# Hospicjum to też Życie

KWARTALNIK HOSPICYJNY **2021 (64)1** ISSN 1896–8678

*. . . cień nie przysłania piękna*

***Drodzy Chorzy z Rodzinami,***
***Wolontariusze hospicyjni, Pracownicy i Przyjaciele ruchu hospicyjnego!***

Papież Franciszek we wstępie do listu o powszechnym braterstwie *Fratelli tutti* napisał: „Bardzo pragnę, abyśmy w tym czasie, w którym przyszło nam żyć, uznając godność każdej osoby ludzkiej, byli w stanie na nowo ożywić wśród wszystkich światowe pragnienie braterstwa". To pragnienie było i jest realizowane w domach naszych pacjentów i miejscach pracy każdego zespołu paliatywno-hospicyjnego. Mamy działać lokalnie i zawsze w relacji z drugim człowiekiem w każdych realiach, także w czasie pandemii. Działać z miłością, której Jezus nauczył nas przez swoje cierpienie, ale która jest także wpisana w każdą tradycję, kulturę i system religijny na świecie oraz w uniwersalny humanizm i międzyludzką solidarność.

Święta Paschalne są zawsze pytaniem o wiarę w Zmartwychwstanie Jezusa. Fundament chrześcijańskiej wiary daje nam na nowo nadzieję, tak ważną w naszym życiu i tak potrzebną nam wszystkim. Wiosenne słońce, natura budząca się do życia oraz sukcesy w walce z pandemią są znakami nadziei dla nas – mieszkańców globalnej wioski – *Fratelli tutti* – bo „w tym czasie, w którym przyszło nam żyć" wszyscy tak samo potrzebujemy nadziei bardziej niż zwykle.

Składam najlepsze świąteczne życzenia hospicyjnym Pacjentom i ich Bliskim, pamiętając szczególnie o trudach i zmęczeniu osób sprawujących opiekę i opiekunów rodzinnych. Upraszam wiele łask od Zmartwychwstałego dla Pracowników i Wolontariuszy hospicyjnych, często obciążonych nad miarę ciężką pracą, utrudnioną dodatkowo przez pandemiczne ograniczenia. Za wszystkich sponsorów i osoby wspierające opiekę paliatywno-hospicyjną dziękuję Bogu, prosząc o błogosławieństwo dla każdego, kto pomaga, ofiarując czas, dobre słowo i wsparcie materialne. Niech Zmartwychwstały Pan rozświetli swoim Światłem wszelkie ciemności naszego życia i da nam nowe siły do służenia cierpiącym Siostrom i Braciom. Alleluja!

Ks. Piotr Krakowiak SAC, Krajowy Duszpasterz Hospicjów



# W NUMERZE:


## POROZMAWIAJMY

**2** ZDROWIE A DUCHOWOŚĆ

**5** DROGOWSKAZY HOSPICYJNEJ „GOŚCINY SERCA"

## HOSPICJUM OD ŚRODKA

**6** KOMPUTEROWA PASJA

**8** HOSPICJUM OD KUCHNI

**10** #ZNAJDŹSWÓJPOWÓD – CO NAM SIĘ UDAŁO ZROBIĆ W 2020 ROKU?

## OPIEKUNOWIE RODZINNI

**12** ZMIENIAĆ SPOSÓB MYŚLENIA O BÓLU I POPRAWIAĆ OPIEKĘ NAD OSOBAMI, KTÓRE ŻYJĄ Z BÓLEM

**14** ZROZUMIAŁAM, CO CZUJE MAMA

## Z ŻYCIEM NA TY

**16** NATURALNE? NATURALNIE!

## FUNDUSZ DZIECI OSIEROCONYCH TUMBO POMAGA

**18** TUMBOWE ŻYCZENIA

## WOLONTARIAT

**20** NA POCZĄTKU BYŁ WOLONTARIAT

**23** ONI NAM POMAGAJĄ – CUKIERNIA BACCATE I MOWI POLAND SALES

## KSIĘGARNIA FUNDACJI HOSPICYJNEJ

**24** NIE ZA WSZELKĄ CENĘ

*Wielkanoc i wiosna – tak pięknie łączą się w czasie, przynosząc odrodzenie, nowe siły i nadzieję na lepszy czas. Energii dodają nam coraz dłuższe i słoneczne dni, zieleń oraz bogactwo kolorów, którymi kwiaty przyozdabiają świat. Ważne, żebyśmy potrafili zauważać piękno przyrody i czerpać z niego jak najwięcej, mimo wszystko… Kontemplacja tego piękna dla wielu ma wymiar duchowy, stanowi źródło siły. Dla osób religijnych takim źródłem są Święta Zmartwychwstania Pańskiego. Temat duchowości i religijności w tym numerze kwartalnika poruszamy w kontekście opieki nad osobami chorymi. Wracamy w nim także do idei ks. Eugeniusza Dutkiewicza i jego „Drogowskazów" hospicyjnego towarzyszenia tym, którzy są blisko kresu swego życia. W tym towarzyszeniu ważną rolę odgrywają wszystkie osoby z zespołu, bo każda z nich do swoich obowiązków dodaje wiele serca i empatii wobec podopiecznych i ich bliskich, opiekunów rodzinnych. W tym gronie są też pracownicy, którzy rozpoczęli z nami współpracę jako wolontariusze i zdecydowali się zaangażować na stałe, co mnie bardzo cieszy. Jednocześnie dołączają nowi wolontariusze, dzięki którym na twarzach naszych najmłodszych podopiecznych pojawia się uśmiech i są powody do dziecięcej radości, a na tym nam bardzo zależy. Przeczytajcie Państwo o nich koniecznie. Tego uśmiechu i powodów do radości życzę wszystkim Państwu. Na czas Świąt, na całą wiosnę, na każdy kolejny dzień!*

Anna Janowicz
REDAKTORKA 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**
**Redaktorka naczelna:** Anna Janowicz
**Sekretariat redakcji:** Alicja Kocińska
**Współpraca redakcyjna:**
zespół Fundacji Hospicyjnej,
Magdalena Gliniecka
**Projekt:** Mr. Bloom sp. z o.o.
**Skład:** Jacek Rembowski
**Zdjęcie na okładce:** Alicja Kocińska

**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.

# Zdrowie a duchowość

Pytania egzystencjalne o sens życia, hierarchię wartości czy istnienie rzeczywistości niematerialnej pojawiają się w sferze ludzkich myśli w różnych okolicznościach życia, lecz bez wątpienia najintensywniej w sytuacjach granicznych. O potrzebach duchowych związanych z chorobą z perspektywy lekarza i pielęgniarki opowiadają…

Beata Brożek, dr n. med., internista, pulmonolog, Oddział Chorób Płuc, Wojewódzki Szpital Zespolony im. L. Rydygiera w Toruniu

Każdy z nas ma trochę inne – a może raczej inaczej zaakcentowane – potrzeby duchowe.

**Jak zatem można zdefiniować te potrzeby?**

Warto wyjść od definicji duchowości zatwierdzonej przez Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie: „Duchowość to wymiar ludzkiego życia stanowiący odniesienie do transcendencji i innych wartości egzystencjalnie ważnych". Dalsza część definicji wskazuje, jakie konkretne potrzeby duchowe ten wymiar zawiera: religijność, poszukiwanie odpowiedzi na pytanie o sens życia, cierpienia i śmierci, o własną godność, ale także takie wartości jak relacje z innymi ludźmi, wybory moralne, stosunek do pracy, natury czy sztuki. Dla jednego na pierwszym planie będzie realizowanie doznań artystycznych, np. poprzez pójście do filharmonii, dla innego relacje z najbliższymi, a dla kogoś jeszcze innego pójście do kościoła na nabożeństwo. Ta różnica w poszczególnych potrzebach duchowych wiąże się z etapami życia, stanem zdrowia, sytuacją życiową, w której się znajdujemy. Jedno jest pewne – te potrzeby są zawsze, bez względu na światopogląd, wykształcenie i inne cechy osobnicze. Zmienia się tylko natężenie, z jakim je odczuwamy i które skłania nas do ich realizacji lub zaniedbania.

**Czy potrzeby duchowe człowieka wierzącego w istnienie Boga różnią się istotnie od potrzeb ateisty?**

Trzeba podkreślić, że każdy człowiek ma potrzeby duchowe, niezależnie od tego, czy jest wierzący i zaangażowany religijnie. Potrzeby duchowe obejmują bardzo szerokie spektrum ludzkiego życia, choć czasem błędnie utożsamiane są tylko z potrzebami religijnymi. Są częściowo wspólne dla człowieka wierzącego w Boga i osoby niewierzącej, bo każdy ma potrzebę relacji z innymi czy stawiania pytań o sens cierpienia. Różnica tkwi w odpowiedziach, które u człowieka wierzącego zakorzenione są w wartościach religijnych i wynikającej z nich potrzebie wypełniania praktyk religijnych. Człowiek wierzący w chorobie zazwyczaj zwraca się do Boga, stawiając pytania, szukając odpowiedzi i wsparcia, także pośrednio w rozmowach z kapłanem. W obliczu zagrożenia szuka możliwości pojednania ze Stwórcą czy przyjęcia sakramentów świętych, bo ma świadomość nadprzyrodzonej siły z nimi związanej.

**Czy jakiś rodzaj potrzeb duchowych wyróżnia się podczas choroby, czy jest to sprawa indywidualna?**

To sprawa dość indywidualna i uzależniona od kilku czynników. Przede wszystkim istotne jest, na jakim etapie życia doświadczamy choroby. Inne pytania będzie sobie zadawał młody mężczyzna, którego nagła choroba przerwała aktywność zawodową i zburzyła dotychczasowy, ustalony przez niego porządek rzeczy, a inne będą się pojawiać u osoby starszej, doświadczonej wieloletnim cierpieniem.

Istotne jest także to, czy nasze życie przed chorobą zakorzenione było w głębszych wartościach, czy też nie było w nim specjalnego odniesienia do transcendencji, bo pochłaniała nas przyziemna codzienność.

Inne są pytania i potrzeby osoby, której rokowanie jest niepomyślne, a inne kogoś, kto ma duże szanse na powrót w niedalekiej przyszłości do wcześniejszej aktywności.

Niemniej jednak, mimo tych wszystkich różnic, można znaleźć wspólny dla wszystkich chorych zbiór pytań i niepokojów, które pojawiają się w czasie choroby.

Choroba to często czas, w którym zostajemy nagle „wyprzęgnięci" z naszych dotychczasowych „kieratów", a to, co wydawało nam się najważniejsze – wszelka aktywność zawodowa, kariera czy określone relacje społeczne – zostaje poddane głębokiej rewizji. Nagle stajemy przed koniecznością weryfikacji dotychczasowej hierarchii wartości, a rzeczy, które wydawały nam się tak oczywiste, że aż zupełnie niezauważane i niedoceniane, na przykład możliwość samodzielnego wyjścia na spacer, zaczynają być przeżywane inaczej.

**Niepomyślne rokowanie choroby zapewne ma wpływ na nasilenie niepokoju egzystencjalnego…**

Świadomość powrotu do pełni sił i wcześniejszej aktywności uspokaja każdego pacjenta. Wraz z niepomyślnym rokowaniem, czyli mówiąc wprost – wraz ze świadomością zbliżającego się końca życia, niepokoje duchowe, spotęgowane także ewentualnymi stanami depresyjnymi, mogą być tak silne, że wymagają pomocy równie pilnej, jak uśmierzenie bólu fizycznego. U każdego pacjenta, niezależnie od przekonań religijnych, pojawiają się pytania dotyczące kresu życia. I tu znów ich rodzaj i natężenie zależą od indywidualnej sytuacji. Bywają potrzeby pojednania z Bogiem lub ludźmi, te związane z troską o losy najbliższych, czy inne, ważne dla chorego sprawy. Zapewne czas nieuleczalnej choroby jest czasem narastania intensywności pytań o sens naszej egzystencji, cierpienia i przyszłości.

