Hospicjum to też Życie

KWARTALNIK HOSPICYJNY 2016 (45)1 ISSN 1896–8678

10. urodziny
Funduszu Dzieci Osieroconych

Na rodzicielskich **szlakach**

Z dziećmi **trzeba rozmawiać** – również o śmierci

Na Święta Zmartwychwstania

Mottem moich życzeń dla pacjentów opieki paliatywno-hospicyjnej, ich rodzin, pracowników, wolontariuszy i przyjaciół ruchu hospicyjnego są fragmenty pism papieża Franciszka w Roku Miłosierdzia.

Dzieje zbawienia to dzieje Bożego Miłosierdzia, które w chrześcijaństwie zajmuje centralne miejsce. W Jezusie Ukrzyżowanym Bóg pragnie dotrzeć do każdego grzesznika, szczególnie do tego, który się zagubił lub od Niego oddalił.

Papież przypomina, iż wciąż odnawiającym się cudem jest fakt, że Miłosierdzie Boże może opromienić życie każdego z nas, pobudzając do miłości bliźniego i tego, co tradycja Kościoła nazywa uczynkami miłosierdzia względem ciała i duszy. Poprzez uczynki względem ciała – dotykamy ciała Chrystusa w braciach i siostrach, którzy potrzebują pomocy. Te słowa są pięknym uznaniem trudów wszystkich opiekunów osób u kresu życia. Wszyscy jesteśmy także zaproszeni, by praktykować miłosierdzie poprzez uczynki duchowe, a uczynków względem ciała i względem ducha nigdy nie należy od siebie oddzielać.

Niech praktykowanie uczynków miłosierdzia przygotuje nas do świętowania Zmartwychwstania Pańskiego i zaowocuje dawką wiosennego optymizmu w kolorze hospicyjnych żonkili, dając siły do opieki i każdej innej formy wspierania osób u kresu życia w domach i w instytucjach opiekuńczych.

Ks. Piotr Krakowiak SAC

Krajowy Duszpasterz Hospicjów

W NUMERZE:

Z ŻYCIEM NA TY

2. KSIĄŻĘ I ALICJA

To nie żaden cud, że Małego Księcia los z Alicją splótł...

4. RÓŻNE DROGI WYCHOWANIA

Tekst z dedykacją dla wszystkich rodziców, również ciężko chorych dzieci

WOLONTARIAT

9. ONI NAM POMAGAJĄ

Fundacja Energa i agencja Kosycarz Foto Press KFP – jak dobrze, że też z nami

POROZMAWIAJMY

10. ROZMOWY NA JEDEN TEMAT

O śmierci trzeba rozmawiać, również z dziećmi, którym umarł ktoś bliski

HOSPICJUM OD ŚRODKA

14. ESPERANZA ZNACZY NADZIEJA. Z ARGENTYŃSKICH NOTATEK

O tym jak „medico polaco" odwiedził hospicjum w Buenos Aires

TUMBO POMAGA

16. NIEROZUMIANI ŻAŁOBNICY. O GRZECZNYCH OSIEROCONYCH DZIECIACH

Psycholog ostrzega: uważajmy na grzeczne dzieci, zwłaszcza te po stracie bliskich im osób

18. FUNDUSZ DZIECI OSIEROCONYCH MA 10 LAT

Bardzo krótkie podsumowanie bardzo pięknej inicjatywy. Co najważniejsze, ciąg dalszy nastąpi

NASZE AKCJE

19 ZIELONO NAM...

...chociaż to dopiero przedwiośnie. W tekście sprawozdanie z zimowych „szaleństw" Funduszu Dzieci Osieroconych

KSIĘGARNIA FUNDACJI HOSPICYJNEJ

20. GRUNT KSIĘDZA JANA

Najnowsza książka ks. Jana Kaczkowskiego „Grunt pod nogami". Do gruntownego studiowania

Dziecko. Jest jak wiosna, pełne nadziei, tajemniczych możliwości i wyzwań. I to właśnie „dziecko" przeprowadzi nas przez ten wiosenny numer kwartalnika, z całą swoją złożonością i potencjałem. Należy jedynie włączyć w sobie tryb: „wiara, wyobraźnia i miłość".

Wiara pokaże nam, że pozornie zamknięty świat doznań bardzo ciężko chorego dziecka może być nieodkrytą tajemnicą kontaktu z inną rzeczywistością lub okazać się furtką do ekspozycji dobrych uczuć u niekoniecznie dobrych ludzi.

