańska, Gdańsk
- Fundacja Lotto, Warszawa
- Fundacja Lechii Gdańsk, Gdańsk
- Fundacja LPP, Gdańsk
- Fundacja Metropolia Dzieci, Gdańsk
- Fundacja Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy, Warszawa
- Free Chapter North Poland, Trójmiasto
- Apsys Management sp. z o.o.
- Galeria Sztuk Różnych Kosycarz & MBeneda, Gdańsk
- Gaz-System SA, o. Gdańsk
- Gdańska Infrastruktura Wodociągowo-Kanalizacyjna, Gdańsk
- Gdański Archipelag Kultury „Plama", Gdańsk
- Gdański Archipelag Kultury, Scena Muzyczna, Dom Sztuki, Gdańsk
- Gdański Archipelag Kultury „Wyspa Skarbów", Gdańsk
- Gdański Ośrodek Kultury Fizycznej, Gdańsk
- Gdański Ośrodek Sportu, Gdańsk
- Gdański Park Naukowo-Technologiczny, Gdańsk
- Gdański Uniwersytet Medyczny, Gdańsk
- Gdańskie Autobusy i Tramwaje, Gdańsk
- Generalna Dyrekcja Dróg Krajowych i Autostrad, o. Gdańsk
- Geneva Trust Polska sp. z o.o., Gdańsk
- Golden Tulip Gdańsk Residence, Gdańsk
- Gospodarstwo Ogrodnicze Anna Piask, Kartuzy
- „Gość Niedzielny", o. Gdańsk
- Grafito, Gdańsk
- Grafix Centrum Poligrafii, Gdańsk
- Great Story Community, Kraków
- Grimpado, ścianka wspinaczkowa, Gdańsk
- Grupa Agora SA, Warszawa
- Grupa Ankara.pl, Gdańsk
- Grupa Lotos SA, Gdańsk
- Grupa perkusyjna Taraban, Gdańsk
- Hard Rock Cafe, Gdańsk
- Hotel Astor, Jastrzębia Góra
- Hotel Królewski, Gdańsk
- Hotel Mercure Gdańsk Stare Miasto, Gdańsk
- ICU tech sp. z o.o., Gdynia

W NUMERZE:

2 **FUNDACJA HOSPICYJNA W 2018 ROKU**
Opieka nad chorymi i osieroconymi. Edukacja i wolontariat. Plany na 2019 rok

3 **FUNDACYJNY ALFABET, ŚWIADECTWA**
Fundacja od A do Ż, świadectwa, wspomnienia, wywiady, reportaże, porady

33 **KALENDARIUM NAJWAŻNIEJSZYCH WYDARZEŃ 2018 ROKU W FUNDACJI HOSPICYJNEJ**

Za nami szczególny rok. Obchodziliśmy w nim 35-lecie działalności hospicjum domowego oraz 15-lecie pracy hospicjum stacjonarnego, noszących imię ich założyciela, ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC, którego podziwiam za wrażliwość i determinację w dążeniu do celu. To był także jubileuszowy rok dla założonej 15 lat temu Fundacji Hospicyjnej.

Kontynuacja i rozwój Dzieła Poprzedników jest wielkim wyzwaniem. Możliwym tylko i wyłącznie z ZESPOŁEM pracowników i wolontariuszy Fundacji, ale także przy wielkim wsparciu naszych Przyjaciół i Darczyńców. Od początku działalności postawiliśmy sobie poprzeczkę wysoko i nie interesuje nas realizowanie niezbędnego minimum. Chcemy zapewnić jak najlepszą opiekę ciężko chorym, dzieciom i dorosłym, ich opiekunom rodzinnym oraz wsparcie dorosłym w żałobie, osieroconym dzieciom, osobom, które zmagają się z trudną diagnozą… Działamy lokalnie i ogólnopolsko. Pomagamy, inspirujemy, edukujemy, mobilizujemy do działania.

Bardzo dziękuję za to wszystko, co zrealizowaliśmy wspólnie w 2018 roku. I życzę nam dużo energii na cały 2019 rok – potrzebnej do urzeczywistnienia planów, które już mamy i do sprostania wyzwaniom, które wkrótce z pewnością się pojawią.

Statystyki przyjętych pacjentów i udzielonych porad, którym możemy się przyjrzeć na następnej stronie, są imponujące, ale to tylko liczby. Nie sposób przecież zmierzyć nieustannego wysiłku całego hospicyjnego zespołu i płynącego stąd zmęczenia ani policzyć codziennych problemów, przed którymi on staje. Na żadnej szali nie można także położyć satysfakcji, którą odczuwamy, zapewniając pacjentom dobrą opiekę.

Trzeba marzyć, więc marzy mi się powiększenie naszego zespołu medycznego, aby możliwa stała się likwidacja kolejki oczekujących do objęcia opieką. Myślę również o rozszerzeniu współpracy z lekarzami rodzinnymi. Bardzo chciałbym także wzbogacić hospicyjne zasoby specjalistycznego sprzętu medycznego oraz czekam na chwilę, kiedy zostaną zrefundowane leki przeciwbólowe, bez których w hospicjum nie możemy wiele zrobić. Dla nas samych, tu pracujących, marzy mi się… więcej dni urlopu, a ponieważ na razie to mrzonki, więc chociaż więcej okazji do miłej integracji i koniecznych chwil odetchnienia.

Moim największym marzeniem jest jednak, aby nigdy żadne procedury i dokumentacje nie przesłoniły nam hospicyjnej idei, którą jest troskliwe towarzyszenie choremu człowiekowi w jego cierpieniu i umieraniu.

Anna Janowicz
Prezes Fundacji Hospicyjnej

Andrzej Gryncewicz
Naczelny lekarz Hospicjum
im. ks. E. Dutkiewicza SAC

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
Współpraca redakcyjna: Anna Laska, Aleksandra Kalita
Projekt: Mr. Bloom sp. z o.o.
Skład: Jacek Rembowski
Zdjęcia na okładce: Zbiory Fundacji Hospicyjnej
Druk: Drukarnia Via Medica
80-180 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.

Fundacja Hospicyjna w 2018 roku

Opieka nad chorymi

Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych im. ks. E. Dutkiewicza SAC,
Poradnia Medycyny Paliatywnej,
Hospicyjna Opieka Perinatalna, Akademia Walki z Rakiem

381 osób – hospicjum stacjonarne

326 osób – hospicjum domowe dla dorosłych

44 dzieci – hospicjum domowe dla dzieci

288 osób – Poradnia Medycyny Paliatywnej

15 osób – Hospicyjna Opieka Perinatalna

180 osób – Akademia Walki z Rakiem

Pomoc osieroconym

Fundusz Dzieci Osieroconych „Tumbo Pomaga"

868 liczba dzieci objętych wsparciem socjalnym

250 liczba konsultacji psychologicznych udzielonych rodzinom

109 liczba szkół uczestniczących w Dniu Tumbo

Środki finansowe

7 mln 139 tys. zł
przekazane przez NFZ

4 mln 970 tys. zł
pozyskane dzięki akcjom charytatywnym, kwestom, darowiznom, kampanii 1-procentowej, działalności gospodarczej itd.

Edukacja i wolontariat

Kampanie „Hospicjum to też Życie", szkolenia, wydawnictwa

41 liczba ośrodków biorących udział w XIV i XV kampanii

41 liczba godzin warsztatów dla koordynatorów wolontariatu i wolontariuszy opiekuńczych

139 liczba szkół zaangażowanych w wolontariat akcyjny

43 liczba akcji przeprowadzonych dzięki wolontariuszom akcyjnym

35 liczba spotkań z uczniami kandydującymi na wolontariuszy akcyjnych

141 liczba placówek oświatowych i poradni psychologiczno-pedagogicznych, które otrzymały bezpłatne egzemplarze książek *Za siódmą górą* oraz *Zaczarowany ogród dziadka*

4000 nakład bezpłatnego kwartalnika „Hospicjum to też Życie", promującego idee hospicyjne

3 premiery książkowe: bajki terapeutyczne *Zaczarowany ogród dziadka* i *Trzecie życzenie Tumbo* oraz poradnik *Wyjrzeć przez okno*

Plany na 2019 rok

Opieka
nad ciężko chorymi dziećmi i dorosłymi u kresu życia w ich domach i w Domu hospicyjnym – kontynuacja i rozwój 35-letniej tradycji Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC. Zapewnienie podopiecznym wszechstronnej opieki na najwyższym poziomie.

Troska
o dzieci osierocone i rodzeństwo dzieci chorych – zapewnienie im pomocy socjalnej i psychologicznej w ramach projektu „Tumbo Pomaga", oraz o osoby, które usłyszały, że mają nowotwór – poprzez spotkania ze specjalistami Akademii Walki z Rakiem.

Wsparcie
opiekunów rodzinnych ciężko chorych dzieci i dorosłych – zapewnienie szkoleń, konsultacji oraz opieki wytchnieniowej, w tym rozpoczęcie budowy Centrum Opieki Wyręczającej, które poprzez zapewnienie pobytu dziennego i czasowego chorym dzieciom i dorosłym, da ich opiekunom możliwość odpoczynku.

Rozwój
różnych form wolontariatu opiekuńczego i akcyjnego, zarówno wśród uczniów, jak i osób dorosłych.

Edukacja społeczna
dotycząca idei hospicyjnych, wolontariackich, opieki nad ciężko chorymi osobami, wsparcia w żałobie oraz profilaktyki zdrowotnej.

W tych krótkich założeniach mieści się wiele działań i projektów. Podstawą i warunkiem realizacji każdego z nich jest pozyskanie odpowiednich funduszy. Mamy nadzieję, że i w tym roku się uda…

Fundacja Hospicyjna **od A do Ż**

Nie, nie miałyśmy aspiracji, by w dwudziestu paru hasłach opisać fundacyjny fenomen. Zwłaszcza przy założeniu, by jednej literce odpowiadało tylko jedno słowo lub wyrażenie. Niektóre z nich miały silną konkurencję i konieczny był wybór. I tak „akcje charytatywne" wygrały z „akceptacją" i „Akademią Walki z Rakiem", a „kwesty" z „kampaniami" i „komunikacją". Pamiętałyśmy jednak, aby treści, które nie dostały oddzielnych haseł, też nie „uciekły" i znalazły tutaj swoje miejsce. Oto rezultat: subiektywny, za to pokazujący rozmach i potencjał.

A jak **Akcje charytatywne**. Wiele z nich to stałe punkty w fundacyjnym kalendarzu. W karnawale urządzamy „Bal z Sercem", a wiosną jest czas na „Pola Nadziei". Od marca do czerwca trwa akcja spełniania dziecięcych marzeń, czyli „Uśmiech Dziecka na Dzień Dziecka". Latem, w ramach „Kolorowego Piórnika", skupiamy się na kompletowaniu szkolnych wyprawek, a w październiku organizujemy koncert „Głosy dla Hospicjów". Jesień to także czas akcji świątecznej zbierania prezentów dla dzieci „Mikołaje Łączcie się" i kwest podczas Wszystkich Świętych („Zapalmy Światło dla Hospicjum") oraz w trakcie grudniowych weekendów w galeriach handlowych („Rozjaśnij Hospicyjne Niebo"). Oprócz akcji o charakterze cyklicznym, każdego roku realizowane są większe i mniejsze akcje jednorazowe, często poświęcone konkretnym osobom lub celom. Ich organizatorami jest Fundacja lub osoby bądź firmy, które do nas się zgłoszą z własnym pomysłem.

B jak **Ból wszechogarniający**. Inaczej totalny. Jest wtedy, kiedy człowieka boli ciało i dusza – oprócz cierpienia fizycznego niezaspokojone zostają jego potrzeby emocjonalne, społeczne, duchowe i religijne. Zob. Opieka hospicyjna.

C jak **Czas**. Czas w hospicjum biegnie inaczej. Chorym zostało go już niewiele, lecz minuty czy godziny otwierają wciąż sporo możliwości. W ciągu godziny można dużo powiedzieć lub wymownie razem pomilczeć. Minuta to aż 60-sekundowe serdeczne przytulenie, może jedno z ostatnich. Trzeba mieć na nie czas. W hospicjum on jest.

D jak ks. Eugeniusz **Dutkiewicz** (1947-2002). Ksiądz, pallotyn, niestrudzony propagator troski o nieuleczalnie chorych i ich rodziny. Dzięki niezwykłej osobowości, talentowi zjednywania sobie ludzi do pomocy oraz wielkiemu sercu w 1983 roku założył w Gdańsku pierwsze w Polsce hospicjum domowe, które stało się wzorem dla innych zespołów w kraju. W wolnej Polsce ks. Dutkiewicz został pierwszym Krajowym Duszpasterzem Hospicjów przy Konferencji Episkopatu Polski. W 1991 roku współtworzył Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego, którego celem była konsolidacja środowiska reprezentującego nową formę opieki nad osobami u kresu życia. W latach 90. otrzymał tytuł doradcy ds. opieki hospicyjnej przy Ministerstwie Zdrowia i Opieki Społecznej i zaczął dzieło budowy Domu Hospicyjnego. Ks. Dutkiewicz stworzył także program formacyjny dla kapelanów służby zdrowia oraz rozwijał hospicyjny wolontariat. Uznawany jest za ojca polskiego ruchu hospicyjnego. Po jego śmierci gdańskie Hospicjum Pallottinum przemianowane zostało na Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC. Do czasu włączenia Hospicjum w struktury Fundacji dyrektorami placówki byli ks. Piotr Krakowiak (2002-2011), a następnie ks. Jędrzej Orłowski SAC (2011-2016).

E jak **Edukacja**. Bardzo ważny obszar naszych działań. Mówimy o końcu życia w możliwie najszerszym wymiarze: hospicyjnej opiece nad chorymi, potrzebach opiekunów rodzinnych, żałobie dorosłych i dzieci oraz jak tworzyć i włączać się w wolontariat zarówno opiekuńczy, jak i akcyjny. Zwracamy się do osób dorosłych: nauczycieli, rodziców, biznesmenów, celebrytów, emerytów i wszystkich ludzi dobrej woli oraz do dzieci i młodzieży. Od 15 lat jesienią, wraz z hospicjami z Polski, prowadzimy kampanie społeczne „Hospicjum to też Życie", poruszające ważne aspekty opieki; organizujemy konferencje, szkolenia i warsztaty, a w ramach Biblioteki Fundacji Hospicyjnej publikujemy podręczniki, poradniki oraz informatory (18). Do tej pory wydaliśmy także 3 bajki terapeutyczne (kolejne w toku) pod szyldem Biblioteka Tumbo Pomaga. Ponadto wychodzi kwartalnik „Hospicjum to też Życie", pokazujący na bieżąco nasze życie od środka. Wyprodukowaliśmy kilkanaście filmów i programów TV oraz kilka fotograficznych wystaw. Prowadzimy portale edukacyjne: tumbopomaga.pl (na temat żałoby u dzieci), hospicja.pl (dla opiekunów rodzinnych) i wszystkich zachęcamy do pomocy, bo przecież „Pomaganie jest piękne!".

F jak **Fundusz Dzieci Osieroconych „Tumbo Pomaga"**. Powstał w 2006 roku. Jego celem jest opieka nad dziećmi osieroconymi i zdrowym rodzeństwem dzieci chorych zarówno w aspekcie towarzyszenia w żałobie, pomocy materialnej, ale też poprzez edukację dorosłych na temat potrzeb dzieci i możliwości ich wsparcia. Symbolem Funduszu jest pomarańczowy słonik z trąbą uniesioną do góry na znak, że chociaż złego losu nie da się odmienić, to jednak życie może być barwne i szczęśliwe. W ramach wsparcia socjalnego dbamy o wyprawki szkolne, zapewniamy wsparcie edukacyjne, organizujemy obozy waka-

cyjne, prezenty na Dzień Dziecka i z okazji świąt. Swoją pomoc kierujemy do dzieci, których bliscy umarli pod opieką hospicjów. Do tej pory udało się ucieszyć ok. 900 dzieciaków. Natomiast wsparciem psychologicznym chcemy ogarnąć wszystkie dzieci w żałobie, niezależnie od okoliczności śmierci ich bliskich. W tym celu powstał portal tumbopomaga.pl, bezpłatna linia wsparcia (tumbolinia: 900 111 123) oraz organizowane są szkolenia dla opiekunów, nauczycieli, pedagogów szkolnych. Szkoły zapraszamy także do udziału w programie Dzień Tumbo, który jest okazją zarówno do edukacji na temat żałoby, jak i organizacji akcji charytatywnych na rzecz osieroconych. Ponadto prowadzimy świetlicę „Przystań" oraz spotykamy się z dziećmi w ramach „Spotkań z Bajką", ucząc je, jak mogą wspierać rówieśników w żałobie, bo przecież „Dzieci radzą sobie same tylko w bajkach".

G jak **Gościna serca**. Określenie ks. Dutkiewicza, stawiane w opozycji do „rynku usług", czyli rzeczywistości pozahospicyjnej służby zdrowia. W hospicjum też trzeba dbać o wywiązywanie się z kontraktów i realizację świadczeń, jednak najważniejsze jest otwarcie się na duchowe potrzeby człowieka umierającego i przyjęcie go we własnym sercu. Bez żadnych zobowiązań ani tym bardziej chęci przekonywania do swoich racji. Hospicyjny chory powinien być traktowany jak serdeczny gość, nigdy jak petent.

H jak **Hospicjum**. Jego łaciński źródłosłów wskazuje na dwa tropy: *hospes* – „gość" i *hospitium* – „gościna" lub „gościnność". Początkowo hospicjum udzielało schronienia podróżującym, potem stało się tożsame z przytułkiem lub szpitalem dla ubogich, by w czasach współczesnych zostać miejscem, w którym wszechstronną opieką – medyczną, ale również duchową, psychologiczną i socjalną, otaczane są osoby przewlekle chore, umierające i ich bliscy. Zob. Gościna serca, Opieka hospicyjna.

I jak **Imprezy**. Wydawałoby się, że jest to termin, który w hospicjum i w prowadzącej ją Fundacji nie przystoi. A my jednak je organizujemy. Pikniki w hospicyjnym ogrodzie, grille, zabawy andrzejkowe i karnawałowe dla dzieci chorych, ich zdrowego rodzeństwa i dzieci osieroconych, koncerty, spotkania miłośników gier planszowych w Klubie 1000 i Jeż Cafe – kawiarenkę dla pacjentów i ich bliskich. Hospicjum jest przecież także miejscem do życia.

J jak **Jakość.** Wysoka, ze znakiem Q, często niepodporządkowująca się zewnętrznym standardom. Wszystko po to, aby zgodnie z przesłaniem ks. Dutkiewicza: „ile sił i ducha w sercu stanie chronić chorych i siebie w naszych hospicjach przed rynkiem usług".

K jak **Kwesty**. Są bardzo powszechną formą wspierania podopiecznych Fundacji. Przeprowadzają je wolontariusze akcyjni, najczęściej uczniowie, a także pracownicy firm i instytucji w ramach wolontariatu pracowniczego. Największe kwesty odbywają się podczas kwietniowych „Pól Nadziei" i na cmentarzach z okazji Wszystkich Świętych. Towarzyszą również wielu mniejszym akcjom organizowanym przez Fundację lub zaprzyjaźnione z nią szkoły czy zakłady pracy oraz stanowią element ważnych uroczystości rodzinnych i zewnętrznych wydarzeń artystycznych lub sportowych. Pieniądze uzyskane w każdej kweście, zebrane w oznakowanych skarbonkach, liczy specjalna komisja, a na zakończenie sporządzany jest protokół.

L jak **Lubię Pomagać**. To jeden z największych ogólnopolskich projektów Fundacji. Jego celem był rozwój wolontariatu hospicyjnego. W latach 2007-2010 odbyło się 776 godzin szkoleń dla 120 koordynatorów wolontariatu z 96 hospicjów, nauczycieli oraz wolontariuszy – od przedszkolaków po seniorów, łącznie dla 2967 osób. Wydano 7 poradników dla opiekunów nieformalnych

35 LAT HOSPICJUM IM. KS. E. DUTKIEWICZA SAC

15 LAT FUNDACJI HOSPICYJNEJ

i opublikowano 8 filmów edukacyjnych. Ośrodkom przekazano laptopy, projektory, drukarki, aparaty fotograficzne, koszulki dla wolontariuszy, czapki i mnóstwo innych materiałów promujących wolontariat. Trzy ogólnopolskie kampanie społeczne zachęcały do wolontaryjnego zaangażowania. Dużo dobrego się wydarzyło, do zespołów dołączyło wielu wolontariuszy. I nawiązały się przyjaźnie, które trwają do dziś.

