Hospicjum to też Życie

KWARTALNIK HOSPICYJNY 2019 (59)3 ISSN 1896–8678

Jak wspieramy opiekunów rodzinnych i osierocone dzieci?

Rozmowa z prof. dr hab. med. Moniką Lichodziejewską-Niemierko

Trójmiejscy artyści dla Hospicjum

Pomóż nam stworzyć

Centrum Opieki Wytchnieniowej

w Gdańsku

PROJEKT: GPI BASS Sp. z o.o.

Opiekun rodzinny nie musi być sam! Jeśli naszych bliskich spotyka choroba, niesamodzielność, chcemy wspierać ich jak tylko to możliwe. Całodobowa opieka to jednak zadanie trudne, które może prowadzić do wypalenia.

Fundacja Hospicyjna zamierza stworzyć miejsce, gdzie czasowo profesjonalną opiekę znajdą zarówno dorośli, jak i dzieci, a ich opiekunowie będą mieli szansę na odpoczynek, załatwienie ważnych spraw, zadbanie o własne zdrowie.

Jeśli chcesz wesprzeć nasze starania, wpłać darowiznę na nr konta:

60 1540 1098 2001 5562 3339 0002

Wierzymy, że z Wami nam się uda!

Hospicjum to też Życie

Fundacja Hospicyjna

www.fundacjahospicyjna.pl

W NUMERZE:

POROZMAWIAJMY

2 DLA LEKARZA NAJWAŻNIEJSZY JEST CHORY

O tym, czego opieka paliatywno-hospicyjna może nauczyć lekarzy innych specjalności, tłumaczy w rozmowie dla kwartalnika prof. Monika Lichodziejewska-Niemierko

HOSPICJUM OD ŚRODKA

5 O DWÓCH TAKICH, KTÓRE ZAPRZYJAŹNIŁY SIĘ W HOSPICJUM

O mamie dziecka będącego pod opieką hospicjum i przychodzącej do niej wolontariuszce

OPIEKUNOWIE RODZINNI

6 XVI KAMPANIA SPOŁECZNA Z CYKLU „HOSPICJUM TO TEŻ ŻYCIE". WAŻNI – NIEWIDZIANI

Zauważyliśmy, zrozumieliśmy i staramy się wspierać – podsumowanie kilkuletnich działań Fundacji Hospicyjnej na rzecz opiekunów rodzinnych

8 OPIEKUNOWIE RODZINNI POTRZEBUJĄ WSPARCIA EDUKACYJNEGO

Jak realizujemy projekt szkoleń dla opiekunów rodzinnych?

TUMBO POMAGA

10 CZY KTOŚ WIDZIAŁ POMARAŃCZOWEGO SŁONIA?

Jest nieduży, ale ma ogromne serce dla osieroconych dzieci – podsumowanie 13-letnich działań Funduszu Dzieci Osieroconych „Tumbo Pomaga"

WOLONTARIAT

14 TALENT W DARZE DLA HOSPICJUM

Trójmiejscy artyści o sensie pomagania hospicyjnym podopiecznym

17 ONI NAM POMAGAJĄ

I to jak! I to od lat! Prezentują się: Salon DJK – Zdrowie i Uroda oraz Pesca Fresca

AKADEMIA WALKI Z RAKIEM

18 ZDOBYWAŁY SZCZYTY

Niezwykły fotoreportaż z niezwykłej wyprawy uczestniczek Akademii Walki z Rakiem w Karkonosze

KSIĘGARNIA FUNDACJI HOSPICYJNEJ

20 O SŁONIACH TRĄBALSKICH… PRZYPOMINALSKICH

Wkrótce premiera najnowszej bajki-plasterka. Marta Zaremba napisała *45 naprawdę niezwykłych słoni*, a książeczkę zilustrowała Agnieszka Żelewska

Parasolka, chroni nas przed deszczem lub śniegiem, więc na okładkę numeru jesiennego kwartalnika bardzo pasuje. Ale tym razem jest tu z innego powodu i inny rodzaj ochrony ma oznaczać. Pojawia się na plakacie XVI kampanii „Ważni, niewidziani. Zauważ, zrozum, wesprzyj", dedykowanej opiekunom rodzinnym i dzieciom w żałobie. Chcemy zwrócić uwagę na fenomen opieki hospicyjnej, która jak żadna inna łączy różne profesje, medyczne i pozamedyczne, by zapewnić całościową opiekę i wsparcie. I która tę opiekę i wsparcie kieruje nie tylko do chorych, dorosłych i dzieci, ale również do ich bliskich oraz osób będących w żałobie.

Takie podejście jest potrzebne wszystkim przeżywającym kryzys choroby i żałoby, dlatego naszym hospicyjnym doświadczeniem chcemy się dzielić. Bo tym, co łączy opiekunów rodzinnych i osierocone dzieci, jest niedostrzeganie ich potrzeb w systemie pomocy, niedocenianie ich trudnej sytuacji i bezradność otoczenia. Dzieci osierocone to często zapomniani żałobnicy. Opiekunowie rodzinni to zapomniani w systemie pomocy bliscy.

Zachęcamy do zauważenia, zrozumienia i wsparcia. Jako członkowie rodzin, przyjaciele, współpracownicy, sąsiedzi, wolontariusze… Jak to zrobić? Przeczytajcie koniecznie ten numer kwartalnika.

Anna Janowicz
REDAKTOR NACZELNA

FUNDACJA HOSPICYJNA
Hospicjum to też Życie

ISSN 1896-8678

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

REDAKCJA
Redaktor naczelna: Anna Janowicz
Sekretarz redakcji: Magda Małkowska
Zespół redakcyjny: Aleksandra Kalita, Anna Laska, Anna Marlęga-Woźniak, Agnieszka Paczkowska, Olga Woźniak.
Projekt: Mr. Bloom sp. z o.o.
Skład: Jacek Rembowski
Zdjęcie na okładce: Jacek Rembowski
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.

Dla lekarza najważniejszy jest chory

To główna myśl spotkania z prof. dr hab. med. Moniką Lichodziejewską-Niemierko, kierownikiem Zakładu Medycyny Paliatywnej Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego oraz ordynatorem Ośrodka Dializy Otrzewnowej uniwersyteckiej Kliniki Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych. Rozmawiałyśmy o potrzebie dialogu nie tylko w opiece u kresu życia, ale też na wcześniejszych etapach – w tak zwanej medycynie aktywnej, i o standardach postępowania w codziennej praktyce lekarskiej, wypracowanych przez opiekę paliatywną.

Fot.: Archiwum prywatne

prof. dr hab. med. Monika Lichodziejewska-Niemierko

Czy medycyna jest nauką humanistyczną?

Niewątpliwie tak, bo dotyczy człowieka.

Według klasyfikacji OECD* jednak nie. Z naukami o zdrowiu tworzy odrębną kategorię, pozahumanistyczną.

Prawda jest taka, że medycyna współczesna odeszła od swoich korzeni. W ostatnich dekadach jesteśmy świadkami niewiarygodnego postępu w dziedzinie medycznych aparatur i stosowanych terapii. Wyraźnie lepiej leczymy zarówno choroby o przebiegu ostrym, jak i te o charakterze przewlekłym. Chorzy żyją dużo dłużej, ale my często nie zastanawiamy się, jak faktycznie się czują, czy nasze sposoby leczenia, zwłaszcza u kresu ich życia, są przez nich akceptowane. Prym wiedzie medycyna techniczna, a naszym priorytetem powinny być poznane wcześniej oczekiwania pacjenta. W takim kontekście medycyna jest nauką humanistyczną. Pacjent przecież to nie tylko ta konkretna choroba, nie tylko choroby współistniejące, ale także jego życiowe cele, priorytety, jego środowisko, duchowość…

Pacjent przecież to nie tylko ta konkretna choroba, nie tylko choroby współistniejące, ale także jego życiowe cele, priorytety, jego środowisko, duchowość…

Viktor Frankl, profesor medycyny, był więc zbytnim optymistą, kiedy w połowie zeszłego stulecia ogłosił, że sen o medycynie traktującej chorych jak maszyny właśnie się prześnił?

Niestety ten sen wciąż się śni. Nie chcę mówić, że jest bardzo źle. Postęp techniczny ma wspaniałe zasługi dla ludzkości. Tylko pamiętajmy, że my często nie wyleczyliśmy chorób, a jedynie przedłużyliśmy z nimi pacjentom życie. Chorzy dalej umierają, choć później, za to czasami przez lata przykuci są do łóżka, z bardzo uciążliwymi objawami.

Czym zajmuje się medycyna paliatywna?

„Paliatywny" to jest piękne słowo. Pochodzi od łacińskiego *palium*, *paliatus* i znaczy: „płaszcz", „zmniejsz cierpienie", „zaopiekuj się".

Medycyna więc, czy opieka?

Zdecydowanie wolę: „opieka". Wprawdzie na Wydziale Lekarskim wykładam przedmiot „Medycyna paliatywna", ale już na Wydziale Nauki o Zdrowiu nazywa się on „Opieka paliatywna". W zakresie znaczeniowym opieki mieści się: pielęgnacja, fizjoterapia, wsparcie psychologiczne, socjalne, duchowe. Czy mam studentów medycyny pozbawiać wiedzy na temat tych wszystkich kwestii? Zawsze mówię im o opiece.

Kiedy chory potrzebuje opieki paliatywnej?

Oczywiście na pewno wtedy, kiedy zaprzestane zostaje tzw. leczenie aktywne, ale bardzo nie lubię, kiedy pomiędzy opieką paliatywną a opieką u kresu życia stawia się znak równości. Przewlekle chorym, cierpiącym z powodu licznych objawów, można być przez dekady, bez możliwości trafienia pod skrzydła specjalistycznej opieki paliatywnej. Lekarz prowadzący, obojętnie jakiej specjalności, powinien więc posiadać podstawową wiedzę z tego zakresu. Powinien też mieć możliwość konsultacji ze specjalistą.

Szeroko pojęte leczenie objawowe jest niezwykle istotnym elementem całego postępowania wobec chorego, a u kresu życia najważniejszym.

Jak opieka paliatywna jest wykładana na studiach lekarskich?

Gdańska uczelnia ma szczęście. Należy tu oddać honor i przypomnieć zasługi prof. Krystyny de Walden-Gałuszko, dzięki której staraniom medycyna paliatywna zyskała rangę osobnego przedmiotu. To nie jest norma. Na Warszawskim Uniwersytecie Medycznym realizowana jest on dopiero od niedawna, a na wielu polskich uczelniach w ogóle go nie ma.

Jak jest w Gdańsku?

Obecnie w 30-godzinnym bloku medycyny paliatywnej uczestniczą studenci V roku, z czego 10 godzin zajęć przypada na seminaria, a podczas 20 odbywają się ćwiczenia. Dzięki wspaniałej współpracy z hospicjami: gdańskim Dutkiewicza, sopockim i gdyńskim, studenci mogą osobiście doświadczyć, jak w nich wygląda opieka nad chorym u kresu życia. Coroczne ankiety, wypełniane na koniec przez studentów, potwierdzają, że są to niezwykle istotne zajęcia, które pozwalają całościowo spojrzeć na człowieka chorego, otwierają oczy na sens życia nawet u jego końca, pokazują ogromne możliwości w ograniczaniu przykrych objawów. Od wielu studentów słyszę, że są to jedne z lepszych zajęć w czasie studiów medycznych, a prawie od wszystkich, że zajęcia bardzo pozytywnie ich zaskoczyły. Wielu docenia warsztaty z psychologami, które uczą dobrej rozmowy i właściwego informowania. Oczywiście mam niedosyt, że zajęcia dotyczą głównie części opieki paliatywnej nad chorym u kresu życia, a przecież jej zadaniem jest także zwalczanie objawów w okresie przewlekłej choroby, zwrócenie uwagi na te spośród nich, które nie są „typowe" dla danej jednostki chorobowej, jak: lęk, depresja, utrata roli w życiu czy poczucia jego sensu. Staram się jednak przedstawiać studia przypadków osób z przewlekłymi chorobami – od rozpoznania, przez okres przewlekłej choroby, aż do czasu umierania, pokazując, jak powinny zmieniać się cele naszego postępowania. Przecież, niezależnie od specjalności, każdy ze studentów już jako lekarz będzie leczył pacjentów z przewlekłymi chorobami na różnych ich etapach oraz często towarzyszył im i rodzinie w ostatnich momentach życia. Ideałem byłoby wprowadzenie godziny zajęć opieki paliatywnej na wcześniejszych latach, przy każdym z przedmiotów typu kardiologia, nefrologia, pulmonologia itp.