Wyobraźnia pomoże odkryć, jakie pragnienie poznania świata i bliskości może mieć chore dziecko, które samo wyrazić tego nie jest w stanie, a dziecko w żałobie nie potrafi lub nie ma odwagi.

A **miłość** podpowie, że warto podjąć wyzwanie, by dziecku świat otwierać, okazując troskę, życzliwość i uważność, inwestując w jego rozwój, dziś, tu i teraz, by każde jutro miało szansę być lepsze.

Tak jak na przykład robi to Fundusz Dzieci Osieroconych, który przy Fundacji powstał wiosną 10 lat temu i wciąż dynamicznie się rozwija, pomagając coraz większej liczbie dzieci i proponując wciąż nowe rozwiązania.

Wiosna zwiastuje przemianę i Święta Zmartwychwstania. Życzę nam wszystkim, by jedno i drugie stało się naszym udziałem, w wymiarze, którego najbardziej nam i światu wokół potrzeba.

Alleluja!

Alicja Stolarczyk
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: Alicja Stolarczyk
Sekretarz redakcji: Magda Małkowska
Zespół redakcyjny: Anna Kulka-Dolecka, Jolanta Leśniewska, Aneta Rojek, Danuta Stopieńska, Olga Woźniak, Justyna Ziętek
Projekt: Mr. Bloom sp. z o.o.
Skład: Jacek Rembowski
Zdjęcie na okładce: Grzegorz Dolecki
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.

„Jeśli przyjdzie do was śmiejące się dziecko o złotych włosach, nieodpowiadające na pytania – zgadnijcie, kto to jest".

Antoine de Saint-Exupéry

Książę i Alicja

Rys. John Tenniel

Dawno, dawno temu, na pierwszym roku studiów polonistycznych, wraz z koleżanką podzieliłyśmy ludzi na tych, co wolą „Alicję w Krainie Czarów" i tych, co preferują „Małego Księcia". Byłyśmy przekonane, że nie można lubić obu książek w równym stopniu. Ja skłaniałam się ku Alicji, Ania reprezentowała obóz Księcia. Po latach okazało się, że nie tylko można lubić… ale i żyć jednocześnie w tych dwóch historiach.

ALICJA NA PUSTYNI

Jestem pilotem, któremu zepsuł się samolot. Lądowałam awaryjnie na pustyni. Przyszedł do mnie jasnowłosy chłopiec, który nie odpowiada na pytania, ale sprawia, że zadaję je sobie. Od pierwszej wspólnej chwili świat wokół nas stał się odkształcony, dziwaczny, jak wnętrze króliczej nory. Raz rosłam, raz malałam, spotykałam ludzi mówiących dziwne rzeczy, uśmiechających się jak koty z Cheshire i znikających z naszego życia, chcących uciąć nam głowy i grać nimi w krykieta. Jak Alicja dziwiłam się temu, ale w świecie obłąkanych herbatek pozostałam przedstawicielką racjonalizmu. Jednocześnie musiałam rozwinąć w sobie specyficzne, abstrakcyjne poczucie humoru, które pozwala czerpać rozrywkę z sytuacji pozornie ponurych. Mogę śmiało uznać, że Książę zweryfikował moje relacje ze światem. Obserwowałam jego samotną podróż przez kosmos pełen obcych planet i ludzi, z którymi podejmował swój własny dialog bez słów. Miałam też i mam w dalszym ciągu przekonanie, że decyzja o pozostaniu ze mną jest JEGO decyzją.

Nasz świat pustyni wewnątrz króliczej nory jest miejscem rozmaitych obserwacji. Zwłaszcza zadziwia mnie konsekwencja, z jaką realizują się rozdziały opowieści o Małym Księciu, podczas gdy ja obserwuję je szeroko otwartymi oczami Alicji.

PLANETY MOJEGO KSIĘCIA

Od dawna w osobie mojego głęboko niepełnosprawnego syna doszukiwałam się rysu mistycznego. Zawsze wydawał się żyć na spojeniu dwóch światów. Zwłaszcza interesowała mnie ta metafizyczna przestrzeń, w której okresowo się pogrążał, przyoblekając uśmiech świętego zanurzonego w absolucie. Choćby wiatr zwątpienia zburzył wszystkie kościoły, patrząc na twarz syna, byłam blisko Boga. Zauważyłam, że to działa nie tylko na mnie. Szymek stał się idolem ludzi wykluczonych, skłóconych ze sobą i z życiem.