Ł jak **Łaska**. Zawsze darmo dana. W hospicjum szczególnie cenna łaska dobrej śmierci, pojednania z bliskimi, zgody na odejście ukochanej osoby czy załatwienia niezałatwionych spraw. symbolicznie, w postaci żonkilowych cebulek, zasiewamy każdej jesieni, zbierana jest w kwietniu, kiedy żonkile zakwitają, a ludzie, ciesząc się wiosną i życiem, mają okazję zaświadczyć o solidarności z chorymi i umierającymi. Nadzieja w hospicjum to znak, że hospicjum to też życie.

O jak **Opieka hospicyjna**. Ma charakter wszechstronny, całościowy i jest odpowiedzią na ból wszechogarniający (zob.), który dotyka osoby u kresu życia. Jej celem jest poprawa jakości życia chorego poprzez uśmierzanie bólu oraz łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych.

35 LAT HOSPICJUM IM. KS. E. DUTKIEWICZA SAC

15 LAT FUNDACJI HOSPICYJNEJ

M jak **Media**, czyli telewizja, radio, prasa, portale internetowe i tzw. media społecznościowe. Towarzyszą nam od początku – zarówno ogólnopolskie, podejmujące głównie tematy kampanii „Hospicjum to też Życie', jak i lokalne, które wspierają w przekazywaniu informacji na temat bieżących wydarzeń z fundacyjnego kalendarza. Dziennikarze z różnych ośrodków, na co dzień pracujący dla różnych odbiorców, to z każdym miesiącem powiększająca się grupa przyjaciół hospicyjnych idei.

N jak **Nadzieja**. Jeśli, jak w powiedzeniu, jest „matką głupich", to znak, że mamy do czynienia z fałszywką. Z czczą gadaniną i obietnicami bez pokrycia. W hospicjum nadzieja nie wodzi na manowce, daje poczucie bezpieczeństwa i realnie pomaga w życiu aż po jego kres. Jest tak ważna, że weszła do nazwy jednej z najbardziej charakterystycznych imprez kojarzonych z ideą hospicyjną – wielkiej kwesty na rzecz podopiecznych hospicjów, jaką są „Pola Nadziei". W Gdańsku od 2012 roku, dzięki nawiązaniu współpracy z innymi ośrodkami, przygotowywane są one pod nazwą „Pola Nadziei na Pomorzu". Nadzieja, którą

P jak **Podopieczni**. Nasz sens istnienia. Zarówno chorzy przebywający na oddziale stacjonarnym Hospicjum Dutkiewicza, jak i w swoich domach – dzieci i dorośli. Także ich bliscy, opiekunowie rodzinni, których pracę ponad siły dostrzegamy. Ponadto pacjenci zgłaszający się do działającej przy Hospicjum Poradni Opieki Paliatywnej oraz Hospicyjnej Opieki Perinatalnej. Również osoby przeżywające żałobę, ze szczególnym uwzględnieniem osieroconych dzieci, objętych programem wsparcia psychologicznego „Tumbo Pomaga". Wreszcie członkowie gdańskiej filii Akademii Walki z Rakiem, których wspieramy w ich zmaganiach z chorobą.

R jak **Rak**. Chorzy onkologiczni należą do zdecydowanej większości pacjentów Hospicjum i Poradni Medycyny Paliatywnej. Tworzą też grupę podopiecznych Akademii Walki z Rakiem, której filia przy Fundacji Hospicyjnej działa od 2006 roku. Celem Akademii jest wsparcie i edukacja chorych oraz ich bliskich, a także osób będących w trakcie tzw. profilaktyki wtórnej. Zajęcia, w formie indywidualnych konsultacji, grup

wsparcia lub psychoedukacyjnych, a także warsztatów bądź wykładów, prowadzą psycholodzy, dietetycy, fizjoterapeuci, lekarze oraz eksperci różnych dziedzin aktywności.

S jak **Sponsorzy**. Nasi dobroczyńcy, zarówno osoby indywidualne jak i firmy oraz instytucje, które ufając w skuteczność działań Fundacji, przekazują środki finansowe lub dobra materialne, byśmy mogli należycie opiekować się naszymi podopiecznymi. Także podatnicy, którzy zdecydowali się przekazać nam swój 1 procent. Szczodrość naszych darczyńców jest dla nas wielkim zobowiązaniem.

Sz jak **Szefowie**. Wielka Trójka prezesów Fundacji Hospicyjnej to, według kolejności pełnienia funkcji: ks. dr hab. Piotr Krakowiak SAC (2004-2010), Alicja Stolarczyk (2011-2017) i od października 2017 roku dr Anna Janowicz. Ks. Piotr Fundację założył i błyskawicznie umieścił na ogólnopolskiej orbicie. Za jego czasów zaczęły się kampanie „Hospicjum to też Życie", koncerty „Głosy dla Hospicjów", powstał Fundusz Dzieci Osieroconych, a swoje podwoje otworzyły filia Akademii Walki z Rakiem oraz Księgarnia Fundacji Hospicyjnej. Ukazało się kilkanaście (11) książek i hospicyjny dwumiesięcznik. Realizowane były programy konsolidujące polski ruch hospicyjny, w tym Lubię Pomagać (zob.) czy WHAT, czyli projekt aktywizujący do wolontariatu hospicyjnego osoby skazane. Fundacyjne lata pod rządami Alicji Stolarczyk to nie tylko twórcza kontynuacja działań poprzednika, ale także czas nowych projektów, wśród których na specjalne podkreślenie zasługują: program wsparcia psychologicznego dzieci i młodzieży „Tumbo Pomaga" (od jesieni 2014 r.) oraz Pomorska Szkoła Wolontariatu Opiekuńczego, również założona w 2014 r. Pojawiły się kolejne ważne książki, w tym seria „Bajka Plasterek", i następne numery hospicyjnego pisma w nowej odsłonie, już jako kwartalnika, zainicjowana została tradycja „Bali z Sercem" i charytatywnej Wystawy Choinek. W 2016 roku Hospicjum Dutkiewicza stało się częścią Fundacji, co pociągnęło za sobą duże zmiany w jej wewnętrznej strukturze i było sporym wyzwaniem logistycznym. Powstał też pomysł budowy ośrodka pomocy wyręczającej, pierwszej tego typu inicjatywy w Polsce Północnej. Od roku na czele Fundacji Hospicyjnej stoi Anna Janowicz, kontynuatorka wszystkich sprawdzonych pomysłów swoich poprzedników i inicjatorka wielu działań na rzecz opiekunów rodzinnych w Polsce, nie tylko tych, których bliscy objęci są hospicyjną opieką oraz innowacyjnego projektu Lokalnego Wolontariatu Opiekuńczego. Jest także członkiem międzynarodowego zespołu projektu EUPCA, szkolącego liderów opieki paliatywnej.

Ś jak **Świetlica Przystań**. Miejsce spotkań dla dzieci osieroconych i rodzeństwa dzieci chorych, które od marca 2012 roku działa przy Fundacji jako pierwsza tego rodzaju inicjatywa w Trójmieście. Wspólne warsztaty, wyjścia na zewnątrz, sponsorowane przez zaprzyjaźnione firmy, wreszcie organizowane latem i zimą „Wakacyjne Spotkania" służą integracji tej małej społeczności, która sama dla siebie jest ogromnym wsparciem. Wszystkie zajęcia w świetlicy prowadzone są przez wolontariuszy. Zob. Fundusz Dzieci Osieroconych „Tumbo Pomaga".

T jak **Towarzyszenie**. Jeden z głównych wyznaczników tzw. hospicyjnej formacji. Obecność członków zespołu hospicyjnego przy chorym, rozumiana przede wszystkim jako współprzeżywanie jego cierpienia i duchowych rozterek oraz pełna akceptacja. Zob. Ból wszechogarniający, Czas, Uważność.

U jak **Uważność**. To szczególny rodzaj uwagi – świadomej i nieosądzającej, w hospicjum nakierowanej nie na siebie, ale na chorego, by móc podążać za jego myślami, emocjami i potrzebami. Zob. Towarzyszenie.

W jak **Wolontariat**. Fenomen, który łączy pokolenia, zawody, poglądy. Chęć pomagania zbliża do siebie ludzi o różnych zainteresowaniach, pochodzeniu, umiejętnościach, pasjach. Jeśli ktoś chce być bliżej chorych i ich bliskich, zapraszamy do wolontariatu opiekuńczego. Natomiast bez wolontariuszy akcyjnych – dzieci, młodzieży, osób dorosłych, seniorów, nie moglibyśmy zorganizować akcji czy kwest. Wolontariat pracowniczy wspiera nasz zespół w różnorodnych przedsięwzięciach. Jest jeszcze wolontariat kierowców. I wolontariat więźniów, gdzie pomaganie może zmienić życie. Wolontariat ma różne oblicza i formy. Każdy znajdzie coś dla siebie, jeśli tylko chce.

Z jak **Zespół**. Ksiądz Dutkiewicz napisał: „Nikt z tego zespołu nie umiałby pomóc sam, dopiero różnorodność osób: ich przygotowania, osobowości, profesji i wyznawanej filozofii potrafi zaspokoić potrzeby chorego". To, obok czasu (zob. Czas), klucz do wyjaśnienie fenomenu hospicyjnej opieki. Zespół tworzą: sam chory w roli lidera, jego bliscy oraz pielęgniarki, lekarze, fizjoterapeuci, psycholodzy, pracownicy socjalni, duchowni i wolontariusze. Każdy członek zespołu ma swoje obowiązki, zgodne z posiadanym wykształceniem i przypisaną rolą. Dzięki poczuciu wspólnotowości celu, jakim jest najlepsze z możliwych towarzyszenie człowiekowi u kresu życia, trwa między nimi nieustanna wymiana obserwacji. Ponieważ to chory wybiera osobę z zespołu, którą dopuszcza do siebie najbliżej, jej spostrzeżenia mogą w znaczący sposób wpłynąć na decyzje innych członków zaangażowanych w opiekę.

Ż jak **Życie**. Paradoksalnie w miejscu, gdzie się umiera, życie wciąż jest bardzo ważne. Najczęściej zostało go już niewiele, więc nawet minuta nabiera specjalnej wartości. W hospicjum każde słowo, gest, działanie mogą być tymi ostatnimi, dlatego tak ważną rolę odgrywają zwykła ludzka serdeczność i współodczuwanie. „Hospicjum to też Życie" – fundacyjne hasło, powoli, ale skutecznie zmienia społeczną świadomość i buduje zaufanie do hospicyjnych standardów.

Anna Janowicz, Magda Małkowska, Alicja Stolarczyk

Najważniejsze to **wciąż siać**

Hospicjum jest niezwykłym miejscem – zarówno potrzebującym, jak i przyciągającym życzliwych ludzi, którzy później stają się jego wiernymi przyjaciółmi, żarliwymi ambasadorami i hojnymi darczyńcami. Bo nikt w życiu nie powinien być sam, szczególnie w krańcowej sytuacji, jaką jest ciężka choroba, umieranie, śmierć czy żałoba. Ani dziecko, ani dorosły. W hospicjum nie jest sam na pewno.

Fot.: Alicja Stolarczyk

Plon obfity

HISTORIA OSOBISTA

Kiedy patrzę wstecz na moją przygodę z hospicjum, mogę wyodrębnić jej dwa zasadnicze etapy. Pierwszy związany był z postacią ks. Eugeniusza Dutkiewicza, wówczas młodego księdza i kapelana w Akademii Medycznej w Gdańsku, który bywał częstym gościem w rodzinnym domu mojego męża. Rozmawiano tam o chorych, którym ówczesna medycyna nie umiała już nic zaproponować, u kresu życia pozostawionych samym sobie. Rozmawiano także o braku leków i wiedzy, jak można by im w tym najtrudniejszym momencie życia pomóc. I o niezgodzie ks. Gienka na taki stan rzeczy, jego pomysłach i kolejnych krokach w budowaniu opieki hospicyjnej. Cała moja nowa rodzina była aktywnie w te działania włączona: jako lekarze wolontariusze, tłumacze książek, poszukiwacze środków. Ja byłam niczym ewangeliczna Maria: siedziałam i tylko się przysłuchiwałam.

Kiedy w 2002 roku ks. Eugeniusz niespodziewanie zmarł, do naszych drzwi zapukał ks. Piotr Krakowiak i zaproponował, żebym włączyła się w działania Fundacji Hospicyjnej. Wtedy z Marii przemieniłam się w ewangeliczną Martę. Przeszłam do działania. Zaczął się drugi etap.

Grono pomocników buduje każdy członek zespołu, choć każdy trochę inaczej i w innych środowiskach. Prezes(ka) oczywiście też.

Pierwszy raz o pomoc hospicjum zostałam poproszona tuż przed otwarciem Domu Hospicyjnego przy ul. Kopernika, więc 15 lat temu. Ks. Piotr chciał z tej okazji wydać broszurę z ostatnim wystąpieniem ks. Dutkiewicza, skierowanym do lekarzy hospicyjnych. Byłam wówczas szefem redakcji dużego wydawnictwa i oczywiście wiedziałam, jak to zrobić. Potem przez wiele lat wolontaryjnie zajmowałam się wydawaniem publikacji hospicyjnych jako redaktor prowadzący, a czasami współautor. Takie działanie dawało mi możność zrobienia czegoś ponad podstawowe, codzienne obowiązki oraz poczucie udziału w czymś ważnym i dobrym. To był też czas, kiedy poznałam członków zespołu fundacji i mogłam się przyjrzeć różnym innym jej projektom.

W końcu zostałam poproszona o to, by po odejściu ks. Piotra Krakowiaka poprowadzić Fundację Hospicyjną. Propozycja zbiegła się z rodzinną decyzją ograniczenia mojego zaangażowania zawodowego i z narastającym od jakiegoś czasu przeświadczeniem potrzeby zamiany pracy biznesowej na działanie społeczne.

PRYNCYPIA

Praca w fundacji wymaga, by pod pewnymi względami kierować się zasadami rodem z biznesu, czyli efektywnością działania, jakością, kreatywnością, pilnowaniem założonego budżetu i harmonogramu.

Są też jednak zasadnicze różnice. Sukces finansowy nigdy nie jest celem ostatecznym, a jedynie drogą. Służy osiągnięciu celu właściwego, czyli zaopiekowaniu się tymi, dla dobra których ta fundacja powstała: chorymi gdy umierają, by nie byli na marginesie życia, ich opiekunami, by mogli mieć choć chwilę wytchnienia, ich bliskimi, gdy są w żałobie, by nie byli osamotnieni.

Istotną cechą jest przejrzystość finansowa, gdyż pieniądze, które trafiają do naszych rąk, mają spełnić bardzo określony cel. Muszą więc być zgodnie z nim spożytkowane, w sposób odpowiedzialny i efektywny.

Planując działania i widząc, czego nam brakuje do ich realizacji, możemy zaprosić do współpracy inne osoby i instytucje. Czasem potrzeba specjalistycznej kompetencji, czasem pieniędzy, rekomendacji, podpowiedzi, a czasem po prostu zrozumienia. Taka współpraca jest niezwykle ważna, gdyż oprócz pomocy w konkretnym projekcie, buduje społeczność wrażliwą na problemy ludzi u kresu życia i ich bliskich.

Grono pomocników buduje każdy członek zespołu, choć każdy trochę inaczej i w innych środowiskach. Prezes(ka) oczywiście też.

Kiedy z roli wolontariusza, który daje, przeszłam na oficjalne stanowisko zarządzającej fundacją i zaczęłam prosić innych o wsparcie, zaczęłam kierować się zasadami, które do wolontariatu przyciągnęły mnie samą. Po pierwsze: znałam problemy naszego Hospicjum niemal od podszewki, po drugie: miałam kompetencje i możliwości, żeby niektórym zaradzić, po trzecie: znałam i lubiłam ks. Piotra Krakowiaka oraz… czułam radość, że mogę wziąć udział w czymś ważnym.

Motywacji, by pomagać jest tyle, ile ludzi i u każdego decyduje inny element, są jednak podstawowe założenia, które sprawdzają się w każdej sytuacji. Tworząc relację z potencjalnym pomocnikiem, zawsze trzeba pamiętać o uzmysłowieniu mu wagi problemu oraz zbudowaniu przekonania, że ma potencjał, by odpowiedzieć na prośbę. Bardzo ważne są też: osobista nić porozumienia z osobą, z którą rozmawiam, oraz zaoferowanie czegoś w zamian.

Szybko uświadomiłam sobie swoje ograniczenia. Nie potrafię opowiadać bardzo osobiście i przejmująco o sytuacjach bolesnych, ponieważ nadmiernie się wzruszam i załamuje mi się głos. Nie mam też aktorskiego talentu, więc – szczególnie przed dużym audytorium – starałam się tak przygotowywać swoje wystąpienia, żeby wypaść naturalnie, ale zarazem przekazać to, co najważniejsze. Po prostu siałam, nie oczekując nadzwyczajnych rezultatów, choć one się zdarzały. Dowiedziałam się na przykład, że zainicjowana przez jedną z dyrektorek wielka akcja przedszkoli na rzecz dzieci osieroconych była zainspirowana moim wystąpieniem, poprzedzającym kampanijny koncert.

Fot.: Jacek Rembowski

W Żonkilowej Paradzie, podczas Pól Nadziei

Fot.: Arkadiusz Wegner

Przed Balem z Sercem

CZAS ZASIEWU

W poszukiwaniu pomocy trafiałam do różnych środowisk, w bardzo różnych okolicznościach. Rozmawiałam z przedstawicielami biznesu, mediów, lokalnych władz, szkół, koleżankami, znajomymi i… przypadkowymi ludźmi.

Nie byłam młodym, przystojnym i pełnym pasji księdzem Krakowiakiem, lecz panią w średnim wieku, też z pasją, ale z innym stopniem ekspresji, więc minęło trochę czasu, zanim mój kontakt z mediami zaczął przynosić rezultaty. Kiedy chcesz je zainteresować, musisz mieć w rękawie jakąś poruszającą historię. Nigdy nam takich nie brakowało, ale zawsze staraliśmy się pokazywać ich dobre zakończenia. Jedna z redaktorek TVP3, po kilku wspólnych audycjach przyznała, że jesteśmy jedną z nielicznych fundacji, która w jej opinii naprawdę porusza problemy ważne, szuka rozwiązań i widać, że nam naprawdę zależy na pomocy innym. Przyrzekła pomoc i swoją obietnicę realizuje do dzisiaj. Myślę o tym z wielką radością i dumą.

Kiedy czymś naprawdę żyjesz, na każdym spotkaniu – towarzyskim czy formalnym – siejesz: dzielisz się pomysłami, emocjami, radzisz się, zapraszasz do współpracy.

Na spotkania z przedstawicielami biznesu przynosiłam zawsze starannie przygotowaną prezentację, pokazującą cele, metody, narzędzia i potrzebne środki. Często zabierałam także wykonany fragment projektu, na przykład koncepcję graficzną lub wydaną książkę, sygnalizujące jakość naszych działań. Zależało mi, by być w tych rozmowach partnerem a nie jedynie petentem. To budowało zaufanie, sympatię i dawało gwarancję, że proponuję udział w „dobrych zawodach".