Chory musi mieć swój udział w leczeniu, możliwość decydowania o podjęciu terapii.

Dzisiejsze uczelnie medyczne uczą leczenia chorób, nie pacjenta. Uczą rzemiosła, zaleceń dotyczących maszynerii, którą się naprawia. To jest tylko część opieki nad chorym. On potrzebuje też wejrzenia po ludzku w jego życie, zwyczajnej rozmowy. I ja cieszę się, kiedy moi byli studenci, spotykając mnie, mówią, że na zawsze zapamiętali cztery leki niezbędne w ograniczeniu cierpienia chorego umierającego, a rozmawiając z chorym już rozumieją, że postrzeganie tego samego problemu przez nich, przez pacjenta i przez jego rodzinę może być zupełnie inne.

Dialogowi w medycynie poświęcona będzie najbliższa Konferencja Naukowa Hospicjum Dutkiewicza.

Jej temat „Opieka u kresu życia jako przestrzeń dialogu" jest bardzo piękny i mnie osobiście przekonujący.

Z tym że ten dialog powinien być podejmowany wcześniej.

To jest niezwykle istotne. Każdy z lekarzy, bez względu na wykonywaną specjalność, powinien w swojej codziennej praktyce realizować podstawowe standardy opieki paliatywnej. W Stanach Zjednoczonych jest ona obecna we wszystkich harmonogramach specjalizacji medycznych. U nas też już zaczyna być.

A jak jest w lekarskiej praktyce?

Czasami słyszę od młodszych kolegów, kiedy wyczerpały się im wszystkie dostępne techniki i leki, które zatrzymują postęp choroby, że nie mają już nic choremu do zaoferowania. Nigdy tak nie jest, dopóki człowiek żyje. Zawsze coś można zrobić. Szeroko pojęte leczenie objawowe jest niezwykle istotnym elementem całego postępowania wobec chorego, a u kresu życia najważniejszym. Tylko lekarze muszą zmienić sposób myślenia – trzeba z chorym rozmawiać od początku, wcześniej przedstawiać przebieg terapii, pytać, co jest dla niego ważne.

Jakie ma to znaczenie w przebiegu terapii?

Czasami pacjent jest pod naszą opieką dziesiątki lat. Przykład z mojego podwórka: chory najpierw miał tylko białko w moczu, potem był dializowany, następnie przeszedł przeszczep, znowu dializa… – to są lata. Pacjent niekiedy bardziej potrzebuje spotkania z człowiekiem niż z lekarzem. Może wtedy jego wybór byłby inny? Chory musi mieć swój udział w leczeniu, możliwość decydowania o podjęciu danej terapii. Może niektórych z nich, zwłaszcza u kresu życia, nie zechce.

Choroba należy do chorego. Tymczasem współcześnie autonomia pacjenta często nie jest respektowana. Chory trafia do hospicjum i nawet nie wie, że ma rozsianą chorobę nowotworową. Ani on nie wie, ani jego bliscy.

Co można zrobić by zmniejszyć rozdźwięk między opieką paliatywno-hospicyjną a wcześniejszymi działaniami lekarzy?

Zdaję sobie sprawę, że pacjenci przychodzą do hospicjum nieprzygotowani, konieczna jest więc integracja opieki paliatywnej z innymi specjalnościami. To jest plan na lata. Przed kilku laty wiodącym hasłem Światowego Dnia Nerki było „Survival is not enough" – przeżycie to nie wszystko. Taka jest prawda, a tymczasem lekarze za często nastawieni są na osiągnięcie sukcesu.

Kres życia i tak musi nadejść, ale zanim on nastąpi, można znaleźć tego życia piękny sens.

Pytanie, czym jest sukces?

Właśnie. Czy to jest jak najdłuższe przeżycie, często przy stosowaniu uporczywego leczenia? Można zakończyć postępowanie aktywne, na przykład onkologiczne, ale pozostaje jeszcze całe spektrum postępowania objawowego. Kres życia i tak musi nadejść, ale zanim on nastąpi, można znaleźć tego życia piękny sens. Musimy leczyć pacjenta, nie chorobę, a my zachłysnęliśmy się możliwościami techniki. Istnieją badania, które wyraźnie pokazują rozmijanie się priorytetów. Dla lekarzy ważne jest przeżycie, a dla pacjentów na przykład to, żeby mogli oddać się temu, co lubią. Dobrze by było gdzieś się spotkać, by te coraz doskonalsze techniki medyczne miały sens dla wszystkich.

Sukces medycyny nie zawsze sprowadza się do przeżycia pacjenta, ale też do jego godnego odchodzenia.

Opowiem Pani pewne zdarzenie. Parę tygodni temu spotkałam w sklepie pracującą tam córkę pacjentki naszej Kliniki sprzed kilku lat. Rozpoznała mnie i zaczęła dziękować, że jej mama umarła na moim oddziale. Wciąż pamiętała, że wszystko im zostało dobrze wytłumaczone i że nie byli niczym zaskoczeni. Znali szczegóły postępowania z mamą.

Córka dziękująca za umieranie matki…, to niesamowite.

To jest kwintesencja przekonania, że sukces medycyny nie zawsze sprowadza się do przeżycia pacjenta, ale też do jego godnego odchodzenia, nawet jeśli przeżywalność ma zaniżyć statystyki. My zawsze będziemy umierać. Tego nikt nie zmienił i pewnie nie zmieni. Rozmowa daje mnóstwo, natomiast jej brak powoduje frustrację chorego i rodziny, a potem coraz bardziej pogłębiony żal.

Zwróciła Pani uwagę na zadania lekarza wobec bliskich chorego…

W definicji opieki paliatywnej, opracowanej przez WHO, ów paliatywny płaszcz roztaczany jest też nad nimi. Bliscy chorego muszą być włączeni do dialogu.

Człowiek cierpiący fizycznie często na problemy egzystencjalne otwiera się jak nigdy wcześniej.

I lekarz musi na nie znaleźć czas. Dużo wcześniej, zanim pacjent trafi pod opiekę specjalisty medycyny paliatywnej. Chociaż w postępowaniu z chorym u kresu życia, z oczywistych względów, obserwujemy przesunięcie proporcji. Leczenie staje się objawowe i jest więcej przestrzeni na rozmowę niezwiązaną bezpośrednio z terapią.

Od lekarza trudno wymagać recepty na uzdrowienie całego życia.

Oczywiście lekarz nie jest od dawania na nie przepisu, ale wysłuchanie pacjenta mówiącego o zawodowych czy osobistych sukcesach lub porażkach może mu wskazać klucz do problemów zdrowotnych, z którymi on do niego przyszedł. Leczyć to znaczy patrzeć na chorego człowieka całościowo.

Rozmawiała Magda Małkowska

* OECD (*Organisatiom for Economic Co-operation and Development*) – Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju

O dwóch takich, które zaprzyjaźniły się w hospicjum

O ich przyjaźni rozmawiałam z każdą z osobna. Najpierw z Martą, wolontariuszką, a potem z Ulaną, mamą siedmioletniego Pawełka, który jako półtoraroczne dziecko znalazł się pod opieką Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC. Cierpiący na postępującą chorobę centralnego układu nerwowego jest oczkiem w głowie rodziców, dwójki starszych braci, babci i hospicyjnego zespołu. Do grupy osób zakochanych w Pawle Marta dołączyła 2 lata temu. Właśnie wtedy ukończyła kurs dla wolontariuszy opiekuńczych.

Ładna, szczupła, zadbana, z zawodu ekonomistka – Martę widzę po raz pierwszy w życiu. Telefoniczną propozycję spotkania i rozmowy o Ulanie przyjmuje bez wahania. – *Na kurs poszłam z potrzeby serca. Chciałam już dawno, ale wciąż nie pasowały mi godziny. Dodatkowym impulsem, by wreszcie znaleźć na kurs czas, było trudne doświadczenie zdrowotne. Sama zobaczyłam, że w chorobie drugi człowiek jest niezbędny. Pierwszą wizytę u Pawła pamiętam jak dziś. Denerwowałam się, wiadomo, a przecież z kursu wiedziałam, że nie powinnam okazywać silnych emocji, te rodziny mają ich wystarczająco. Na Ulanę musiałam trochę poczekać, bo jeszcze nie wróciła z pracy, ale Paweł oczywiście był. Cudowny, mały chłopiec z głową pełną pięknych loków…*

Do Ulany pojechałam trochę później. Znałyśmy się już z kilku wcześniejszych tekstów o Pawle, ale teraz chciałam porozmawiać o niej i jej przyjaźni Martą. – *Między nami zaiskrzyło od razu* – słyszę w pierwszym zdaniu. – *To wspaniały człowiek. Początkowo z zastanawiałam się, czy da radę, bo Marta nie może dźwigać, ale sprawdziła się genialnie. Staram się tak przygotować jej pracę, by nie musiała za wiele podnosić, ale Marta świetnie ją sobie organizuje sama. Dzięki niej zaczęliśmy z mężem z domu wychodzić ot tak, towarzysko, w ogóle się nie bojąc, że dzieci będą źle zaopiekowane…*

Marta uśmiecha się na samo wspomnienie Mikołaja i Piotrusia, starszych braci Pawełka: – *Nie przypuszczałam, że mnie tak zaakceptują. Mamy swoje sekrety, a podczas wakacyjnych wyjazdów zwyczajnie za sobą tęsknimy. Z kolei Paweł to moja miłość. Na początku trochę się bałam tych wszystkich urządzeń wokół niego, ale cierpliwość Ulany zrobiła ze mnie ekspertkę. Mam za sobą cykl tzw. spotkań „szkoleniowych" i teraz sama mogłabym innym tłumaczyć, jak je obsługiwać...*

Ulana nie ma wątpliwości, że Marta przez dzieci została pokochana. – *Niedawno znowu się nas pytali, kiedy chcemy sobie gdzieś wyjść, bo dawno nigdzie nie byliśmy. Wiem, że oni mają ochotę na spotkanie sam na sam z Martą. A jeśli chodzi o opiekę nad Pawłem, to niespodziewanie szybko mogłam ją z nim zostawić bez żadnych obaw…*

Marcie błyszczą się oczy, kiedy mówi: – *Ta rodzina to zwycięzcy kosmosu, mogę się od nich mnóstwo nauczyć! Wielokrotnie zastanawiałam się, skąd Ulana i Jarek czerpią tyle siły i gdzie nauczyli się tak wspaniałego podejścia do innych. Nigdy nie widziałam u nich najmniejszego grymasu, nie słyszałam podniesionego głosu…*

Fot.: Piotr i Mikołaj Witkowscy

Ulana Witkowska (z lewej), Marta Jaskóła i Pawełek

Ulana na „zwycięzców kosmosu" wybucha śmiechem, ale widać, że jest jej miło. Chociaż „jest jej miło" to określenie nieoddające wszystkiego. Kiedy mi tak obie niezależnie o sobie opowiadają, czuję między nimi chemię. – *Jak jest? Naturalnie jest. Chociaż czasami bywam skrępowana, gdy przychodzę do domu, a tu pomyte naczynia, ubranka chłopców poprasowane i jeszcze słyszę, że powinnam do prasowania zostawić więcej…*

Z kolei Marta opowiada o zostawianych dla niej smakołykach, o zaproszeniach na święta w charakterze gościa, o pomocy Jarka, kiedy w domu coś się psuje… – *Nigdy nie mówię, że idę do nich pomagać, tylko spędzić z nimi czas. Z moją rodziną. A specjalnym bonusem jest kontakt z Ulaną. Gadamy o wszystkim. O sprawach rodzinnych, sercowych, gdzie co można kupić, jak co można zrobić. Mam w niej oparcie, czuję to. Już dwa razy byłyśmy na koncercie, to były bardzo udane wieczory…*

Ulana na pytanie, o czym rozmawiają z Martą, kiedy nie rozmawiają o Pawle, wylicza jednym tchem: – *Praca, rodzina, filmy, książki, ciuchy, fryzjer, paznokcie… Wszystkich tematów ci nie podam* – przerywa wyliczankę i zerka na dyktafon – *nie starczy baterii.*

z Martą Jaskółą i Ulaną Witkowską spotkała się Magda Małkowska

XVI kampania społeczna z cyklu „Hospicjum to też Życie"

W tegorocznej kampanii skupiamy się na rodzinie. Kiedy jeden z członków rodziny ciężko zachoruje, mamy do czynienia z kryzysem, który dotyka wszystkich jego bliskich. Życie opiekunów rodzinnych koncentruje się wówczas na opiece i wypełnianiu czasu chorego dobrymi chwilami. Potem przychodzi ból rozstania i nauka życia bez bliskiej osoby. W tym okresie najbliżsi opiekunowie wymagają wieloaspektowej pomocy.