PLANETA PIJAKÓW

Na naszym osiedlu spotykamy ich często. Wstydzą się jak Pijak z „Małego Księcia". Niektórzy nie tylko się wstydzą, lecz również nienawidzą. Wściekli czerwonoskórzy, chcący bić-zabić wszystko, co stanie na drodze. Kiedy mijają nas ludzie w takiej kondycji, nie obchodzę ich szerokim łukiem, nie przechodzę na drugą stronę ulicy, to nie jest konieczne. Bowiem ja sama jestem dla nich niewidzialna. Natomiast wiem, że kiedy Pijak będzie mijać pchany przeze mnie wózek z Szymonem, rozpocznie się rytuał gestów i odgłosów.

Sekwencja jest mniej więcej taka: Pijak dostrzega Szymona w wózku. Jego dziki wzrok łagodnieje. Spojrzenie staje się szkliste. Zwalnia krok, przestaje się zataczać, rozluźnia pięści. Czasami przystaje. Następnie wykonuje w stronę syna ruch głową, który wygląda jak oddanie honorów wojskowych bez czapki, albo poufale zarzuca szczęką, jakby na widok najlepszego kolegi od kieliszka… To jest powitanie. Następnie Pijak wydaje z siebie skargę, której nie rozumiem, bo dociera do mnie tylko bełkot. Mam jednak pewność, że moje dziecko pojmuje ten przekaz doskonale. Wie o tym również ten nieszczęśliwy człowiek, bo przecież dlatego instynktownie wybrał małego chłopca na wózku inwalidzkim spośród wszystkich ludzi na ulicy – był pewien zrozumienia. I braku potępienia. Może czegoś w rodzaju akceptacji i błogosławieństwa, a nawet absolucji. Tego wszystkiego udziela mój syn, uśmiechając się jak święty Franciszek do drzew i ptaków. Przyznam się, że w tym momencie rozpiera mnie zawsze macierzyńska duma. Ja też uśmiecham się przyjaźnie do Pijaka, próbując w ten sposób wyrazić maksymalną otuchę i wdzięczność za to, że przecież i on przed chwilą dał z siebie coś mojemu synowi. Jednak Pijak z zasady mnie nie zauważa. Rusza dalej w swoim kierunku, a my lecimy na inną planetę.

PLANETA ZŁODZIEI

Na kolejnej planecie mieszkało dwóch Złodziei. Spotkaliśmy ich w autobusie, w drodze na wrześniowy wieczorny spacer do Jelitko-

wa. Pomimo pięknej pogody autobus nie był wypełniony po brzegi pasażerami, jak to po sezonie. Im bliżej przystanku końcowego, tym bardziej pustoszał.

Wycieczki autobusem to coś, czego staramy się unikać, ponieważ Szymon w takich miejscach odczuwa niepokój i manifestuje go krzykiem. Wielokrotnie zastanawiałam się, kiedy w końcu pasażerowie, zmęczeni jednostajnym, trudnym do uciszenia głosem protestu, wystawią nas za drzwi bez pardonu. Prawdę mówiąc, byłam przygotowana na taką ewentualność i zawczasu postanowiłam przyjąć ją z pokorą. Tak się jednak nigdy nie stało.

Tamtego dnia podróżowaliśmy więc jak zwykle z niezbędną dozą pewności, że mamy prawo tu być, przynosząc jednak współpasażerom pewien dyskomfort. Bardzo szybko jednak okazało się, że w autobusie jest ktoś, kto przynosi jeszcze większy. Dwóch panów, siedzących do nas tyłem, chwaliło się dokonaniami w zakresie kradzieży alkoholu w jednym z popularnych dyskontów. Tematem ich rozmowy było, kto wyniósł więcej butelek, jakich gatunków i które były najdroższe. Licytowali się, który z nich jest bieglejszy w złodziejskim rzemiośle, plugawiąc przy tym z lubością mowę ojczystą. Ich język stawał się z minuty na minutę coraz bardziej niecenzuralny i agresywny. Panowie Złodzieje musieli znajdować się pod wpływem środków odurzających, bo kto na trzeźwo przyznaje się do popełnienia czynów ściganych przez prawo? Nie bacząc na słuchaczy, wśród których były dzieci, podkręcili głośność i zaczęli osiągać niebezpieczne wyżyny kunsztu krasomówczego. Pozwolę sobie nie cytować, proszę mi jednak wierzyć – nigdy nie słyszałam czegoś podobnego. Nie znalazł się ani jeden śmiałek, który podjąłby ich próbę uciszenia, by przeciwdziałać zgorszeniu. Żaden oburzony ojciec rodziny, żadna matka polka (łącznie ze mną), absolutnie nikt. Bo i po co? Jak już wspomniałam, autobus pustoszał. Szybko zrozumiałam, że do końcowego przystanku dojedziemy w mocno okrojonym składzie: ja, Szymek i Panowie Złodzieje. Do kompanii nie zaliczyłam celowo kierowcy, bo siedział wyalienowany w swoim kokpicie i całkowicie ignorował performance, który odbywał się za jego plecami. Jeśli chodzi o mojego syna, to owszem, i on zamilkł, wsłuchując się z charakterystyczną dla niego akceptacją całego świata w grzeszne wyznania Złodziei. Moje dziecko nie mówi, a tylko słucha; nie zna pojęcia zła. Jego świat jest dobry, pełen kochających osób. Dlatego przyjmuje wszystko za dobrą monetę. Pomyślałam, że samymi słowami Złodzieje mojemu dziecku szkody nie poczynią. Gorzej, gdyby zechcieli przejść do rękoczynów w logicznej konsekwencji tego, co w swoim narastającym zapale do czynienia zła, niczym Minionki, obiecywali światu.