Inaczej wygląda rozmowa z pracownikiem, który przede wszystkim musi dbać o wizerunek firmy i nasz projekt powinien wpisywać się w jej wizję, a inaczej z prezesem, który może nas

Fot.: Archiwum FH

Kwestuję i opowiadam

wesprzeć prywatnymi pieniędzmi. Zazwyczaj prośba o pomoc dla hospicjum broni się sama, ale też nietrudno sobie wyobrazić, że najczęściej słabo wpisuje się w wizerunek firmy. Często jednak udawało się znaleźć jakieś rozwiązanie. Szczególnie wtedy, kiedy z inicjatywą występowali sami pracownicy i firma jedynie dokładała się do zebranych środków. Dobrym przykładem była akcja pracowników LPP, którzy piekli ciasta, a potem kupowali je od siebie nawzajem. Firma dołożyła wówczas pieniądze uzyskane z wypitej z automatu kawy. Kiedy indziej przekazała hospicjum darowiznę o wartości odpowiadającej długości utworzonego przez pracowników łańcucha z rąk. Zawsze trzeba szukać różnych dróg.

Kiedyś pewien pan prezes, po bardzo miłej rozmowie i wdzięczny za wyświadczoną wcześniej przysługę, obiecał przekazać fundusze, pod warunkiem że usłyszy historię, która go wzruszy. Opowiedziałam o jednej z naszych hospicyjnych mam, o jej dramatycznym, ale też niezwykłym życiorysie oraz o sposobie na radzenie sobie z trudami życia. Na koniec pokazałam tomik wierszy jej autorstwa – wszystko było gotowe, brakowało tylko pieniędzy na druk. Cóż, historia nie okazała się wystarczająco poruszająca… Kiedy trochę rozżalona opowiadałam o tym w innym gronie, niespodziewanie sponsor się jednak znalazł, projekt został sfinalizowany i w ten sposób wydaliśmy piękne wiersze – z pożytkiem dla autorki, fundacji i tych wszystkich, do których ten przekaz trafi.

W budowaniu szerokiej sieci wsparcia bardzo ważne jest zaangażowanie osób powszechnie znanych, i to z różnych środowisk: świata sztuki, sportu, mediów, lokalnych władz. Najbardziej skuteczne jest zaproszenie na jakieś wydarzenie w hospicjum, gdzie sens naszych działań można zrozumieć najpełniej. Poczuć nieuchronność śmierci i przemijania, ale także wartość życia i zdrowia. To bardzo wzmacnia motywacje, otwiera serca. Pamiętam takie spotkanie z Konsul Generalną Niemiec, która patronowała Balowi z Sercem i dzięki jej zaangażowaniu zebraliśmy 200 000 zł, oraz z Konsul Chin, która włączyła się w organizację hospicyjnego balu dla dzieci.

Ważne jest także zapraszanie znanych osób do udziału w wydarzeniach medialnych typu Pola Nadziei, na których jest głośno, wesoło, ale i bardzo edukacyjnie. Ogromne wrażenie robią rzesze anonimowych dzieciaków i młodzieży w żółtych koszulkach, które wspólnie z celebrytami biorą udział w paradzie i kwestują. Te akcje muszą być atrakcyjne zarówno dla zaproszonych osób, jak i tych przypadkowych.

Po takim święcie znacznie łatwiej zapraszać na wydarzenia emocjonalnie trudniejsze, jak jesienna zbiórka na cmentarzach. Najpierw jednak trzeba się zmierzyć z osobistym zaangażowaniem: przecież to kolejny zajęty tzw. wolny dzień, a moi bliscy chcą ze mną wspólnie zjeść obiad lub razem pójść na groby. Nie wystarczy moja praca na co dzień? Otóż nie wystarczy. Od kiedy z puszkami kwestarskimi na cmentarzach pojawili się członkowie fundacyjnego zespołu, wszystko wygląda inaczej: i uczniom-wolontariuszom jest raźniej, i wolontariuszom-celebrytom. Ponadto zbieramy bezcenne doświadczenie osobistego kontaktu z przypadkowym przechodniem: czasami życzliwym, czasami obojętnym, a czasami gburowatym. Kiedy kwestuję na cmentarzu, zawsze szukam oczu osoby, do której się zwracam i zawsze rozmawiam z uśmiechem na ustach, niezależnie od ostatecznego rezultatu.

Fantastyczne zaangażowanie szkół, bez których Pola Nadziei oraz zbiórki w centrach handlowych i na cmentarzach nie miałyby szansy zaistnieć, jest efektem długoletniej współpracy z nimi naszych koordynatorek. To nie moja żadna zasługa, a jedynie wielki powód do radości. Zawsze jednak starałam się, by zadbać o podziękowania szkolnym wolontariuszom i ich koordynatorom.

Kiedy czymś naprawdę żyjesz, na każdym spotkaniu – towarzyskim czy formalnym – prędzej czy później rozmowa zejdzie na ten temat. I nawet kiedy sobie tego nie uświadamiasz, siejesz: dzielisz się pomysłami, emocjami, radzisz się, zapraszasz do współpracy. W wyniku między innymi takich rozmów stworzyła się grupa osób, które regularnie pomagają mi przy zapraszaniu gości na nasz bal charytatywny. Utworzyła się też grupa darczyńców. Czasami ktoś zainspirowany moją działalnością, sam coś organizuje, chociaż niekoniecznie pomagając hospicjum.

Najmilej jest wtedy, kiedy nasze starania albo osobiste doświadczenia inspirują innych do samodzielnych inicjatyw. Ktoś organizuje imieniny lub wyprawia wesele i prezentem są datki na hospicjum. Słynne już spotkania „we Wróblówce"…

Pamiętam, jak kiedyś zadzwonił telefon i starszy pan, profesor Politechniki, powiedział, że chce nam przekazać znaczną część swoich oszczędności, bo z jednej strony bardzo docenia to, co robimy, a z drugiej niezwykle szanuje moją rodzinę. Innym razem, podczas spotkania towarzyskiego, jedna z osób, po wydawałoby się trochę rutynowych pytaniach: „co tam w hospicjum?" i „dlaczego to robisz?", powiedziała: „Nie mogę pracować w hospicjum, ale mam potrzebę zrobienia czegoś dobrego". Od kilku lat, co miesiąc, wpłaca ok. 2000 zł. Samotnie wychowuje dwójkę dzieci.

Niezwykle ważnym elementem budowania grona sympatyków, przyjaciół i sponsorów jest wdzięczność. To klucz otwierający wiele drzwi i powodujący, że zamki w nich nie rdzewieją, więc starałam się okazywać ją na tysiąc sposobów. Przede wszystkim uśmiechem, słowem i dyplomem, ale nie tylko. Za „moich czasów" powołaliśmy do życia tytuł Honorowego Wolontariusza i Filantropa roku w różnych kategoriach: dla osób indywidualnych i instytucji oraz dla szkół, z pięknym dyplomem i statuetką. Od kilku lat osoby zaangażowane szczególnie w organizację Balu z Sercem otrzymują od nas szklane czerwone serduszko, a ludzie wspierający Fundusz Dzieci Osieroconych – Order Słonika Tumbo. W zeszłym roku po raz pierwszy przyznaliśmy Nagrodę ks. Dutkiewicza dla niezłomnych propagatorów idei hospicyjnych. Z pewnością to jeszcze nie koniec, pomysły są w toku.

ZAWODOWY ŻEBRAK?

Chociaż czasami z uśmiechem mówiłam, że jesteśmy instytucją „żebraczą", nigdy tak nie myślałam ani o fundacji, ani o sobie. Wprost przeciwnie, czułam się raczej jak wysłannik z Krainy Pięknych Wartości, który sam zasmakowawszy, daje innym szansę wzięcia udziału w czymś niezwykłym. Przy czym nie kierowałam się regułami fundraisingowymi, bo po prostu, choć żałuję, słabo je znam. Wychodziłam z założenia, że prawda broni się sama.

Nie jestem osobą, która wyrzucona drzwiami, wchodzi oknem. Jestem raczej siewcą, choć to nie znaczy, że łatwo rezygnuję. Szukałam, i nadal to robię, wciąż nowych możliwości. Mam doświadczenie pomagania innym, więc mogę sobie wyobrazić, jakie bywają ograniczenia osobiste, te związane z prowadzeniem własnej firmy lub bycia jedynie pracownikiem. Mam też osobiste doświadczenie głębokiego poczucia sensu i satysfakcji z pomagania takiej sprawie, takiemu miejscu. Daje to pewność, zapewnia otwartość, czyni wyrozumiałą, a czasami stanowi parasol, gdy ktoś wylewa mi na głowę wiadro z fekaliami. Nigdy do końca nie wiadomo, co poruszy drugą osobę: misja, wartości, oryginalność projektu, wpisanie się w misję firmy, profesjonalna prezentacja, przeżycia osobiste, moja pasja, urok osobisty, profesjonalizm czy razem spędzony urlop. Czasami nie zadziała nic.

Nigdy do końca nie wiadomo, co poruszy drugą osobę: misja, wartości, oryginalność projektu, wpisanie się w misję firmy, profesjonalna prezentacja, przeżycia osobiste, moja pasja, urok osobisty, profesjonalizm czy razem spędzony urlop.

Najważniejsze to wciąż siać.

Alicja Stolarczyk
była Prezes Zarządu Fundacji Hospicyjnej
Członek Rady Fundacji

Team na miarę marzeń

Zostańmy przy angielskim „team", nie zespół, bo w hospicyjnych realiach to drugie słowo ma charakter pojemniejszy i prócz lekarza oraz pielęgniarki obejmuje także psychologa, pracownika socjalnego, fizjoterapeutę, duchownego i wolontariusza. Elżbieta Skowrońska, naczelna pielęgniarka gdańskiego Hospicjum Dutkiewicza i doktor Andrzej Gryncewicz, jego dyrektor ds. medycznych, pracują razem od lat 80. O pełnym zespole hospicyjnym w dzisiejszym znaczeniu nie było wówczas mowy. Pielęgniarki i lekarze brali na siebie role opiekunów duchowych i socjalnych. I oczywiście wszyscy byli wolontariuszami.

Jak długo się znacie?

E.S. (Elżbieta Skowrońska) Pierwszego spotkania z Andrzejem nie pamiętam. Mam wrażenie, że był on cały czas. Na pewno dłużej niż mój mąż, też Andrzej. Obaj panowie zresztą bardzo się lubią i szanują.

A.G. (Andrzej Gryncewicz) W pracy rzeczywiście jesteśmy jak stare dobre małżeństwo. Moje pierwsze kontakty z hospicjum sięgają roku 1983, a Ela pojawiła się tu dwa, trzy lata później.

E.S. W 1986.

A.G. Właśnie, to już ponad trzydzieści lat razem. Dziesiątki lat pracy czy bliskiego związku z jedną instytucją bardzo nas połączyło.

Nie macie dość? Nie siebie, ale pracy w tak szczególnym miejscu.

E.S. Wiemy dobrze, że to jest trudne zajęcie. Bywają dni, kiedy przychodzi się tu łatwiej, a bywają takie, że by najchętniej nie przyszło się wcale. Nie dlatego, że się nie lubi tego miejsca czy zatrudnionych w hospicjum ludzi. Ciężar gatunkowy problemów naszych pacjentów i ich bliskich czasami zwyczajnie przytłacza. Niekiedy czuję, że naprawdę doszłam do muru.

A.G. Mamy świadomość, że pomagamy, ale dramat naszych pacjentów jest nieuchronny. Wtedy ratują wakacje, kiedy możemy odetchnąć. Przed nami urlopy, może znowu się uda nabrać dystansu. Wiesz, myślę, że dodatkowo przygniata nas powtarzalność. Jesteśmy świadkami czyichś tragedii, ale wszystkie

Fot.: Archiwum FH

Elżbieta Skowrońska i Andrzej Gryncewicz

da się sprowadzić do jednego: „ktoś umiera". Kiedy widzę, że powracające sytuacje zaczynają mnie przygniatać, mówię sobie: „czas na urlop".

E.S. Poza tym sami nie robimy się młodsi tylko starsi. Mamy mniej sił, a to rodzi frustrację. Niejednokrotnie chciałoby się zrobić więcej, bardziej ulżyć, dogodzić, ale już brakuje energii.

A.G. Ela jako pielęgniarka musi na pewno znosić większe obciążenia psychiczne, fizyczne też. Ma dużo częstszy kontakt z pacjentami i z ich rodzinami niż lekarz. Ja pracuję również w innych miejscach, gdzie nie ma ustawicznego umierania. To działa terapeutycznie.

Przepraszam, padł mi dyktafon, chyba wyładowały się baterie.

A.G. O wyładowujących się bateriach właśnie teraz mówimy...

Jednak z pracy w hospicjum nie rezygnujecie.

E.S. Nie rezygnujemy, bo my ją kochamy. Po latach tu pracy to chyba jedyne wytłumaczenie. Kiedyś obawiałam się bycia przy śmierci pacjenta, teraz taką obecność odbieram jako zaszczyt. Wręcz mistyczne przeżycie, ukoronowanie naszej przy nim obecności.

W hospicjum jest dużo więcej człowieczeństwa niż w innych placówkach służby zdrowia.

Wróćmy do Waszych początków.

E.S. W czasach, kiedy istniało tylko hospicjum domowe, przez wiele lat tworzyliśmy z Andrzejem swoisty team. Mieliśmy wspólnych pacjentów…

A.G. Współpracując na co dzień z taką pielęgniarką, byłem o wszystko spokojny.

E.S. Czasami musiałam podejmować decyzje, które powinien podejmować Andrzej. A czasami, kiedy on był u chorego, który potrzebował pomocy pielęgniarskiej, sam jej udzielał. Umiejętność wspierania i przenikania się funkcji przenieśliśmy potem na naszą współpracę na oddziale stacjonarnym.

Jego zespół tworzyliście od podstaw. Pewnie nie było łatwo znaleźć odpowiednich ludzi, a potem ich do tej pracy wdrażać.

E.S. Chyba lepszym słowem byłoby „formować". Zatrudnialiśmy osoby wykształcone, z kompetencjami, a czasami także ze sporym doświadczeniem w pracy gdzie indziej, w szpitalu lub przychodni, i musieliśmy pokazać im, że niektóre ze swoich umiejętności muszą odłożyć na dalszą półkę.

Co jest w hospicyjnej formacji najistotniejsze?

A.G. Przede wszystkim wrażliwość.

Lekarz z założenia jest wrażliwy. Jak inaczej wrażliwy powinien być w hospicjum?

A.G. Powinien wypracować w sobie akceptację nieodwracalności zmian, z którymi przychodzą do niego pacjenci i umieć przestawić się na inny rodzaj sukcesu. Bo tu też je odnosimy. Na przykład chorego przestało boleć albo przespał całą noc, to są nasze zwycięstwa. Jesteśmy w miejscu, gdzie choroby się już nie pokona.

E.S. Powinien pomijać procedury, jeśli można przyspieszyć pomoc. Nie patrzeć na zegarek i czy się opłaca, nie liczyć kilometrów, jeśli chory mieszka daleko. Taki był zawsze i wciąż jest Andrzej. Za to dziecięco-naiwne, a jednocześnie głęboko współczujące podejście do pacjentów bardzo go szanuję.

Skoro jednak mówicie o formacji, to rozumiem, że są na nią szanse. Jest możliwość, by nowy pracownik, mimo wcześniejszych zupełnie innych doświadczeń, zmienił się, i poprzesuwał sobie akcenty.

A.G. Nie jestem pewny, czy to my formujemy, czy formuje się sam nowozatrudniony człowiek, poprzez kontakt z pracującymi tu osobami. Oczywiście jeśli jest tym zainteresowany.

E.S. My też się cały czas formujemy, dużo rozmawiamy o chorych z innymi członkami zespołu, słuchamy opiekunów, wolontariuszy. W hospicjum jest dużo więcej człowieczeństwa niż w innych placówkach służby zdrowia.

Lekarze słuchają pielęgniarek?

A.G. Z mojego punktu widzenia pielęgniarki mają często większą wiedzę o chorym, wynikającą z większej do niego dostępności. Jak się nie słuchać?

E.S. Dynamika zmian zachodzących u hospicyjnego chorego jest ogromna. Podczas obchodu potrafi być jeszcze stabilnie, a parę godzin później jego stan zmienia się diametralnie, zaczyna cierpieć i pielęgniarka nie może czekać na lekarza z podjęciem decyzji. Czas bez bólu jest zbyt cenny.

A.G. Pielęgniarki mają coraz większe uprawnienia…

E.S. Pamiętam czasy, kiedy mieliśmy dużo mniej możliwości uśmierzania bólu. Nie było skutecznych leków. Posiadaliśmy mniej wiedzy i doświadczenia, uczyliśmy się od chorych i od siebie nawzajem. Teraz medycyna paliatywna stała się specjalizacją.

Oboje świadkowaliście rozwojowi tego działu medycyny i całego ruchu hospicyjnego. Czy zmiany idą w dobrą stronę?

E.S. Z jednej strony pojawiły się nowe możliwości pomocy, ale czasami myślę, że wymyka nam się idea, a medyczna biurokracja zaczyna odbierać hospicjum jego ducha. Towarzyszenie zastępowane jest realizacją. Wtedy myślę, że zaparkowałam nie w tych czasach.

Dlaczego tak się dzieje? Przecież podniesienie wiedzy na temat możliwości opieki, ich nowe, lepsze standardy i większa gama środków przeciwbólowych nie muszą wpływać na wzrost roli tzw. papierów?

A.G. Częściowo jednak wpływają. Znacząco wzrosło zapotrzebowanie na nasze usługi.

Ludzie zawsze umierali.

A.G. Ale nie zawsze do nas docierali. Niższy był też poziom świadomości tego, co może dać opieka hospicyjna.

Ksiądz Dutkiewicz mówił, że osoby opiekujące się chorymi w hospicjum powinny wejść w ich przestrzeń. Jak buduje się zaufanie w człowieku u kresu jego życia?

E.S. To jest proces. Nie możemy wymagać od chorego, by nam zaufał na starcie. Wiele zależy od tego, ile mu pomożemy wtedy, kiedy będzie nas najbardziej potrzebował, niekoniecznie podczas zaplanowanej wizyty. Jednym ze standardów opieki hospicyjnej jest nieustanna gotowość, to daje choremu poczucie bezpieczeństwa i nasze szanse wejścia w jego przestrzeń bardzo rosną.

Jednym ze standardów opieki hospicyjnej jest nieustanna gotowość.

A.G. Początek też jest ważny. Rzetelne przedstawienie pacjentowi celu opieki i jej charakteru także pomaga w zbudowaniu dobrych relacji. Nie musimy od razu mówić, że cokolwiek by się nie zrobiło, on i tak umrze. Ale rozmawiamy, tłumaczymy, mamy dla niego czas.

Rozmawiamy, tłumaczymy, mamy dla drugiego czas.

Jak jest z tą prawdą w hospicjum? Mówić czy nie mówić?

A.G. Jeżeli chory się pyta, to tak naprawdę lepiej, to znaczy że jest zainteresowany…

No i co odpowiadacie?

A.G. Jestem za prawdą. Na co dzień spotykamy się z chorymi, którzy byli mamieni, że wszystko będzie dobrze. Tak usłyszeli od lekarza w przychodni, który widział ich od czasu do czasu i nie czuł się odpowiedzialny. My, no cóż, najczęściej prowadzimy chorych aż do ich śmierci. Oczywiście trzeba słowa ważyć, patrzeć, co chory chce usłyszeć.

A jeżeli chce usłyszeć, że będzie dobrze?

A.G. Zdarzają się tacy, którzy swój stan wypierają. Staramy się podążać za oczekiwaniami. Szanujemy je. Jednocześnie podkreślamy, że zawsze będziemy razem.

E.S. Andrzej poruszył bardzo ważną kwestię. Obiecujemy pacjentowi, że w jego chorobie będziemy razem. To nie sztuka powiedzieć człowiekowi prawdę o rozpoznaniu w przelocie, na korytarzu. Potem zostaje on sam, tą prawdą porażony i przerażony. Ważna jest deklaracja, że będziemy obok, a potem oczywiście dotrzymanie słowa. Jeśli bezwzględnie zażąda informacji, na jakim jest etapie choroby, to my jej udzielamy. Wciąż oczywiście zapewniając o naszej z nim obecności.

Boicie się własnej śmierci?

E.S. Ja się boję, ale nad lękiem przeważa ciekawość co potem. Jestem wierząca, więc w „potem" wierzę. Inaczej nie byłabym w stanie tu pracować. Bardziej niż samego odejścia boję się ewentualności terapii uporczywej. Często o tym w pracy rozmawiamy.