W ramach kampanii chcemy podkreślić konieczność i pokazać możliwości wsparcia rodzin osób starszych, niedołężnych, nieuleczalnie chorych i niepełnosprawnych, podopiecznych hospicjów, ale również tych, którzy na taką opiekę nie mogą liczyć. Pragniemy też podzielić się naszym wyjątkowym doświadczeniem w zakresie pomocy osobom w żałobie, a w sposób szczególny osieroconym dzieciom.

Opiekunów rodzinnych oraz osierocone dzieci łączy niedostrzeganie ich rzeczywistych potrzeb przez system pomocy społecznej i bezradność otoczenia. Dzieci osierocone to często zapomniani żałobnicy. Opiekunowie rodzinni to osoby zapomniane w systemie wsparcia. Tę sytuację wyraża hasło kampanijne: **Ważni – niewidziani. Zauważ, zrozum, wesprzyj**, będące zarazem jej programem w pigułce.

Ważni niewidziani
Zauważ, zrozum, wesprzyj

XVI kampania społeczna *Hospicjum to też Życie* dotycząca wsparcia opiekunów rodzinnych i dzieci w żałobie.

Wejdź na **www.fundacjahospicyjna.pl** i dowiedz się więcej

Fundacja Hospicyjna

Ważni – niewidziani

Opiekun rodzinny, samotny bohater, nie musi być sam. To nasze przekonanie stało się impulsem do wielu działań, do których Fundacja Hospicyjna zainspirowała wielu innych, w dużej mierze dzięki zaangażowaniu ośrodków paliatywno-hospicyjnych z całej Polski.

ZAUWAŻYLIŚMY

W 2016 roku nakręciliśmy intrygujący spot, który towarzyszył pierwszej kampanii poświęconej opiekunom rodzinnym, a potem kolejnym dwóm. Młody chłopak stoi w windzie. Drzwi już prawie się zamykają, gdy nagle wchodzi starsza, ubrana dość szczególnie pani: peleryna, obcisły kombinezon, maska zakrywająca oczy. Chłopak patrzy zadziwiony. Wysiadają na tym samym piętrze. Kobieta wchodzi do mieszkania, ale nie domyka drzwi, zza których po chwili dobiega jęk. Chłopak zagląda do środka i widzi, że starsza pani próbuje podnieść starszego, ciężko chorego pana, leżącego w łóżku. Kosztuje ją to wiele wysiłku, ale próbuje…

W rzeczywistości członkowie rodzin sprawujący opiekę nad bliskim w domu, zależnym z powodu niedołężności, ciężkiej choroby czy niepełnosprawności, nie noszą masek ani peleryn, wielu z nich pozostaje niezauważonych i samotnych. My ich potrzeby i problemy dostrzegliśmy już kilka lat temu.

ROZUMIEMY

Opiekunowie rodzinni swój wysiłek podejmują zwykle z miłością i głębokim przekonaniem, że decyzja o sprawowaniu opieki w domu jest słuszna i że zadaniu podołają.

Kryzys spowodowany niesamodzielnością bliskiego i konieczność sprawowania opieki mogą bowiem rodzinę scalić i wzmocnić.

Z rozmowy: *Wcześniej były zgrzyty, natomiast to [opieka] spowodowało, że maksymalnie, idealnie się uzupełniałyśmy, nie miałyśmy ze sobą zupełnie żadnych zatargów (…). To pomogło nam zamknąć to, co było i teraz zostało to, że jest dobrze.*

Nadmiar obowiązków może jednak spowodować wycofanie się opiekuna z życia społecznego i wywołać poczucie osamotnienia. Podołanie temu zadaniu jest wówczas szczególnie trudne.

Z internetu: *Opiekowałam się zniedołężniałym, 90-letnim ojcem przez parę lat. Ja 60-paroletnia, schorowana, ważąca niespełna 60 kilogramów drobinka, dźwigałam 80-letniego, prawie bezwładnego starca. Musiałam go przewijać, myć, karmić. Sąsiedzi i rodzina szybciutko stwierdzili: „tak. to już jest, że córka musi zająć się niedołężnymi, starymi rodzicami" i równie szybciutko odchodzili. Minęło już parę lat od śmierci ojca, a ja wciąż jestem chodzącym, żywym trupem.*

W Polsce liczba osób wymagających długoterminowej opieki wciąż rośnie, natomiast potencjał opiekuńczy rodziny wyraźnie maleje. Konieczne są natychmiastowe działania, które zapewnią wzmocnienie opieki domowej. Na poziomie systemowym przede

wszystkim, ale także lokalnym, bo instytucje ochrony zdrowia i pomocy społecznej nie poradzą sobie z wypełnieniem zadań opiekuńczych bez społecznego wsparcia.

WSPIERAMY

Wsparcie bliskich podopiecznego jest wpisane w filozofię opieki hospicyjnej. Rodziny hospicyjnych pacjentów otrzymują pomoc psychologa, pracownika socjalnego, duszpasterza, wolontariuszy. Przygotowywane są dla nich spotkania i wspólne wyjścia, które mają dać im chwilę wytchnienia. Od kilku lat organizujemy także różne formy wsparcia dla opiekunów, których bliscy nie są pod opieką hospicjum i nie mają możliwości uzyskania takiej całościowej pomocy.

Edukacja społeczna

Z rozmowy: *Ciężko jest być cały czas przy tym łóżku i nie mieć takiej odskoczni, bo trzeba zregenerować gdzieś siebie, siły i trzeba skądś pozyskać nową energię do dalszej po prostu walki…*

Nasze działania edukacyjne realizujemy przede wszystkim w ramach ogólnospołecznych kampanii. Do tej pory opiekunom rodzinnym poświęciliśmy trzy z nich, przygotowywane rok po roku, poczynając od 2016. Za każdym razem przystępowało do niej kilkadziesiąt placówek hospicyjnych z całej Polski. W trakcie trwania kampanii mówimy o tym, kim są opiekunowie, jakie mają prawa i jak pomóc wprowadzić je w życie.

Jednym z ważnych ich punktów jest Dzień Opiekuna, zorganizowany przez nas po raz pierwszy w Polsce w marcu 2017. Dwukrotnie jego obchodom towarzyszyły książkowe premiery. W 2017 roku wydaliśmy tomik poezji opiekunki rodzinnej Aleksandry Perycz-Szczepańskiej, zatytułowany *Wierszoterapia*, zauważony przez krytykę i nominowany do Nagrody Poetyckiej Orfeusz 2017. Rok później opublikowaliśmy książkę Anny Kulki-Doleckiej *Wyjrzeć przez okno,* wyjątkowy poradnik dla opiekunów rodzinnych, napisany z perspektywy mamy małego podopiecznego hospicjum. W 2018 roku z okazji Dnia Opiekuna zorganizowaliśmy debatę ekspercką, podejmując próbę zdefiniowania terminu „opiekun rodzinny".

Wsparcie informacyjne:

Z rozmowy: *Nie mam pojęcia. Nie mam pojęcia, jak się opiekować, czasami też człowiek nie daje rady, tak. Bo też ma swoich dużo problemów, swoich problemów zdrowotnych także, no i czasami jest ciężko.*

Przewlekle chory w domu i *Przewlekle chore dziecko w domu* – to przygotowane przez zespół autorów związanych z Fundacją poradniki z filmami instruktażowymi, prezentujące w prosty sposób zasady organizacji i sprawowania opieki w domu. Znaleźć w nich można informacje na temat wybranych chorób, porady dotyczące pielęgnacji, rehabilitacji, wsparcia psychologicznego i duchowego oraz z dziedziny pomocy społecznej. Podobne treści zawiera prowadzony przez nas portal **opiekunrodzinny.pl**. Za pośrednictwem tej platformy opiekunowie mogą też podzielić się swoimi doświadczeniami oraz zadać pytanie i uzyskać poradę, a osoby, które chciałyby wspierać opiekunów, znajdą niezbędne wskazówki.

Dni Profilaktyki

Z rozmowy: *No ja nie mam czasu dbać o swoje zdrowie. Czasami coś tam gdzieś boli, ale na później się odkłada.*

Każdego roku w Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza organizowany jest Dzień Profilaktyki, podczas którego opiekunowie uzyskują w jednym miejscu porady lekarzy różnych specjalności i wykonują proste badania. To wydarzenie możemy organizować dzięki wolontaryjnemu zaangażowaniu lekarzy, pielęgniarek, rehabilitantów i innych osób, wykonujących badania oraz udzielających porad. Do tej pory z bezpłatnych konsultacji i badań lekarskich skorzystało w tych dniach około 300 opiekunów.

Opieka wytchnieniowa

Z rozmowy: *Ja bym chciała, żeby ktoś może przychodził, żebym ja tycio taka luźniejsza się czuła. Żebym ja mogła na moment chociaż wyjść i w spokoju swoje sprawy pozałatwiać. A ja tak zwykle gonię, biorę komórkę i już się denerwuję, czy się tam coś złego nie dzieje, jak mnie nie ma.*

Ważną formą pomocy jest zapewnienie opieki wyręczającej. Polega ona na zastąpieniu opiekuna w domu chorego przez określony czas (kilka godzin lub kilka dni) i stworzenie mu możliwości odpoczynku lub zajęcia się innymi sprawami. Poczynając od 2019 roku, Fundacja, dzięki środkom miejskim, zapewnia taką opiekę osobom, które nie mają codziennego wsparcia.

W październiku 2018 roku podpisaliśmy list intencyjny w sprawie budowy Centrum Opieki Wytchnieniowej w Gdańsku i kontynuujemy działania zmierzające do jego powstania.

Pomoc wolontariuszy

Z rozmowy: *Teraz jestem szczęśliwy, że przyjdzie ktoś, będzie gotował codziennie. Może nie codziennie, ale na jakiś czas, to jest najfajniejsze, że mogę być spokojny, że ktoś się będzie nią opiekował.*

Wolontariusze pomagają w opiece hospicyjnej, ale zapraszamy ich także do wspierania osób niesamodzielnych i ich opiekunów, którzy nie są nią objęci. Ich wsparcie to przede wszystkim towarzyszenie, ale też pomoc w codziennych czynnościach. Na rzecz opiekunów i ich podopiecznych w domach działają wolontariusze w ramach projektu Lokalny Wolontariat Opiekuńczy. Opiera się on na organizacji wolontariatu przy ośrodkach pomocy społecznej, ochrony zdrowia, organizacjach pozarządowych i instytucjach wyznaniowych. Obejmuje szkolenia dla koordynatorów, promocję idei w lokalnym środowisku oraz szkolenia dla wolontariuszy.

Szkolenia dla opiekunów

Jak sprawować opiekę? Jak pielęgnować bliskiego? Jak zorganizować życie na nowo, uwzględniając potrzeby podopiecznego? Jak zadbać o siebie, by jak najdłużej być dobrym opiekunem? Praktyczne, bezpłatne warsztaty, które Fundacja organizuje dla opiekunów w hospicjum, przynoszą odpowiedzi i na te, i wiele innych pytań.