PO DRUGIEJ STRONIE LUSTRA

I nadszedł moment, w którym autobus zatrzymał się ostatecznie. Stałam w miejscu przeznaczonym na wózki. Obliczyłam w myślach szansę na szybką ucieczkę. Rachunek wypadł niekorzystnie. Wysiadanie zawsze zajmowało mi trochę czasu. Musiałam zwolnić hamulec, skierować ciężki wózek w stronę drzwi, a Szymek właśnie zaczął się bujać intensywnie do przodu i do tyłu, co mogło dodatkowo utrudnić manewr skrętu w bok. Krótko mówiąc, nie miałam co liczyć na to, że wyskoczę z pojazdu jak młoda łania zaraz po otwarciu drzwi, by umknąć z pola widzenia Złodziei, zanim Ci skierują na mnie i syna złe spojrzenia, żądne kolejnego przestępstwa.

Planety Księcia

Autorka: Sylwia Studzińska

Postanowiłam zachować opanowanie godne Alicji w Krainie Czarów, jednak duch we mnie zamarł. Zgodnie z moim przewidywaniem, zanim wyprowadziłam wózek z pojazdu, Złodzieje powstali ze swoich miejsc i zaczęli się odwracać w naszą stronę… Alfred Hitchcock byłby zachwycony napięciem, które niosła ta scena. Ja byłam mniej zachwycona. Oczekiwałam, że za chwilę ujrzę dwie ohydne twarze, podobne do Wredniaka i Konusa, niezapomnianych hamulcowych ludzkości z filmu „Był sobie Człowiek". Panowie Złodzieje spojrzeli na wózek i siedzące w nim dziecko. Wówczas doznałam prawdziwego szoku poznawczego, w którym znajduję się po dziś dzień. Jeśli te dwie twarze były wcześniej wykrzywione brzydkim grymasem, teraz wyglądały tak, jakby zostały przetarte czarodziejską gąbką. Przed nami stali dwaj sympatyczni, serdecznie uśmiechnięci młodzieńcy, z wyrazem życzliwego zainteresowania w oczach, z których dobrze patrzyło. Po prostu: jowialne chłopaki, jakby powiedział Ignacy Rzecki z „Lalki" Bolesława Prusa. – Czy możemy Pani pomóc? – zapytali. Było w nich coś wzbudzającego zaufanie; coś co sprawiło, że powierzyłabym im nie tylko wózek i własną torebkę, ale też nasze życie. Mimo wszystko odpowiedziałam to, co w tamtym czasie zawsze odpowiadałam w podobnych sytuacjach:

– Nie, dziękuję, poradzę sobie.

Bo taka wtedy byłam. Mama „Poradzę Sobie Sama". Potem życie tę postawę zweryfikowało.

Ale to już opowieść z innej planety...

Aleksandra Perycz-Szczepańska

Fot.: Grzegorz Dolecki

Idziemy w nieznane

„...dać dziecku całe powietrze, słońce, całą życzliwość, jaka mu się należy, niezależnie od zasług czy win, zalet czy przywar".

Janusz Korczak

Różne drogi **wychowania**

Gdy zapytasz mnie, czym jest wychowywanie dziecka, opowiem Ci o podróży. O wyprawie nieznanym szlakiem, w którą wyruszam z drugim człowiekiem – swoim synem. Ja przewodnik, syn – powierzony mi wędrowiec. A ponieważ mam dwóch synów, więc przemierzam jednocześnie dwie trasy – bardzo różne od siebie, bo ukształtowane przez inne okoliczności życia.