**Obecna sytuacja związana z pandemią, która z jednej strony oddziela lekarza, pielęgniarki i cały personel od pacjenta choćby barierą stroju, a z drugiej izoluje chorego od najbliższych, chyba potęguje niepokój i samotność chorych…**

Zdecydowanie tak. To czas, w którym wiele podstawowych potrzeb duchowych, jak choćby potrzeba relacji z bliskimi, jest niespełnionych. Towarzysząca rola lekarza jest utrudniona nie tylko przez strój ochronny, ale przede wszystkim przez możliwości naszego organizmu. Mając do zaopiekowania na świątecznym dyżurze ponad trzydziestu pacjentów na oddziale, z konieczności muszę zwrócić baczniejszą uwagę na chorych w cięższym stanie, gdyż po dwóch-trzech godzinach spędzonych w szczelnej masce i kombinezonie organizm zaczyna dawać sygnały, że jestem na granicy wytrzymałości. Niestety czas poświęcony chorym często sprowadza się do niezbędnych interwencji i kontroli parametrów życiowych, a rozmowa ograniczona jest do pytań o dolegliwości i reakcje na leczenie. Ważna jest wtedy opieka zespołowa, gdy dodatkowe pytania o stan ducha może zadać kapelan, pielęgniarka czy psycholog.

**Czy personel medyczny ma świadomość, jak istotne jest zaspokojenie potrzeb duchowych i czy łatwo taką pomoc zaoferować?**

Każdy z nas jest istotą duchową, także medycy. Pewnie na co dzień nie zastanawiamy się nad tym, że niepowtarzalny rys naszej osobowości nadają także, a może nawet przede wszystkim, walory duchowe. Trudno wyobrazić sobie życie bez codziennej realizacji naszych potrzeb duchowych. Pojawia się tylko pytanie, jak często uświadamiamy sobie te potrzeby oraz jak często schodzą one na dalszy plan, bo nie są tak „nachalne" jak choćby potrzeby fizjologiczne. Myślę, że także wśród personelu medycznego istnieje potrzeba uświadamiania, że duchowość dotyczy każdego pacjenta, a poza potrzebami wynikającymi z naszej sfery fizycznej i psychicznej, trzeba uwzględniać także potrzeby duchowe. Wielu medyków ma świadomość, że do pełnego powrotu do zdrowia konieczne jest czasem także uzdrowienie czy choćby pomoc duchowa. W dobie wysokiej technicyzacji i komercjalizacji medycyny zdarza się, że pacjent czuje się zagubiony i osamotniony w tym niby lepszym świecie. Zwłaszcza jeśli jego potrzeby duchowe są dla niego ważne, a nie są zauważane w czasie choroby i pobytu w szpitalu. Dlatego istotne jest przypominanie, że każdy człowiek – a szczególnie człowiek chory – ma sferę duchową, którą także może dotykać cierpienie.

**Czy każdy może się nauczyć udzielania wsparcia duchowego, czy raczej są do tego potrzebne specjalne kompetencje?**

Każdy może udzielać wsparcia duchowego na podstawowym, codziennym poziomie. Szczególnie osoby pracujące z ludźmi chorymi powinny być wyczulone na realizację takich potrzeb. Aby opieka duchowa wchodziła w podstawowy zakres opieki nad pacjentem, pierwszym krokiem jest zwrócenie uwagi, że takie potrzeby są i powinny być zaspokajane, bo cierpienie dotykające płaszczyzny duchowej może być równie dotkliwe jak ból fizyczny, na który każdy medyk reaguje natychmiast.

Aby rozeznać, czy cierpienie dotyczy płaszczyzny duchowej, wystarczy czasem krótka rozmowa z chorym. Oczywiście znam doskonale realia pracy lekarza na oddziale i w poradniach i wiem, że głównymi przeszkodami są tutaj: brak czasu, biurokracja, przemęczenie lekarza. Ale czy jest to wystarczające usprawiedliwienie, jeśli chcąc zaoszczędzić kilka minut, przeoczymy to, co w sytuacji danego pacjenta

jest największym problemem, czasem nasilającym objawy choroby somatycznej? Niekiedy wystarczy naprawdę kilka dodatkowych pytań.

Zatem byłoby dobrze, gdyby każdy medyk w swej codziennej praktyce był wyczulony na ewentualną potrzebę udzielenia wsparcia duchowego. Specjalne kompetencje mogą być potrzebne w przypadku głębszych czy dłużej trwających problemów duchowych. Ważnym ogniwem w udzielaniu takiej pomocy są kapelani. Jako specjaliści od problemów o podłożu religijnym, mają rozeznanie, którego osobom świeckim może brakować, natomiast w zakresie sakramentalnym są niezastąpieni.

Elżbieta Skowrońska, naczelna pielęgniarka Hospicjum im. Ks. E. Dutkiewicza SAC

Najtrudniejsze dla mnie są te wizyty, w czasie których nie muszę wykonywać zabiegów, takich jak zastrzyk czy kroplówka. Wymagają uwagi i umiejętności słuchania chorego, obserwacji jego sygnałów niewerbalnych.

**…które mogą być prośbą o wsparcie duchowe?**

Jak najbardziej. Wsparcie duchowe jest nieodłącznym elementem pracy z pacjentami w terminalnej fazie choroby. Dobrze, że w zespole hospicyjnym są duchowny i psycholog, profesjonalnie przygotowani, by zapewnić takie wsparcie choremu i jego rodzinie.

Z mojego wieloletniego doświadczenia w pracy z chorymi w hospicjum domowym i stacjonarnym oraz w poradni medycyny paliatywnej wynika, że najważniejsze w zaspokojeniu tej potrzeby jest przede wszystkim człowieczeństwo. Pacjent u kresu życia to człowiek samotny, nawet gdy jest otoczony ludźmi, oraz człowiek, któremu towarzyszy lęk.

Samotność wynika z braku relacji opartej na zaufaniu oraz szczerości. Chory boryka się z niemożnością podzielenia się swoimi problemami, ponieważ obawia się, że najbliżsi nie udźwignąą jego lęku albo nie chce ich tym obciążać, bojąc się, że nie są na to gotowi i gra przed nimi twardziela. Bywa również, że chory nie ma szansy porozmawiać o problemach egzystencjalnych, bo nikt nie ma na to czasu.

**Czego chory zazwyczaj boi się najbardziej?**

Największy lęk wynika z obawy przed cierpieniem fizycznym i przed utratą samodzielności oraz niewątpliwie przed śmiercią.

**Czy można chociaż w pewnym stopniu ukoić ten lęk?**

Każdy pacjent jest wyzwaniem dla zespołu hospicyjnego. Jego najważniejszym zadaniem jest zapewnienie choremu poczucia bezpieczeństwa. Pacjent będzie miał szansę poczuć się bezpieczny, gdy osoby odpowiedzialne za opiekę nad nim będą miały wiedzę, jak się nim zająć oraz zareagują odpowiednio, gdy będzie tego potrzebował. To nie sztuka być z chorym, kiedy mamy zaplanowaną wizytę, ale być z nim wtedy, gdy nagle pojawi się ból, duszność czy paniczny lęk.

**Czy towarzyszenia można się nauczyć? Czy każdy może to robić?**

Nawiązywanie relacji opartej na zaufaniu pomiędzy chorym a członkiem zespołu hospicyjnego to proces. Celowo nie wymieniam tu lekarza, psychologa czy pielęgniarki, bo chory za powiernika swoich problemów duchowych może obrać rehabilitanta czy wolontariusza. Dlatego tak ważna w naszych zespołach jest interdyscyplinarność. Każdy pomaga choremu zgodnie ze swoimi kompetencjami, ale w trakcie realizacji zadań nie powinniśmy zapominać o towarzyszeniu choremu w jego życiu.

Powtórzę – najtrudniejsze dla mnie są te wizyty, w czasie których nie muszę wykonywać zabiegów medycznych. Oferuję wtedy choremu swoją uwagę oraz to, czego wszyscy mamy obecnie bardzo mało, czyli swój czas. Nie żałujmy go choremu, bo on ma go znacznie mniej niż my.

Nasza życzliwa obecność jest czasami jedynym lekiem na całe zło, szczególnie wtedy, gdy nie udaje się w pełni opanować cierpienia.

Towarzyszenie choremu i jego bliskim w niełatwym czasie odchodzenia wymaga troski o własną duchowość i kondycję psychiczną. Praca z pacjentami, którzy odchodzą, jest źródłem stresu, który prowadzi do wypalenia zawodowego. Niełatwa jest szczególnie dla osób, które zaczynają przygodę z hospicjum. Dobre relacje pomiędzy poszczególnymi członkami zespołu, życzliwość i wsparcie, dzielenie się wiedzą i doświadczeniem są szansą na to, że chorzy będą otoczeni całościową opieką.

*Rozmawiała Alicja Stolarczyk*



# **Drogowskazy** hospicyjnej „gościny serca”

Eugeniusz Dutkiewicz, pallotyn, pierwszy Krajowy Duszpasterz Hospicjów, a przede wszystkim założyciel drugiego w Polsce zespołu hospicyjnego – Hospicjum Pallottinum w Gdańsku, które teraz nosi imię swego twórcy, w latach 80. intensywnie wspierał zespoły, które chciały w różnych miejscach Polski taką opiekę prowadzić. Spotykał się z nimi i mówił o tym wszystkim, co stanowi istotę towarzyszenia chorym u kresu ich życia, podstawę wspólnej, zespołowej troski o podopiecznych i ich bliskich oraz siłę do pokonywania wyzwań i trudności. Rekolekcje, które wygłosił w latach 1995-2001, wydaliśmy w zbiorze „Drogowskazy”*. Wybraliśmy z nich dziesięć myśli wyrażających głoszone przez niego ideały, które tworzą Drogowskazy hospicyjnej „gościny serca”. Prowadzą nasz zespół każdego dnia, niezmiennie od powstania hospicjum w 1983 roku.

**dr n. med. Janusz Wojtacki**

**Pierwszy *Drogowskaz*: To nie ma być wizyta towarzyska, lekarska lub pielęgniarska, to jest towarzyszenie cierpiącemu choremu.**

O osobistą refleksję nad tym, co znaczą te słowa i jak można je dziś realizować w codziennej pracy lekarza, poprosiłam dr. Janusza Wojtackiego, związanego z Hospicjum im. Ks. Dutkiewicza od 1989 roku, kiedy jako student włączył się do wolontariatu, a od 1991 roku pracującego w nim już jako lekarz.

*Towarzyszenie, o którym mówił ks. Dutkiewicz, trudno ująć w jakieś ramy. To się czuje, to się ma, można wypracować. Jeden chory obdarzy cię zaufaniem, jeśli zobaczy, że przygotowałeś się do wizyty i znasz doskonale historię jego choroby. Wtedy otworzy się na rozmowę na poziomie emocjonalnym. Inny natomiast nie chce po raz kolejny wracać do przykrych emocji związanych z chorowaniem na nowotwór, często wieloletnim, a bardziej potrzebuje pomocy, rady, przejść przez ten ostatni okres życia.*

*Wielu chorych, z którymi rozmawiam jako lekarz hospicyjny, czyli już u kresu ich życia, jest zmęczonych pytaniem „jak się Pan, Pani czuje?”. Słyszą je przez wiele lat i bywają rozczarowani, że kiedy opowiadają o swoich dolegliwościach, emocjach, o tym, co się dzieje, zwykle nikt się do tego nie odnosi, nie zwraca na to uwagi. Jeżeli wejdziemy z chorym w relację, która nie będzie polegała na zbieraniu typowego wywiadu lekarskiego, tylko się opierała na pytaniach otwartych, nawiązywaniu do rzeczy przyjemnych, których doświadczył, to możemy się dowiedzieć dużo więcej. Gdy nasz chory będzie się czuł bezpiecznie, powie nam więcej.*

*Trzeba pamiętać, że w obliczu końca życia chory potrzebuje kogoś, kto jest przyjacielem, do kogo może bez obaw o krytykę zwrócić się ze swoimi problemami. Czas pandemii, który izoluje nas od rodzin, ogranicza kontakty przyjacielskie, powoduje, że zapotrzebowanie na kogoś, kto będzie poza opieką medyczną oferował też rodzaj przyjaźni, jest większe. Bezpośredni kontakt daje możliwość nawiązania szczególnej relacji, przytrzymania chorego za rękę. Nie każdy będzie zaakceptowany i dopuszczony do takiej sytuacji. Takie towarzyszenie pozwala często lepiej ocenić rzeczywiste potrzeby chorego niż przejrzenie kilkunastu teczek z wynikami badań dodatkowych. Jeśli dostanie on dużo wsparcia, ciepła, będzie mógł spokojnie przedyskutować wyniki badań, ale i podzielić się rozterkami związanymi z tym, co się z nim stanie za godzinę, dzień czy za kilka dni – i to jest wielka wartość.*

*Myślę, że przepis na udaną wizytę w takim znaczeniu, o jakim mówił ks. Dutkiewicz, czyli towarzyszenie, które nazywał „gościną serca”, jest dla każdego chorego inny. Część chorych oczekuje, że ktoś popatrzy na nich jako osoby, które cierpią wielowymiarowo. Dostrzeże, że ich cierpienie nie jest związane tylko z postępem choroby nowotworowej, ale z tym, że kończy się życie, że może są niezałatwione sprawy duchowe, emocjonalne, że może nie zdążyli komuś powiedzieć „kocham cię”, nie zdążyli wybaczyć czy dokończyć jakichś prostych, administracyjnych spraw, co także boli. Ważne jest, by stworzyć odpowiednią przestrzeń, by tak się stało.*

*O refleksję poprosiła Anna Janowicz*

*„Drogowskazy”, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2012.