Anna Janowicz

Opiekunowie rodzinni potrzebują wsparcia edukacyjnego

Sprawując opiekę, pracują na czas nieokreślony i bez zapłaty, lecz w zamian bliski im człowiek – przewlekle chory, niepełnosprawny lub po prostu w podeszłym wieku – żyje w sposób godny. A jak żyją oni sami?

Fot.: Archiwum FH

Warsztaty z fizjoterapeutką Magdaleną Podobas

To pytanie gdańska Fundacja Hospicyjna stawia sobie od kilku lat. Jednym z rezultatów jej różnorodnych działań są szkolenia dla opiekunów rodzinnych, organizowane od 2018 roku, mające pomóc osobom, które kosztem życia prywatnego, a nierzadko też zawodowego zajmują się swoimi niesamodzielnymi bliskimi w ich domach. Wielu opiekunów, szczególnie po latach opieki, jest sfrustrowanych, zmęczonych i bliskich wypalenia lub już go doświadczających. Potrzebują natychmiastowego, kompleksowego wsparcia.

Dzięki projektowi Fundacji „Opiekun rodzinny nie musi być sam. Program wsparcia opiekunów rodzinnych osób zależnych w domach", realizowanemu ze środków Fundacji PZU, w 2019 roku w 17 ośrodkach w całej Polsce odbywają się 6-godzinne kursy dla opiekunów rodzinnych. Zajęcia o charakterze warsztatowym i wykładowym prowadzone są przez pielęgniarkę, fizjoterapeutę, pracownika socjalnego i psychologa, mających na co dzień doświadczenie w pracy z osobami przewlekle chorymi. Szacuje się, że po zakończeniu szkoleń wsparcie edukacyjne otrzyma około 1700 opiekunów rodzinnych.

W Fundacji Hospicyjnej, dzięki środkom pozyskanym z akcji Totalizatora Sportowego Sp. z o.o. „Odlotowa jazda", szkolenia te przeprowadzane są w wymiarze 12 godzin i rozłożone na 3 dni.

PANI PIERWSZEJ TO POWIEM…

Rozmawiałam z trzema uczestniczkami szkolenia dla opiekunów rodzinnych, które odbyło się w siedzibie Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku, w dniach 5-7 lipca br.

– Co przekonało mnie do udziału w kursie? Ja, proszę pani, szukam pomocy. Mimo że mam świetnego geriatrę, to w tej opiece jestem sama. Z mamą zaczęło się dość nagle, 2 lata temu, od zaburzeń pamięci. Wcześniej była sprawna, wszystko ogarniała i jednego dnia zaczęła się powtarzać, co 15 minut mówić to samo. Siostra mieszka daleko i się odcięła. To też był dla mnie szok. Do mojego męża nie zawsze dociera, że mama jest chora. Pomaga w zakupach, ale czasami posądza ją o złośliwość. Nagle zostałam puszczona na głęboką wodę. Przecież ja nawet nie miałam pojęcia, jak wymienić cewnik. U mamy jestem 3 razy dziennie: przed pracą, zaraz po i wieczorem. Urlop? Nie mam jak. Kończą nam się już oszczędności. To jest koszmar…

– Za każdym razem to było jak grom z jasnego nieba. Mam za sobą takie dwa gromy. Najpierw tata, 10 lat temu. Podczas Dnia Ojca siedział z nami normalnie przy stole, a 2 dni później był już w szpitalu, bez kontaktu. Byłam zupełnie nieprzygotowana, akurat kończyłam swój urlop dla podratowania zdrowia i miałam wrócić do pracy. Nigdy wcześniej nie miałam do czynienia z przewlekłą chorobą, obsługa żywienia dojelitowego mnie przerastała. Teraz mama, która w zeszłym roku miała zabieg onkologiczny, też nagle. Właśnie miałam jechać do sanatorium i nie pojechałam. Mama wciąż mieszka sama, ale przynajmniej 4-5 razy w tygodniu u niej jestem. Niczego nie możemy zaplanować, wciąż jesteśmy na stand by'u...

– Pani widzi, jestem bardzo drobna, a mój mąż waży 110 kg. 3 lata temu przeszedł udar. Na co dzień jestem z nim sama, chociaż dzieci czasami wpadają. Najtrudniejsze są jego zmiany w psychice, wraca do trudnych wspomnień, jest uparty. Jeszcze sobie jakoś radzę, ale, pani pierwszej to powiem, czuję coraz większe zmęczenie i rozdrażnienie…

DZIEŃ PIERWSZY. WARSZTATY Z PIELĘGNIARKĄ

Krystyna Berendt, obecnie hospicyjna koordynatorka medyczna, a od wielu lat pielęgniarka zajmująca się hospicyjnymi pacjentami, przedstawiła uczestniczkom (same panie) rodzaje odleżyn – problem, jaki na uwadze musi mieć wielu opiekunów rodzinnych. Wskazała miejsca najbardziej narażone na ich powstanie oraz cechy dobrego opatrunku, kiedy już do nich dojdzie. Następnie omówiła sposób postępowania w wypadku odleżyn poszczególnych stopni.

Panie miały także możliwość obejrzeć, a nawet dotknąć rozbudowany niezbędnik opatrunków i drobnego sprzętu medycznego. Jeśli przyszła ochota, mogły spróbować konkretnej maści na swoim ramieniu. Przede wszystkim jednak słuchały porad praktyka: co, do czego i w jakim celu może być użyte. Inicjowały wątki, stawiały pytania: „Mam problem z mamą, bo się strasznie drapie", „Mój tata bardzo nie lubi się myć", „Gdzie to się kupuje?".

Był też czas na demonstrację podstawowych czynności pielęgnacyjnych chorego w łóżku: jak wykonać toaletę poszczególnych części ciała? Jak szybko zmienić pampers? Rozmowy o materacach, podkładach, myjkach. Pytania, pytania, pytania…

– Więc to może być takie proste! – Może wreszcie uda mi się nie pomoczyć łóżka, taty i siebie… – Dzisiaj u mnie w domu kąpiel…

DZIEŃ DRUGI. WARSZTATY Z FIZJOTERAPEUTKĄ

Magdalena Podobas od lat zajmuje się pacjentami Hospicjum Dutkiewicza zarówno w ich domach jak i na oddziale stacjonarnym. Drugiego dnia poprowadziła z uczestniczkami zajęcia praktyczne przy łóżku, tylko trochę czasu poświęcając na część teoretyczną i omawiając skutki długotrwałego unieruchomienia chorego. Przy każdej sposobności zwracała uwagę na ergonomię pracy. – *Nie zapominajcie panie o sobie. Nie jesteście chore, ale jesteście ważne.*

Uczestniczki między innymi ćwiczyły zmiany pozycji chorego w łóżku, przesadzanie go na wózek, pomoc przy wstawaniu z chodzikiem i pionizację. Wszystko na fantomie szkoleniowym, nazwanym wdzięcznie Kasią, lub z udziałem niżej podpisanej. Można było poczuć rzeczywisty ciężar chorej osoby i dzięki odpowiedniej pracy ciałem próbować go minimalizować. Zdarzały się zabawne momenty, ale wyczuwało się niebywałą koncentrację.

DZIEŃ TRZECI. SPOTKANIA Z PSYCHOLOŻKĄ I PRACOWNICZKĄ SOCJALNĄ

Anna Marlęga-Woźniak pracuje jako psycholog w domowym hospicjum dla dorosłych, jest też koordynatorką gdańskiego oddziału Akademii Walki z Rakiem. Na co dzień zajmuje się chorymi, ale także ich bliskimi. – *Oba życia są tak samo ważne* – podkreślała, przekonując uczestniczki zarówno do wejścia w buty chorego jak i uszanowania własnej perspektywy. Pytaniem „Co panie skłoniło do przyjścia na kurs" otworzyła cykl opowieści.

– Mama choruje od 2 lat, ma problemy z pamięcią. Bywa trudna. Byłam u psychologa, ale kazała mi się skupiać na relacji z mężem, a ja się z tym nie mogę zgodzić. Mama jest też ważna…

– Czasami mam wrażenie, że ja jeszcze walczę, a ona już nie. Jestem jak lwica, wszystko wiem o jej chorobie…

– Łapię się na myśli, że to już nie jest osoba, którą znałam…

Spośród wielu poruszanych wątków na czoło wysuwały się: wpływ przewlekłej choroby na funkcjonowanie całej rodziny, a często wręcz jej kryzys, oraz konieczność podążania za rzeczywistymi potrzebami chorego. Chory ma prawo do swoich ograniczeń i pozostania na swój temat największym ekspertem. Z kolei opiekun rodzinny ma prawo do bycia niedoskonałym, również w opiece.

Druga część dnia kursowego należała do Ewy Starkel, w Hospicjum zajmującej się między innymi wsparciem socjalnym pacjentów i ich rodzin. Omówiła ona najważniejsze informacje dotyczące orzeczenia o niepełnosprawności, które przysługuje wielu spośród podopiecznych opiekunów rodzinnych. Pytania i wątpliwości rozstrzygane były na miejscu. Duże zainteresowanie wzbudziła plansza informacyjna na temat Dziennego Domu Opieki Medycznej, oferującego bezpłatną opiekę pielęgnacyjną, rehabilitacyjną, lekarską i rekreacyjną. Ktoś westchnął: – *Można sobie pomarzyć. – Nie mówimy o marzeniach, tylko o możliwościach* – sprostowała prelegentka.

NA ODCHODNYM

Dla uczestniczek kursu przygotowane były certyfikaty jego ukończenia, a także kilka niespodzianek, w tym informatory dotyczące opieki długoterminowej i ulgi rehabilitacyjnej, poradnik *Jak opiekować się osobą przewlekle chorą w domu* Fundacji Razem Zmieniamy Świat oraz pakiety próbek produktów firmy SENI.

Na odchodnym usłyszałam: – *O tym wszystkim powinnam dowiedzieć się 10 lat temu, Ale dobrze, że jest taki kurs. Daje nadzieję następnym.*

Magda Małkowska

Fot.: Archiwum FH

Warsztaty z pielęgniarką Krystyną Berendt

Czy ktoś widział **pomarańczowego słonia?**

My tak. Widujemy go często, nie tylko z powodu nietypowego ubarwienia. Pomarańczowy słonik to symbol Funduszu Dzieci Osieroconych, powstałego przy Fundacji Hospicyjnej by zwrócić uwagę na dzieci, które przecież „same radzą sobie tylko w bajkach".

Panuje przekonanie, że jeśli dziecko nie mówi o smutku, to go zwyczajnie nie odczuwa. Dorośli są często tak przygnieceni własną tęsknotą oraz zmaganiami z codziennością, że nie dostrzegają, w jak trudnej sytuacji znajdują się ich własne dzieci. A przecież one także przeżywają żal po stracie, choć zazwyczaj okazują go inaczej niż ich opiekunowie. Blisko 40% dzieci doświadczonych utratą rodzica przejawia problemy emocjonalne dłużej niż rok i dotyczą ich istotne, utrzymujące się nawet do 2 lat po śmierci bliskiego, zmiany w codziennym funkcjonowaniu.

Dziecięce wyobrażenie śmierci ewoluuje wraz z wiekiem. Najmłodsi wierzą w możliwość „przywrócenia do żywych", odczuwając jednocześnie wyraźny smutek. Nieco starszych wypełnia poczucie, że oto skończyło się coś „na zawsze". Nastolatkom, które rozumieją, co się stało, często towarzyszy bunt.

Maskotką Funduszu został słoń, bo w naturze jest to zwierzę po ludzku przeżywające śmierć współbratymców. Słoń raczej mały, bo stał się symbolem działań skierowanych do najmłodszych żałobników. Słonik koloru pomarańczy, bo to jest kolor pełen energii i życia. A Fundusz za główne zadanie wyznaczył sobie przeprowadzenie osieroconych dzieci przez żałobę ku życiu. Mały pomarańczowy słoń dostał imię Tumbo.