DROGA DO ODKRYCIA WŁASNEJ DROGI

Pierwsza podróż pełna jest wyzwań, dynamicznych zmian i niespodzianek. To wypełniona szczęśliwymi chwilami, ale wymagająca wędrówka, wiodąca od niemowlęctwa, poprzez lata dziecinne, aż do teraz – etapu ostrych zakrętów, mocnych przyspieszeń i wybojów związanych z okresem dorastania. Do wyznaczenia punktów orientacyjnych na tej trasie mógłby służyć standardowy podręcznik opisujący etapy rozwojowe człowieka. Krajobraz wciąż się zmienia. Cały złożony jest z nowych doświadczeń i objawień dotyczących tego, jak funkcjonuje świat i ludzie. Szlak usiany jest odkrywanymi talentami wędrowca, umiejętnościami zdobytymi przez niego z mozołem i ot tak sobie, jego fascynacjami i zniechęceniami, spotkaniami z własną siłą i konfrontacjami ze słabością. Jesteśmy ciągle w ruchu. To nasza wspólna droga, syna-wędrowca i rodzica, jego przewodnika. Moja rola w wędrówce syna podlega ciągłym przemianom. Początkowo na ścieżce widoczne są odciski tylko jednych stóp, bo syn podróżuje niesiony na rękach. Potem pojawiają się ślady podwójne, które podążają zawsze razem i bardzo blisko siebie. Gdy wędrowiec się zatrzymuje, przystaje też przewodnik, gdy jeden zbacza lub zawraca – drugi robi to samo. Przewodnik jest niezbędny – bez niego mały wędrowiec utknąłby już na samym początku. Jednak powoli, stopniowo, przewodnik i wędrowiec przestają tak uporczywie trzymać się razem. Coraz dłuższe odcinki trasy przemierzają oddzielnie. Ciągle jednak podążają tym samym szlakiem. Przewodnik obserwuje swojego podopiecznego (wciąż jeszcze ma go w zasięgu wzroku) i z radością spostrzega, że z dnia na dzień staje się on bardziej niezależny i odważny. Aby poradzić sobie z trudnościami, wykorzystuje to, co dostał od opiekuna. W drodze też nieustannie się uczy – od innych wędrowców, przewodników, od samej drogi. Wie, że zawsze może wrócić do bezpiecznej bazy, aby skorzystać z pomocy i doświadczenia swojego opiekuna. Jednak w miarę upływu czasu będzie potrzebował go coraz mniej i chętniej będzie obierał swoje własne ścieżki. A przewodnik? Zawsze gotowy, by pomagać i prowadzić, rozumie, że nie może robić tego na siłę. Chciałby jak najczęściej wędrować ramię w ramię z wędrowcem. Ale od początku wiedział, że ta wspólna podróż kiedyś się skończy. Będzie to znak, że wszystko przebiega dobrze – że jest tak, jak było zaplanowane. Ten, którego wprowadził na szlak, odnajdzie własną, niezależną drogę.

DROGA DO ODKRYCIA SENSU DROGI

Jednocześnie odbywam jeszcze jedną podróż – z młodszym synem. Poprzedziło ją pełne radosnej ekscytacji oczekiwanie. Wiązały się z nim niezliczone wyobrażenia i nadzieje dotyczące tego, jak tym razem będzie przebiegać droga. W mojej głowie – mnóstwo myśli o tym, co mnie zaskoczy, a w czym będę mogła wykorzystać doświadczenia z pierwszej podróży. W sercu – ogromna wdzięczność za to, że będzie mi dane przedstawiać świat kolejnemu wędrowcowi i patrzeć, jak krok po kroku ujarzmia ten świat dla siebie. Że znowu będę przewodnikiem małego, a potem coraz starszego eksperymentatora i mistyka życia.

Podróżnika, który przy mojej pomocy i poddając się niepohamowanemu instynktowi samorealizacji, podąży do własnych, dla mnie niedostępnych, szlaków.

Podróż rozpoczęła się podobnie jak ta pierwsza. Energiczny wymarsz, a potem pełen wzruszeń i czułości początkowy etap trasy, w którym maleńki wędrowiec był ode mnie całkowicie zależny. Szło nam się dobrze, widoki były piękne, poruszaliśmy się do przodu równym, spokojnym krokiem. I wtedy… Jeśli mam nazwać to, co się wydarzyło, trzymając się konsekwentnie metafory podróżnej, powinnam użyć takich obrazów, jak: „na drogę zwaliła się olbrzymia kłoda", „nad naszą trasą rozpętała się potworna burza" lub „nagle dotarliśmy do przepastnego urwiska".