# Komputerowa **pasja**

Nikodem najbardziej lubi przemierzać trasy Europy potężną ciężarówką. Czasem ciężarówkę zamienia na czerwony traktor i rusza w pole. Szymon włącza Messengera i skrzykuje drużynę – wspólnie tworzą sojusze i strategię działania. Dzięki temu zbudowali wspólnie T-Rexa i pterodaktyla. Dla obu chłopców gry komputerowe to pasja, o której mówią z błyskiem w oku i zgodnie stwierdzają: „Chcemy być gamerami!". Co to dokładnie znaczy? Najlepiej niech sami o tym opowiedzą.

*Nikodem*

## STRZELANKI I TRAKTORY

*„Elo, tu Niko, dziś pokażę wam, jak przejadę kolejną trasę w Euro Truck Simulator. Fajnie, że jesteście ze mną. Zostawiajcie lajeczki i piszcie komentarze. No to zaczynamy*" – tak Nikodem witałby widzów swojego streama na YouTube. Dla niewtajemniczonych: stream to relacja z grania na żywo, którą gracz udostępnia swoim fanom. Chłopiec, choć ma zaledwie 10 lat, mówi jak stary wyjadacz, bo regularnie ogląda kanały i streamy swoich gamerowych idoli. Uczy się od nich nie tylko tego, jak prowadzić własny kanał z grami, ale podgląda też tricki i strategie, dzięki którym sam jest coraz lepszym graczem. – *Mam kilka ulubionych gier* – mówi i pokazuje mi po kolei kolorowe pudełka. – *To piłka nożna. Całkiem ją lubię i czasem gram w nią dla relaksu. Ale moja najulubieńsza gra to Euro Truck Simulator, w której jeżdżę po Europie wielką ciężarówką. Baaardzo lubię też Farming Simulator, w której jestem rolnikiem i mam mnóstwo maszyn* – tłumaczy Nikodem, rozwijając wielki plakat, na którym widnieje kilkadziesiąt rolniczych pojazdów: traktory, kombajny, młocarki. – *Chciałbym zebrać je wszystkie, ale potrzebuję czasu, bo najpierw muszę rozwinąć farmę i zarobić trochę kasy. Na razie mam tylko kury, a na nich słabo się zarabia. Planuję dokupić jeszcze kozy, krowy i świnie* – wylicza.

Nikodem jest podopiecznym Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku od kilku lat. Rozmawiamy przez Teamsy, ale bardzo szybko łapiemy kontakt. Śmiech Nikosia jest zaraźliwy, a kiedy zaczyna opowiadać o ciężarówkach i traktorach, trudno mu przerwać. Jego pasję do samochodów widać wszędzie. Na ścianie tapeta z samochodami, na podłodze modele samochodów, zwykłych i ciężarowych. – *W tych grach lubię to, że mogę tak po prostu wsiąść do superauta i jechać, gdzie chcę albo z kimś się pościgać. Kombajnem nie da się ścigać, ale to nie szkodzi, bo bycie rolnikiem też jest fajne. Lubię tak sobie pojeździć po polu, popatrzeć na zwierzęta. Kiedyś jechałem prawdziwym kombajnem, niestety nic nie pamiętam, bo miałem wtedy może roczek* – tłumaczy rzeczowo.

Dziś nie potrafi zdecydować, czy w prawdziwym życiu fajniej byłoby zostać rolnikiem, kierowcą rajdowym czy może jednak znanym YouTuberem. W rzeczywistości wirtualnej może być każdą z tych osób jednocześnie, choć tylko w weekend, bo wtedy rodzice pozwalają mu pograć na komputerze lub na konsoli. W ciągu tygodnia Nikodem, jak każdy 10-latek, musi przede wszystkim skupić się na lekcjach i odrabianiu pracy domowej. Po lekcjach ćwiczy także z rehabilitantką, ma terapie i inne zajęcia, które wspierają jego zdrowie i rozwój. Dopiero w sobotę jest czas na gry. – *Lubię grać sam i z kolegami. Przez pandemię nie możemy się spotykać w realu, to chociaż w grach możemy się razem pobawić. Jesteśmy wtedy drużyną, każdy ma swoje zadania i działamy. Czasem gram też z tatą. Tata jest lepszy w strzelankach, ja lepiej jeżdżę traktorem. To co, zostawisz lajeczka?* – pyta i znów na chwilę zmienia się w Niko, profesjonalnego YouTubera.

## WCHODZIMY DO GRY

Wielu osobom wydaje się, że gra na komputerze jest zgubnym nawykiem, a dla dzieci wręcz szkodliwym nałogiem. Nie bez powodu Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) wpisała uzależnienie od gier na listę zaburzeń psychicznych. Wywołało to oburzenie graczy na całym świecie. Wskazywali bowiem, że gry to nie tylko bezsensowna przemoc i destrukcja, ale także sposób na rozwój dziecka. O ile dawkowane są w rozsądnych granicach i pod kontrolą rodziców. O jakich plusach możemy zatem mówić w przypadku gier? Naukowcy i gracze są mniej więcej zgodni. Regularne granie pobudza refleks, motorykę i koordynację ruchowo-wzrokową, ponieważ zmusza mózg do wykonywania kilku czynności jednocześnie. Część gier to także trening umiejętności strategicznego myślenia, planowania i osiągania celów. To z kolei powoduje, że dzieci uczą się podejmować decyzje, rozwijają umiejętność szybszego kojarzenia i przetwarzania informacji. Nie można także zapominać o oswajaniu się z językami obcymi oraz całościowym aspekcie edukacyjnym gier – bywają pomocne w nauce geografii, biologii czy matematyki. Potrafią również rozładować stres i silne emocje, bo koniec końców są przede wszystkim dobrą zabawą.

O higienę komputerową dbają rodzice Nikodema. Jest ona ważna również dla rodziców Szymona, kolejnego miłośnika gier wśród naszych podopiecznych. Szymon także ma wyznaczone godziny, w których może korzystać z komputera dla przyjemności. Szkoła jest priorytetem. Kiedy pytam, jak długo potrafi grać na komputerze, pada szybka i konkretna odpowiedź – *Wszystko zależy od pracy domowej i sprawdzianów*.

## W DRUŻYNIE RAŹNIEJ

Szymon wita mnie na Teamsach w swoim profesjonalnym fotelu dla graczy. Ma 13 lat, gra od kiedy skończył 6. Zaczynał od prostych gier w przeglądarkach – puzzli, gier na spostrzegawczość. – *Chyba na siódme albo ósme urodziny dostałem tablet. Nie jestem pewien, bo to było dawno. Na tablecie grałem już w Angry Birds. Cały czas oglądałem też filmiki na YouTube z gamerami, którzy grali w Minecrafta. Nie miałem wtedy pieniędzy, żeby w to grać, ale już samo oglądanie było fajne. Czasem nawet wyłączałem głos gracza i sam zaczynałem komentować* – wspomina Szymon. W Minecrafta po raz pierwszy zagrał rok później i do dziś to jego ulubiona gra. Najczęściej gra w nią wspólnie z kuzynką albo z kolegami. Tworzą drużyny, sojusze, współpracują ze sobą lub rywalizują i kreują własne fabuły. Za każdym razem może być inna, a gracz może się wcielać w różne role – raz może być bohaterem pozytywnym, raz negatywnym. Kiedy pytam Szymona, czy woli być złą czy dobrą postacią, uśmiecha się. – *To zależy. Zresztą w Minecrafcie nie ma definitywnej granicy między dobrem i złem. Jest się trochę dobrym, a trochę złym. Ważne jest, żeby coś wspólnie zbudować. Z kolegami zbudowaliśmy na przykład jaskinie, dinozaury: T-Rexa, pterodaktyla. Powiedziałbym, że to fajny sposób na spędzanie czasu, a teraz, w czasie pandemii to już w ogóle, bo nie możemy się spotkać normalnie. Łączymy się więc na Messengerze i gramy* – wyjaśnia.

*Szymon*

Szymon najbardziej lubi gry strategiczne, przygodowe i Role Playing Games. Za strzelankami nie przepada. – *Lubię w grach odwiedzać różne światy. Bardzo mi się podoba, że na chwilę mogę znaleźć się gdzieś indziej* – wyjaśnia nastolatek.

## GRAMY DLA HOSPICJUM

Na koniec naszej rozmowy pytam Szymona o akcję charytatywną, w której wziął udział w grudniu zeszłego roku. Wówczas Fundacja Hospicyjna i Hospicjum im. Ks. Dutkiewicza spełniły jedno z jego marzeń i zorganizowały wspólną grę z profesjonalną gamerką, ViAndHerArt. Grali oczywiście w Minecrafta. Podczas streamu na Twitchu, który oglądały tysiące fanów Vi, Szymon i jego kuzynka świetnie się bawili, a przy okazji zbierali przez portal pomagamhospicjum.pl środki na rzecz Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku. – *Zadzwoniła pani z Hospicjum i zapytała, czy chciałbym zagrać z prawdziwą streamerką. Od razu się zgodziłem. A zbiórkę zrobiliśmy, żeby pomóc. Hospicjum też nam pomaga, chciałem się czymś podzielić* – mówi krótko Szymon. Wspólnie z Vi uzbierali 1600 zł.

Podobnie jak Nikodem, także Szymon widzi się w roli gwiazdy YouTube'a. Pytam więc, jak wyobraża sobie swój kanał na portalu. – *Już mam swój kanał. Nazywa się GMoon* – mówi. – *Robimy go z kuzynką. Na razie wrzuciliśmy dwa filmiki i dobrze nam idzie. Planuję też ściągnąć aplikację do montażu filmików, żeby częściej coś publikować. Póki co mamy już 25 subskrybentów* – podsumowuje. Nie wiem, jak Wy, ale ja dałam mu już lajeczka.

*Dagny Kurdwanowska*

# Hospicjum od kuchni

Wiecie, gdzie można zjeść najlepszą zupę dyniową? Myślicie o którejś z gdańskich restauracji? Cóż, w moim prywatnym rankingu na pierwszym miejscu jest… nasze Hospicjum.

O żywienie pacjentów dbają dietetyczki Beata i Ilona oraz zaprzyjaźniona restauracja Oaza. Dzięki takiemu zespołowi posiłki w hospicjum stacjonarnym zupełnie nie kojarzą się z okrytym złą sławą żywieniem szpitalnym.

Beata Czarniecka, technik żywienia, pracuje tutaj praktycznie od początku.

Na rozmowę kwalifikacyjną z ks. Piotrem Krakowiakiem SAC, dyrektorem placówki, przyszła zdecydowana, że właśnie tu chce pracować. Gdy usłyszała, że to trudna praca, z zapałem odpowiedziała, że nie obawia się wyzwań i nie zakłada, że coś pójdzie nie tak. Do dziś wspomina odpowiedź ks. Krakowiaka: *A ja tak…* Nie żałuje swojej decyzji – Hospicjum jest miejscem, w którym chciała i wciąż chce pracować – chociaż kiedy pytam ją o pacjentów, którzy najbardziej zapadli jej w pamięć, na chwilę milknie, a jej oczy zachodzą lekką mgłą…

Ilona Wieczorkiewicz, absolwentka technikum spożywczo-chemicznego i kursu dietetyki, zaczynała jako uczestniczka kursu dla wolontariuszy opiekuńczych. Kiedy w 2018 roku podejmowała pracę, wiedziała doskonale – dzięki praktykom na oddziale – czego może się spodziewać.