No tak, w tej pracy to jest temat do rozmowy.

A.G. Mam za sobą doświadczenie otarcia się o śmierć. Wszystko dobrze i nagle znajdujesz się na szpitalnym łóżku. Podobnie jak Ela boję się długiego odchodzenia.

To jeszcze może zapytam, w jaki sposób praca w hospicjum wpłynęła na Wasze życie prywatne.

E.S. W moją pracę często angażowałam męża i dzieci Często zresztą nie miałam wyjścia. Kiedy były małe, a mi wypadała niespodziewana wizyta w domu chorego, po prostu je tam zabierałam. I teraz jestem sobie za to wdzięczna. One widziały umieranie. Pytały się, dlaczego ten pan się z nimi nie wita. Nie witał się, bo właśnie umarł. Już są dawno dorośli, ale wciąż mają maskotki podarowane im przez moich pacjentów. I nie uciekają od tematu śmierci, potrafiły towarzyszyć, kiedy odchodzili nasi bliscy.

A.G. Zawodowe problemy staram się zostawiać w pracy. Do domu przenoszę wypracowaną w hospicjum filozofię, że nie warto się kłócić o drobiazgi. Życie jest zbyt krótkie.

E.S. To prawda, praca w hospicjum ma duży wpływ na hierarchię wartości. Kiedyś od męża usłyszałam, że się ze mną nie dorobi.

A.G. W zaufaniu ci powiem, że tylu par butów ile u Eli to ja nigdzie nie widziałem.

E.S. Jakieś słabości trzeba mieć…

Rozmawiała Magda Małkowska

Zawsze w liczbie mnogiej

Jedno z gdańskich osiedli, wybudowane stosunkowo niedawno i z głową, więc bez architektonicznych barier dla niepełnosprawnych osób. W mieszkaniu na parterze najpierw witam się z Marzeną, a potem podchodzę do Piotra, który patrzy na mnie spod zmrużonych powiek. Poznałam ich kilkanaście lat temu u znajomych. Piotr, chory na stwardnienie rozsiane, już wtedy siedział na wózku, ale sam jadł, sam pił, na pewno zamieniliśmy parę słów. Teraz tylko się uśmiecha. Mówi Marzena.

Marzena Węcławska: Usiądź jak ci wygodnie. Kawy, herbaty? Herbaty? Klasyczna czarna?

Piotr nie będzie rozmawiał?

Nie, przysypia.

A mógłby?

Mówi kilka słów. Dogadujemy się. Ja zadaję pytania, a on zaprzecza albo potakuje. Na przykład zawsze wybiera, na co ma ochotę do jedzenia. Robi to świadomie. Częstuj się.

Siadamy przy okrągłym stole. Ja, trochę niepewnie, tyłem do Piotra, więc czasami się odwracam, by na niego spojrzeć. Nie śpi.

Naprawdę chcesz rozmawiać o mnie?

O tobie. Fundacja Hospicyjna prowadzi już trzecią kampanię poświęconą osobom takim jak ty, od lat opiekującym się swoimi chorymi bliskimi. Hasło pierwszej z tego cyklu, z 2016 roku, brzmiało: „Opiekun rodzinny – samotny bohater?" Tak się czujesz? Jak bohaterka?

Nie, nigdy w ten sposób o sobie nie myślałam. Bohater kojarzy mi się z postacią, którą inni chcieliby naśladować, a ja się za żaden wzorzec nie uważam. Choć wiem, że mam obowiązki, których inni nie mają.

I które wypełniasz od bardzo dawna.

Piotr diagnozę usłyszał 28 lat temu. Byliśmy 3 miesiące po ślubie. SM jest chorobą postępującą i na początku niepełnosprawność była niewielka. Teraz mąż potrzebuje pomocy praktycznie w każdej czynności i tak jest mniej więcej od 9 lat. Rusza już tylko głową. Połyka, ale jedzenie musi mieć podane do ust. Jego rękami i nogami jestem ja.

Bohater kojarzy mi się z postacią, którą inni chcieliby naśladować, a ja się za żaden wzorzec nie uważam.

Kiedy usiadł na wózku?

To dłuższa historia. Na początku wózek służył nam tylko do spacerów. W restauracji Piotr przesiadał się więc na restauracyjne krzesło. Podobnie u znajomych. Później było to już niemożliwe, bo wózek ma jednak wygodne podłokietniki, no i trudniej z niego spaść. W bloku, gdzie mieszkaliśmy wcześniej, zamontowaliśmy schodołaz, specjalny dźwig, który podciągał wózek Piotra na wysokość 7 schodków. Wcześniej te schody to czasami były nasze prywatne Himalaje. Dlatego sprowadziliśmy się do mieszkania, gdzie jest płasko i już po schodach wjeżdżać nie trzeba.

Nie ma schodów, nie ma progów…

Nie ma. Zresztą to mieszkanie odkupiliśmy od osoby także niepełnosprawnej, chociaż przystosowywaliśmy już sami. Wszystkie drzwi są szersze: te do łazienki mają 100 cm, a do pokojów 90. W łazience są specjalne uchwyty i oczywiście nie ma dywanów, bo się wkręcają w kółka. Wózek może wszędzie dojechać. Również wjechać do kabiny prysznicowej. Pucuję w niej Piotra jak w myjni, prawie jak samochód, tylko nie woskuję.

Za plecami słyszę zduszony śmiech. „Prawie jak samochód" jednak wszystkiemu się przysłuchuje.

Od momentu kiedy tu zamieszkaliśmy, nasze życie stało się dużo prostsze, dużo łatwiej nam się wychodzi i przychodzi do domu.

Wciąż używasz liczby mnogiej.

Sama to zauważyłam. Kilka dni temu pomyślałam sobie, że jak ja kładę się spać, to my kładziemy się spać. I ja nie wstaję, to my wstajemy. Chyba że jestem gdzieś na wyjeździe służbowym, ale to jest bardzo rzadkie. Wymycie własnych zębów i ot tak położenie się do łóżka jest dla mnie sytuacją już prawie niewyobrażalną. Nie znam tego od lat.

Kim jest Piotr z wykształcenia?

Inżynierem budowy okrętów, ale skończył też informatykę. Po diagnozie chodził do pracy jeszcze przez 10 lat. Na początku pracował jako wykładowca na Politechnice Gdańskiej, potem zatrudnił się w prywatnej firmie. Dużo jeździł samochodem, który spełniał funkcję jego nóg. Wreszcie przeszedł do pracy w Instytucie Oceanologii PAN, którego budynek dostosowany był do potrzeb osób niepełnosprawnych. Pomagał tam w pracach konserwatorsko-technicznych. Coś się działo z kablami, coś się działo z internetem, to był Piotr i zaradzał. W końcu okazało, się że nie jest w stanie pełnić swoich ról. Zostałam poproszona na rozmowę i usłyszałam, że w korzystaniu

z toalety musi mężowi ktoś pomagać i pan od BHP wyjaśnił mi, że jego pracownicy nie mają uprawnień do dźwigania więcej niż 4 kg. Nie ma takich procedur i w związku z tym oni nie mogą już Piotra zatrudniać. Było mi bardzo przykro, pomyślałam sobie wtedy, a jakie procedury mnie chronią. Od tamtego dnia Piotr nie postawił nogi w tym instytucie i jest na rencie.

A ty pracujesz cały czas. Jako matematyczka w liceum.

Tak i do tej pory nie brałam żadnych urlopów zdrowotnych. Nie mamy dzieci, więc nie miałam nawet urlopu macierzyńskiego. Ja zawsze myślę, że kiedy pewnego razu wysiądzie mi kręgosłup albo coś mi się stanie z głową, to mam ten urlop w zanadrzu. Ciągle z nim czekam, jednak wydaje mi się, że wciąż daję radę. Zresztą spotkania z młodzieżą działają na mnie ożywczo. Nie jest to łatwy zawód, ale kontakt z człowiekiem młodym, rozwijającym się, któremu mogę pomóc, choć nie muszę go dźwigać, daje dużo energii.

Opisz mi swój przeciętny dzień.

Wstaję przed 6.00 i robię Piotrowi toaletę w łóżku. Następnie pomagam mu się przewrócić na bok, bo on całą noc leży na wznak, i tak przez jakiś czas go pozostawiam. Przygotowuję śniadanie, takie samo dla nas obojga. Takie, które on może zjeść. Płatki z jogurtem i z owocami. Prażone jabłka, sos śliwkowy. Ważne, by jedzenie było miękkie i łatwo się połykało. Ja też to zjadam, wypijam herbatę i wychodzę do szkoły. Piotr przez góra pół godziny zostaje tedy sam. W drodze do niego jest już opiekunka.

Co robi opiekunka, kiedy ciebie nie ma?

Raczej co one robią, bo jest ich kilka. Nie mogę się zdawać tylko na jedną. Po prostu z nim są. Karmią i przewijają. Piotr, żeby się nie nudzić, słucha audiobooków, więc trzeba mu je puszczać. Opiekunki myją mu też zęby po posiłku. A ja jestem w pracy i tam mam swoje wyzwania. Wracam około 15.00 i zazwyczaj już opiekunek nie ma. Gdyby się coś strasznego stało, to oczywiście mogą do mnie zadzwonić, ale są na tyle doświadczone, że nie dzwonią z byle powodu. W zeszłym roku na balkonie sąsiadów wybuchł mały pożar. Być może, gdyby nie interwencja opiekunki Piotra, to by strawił pół bloku...

Czas ofiarowany to zamiennik pieniędzy. Wolontariusze? To są dopiero bohaterowie!

No więc wracam do domu, i w zależności od stanu Piotra, jeśli są potrzebne zakupy, to po nie wychodzę, a jeśli nie, spędzamy czas razem. Gotuję, sprzątam, poprawiam sprawdziany, słuchamy razem audiobooków. Przed 22.00 zaczynamy się kłaść spać. Oglądam ciało Piotra, sprawdzam, czy nie ma zmian na skórze, czasami daję mu kąpiel.

Z czym Ci na co dzień jest najtrudniej?

O, co za pytanie! Najtrudniej jest mi chyba, kiedy sobie pomyślę, że inni ludzie mogą zrobić coś, co nie jest zaplanowane i tego nie doceniają. Kiedy ja idę do sklepu, to mam limit czasu góra 2 godzin i wciąż patrzę na zegarek. Na tyle ewentualnie Piotra zostawiam samego. I tak wygląda moje całe życie. Pamiętam, jak wiele lat temu fryzjerka zaproponowała mi w trakcie wizyty dodatkowy zabieg pielęgnacyjny, a ja jej odpowiedziałam, że tak, może go zrobić, bo… mam czas. Pamiętam to do tej pory, bo już od dawna na takie niezapowiedziane sytuacje nie mogę sobie pozwolić.

Ze mną też wolałaś spotkać się u was w domu.

Tak. Wiesz co, moim marzeniem jest pójść do teatru. To by jednak oznaczało, że muszę zapłacić za bilet, zapłacić opiekunce, a najpierw się z nią umówić. Jeślibym poszła z Piotrem, mógłby przeszkadzać aktorom. W dodatku teatr jest o takiej niepraktycznej dla mnie porze i wyjście zdecydowanie przekracza te 2 godziny.

W zeszłym roku był koncert André Rieux w Ergo Arenie, mogliśmy na niego pójść, ale rozbiłam się o logistykę. Nie byłam pewna, jak się idzie z osobą niepełnosprawną. Może powinnam być bardziej przedsiębiorcza? Poza tym dopadają mnie takie myśli, że jeżeli byłaby ewakuacja, to my nie mamy szans. Jesteśmy pierwsi do spalenia, stratowania. To mnie do masowych imprez zniechęca.

Jakie dodatkowe, niezwiązane z nauczaniem umiejętności musiałaś nabyć?

Całkiem sporo. Umiem obsługiwać wózki inwalidzkie i zdarza mi się pomagać ludziom na ulicy. Umiem położyć chorego w pozycji bocznej ustalonej. Ostatnio udzielałam pomocy na ulicy. Znam się na rynku pieluch, pieluchomajtek, myjek, podkładów, chusteczek nasączanych. Myślę też, że bardzo uwrażliwiłam się na drugiego człowieka, jego mowę ciała i to, co mówi on między wersami. Zwracam uwagę na podkrążone oczy, zauważam, że inaczej wygląda, widzę, kiedy kogoś coś boli.

Jaki rodzaj pomocy jest dla Ciebie najcenniejszy?

Każda pomoc jest ważna, byle konkretna. Mamy przyjaciół, którzy są w stanie nas wspomóc finansowo. Pomogli na przykład kupić schodołaz. Wiem, że mogę się do nich zwrócić o pomoc, chociaż oni zazwyczaj nie czekają, oszczędzają mi skrępowania.

Poza tym oczywiście, jak każdy, potrzebuję też innemu się zwierzyć i potrzebuję pocieszenia, że będzie lepiej. Istotne są jednak proporcje.

A gdyby ktoś zaoferował ci swój czas? Wolontaryjnie.

Ja zawsze myślę, że nie mogę od kogoś tego oczekiwać. Czas ofiarowany to zamiennik pieniędzy. Wolontariusze? To są dopiero bohaterowie!

Myślisz czasami o przyszłości?

Czasami myślę o emeryturze. Jak to będzie spędzać cały czas w domu z Piotrem, przez całą dobę. To będzie nowa jakość.

Myślisz z lękiem?

Przez to, że mam do czynienia z człowiekiem, którego choroba postępuje, myślenie o dalekiej przyszłości nie może być zbyt optymistyczne. Moje motto brzmi: będę się martwić, jak będzie czym.

Chciałabyś się na chwilę zamienić z Piotrem rolami?

Bardzo. Na jeden dzień. Piotr by się wtedy mną opiekował, tak jak ja nim. Karmił, masował, podnosił, kładł do łóżka, ubierał i starał się, bym ładnie pachniała. A ja nic bym przez cały dzień nie robiła.

Niektórych takie marzenia mogą oburzyć.

Tych, którzy nie wiedzą, jak wygląda moja codzienność i co to znaczy być w pracy cały czas. Nawet jeżeli jest się z osobą, którą się kocha, która też nam dużo daje. Daje, bo jest.

Kiedy miałaś urlop?

Zapytaj, kiedy my mieliśmy urlop. Z Piotrem poznaliśmy się jako osoby, które lubią podróżować, więc urlop kojarzy się nam z wyjazdem. Wyjeżdżamy co roku, na tydzień i jest to dla nas ważne. Mamy przyjaciela, który nam towarzyszy. To kolega Piotra jeszcze z podstawówki. Jeździmy do krajów, w których infrastruktura dostosowana jest do możliwości osób niepełnosprawnych. Przyznam, że logistyka takiego wyjazdu jest z roku na rok trudniejsza. I nie chodzi o bilety lotnicze ani o hotel. Na przykład Piotr stresuje się już jedzeniem w restauracjach, dlatego ostatnio jedzenie dla niego kupowaliśmy w sklepach i karmiony był wcześniej.

Wychodzicie gdzieś razem?

Piotr zawsze bardzo lubił chodzić do kina. Ale teraz już coraz słabiej widzi i kino go męczy. Wciąż nam się jednak zdarza tam bywać. Przesadzam go wówczas na fotel kinowy i ogląda ze mną albo przynajmniej ze mną jest. Lepiej, jeśli akcja filmu nie dzieje się szybko. W domu chętnie korzystamy z oferty dla osób niedowidzących. Z audiodeskrypcją oglądaliśmy *Bogów* i *Idę*. A audiobooków mamy całą audiotekę.

Czego teraz słuchacie?

Wincenta Sewerskiego. Najpierw czytaliśmy *Nielegalnych*, potem *Niewiernych*, a teraz są *Nieśmiertelni*. Historie o szpiegach i służbach specjalnych. Te książki są wspaniale czytane, często przez wybitnych aktorów. Widzisz, w tym domu życie czytelnicze kwitnie.

Wracając do twojego wcześniejszego pytania, kiedy mam do wyboru dwie aktywności, decyduję się na tę ważniejszą z punktu widzenia nas obojga, w tym więc i Piotra.

A z punktu widzenia was obojga, w tym Marzeny?

Staram się mieć też swoje życie, bez Piotra. Na przykład włączam sobie film, którego on nie rozumie, gdzie akcja dzieje się szybko albo jest po angielsku. Piotr to akceptuje. Zdarza mi się szukać przez 2 godziny butów w internecie, jak normalnej kobiecie. Mam swoje przyjaciółki i nie powtarzam Piotrowi tego, o czym mówimy. To są takie moje wyspy, inaczej bym oszalała.

Moja teściowa, już świętej pamięci, bo zmarła w tym roku, kiedy 5 lat temu umarł jej mąż, nie była w stanie powiedzieć, jaką lubi muzykę i jaki jest jej ulubiony kolor. Wiedziała, jaki kolor czy jakie danie lub muzykę lubił tato. Ja tak nie chcę, zwariowałabym.

To poproszę was jeszcze o wspólne zdjęcie.

Naprawdę to konieczne? No dobrze, Piotr, wyjmę ci tę poduszkę. Możesz robić…

rozmawiała Magda Małkowska

Fot.: Magda Małkowska

Marzena i Piotr Węcławscy

...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.

„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

Fot.: Grzegorz Dolecki

A w tle jasność

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

Fot.: Grzegorz Dolecki

I Komunia święta Pawełka, ołtarz na kuchennym stole

kamieni w lesie, na Mszy 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

Fot.: Grzegorz Dolecki

Chrystus napotkany na leśnej ścieżce

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.

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

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.

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

Osobiste anioły

Mateusz Bisewski

Michał Czapiewski

Kiedy umierali, byli już młodymi mężczyznami. Michał za cztery miesiące skończyłby 21 lat, a Mateusz za niecałe dwa tygodnie 20. Do końca jednak znajdowali się pod opieką Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza, bo zostali nią objęci blisko dekadę wcześniej, jeszcze jako mali chłopcy.

Ich mamy, Ola i Irmina, poznały się w 2001 roku na oddziale neurologii rozwojowej gdańskiej Akademii Medycznej i mimo odmiennych osobistych sytuacji od razu zapałały do siebie sympatią. Jedynaka Michała Ola prawie od początku wychowywała samotnie. Irminie zawsze towarzyszył dobry mąż, a po kilku latach w ich domu miała się pojawić jeszcze dwójka dzieci – zaadoptowany Jaś i rodzona siostra Mateusza Kornelka. – *W następnym roku będziemy obchodzić osiemnastkę* – śmieją się, każda z osobna opowiadając mi o tej długiej przyjaźni. Takiej aż po groby ich synów, dzięki którym się spotkały. I jeszcze dalej, bo wciąż są dla siebie ważne. Czasem Ola dzwoni do Irminy i przekonuje, że ich chłopcy, tam wysoko, patrzą na nie i nie mieści im się w głowach, dlaczego one się tak zamartwiają. Przecież wreszcie są zdrowi, szczęśliwi i w dodatku razem. – *Mamy teraz w niebie osobiste anioły* – słyszę i nie umiem tego skomentować.