I nieważne, którą przenośnię nieuleczalnej i wyniszczającej choroby syna uznałabym za najtrafniejszą. Chodzi o to, jak w efekcie zmieniła się nasza podróż. Ukochany syn stał się niezdolny do dalszej wędrówki, a sama droga po drugiej stronie „kłody – burzy – urwiska" zmieniła się w nieoświetloną, zarośniętą chaszczami ścieżkę. Na dodatek ja nie miałam latarki. Tak to wtedy odbierałam. Wydawało mi się, że wszystko, co do tej pory wiedziałam o wędrowcach, nie dotyczy już mojego syna. Z rezygnacją stwierdziłam również, że w tej podróży moje poprzednie doświadczenie w charakterze przewodnika nie przyda się już w żaden sposób. Wpadłam w impas. Nie wiedząc, co dalej robić, jak prowadzić „takiego" wędrowca po „takim" szlaku, zatrzymałam się. Chroniłam go, pielęgnowałam, opiekowałam się nim, troszczyłam się. Ale zrezygnowałam z wędrówki, zapomniałam o drodze.

Nieustannie jestem przewodnikiem odpowiedzialnym za swojego wędrowca. Jego przeznaczeniem jest droga, czyli rozwój.

Jednak po pewnym czasie ze zdziwieniem spostrzegłam, że możemy zrobić krok… I jeszcze jeden… I kolejny. Bo przecież moja rola się nie zmieniła. Ciągle jestem przewodnikiem odpowiedzialnym za swojego wędrowca. Jego przeznaczeniem jest droga, czyli rozwój. To, co się stało i zupełnie odmienne warunki podróżowania, nie zwalniają mnie z powierzonego mi na samym początku zadania. A jest nim prowadzenie wędrowca, a nie jedynie zapewnianie mu bezpiecznego schronienia z dala od szlaku.

SYLWETKA WĘDROWCA

Mój drugi wędrowiec – moje młodsze dziecko – mój dziewięcioletni syn Paweł natrafił w swoim rozwoju na „olbrzymią kłodę – straszną burzę – głęboką przepaść". Jest to ciężka choroba, w wyniku której człowiek stopniowo traci sprawność ciała. Brak pewnych enzymów w każdej komórce organizmu uszkadza działanie podstawowych czynności życiowych. Paweł nie może mówić, a od kilku lat właściwie nie wydaje żadnych dźwięków, bo w jego tchawicy tkwi rurka ułatwiająca oddychanie. Na potwierdzenie, że coś słyszy, albo wyrażenie zniecierpliwienia – „wzdycha", czyli mocniej wypuszcza powietrze przez rurkę. Nie trzyma sztywno głowy, nie potrafi sam siedzieć, nie chwyta nic dłońmi. Widzi, słyszy, czuje dotyk i smak – to wiadomo z jego mimiki i odruchowych reakcji mięśni na różne bodźce. Ale co i w jakim zakresie odbiera i jak to odczuwa, to tajemnica. Nie ma świadomej kontroli nad żadną częścią swojego ciała. Wyjątkiem są oczy, bardzo powoli przesuwające się tam, gdzie Paweł chce spojrzeć, i palce dłoni, które czasami, dzięki ogromnemu wysiłkowi jego właściciela, zdolne są do delikatnych, nieprecyzyjnych drgnięć. Gdy dobrze się czuje, zdarzy się też uśmiech – słodki i niewinny lub bardziej zawadiacki, zaczepny.

CZY JEST SENS WYRUSZAĆ W DROGĘ?