**Ilona Wieczorkiewicz**

**Beata Czarniecka i pani Gertruda**

Kiedy z nią rozmawiam o żywieniu w Hospicjum, podkreśla: *Trzeba trzymać się sztywnych zasad – dieta normalna, cukrzycowa, zmiksowana, bezmleczna itp. To jest bardzo ważne w żywieniu onkologicznym, ale równie istotne jest po prostu zadowolenie pacjenta*. Tak właśnie z Beatą układają tygodniowy jadłospis. Z jednej strony mają w pamięci zalecenia lekarskie i pojęcia typu kacheksja (zespół wyniszczenia nowotworowego) czy dysfagia (utrudnione przechodzenie pokarmu z jamy ustnej przez przełyk do żołądka), z drugiej – chcą uwzględnić ulubione dania pacjentów. Z trzech posiłków dziennie dwa przygotowują same. Starają się zapamiętać, który pacjent co lubi i w miarę możliwości to uwzględniają. Bo jeśli na przykład pan spod szóstki ma ochotę na dżem truskawkowy, a nie parówki, to dlaczego odmawiać mu tej drobnej przyjemności? Beata dobrze zapamiętała pacjentkę wegankę, która przebywała na oddziale akurat wtedy, kiedy ona sama stosowała dietę wegańską. Pani dostawała posiłki odpowiednio zmodyfikowane – kluski, więcej warzyw, pasty… Beata z własnego doświadczenia doskonale wiedziała, jak urozmaicić dietę bezmięsną. Trochę trudniej było uwzględnić upodobania pana, który twierdził, że chałwa jest lekiem na całe zło...

Nasze dietetyczki starannie przygotowują posiłki, dbając o ich wartości odżywcze, bezpieczne przechowywanie i estetyczne podanie. O to ostatnie trudno w przypadku diety płynnej czy dojelitowej. Tu muszą wszystkie posiłki po prostu bardzo dokładnie zmiksować i najlepiej jeszcze przetrzeć przez sito, bo nawet malutki kawałek miękkiego produktu może wywołać poważne konsekwencje – zakrztuszenie chorego czy w przypadku żywienia PEG zatkanie rurki, przez którą jedzenie jest podawane strzykawką bezpośrednio do żołądka.

Beata i Ilona zwykle podają śniadanie o godz. 8.00, o 12.00 przychodzi czas na obiad, a pięć godzin później serwują kolację. Tę rutynę przerywają święta i… małe kulinarne grzeszki. Zanim nastąpiły ograniczenia związane z koronawirusem, w sali konferencyjnej regularnie odbywały się poniedziałkowe spotkania Klubu 1000 i czwartkowe Jeż Cafe. Pacjenci, jeśli mieli ochotę i pozwalał na to stan ich zdrowia, mogli widzieć się z bliskimi, wolontariuszami i pracownikami przy kawie i cieście. Na stole królował legendarny już serniczek wolontariuszki Beaty, nie brakowało też ciast od innych wolontariuszy i zaprzyjaźnionych cukierni. Przy ładnej pogodzie imprezy przenosiły się do hospicyjnego ogrodu, a na talerzach pojawiała się grillowana kaszanka czy kiszka ziemniaczana. Radosny gwar i nęcące zapachy przykuwały uwagę przechodniów – czy hospicjum naprawdę może tak wyglądać? Czekamy z utęsknieniem na moment, kiedy takie spotkania znów będą możliwe…

Tymczasem niezależnie od okoliczności obiady w formie cateringu dostarcza restauracja Oaza. Smakowity zapach kusi nie tylko pacjentów. W czasach „przedcovidowych" również pracownicy mogli zamówić obiad i chętnie z tej możliwości korzystali – właśnie w ten sposób odkryłam najlepszą zupę dyniową. To zasługa pana Marka Możejko, kucharza w Oazie: *Działamy rodzinnie i gotujemy jak dla rodziny. Owszem, według wytycznych, ale przede wszystkim z sercem*. Każdego dnia do Hospicjum trafia dwudaniowy obiad w dwóch wersjach: „normalnej" i „dietetycznej". Obok schabowego pojawia się pulpet drobiowy, obok ryby w panierce ryba na parze – i wszystko gotowane z takim samym zaangażowaniem. A Ilona, kiedy słyszy komplementy pacjentów, że „posiłek tu jak w Hiltonie" albo „jak w domu", z przyjemnością zdradza, że to zasługa mężczyzny. Sama najbardziej lubi racuchy z jabłkami (koniecznie z cukrem pudrem i śmietaną) oraz gołąbki, z kolei w gust Beaty najlepiej trafiły leniwe z cynamonem.

A co najbardziej smakuje naszym podopiecznym? Trzy panie zdradziły Uli Bieniewicz, oddziałowej psycholożce, co sądzą o hospicyjnym żywieniu.

Zgodnie twierdzą, że jest lepsze niż w szpitalu. Pani Gizela lubi zupy, szczególnie niedzielny rosół, i surówki. Co jeszcze? *Naleśniki lubię, sama nie robiłam, ale moja mama tak – bardzo dobre. Trochę tęsknię za smażonym, czasami tu jest mielone. A jedząc zupy, zastanawiam się, jaką mają maszynkę, że te ziemniaki są zawsze tak ładnie pokrojone w równe kosteczki.*

Panie Gertrudę i Irenę zaskoczyły ryby w menu – chwalą ich wybór i różnorodność dań. Smakuje im pstrąg na parze, kotlet rybny, łosoś czy dorsz w przyprawach.

Pani Gertruda wspomina: *Była raz kiszona kapusta z rybą, o, jaka smaczna, aż poprosiłam dokładkę. (…) Ostatnio były łazanki, ogólnie nie przepadam, ale te były bardzo dobre – przyprawione i nie mdłe*. Lubi wyraziste smaki, ucieszył ją smaczny kurczak, *nawet trochę pikantny*. Zauważa szczegóły – od niej dowiaduję się, że jedna pani dodaje mało ziemniaków, a inna przyozdabia kanapki. To Ilona szczególnie podkreśla, że pacjenci lubią ładnie podane, kolorowe posiłki. Stąd na kanapkach rzodkiewka, ogórek, papryka, pomidor – nie tylko jako źródło witamin.

Pani Irena mówi o sobie, że jest dość wybredna i nie lubi udziwnień. Cieszy się, że dziewczyny sympatyczne, pytają się, co woli i ile. Nie przepada za wędlinami i sałatkami, więc na jej talerzu częściej pojawiają się sery, twaróg, dżem. Żałuje, że nie może jeść zup mlecznych i wolałaby, żeby niektóre potrawy były mniej suche. Za to docenia smaczne zupy, surówki do obiadu i to, że zawsze jest wtedy kompot, a w szpitalu była tylko herbata. Co jeszcze? Z uśmiechem mówi: *Mój mielony jest najlepszy, ale ten tutaj też jest dobry.*

Beata i Ilona często rozmawiają z pacjentami, nie tylko dlatego, że jedynie w ten sposób mogą poznać ich upodobania. Czują, że ich praca to więcej niż przygotowanie i podanie posiłku, to także troska i zainteresowanie, dzięki którym chorzy czują się ważni i zaopiekowani, szczególnie teraz, kiedy ze względów bezpieczeństwa nie ma w hospicjum stacjonarnym wolontariuszy. Te rozmowy, czas spędzony razem zmieniają również ich spojrzenie na świat. Według Beaty praca w tym miejscu uczy pokory i pokazuje, że nasze osobiste problemy to w gruncie rzeczy po prostu sprawy do załatwienia.

Z przekonaniem powtarzamy, że Hospicjum to też życie, a nasz oddział nazywamy domem hospicyjnym. Pod kierunkiem Beaty i Ilony dbamy o to, żeby był to dom także pod względem kulinarnym.

*Alicja Kocińska*

**Pani Danusia nie zdradziła nam, co lubi**

## OPIEKA NAD CHORYMI

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

**345** osób – hospicjum stacjonarne

**390** osób – hospicjum domowe dla dorosłych

**39** dzieci – hospicjum domowe dla dzieci

**1746** porad – Poradnia Medycyny Paliatywnej

**5** osób – Hospicyjna Opieka Perinatalna

**170** osób – Akademia Walki z Rakiem

# #ZnajdźSwójPowód

**Jest wiele powodów,
by wspierać Fundację Hospicyjną.**

Naszą siłą jest zespół ludzi,
których połączyła misja i uważność
na potrzeby drugiego człowieka.
Doświadczenie w jej wypełnianiu
przez prawie cztery dekady
to wartość, która pomaga nam otaczać chorych
troską i opieką, jakiej potrzebują,
bez względu na zmieniającą się rzeczywistość.

**Twój 1% jest jedną z wielu cegiełek,
których potrzebujemy,
by nasz zespół mógł działać tak jak
dotychczas i dotrzeć z opieką do tych,
którzy nie mogą czekać.**

**W rocznym rozliczeniu PIT
wpisz KRS 0000 201 002.
Dziękujemy!**

## POMOC DZIECIOM OSIEROCONYM

**777** dzieci objętych wsparciem socjalnym

**300** godzin spotkań psychoedukacyjnych

**81** placówek edukacyjnych uczestniczących w Dniu Tumbo

## POMOC OPIEKUNOM RODZINNYM

**430** godzin opieki wytchnieniowej w domach

**1790** godzin pomocy asystentów osobistych osób niepełnosprawnych

**280** godzin indywidualnej rehabilitacji w domu dla opiekunów osób niepełnosprawnych

**40** porad udzielonych za pośrednictwem portalu opiekunrodzinny.pl

Każdy rodzaj prezentowanej opieki, udzielanej pomocy, a także wszystkie przeprowadzone akcje i szkolenia były bezpłatne.
Podobnie jak przekazywane książki.
Prezentowane dane obejmują działania za rok 2020.

## EDUKACJA I WOLONTARIAT

**140** placówek edukacyjnych zaangażowanych w wolontariat akcyjny

**9** godzin warsztatów dla koordynatorów Szkolnych Kół Wolontariatu

**100** nauczycieli, psychologów i pedagogów uczestniczących w warsztatach na temat wsparcia uczniów w żałobie

**71** placówek oświatowych, które otrzymały nowy *Poradnik dla rodziców i opiekunów. Żałoba dzieci i młodzieży*.

**119** placówek oświatowych, które otrzymały książki z serii Biblioteka Słonika Tumbo: *Dziecko i Nastolatek w żałobie* oraz bajki *45 naprawdę niezwykłych słoni* i *Trzecie Życzenie Tumbo*

**193** wirtualnych wolontariuszy

# Zmieniać sposób myślenia o bólu i poprawiać opiekę nad osobami, które żyją z bólem

Dagny Kurdwanowska, kierownik ds. marketingu Fundacji Hospicyjnej: *Dzięki współpracy z firmą Takeda możemy rozwijać stronę internetową, przeznaczoną dla opiekunów rodzinnych w Polsce. To dla nas niezwykle cenne, ponieważ w ten sposób razem możemy pomagać ludziom, którzy zmagają się z bólem na co dzień i tym, którzy nimi się opiekują.*

Nienke Feenstra, dyrektor generalna Takeda Polska: Bardzo dziękuję za te słowa, są one dla mnie bardzo ważne. Nasz wspólny projekt jest przykładem tego, jak firma Takeda pragnie nawiązywać partnerskie relacje z organizacjami obecnymi w różnych obszarach terapeutycznych. W naszych działaniach skupiamy się na niezaspokojonych potrzebach pacjentów i ich opiekunów. Dialog z partnerami, takimi jak Fundacja Hospicyjna, pozwala nam zrozumieć, które braki jesteśmy w stanie uzupełnić, co będzie najbardziej pożyteczne. Dla nas najważniejsze jest, aby poprawić opiekę nad pacjentami i ich samopoczucie. Leczenie bólu jest tutaj dobrym przykładem, dlatego cieszę się, że możemy być partnerami i wspierać Państwa działalność.

**Jak firma Takeda rozumie innowacje?**

W naszej optyce u podstaw każdej innowacji leży pytanie, jak możemy zaoferować pacjentom wartość dodaną. Takeda jest firmą farmaceutyczną opartą na wartościach. Podejmując jakąkolwiek decyzję, zadajemy sobie pytanie, czy to, co chcemy zrobić, rzeczywiście będzie dla pacjentów wartościowe. Oczywiście każda decyzja musi również budować zaufanie do nas i naszą reputację, musi być również korzystna biznesowo – bo tylko wtedy firma jest stabilna i ma szansę stale dostarczać pacjentom odpowiednie wsparcie.