PRZESZŁE DNI

Michał urodził się zdrowy, ale w drugiej dobie życia nagle zaczął mieć problemy z oddychaniem i dostał zachłystowego zapalenia płuc. To był początek równi pochyłej. Ola opowiada o swoim życiu z synem i nagle zaznacza: – *Słuchaj, ja dziękuję, że mogłam wychowywać tak chore dziecko. Ludzie się dziwili, nie rozumieli, dlaczego się uśmiecham, a ja byłam taka szczęśliwa. Jego choroba nie stanowiła dla mnie żadnego problemu.*

Do hospicjum trafiła… dzięki swojej babci, która umierając jako jego podopieczna, poprosiła, by zaopiekowali się jej wnuczką i prawnukiem. Na początku do tego pomysłu podchodziła nieufnie, hospicjum źle jej się kojarzyło, ale już pierwszego dnia, kiedy przekroczyła hospicyjny próg, poczuła się u siebie. – *Zobaczyłam te piękne schody i pomyślałam, że są jak do nieba* – wspomina z uśmiechem. I tak zostali, przez 10 lat. Oprócz

oczywistej pomocy medycznej i pielęgnacyjnej, dostała tu także tę psychiczną i kilka ważnych dla siebie inspiracji. Między innymi by skończyła studia, w których hospicjum wspierało ją logistycznie. Kiedy jeździła na obowiązkowe wykłady czy zajęcia, Michał spędzał czas na hospicyjnym oddziale i przychodził do niego specjalny wolontariusz „od czytania bajek". Albo kiedy pojechała na pięciodniowy odpoczynek do Krakowa, w całości zorganizowany przez hospicyjnych pracowników i wolontariuszy. – *Bardzo dużo zawdzięczam innym ludziom* – podsumowuje i zaraz poprawia – *zawdzięczamy. Ja i Michał.*

Mateusz chory się urodził, chociaż nie od razu byli tego świadomi. Diagnozę mózgowego porażenia dziecięcego usłyszeli dopiero, kiedy miał 3 miesiące. Pierwszy napad padaczki przyszedł 5 miesięcy później i uruchomił ich lawinę. Kiedy skończył 3 lata, wraz z lekarzami podjęli decyzję o wykonaniu kalozotomii, czyli operacji neurochirurgicznej polegającej na przecięciu nerwu odpowiedzialnego za napady. Efekt był szokujący – stan Mateusza bardzo się poprawił. Zaczął chodzić do specjalnego przedszkola, mówił pojedyncze słowa, uwielbiał zajęcia na basenie albo przynajmniej domową kąpiel w wannie. – *Był typowym jedynakiem terrorystą* – Irmina nazywa rzeczy po imieniu. – *Kiedy w jego 8. roku życia w domu miała się pojawić jeszcze dwójka dzieci, trochę się* z mężem *obawialiśmy, jak to Mateusz zniesie.* Zniósł świetnie, dojrzale, jak na starszego brata przystało. Był wyraźnie zaciekawiony, bacznie obserwował i wyraźnie się cieszył, że jest ich więcej.

Do Hospicjum Dutkiewicza trafili za namową Oli w 2008 roku, kiedy Mateusz zaczął częściej chorować. Odtąd mogli już liczyć na stałą opiekę lekarza, pielęgniarki i rehabilitanta, a Kornelka i Jaś zaczęli uczestniczyć w atrakcjach przygotowywanych przez Fundację Hospicyjną dla rodzeństwa dzieci chorych. Tego roku po raz ostatni wyjechali też całą rodziną na turnus rehabilitacyjny. Mateusz już właściwie nie uczestniczył w zajęciach. Zaczęły się coraz częstsze infekcje. Przestał jeździć do szkoły, to nauczyciel przyjeżdżał do niego. Po pewnym czasie trzeba było Mateuszowi założyć peg i rurkę tracheostomijną. Poza Kornelką wszyscy w domu umieli go odsysać, również piętnastoletni wówczas Jaś. Kornelia wymogła przyrzeczenie, że kiedy ona skończy 15 lat, też jej pozwolą. Irmina podkreśla: – *Byłam dumna ze wszystkich swoich dzieci.*

Jak się opowiada o śmierci własnego dziecka? Tak, że brakuje siły i słów, czasami też tchu.

TE DNI

Jak się opowiada o śmierci własnego dziecka? Tak, że brakuje siły i słów, czasami też tchu.

– *W pewnym momencie dałam mu na tę śmierć przyzwolenie* – Oli trudno przychodzi to wyznanie, chociaż wyrzuca sobie, że takiej zgody udzieliła synowi zbyt późno. Teraz widzi, że na nią czekał. – *Mówię mamom, że w pewnym momencie trzeba już odpuścić, ale być może do tego trzeba samemu dojść.* Taka akceptacja, za czyjąś namową, na zdrowy rozum przecież nie może się udać. Mniej więcej miesiąc przed śmiercią syna Ola

Mateusz z mamą Irminą

nagle zaczęła myśleć, w czym ubierze go do trumny. Kiedyś uczestniczyła w pogrzebie jakiegoś dziecka i uderzyło ją, że miało na sobie przypadkowe ciuszki. A teraz ta myśl wróciła, więc za namową siostry i korzystając z sezonu pierwszokomunijnego wyszperała na zalando piękną koszulę w dobrej cenie. – *Pamiętam, że się denerwowałam, bo chociaż zamówiłam w weekend, przyszła dopiero w środę po 18.00. Od razu wyprałam, po raz pierwszy w kapsułkach ariela, w czwartek wyprasowałam, a w piątek Michał zmarł.*

Zmarł w domu. Już od jakiegoś czasu był niestabilny, ale wierzyła, że znowu z tego wyjdzie. Jednak nie. Odszedł dzień po jej imieninach, w środku maja. Wierzy, że wtedy już nie cierpiał, bo miał pogodną twarz. Zanim ciało Michała zabrała firma pogrzebowa, jakieś 4 godziny przesiedzieli przy nim w dużym pokoju. Ola, jej mama, jej siostra, ojciec Michała i pani doktor z hospicjum. Wspominali dobre chwile i się pocieszali, że już go nic nie boli. Przez cały czas ktoś trzymał Michała za rękę. – *Pamiętam, że ciało już zrobiło się zimne, ale ta jedna rączka wciąż była ciepła.* Niewiele pamięta, co działo się do pogrzebu, poza akcją z kupnem garnituru do trumny w sklepie we Wrzeszczu. Miejsce poradziła Irmina, jedna z pierwszych osób, do których Ola zadzwoniła zaraz nazajutrz. Pamięta jeszcze, że na pogrzebie wszystkich trochę ustawiała i to, że kiedy ruszył pogrzebowy orszak, zaczęły nienaturalnie głośno śpiewać ptaki. – *Słyszycie?* – miała powiedzieć hospicyjna lekarka.

Mateusz jakiś czas przed śmiercią zapadł na infekcję. W efekcie przyplątało się kolejne już zapalenie płuc i dokładnie trzy tygodnie przed ostatecznym odejściem nagle przestał oddychać.

Irmina była wtedy z Jasiem. Poczuli, że to koniec, ale jednak nie. – *Chyba swoim krzykiem przerwałam mu wtedy odejście* – opowiada – *i darował nam jeszcze trzy tygodnie gratis.* Przez pierwszy tydzień od niego nie odchodziła, zawieszając wszystkie inne obowiązki. Liczył się tylko on. Podobnie przesiedziała przy nim ostatniego dnia, w poniedziałek. Słuchali razem audiobooków, oglądali ukochaną „Familiadę", głaskała go i mówiła, że bardzo kocha. Może wtedy dała mu pozwolenie, by mógł odejść.

Michał z mamą Olą

Wypadki z dnia śmierci Mateusza pamięta jak przez mgłę. Kornelia potem jej wyznała, że tego dnia płakała przede wszystkim, bo bała się o nią. Kiedy Mateusz zaczął odchodzić, dzieci były w domu, ale mąż już pojechał do pracy. Zdążył wrócić, zdążył też przyjść ksiądz i dosłownie kilka minut po ostatnim namaszczeniu Mateusz umarł. Przestał oddychać, ale jeszcze przez jakiś czas biło mu mocno serce. Hospicyjna pielęgniarka pojawiła się, kiedy już nie żył i bardzo pomogła. Umyła Mateusza, powyciągała mu z ciała wszystkie rurki i poradziła, by zrobić Mateuszowi ostatnie zdjęcia w domu. I te zdjęcia są, z białą różą przyniesioną przez Jasia z kwiaciarni. Długo trwało, zanim Irmina odważyła się je obejrzeć. Jedynym chyba pocieszeniem był fakt, że synek nie umarł w szpitalu, ale w swoim pokoju, w otoczeniu najbliższych.

DNI, KTÓRYCH NIE ZNAŁY

Pół szafy Oli to śliczne białe bluzki, w których wyraźnie lubi chodzić. Ubrana na jasno, roześmiana, w pracy skupiona na swoich zadaniach, nie sprawia wrażenia osoby po przejściach. Wkrótce po śmierci Michała zatrudniła się w Fundacji Hospicyjnej, najpierw jako stażystka, a następnie w charakterze samodzielnego pracownika biura. – *Uczę się życia na nowo* – przyznaje. – *Po latach po raz pierwszy znowu wsiadłam na rower, potem na łyżwy. Pamiętasz, jak wybrałam się z wami do teatru? Ten bilet wciąż leży u mnie w specjalnej skrzyneczce. Nie wiedziałam, czy będę umiała się zachować.* Co z tego, kiedy bez Michała na końcu każdej radości i tak pojawiają się łzy. W ciągu jego całego życia osobno spędzili tylko dziesięć dni. Kiedy raz jedyny, namówiona przez pracowników hospicjum, wyjechała na kilka dni do Krakowa, po powrocie nie mogła zrozumieć, jak mogła tak długo wytrzymać bez tego uśmiechu. Jak bez niego teraz wytrzymuje też nie może zrozumieć.

Irmina wciąż odlicza dni i tygodnie od tej śmierci. My spotykamy się w 32. tygodniu, w 235. dzień, też we wtorek. Opowiada o zdumieniu, które zaskakiwało ją w prozaicznych sytuacjach, jak wtedy kiedy po raz pierwszy zamykali na zamek wejściowe drzwi, wychodząc całą rodziną z domu. Dotąd, jeśli tak się zdarzało, przy Mateuszu zawsze ktoś przecież czuwał. Albo kiedy musieli dorobić dla Kornelii klucze. Albo kiedy dom nagle zamilkł i pociemniał, bo przestały pracować urządzenia wspomagające, grać Mateuszowe radyjko i palić się jego lampka. Kornelia nie mogła tego wytrzymać, teraz ona zasypia przy świetle, z włączonym radiem i oczyszczaczem powietrza chodzącym non-stop. Każdego dnia bez Mateusza trzeba się uczyć tego na nowo, ale czasami nauka staje się tak nieznośna, że uciekają z domu. Nie wszystko da się schować do szuflady w komodzie, do której Irmina wrzuciła jego ubrania, przenośne dvd, niektóre ulubione płyty. Pamięta, jak zabolało, kiedy zdała sobie sprawę, że nakrywa się kołdrą obleczoną w Mateuszową powłoczkę. W szare groszki.

I TE, KTÓRE PRZED NIMI

Ola nawet nie próbuje snuć planów. Mówi, że się oduczyła. Boi się myśli, które wybiegają zbyt w przyszłość. Choć teraz razem z nią jest już ktoś ważny, kto kilkakrotnie zdał egzamin na towarzysza. Czas jednak ani nie leczy ran, ani ich nie zabliźnia. Ola po prostu musi z nimi żyć. Na biurku w pracy trzyma zdjęcie syna z czasów, kiedy tak pięknie się uśmiechał. Codziennie się z nim wita i codziennie na odchodnym rzuca ciepłe „cześć Michał", chociaż wie, że w domu też z nią będzie. Cały czas.

Przed Olą kolejne, a przed Irminą pierwsze Boże Narodzenie bez syna, ale za to dla każdej z aniołem na wyłączność.

– *Nie wiem, czy zacznę się znowu uśmiechać* – Irmina mówi cicho. – *Potrzebuję powtarzalności, rytuałów, poczucia stabilizacji – może praca by mi to dała.* Po 22 latach przerwy postanowiła jej poszukać. Ma za sobą pierwsze kursy, pierwsze egzaminy i przyznaje się do cichej radości z tego, że zaczyna w siebie inwestować. Jeszcze rodzina musi się trochę przyzwyczaić, dotąd zawsze przecież czekała na nich w domu z obiadem.

Przed Olą kolejne, a przed Irminą pierwsze Boże Narodzenie bez syna, ale za to dla każdej z aniołem na wyłączność.

Magda Małkowska

Takie rzeczy się zdarzają

Tam – samotna śmierć wysoko w Himalajach. Tu – najpierw udręka niepewności, pierwsze rozmowy, że zginął tata, syn, przyjaciel. Kolejne rozmowy. Następne rozmowy. Znowu rozmowy. Cisza. Najprawdopodobniej dostanie mi się za tę „udrękę", bo słów „tragiczny" czy „wstrząsający" bardzo nie lubi. – *Takie rzeczy się zdarzają* – słyszę.

Fot.: Archiwum prywatne

Pod Shivlingiem

Słowa „żałoba" też nie lubi, za przygnębiające wrażenie, ale udaje nam się ustalić, że to tylko termin i że ona z dziećmi jednak w niej jest. Z trójką dzieciaków, których tata, Łukasz Chrzanowski, zginął 1,5 roku temu, wycofując się po śmierci partnera z północnej ściany Shivlingu, szczytu w indyjskiej części Himalajów. Janek ma teraz 15 lat i trenuje piłkę nożną w gdańskiej Lechii. Julka ma 11. Wspina się i pływa wyczynowo, jednak z akcentem na to pierwsze. Paulina ma lat 6 i zauważalnie rosnący apetyt na wspinaczkowe ścianki. Dzieci najprościej przedstawić poprzez sportowe pasje, bo sport w ich domu miał i ma wciąż miejsce szczególne. Także łyżwy, karate, rower, zjazdy downhillowe, enduro... Aktywność fizyczna to sposób na realizację siebie, szkoła charakteru, ale też szansa na wspólne spędzanie czasu. Rodzina z tych, co naprawdę są razem.

RAZEM

Szczupła szatynka, energiczna, konkretna, z zawodu chirurg dziecięcy. Basia Chrzanowska. Oboje z Łukaszem mieszkali w jednej dzielnicy, znali się jeszcze jako dzieci. Jednak prawdziwa znajomość przyszła po latach, na jego pierwszym spacerze po wypadku, który zdarzył się podczas treningu na mostach w Rutkach pod Gdańskiem. Złamał wtedy kręgosłup i można powiedzieć, że wywinął się śmierci. – *Szybko okazało się, że jesteśmy bardzo blisko siebie w pojmowaniu tego, co w życiu ważne.* Wcześniej Basia też się wspinała, teraz zaczęli wspólnie. I wzięli ślub.

Wszystko robili razem. Jeżeli nie ramię w ramię, to swoje plany przegadywali i dawali sobie wsparcie. Ulubioną metaforą Łukasza była droga, dla każdego człowieka inna, kiedy chce się spełniać, a nie iść po śladach wydeptanych przez tłum. Po jego śmierci nauczycielka w szkole Julki przywitała Basię dramatycznie: „Co Łukasz wam zrobił?!", ale nie spotkała się ze zrozumieniem. – *Nic nam nie zrobił. To były nasze wybory. Dawaliśmy sobie na nie zgodę.* Do niezrozumienia tych wyborów byli przyzwyczajeni i przyzwyczaili też dzieci. Kilka tygodni po pogrzebie Julka opowiadała w szkole o swoim tacie jako o bohaterze. Mówiła o tym, jak pomógł biednemu człowiekowi i dał mu pracę, i o tym, jak napoił psa, który umierał na indyjskiej ulicy. O odwadze taty-himalaisty, mierzącego się samotnie z górą, nie powiedziała słowa. – *Nie zrozumieliby. Ani dzieci, ani pani* – usłyszała od córki.

PRZECZUCIA

Oboje mieli świadomość podejmowanego ryzyka. Czasami rozmawiali o wypadkach innych i o wypadku, który może przytrafić się także im. Chociaż wcześniej, w górach, nic groźnego żadnemu z nich się nie wydarzyło. Zwykłe omsknięcia, załamania pogody, bez dramatycznych rozwinięć. Bardziej niebezpieczne wydawały się niziny. Oprócz wspomnianego już wypadku podczas treningu, Łukasz złamał kręgosłup jeszcze raz, wykonując trudny zjazd rowerem.

Przeczucia jednak były. Na chwilę oswobodzone lęki, bo wspinanie to nie tylko umiejętności, ale też szczęście lub jego brak. Dwa lata przed wyprawą na Shivling Łukasz pojechał w Alpy z Grzegorzem Kukurowskim, Gregiem, wspinaczkowym partnerem, z którym odbył potem swoją himalajską wyprawę. Jeszcze w Alpach umieścił na facebooku dwa posty, w tym jeden ze zdjęciem motyla na śniegu, opatrzony krótkim zdaniem: „Mały papillon na zawsze zostanie w górach". Basia doskonale pamięta, że podczas lektury ogarnęło ją przerażenie. Z jakiejś przyczyny pomyślała wtedy, że Łukasz pisze o czymś dużo głębszym.

Fot.: Archiwum prywatne

Przy pamiątkowej tablicy na Tapovanie, 4450 m n.p.m.

Żegnając się na dworcu przed ostatnią wyprawą, przyłożyli swoje dłonie z dwóch stron szyby pociągu. Uśmiechała się do męża do końca, jednak zaraz potem nie mogła powstrzymać łez. Nie mogła także uwolnić się od obrazu, który w jej głowie pojawiał się i znikał: wnętrze kościoła, w którym brali ślub, za oknem ciemno, gra muzyka, a na ekranie wyświetlane są zdjęcia Łukasza. Julka kilka dni przed śmiercią taty miała sen, że wrócił wcześniej. Zapytany potwierdził, że doszedł tam, gdzie chciał.

MAŁY PAPILLON ZOSTAŁ W GÓRACH

Łukasz umarł na rękach towarzyszy idących mu na ratunek, 2 dni po Gregu, zaraz po upadku podczas ostatniego zjazdu północną ścianą Shivlingu.

Od początku była na łączach, wiedziała o śmierci Grega i o samotnych zjazdach męża. Dzieci niczego się nie domyślały, były szczęśliwe, że tata się realizuje. – *Jak się mówi dzieciom, że tata nie żyje? Po prostu.* Wsiadła w samochód i pojechała po Julkę do szkoły. Janek wrócił sam, Paulinę przyprowadzili dziadkowie. Zebrali się w dużym pokoju i powiedziała wszystko od razu, bez ogródek. 2 tygodnie później z dziećmi rozmawiali towarzysze Łukasza z wyprawy, którzy przyjechali na pogrzeb. Poprosiła ich o to na spotkaniu poza domem. Przyniosła rysunki Julki w zeszycie do matematyki, z historią wspinania Grega i Łukasza, by nie mieli wątpliwości, że dzieci trzeba traktować poważnie i rozmawiać szczerze. Takie podejście było dla nich bardzo istotne. Chłonęły każdy szczegół i wyraźnie doceniały prawdziwość relacji, bez upiększeń. W drugi dzień Świąt pojechali do Zakopanego, gdzie spotkali się z kierownikiem wyprawy i rozmów o tacie był istotny ciąg dalszy.

W marcu następnego roku zdała sobie sprawę, że jednak nie dopełniła wszystkiego. Sama, jeszcze przed pogrzebem, obejrzała zdjęcia z Himalajów, na których zobaczyła ciało Łukasza leżące pod kamieniem, potem owinięte i niesione przez wioskę, towarzyszące mu ceremonie i oddawane honory. To było doświadczenie trudne, ale jednocześnie pozwalające uwiarygodnić sytuację. W marcu zdała sobie sprawę, że dzieci nie do końca wierzą w śmierć taty. Przyznały się do tego zapytane wprost. Postanowiła im także pokazać te zdjęcia. Były łzy, ale potrzebne. Pomogły dzieciom wrócić na tor. W tym wypadku było nim przeżywanie żałoby.

SMUTEK

Żałoba to smutek zwielokrotniony do granic, nie do utulenia długo, z wyraźną przyczyną, którą jest strata niedająca szans na odzyskanie. Smutek zasypywany paprochami bieżących dni, rozmywany w nowych zadaniach, zagłuszany, niezauważany, ale wciąż obecny.

Kiedy przez telefon dowiedziała się o śmierci Łukasza, skamieniała. – *Umarłam razem z nim.* To znaczy chciała wtedy umrzeć. Pragnienie śmierci wracało do niej wielokrotnie, tylko że nie miała na to czasu. Czekały na nią dzieci, rodzice, stosy papierów, przeformułowywanie codzienności. Wieczorem, w dniu śmierci Łukasza, syn zadał jej pytanie, czy będą musieli się wyprowadzić.