JEDYNY TAKI

Poza Tumbo pomarańczowych słoni nie ma. Podobnie jak tak kompleksowego wsparcia polskich dzieci przeżywających śmierć bliskich osób, a także ich często bezradnego otoczenia. Działania założonego przez nas w 2006 roku Funduszu, bardzo różnorodne, dają możliwość właściwego zaopiekowania się dzieckiem w kryzysie wynikającym z żałoby i stwarzają szansę przejścia przez nią jak najmniej boleśnie.

TUMBO JEST HOJNY

Marzę, by nauczyć się grać na gitarze. Tata już mnie nie nauczy (Piotrek, 15 lat).

W tym roku znowu mam kłopoty z matematyką, odstaję w klasie i boję się, że nie zdam (Gosia, 13 lat).

Na Dzień Dziecka chciałabym dostać buty sportowe nr 40 i dres na 164 cm, najlepiej nie z second handu. Bardzo lubię wf, ale brakuje mi stroju (Ania, lat 13).

Pod choinkę chciałbym dostać jakiś kosmetyk dla mamy, by przestała być smutna (Patryk, 7 lat).

Dzieciństwo i młodość to okres zdobywania podstaw szkolnej edukacji, w której czasami potrzeba pomocy z zewnątrz. To także doskonały czas uprawiania sportu, rozwijania pasji (również na wyjazdach), nauki języków. Nie wystarczy jednak sama chęć. Śmierć jednego z rodziców jest częstym powodem kłopotów materialnych całej rodziny. Rodzina, która dotychczas mogła liczyć na dwie dorosłe osoby, zarówno w kwestiach zarobkowych, jak i organizacyjnych, musi na nowo ułożyć sobie życie. Często konieczne jest ograniczenie jej potrzeb do minimum. Brak środków może skutecznie pokrzyżować ambitne plany czy udaremnić spełnienie dziecięcych marzeń. Aby temu zapobiec podopiecznych Funduszu od początku **wspieramy socjalnie**, by potencjalny spadek poziomu życia odczuwany był przez nich jak najmniej. Do tej pory z pomocy socjalnej Funduszu skorzystało 9 000 dzieci.

Wsparcie edukacyjne

W latach 2006-2008 podopieczni Funduszu – dzieci, których bliscy umarli pod opieką polskich hospicjów oraz zdrowe rodzeństwo dzieci chorych – otrzymali okazjonalne wsparcie socjalne o wartości 345 762 zł. Jego głównym celem było umożliwienie dodatkowego kształcenia lub ewentualne nadrobienie szkolnych braków. Obecnie, dzięki rozwojowi Funduszu i zaangażowaniu darczyńców, wsparcia możemy udzielać już regularnie. Do 2019 roku łączna wartość tej pomocy wyniosła 913 600 zł.

W pewnym momencie **pomoc częściowo przybrała charakter cyklicznych akcji**, do których bezpośrednim pretekstem były coroczne święta lub szkolny kalendarz.

Uśmiech Dziecka na Dzień Dziecka

Pierwsze uśmiechy dzięki wiosennej akcji Funduszu pojawiły się w okolicach czerwca 2010 roku. Obdarowano wówczas 240 dzieci z 34 ośrodków hospicyjnych, przy czym z każdym rokiem liczba beneficjentów akcji wyraźnie się zwiększała i w 2019 roku sięgnęła 560. Wśród przekazujących prezenty panuje zawsze wielka różnorodność – od uczniowskich i pracowniczych zespołów po sponsorów indywidualnych. Na uśmiechu dziecka, zwłaszcza osieroconego, zależy wszystkim. Łączna suma przekazanych w latach 2010-2019 w ramach akcji prezentów wyniosła około 500 000 zł.

Kolorowy Piórnik

Akcja ogólnopolskiej zbiórki przyborów szkolnych, prowadzona pod tą nazwą, pierwszą odsłonę miała w 2010 roku. Odpowiednie przygotowanie dzieci do szkoły było dla nas zawsze priorytetowe. Przez kilka lat akcja realizowana była przy jednoczesnym wsparciu kampanii „Podaruj Dzieciom Uśmiech" i pozyskiwanym dzięki niej środkom z tzw. charytatywnego SMS-a. Od początku zbiórek do tej pory, dzięki społecznej ofiarności, udało się pozyskać szkolne wyprawki na sumę ponad 200 000 zł.

Mikołaje Łączcie się

Akcja, z datą finału ukrytą w nazwie, organizowana jest od 2012 roku i ma charakter lokalny. Spełniamy świąteczne życzenia pacjentów Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC, ich zdrowego rodzeństwa oraz dzieci osieroconych, których najbliżsi zmarli w Hospicjum. Do 2019 roku w jej ramach przygotowano prezenty o szacunkowej wartości 500 000 zł.

TUMBO JEST CZUŁY I TOWARZYSKI

Jeszcze nigdy nie pojechałem na żaden obóz. Najlepszy byłby taki nad jeziorem, bo lubię pływać (Bartek, 12 lat).

Tu przychodzą dzieciaki po przejściach. Każde wymaga specjalnego traktowania, chociaż mają te same doświadczenia. One same są dla siebie wielkim wsparciem (Anna Włodkowska, koordynatorka zajęć w świetlicy „Przystań").

Popołudnia na ściance bardzo dobrze robią synowi na głowę. Na tę jego głowę, w której tyle myśli (mama uczestnika sekcji wspinaczkowej).

Życiu w cieniu straty często towarzyszy poczucie wykluczenia, społeczne piętno „sierotki", niechciana odrębność, dlatego część wspierających działań Funduszu skupiła się na **wsparciu psychosocjalnym**. Liczy się w nim nie tylko możliwość darmowego uczestnictwa podopiecznych w różnych aktywnościach, ale także opieka wrażliwa na szczególny rodzaj doświadczenia dzieci, jakim jest śmierć bliskich.

Wyjazdy

Od 2009 roku organizujemy letnie wyjazdy wakacyjne, podczas których dzieci spędzają aktywnie czas. To są zawsze obozy tematyczne – ich uczestnicy uczą się np. rzeźbić, lepić z gliny, tańczyć, ale także podstaw survivalu czy sztuk walki. Organizowane są obozowe pokazy mody, obozowy teatr, a raz w profesjonalnym studiu nagrana została obozowa piosenka. Od 7 lat podopieczni Funduszu dołączają także do obozów językowych, organizowanych latem i zimą przez gdański oddział PMI Poland Chapter.

W ciągu wszystkich lat realizowania tej oferty dla podopiecznych Funduszu przygotowaliśmy 469 miejsc. Wiele spośród dzieci na obozy wyjeżdżało kilkakrotnie.

Świetlica Przystań

Powstała w 2012 roku z potrzeby stworzenia przyjaznego miejsca, w którym dzieci osierocone mogłyby spędzać razem czas, pobawić się, poszaleć, wygadać albo pomilczeć. Wpaść można zawsze, ale regularne zajęcia prowadzone są raz w tygodniu przez nauczycielki wolontariuszki. Ich uczestnicy uczą się rozumieć swoje emocje, redukować napięcie, aktywizować się, rozwijać uzdolnienia, koncentrować, ale i odprężać. Podczas wakacji, zarówno latem jak i zimą, organizowane są tzw. Spotkania Wakacyjne. Przez 1-2 tygodnie dzieci spotykają się wówczas codziennie. Dzięki uprzejmości zaprzyjaźnionych z Fundacją Hospicyjną firm, często wychodzą na zewnątrz, korzystając z atrakcji ufundowanych przez trójmiejskie placówki kulturalne i sportowo-edukacyjne.

Ze wsparcia fundacyjnej „Przystani" skorzystało już 35 dzieci. Większość z nich to kilkuletni bywalcy świetlicy.

Sekcja wspinaczkowa

Fundacyjne „pajączki" ćwiczą od 2014 roku. To nie tylko szkoła bezpiecznego poruszania się po ściankach i skałach, ale przede wszystkim szansa na złapanie dystansu do trudnych myśli. – *Kiedy się wspinasz, to się tylko wspinasz* – mówi wolontariusz Krzysztof, założyciel sekcji i jej główny instruktor. I dodaje: – *Wspólna wspinaczka buduje zaufanie do partnera, do sprzętu, ale przede wszystkim do samego siebie*.

W ciągu 5 lat na wspinaczkową sekcję uczęszczało 30 uczestników w wieku od 6 do 15 lat.

TUMBO JEST UWAŻNY, MERYTORYCZNY I RZETELNY

Pamiętam Dawida, który wspaniale się uczył i był bardzo ułożony. Potrzebował kogoś, kto by mu powiedział, że może sobie czasem odpuścić i popłakać. Zmarła jego mama.

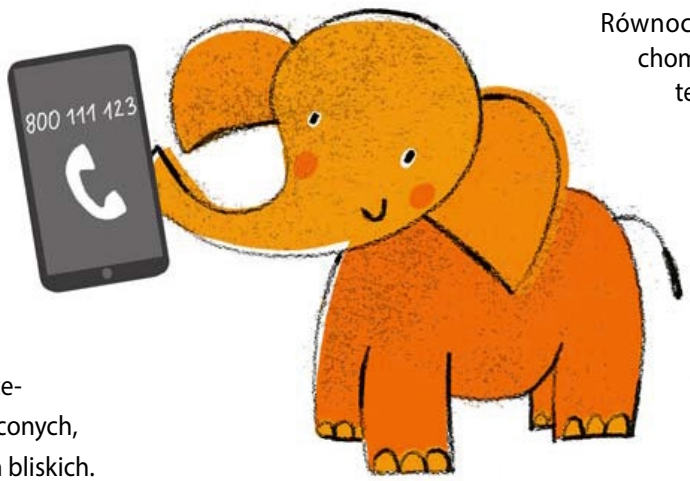
Pamiętam małą Maję, która zrobiła się bardzo „grzeczna". Potrzebowała kogoś, kto powiedziałby jej, że zmarli nie siedzą na chmurce. Zmarł jej tata.

Pamiętam zbuntowaną Julię, która przeprowadziła się do babci, bo od niej miała bliżej do szkoły. Potrzebowała ponownego zamieszkania w swoim domu, razem z tatą. Zmarła jej mama.

Pamiętam Zosię, która właśnie przystępowała do I Komunii św. Zastygała w bezruchu. Była przerażona. Potrzebowała informacji, co się dzieje. Jej siostrzyczka umierała.

(Agnieszka Paczkowska, psycholog, koordynatorka merytoryczna programu Tumbo Pomaga)

Akcje są ważne, zostawiają dobry ślad, ale mają charakter ulotny. Działania o charakterze psychosocjalnym idą krok dalej, tworząc osieroconym dzieciom ich środowisko, w którym mogą się odbudować. Istotną częścią aktywności Funduszu są **przedsięwzięcia o charakterze psychopedagogicznym**, często będące naturalną kontynuacją wcześniejszych praktyk Fundacji Hospicyjnej. Od jesieni 2014 roku realizujemy je w ramach zainaugurowanego wtedy programu wsparcia psychologicznego dzieci i młodzieży „Tumbo Pomaga", dotyczącego wszystkich niepełnoletnich osieroconych, bez względu na przyczynę śmierci ich bliskich.



Spotkania indywidualne

Problemy wynikające z przeżywania procesu żałoby w rodzinie, więc również przez dzieci, to jeden z podstawowych tematów spotkań indywidualnych hospicyjnego psychologa z bliskimi pacjentów. Uczestniczą w nich przede wszystkim opiekunowie, choć także, kiedy żałoba ma charakter powikłany, przychodzą same dzieci i nastolatkowie. To bardzo istotna forma wsparcia, zaczęta już w momencie sprawowania opieki nad chorym hospicyjnym. Średnio w tygodniu psycholog odbywa 5 takich spotkań.