Oprócz wartości terapeutycznych, których dostarczamy poprzez nasze leki, analizujemy również, na jakie braki w systemie służby zdrowia możemy odpowiedzieć. Chcemy zapewnić pacjentom dostęp do leczenia zgodnego z medycznymi wytycznymi. Dla nas innowacje nie kończą się tylko na wartości naszych terapii, ale mogą to być również narzędzia interneto-we uzupełniające informacje o leku albo funkcja koordynatora opieki medycznej, który edukuje pacjenta w domu. To może być także projekt pozwalający pracownikom służby zdrowia lepiej zrozumieć implikacje danej choroby.

**Innowacje muszą iść ręka w rękę z edukacją?**

Mogą, ale nie muszą. Na przykład, jeżeli mówimy o wrodzonym obrzęku naczynioruchowym, to pacjent, który otrzymuje taką diagnozę, bardzo szybko sam się edukuje, ponieważ atak choroby przejmuje kontrolę nad całym jego życiem. Kiedy rozmawiamy o wprowadzaniu na rynek innowacyjnej terapii, pytamy ekspertów, klinicystów, czy oprócz innowacji terapeutycznych możemy zrobić coś jeszcze – medycy odpowiadają często: nic, po prostu dajcie nam lek, którego potrzebujemy. Nie ma tu zatem potrzeby edukowania.

Natomiast w leczeniu bólu sytuacja jest inna. Wielu pracowników służby zdrowia jest przekonanych, że ból jest czymś, co musi wystąpić i jest nierozerwalnie związane z chorobą oraz procesem leczenia. Dlatego musimy ich edukować. W przypadku pacjentów zmagających się z bólem istnieje także potrzeba edukowania ich opiekunów.

**Dzisiaj wiele mówi się o tym, że firmy powinny myśleć o budowaniu kultury zdrowia. Czy Takeda tak robi?**

To jest istotny element kultury naszej firmy. Każdego roku, w ramach planowania aktywności w danych obszarach terapeutycznych, przyglądamy się sytuacji i zastanawiamy, co powinniśmy zrobić. Szukamy miejsc, w których możemy dostarczyć wartość dodaną.

Myślę, że kultura zdrowia ma jeszcze dwa istotne elementy. Po pierwsze, wiąże się z celem istnienia naszej firmy od 239 lat. Jesteśmy firmą działającą w służbie zdrowia i staramy się każdego dnia zmieniać życie pacjentów na lepsze. W naszym warszawskim biurze mamy przy wejściu coś, co nazywamy drzewkiem Iskra Nadziei. Kiedy udaje nam się dokonać czegoś istotnego dla pacjentów, zapisujemy to na małych papierowych ptaszkach origami i umieszczamy na tym drzewie. Zawieszone ptaszki tworzą razem symboliczne kwiaty wiśni. W Japonii, kiedy rodzina odwiedza pacjenta w szpitalu,

Nienke Feenstra

przynosi mu życzenia zapisane na takich właśnie ptaszkach origami. To dla nas bardzo szczególna tradycja. Kultura zdrowia oznacza dla mnie kulturę firmy, która wzmacnia realizację naszego najważniejszego celu, jakim jest poprawa zdrowia pacjenta.

Drugim aspektem naszej kultury zdrowia jest zapewnienie, by każdy pracownik naszej organizacji był bezpieczny i zdrowy. W czasie pandemii COVID-19 jest to wielkie wyzwanie. Staramy się, na ile to możliwe, zapewnić każdemu takie wsparcie, jakiego potrzebuje, tak aby mógł się w pełni angażować w pracę.

**Myślę, że zdrowe więzi i relacje wewnątrz firmy oraz relacje z otoczeniem są bardzo ważne. Zastanawiam się, czy pandemia zmieniła, jeśli zmieniła, Wasze podejście do wartości?**

W czasie pandemii nasze wartości stają się jeszcze bardziej widoczne. Dla przykładu – na początku pandemii było dla nas oczywistością, że należy bardzo szybko zaprzestać biznesowych wizyt w szpitalach. Uważam, że nie byłoby to właściwe, aby odwiedzać szpitale w tym czasie. Po pierwsze, nie wolno nam zwiększać ryzyka zakażenia COVID-19 pacjentów trafiających do szpitali oraz lekarzy, którzy tam pracują, a także naszych pracowników. Po drugie, wiemy, że cały system służby zdrowia skupia się na walce z pandemią. My chcemy oferować wartość dodaną, a nie rozpraszać, trzeba więc wszystko bardzo starannie wyważyć. Zatem dla nas decyzją opartą na wartościach było wstrzymanie wizyt w szpitalach. Wydaje mi się, że byliśmy pierwszą albo drugą firmą w Polsce, której pracownicy przestali to robić.

Kolejny przykład to decyzja, aby nie organizować dla naszych pracowników szczepień w grupie „0". Na całym świecie brakuje szczepionek, również w Polsce. Każdy z naszych pracowników, który zostałby potraktowany priorytetowo, opóźniłby szczepienie na przykład 70-latki czy 53-latka z astmą. Tego nie chcemy. Podjęliśmy decyzję, że tego nie zrobimy i było to dla nas bardzo naturalne.

Jestem dumna z naszego zespołu i z tego, co mu się udało osiągnąć podczas pandemii, na przykład w obszarze immunologii. Kiedy pojawiła się pierwsza fala COVID-19, otrzymaliśmy prośbę: „Czy możecie zapewnić, by leki dla pacjentów z chorobami immunologicznymi mogły być dostarczane do ich domów, a nie do szpitali?". Naszemu zespołowi udało się to zorganizować w dwa i pół tygodnia.

**Często skupiamy się na tym, co straciliśmy na skutek pandemii, ale chciałabym zapytać, czy coś zyskaliśmy?**

Nadrzędną korzyścią jest na pewno wzmocnienie tego wszystkiego, co wiąże się z innowacjami cyfrowymi. Przekonaliśmy się, że świat cyfrowy jest w stanie zająć jeszcze bardziej znaczące miejsce w naszym życiu. Bardzo przyspieszyły wszystkie rozwiązania w zakresie e-zdrowia. Dzięki nim pacjenci czują się zaopiekowani, nawet jeżeli w danym momencie nie ma przy nich lekarza.

**Jakich rezultatów oczekujecie Państwo po projekcie dotyczącym walki z bólem?**

Głównym naszym celem jest to, aby ludzie mogli skuteczniej radzić sobie z bólem. Aby w ostatnich dniach swojego życia nie musieli walczyć z bólem, tylko mogli skupić się na tym, by właściwie się pożegnać z najbliższymi. Jeżeli uda się nam przybliżyć do tego celu, będziemy bardzo zadowoleni.

Absolutnie, to jest najważniejsze. Mam nadzieję, że nasz projekt przyczyni się do tego, aby pomóc pacjentom i ich rodzinom w walce z bólem.

**Wierzę, że tak będzie. Dziękuję.**

# Zrozumiałam, co czuje mama

Opiekujesz się bliskim? Dołącz do szkoleń i grup wsparcia. Dowiesz się, jak zadbać o potrzeby bliskich i swoje własne, poznasz ludzi w podobnej sytuacji. Zajęcia organizuje Fundacja Hospicyjna, wspierana przez Fundację Agory.

*– Szukałam grupy wsparcia dla mamy, która opiekuje się moim tatą z chorobą Alzheimera* – mówi Ewa z Gdańska. *– Dowiedziałam się, że działająca w naszym mieście Fundacja Hospicyjna organizuje właśnie nabór. Skontaktowałam się z Anną Janowicz, prezes Fundacji, i umówiłam mamę na spotkanie. Jednocześnie pani Ania zasugerowała, że może sama bym się zgłosiła na grupę. Zdziwiłam się, bo nie myślałam o sobie jako o opiekunce, choć codziennie odwiedzałam rodziców i pomagałam mamie. Poszłam na spotkanie i się rozpłakałam. Nawet nie zdawałam sobie sprawy, jak dużo jest we mnie nieprzepracowanych emocji.*

## OPIEKUN MUSI WIEDZIEĆ, JAK UNIKNĄĆ WYPALENIA

Tata Ewy ma 82 lata, a mama 71. Wcześniej Ewa czuła, że musi zorganizować im życie i denerwowała się, gdy mama nie słuchała jej rad w sprawie opieki nad ojcem. Na grupie zrozumiała, że musi dać sobie i rodzicom przestrzeń. *– Jedna z pań uczestniczących w spotkaniach opiekowała się swoim tatą, a na grupie opowiadała o relacjach z dorosłymi dziećmi. Słuchając jej, zrozumiałam, co czuje moja mama, kiedy przychodzę i wytykam jej błędy.*

Po cyklu spotkań relacje Ewy z mamą się poprawiły. Teraz jedynie proponuje rozwiązania, ale nie wywiera presji. *– Z tatą tak samo. Kiedyś pielęgnowałam w sobie dystans do niego, teraz codziennie się do niego przytulam, mówię, że go kocham. To niby jednostronna relacja, ale widzę, jak się uspokaja, gdy słyszy mój głos. Wcześniej myślałam, że jeżeli nie chce czegoś zrobić, to muszę go do tego nakłonić. A teraz zaakceptowałam, że to on wyznacza rytm. Ja mam mu towarzyszyć* – opowiada Ewa.

Grupa wsparcia, na którą chodziła, spotykała się co dwa tygodnie od listopada 2019 roku do marca 2020. W sesjach uczestniczyło około 10 osób, w większości opiekunów starszych rodziców. Większość nie miała z kim porozmawiać o cierpieniu związanym z pełnieniem roli opiekuna. *– W społeczeństwie uważa się, że opieka nad bliskim jest obowiązkiem rodziny i nie wypada narzekać, a takie podzielenie się trudnościami ma walor uzdrawiający. Zmniejsza napięcie i stres* – mówi Anna Marlęga-Woźniak, psycholog współprowadząca ubiegłoroczną grupę wsparcia dla opiekunów.

*– W Fundacji uważamy, że oba życia są ważne, zarówno chorującego, jak i opiekuna* – kontynuuje. *– Nie nabywamy w sposób naturalny kompetencji do opiekowania się bliskimi, dlatego dla wielu osób bycie opiekunem jest dramatycznie trudne. Często taka opieka trwa wiele lat i wymaga przeorganizowania całego życia. Opiekunowie muszą wiedzieć, jak zadbać o własne zdrowie psychiczne i fizyczne, żeby nie doszło do wypalenia.*

## GRUPA WSPARCIA DAŁA MI CENNE WSKAZÓWKI

*– Co czułam? Znużenie, zmęczenie, beznadzieję. Że życie ucieka. A z drugiej strony ogromne poczucie odpowiedzialności, że nie mogę zostawić mamy* – opowiada Maja, kolejna uczestniczka grupy wsparcia. *– Gdyby nie grupa, pewnie by mnie już nie było. Była jedynym miejscem, gdzie mogłam się wygadać. Bardzo mi pomogła i namawiam każdego opiekuna, żeby poszukał pomocy, zanim się znajdzie pod ścianą.* Już po pierwszym spotkaniu wiedziała, że trafiła właściwie. Z powodu opieki zostawiła pracę. Spotkania w grupie to były jej jedyne wyjścia. *– Czułam się lepiej, przebywając wśród osób z podobnymi problemami* – mówi Maja. *– Państwo nie robi nic, by pomóc opiekunom, a samemu ciężko znaleźć pomoc, zwłaszcza jeśli się ma mało czasu i jest się pod presją. Grupa udzieliła mi nie tylko wsparcia psychicznego, ale też wielu praktycznych wskazówek dotyczących opieki.*

Magda również brała udział w spotkaniach. Miała wtedy 32 lata i była jedną z najmłodszych uczestniczek. Mieszkała 100 km od rodziców, właśnie dostała w pracy duży awans i nagle usłyszała, że tata ma raka mózgu. Wszystkie siły rzuciła na to, by znaleźć dla niego najlepsze leczenie. *– Przerosła mnie diagnoza taty i zderzenie z polską służbą zdrowia, a nie miałam wokół siebie nikogo, kto miałby podobny problem. Spodziewałam się, że kiedyś będzie trzeba pomóc rodzicom, ale za 20 lat, nie teraz* – mówi.