Jeszcze przed pogrzebem umówiła się na spotkanie z psychologiem. Nigdy nie przypuszczała, że z takiej pomocy będzie korzystać, ale widok Janka, leżącego na łóżku ze wzrokiem utkwionym nieruchomo w suficie, zaniepokoił tak bardzo, że zadzwoniła po radę do Jarka Bieniuka, którego rodzina przeżywała podobną stratę. Gorąco polecił kontakt z Agnieszką Paczkowską, psychologiem w gdańskim Hospicjum Dutkiewicza, a zarazem koordynatorką programu wsparcia dzieci i młodzieży w żałobie „Tumbo Pomaga".

Jak się mówi dzieciom, że ich tata nie żyje? Po prostu.

Poszła, chociaż na początku nie rozumiała, dlaczego ma iść ona, a nie dzieci. Okazało się, że o tym, jak mogą się one czuć, powinna dowiedzieć się najpierw sama. Czasami wizyty dzieci u psychologa są już potem zbędne.

Nie w tym wypadku. Janek, najbardziej zamknięty, dużo więcej rozmawiał z kolegami taty niż z nią. Julka, dotychczas gejzer radości życia, zamykała się z dnia na dzień coraz bardziej. Miała trudności z odrobieniem lekcji, nie dawała rady na treningach, nie chciała się bawić. Kiedy Basia usłyszała, że Julka zazdrości tacie, bo też by chciała umrzeć, pomyślała, że czuje to samo, ale zaraz potem umówiła córkę z psychologiem.

Fot.: Archiwum prywatne

Paulina i himalajski kruk

WSPARCIE

Na spotkania z psychologiem Basia przede wszystkim przychodziła sama, ale kilka razy także poszło dwoje starszych dzieci. Wizyty pomogły zrozumieć, że w tak młodym wieku ma się kłopot z oddzieleniem sfery emocjonalnej od fizycznej. W rezultacie Julka, której forma na treningach nie rokowała na jakiekolwiek sukcesy, pojechała na ogólnopolskie zawody wspinaczkowe i… je wygrała. Jankowi rozmowy z psychologiem pomogły uzyskać pewność, że w swoim przeżywaniu żałoby idzie w dobrą stronę.

Pomoc płynęła zewsząd. Dzień przed śmiercią Łukasza Janek złamał rękę i miał ją w gipsie, ale mimo to jeździł na rozgrywki, a potem wraz z innymi analizował taktykę. Na jednym z meczy Lechii jego koledzy grali z czarnymi opaskami, a na innym założyli koszulki z napisem „Janek, jesteśmy z tobą". Julka mogła trenować wspinaczkę za darmo na gdyńskim Trójboku oraz na gdańskich Blokficie i Wspinalni Alfa. Została też zwolniona z opłat przez swój klub pływacki UKS Dwójka Morena Gdańsk. Bulderownia Grimpado przeznaczyła część dochodu ze sprzedaży firmowych koszulek na wyjazd Julki na zawody do Włoch. Podczas Memoriału Łukasza Chrzanowskiego – zawodów wspinaczkowych dla dzieci, zorganizowanego przez Stowarzyszenie Przyjaciół Szkoły Podstawowej nr 27 w Gdańsku, przygotowano aukcję, z której dochód przeznaczony został na rozwój sportowy dzieci Łukasza. Taki sam cel miała zbiórka pieniędzy wśród uczestników Memoriału Biegowego Łukasza, zorganizowanego jesienią przez UKS Judo Grizzly Gdańsk i Fundację Sprzymierzeni z GROM. Paulina w swoim Przedszkolu nr 84 została zwolniona ze wszystkich dodatkowych opłat.

Znaleźli się na bardzo trudnej drodze, ale dojdą nią tam, gdzie chcą. Tam, gdzie znowu żyje się pełnią życia.

Wielkie wsparcie dostali od rodziny i przyjaciół. – *Tacy ludzie blisko nas to prezent od losu. Większy niż najlepsza wygrana na loterii* – Basia kręci głową i przyznaje, że nie jest w stanie wyliczyć wszystkich wspierających. Pomieszkiwali w ich domu, wozili dzieci na zajęcia, zawsze było do kogo zadzwonić, pogadać, poprosić o pomoc. Dobry kolega Janka zaczął go zapraszać do siebie na noc, natomiast Julka odnalazła się w „Przystani", świetlicy socjoterapeutycznej prowadzonej przez Fundację Hospicyjną dla podopiecznych Funduszu Dzieci Osieroconych. Normalne zajęcia, normalne dzieci, tylko każdemu umarł ktoś bliski. Od nowego roku szkolnego Julka i Paula chodzą na fundacyjne zajęcia wspinaczkowe, przy czym starsza, jako zawodniczka startująca w Pucharze Polski, realizuje plan treningowy rozpisany przez swojego indywidualnego trenera.

W ramach Funduszu dwójka starszych wyjechała na letni obóz, a z okazji Dnia Dziecka i Świąt Bożego Narodzenia wszystkie dzieci dostały prezenty. To jeden z elementów zakrojonego na szeroką skalę wsparcia Fundacji, w którym oprócz pomocy psychologicznej ważną rolę odgrywa również zabezpieczenie socjalne.

I jeszcze koniecznie słowo o ludziach zupełnie obcych. Już drugi rok na Boże Narodzenie przychodzą do nich paczki od „Górskich Aniołów", osób ze środowiska wspinaczkowego, którzy przesyłają im drobne upominki. Dołączają piękne, wzruszające listy. Anioły.

WYPRAWA

Zrobiła to. Mimo próśb i łapania się za głowę, „bo jak to z dziećmi w Himalaje!?", wzięła całą trójkę i mniej więcej miesiąc przed pierwszą rocznicą śmierci Łukasza pojechali do Indii. Razem wspięli się na wysokość 4450 m n.p.m., na Tapovan. Tutaj umieścili pamiątkową tablicę i zrobili ważne wspólne zdjęcie. Już bez najmłodszej Paulinki dotarli do ABC, bazy wysuniętej pod północną ścianą Świętej Góry, jak miejscowi nazywają Shivling, położonej 350 m wyżej. Kiedy z Julką schodziła z powrotem, leciał za nimi czarny ptak. Totemicznym zwierzęciem Łukasza, który kiedyś interesował się kulturą Indian, był kruk (na ramieniu miał nawet wytatuowane to słowo). Okazało się, że w drodze powrotnej z ABC towarzyszył im jego himalajski kuzyn.

– *Widzę w tej podróży głęboki sens* – podsumowuje Basia. *Poznaliśmy miejsce, w którym rozegrały się ważne dla naszej rodziny wydarzenia, i wszystkich ludzi, którzy z nim wtedy byli. Tam Łukasz był szczęśliwy, tam się realizował, tam walczył i tam zginął.*

CDN.

Po ostatnich wydarzeniach na Nanga Parbat ból wrócił ze zdwojoną siłą. Wcześniej Basi wydawało się, że radzi sobie już nieźle, teraz zadzwoniła do psychologa z prośbą o szybkie spotkanie. Wciąż się widywały, choć rzadziej. Zdała sobie sprawę, że ciąg dalszy życia ich rodziny nie musi szybko przynieść spokoju, jednak najważniejsze, że na ten ciąg dalszy w ogóle mają ochotę. Dzięki bliskim, którzy dają im swoje wsparcie, dzięki fachowej pomocy Fundacji i dzięki sile, którą każdego dnia odkrywają w sobie samych. Znaleźli się na bardzo trudnej drodze, ale dojdą nią tam, gdzie chcą. Tam, gdzie znowu żyje się pełnią życia.

Magda Małkowska

FDO TUMBOpomaga

Mamo, przynieś mi **słonika**

Dzieci przyjmują, że świat będzie o nie dbał. Im młodsze dziecko, tym silniejsze jest jego przekonanie o wszechmocy dorosłych. Ów świat wali się w gruzy, kiedy kochana osoba umiera. To, jak wiele zniszczeń doświadczy wówczas dziecko lub nastolatek, w znacznym stopniu zależy od nas, dorosłych. Bezpieczne schronienie, które możemy im zapewnić dzięki posiadanej wiedzy, okazywanemu szacunkowi i uczciwości, stwarza szansę na swobodne wejście w naturalną przestrzeń własnej żałoby.

Fot. Archiwum FH

Podczas „Spotkań z Bajką"

POD ZNAKIEM SŁONIKA

Od dwunastu lat fundacyjno-hospicyjną przystań dla dzieci i młodzieży, które przeżyły śmierć kogoś bliskiego, tworzy Fundusz Dzieci Osieroconych „Tumbo Pomaga", którego znakiem rozpoznawczym jest sympatyczny pomarańczowy słonik. Przez ten czas staraliśmy się w różnym zakresie pomóc blisko dziewięciuset dzieciom i nastolatkom w żałobie ze wszystkich stron Polski. Wiele z spośród nich już dorosło i często angażuje się w pomaganie innym.

WSPARCIE PSYCHOEMOCJONALNE

– *Mamo, przynieś mi słonika. O, takiego małego.* Dziewczynka pokazuje wyszperaną z szuflady pełnej drobiazgów naklejkę, na której dumnie pręży się słonik. Mama już wkrótce, podczas spotkania z psychologiem, dopytuje się o maskotkę dla dziecka, najlepiej dwie, także dla młodszej córki. – *Maskotek nie mamy, ale może Bajka Plasterek z rysunkiem Tumbo przyda się wam jako wstęp do rozmów?* – słyszy. Potem dyskutują już o tym, o co dzieci pytają najczęściej i jakie najchętniej ujawniają emocje. Kilka tygodni wcześniej tata dziewczynek zmarł w wyniku długiej choroby.

– *Chcę poznać inne dzieci, takie jak ja.* Po nagłej śmierci taty, chłopiec poszukuje zrozumienia w otoczeniu. Wraz z mamą odwiedzają fundacyjną świetlicę, w której dzieci mogą się zrelaksować, pobawić, poeksperymentować, a czasem też spontanicznie pogadać o różnych rzeczach, które je łączą.

– *Na co umarł Twój tata? – Potrafisz się skupić? Ja nie mam szans. – Czasem wydaje mi się, że mama jest w pracy. – Teraz jest lepiej, ale wtedy nic mnie nie obchodziło. – Moja mama ciągle płacze, a mi nie chce się chodzić na cmentarz.*

– *Topnieją w oczach. – Topnieją?* – dopytuje fundacyjny psycholog. – *Strachy, jak się je wypowie* – śmieje się przez łzy młoda kobieta, która niedawno pochowała męża. Opowiada, że przy świetlicy dla dzieci działa też nieformalnie swoista samopomocowa grupa wsparcia dla wdów i wdowców. – *Tego potrzebowałam. Od Was dostałam wiedzę, a tu karmię się nadzieją, że kiedyś będę na ich miejscu, że stanę na nogi. Teraz jedziemy na piknik. Jedzie pani z nami?*

Pomoc polega nie tylko na tworzeniu okazji do wzajemnych interakcji dorosłych i osieroconych dzieci. Najczęstszą formą pomocy psychologicznej są spotkania indywidualne psychologa z dorosłym, który szuka wsparcia dla swojego dziecka. Zrozumienie siebie i opanowanie języka rozmowy z dzieckiem o śmierci znacząco poprawiają ogólną sytuację rodziny.

BUDOWANIE ŚRODOWISKA WSPARCIA OSIEROCONYCH

Wiemy, jak bardzo istotne jest poszerzanie kręgu osób rozumiejących prawidłowo proces żałoby i mogących udzielać odpowiedniego wsparcia emocjonalnego osobom będącym w jej trakcie. Najważniejszym ogniwem w tych działaniach są pracownicy placówek oświatowych: nauczyciele, pedagodzy i psycholodzy szkolni. Także dla nich, nie tylko dla osieroconych dzieci i ich rodziców, stworzyliśmy pierwszy w Polsce portal psychoedukacyjny poświęcony wsparciu w żałobie: **www.tumbopomaga.pl**. Jesteśmy przekonani, że im więcej

osób nauczy się swobodnie rozmawiać o śmierci i żałobie, tym więcej osób w kryzysie otrzyma właściwą pomoc. Istnieje szansa, że dzięki rozumiejącemu sytuację środowisku po jakimś czasie proces żałoby się zakończy, a rodzina wkroczy w nowy etap życia. Obecnie Gdańsk jest prawdopodobnie jedynym miastem w Polsce, w którym większość pracowników szkół i ich uczniów dowiedziało się, jak nieść pierwszą pomoc wspierając ucznia w żałobie. Dzięki temu, że tak wielu nauczycieli i pedagogów wzięło udział w proponowanych przez nas zajęciach edukacyjnych, możliwe stało się wprowadzenie do kalendarza gdańskich placówek oświatowych Dnia Tumbo, podczas którego nauczyciele rozmawiają z uczniami o potrzebach osób w żałobie. Dla najmłodszych prowadzimy warsztaty pod nazwą „Spotkania z Bajką", podczas których omawiamy z nimi sytuację osieroconych dzieci, korzystając z przykładów wziętych ze świata klasycznych bajek.

WAŻNA CODZIENNOŚĆ

Pytania dotyczące potrzeb finansowych osieroconej rodziny to dla pracowników Fundacji często okazja do pogłębionej rozmowy o samopoczuciu, dawania otuchy, ewentualnie przypominania o pomocy psychologicznej. Jednym z ważnych działań Funduszu jest coroczna akcja „Uśmiech Dziecka na Dzień Dziecka", w ramach której zbierane są prezenty dla chorych dzieci z hospicjum i dzieci osieroconych. Przygotowania trzeba rozpocząć już w ferie, by każde z ponad 300 dzieci i nastolatków otrzymało swój prezent na czas. Któregoś roku, spośród masy podarków przyniesionych do fundacyjnego biura, wyróżniała się duża gitara. Była spełnieniem marzeń pewnej nastolatki. Po latach z rozczuleniem wspomina ten okres. – *Otrzymywanie prezentów, udział w wakacyjnych wyjazdach, to było ekscytujące. Czułam, że nie jestem sama, chociaż z mamą zostałyśmy zupełnie same. Przez jakiś czas byliście dla nas jak rodzina.*

Poza prezentami i wypoczynkiem ważna jest edukacja. Akcja „Kolorowy Piórnik" pomaga dzieciakom skompletować wyprawki szkolne, a wypłacane wsparcie finansowe umożliwia opłatę zajęć dodatkowych, takich jak basen, kurs języka angielskiego czy piłkarskie treningi. W kryzysie wywołanym śmiercią ważne jest, by kontynuować dotychczasowe zainteresowania lub móc podjąć nowe, dające satysfakcję. Przy Funduszu działa też koło wspinaczkowe, tzw. pajączki. Spotykają się, by ćwiczyć, ale także wzajemnie poznawać się w zabawie. Ich opiekunowie, podobnie jak w świetlicy, mają szansę na rozmowę ze sobą i udzielanie sobie wsparcia. Czasem efektem tych spotkań jest przyłączenie się do TUMBOteamu, czyli grupy osób aktywnie, najczęściej na sportowo, promujących pomoc osieroconym dzieciom. Udział w sztafecie, maratony i triatlony to codzienność niektórych naszych wolontariuszy.

Każdego dnia pomagamy osobom osieroconym, wspierani przez przedstawicieli placówek oświatowych i władz miasta, sponsorów i wolontariuszy. Wiele życiowych lekcji zostało odrobionych nie tylko przez bezpośrednio ciężko doświadczonych tragedią utraty, ale także przez samych pomagających. I cały czas sprawdza się nasze przeświadczenie, że najlepsza pomoc to ta skrojona na miarę potrzeb, ustalona przez rodzinę i oparta na indywidualnej z nią relacji.

Wiedza

- Żałoba dzieci i nastolatków jest faktem i przez długi czas wpływa na ich zachowania.
- Niektóre dzieci od razu wchodzą w okres żałoby, prezentując zmienne nastroje i zachowania.
- Wiele dzieci potrzebuje czasu, by powoli odzyskać poczucie bezpieczeństwa i zacząć przetwarzać to, co się wydarzyło.
- Dzieci dorastając, ponownie wracają do tematu śmierci.
- Pytania dzieci dotyczące śmierci obrazują wewnętrzny świat ich przeżyć.
- Istnieją czynniki ryzyka powikłania procesu żałoby, których wystąpienie wymaga porady specjalisty.

Szacunek

- Rozmowy o śmierci powinny spełniać potrzeby pytających i je wzmacniać.
- Okazywanie dziecku szacunku zachęca je do zadawania pytań.
- Atmosfera szacunku w rozmowie z dzieckiem stwarza pozbawiony krytyki klimat, w którym na miejscu są wszelkie pytania.
- Dzieci potrzebują i mają prawo do upamiętniania zmarłej osoby, a dorośli powinni pomagać w realizacji tej potrzeby.

Uczciwość

- Poczucie wykluczenia, kłamstwo są zagrożeniami dla tworzenia sprzyjających okoliczności rozmowy.
- Wiele dzieci doznaje ulgi, kiedy usłyszy proste, zgodne z prawdą odpowiedzi, dostosowane do ich wieku.
- Można rozmawiać o śmierci, łagodząc lęki i wzmacniając w dzieciach poczucie pewności siebie.
- Pomaganie dzieciom w wyrażaniu obaw, pretensji czy wyobrażeń powoduje, że się od nich uwalniają.
- Istnieją pytania, na które nie ma wyczerpującej odpowiedzi.

Agnieszka Paczkowska,
koordynatorka merytoryczna programu wsparcia psychologicznego dla dzieci i młodzieży w żałobie „Tumbo Pomaga"

Justyna Ziętek,
koordynatorka Funduszu Dzieci Osieroconych „Tumbo Pomaga"

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, i dla rodziny, i na rozwój

Fot.: Archiwum FH

Stanowisko pracy nie zawsze na nas czeka

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.

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

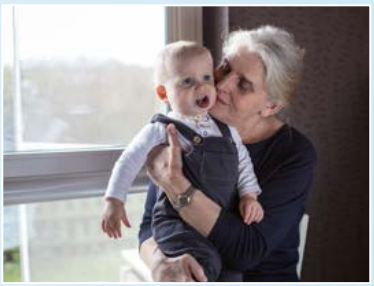
Psycholog w Hospicyjnej Opiece Perinatalnej
Hospicjum Dutkiewicza

Kalendarium najważniejszych wydarzeń 2018 roku w Fundacji Hospicyjnej

STYCZEŃ/LUTY

2.01

Oficjalny początek kampanii 1-procentowej. W 2018 roku przebiegała ona pod hasłem #ZnajdźSwójPowód. Jest ich przecież mnóstwo. Prowadzimy hospicjum, pomagamy osieroconym, osobom walczącym z chorobą nowotworową, rozwijamy wolontariat opiekuńczy i akcyjny, edukujemy. Nasze działania w internecie wsparli między innymi: Sylwia Gruchała, Piotr Myszka, Jarosław Bieniuk i Maciej Florek, ale także wiele innych, życzliwych nam osób. Wynik tegorocznej kampanii był naprawdę imponujący i wyniósł dokładnie: **1 188 984,99 zł**. Tymczasem fundacyjny **KRS** wciąż bez zmian: **0000 201 002**.



16.01

Pierwsze w tym roku „Spotkanie z Bajką", czyli warsztaty dla dzieci z młodszych klas szkół podstawowych oraz z przedszkoli na temat wsparcia w żałobie. Za każdym razem punktem wyjścia jest oczywiście obiecana bajka. W tym roku znowu *Kopciuszek*, napisany trochę na nowo przez Grzegorza Kasdepke.

20.01

„Bal z Sercem" po raz ósmy. Tym razem w charakterze maltańskim, bo *Malta is more*! Patronat honorowy nad wieczorem objęła Natashy Meli Daudey, ambasador Republiki Malty w Polsce. Dzięki szczodrości uczestników zabawy udało nam się zebrać blisko **240 000 zł**! To fundusze, które umożliwią miesiąc pełnej troski opieki nad 80 pacjentami Domowego Hospicjum im. ks. Dutkiewicza SAC.

22.01

Dzień św. Pallottiego w Hospicjum Dutkiewicza, czyli święto jego pracowników i wolontariuszy. Tradycyjnie uroczysta msza św., tradycyjnie loteria oraz nagrody dla wyróżniających się pracowników, ale także wspólne śpiewanie kolęd oraz jako zupełna nowość – trochę edukacji, czyli wykład ks. W. Seremaka SAC na temat lat dziecięcych św. Wincentego Pallottiego. Dobrze być razem.