Kampanie edukacyjne

Od lat na temat dziecięcej żałoby inicjujemy ogólnopolskie kampanie. Pierwszą, z 2006 roku, ogłosiliśmy pod hasłem „Strata, osierocenie, żałoba". Jej ważnym punktem było powstanie Funduszu Dzieci Osieroconych. Hasło kampanii z 2010 roku – „Pomóż dzieciom osieroconym" – już wyraźnie wskazywało jej niepełnoletniego beneficjenta. W latach 2013-2015 zainaugurowaliśmy kolejne trzy kampanie poświęcone małoletnim żałobnikom. Hasło ostatniej: „Dzieci radzą sobie same tylko w bajkach. Pomóż osieroconym dzieciom" stało się oficjalną dewizą zarówno programu Tumbo Pomaga, jak i całego Funduszu.

W październiku 2019 roku, w kampanii „Ważni – niewidziani. Zauważ, zrozum, wesprzyj", problemy osieroconych dzieci zestawiliśmy z niełatwą codziennością opiekunów rodzinnych.

Portal i tumbolinia

Jednym z efektów kampanii z 2014 roku była inauguracja internetowej platformy **tumbopomaga.pl**, będącej kompendium wiedzy na temat przeżywania żałoby przez dzieci i młodzież. Wyposażona w zakładki adresowane do różnych grup odbiorców, w tym rodziców i opiekunów, nauczycieli, pedagogów oraz dzieci i młodzież, jest pierwszym w Polsce kompleksowym portalem wychodzącym naprzeciw trudnemu i zapomnianemu tematowi. Szybko stała się miejscem informacji na temat rozwijającego się programu wsparcia psychologicznego, w ramach którego m.in. zaczęły odbywać się szkolenia, wykłady, ukazywać książki, a co roku w listopadzie organizowany jest Dzień Solidarności z Dziećmi i Młodzieżą w Żałobie.

Równocześnie ze stroną uruchomiliśmy tumbolinię, czyli telefon zaufania dla osób potrzebujących rozmowy ze specjalistą od dziecięcej żałoby. W miesiącu pod numer **800 111 123** dzwoni kilka - kilkanaście osób, głównie opiekunów dzieci w żałobie lub tych, którzy pragną do niej dziecko przygotować.

Wydawnictwa

Zaraz na starcie istnienia Funduszu, w 2007 roku, opublikowany został poradnik *Strata, osierocenie, żałoba*, a rok później wyszedł opracowany przez zespół autorów podręcznik *Jak rozmawiać*

z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym. Jesienią 2016 roku zaczęła się ukazywać seria wydawnicza „Biblioteka Tumbo Pomaga", konsultowana ze specjalistami od dziecięcej żałoby. Zapoczątkowała ją książeczka *Czary mamy* – pierwsza bajka terapeutyczna z cyklu „Bajka Plasterek". Do tej pory ukazały się jeszcze trzy pozycje: *Za siódmą* górą, *Zaczarowany ogród dziadka* oraz *Trzecie życzenie Tumbo*. 21 listopada br. planowana jest premiera kolejnej: *45 naprawdę niezwykłych słoni*. Opowiadania te, poprzez odniesienie do realiów bliskich osieroconemu dziecku i wskazanie jego opiekunom właściwych przykładów zachowań, pomagają rodzinie zmierzyć się ze stratą. Ponadto w ramach serii wydaliśmy też: poradnik *Żałoba dzieci i młodzieży* oraz informator dla szkół *Dzień Tumbo*.

Spotkania z Bajką

Od jesieni 2015 roku raz w miesiącu organizujemy warsztaty dla przedszkolaków oraz uczniów nauczania początkowego, w których punktem wyjścia jest lektura znanej bajki. W pierwszym sezonie była nią *Jaś i Małgosia*, w wersji stworzonej przez Jarosława Mikołajewskiego, a w kolejnych *Kopciuszek*, napisany przez Grzegorza Kasdepke. Bajki dzieciom czytają m.in. trójmiejscy dziennikarze, artyści, sportowcy, ludzie nauki i polityki, a także fundacyjni wolontariusze – wszyscy przekonani o terapeutycznej mocy głośnego czytania najmłodszym. Następujące po lekturze zajęcia, plastyczne lub o charakterze dramy, mają za zadanie sprowokować uczestników do rozmów na temat możliwości wsparcia rówieśników przeżywających śmierć bliskiej osoby. Do tej pory w warsztatach wzięło udział około 1500 dzieci.

Dzień Tumbo

Od 2016 roku, 21 listopada, w ponad stu gdańskich placówkach edukacyjnych obchodzony jest Dzień Tumbo, czyli urodziny funduszowego słonika, będące pretekstem do lekcji o uczuciach towarzyszących śmierci bliskiej osoby i sposobach wsparcia tych, którzy ją właśnie przeżywają. Dzięki inwencji nauczycieli i uczniów to często bardzo spektakularne wydarzenie, realizujące jedno z założeń programu Tumbo Pomaga – przełamywanie tabu, jakim jest śmierć i żałoba wśród dzieci. W szkołach, dzięki naszym materiałom, odbywają się najpierw zajęcia dydaktyczne, w młodszych klasach oparte najczęściej na autorskiej bajce *Trzecie życzenie Tumbo*. W drugiej części dnia organizowany jest „pomarańczowy" festyn charytatywny lub inne wydarzenie mające na celu wsparcie osieroconych dzieci. Do tej pory każdego roku w obchodach Dnia Tumbo brało udział około 1000 gdańskich uczniów. 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. Wszystkie szkoły biorące udział w Dniu Tumbo otrzymały w prezencie od Fundacji egzemplarze „Bajek-Plasterków".

Jesienią 2019 roku Dzień Tumbo stanie się elementem naszej kampanii edukacyjnej, a materiały do jego przygotowania w szkołach roześlemy do wszystkich hospicjów w Polsce, które zdecydują się przystąpić do tego wydarzenia.

Warsztaty i wykłady

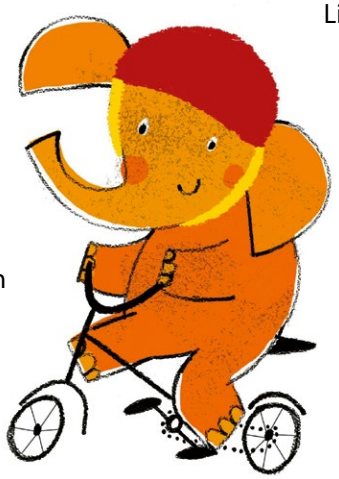
Od 2015 roku, przy wsparciu władz Miasta Gdańska, prowadzimy cykliczne warsztaty dla pracowników placówek oświatowych. Rok później do oferty dorzuciliśmy warsztaty uzupełniające dla grup zaawansowanych. Do tej pory w zajęciach wzięło udział ponad 500 osób, czego efektem jest obecność w większości gdańskich szkół podstawowych przynajmniej jednego lidera pomocy dla osieroconych. Raz w roku organizujemy podobne warsztaty dla opiekunów rodzinnych.

Oprócz warsztatów od 2016 roku prowadzimy również wykłady o charakterze otwartym, zarówno w siedzibie Hospicjum Dutkiewicza, jak i na zaproszenie różnych stowarzyszeń i uczelnianych kół naukowych. Ich wspólny temat dotyczy specyfiki dziecięcej i nastoletniej żałoby oraz sposobów wsparcia małoletnich żałobników.

TUMBO JEST AKTYWNY

Ja mam dla kogo żyć, ale swoim kilometrem chciałabym pomóc innym, którzy muszą żyć z brakiem (Małgosia).

Od kilku lat podczas różnych imprez sportowych pojawiają się zawodnicy w pomarańczowych koszulkach z nadrukiem słonika, podpisanych: „TUMBOteam". To nieformalna grupa osób, które mierząc się z kolejnymi sportowymi wyzwaniami, chcą szerzyć ideę pomocy osieroconym dzieciom. Liczy ponad 200 członków i łączy różne środowiska. Najliczniej reprezentowane jest Trójmiasto, ale obecna jest też w innych polskich miastach.



Aktywni sportowo TUMBOteamowicze biegają, chodzą z kijkami nordic walking, jeżdżą na rowerze, na rolkach, a nawet pływają na smoczych łodziach. Nazwa grupy coraz częściej jednak odnoszona jest też do wszystkich tych, którym los osieroconych dzieci jest bliski sercu.

TUMBOteam rośnie w siłę i jest już rozpoznawalną marką. Łączy ludzi, środowiska i przestrzenie. Naprawdę pomaga.

Magda Małkowska

Autorką rysunków słoników Tumbo jest Agnieszka Żelewska

Talent w darze dla hospicjum

Śpiewać wprawdzie każdy może, ale nie każdy umie. Także grać, tańczyć, malować, rzeźbić, projektować, robić zdjęcia… Niektórzy spośród trójmiejskich artystów, zarówno profesjonaliści jak i amatorzy, swoim talentem zdecydowali się wesprzeć podopiecznych Fundacji. Niektórzy pomagają im już od lat.

Fot.: Archiwum FH

Krystyna Stańko i Sławomir Łosowski wśród fundacyjnych przyjaciół

KONCERT, KONCERT, KONCERT…

Od 2004 roku wśród wydarzeń artystycznej jesieni w Gdańsku wymieniane są „Głosy dla Hospicjów" – charytatywny koncert Fundacji Hospicyjnej w Filharmonii Bałtyckiej. Gwiazdy polskiej estrady swoimi występami dają radość, ale też tworzą atrakcyjne tło do zaprezentowania działań gospodarza wieczoru. Już tradycyjnie data koncertu pokrywa się z początkiem kolejnej edycji ogólnospołecznej kampanii edukacyjnej Fundacji. Dochód z wieczoru w całości przeznaczany jest na potrzeby beneficjentów Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych im. ks. E. Dutkiewicza SAC.

W październiku br. zagrają i zaśpiewają: znakomita wokalistka jazzowa Krystyna Stańko wraz z towarzyszącym jej Quintetem oraz Kombi – kultowy zespół, którego założyciel, Sławomir Łosowski, obchodzi właśnie 50-lecie artystycznej działalności. Od początku kariery oboje związani byli z Trójmiastem, więc możliwość wsparcia gdańskiej organizacji była dla nich istotna. Dużo ważniejsze jednak było to, czym się ona zajmuje.

Fot.: Archiwum FH

Marek Konderak podczas Balu z Sercem 2016

Często dostajecie propozycje udziału w koncertach charytatywnych?

Krystyna Stańko (KS): *Moja muzyka nie zawsze pasuje do wielkich imprez, ale zdarzało mi się być zapraszaną przez organizatorów takich wydarzeń i te zaproszenia przyjmować. Pamiętam pierwsze edycje Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy, bardzo się w nie angażowałam…*

Sławomir Łosowski (SŁ) *Takie koncerty gramy najwyżej 1-2 razy w roku, nie jesteśmy w stanie zagrać wszędzie. Prezentujemy rodzaj sztuki estradowej, która wymaga odpowiedniego entourage'u. Fundacja zaproponowała dobre warunki techniczne i podczas „Głosów dla Hospicjów" zagramy* w pełnej naszej krasie

Jakie to ma dla Was znaczenie, że gracie charytatywnie, dla konkretnej idei?

KS: *Pod względem artystycznym żadne. Wszystkie występy traktuję jednakowo i za każdym razem mam to mrowienie w brzuchu. Tutaj dojdzie jednak świadomość, że będę śpiewać w specjalnym celu. Będę chciała się dostosować do aury, którą zastanę. Zależy mi, by ten wieczór miał szczególny, bardzo duchowy charakter.*

SŁ: *Zawsze gramy profesjonalnie, bez względu czy w wielkim mieście, czy w małym. Ale fakt, jaki to będzie koncert, ma znaczenie dla nas jako ludzi. Moja żona przez 5 lat była pod opieką Hospi-*

cjum Domowego św. Judy Tadeusza i z własnego doświadczenia wiem, że na pewnym etapie chorowania bliskiego trudno sobie z opieką nad nim poradzić samemu. Ja bym sobie bez przyjaciół i bez hospicjum nie poradził.