Idąc na spotkanie grupy, obawiała się, że nie będzie tam pasowała. Szybko zmieniła zdanie. *– Od razu poczułam wsparcie. Mogłam przeżyć emocje, których wcześniej do siebie nie dopuszczałam. Zrozumiałam też, że opiekun nie powinien uszczęśliwiać chorej osoby na siłę. To chory decyduje, jaką drogę leczenia wybierze. Kiedyś chciałam próbować wszystkiego, uważając, że nie daruję sobie, jeżeli nie sprawdzę każdej możliwości. Grupa wsparcia w dużym stopniu mnie z tego wyleczyła.*

## ZGŁOŚ SIĘ NA SZKOLENIE LUB DO GRUPY WSPARCIA

W tym roku zarówno szkolenia dla opiekunów, jak i spotkania grup wsparcia odbywają się przez internet. Na pierwsze szkolenie – zajęcia z rehabilitantką – zapisało się 115 osób. Prowadząca pokazała proste ćwiczenia, które można wykonywać z chorą osobą, żeby poprawić jakość jej życia. Podpowiedziała, jak zadbać o własny kręgosłup: bezpiecznie przenosząc chorego z łóżka na fotel i ćwicząc, odpowiedziała na pytania uczestników.

Raz w tygodniu w piątki naprzemiennie odbywają się szkolenia z rehabilitantką, pracownikiem socjalnym, psychologiem i pielęgniarką. W ich trakcie uczestnicy dowiadują się m.in., na jakie wsparcie mogą liczyć ze strony systemu, jak wykonywać podstawowe czynności pielęgnacyjne przy leżącej osobie, jak zadbać o własną psychikę i zapobiec wypaleniu. Podczas szkoleń jest możliwość zadawania pytań prowadzącym. Udział w nich jest bezpłatny.

W każdy wtorek z kolei prowadzone są grupy wsparcia. Uczestnictwo w grupie jest poprzedzone rozmową z psychologiem. W każdej grupie wsparcia znajdzie się maksymalnie po dziesięć osób. Do tej pory nie były one zbyt popularne wśród opiekunów. *– Jeśli zapotrzebowanie będzie większe, postaramy się na nie odpowiedzieć* – mówi Anna Janowicz.

Grafik szkoleń i spotkań grup wsparcia można znaleźć na stronie opiekunrodzinny.pl. Tam też należy się na nie zapisywać.

*Ludmiła Anannikova, dziennikarka i reporterka specjalizująca się w tematyce społecznej, współpracująca z „Gazetą Wyborczą"*

Artykuł został opublikowany na stronie Fundacji Agory

FUNDACJA AGORY

**Anna Kołtunowicz**

Szkolenia i spotkania grup wsparcia na stronie opiekunrodzinny.pl odbywają się dzięki wsparciu Fundacji Agory. *– W Fundacji Agory prowadzimy między innymi projekty: „Po starej znajomości – pomóż swoim rodzicom" oraz „Różni ludzie – jeden Świat" na rzecz osób z niepełnosprawnościami* – mówi Anna Kołtunowicz, wiceprezes Fundacji.

*– W obu projektach zwracamy uwagę na osoby, które potrzebują pomocy w codziennym funkcjonowaniu ze względu na zaawansowany wiek lub niepełnosprawność, ale także na opiekunów, którzy im tę pomoc zapewniają. Dzięki współpracy z Fundacją Hospicyjną wiemy, że nasza pomoc trafia tam, gdzie są największe potrzeby – zapewnia. Współpracujemy już kilka lat. Wcześniej budowaliśmy razem centra wolontariatu w różnych miejscach w Polsce, by organizować opiekę wytchnieniową dla osób obciążonych na co dzień wspieraniem niesamodzielnych podopiecznych.*

*W dobie pandemii, gdy nie możemy ryzykować zakażenia, postanowiliśmy wykorzystać wszelkie dostępne narzędzia zdalnej komunikacji, by nie pozostawiać opiekunów rodzinnych bez wsparcia.*

**fundacjaagory.pl**

# Naturalne? **NATURALNIE!**

Od dłuższego czasu uczymy się doceniać kosmetyki naturalne, które można przygotować, wykorzystując składniki prosto z kuchennej półki – tak jak to czyniły nasze babcie i prababcie. Warto jednak sięgnąć jeszcze głębiej, do czasów być może zapomnianych już cywilizacji.

Współcześnie wszędzie stykamy się z nadmiarem niepożądanych dodatków, zarówno w produktach spożywczych, jak i kosmetykach. Dlatego proponuję, by spróbować tego, co jest zdrowe i bliższe naturze, a nie pełne chemii. Przepis na naturalne kosmetyki jest jeden – skoro naturalnie, to prosto, z użyciem niewielkiej liczby składników i do wykorzystania w ciągu maksymalnie 3 tygodni. Stosując takie specyfiki, działamy także w duchu modnego – ale jakże potrzebnego –„zero waste", czyli nie marnuję, nie wyrzucam. Po co na przykład wyrzucać skórki z obranego ogórka, skoro można je wykorzystać, przygotowując tonik do twarzy, a z zaparzonej kawy zrobić doskonały peeling na skórę dłoni?

Jako historyk zajmujący się różnorodnym rękodziełem, w tym kosmetyką naturalną, od kilku lat sięgam po przepisy na preparaty stosowane w starożytnym Egipcie, Indiach czy Chinach. Przystosowuję je do współcześnie dostępnych produktów i tworzę naturalne kosmetyki, zarówno dla siebie w domu, jak i na warsztatach dla dzieci i dorosłych. Przepisami na naturalne kosmetyki dzieliłam się także z uczestnikami spotkań arteterapii w Fundacji Hospicyjnej w ramach Akademii Walki z Rakiem. Takie kosmetyki są delikatne i w łagodny sposób działają na skórę, co jest szczególnie ważne w przypadku osób ze skórą uwrażliwioną i podrażnioną z powodu różnorodnych schorzeń czy stosowania silnych leków. Oczywiście przed ich zastosowaniem trzeba się upewnić, czy składniki konkretnego preparatu nie zawierają substancji, która nas uczula (np. miód, orzechy czy nabiał).

Poniżej proponuję kilka przepisów na naturalne kosmetyki stosowane przed wiekami. Niewielkim nakładem sił i kosztów można uzyskać spektakularny efekt.

*Magdalena Gliniecka*

## *EGIPT*
### *olejek różany – ukojenie dla skóry*

#### BALSAM RÓŻANY DO CIAŁA

- Olejek różany – 1 część
- Olej kokosowy – 5 części
- Olejek arganowy – 1 część

Olejki (koniecznie w temperaturze pokojowej) dokładnie wymieszać. Wcierać delikatnie w ciało (szczególnie w najbardziej suche miejsca). Przechowywać w lodówce, zużyć w ciągu tygodnia.

#### RÓŻANA KĄPIEL SOLNA DO CIAŁA

- Olejek różany – 15 kropli
- Suszone pączki róż – 2 garście (mogą być płatki świeżych dziko rosnących lub ogrodowych róż – nigdy tych z kwiaciarni)
- Sól gruboziarnista – 3 garście
- Miód – pół szklanki

Zmieszać wszystkie składniki i wsypać do wanny napełnionej ciepłą (nie gorącą) wodą.

## *INDIE*
### *piękne włosy*

#### MASECZKA OLEJKOWA NA WŁOSY

- Olej kokosowy – 3 łyżki
- Olejek eukaliptusowy – 1 łyżka
- Olejek goździkowy – 1 łyżka

Składniki (w temperaturze pokojowej) wymieszać, wetrzeć w lekko wilgotne włosy (nie w skórę głowy), pozostawić na około godzinę. Następnie spłukać i umyć włosy delikatnym szamponem.

## *JAPONIA*
### *jedwabista skóra*

#### MASECZKA NA WYGŁADZENIE SKÓRY

- Pestki z owoców moreli – 10 sztuk
- Woda mineralna – szklanka
- Olejek morelowy – 10 kropli

Rozłupać pestki z 10 owoców moreli, wydobyć z nich zawartość i rozetrzeć ją dokładnie w moździerzu. Do roztartej masy dodać przegotowaną gorącą wodę mineralną oraz olejek, wymieszać i pozostawić na kilkanaście godzin. Po upływie tego czasu wymieszać i za pomocą wacika wklepać w skórę twarzy, szyi, dekoltu i dłoni, pozostawiając na co najmniej 2 godziny.

## *STAROPOLSKIE*
### *sposoby na poprawienie urody*

#### PEELING ODŻYWCZO-ZŁUSZCZAJĄCY DO CIAŁA

- Mak biały lub niebieski – 1½ szklanki
- Olej (rzepakowy lub inny spożywczy) – ½ szklanki
- Witamina E – 2 kapsułki
- Olejek migdałowy lub inny zapachowy – 10-15 kropli
- Posiekane orzechy laskowe lub migdały (opcjonalnie)

Mak przelać gorącą wodą, ½ szklanki maku rozetrzeć w moździerzu, dodać do reszty maku, z kapsułek wycisnąć witaminę E, dodać pozostałe składniki, wymieszać. Nakładać na umytą skórę kolistymi ruchami, lekko wcierając. Spłukać.

#### MASECZKA DO SUCHEJ SKÓRY

- Tłusta słodka śmietana – szklanka
- Posiekane świeże płatki róż (dzikich lub ogrodowych – nie z kwiaciarni) – 1 łyżka
- Olejek różany – kilka kropli (opcjonalnie)
- Miód płynny – 2-3 łyżki

Wszystkie składniki dokładnie wymieszać, nałożyć na umytą skórę na co najmniej kilka godzin (najlepiej na całą noc), następnie delikatnie spłukać letnią wodą.

#### MASECZKA ODŻYWCZA NA WŁOSY

- Żółtka – 2 sztuki
- Sok z cytryny – kilka kropli
- Olejek zapachowy do ciała – kilka kropli (opcjonalnie)
- Olej spożywczy – 1 łyżka

Wszystkie składniki dokładnie wymieszać, nałożyć na lekko wilgotne włosy, zawinąć je w ręcznik i trzymać maseczkę co najmniej 15 minut. Następnie spłukać i umyć włosy delikatnym szamponem.

#### PEELING – NIE MARNUJĘ, NIE WYRZUCAM

Jeśli masz w domu nienadający się już do spożycia przeterminowany olej spożywczy (rzepakowy, słonecznikowy, dyniowy, orzechowy – ważne, aby był bez dodatków typu chilli, pieprz, czosnek czy trufle), nie wyrzucaj go, tylko wykorzystaj.

Dodaj do niego fusy z kawy, kilka kropli soku z cytryny i witaminę E wyciśniętą z kapsułek. Stosuj jako peeling do stóp.

Dodaj do niego fusy z zaparzonej prawdziwej herbaty, cukier lub gruboziarnistą sól oraz olejek herbaciany. Otrzymasz delikatny peeling antyseptyczny i przeciwpotowy do dłoni.

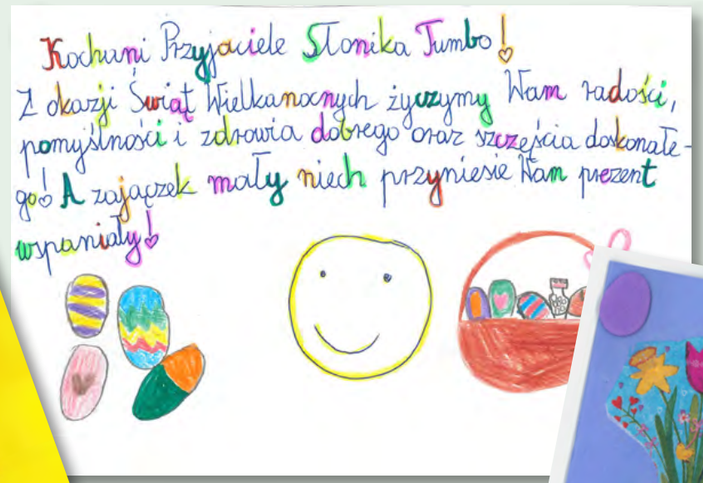
Dodaj do niego sól gruboziarnistą, posiekane liście mięty i sok z cytryny. Wszystko wymieszaj i wrzuć do ciepłej wody. Wymocz stopy – cudownie odświeży zmęczone upałem nogi.

Wesołych Świąt!