Oto jest wędrowiec – dotknięty niszczącym żywiołem choroby i pozbawiony przez nią większości narzędzi umożliwiających mu w pełni doświadczać i aktywnie eksplorować trasę. Jak mam go prowadzić? Jak być jego przewodnikiem? Rozumiesz teraz, dlaczego tak łatwo jest się poddać, zatrzymać i zrezygnować z dalszej wędrówki? Karmić, przebierać, myć, masować, oklepywać, rehabilitować, uśmierzać ból i inne niedogodności – to tak, to trzeba robić. Ale wychowywać? Przecież on nawet nie może być nieposłuszny. Odkrywać jego talenty i wrodzony potencjał? To niemożliwe – pozostaną one na zawsze w ukryciu. Pokazywać świat i rządzące nim zasady? A skąd mieć pewność, że cokolwiek z tego zrozumie? A już na pewno nie pochwali się nikomu swoim obyciem. Nie zabłyśnie elokwencją, mądrym słówkiem ani inteligentnym skojarzeniem. Nie mam żadnej pewności, czy pamięta to, o czym mu opowiadałam przed chwilą i nie wiem, czy połączy to z czymś, czego dowie się jutro. Nawet jeśli posiada wiedzę, to jak mógłby ją wykorzystać? Dzięki moim wysiłkom włożonym w jego rozwój i wychowanie nie zacznie lepiej radzić sobie w życiu – nie dostanie się do lepszej szkoły, a potem nie zdobędzie dobrej pracy. Nie będzie wizytówką swoich

Fot.: Grzegorz Dolecki

Iść, ciągle iść w stronę słońca…

rodziców w świecie zewnętrznym. Nikt nie powie: „niesamowite, jak on dużo umie" albo: „jaki dobrze ułożony chłopak". O jego sukcesach wie tylko mała grupka ludzi i są one zupełnie nieprzydatne na „rynku" normalnych sukcesów życiowych.

Pawełku, to jest śnieg

Fot.: Grzegorz Dolecki

WYCHOWANIE DLA W-TAJEMNICZONYCH

Co więc ma napędzać mnie – rodzica do zaangażowania w wychowanie takiego „zamkniętego" dziecka? Co może być moją motywacją każdego dnia, żeby nie stanąć w miejscu, nie zaniechać dalszej drogi?

Taki wędrowiec jak mój młodszy syn jest tajemnicą. Więc aby go prowadzić, trzeba być w-tajemniczonym, czyli wczuć się w tę jego tajemnicę. Żeby to zrobić, nie musimy posiadać nadprzyrodzonych zdolności ani machiny do wytwarzania i odbierania fal telepatycznych. Pewnie u wielu rodziców dzieci z podobnymi problemami to w-tajemniczenie odbywa się mimowolnie i nigdy nie zostaje jakoś wyraźnie nazwane. Ale jeśli jest inaczej, to potrzebna jest świadoma praca wykonana we własnych myślach. Chodzi o wypracowanie w sobie pewnych przekonań, uzmysłowienie faktów i wzbudzenie głębokiej empatii. Po prostu potrzebne jest wychowanie siebie do wychowywania. Ale czy to samo nie dotyczy odpowiedzialnego wychowywania każdego dziecka? Czy prowadzenie drugiego człowieka nie wymaga przygotowań i pracy nad samym sobą?

UWIERZYĆ W ŻYCIE POZA-AKTYWNE

Gdy u mojego syna zdiagnozowano zespół Leigha, wytłumaczono mi, że w tej chorobie kora mózgowa nigdy nie ulega uszkodzeniu. Zanika tylko pień mózgu, w którym zlokalizowane są podstawowe funkcje życiowe organizmu, w tym ruchy mięśni. Czyli umysł pracuje – tworzą się nowe połączenia nerwowe, jednak ciało nie jest mu posłuszne. Uśmiechy, grymasy, spojrzenia i mikroskopijne ruchy w odpowiedzi na konkretne słowa to takie małe kotwice – punkty zaczepienia, które pozwalają wierzyć, że Paweł doświadcza, myśli i przeżywa o wiele więcej, niż jest w stanie pokazać. Codzienne sytuacje i drobne niuanse zachowania udowadniają, że ten chłopiec bardzo dużo rozumie i ma bogate życie wewnętrzne. Jest jednak uwięziony we własnym niesprawnym ciele.

Ponieważ nie może aktywnie eksplorować otaczającego świata, jego rozwój intelektualny na pewno jest znacząco opóźniony w porównaniu ze sprawnymi dziewięciolatkami. Ale nawet jeśli przyjmę, że jest w tej chwili na poziomie umysłowym czterolatka, to natychmiast przypominam sobie, jak niesamowicie chłonny i ciekawy świata był mój zdrowy syn Kuba w tym właśnie wieku. Jak bardzo wszystko go interesowało, jak wiele można było mu zaoferować. Jednocześnie pamiętam o tym, że mózg ludzki jest bardzo plastyczny i zdolny do kompensacji, czyli zastępowania zaburzonych funkcji ponadprzeciętnie rozwiniętymi innymi umiejętnościami (np. osoby niewidome mają niezwykle rozwinięte zmysły słuchu i dotyku). Więc kto wie, być może w porównaniu ze zdrowymi dziećmi, które głównie działają, Paweł dużo więcej myśli i przeżywa? Być może, nie mogąc być aktywnym i doświadczać świata ruchem i dotykiem, znacząco silniej odbiera rzeczywistość w wymiarach, do których my – aktywni, mamy mniejszy dostęp? A jak jest naprawdę? To tajemnica. Ale dlaczego miałabym nie wierzyć?