27.01

Bal karnawałowy dla pacjentów Domowego Hospicjum dla Dzieci, ich zdrowego rodzeństwa oraz dzieci osieroconych, pracowników i wolontariuszy – tym razem w klimacie *Gwiezdnych Wojen*. Gościnnie przyszli też bohaterowie wielu bajek. Tak, moc była z nami!

1.-9.02

Półkolonie z gdańskim oddziałem PMI Poland Chapter. Oczywiście *in English*. Z zaproszenia skorzystało 10 naszych podopiecznych.

29.01.-2.02

Ferie w świetlicy „Przystań". Tej zimy z przygotowanych atrakcji korzystało 12 dzieci w wieku od 6 do 14 lat. Między innymi uczestniczyły w warsztatach z ceramiki i filcowania oraz spędziły wesoły dzień w Hotel Mercure Gdańsk. Może to nie było typowe „białe szaleństwo", ale z pewnością bardzo fajny, spędzony razem czas.

6.02

Ruszyła akcja „Przynieś PIT do Hospicjum". Dwa razy w tygodniu, do **28.04.**, odbywały się dyżury fundacyjnych wolontariuszy, którzy pomagali wypełniać formularze rozliczeń podatkowych za 2017 rok.

10.02

Dzień Profilaktyki w Hospicjum. Już kolejny raz członkom rodzin naszych pacjentów umożliwiliśmy wykonanie profilaktycznych badań i uzyskanie konsultacji u lekarzy specjalistów. Opiekunowie rodzinni, którzy na co dzień zajmują się swoimi bliskimi, myślenie o własnym zdrowiu odkładają na drugi plan. Tego dnia mogli skupić się na sobie.

11.02

XXVI Światowy Dzień Chorego. W kościele Pallotynów przy ul. M. Skłodowskiej-Curie odbył się koncert muzyki baśniowej, z którego dochód przeznaczony został dla naszych podopiecznych. Tego dnia Alicja Stolarczyk otrzymała też Dyplom Uznania od Arcybiskupa Metropolity Gdańskiego Leszka Sławoja Głodzia „za wieloletnią posługę na rzecz drugiej osoby".

12.02

Obchody Światowego Dnia Chorego w Hospicjum Dutkiewicza. Zaśpiewał Chór Akademicki Politechniki Gdańskiej, a nasi pacjenci otrzymali życzenia i kwiaty. Nie zabrakło też czasu dla wspomnień – 15 lat wcześniej, 2 lutego, przyjęliśmy na Domu hospicyjnego pierwszego pacjenta.

2-3.03

Duże msze święte żałobne. Czas modlitwy za podopiecznych Hospicjum, którzy odeszli i specjalnego duchowego wsparcia ich bliskich.

2.03

Uroczyste przekazanie czeku przez dyrektorów WBK SA na kwotę **19 266,04 zł**. Pieniądze wykorzystane zostały na rehabilitację małej Wiktorii, do 2017 roku naszej podopiecznej, oraz zakup sprzętu stomatologicznego dla pacjentów domowego hospicjum dla dzieci. Środki uzbierano ze sprzedaży płyty z kolędami, którą przy pomocy Przemka Radziszewskiego nagrali i sprzedali pracownicy 3. Regionu Banku Zachodniego WBK w grudniu 2017 roku. Jak tu się nie wzruszyć?

3.03

Pierwsza z sześciu kwest młodych wolontariuszy akcyjnych w gdańskich galeriach handlowych. Ogółem we wszystkich marcowych zbiórkach wzięło udział 360 uczniów, którzy łącznie zebrali **16 649 zł**.

7.03

Zakończenie Kursu Wolontariatu Opiekuńczego. W tej edycji szczególną uwagę przykładaliśmy do pozyskania nowych członków zespołu wolontariuszy w Hospicjum Domowym dla Dzieci. Do szczęśliwego końca, zwieńczonego egzaminem, dotarło 46 uczestników, którym wręczyliśmy certyfikaty ukończenia kursu. Dwanaścioro z nich związało się z naszym Hospicjum i podpisało umowę z koordynatorką wolontariatu opiekuńczego.

8.03

Premiera w hospicyjnym teatrze. Oglądaliśmy nową wersję przedstawienia „Sąd" według Jerzego Jurandota. Jako aktorzy wystąpili pracownicy i wolontariusze Fundacji.

10.03

Pierwsze z czterech warsztatów dla opiekunów rodzinnych z zakresu opieki domowej. Zajęcia z psychologiem, pracownikiem socjalnym, pielęgniarką i rehabilitantem odbywały się w sali konferencyjnej Hospicjum Dutkiewicza i były bezpłatne.

11.03

Dzień Kobiet Nadzwyczajnych, po raz kolejny w gościnnych wnętrzach Hotelu Mercury Gdańsk Stare Miasto. Kilka nadzwyczajnych godzin przygotowanych dla naszych nadzwyczajnych podopiecznych – czas wypełniony pokazami (kulinarnym, florystycznym i kosmetycznym), występem artystycznym i spotkaniem z autorkami prawdziwego bestsellera.

15.03

Początek akcji „Uśmiech Dziecka na Dzień Dziecka". Jej tradycyjny finał przypadł **1.06.** W tym roku zrealizowaliśmy 487 marzeń dzieci z 46 ośrodków paliatywno-hospicyjnych w całym kraju. O ich uśmiech zadbało aż 800 darczyńców, a pracownicy firmy Przesyłki Kurierskie BPS pokonali 24 556 km, aby paczki dotarły pod właściwy adres.

16.03

Uroczyste przekazanie łóżka oraz przenośnego pulsoksymetru na potrzeby dzieci z hospicjum domowego. Sprzęt udało się kupić dzięki sprzedaży charytatywnego kalendarza, wydanego przez „Dziennik Bałtycki". W projekcie wzięło udział 11 firm.

16-17.03

Pierwsza zbiórka z dwóch przeprowadzonych z Bankiem Żywności. Dzięki nim pozyskaliśmy 2 556,8 kg produktów. Ponadto samodzielnie zorganizowaliśmy trzy zbiórki w CH Auchan w Gdańsku Osowej (zebraliśmy 819,4 kg) oraz jedną zbiórkę w CH Carrefour w Galerii Bałtyckiej. Te akcje przyniosły żywność dla naszych podopiecznych na łączną kwotę **7 318,43 zł**.

16-19.03

I Targi Książki w Gdańsku i my na nich z „Bajkami-Plasterkami". Po raz pierwszy pokazaliśmy wtedy światu nowy tytuł serii, opowiadanie Aidy Amer *Zaczarowany ogród dziadka,* z pięknymi ilustracjami Agnieszki Żelewskiej.

Rekolekcje wielkopostne. W tym roku poprowadził je ks. Jędrzej Orłowski SAC, kapłan związany przez wiele lat z Hospicjum Dutkiewicza, w latach 2011-2016 także jego dyrektor.

21-23.03

Pierwszy dzień wiosny, a my zaczynamy wiosenne porządki, remonty, czyszczenia, wymiany... Przez cały rok 2018 w tym zakresie wiele się u nas działo. Między innymi wyremontowaliśmy część łazienek w salach pacjentów, urządziliśmy na nowo pokój rehabilitacyjny i psychoterapeutyczny, w części pomieszczeń założyliśmy instalacje klimatyzacyjne, wymieniliśmy szafki w kuchni. Koszty prac były wysokie, ale daliśmy radę dzięki ogromnemu wsparciu darczyńców.

21.03

Uroczystości Triduum Paschalnego.

29-31.03

Warsztaty dla gdańskich pedagogów i psychologów szkolnych, zatytułowane: „Jak wspierać ucznia w żałobie? Cykl «Bajki-Plasterki» i inne formy pomocy w programie «Tumbo Pomaga»". Ich celem było wyjaśnienie roli szkoły we wsparciu osieroconego ucznia oraz uświadomienie uczestnikom własnych kompetencji i ograniczeń w pomaganiu osieroconym. Spotkanie poprowadziła Agnieszka Paczkowska, koordynatorka merytoryczna programu „Tumbo Pomaga".

11.04

Start II edycji projektu „Lokalny Wolontariat Opiekuńczy". Kolejne szkolenia odbyły się w dniach **11-12.05**., a jej podsumowanie – **29.11.** w Warszawie.

13-14.04

4. Gdańsk Maraton, a my w nim. Dokładnie członkowie TUMBOteamu, mniej więcej 80-osobowej ekipy. W 4. Gdańsk Maratonie kilkoro spośród nas rzeczywiście przebiegło pełen dystans, czyli, bagatela, 42,195 km. Ponadto biegliśmy w sztafecie, tworząc 4 drużyny po 4 osoby w każdej. Działanie zespołowe mamy we krwi.

15.04

Pola Nadziei na Pomorzu. W akcję w Pucku, Gdyni, Sopocie i Gdańsku włączyło się około 5000 wolontariuszy. Dzięki ich wspaniałemu zaangażowaniu udało się zebrać ponad **660 000 zł**! Kwestowali od bladego świtu do późnego wieczora, w żółtych koszulkach, z balonami i oczywiście żonkilami. A poza tym Żonkilowa Sztafeta, Żonkilowa Parada… Było nas widać! Tego dnia wręczyliśmy także statuetki Bursztynowych Dźwigów kolejnym Honorowym Wolontariuszom Fundacji.

22.04

Początek akcji „Dokop trenerowi, pomóż dzieciakowi". Podczas finału, **20.05**, na gdańskim stadionie Energa wolontariusze z firmy Active Live wykonywali zadawane przez licytujących ćwiczenia. Doping był szalony, emocji nie brakowało. Zabawa przyniosła ponad **12 500 zł**, które przeznaczone zostały na zakup 5 stacjonarnych koncentratorów tlenu oraz 2 stacjonarnych ssaków medycznych dla naszych podopiecznych.

30.04

3.05

Obchody 25-lecia święceń kapłańskich ks. Piotra Krakowiaka SAC, współzałożyciela Fundacji Hospicyjnej i jej wieloletniego dyrektora. Liczni goście, którzy przybyli, by powinszować, ale i za wiele mu podziękować, nie mieścili się w hospicyjnej kaplicy. Tego dnia grupa 16 wolontariuszy opiekuńczych udała się ze swoją koordynatorką do Kamieńca Krajeńskiego na krótki wyjazd integracyjny. Uczestniczył w nim również ks. Piotr, który dla wolontariuszy poprowadził specjalny warsztat.

13.05

Bieg Europejski z PKO Bank Polski. TUMBOteam stawia się na starcie.

14.05

Obchody Dnia Pielęgniarek w Hospicjum. Okazja, do życzeń i podziękowań za ciężką pracę i wielkie serce całego zespołu pielęgniarek i opiekunek medycznych, a także okazja do zabawy. Specjalnie dla nich zorganizowany został konkurs kulinarny „Hospi Masterchef", poprowadzony przez mistrza kuchni Hotelu Mercure Gdańsk Stare Miasto. Zadaniem uczestniczek było przygotowanie dowolnej potrawy ze szparagów i białej czekolady. Wszystkie dania wyszły rewelacyjnie!

19.05

Obchody Dnia Matki z 20 mamami naszych podopiecznych z Hospicjum Domowego dla Dzieci oraz Funduszu Dzieci Osieroconych „Tumbo Pomaga". .Najpierw kawa i ciasto w restauracji Majolika, a potem spektakl „Nabucco" w Operze Bałtyckiej. Słodko, elegancko, kulturalnie i bardzo rodzinnie.

26.05

XIII Bieg Rodzinny Gdańszczan i TUMBOteam też biegnie, w tym najmłodsi członkowie drużyny.

26.05

Początek akcji „Przez góry do marzeń" (trwała do **6.06.**). Bartłomiej Pietruszka i Wojtek Kowalczyk przebiegli trasę Głównego Szlaku Beskidzkiego, tj. 519 km w 12 dni, w celu zebrania środków na spełnienie marzeń podopiecznych Hospicjum Domowego dla Dzieci im. ks. Dutkiewicza, a także Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci. Dzięki tej akcji nasi podopieczni: Nikodem, Oliwka, Radek i Agnieszka wyjadą z bliskimi na wakacje lub będą mieli wyremontowany pokój.

1.06

„Wieczór marzeń" w ZOO. Grupa 50 naszych małych pacjentów i ich bliskich wzięła udział w atrakcjach przygotowanych przez gospodarzy oliwskiego ogrodu. Jeździliśmy na motocyklach, uczestniczyliśmy w konkursach z nagrodami, siedzieliśmy przy ognisku, a przede wszystkim podglądaliśmy zwierzęta o nietypowej, bo wieczornej porze.

6.06

Zakończenie roku szkolnego z około 50 koordynatorami szkolnych kół wolontariatu, wyróżnienie najaktywniejszych oraz rozstrzygnięcie konkursu „Wkręć się i pomagaj".

CZERWIEC/LIPIEC

Bieg do Źródeł, czyli Bieg Rodzinny, na 3 i na 10 km. W biegu na pierwszym dystansie oczywiście nie mogło zabraknąć najmłodszych TUMBOteamowiczów.

9.06

Skywayrun Gdańsk Airport, czyli TUMBOteam biega po pasie startowym, i to w nocy.

10.06

Piknik z żołnierzami w 49. Bazie Lotniczej w Pruszczu Gdańskim. Okazja była nie lada jaka, bo 65. rocznica istnienia w Pruszczu lotnictwa wojskowego. Żołnierze z pruszczańskiej jednostki to nasi przyjaciele sprawdzeni od lat, więc podczas całego trwania festynu mieliśmy możliwość kwestować na rzecz naszych podopiecznych.

16.06

Początek akcji „Kolorowy Piórnik". Dzięki niej dzieciaki z 20 ośrodków hospicyjno-paliatywnych z całej Polski otrzymały od nas wsparcie w postaci przyborów szkolnych. Ponadto przygotowaliśmy 78 wyprawek dla dzieci osieroconych i 37 wyprawek dla najmłodszych podopiecznych Hospicjum Dutkiewicza i ich rodzeństwa.

17.06

Nocny Bieg Świętojański z PKO Bankiem Polskim. TUMBOteam znowu nie śpi, TUMBOteam biega.

22.06

Rodzinny piknik w hospicyjnym ogrodzie. Przybyło ponad 120 najmłodszych podopiecznych Fundacji Hospicyjnej, w tym dzieci chore, ich rodzeństwo, podopieczni Funduszu Dzieci Osieroconych „Tumbo Pomaga" oraz dzieci przyjaciół, wolontariuszy i pracowników Fundacji. Atrakcji jak zwykle było moc, a na progu czekało już lato.

23.06

Wakacyjne spotkania w świetlicy „Przystań". Wzięło w nich udział 12 naszych podopiecznych, dla których każdego dnia, dzięki wsparciu zaprzyjaźnionych firm, instytucji i indywidualnych osób, przygotowaliśmy inne atrakcje, w tym pobyt w Przywidzu na Footgolfie, w Hotelu Novotel Gdańsk Centrum oraz na Torze Skimboardowym Kałuża.

25.-29.06

Ruszamy z akcją „Odlottowa jazda", organizowaną przez Totalizator Sportowy. Na mecie, czyli **15.09.**, okazało się, że wzięło w niej udział 1245 osób, które dla naszych podopiecznych na rowerze przejechały łącznie 646 592 km. Dzięki ich zaangażowaniu zajęliśmy 7. miejsce i dostaliśmy dofinansowanie w wysokości **20 000 zł** na zorganizowanie 30 warsztatów dla opiekunów rodzinnych. Odbędą się one w 2019 roku od lutego do października.

1.07

23.06.-5.07 Obóz dla dzieci w Szarlocie koło Kościerzyny, w ramach English Summer Camp 2018, projektu gdańskiego oddziału PMI Poland Chapter. W obozie wzięło udział 10 naszych podopiecznych.

7-8.07 Integracja wolontariuszy opiekuńczych w Zdunowicach, a **11.08.** w Nowych Polaszkach. W obu przypadkach gospodyniami były… wolontariuszki, członkinie zespołu. W dniach **21-23.09.** aż 28 wolontariuszy wyjechało do Białogóry na warsztaty „Komunikacja wyrażająca troskę".

10-20.07

Obóz dla dzieci w Garczynie. Wyjechała na niego 30. naszych podopiecznych. Wśród licznych atrakcji m.in. były kąpiele w jeziorze, podchody, ognisko, a także warsztaty wyrobów z betonu oraz wokalne – zakończone nagraniem piosenki w profesjonalnym studiu nagrań.

16.07 Uruchomienie fontanny i odsłonięcie huśtawki dla pacjentów w hospicyjnym ogrodzie. Jeden i drugi obiekt trafił do nas jako dar. Dużo pracy kosztowało też zasypanie naszego wodnego oczka. Trud wzięli na siebie wolontariusze.

31.07 Pożegnalne spotkanie z Bogną Kozłowską, wieloletnią wicedyrektorką Hospicjum Dutkiewicza oraz wiceprezeską Fundacji Hospicyjnej. – *Jestem dumna, że przez 14 lat i 7 miesięcy mogłam być częścią tak wspaniałego zespołu* – usłyszeliśmy od niej tego dnia. Dziękujemy i życzymy sprostania wszystkim nowym wyzwaniom.

20-25.08 Obóz w Jurze Krakowsko-Częstochowskiej dla 12 fundacyjnych „pajączków", czyli naszych małych podopiecznych, szkolących swe wspinaczkowe umiejętności.

5.09

Inauguracja roku szkolnego z koordynatorami szkolnych kół wolontariatu – okazja do spotkania, przekazania specjalnych wolontariackich kalendarzy, a przede wszystkim do omówienia planu współpracy na rok szkolny 2018/2019. Również otwarcie kolejnej edycji konkursu „nakrętkowego" oraz inauguracja Pól Nadziei 2019, czyli wspólne sadzenie żonkilowych cebulek w hospicyjnym ogrodzie.

7.09 Impreza integracyjna dla pracowników i wolontariuszy Fundacji Hospicyjnej w gdańskiej restauracji Nautilus.

WRZESIEŃ/PAŹDZIERNIK

Spotkanie pracowników i wolontariuszy z okazji 16. rocznicy śmierci ks. E. Dutkiewicza SAC. Był tort, były życzenia, byliśmy razem.

11.09

„Wiatr w Żagle 2018", czyli kolejny rejs 17 uczestniczek Akademii Walki z Rakiem na żaglowcu Zaruski, tym razem z Gdańska do Jastarni. Na pokładzie, oprócz typowych obowiązków każdego załoganta, realizowany był także dwudniowy warsztat rozwoju osobistego. Wiatr w żagle, a wiara i energia w serca.

20-21.09

Słuchacze EUPCA w Hospicjum. Dla 20 osób z 15 krajów Europy, związanych na co dzień z opieką paliatywną, zorganizowaliśmy trzeci z czterech tygodniowych cykli szkoleniowych Europejskiej Akademii Opieki Paliatywnej. Odbyły się zajęcia grupowe poświęcone pracy zespołowej, wykłady i sesje indywidualne. Dzieliliśmy się swoim doświadczeniem, ale też chętnie słuchaliśmy. Każde spotkanie to przecież wymiana.

24-28.09

Wyjazd integracyjny 16 koordynatorów szkolnych kół wolontariatu do Jastrzębiej Góry. Wśród przygotowanych propozycji dwa szkolenia: psychologiczne, dotyczące trudności w prowadzeniu koła wolontariatu, oraz warsztat inspirujący do kreatywnych zajęć z uczniami w jego ramach. Poza tym morze, plaża i bardzo piękne okoliczności przyrody.

28-29.09

Grill z Santander Bank Polska, a także finał biegu i akcji charytatywnej „Północny Pomaga". Pracownicy Banku, w ramach wolontariatu, zorganizowali zbiórkę żywności dla naszych podopiecznych oraz piknik w hospicyjnym ogrodzie. Dzięki ich zaangażowaniu otrzymaliśmy od Fundacji Santander Polska czek na kupno samochodu do Domowego Hospicjum dla Dzieci.