WESOŁEGO
ALLELUJA

Wesołego Alleluja!

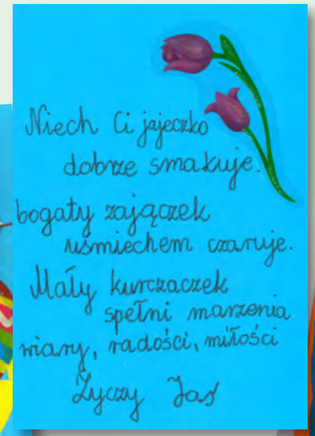
Wesołych Świąt
Wielkanocnych


Kochani Przyjaciele Słonika Tumbo!
Z okazji Świąt Wielkanocnych życzymy Wam radości,
pomyślności i zdrowia dobrego oraz szczęścia dokonate-
go! A zajączek mały niech przyniesie Wam prezent
wspaniały!

Jenia 6 lat
Wesołych Świąt!

WESOŁYCH
ŚWIĄT
WIELKANOCY

WESOŁEGO
ALLELUJA!


Niech Ci jajeczko
dobrze smakuje.
bogaty zajączek
uśmiechem czaruje.
Mały kurczaczek
spełni marzenia
wiary, radości, miłości
Życzy Jaś

Wesołego Alleluja!

Alleluja

Wesołego
alleluja!

Wesołych
Świąt

WESOŁEGO ALLELUJA

# Na początku był **wolontariat**

Jak odnaleźć wymarzoną pracę? Prowadzą do niej różne ścieżki… Niektórzy pracownicy Fundacji zaczynali od wolontariatu i to dzięki niemu – choć tego nie planowali – znaleźli się w miejscu, gdzie spełniają się zawodowo. Dlaczego wybrali Hospicjum, co o tym sądzą ich bliscy i czy etat oznacza koniec wolontariatu? Poznajcie historie Ani, Kasi, Asi, Eli, Anity, Ali i Pawła.

## ANNA MARLĘGA-WOŹNIAK, PSYCHOLOG

W 2005 roku poznałam ks. Piotra Krakowiaka, który opowiadał o niesamowitym miejscu opieki nad osobami u kresu życia. Kiedy zamieszkałam w Aniołkach, podczas jednego ze spacerów trafiłam pod budynek Hospicjum i skojarzyłam to miejsce, bo zasłyszana opowieść zapadła mi w pamięć. W 2010 roku kończyłam urlop macierzyński i miałam trochę wolnego czasu. Chciałam go jakoś dobrze spożytkować. Pomyślałam o wolontariacie w Hospicjum. Kiedy przyszłam zapytać, jak pomysł wcielić w życie, zdziwiłam się słysząc, że dyplom magistra psychologii nie wystarcza, by pracować z chorymi – konieczne jest ukończenie hospicyjnego kursu wolontariatu opiekuńczego. Podporządkowałam się bez dyskusji. I całe szczęście, bo praktyki na oddziale były dla mnie lekcją prawdziwego życia. A nauczycielami okazali się ludzie u jego kresu. Robiłam to, o co prosił mnie personel. Sprzątałam, wykonywałam czynności pielęgnacyjne przy pacjentach (było to duże wyzwanie, dzięki któremu dowiedziałam się wiele o sobie, ale przede wszystkim nauczyłam się pokory i szacunku dla potrzeby intymności i godności każdego człowieka), karmiłam pacjentów, zabawiałam ich rozmową. Kilka razy zostałam poproszona o czuwanie przy umierającym – obcowanie z tajemnicą odchodzenia było dla mnie głęboko poruszającym doświadczeniem.

Anna Marlęga-Woźniak

Po ukończeniu kursu część czasu spędzałam na oddziale, ale większość w wolontariacie domowym. Po 9 miesiącach „urodziło się" dla mnie miejsce w zespole hospicyjnym.

Nie przypuszczałam, że kurs wolontariatu przyda mi się tak szybko w osobistym życiu. Zdobyte umiejętności pomogły mi i moim braciom lepiej się opiekować śmiertelnie chorymi rodzicami. Wiele też wówczas rozmawiałam z moimi dziećmi o tym, co się dzieje z dziadkami. Oswajałam je z obecnością bólu i cierpienia w życiu człowieka. Także dziś otwarcie rozmawiamy o naturze każdego istnienia, w którą wpisane są narodziny i śmierć.

Jako że mojej rodzinie bliżej jest do wolontariatu akcyjnego, co roku uczestniczyłyśmy z córką w Polach Nadziei i innych kwestach. Również poza Hospicjum przygotowujemy rodzinnie świąteczne paczki dla potrzebujących w dzielnicy i w mieście. Kiedy jest okazja (np. w czasie spotkania z klasami moich dzieci), opowiadam o swojej pracy i o tym, jak można pomagać potrzebującym.

## KATARZYNA BROŻEK, PRACOWNIK ADMINISTRACYJNY

Decyzja o pomaganiu w Hospicjum była przemyślana, potrzebowałam czasu, aby do niej dojrzeć i z pełną odpowiedzialnością poświęcić czas małym pacjentom – bo właśnie na nich chciałam się skupić. Kiedy zadzwoniłam do Hospicjum, dowiedziałam się o kursie, który rozpoczynał się za kilka dni. Zapisałam się na listę rezerwową, z której udało mi się dostać na listę docelową dzięki rezygnacji jednego z uczestników. Kurs ukończyłam w czerwcu 2014 roku, a od października każdego niedzielnego poranka przychodziłam na oddział Hospicjum Stacjonarnego i zostawałam z Pacjentami do popołudnia. To był piękny czas: wspólnych rozmów, posiłków, spacerów po ogrodzie hospicyjnym, czytania, modlitwy czy po prostu bycia razem i czuwania w milczeniu. Był, ponieważ stacjonarną opiekę nad dorosłymi zamieniłam na domową opiekę nad małym Pawełkiem. Początkowo łączyłam dyżury, zarówno te niedzielne w HS, jak i kilkudniowe w HDD, jednak aby pogodzić moje życie zawodowe i rodzinne, musiałam z czegoś zrezygnować. Padło na niedziele na oddziale. Nie była to łatwa decyzja. Wiedziałam jednak, że pacjenci stacjonarni są pod dobrą opieką pozostałych wolontariuszy z niedzielnej grupy, a u Pawła byłam ja jedna. Krótko – kilka tygodni – pomagałam również mojej rówieśniczce, która była pod opieką Domowego Hospicjum dla Dorosłych.

Od października 2019 roku pracuję w administracji Hospicjum. Praca zawodowa w Hospicjum i wolontariat to dwa odrębne działania. Gdy przyszłam na rozmowę w sprawie zatrudnienia, jednym z moich pierwszych pytań było, czy będę musiała zrezygnować z wolontariatu. Nadal jestem wolontariuszką i nie

Katarzyna Brożek

zamierzam z tego „stanowiska" zrezygnować. Z Pawełkiem tworzymy jedną drużynę, pomagam jego rodzinie, kiedy tylko mogę.

Wolontariat nie jest przeszkodą w żadnej z moich relacji. Początkowo nie wiedział o nim nikt, poza najbliższą rodziną. Z czasem zaangażowałam bliskich, znajomych i sąsiadów do udziału w akcjach zbierania nakrętek i makulatury, z których dochód wspierał działalność Hospicjum. *Hospicjum to też Życie,* dlatego towarzyszymy małym i dużym pacjentom w czasie różnych spotkań, gdy jest taka możliwość. To jest taka mimowolna nauka współodczuwania, empatii i pielęgnowania tego, co w życiu naprawdę ważne.

## JOANNA PERLICKA, RECEPCJONISTKA

Moja przygoda z wolontariatem zaczęła się w 2011 roku. Trójka moich dzieci była już dorosła, a ja chciałam dać coś z siebie poza domem. Pomyślałam o Hospicjum. Właściwie od zawsze próbowałam zgłębiać tematy związane z przechodzeniem człowieka na „drugi brzeg", chciałam być przy chorych.

Elżbieta Osowska (z lewej) i Joanna Perlicka

Postanowiłam spróbować i zapisałam się na kurs wolontariatu opiekuńczego.

Bliscy wspierali moją decyzję, choć trochę się martwili, czy podołam – wiadomo, oznaczało to zderzenie z trudnymi sytuacjami.

Ukończyłam kurs, zdałam egzamin, odbyłam praktyki. Na oddziale stacjonarnym starałam się wykonywać wszystkie potrzebne czynności przy chorym: mycie, karmienie, przebieranie, ale bałam się, że mogę sprawić ból. Natomiast bardzo lubiłam rozmawiać z chorymi, towarzyszyć im… Kilka miesięcy później doznałam urazu nogi, nastąpiła więc przymusowa przerwa. W tym czasie podjęłam decyzję, że chcę pracować w Hospicjum – tylko tu i najlepiej w recepcji, naprawdę! Początkowo pracowałam w niewielkim wymiarze godzin, a od półtora roku pracuję na pełen etat. Choć minęło już 9 lat, lubię tu być. Tutaj stykają się dwa bieguny: życie i śmierć, cisza i zgiełk, radość i smutek. A słowa „śmierć" nie lubię, bo to jest – mam nadzieję – tylko przejście.

## ELŻBIETA OSOWSKA, RECEPCJONISTKA

Pracowałam w biurze naprzeciwko Domu Hospicyjnego. Ponieważ jego pracownicy czasami korzystali z naszego parkingu, szybko nawiązaliśmy kontakt.

Któregoś dnia w 2006 roku usłyszałam w radiu komunikat o kursie wolontariatu – serce zabiło mi mocniej i od razu się zapisałam. Nie był łatwy, z początkowego tłumu trochę się nas wykruszyło. Wolontariat wcześniej kojarzył mi się z poświęcaniem wolnego czasu dorywczo, jednak po ukończeniu kursu okazało się, że w Hospicjum oczekuje się jasnej deklaracji co do dni i godzin, w których regularnie będziesz przychodzić.

Był to dla mnie trudny czas – w grudniu 2006 roku zginął tragicznie mój najmłodszy brat, a w marcu 2007 roku zmarła moja mama. Byłam „rozsypana" emocjonalnie, miałam problemy rodzinne. Kiedy popołudniami przychodziłam na oddział, byłam trochę wycofana i onieśmielona. Starałam się zapoznać z wolontariuszami i personelem.

Postanowiłam zapisać się do rocznej szkoły na kierunek „Opiekun medyczny" (zgadnijcie, gdzie zrobiłam praktyki?). Praca, dom, dzieci, szkoła…

W 2010 roku zwolniłam się z pracy w biurze i zatrudniłam jako opiekunka środowiskowa. Chciałam być przy chorych i ich rodzinach. Praca nie była łatwa, a zarobki spadły o jedną trzecią. Moja rodzina nie była zadowolona. Nie miałam umowy o pracę, tylko umowę zlecenia, więc o płatnym urlopie mogłam pomarzyć. Wytrzymałam 3 lata. Pomyślałam o Hospicjum i pracy na oddziale. Zadzwoniłam do Basi Szynaki, koordynatorki wolontariatu opiekuńczego, z pytaniem, czy mam szansę na pracę w Hospicjum. Basia umówiła mnie na rozmowę z Bogną Kozłowską – praca była, ale tylko w recepcji. I tak zaczęłam pracę na pół etatu w recepcji, kontynuując, choć w mniejszym wymiarze, pracę opiekunki środowiskowej. Cieszę się, że mogę dalej pomagać pacjentom i ich rodzinom.

### ANITA MRUG-BAZYLCZUK, KOORDYNATOR PROJEKTÓW

Kiedy studiowałam resocjalizację, miałam fakultet z opieki paliatywnej – zajęcia prowadzili Agnieszka Paczkowska i ks. Krakowiak, który tak skutecznie zachęcał do wolontariatu, że zgłosiłam się na trwający już kurs i go ukończyłam.

Byłam wolontariuszką opiekuńczą. Przychodziłam raz, dwa razy w tygodniu – przeważnie na dyżury poranne – i pomagałam na oddziale w myciu, karmieniu pacjentów. Towarzyszyłam chorym i wychodziłam na spacery po hospicyjnym ogrodzie (raz nawet zabraliśmy z innym wolontariuszem pacjenta nad morze do Brzeźna). Trwało to nieco ponad 2 lata. Musiałam zrobić przerwę, gdy w mojej rodzinie pojawiły się trudne choroby i odejścia.