KS: *2,5 roku temu pod opieką Domowego Hospicjum Dutkiewicza zmarł mój tata. Wizyty zespołu hospicyjnego były wielkim wsparciem nie tylko dla niego, ale i dla nas wszystkich. Myślę, że wydłużyły czas jego życia, a tym samym naszego pożegnania.*

Dlaczego hospicjum to też życie?

SŁ: *Zwracacie cierpiącemu człowiekowi godność, a życie bez niej nie jest wiele warte. Dla mnie największym problemem jest ból, nie umiem się z nim pogodzić. W hospicjum ze strony lekarzy i pielęgniarek spotkałem się z pełnym tego zrozumieniem i fachową pomocą.*

KS: *Sama tego doświadczyłam, że hospicjum zapewnia godne życie, choć akurat przy jego końcu, ale na to nie ma rady. To, co na początku odbierałam jako beznadziejne, tu okazało się piękne...*

Jesienny koncert będzie jednym z głośniejszych medialnie elementów XVI kampanii „Hospicjum to też Życie", poświęconej potrzebom opiekunów rodzinnych i dzieci w żałobie.

CI CO GRAJĄ I ŚPIEWAJĄ

Grają i śpiewają nie tylko jesienią. Zaprzyjaźnieni z Fundacją artyści zapewniają oprawę muzyczną wielu wydarzeń charytatywnych. Nie sposób już sobie wyobrazić Pól Nadziei na Pomorzu bez występów żołnierzy: Orkiestry Morskiego Oddziału Straży Granicznej w Gdańsku i Orkiestry Reprezentacyjnej Marynarki Wojennej w Gdyni. Także bez pozytywnej energii bębniarskiego zespołu Taraban. Jego lider, Sławomir Porębski, mówi o frajdzie dzielenia się nią z innymi i dodaje: – *Jeśli może to służyć dobrej sprawie, jaką jest działalność Hospicjum, to jest to dla nas zaszczyt i honor.*

Fot.: Archiwum FH

Przemysław Radziszewski podczas Dnia Kobiet Nadzwyczajnych 2018

Małgorzata Podjacka, Aroma, przez wiele lat również członkini grupy Taraban, wspomina wrażenie, jakie wywarła na niej kiedyś wizyta u sióstr Franciszkanek w Elblągu, opiekujących się ciężko i przewlekle chorymi dziećmi. Już wtedy miała jej do głowy przyjść myśl poszukania sposobu dotarcia do chorych osób,

Fot.: Archiwum FH

Sławomir Porębski i grupa Taraban podczas Pól Nadziei na Pomorzu 2019

wydających się kompletnie wyizolowanymi ze świata. – *Muzyka jest przecież najczystszą formą komunikacji, świetnie wspomagającą procesy terapeutyczne* – tłumaczy. Granie na hang drumie dla pacjentów i uczestników Akademii Walki z Rakiem stało się dla niej, jak mówi, cudowną odskocznią od codziennych obowiązków. – *Mam nadzieję, że w jej trakcie wszyscy zdrowiejemy i świetnie się bawimy* – uzupełnia.

Perkusista Łukasz Jeleniewski i zespół Lipali współpracują z Fundacją od 2007 roku. – *Wspieramy, bo to fundacja, której podopiecznym może stać się każdy z nas* – mówi. – *Chcemy przypominać innym ludziom, że pomoc to też drobny gest, niewymagający często ogromnych nakładów i skomplikowanych działań.* I dodaje: – *Współpraca z fundacją przypomina, że możliwe jest działanie z ludźmi mającymi odmienne przekonania, poglądy, ale, jak widać, połączonych przez wspólne wartości.*

Przemysław Radziszewski, finalista programu „Must be the Music. Tylko Muzyka", napisał: *„Bardzo często w tym co robię, kieruję się sercem. Kiedy pierwszy raz zetknąłem się z Hospicjum w Gdańsku, poczułem, że dzieje się tu coś wielkiego (…). A jeżeli swoim śpiewaniem mogę spowodować czyjś uśmiech... nie ma dla mnie większej nagrody".*

Ewa Rzeszotarska, nauczycielka francuskiego i zarazem poruszająca wykonawczyni piosenek z repertuaru Edith Piaf, wirtuoz gitary Vadim Gavva, koncertujący w hospicjum już czwarty rok, zawsze w sezonie letnim (bo to gdańszczanin jedynie sezonowy), Waldemar Iłowski (gitara) i Łukasz Zięba (skrzypce) wykonujący wspólnie dla pacjentów szanty czy Tomasz Zieliński, który na gitarze prezentuje własne kompozycje. Uczniowie z internatu szkoły muzycznej corocznie przygotowujący koncert dla hospicyjnych pacjentów...

CI, CO MALUJĄ

Magda Beneda, artystka silnie inspirująca się miejscem, w którym tworzy, tłumaczy w mailu: – *Sprawa jest bardzo prosta. Przyjaźniłam się z Ks. Dutkiewiczem. Bardzo mi pomógł w trudnych chwilach mojego życia. Byłam zafascynowana dobrem, które czynił i Jego wizją Hospicjum (wtedy w fazie projektu). To był niezwykły, skromny i światły człowiek o wielkim sercu. Podziwiałam Jego determinację, aby doprowadzić do powstania prawdziwego,*

Fot.: Archiwum FH

Joanna Weyna (pierwsza z lewej) podczas Dnia Kobiet Nadzwyczajnych 2017

nowoczesnego hospicjum. W tamtych latach to była rzeczywiście wyprawa „z motyką na słońce". Po Jego przedwczesnej śmierci postanowiłam, że jeśli tylko będę mogła, zwrócę ten „dług" serca Jego ukochanemu miejscu. Obrazy Magdy Benedy, te na płótnie, ale także sygnowane nazwiskiem artystki porcelana, tkaniny oraz akcesoria, od 7 lat regularnie trafiają do rąk uczestników charytatywnych wydarzeń organizowanych przez Fundację.

Barbara Wypustek, z zawodu pielęgniarka, specjalistka od trudno gojących się ran, z Fundacją Hospicyjną współpracuje od 6 lat jako… artystka. Wspiera organizację charytatywnych wydarzeń, w których wspólne zajęcia plastyczne są pomysłem na jednoczenie środowiska wokół hospicyjnych idei. – *Zaczęło się od namalowania aniołów* – wspomina przez telefon. – *Sprawiło mi to ogromną satysfakcję. Na Święta Wielkanocne i Bożego Narodzenia przygotowuję wzory kartek świątecznych. Praca z ludźmi z Fundacji jest czystą przyjemnością… O, jeszcze dziś dowiozę* wam *kolejne wzory zimowych kartek.*

Wojciech Górecki, Waldemar J. Marszałek, Janusz Pawlukiewicz… Nie sposób wymienić wszystkich.

CI, CO FOTOGRAFUJĄ

Maciej Kosycarz, wybitny fotoreporter, kontynuator dzieła swojego ojca, Zbigniewa Kosycarza, dzięki któremu powojenne Trójmiasto utrwalone zostało w dziesiątkach tysięcy kadrów, wspomina: – *Do wspierania Fundacji namówiła mnie Jola Leśniewska. Wcześniej owszem pomagaliśmy z żoną innym, ale robiliśmy to po cichu. Po pierwszym koncercie Fundacji z moim udziałem, też chciałem, aby była to cicha pomoc. Dopiero Jola przekonała mnie, żebym się „nie ukrywał" z tym, co robię dla innych, bo być może oni pójdą za moim przykładem i też zaczną pomagać.* Już stało się tradycją, że zdjęcia podarowane przez Macieja Kosycarza są stałym elementem aukcji na Balu z Sercem oraz podczas charytatywnego koncertu w październiku. Nie zabrakło ich również w tym roku.

Fot.: Archiwum FH

Maciej Kosycarz podczas Pól Nadziei na Pomorzu 2019

Także Andrzej Brzózka, Arkadiusz Wegner, Emilia Wernicka, Michał Szlaga… Ostatnio Agnieszka Mania i Maciek Antoniak...

CI, CO TAŃCZĄ…

Tańce latino w hospicjum? A dlaczego nie?! Marek Konderak i jego Studio TOP Dance już wielokrotnie towarzyszyli kolejnym edycjom Pól Nadziei na Pomorzu, zapraszając do żonkilowej zumby. Lider szkoły kilkakrotnie też zamieniał się w czasowego wodzireja podczas charytatywnego Balu z Sercem. – *Od najmłodszych lat uczono mnie, żeby się dzielić* – mówi. – *Ono nic nie kosztuje, a w zamian otrzymujemy tak wiele. Uśmiech szczęścia i błysk w oczach są wartościami niewymiernymi. To kapitał naszej duszy i naszego człowieczeństwa.*

…I PROJEKTUJĄ

Profesor Jacek Krenz, znakomity architekt, malarz i wykładowca Politechniki Gdańskiej w idei tworzenia hospicjum uczestniczył od początku, gdy jeszcze działało ono w formie opieki domowej. – *Wykorzystując doświadczenia Wielkiej Brytanii, z czasem wypracowaliśmy z księdzem Eugeniuszem Dutkiewiczem program przyszłej siedziby i na tej podstawie zaprojektowałem jej pierwszy kształt* – pisze. – *Teraz sympatię i podziw wyrażam, ofiarowując na aukcje hospicyjne moje akwarele.*

Z Fundacją Hospicyjną związałam się w 2015 roku – wspomina Joanna Weyna, właścicielka firmy projektowej Pudu. – *Przy okazji „Balu z Sercem" pojawił się pomysł organizacji pokazu mody, w którym miałam przyjemność zaprezentowania swojej kolekcji oraz wystawienia sukienki na aukcji charytatywnej. Potem były jeszcze spotkania się przy innych projektach, zwykle przy okazji pokazów mody, w których modelkami były panie będące podopiecznymi Fundacji Hospicyjnej. Za każdym razem te wydarzenia były ciekawie pomyślane i świetnie zorganizowane, cudowne, radosne i pełne nadziei.* Kiedy Joannie zachorowała mama i zaczęła potrzebować hospicyjnej opieki, pomoc Fundacji nabrała dodatkowego znaczenia. – *Wszystkie etapy przeżywania choroby mamy, moja rozpacz, rozczarowanie, złość, bezsilność i w końcu pogodzenie się z tym co nieuchronne pomogły spojrzeć z innej perspektywy na problemy chorych, ich rodzin i wolontariuszy. Z jednej strony stały mi się bliższe, z drugiej, nabrałam więcej empatii, dystansu i zrozumienia, niezbędnego w pomaganiu i wspieraniu idei hospicyjnych* – przyznaje.

Grają, śpiewają, malują, fotografują, tańczą i projektują. Jest ich wiele więcej, niż Ci przytoczeni w tekście. Wnoszą do hospicjum kawałek swojego życia. Tę część, którą stwarza ich talent, ożywia pasja, a wypełnia wielkie serce, za które wszystkim artystom wspierającym działania Fundacji Hospicyjnej pięknie dziękujemy.

Magda Małkowska

Oni nam pomagają

Dwie nieduże rodzinne firmy z Gdańska od kilku lat pokazują, że pomagać może każdy, w miarę swoich możliwości. Salon DJK – Zdrowie i Uroda oraz Pesca Fresca – Wasz entuzjazm i wielkie dla nas serce bardzo wzruszają i zobowiązują. Dziękujemy Wam, Przyjaciele!

Fot.: Archiwum DJK – Zdrowie i Uroda

Dorota Janczewska
Właścicielka Salonu DJK – Zdrowie i Uroda

Salon DJK – Zdrowie i Uroda istnieje od 2009 roku, obecnie przy ul. Kartuskiej 28 w Gdańsku. Jest miejscem, w którym rzetelne podejście do kosmetyki, wyniesione z kilku lat pracy w studiu kosmetycznym „Iga" pani Jadwigi Patały, staram się udowadniać każdego dnia. Jego dowodem są moi klienci, którzy „idą" za mną przez kolejne adresy Salonu.