29.09

Rusza projekt dla 50 pracowników Fundacji „Otrzymam zdrowie – trzymam formę", realizowany dzięki Regionalnemu Programowi Operacyjnemu Województwa Pomorskiego na lata 2014-2020, współfinansowanemu z Europejskiego Funduszu Społecznego. W ramach projektu, którego ukończenie planowane jest na listopad 2019 rok, otrzymujemy m.in. wsparcie psychologiczne, karnety na basen oraz indywidualne zajęcia rehabilitacyjne.

1.10

IV konferencja Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC. Temat tegorocznego zjazdu środowiska hospicyjno-paliatywnego, w którym wzięło udział około 200 osób, brzmiał: „Interdyscyplinarne aspekty opieki u kresu życia". Spotkanie było także okazją do wręczenia jubileuszowych nagród osobom szczególnie zaangażowanym w tworzenie ruchu hospicyjnego i bezpośrednio w działalność Hospicjum Dutkiewicza i Fundacji Hospicyjnej.

5-6.10

Uroczyste przekazanie przez Leasing Polska samochodu Volksvagen UP wypełnionego produktami spożywczymi. Żywność, na łączną sumę ponad 1000 zł, pozyskana została dzięki zbiórce, w której uczestniczyli także wolontariusze z firmy darczyńcy.

7.10

13.10

XV koncert z cyklu „Głosy dla Hospicjów". Wystąpili: magnetyczna Joanna Kondrat i elektryzujący zespół Zakopower. Dzięki dochodowi z wydarzenia, a także charytatywnej aukcji przeprowadzonej na antenie Radia Gdańsk, zebraliśmy **55 000 zł**. Tego dnia, przed koncertem, ze sceny Filharmonii prezydent Paweł Adamowicz zapowiedział realizację projektu budowy Centrum Opieki Wyręczającej. Wystartowała także nasza kolejna kampania „Hospicjum to też Życie", ponownie pod hasłem: „Opiekun rodzinny – nie musi być sam".

14.10

Koncert Joanny Kondrat dla pacjentów w Hospicjum Dutkiewicza.

16.10

Przekazanie 3 samochodów marki Opel Meriva w formie leasingu na potrzeby naszych podopiecznych przez firmę Masterlease.

16.10

Początek kursu dla wolontariuszy opiekuńczych. Na spotkanie inauguracyjne zgłosiło się 56 kandydatów na wolontariuszy. W założeniach wstępnych szczególny nacisk w szkoleniu położyliśmy na wsparcie hospicjum domowego.

19-20.10

VI Hospicyjna Pielgrzymka Dziękczynna na Jasną Górę. Uczestniczyło w niej 46 osób z naszego zespołu, z ks. Waldemarem Seremakiem na czele. W darze zawieźliśmy 5000 zł, tzw. „cegiełkę", której ślad zostanie w postaci upamiętniającej nas tablicy pamiątkowej.

24.10

Podpisanie w Hospicjum Dutkiewicza listu intencyjnego w sprawie budowy w Gdańsku przez Fundację Hospicyjną Centrum Opieki Wyręczającej. – *Pomysł zrodziła potrzeba* – powiedziała Alicja Stolarczyk, członkini Rady Fundacji Hospicyjnej. Planowane otwarcie Centrum przypada na 2021 rok.

1-4.11

Kwesty na gdańskich cmentarzach na rzecz naszych podopiecznych. Przez cztery dni wspólnie z uczniami, ich szkolnymi koordynatorami, a także z przyjaciółmi Fundacji ze świata kultury, sportu, mediów i polityki zebraliśmy rekordową sumę **140 277, 57 zł**.

5-8.11

Wizyta studyjna członków zespołu hospicyjnej opieki domowej z Grodna. Podzieliliśmy się wiedzą i wymieniliśmy się doświadczeniami, szczególny nacisk kładąc na opiekę rehabilitacyjną i psychologiczną.

Wizyta diakonów SAC z Wyższego Seminarium Duchownego w Ołtarzewie. Goście brali udział w wielu wykładach wprowadzających w tematykę opieki hospicyjnej, ruchu hospicyjnego w Polsce, wolontariatu, a także odwiedzali pacjentów, zarówno na oddziale jak i w ich domach. — 12-17.11

„Hospicyjne Zaduszki", czyli tzw. duże msze żałobne z litanią imion za pacjentów, którzy odeszli pod opieką Hospicjum. — 16-17.11

Dzień Tumbo, czyli Dzień Solidarności z Dziećmi i Młodzieżą w Żałobie po raz trzeci. W tegorocznej edycji wzięło udział ponad 100 gdańskich szkół i przedszkoli. Tego dnia ukazała się także czwarta już książeczka z cyklu „Bajka-Plasterek" pt. *Trzecie życzenie Tumbo*, a chętni wolontariusze wzięli udział w spotkaniu z koordynatorką merytoryczną programu wsparcia psychologicznego „Tumbo Pomaga", która opowiedziała, jak pomagać dzieciom w żałobie. Bo one same radzą sobie tylko w bajkach.

21.11

Obchody Dnia Wolontariusza w Domu Sąsiedzkim „Zakopianka", a jednocześnie okazja do wyróżnienia szczególnie zasłużonych spośród nich. Zabawa była na całego. — 26.11

Dzień Opiekuna Rodzinnego. Podczas spotkania w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich w Warszawie swoją premierę miała książka Anny Kulki-Doleckiej *Wyjrzeć przez okno,* odbyła się debata ekspertów dotycząca możliwości wsparcia opiekunów oraz ogłosiliśmy konkurs dla uczniów „Opiekun rodzinny – bohater któremu mogę pomóc". — 30.11

„Gwiazdy malują Gwiazdy" w Galerii Bałtyckiej. Nasi przyjaciele artyści, dziennikarze, sportowcy i politycy usiedli razem przy stole, malowali bombki na licytację w Radiu Gdańsk, z której dochód przekazany został naszym podopiecznym, opowiadali o swoich świętach i śpiewali kolędy.

1.12

Pierwsza z grudniowych kwest, przeprowadzona w Galerii Bałtyckiej. Kolejne odbyły się w Leclercu (**7-8**, **14-15**, **21-23.12**), podczas koncertu charytatywnego (**14.12.**) oraz w Świątecznym Tramwaju, który kursował w dniach **20-23.12** i **23-30.12.** — 1-2.12

Jarmark Bożonarodzeniowy i my na Jarmarku. Na stoisku, jak zwykle, przygotowaliśmy bombki, stroiki i wykonane przez dzieci kartki, powstałe m.in. w ramach konkursu „Anieli grają dla hospicjum". Na rzecz naszych podopiecznych działała również świąteczna karuzela, — 1-23.12

2.12

Koncert Capella Gedanensis „Puff! Uff! Śpiewamy Tuwima" w Kościele Zielono-świątkowców w Gdańsku. Wysłuchaliśmy autorskiej adaptacji wierszy twórcy słynnej *Lokomotywy*, w tym ją samą także. Dochód z koncertu przekazany został dla naszych podopiecznych.

3-7.12

Licytacja w Radiu Gdańsk. Można było wygrać bombki przyozdobione przez artystów, sportowców i dziennikarzy podczas wydarzenia „Gwiazdy malują Gwiazdy", a ponadto atrakcyjne przedmioty, które otrzymaliśmy w darze od fundacyjnych przyjaciół. Efekt licytacji był imponujący i wyniósł **13 850 zł**.

3.12

Obchody Dnia Wolontariusza na miejskim lodowisku. Przybyło około 200 młodych wolontariuszy, którym dziękując za ich całoroczną pracę, ugościliśmy i wręczyliśmy drobne upominki. Wyróżniliśmy też szczególnie zasłużonych w mijającym roku koordynatorów Szkolnych Kół Wolontariatu.

6.12-6.01. 2019

Wystawa Choinek w Galerii Przymorze. Swoje drzewka udekorowały zaprzyjaźnione z Fundacją Hospicyjną firmy i instytucje. Stanęły również choinki reprezentujące poszczególne dziedziny działalności samej Fundacji. Od **7.12.** kolejną choinkową wystawę, tym razem w wersji mini, można było podziwiać w gdańskim kościele św. Jana.

9-12.12

Adwentowe rekolekcje dla pracowników i wolontariuszy Fundacji Hospicyjnej, prowadzone przez ks. Tomasza Idczaka SAC.

13.12

Spotkanie opłatkowe pracowników i wolontariuszy Fundacji Hospicyjnej, w tym roku połączone z premierą jasełek w hospicyjnym teatrze. Ponadto **14.12.** odbyła się tzw. wigilia dla rodzin będących pod opieką Domowego Hospicjum dla Dzieci, a **18.12.** – dla uczestników Akademii Walki z Rakiem.

15.12

Wernisaż w kościele św. Jana wystawy „Każda chwila" Emilii Wernickiej. Tworzą ją 34 czarno-białe, wyraziste kadry z życia Fundacji Hospicyjnej, głównie oddziału stacjonarnego Hospicjum Dutkiewicza oraz hospicjum domowego dla dorosłych i dla dzieci. Wyraziste, przekonujące, umiejętnie łączące artyzm formy z głębią treści.

24.12

„Jest taki dzień, bardzo ciepły, choć grudniowy…". Wigilia Bożego Narodzenia. Wieczorem uroczysta wspólna kolacja dla pacjentów i ich bliskich, a przed północą pasterka dla wszystkich przyjaciół i sympatyków Fundacji Hospicyjnej.

W 2018 roku w sposób szczególny pomogły nam firmy i instytucje (cd.):

- IKEA Retail sp. z o.o., Gdańsk
- IMS Sensory Media, Warszawa
- Instytut Pamięci Narodowej, o. Gdańsk
- Intel Technology Poland sp. z o.o., Gdańsk
- Intel Technology Poland sp. z o.o., Warszawa
- Inter Marine sp. z o.o., Gdynia
- IQ.pl sp. z o.o., Gdańsk
- IQ Sport Bieniuk Advisory Group sp. j., Łódź
- Izba Notarialna w Gdańsku z siedzibą w Sopocie
- JBS Kisielewski Turos Kisielewski sp. j., Gdańsk
- JohnnyBros, sp. z o.o., Gdańsk
- Kalicki Management, Sopot
- Kancelaria Krzyżagórska Łoboda i wsp., Gdańsk
- Kawiarnia Filmowa „W starym kadrze", Gdańsk
- KAYAX Tomasz Grewiński, Warszawa
- Kemer Bags & Accessories, Straszyn
- Klub Seniora „Motława", Gdańsk
- Koło Gospodyń Wiejskich, Paczewo
- Koło Gospodyń Wiejskich „Rzeczypospolita Babska", Wiślinka
- Komenda Miejska Państwowej Straży Pożarnej, Gdańsk
- Konsulat Honorowy Królestwa Hiszpanii, Gdańsk
- Konsulat Honorowy Królestwa Niderlandów, Gdańsk
- Konsulat Honorowy Malty, Gdańsk
- Korporacja Budowlana Doraco sp. z o.o., Gdańsk
- Latający Holender sp. z o.o., Gdańsk
- Laboratorium Kosmetyczne Dr Irena Eris, Warszawa
- L'Biotica & HF Hipokrates sp. z o.o., Gdańsk
- Leasing Polski sp. z o.o., Gdańsk
- Lechia Gdańsk SA, Gdańsk
- Leroy Merlin Polska sp. z o.o., Gdańsk, ul. Szczęśliwa
- Lighthouse Consultants sp. z o.o., Warszawa
- Lonza – Nata sp. z o.o., Żukowo
- LOTOS Petrobaltic SA, Gdańsk
- Lotos SA, Gdańsk
- LPP SA, Gdańsk
- LPP Tex SA, Gdynia
- Margo Gdańsk – Autoryzowany Dealer i Serwis Hyundai, Gdańsk, Gdynia
- Marine Harvest Polska SA, Gdynia
- Masterlease sp. z o.o., Gdańsk
- Medivet SA, Śrem
- Mercedes-Benz Witman, Gdańsk
- Michalczyk i Prokop sp. z o.o., Gdynia
- Michalczyk i Prokop sp. z o.o., Łódź
- Miejski Teatr „Miniatura", Gdańsk
- Międzynarodowe Targi Gdańskie SA, Gdańsk
- Morski Oddział Straży Granicznej, Gdańsk
- Motopozytywni Trójmiasto, Gdańsk
- Muzeum II Wojny Światowej, Gdańsk
- Muzeum Polskiego Czynu Zbrojnego w Armiach Sprzymierzonych, Borkowo
- Nadbałtyckie Centrum Kultury, Gdańsk
- Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji, Warszawa
- Nationale-Nederlanden Usługi Finansowe SA, Warszawa
- Norra Solberga, Flisby Forsamling, Szwecja
- Oceanic SA, Trąbki Wielkie, Sopot
- Offstage Przemysław Waszkiewicz, Łęgowo
- Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej, Warszawa
- Okręgowa Izba Lekarska, Gdańsk
- Orkiestra Reprezentacyjna Marynarki Wojennej RP, Gdynia
- Pan Dragon sp. z o.o., Gdańsk
- PAR Bakuła sp. j., Gdańsk
- Piekarnia Paryska Jarosław i Dariusz Wrocławscy s.c., Gdańsk
- Piekarnia-Cukiernia Andrzej Szydłowski, Gdańsk
- Piekarnia-Cukiernia Eugeniusz Lipiński, Gdańsk
- Piekarnia-Cukiernia Pellowski, Gdańsk
- Piekarnia Kidzińscy, Gdańsk
- Pierogarnia U Dzika J.K.P. Dzik s.c., Gdańsk
- Pizzeria Leone, Gdańsk
- Pizzeria Restauracja Rucola, Gdańsk
- PMI Poland Chapter, o. Gdańsk
- Polska Spółka Gazownictwa sp. z o.o., Gdańsk
- Politechnika Gdańska, Gdańsk
- Polskie Towarzystwo Gerontologiczne, Poznań
- Polska Filharmonia Bałtycka im. Fryderyka Chopina, Gdańsk
- Polsko-Słowiańska Federalna Unia Kredytowa, USA
- Pomorska Specjalna Strefa Ekonomiczna sp. z o.o., Sopot
- Polpharma SA Zakłady Farmaceutyczne, Starogard Gdański
- Polska Press sp. z o.o., o. Gdańsk
- Polskie Radio, Program III, Warszawa
- PPH Opak Mirosław Wilczyński, Gdańsk
- PPU Nava sp. z o.o., Gdańsk
- Pracodawcy Pomorza, Gdańsk
- Pracownia sp. z o. o., Gdańsk
- Pracownia iREM, Jacek Rembowski, Gdańsk
- Prestiż Magazyn Trójmiejski, Gdańsk
- Prime Car Management SA, Gdańsk
- PROFI Biuro Doradztwa Ekonomiczno-Prawnego, Gdańsk
- Progres sp. z o.o., Gdańsk
- Przedsiębiorstwo Budowlane Górski sp. z o.o. S.K.A., Gdańsk
- Przewozy Autobusowe Gryf sp. z o.o., Żukowo
- Punkt Ogrodniczy Halina Koprowska, Łęgowo
- PUP Complex sp. z o.o, Gdańsk
- PZU Życie SA, Warszawa
- Radio Gdańsk, Gdańsk
- Radio Złote Przeboje, Gdynia
- Rebel sp. z o.o., Gdańsk
- Regionalna Dyrekcja Lasów Państwowych, Gdańsk
- Regionalne Centrum Krwiodawstwa, Gdańsk
- Remontowa Holding SA, Gdańsk
- Restauracja Kubicki, Gdańsk
- Restauracja Malinowy Ogród, Gdańsk Osowa
- Ringier Axel Springer Polska sp. z o.o., Warszawa
- Roxtec Poland sp. z o.o., Reda
- Rossmann Supermarkety Drogeryjne, Polska
- Rydelek Cukiernia s.c., Sopot
- Ryński Budownictwo, Gdańsk
- Rzecznik Praw Obywatelskich, Warszawa
- Satel sp. z o.o., Gdańsk
- Saur Neptun Gdańsk SA, Gdańsk
- Santander Bank Polska SA
- Security sp. z o.o., Gdańsk
- Seni – TZMO SA, Toruń
- SII sp. z o.o., o. Gdańsk
- Silco sp. z o.o., Gdańsk
- Smurfit Kappa Gdańsk, Pruszcz Gdański
- Smyk sp. z o.o., Gdańsk Matarnia, Warszawa
- Sodra Vebo Pastorat, Eksjo, Szwecja
- Solwit SA, Gdańsk
- Sopockie Towarzystwo Ubezpieczeń Ergo Hestia SA, Sopot
- Sprint SA, Olsztyn, o. Gdańsk
- Stal-Met. Skup złomu, Gdańsk
- STBU Brokerzy Ubezpieczeniowi sp. z o.o., Gdańsk
- Storm Riders Stowarzyszenie Motocyklowe, Puck
- Stowarzyszenie na rzecz ratownictwa Adiutare, Gdańsk
- Studio Nagrań TON, Sitno
- Studio Tańca TOPdance, Marek Konderak, Gdańsk
- Super-Pharm Poland sp. z. o.o. PH Matarnia, Gdańsk, Warszawa
- Staples Polska sp. z o.o., Gdańsk
- Storm Riders, Puck
- Stowarzyszenie na Rzecz Ratownictwa Adiutare, Gdańsk
- Stowarzyszenie Związek Miast i Gmin Morskich, Gdańsk
- Straż Pożarna, Gdańsk
- Sturbacks sp. z o.o., o. Gdańsk, o. Gdynia
- Superburger, Gdańsk
- Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Sopot
- Szwedzki Klub Biznesu, Gdańsk
- Teatr Feta, Gdańsk
- Teleradiomechanika Witosław Bociąg, Gdańsk
- Thomson Reuters (Markets) Europe SA, o. Gdynia
- Thyssenkrupp Group Service sp. z o.o., Gdańsk
- Toruńskie Zakłady Materiałów Opatrunkowych, Gdańsk
- Torus sp. z o.o., sp. k., Gdańsk
- Totalizator Sportowy sp. z o.o., Gdańsk
- TPA Horwath Poland, Warszawa
- TPA Poland, Poznań
- Trefl SA, Sopot
- Trójmiasto.pl sp. z o.o., Gdańsk
- TS PCB Techno-Service SA, Gdańsk
- TVN, Warszawa
- TVP SA, Warszawa
- TVP 3, Gdańsk
- Uniwersytet Gdański
- UPC Polska sp. z o.o., Katowice
- Urząd Marszałkowski Województwa Pomorskiego, Gdańsk
- Urząd Miejski Gdańsk
- Urząd Miasta Pruszcz Gdański
- Urząd Wojewódzki, Gdańsk
- Via Medica sp. z o.o., sp. k., Gdańsk
- Weco-Travel sp. z o.o., Gdańsk
- Witman sp. z o.o. z siedzibą w Gdańsku
- Wytwórcza Spółdzielnia Pracy „Społem", Majonez Kielecki, Kielce
- Wytwórnia Wędlin Władysław Kummer, Rumia
- Zakład Poprawczy w Gdańsku, Gdańsk
- Zakład Transportu Miejskiego, Gdańsk
- Zakłady Przemysłu Cukierniczego Bałtyk sp. z o. o., Gdańsk
- Zarząd Dróg i Zieleni, Gdańsk
- Zarząd Transportu Miejskiego, Gdańsk
- Zdrofit Gdańsk CH Manhattan, Gdańsk
- Ziaja LTD Zakład Produkcji Leków sp. z o.o., Gdańsk
- Zespół Pieśni i Tańca Uniwersytetu Gdańskiego Jantar im. Z. Krasińskiego, Gdańsk
- Związek Harcerstwa Rzeczypospolitej, Okręg Pomorski, Gdańsk

Hospicjum to też Życie

Fundacja Hospicyjna

Jest wiele powodów,
dla których możesz nas wspierać

Prowadzimy Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych im ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku, Fundusz Dzieci Osieroconych „Tumbo Pomaga", Akademię Walki z Rakiem. Rozwijamy wolontariat opiekuńczy i akcyjny. Wspieramy opiekunów rodzinnych, budujemy Centrum Opieki Wyręczającej.

1% KRS 0000 201 002

Poznaj nas, wspieraj
#ZnajdźSwójPowód