Bliscy dowiedzieli się ode mnie, jak wygląda naprawdę Hospicjum i jak bardzo odbiega od powszechnych wyobrażeń, choć początkowo niektórzy się zastanawiali: *Hospicjum? Po co ci to?*

**Alicja Kocińska (z lewej) i Anita Mrug-Bazylczuk**

Zawodowo w Hospicjum początkowo zajmowałam się koordynacją wolontariatu akcyjnego, a obecnie – organizowaniem wsparcia psychologicznego dla osób w żałobie.

Cały czas twierdzę, że tylko robię sobie przerwę w wolontariacie opiekuńczym. Niestety obecnie nie znajduję czasu i sił na powrót. Myślę jednak, że wszystko przede mną, a na razie działam czasami jako wolontariuszka akcyjna.

### ALICJA KOCIŃSKA, KOORDYNATOR WOLONTARIATU AKCYJNEGO

Mniej więcej 15 lat temu koleżanka z pracy zapytała mnie, czy mam plany na sobotę. Nie miałam, więc bez trudu namówiła mnie na koordynowanie działań nastoletnich wolontariuszy i malowanie buziek w czasie jednej z hospicyjnych akcji. Całe szczęście, że wtedy hitem był napis na policzku „CR7", bo nie jestem obdarzona talentem plastycznym… I tak przypadkiem zostałam wolontariuszką akcyjną. Nie planowałam kursu wolontariatu opiekuńczego, ten dorywczy, z dzieciakami, bardziej mi pasował. Z czasem dołączyły do mnie córki – już jako maluchy stawały z puszką czy ulotkami, na początku dosłownie na pół godziny, ale były dumne, że pomagają chorym. Na szczęście mąż, choć sam wolontariuszem nie został, w pełni mnie wspierał, mimo że każda akcja oznaczała dla niego więcej codziennych zadań, zwłaszcza przy małych dzieciach.

W czerwcu 2018 roku przejęłam – z entuzjazmem, ale i obawą, czy sprawdzę się w nowej roli – dowodzenie wolontariatem akcyjnym od Anity, która udawała się na dłuższy urlop.

Wśród wielu akcji, które koordynuję, są i takie, w czasie których staję się znów wolontariuszką. Wolontariat najwyraźniej uzależnia, bo i koleżanka, od której wszystko się zaczęło, wciąż działa razem z nami…

### PAWEŁ KWIATKOWSKI, PRACOWNIK TECHNICZNY

Przygoda z wolontariatem zaczęła się przypadkiem – przyszedłem i zostałem.

Jako wolontariusz akcyjny starałem się robić praktycznie wszystko, co było potrzebne: brałem udział w przygotowaniu akcji charytatywnych, ich podsumowaniu, kwestowałem, rozdawałem ulotki, rozwieszałem plakaty, wykonywałem prace porządkowe, robiłem zdjęcia…

Od kilku miesięcy jako pracownik na pół etatu pomagam w pracach technicznych. Po 4 godzinach znów jestem wolontariuszem i wykonuję dodatkowe zadania na terenie Hospicjum, jak i te powierzone przez Alicję, koordynatorkę wolontariatu…

Dzięki wolontariatowi i pracy w Hospicjum pokazuję moim bliskim, że to niezwykłe miejsce, wbrew pozorom pełne życia i radości. Ostatnio mój sześcioletni bratanek powiedział, że będzie pracował w Hospicjum, bo ja tam pracuję.

*Opracowała Alicja Kocińska*

**Paweł Kwiatkowski**



# Oni nam pomagają

Cukiernia Baccate i MOWI Poland Sales zgodnie stawiają na wyjątkowy smak i najwyższą jakość. To nie jedyne, co łączy te dwie firmy – od lat są wiernymi przyjaciółmi podopiecznych Fundacji Hospicyjnej. Pięknie dziękujemy za Waszą bezinteresowność i wrażliwe serca!

## Cukiernia Baccate

Cukiernia Baccate powstała w 2010 roku i było to spełnienie marzenia, które pojawiło się gdzieś pomiędzy szkołą cukierniczą, praktykami i pracą w różnych gdańskich cukierniach.

Jesteśmy zgranym zespołem, który dzieli pasję i miłość do wypieków oraz słodkości. Ciągle rozwijamy swoje umiejętności, by móc oferować smakowite nowinki. Chcemy rozpieszczać podniebienia jak najszerszego grona odbiorców, dlatego oferujemy ciasta i desery zarówno tradycyjne, jak i bardziej nowoczesne, a od 2018 roku także pyszne lody naturalne. Nie zapominamy o tych, którzy szukają deserów wegańskich czy bezglutenowych. Kluczem do sukcesu – zadowolenia klientów – jest przede wszystkim najwyższa jakość produktów, a także indywidualne podejście – spełniamy różnorodne fantazje dotyczące smaku i formy słodkości.

Jeszcze na początku zeszłego roku z przyjemnością zapraszaliśmy gości do naszej kawiarni, teraz oferujemy nasze słodkości tylko na wynos, ale niezależnie od okoliczności wciąż poszukujemy nowych sposobów, aby przygotowywać jeszcze lepsze ciasta i desery.

Z Fundacją Hospicyjną współpracujemy od kilku lat. Nasze wypieki umilają różne święta, akcje i spotkania organizowane dla pacjentów, wolontariuszy i pracowników. Cieszymy się, że możemy się podzielić naszymi wyrobami z chorymi i tymi, którzy im pomagają. Z każdym pączkiem, drożdżówką, ciastem czy tortem okolicznościowym przekazujemy mnóstwo serca i pozytywnej energii.

*Robert Antonowicz, właściciel*

MOWI Poland Sales to spółka należąca do międzynarodowej Grupy MOWI ASA – światowego lidera przetwórstwa łososia atlantyckiego. Grupa MOWI zajmuje się produkcją i sprzedażą pysznych i zdrowych produktów z łososia oraz owoców morza, zarówno na zlecenie kontrahentów, jak i pod marką własną MOWI.

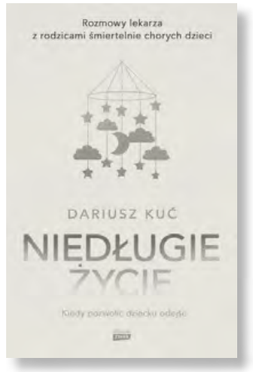
Firma ma swoją siedzibę w Gdańsku. Zajmuje się dystrybucją i handlem w branży przetwórstwa spożywczego, w szczególności produktów chłodzonych i mrożonych. W 2019 roku wprowadziła na polski rynek, jako pierwsza w branży rybnej, odmianę łososia MOWI, który cieszy się szerokim uznaniem.

Pracownicy MOWI Poland Sales są niezwykle wrażliwi na potrzeby innych i od wielu lat wspierają działalność Fundacji Hospicyjnej. Regularnie biorą udział w akcjach społecznych „Uśmiech Dziecka na Dzień Dziecka", „Kolorowy Piórnik" czy „Mikołaje, łączcie się", których celem jest przygotowanie paczek z upominkami i przyborami szkolnymi dla podopiecznych Funduszu Dzieci Osieroconych. W okresach świątecznych organizują paczki żywnościowe dla najbardziej potrzebujących rodzin. W początkowym okresie pandemii COVID-19 w 2020 roku pracownicy MOWI Poland Sales przeprowadzili zbiórkę pieniędzy, której celem był zakup niezbędnego sprzętu ochronnego dla personelu medycznego pracującego stacjonarnie w Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC. Firma przekazała również środki na zakup fantoma do ćwiczeń dla opiekunów osób niepełnosprawnych.

## MOWI Poland Sales

# Nie za wszelką cenę

Księgarnia
Fundacji Hospicyjnej




Kuba, Rafał, Zosia, Milenka, Czarek… W sumie 21 imion, 21 historii… żadna z happy endem. Rozmowy hospicyjnego lekarza z rodzicami nieuleczalnie chorych dzieci o ogromnym ładunku emocjonalnym. Wspomnienia, których nikt nie chciałby mieć, opowiadania, których bohaterem nikt nie chciałby być.

Na czwartej stronie okładki książki Dariusza Kucia „Niedługie życie" jest napisane: „Nikt nie chce tej książki przeczytać. (…) Nikt nie chce słuchać o tym, jak wygląda życie śmiertelnie chorego dziecka". Dla kogo więc została napisana?... Dla wszystkich. Choć nie da się jej przeczytać bez łez, to warto, by zrozumieć, jak wygląda życie, w którym jedynym pewnikiem jest śmierć własnego dziecka, jak wiele trudnych decyzji muszą podejmować rodzice dzieci nieuleczalnie chorych i w jaki sposób podejście lekarzy ułatwia bądź utrudnia podjęcie tej najważniejszej – zaprzestania uporczywej terapii.

Kuba zachorował na zespół Zellwegera tuż po urodzeniu, rodzice Frania dowiedzieli się, że jest poważnie chory w dniu porodu, mama Zosi dowiedziała się o zespole Edwardsa na kilka tygodni przed porodem… Diagnozy postawili lekarze, ale informacji na temat chorób rodzice szukali w internecie. Szok i mimo wszystko nadzieja, że może tym razem będzie inaczej, że ich dziecku się uda. Walka o każdy dzień... Czas, w którym trzeba błyskawicznie reagować i decydować: Ratować? Reanimować? Podłączyć do respiratora? Zaprzestać reanimacji? Pozwolić umrzeć? Uwolnić od cierpienia?

Lekarze zazwyczaj działają w trybie „ratować za wszelką cenę" i automatycznie podejmują zabiegi ratujące życie. Wiele rodzin bardzo źle wspomina pobyty w szpitalach, a podejście lekarzy ocenia jako przedmiotowe. Dezorientacja i dezinformacja sprawiają, że rodzice zwyczajnie nie mają pojęcia, co dalej. Ci sami rodzice muszą też podejmować decyzje o zaprzestaniu reanimacji, podłączeniu do respiratora, zakończeniu uporczywej terapii. Z pomocą przychodzi hospicyjna opieka domowa, ale zwykle opiekunowie mają już za sobą tysiące godzin na szpitalnych korytarzach, wiele nieprzespanych nocy i dni spędzonych w strachu, niepokoju i niepewności.

Kuba odszedł cicho w nocy w swoim łóżeczku, Franek umarł w objęciach mamy, Zosię pożegnali rodzice wraz z babcią i dziadkiem… 21 historii, które łączy zgodna decyzja rodziców, by pozwolić dziecku odejść w domu. Tam, gdzie mogą być razem i gdzie czuje się ono bezpiecznie, a ich dramatyczna decyzja o ograniczeniu zabiegów przedłużających życie uchroni je przed dalszym cierpieniem...

*Olga Woźniak*

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, Tosi, której umarła babcia, Zosi, która nie potrafi zrozumieć, dlaczego umiera zaprzyjaźniona z nią sąsiadka, a także opowieść o słoniu Tumbo, który wspiera rodzinę w żałobie.

DO KUPIENIA NA:
WWW.KSIEGARNIA.HOSPICJA.PL

WIĘCEJ INFORMACJI:
WWW.TUMBOPOMAGA.PL

# Przeżywasz stratę bliskiej osoby?

## Skorzystaj z bezpłatnej pomocy psychologicznej.

Wspieramy:
- dzieci i nastolatki w żałobie,
- dorosłych, którzy doświadczyli straty.

Prowadzimy także szkolenia m.in. dla nauczycieli, pedagogów, pracowników socjalnych, kuratorów sądowych, strażaków, policjantów i strażników miejskich, by lepiej mogli wspierać dzieci i dorosłych po stracie.

Zadzwoń lub napisz do naszego koordynatora i umów się na rozmowę:
Tel.: +48 573 001 212, e-mail: info@tumbopomaga.pl, www: tumbopomaga.pl

FDO TUMBOpomaga

Hospicjum to też Życie Fundacja Hospicyjna

GDAŃSK
Sfinansowano ze środków miasta Gdańska

Pomoc jest realizowana w ramach programu FDO Tumbo Pomaga Fundacji Hospicyjnej.

Hospicjum to też Życie

**Fundacja Hospicyjna**

**Hospicjum Dutkiewicza**

**Hospicjum Domowe dla Dzieci**

#ZnajdźSwójPowód

# Przekaż 1% podatku Hospicjum Dutkiewicza

KRS: 0000 201 002

fundacjahospicyjna.pl

1%