Współczesną kosmetologię tworzą uznane marki. W gabinecie pracuję tylko z takimi. Stosuję produkty firm: Germaine de Capuccini, Theo Marvee, Bandi i Arkana (przy pielęgnacji twarzy) oraz: Podopharm, Shellac i Opi (podczas manicure i pedicure). Biorę pełną odpowiedzialność za wszystkie zabiegi, które dobieram zgodnie z wymaganiami skóry klientów.

W Salonie można również skorzystać z usług mojego męża Krzysztofa – doświadczonego fizjoterapeuty, który oferuje dostosowane do potrzeb masaże i profesjonalnie opracowaną rehabilitację. Wraz z panią Swietłaną, manicurzystką, stanowimy trzyosobowy zespół, realizujący prawdziwie kompleksowe wsparcie zdrowia i urody wszystkich odwiedzających Salon.

W 2017 roku otrzymaliśmy nagrodę Aktywni w Mieście 2017, przyznaną przez Miasto Gdańsk i Regionalne Centrum Wolontariatu. Do wyróżnienia wytypowała nas Fundacja Hospicyjna, której podopiecznych wspieramy od 2010 roku. Co 2 lata dla hospicyjnych mam urządzamy Dzień Kobiet lub Dzień Matki – kilkugodzinny czas relaksu i myślenia tylko o sobie.

Pomaganie daje wielką radość i jest normalnym odruchem. Nie wyobrażam sobie, by inaczej żyć.

Firmę Pesca Fresca założyliśmy 10 lat temu, wkrótce po powrocie z Irlandii, zainspirowani tamtejszą modą na picie świeżych oraz zdrowych koktajli owocowych. W ofercie lokalu „Sezon" mieszczącego się przy ul. Grunwaldzkiej 82 w CH Manhattan, oprócz klasycznych soków jedno- i wieloskładnikowych, są też mniej znane, np. z jagody acai czy aceroli. Proponujemy także grillowane kanapki, duży wybór sałatek oraz codziennie inną wegańską zupę. Ponadto zapraszamy na doskonałą kawę, zaparzaną tradycyjnie we french pressie lub w automacie. Oprócz całego asortymentu, w opcji „na wynos" można u nas również zakupić naturalnie fermentowaną lemoniadę oraz wino bezalkoholowe.

Z podopiecznymi Fundacji Hospicyjnej jesteśmy związani od kilku lat. Zaczęliśmy od pomocy przy organizacji któregoś z fundacyjnych pikników otwierających lato, a potem dołączyliśmy do ekipy firm wspierających przygotowania wigilii dla Domowego Hospicjum dla Dzieci oraz balu karnawałowego. Naszymi ciastami i owocami częstowaliśmy też mamy małych pacjentów Hospicjum podczas obchodów Dnia Matki.

Na co dzień najważniejsze są dla nas relacje z innymi ludźmi, zarówno z pracownikami czy dostawcami, jak i z gośćmi. Wyznajemy zasadę, że każdemu z nich należy się uśmiech gratis, a tym, którzy przychodzą w złym humorze, co najmniej dwa uśmiechy. Oboje uważamy, że pomagać może każdy, bo każdy może znaleźć i dać drugiemu człowiekowi choć trochę czasu.

Fot.: Archiwum Pesca Fresca

Berenika i Ireneusz Gębisiowie
Właściciele Pesca Fresca

Zdobywały szczyty

11 września br. wieczorem piętnaście członkiń gdańskiego oddziału Akademii Walki z Rakiem, wraz z jego koordynatorką Anną Marlęgą-Woźniak, wyruszyło w góry. Pojechały w Karkonosze i w ciągu kolejnych 3 dni przeszły całe ich pasmo, chodząc z plecakami od schroniska do schroniska. Najmłodsza z pań miała 35 lat, a najstarsza 70.

W różnym wieku, w różnej kondycji, chodzące po górach i niechodzące połączyło wspólne doświadczenie choroby onkologicznej, najczęściej już przebytej. W Honorowym Kodeksie Turysty Górskiego, opracowanym specjalnie na tę okazję przez jedną z uczestniczek, czytamy: „Nie boimy się wysiłku. Chodzenie po górach wiąże się z wieloma wyrzeczeniami – rezygnacją z wygody, walką z własnymi słabościami czy też fizycznym zmęczeniem. Jednak właśnie w tym tkwi piękno i urok turystyki górskiej".

Zaczęły od wjazdu wyciągiem na Szrenicę, a potem szły malowniczymi szlakami przez przełęcz Karkonoską, przełęcz pod Śnieżką aż do schroniska Samotnia, gdzie spędziły swój ostatni górski nocleg. W dojściu do Samotni towarzyszyła im ekipa TVN przyciągnięta niezwykłym pomysłem grupy kobiet z Gdańska. – *Trzeba robić jakieś rzeczy fajne, bo jutra może nie być* – powiedziała reporterce Agnieszka Zyglarska.

Mimo kapryśnego w tym roku września przez cały czas świeciło im słońce. Czasami wiał wiatr, ale jak miało nie być wiatru, kiedy wpisały go sobie w hasło wyprawy. „Wiatr w żagle – zdobywamy szczyty". Zdobyły szczyty, a ich żagle chwyciły dobry wiatr.

MM

Wjazd wyciągiem na Szrenicę

Pod schroniskiem na Szrenicy

Zdjęcie plecaków – „w dowód wdzięczności" dla ich sponsora

Żegnamy Śnieżne Kotły

Fot.: Kamilla Król, Dorota Merchel, Anna Waśkiewicz

Po lewej stronie Słonecznik

Krótki odpoczynek i dalej w drogę

Na skrzyżowaniu szlaków

Zdobywanie szczytu

Śnieżka

Gdańsk na Śnieżce

Schronisko Samotnia

Selfie przed Samotnią

Księgarnia
Fundacji Hospicyjnej

O słoniach Trąbalskich… Przypominalskich

Zgodnie z przekonaniem, że „dzieci radzą sobie same tylko w bajkach", Fundacja Hospicyjna zwraca uwagę na potrzeby dzieci osieroconych, które w swoich środowiskach często stają się zapomnianymi żałobnikami, a ich bliscy wobec dziecięcych emocji czują się bezradni.

Naprzeciw tym trudnościom wychodzi cykl książek „Bajka Plasterek", stanowiący część programu wsparcia dzieci i młodzieży w żałobie Tumbo Pomaga Fundacji Hospicyjnej. Dorosły czytający bajkę wraz z dzieckiem może, odnosząc się do książkowych bohaterów, w łagodny sposób rozpocząć rozmowę o uczuciach. Dzieci, wczuwając się w bajkową postać, mają natomiast szansę odnaleźć własne myśli i powrócić do wspomnień.

W najnowszej bajce, *45 naprawdę niezwykłych słoni*, autorka Marta Zaremba z wyczuciem opowiada nam o świecie Tosi zmagającej się ze śmiercią ukochanej babci Basi. Świetnym dopełnieniem opowieści o niezwykłej więzi wnuczki i babci, o trudach opieki nad chorującym bliskim i o bólu rozstania oraz procesie żałoby są piękne rysunki Agnieszki Żelewskiej.

Tosia z babcią uwielbiały razem spędzać czas. Miały swoje rytuały, a jednym z ulubionych były snute przez babcię historie, którym towarzyszyła kolekcja figurek czterdziestu trzech niezwykłych słoni. Niezwykłych, bo mających nadzwyczajną moc ożywiania wspomnień. Wspólne opowieści i wyjazdy przerwała niespodziewana choroba babci. Dziewczynka, dzięki uważności rodziców, uświadamiała sobie, że choroba babci postępuje i starała się towarzyszyć babci do końca. Po jej śmierci uczestniczyła w przygotowaniach do pogrzebu. Świata bez babci jednak się obawiała, lecz czujny tata wyznaczył rodzinie cel: „Teraz… będziemy uczyć się życia bez niej. Dzień po dniu. Będziemy ją wspominać i po niej płakać, ale postaramy się też normalnie spędzać czas i cieszyć się z dobrych rzeczy".

Dziewczynka zaczęła świadomie doświadczać żałoby. Pewnego dnia wyznała tacie: „Jesteśmy teraz w pasiastych nastrojach (…), raz smutni, a raz weseli (…). Jak słonie… w czarne i białe paski…". Tosi pomogły bliskość rodziców, ich zdolność do dzielenia się uczuciami wynikającymi z żałoby, przywoływanie wspomnień, wreszcie dobra codzienność, wypełniana bieżącymi sprawami i dawnymi zwyczajami w nowej postaci. A kolejne „niezwykłe słonie", które dołączyły do odziedziczonej przez Tosię babcinej kolekcji, stały się symbolem kontynuacji życia.

Gorąco zapraszam do lektury *45 naprawdę niezwykłych słoni* wraz z dzieckiem, ponieważ warto wprowadzać młodego czytelnika w świat śmierci i żałoby. Dzieciom borykającym się ze stratą babci opowiadanie może przynieść prawdziwe ukojenie.

Na końcu książeczki znajduje się dodatek, inspirujący dziecko do pracy ze swoimi uczuciami. Dorośli przed czytaniem bajki mogą natomiast skorzystać ze wskazówek psychologa, dostępnych na stronie **www.tumbopomga.pl**.

Agnieszka Paczkowska, psycholog, psychoonkolog
Koordynatorka merytoryczna programu Tumbo Pomaga

KONCERT CHARYTATYWNY
„Głosy dla Hospicjów"

12 października 2019, godz. 18.00
Polska Filharmonia Bałtycka

KOMBI
Krystyna STAŃKO QUINTET

Z całego serca dziękujemy Partnerom oraz Sponsorom koncertu charytatywnego „Głosy dla Hospicjów 2019". Pozyskane środki przeznaczone zostaną dla podopiecznych Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych im. ks. E. Dutkiewicza SAC oraz wesprą budowę Centrum Opieki Wytchnieniowej.

Zespół Fundacji Hospicyjnej

Partnerzy: Totalizator Sportowy sp. z o.o., Urząd Miasta Gdańsk
Sponsor Główny: JohnnyBros sp. z o.o.
Sponsorzy: Techno-Service SA, Mercedes-Benz Witman sp. z o.o.

Bajka Plasterek

Księgarnia
Fundacji Hospicyjnej

Opowiadania terapeutyczne dla dzieci pomagające w sytuacji śmierci kogoś bliskiego i przeżywania żałoby. W serii ukazały się dotąd historie Jasia, który stracił mamę, Miłki, przeżywającej śmierć taty, Antosia i Stasia, którzy stracili dziadka, a także opowieść o słoniu Tumbo, który wspiera rodzinę w żałobie.

DO KUPIENIA NA:
WWW.KSIEGARNIA.HOSPICJA.PL

WIĘCEJ INFORMACJI:
WWW.TUMBOPOMAGA.PL

ZAMÓW ROCZNĄ PRENUMERATĘ KWARTALNIKA „HOSPICJUM TO TEŻ ŻYCIE”

DOWÓD/POKWITOWANIE DLA ZLECENIODAWCY

nr rachunku odbiorcy
07 1540 1098 2001 5562 4727 0007

odbiorca:
Fundacja Hospicyjna

kwota:
15 zł

zleceniodawca:

tytułem:
Roczna prenumerata kwartalnika „HOSPICJUM TO TEŻ ŻYCIE”

stempel dzienny

opłata:

nazwa odbiorcy
Fundacja Hospicyjna

nazwa odbiorcy cd.

nr rachunku odbiorcy
07 1540 1098 2001 5562 4727 0007

waluta
WP PLN

kwota
15

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

nazwa zleceniodawcy

nazwa zleceniodawcy c.d.

tytułem
Roczna prenumerata

tytułem cd.
kwartalnika HTTZ

Opłata:

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Ważni niewidziani

Zauważ, zrozum, wesprzyj

XVI kampania społeczna *Hospicjum to też Życie* dotycząca wsparcia opiekunów rodzinnych i dzieci w żałobie.

Wejdź na **www.fundacjahospicyjna.pl** i dowiedz się więcej

Sponsor:

Satel MADE TO PROTECT

Patroni honorowi:

PTP Polskie Towarzystwo Pedagogiczne

Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher

Organizator:

Fundacja Hospicyjna