Chodzi o wypracowanie w sobie pewnych przekonań, uzmysłowienie faktów i wzbudzenie głębokiej empatii. Po prostu potrzebne jest wychowanie siebie do wychowywania.

WYOBRAZIĆ TO SOBIE, POCZUĆ TO

Czy potrafisz sobie wyobrazić, że możesz poruszać tylko oczami? Spróbuj, choć przez chwilę, poczuć się jak Paweł. Twój mózg wysyła polecenia, które nie doczekają się realizacji. Jednocześnie widzisz, słyszysz, czujesz i wiele rozumiesz. Wszystko do Ciebie dociera, ale jesteś skazany na bycie tylko biernym obserwatorem. W odległej części pomieszczenia dzieje się coś ciekawego, słyszysz rozmowy, śmiech. Chciałbyś tam podejść, być w centrum wydarzeń. Niestety – Twoja wola ruchu pozostaje tylko wolą – nie ma mocy wprawienia w ruch ciała. Nadal tylko słuchasz, chłoniesz „tamto". Chcenie pozostaje chceniem. To samo z przedmiotami, które są w zasięgu Twojego wzroku. Widzisz coś, chciałbyś tego dotknąć – poczuć papier książki, poruszyć dzwonkiem, naciskać, przesuwać, gładzić. To ogromne napięcie przekształca się co najwyżej w nieprecyzyjne szarpnięcie całą kończyną. A czasem ledwie widocznym ruchem palca. Jeśli odczuwasz jakąś potrzebę, to wszystko w Tobie krzyczy. Krystalizują się słowa, które muszą pozostać tam, gdzie się narodziły – w Twoich myślach. Nie jest Ci dane zaznać przynoszącego ulgę aktu ekspresji, wyrażania siebie, dzielenia się ze światem swoim wnętrzem.

Tak sobie to wyobrażam – jako wielkie, niezrealizowane napięcie. W głowie wszystko działa, a ciało nie słucha. A tak wiele się dzieje, tak bardzo zaprasza Cię świat. Czujesz to?

TRZY CNOTY: WIARA, WYOBRAŹNIA I MIŁOŚĆ

Wiara w to, że pod niedziałającą powłoką, jaką jest ciałko mojego syna, kryje się wielka głębia myśli i przeżyć oraz próba wyobrażenia sobie

jego położenia pomagają mi wychodzić poza codzienną rutynę pielęgnacji i opieki.

Do wiary i wyobraźni dołożę jeszcze miłość. To ona jest największą motywacją. Sprawia, że chcę, aby Paweł, najpełniej jak to możliwe, doświadczył życia. Żeby nie czuł się jak mebel, który regularnie ściera się z kurzu, czy roślinka, którą z sercem i czułością, ale tylko się pielęgnuje. Bo jest największą wartością – jako ukochane dziecko, w które inwestuje się czas, energię i dba o jego rozwój.

PO PROSTU DZIECKO

A teraz najłatwiejsza część. Kiedy już zbudowałam w sobie przekonanie, że warto prowadzić mojego wędrowca po szlaku i pozbyłam się destrukcyjnego przeświadczenia, że „nie da się" oraz że „to nie ma sensu", stało się coś, co bardzo ułatwiło naszą wspólną drogę. Nagle spojrzałam na mojego syna w inny sposób, ponad jego chorobą. Zobaczyłam w nim po prostu dziecko – ze wszystkimi atrybutami i potrzebami dziecięctwa: ciekawością świata, wnikliwością obserwacji i dążeniem do zabawy, naturalną chęcią poznawania otoczenia, eksperymentowania i poszerzania granic swojego doświadczenia. Choroba nie pozbawiła go przecież tych potrzeb, a tylko sprawiła, że są dramatycznie niezaspokojone. To myślowe oddzielenie psychiki dziecka od jego choroby pozwala patrzeć na codzienne życie i na rutynę zwykłych czynności jako na okazje do wychowywania.

WIELKIE BRAKI I MAŁE SPEŁNIENIA

Jeden z moich sposobów na tę drogę wychowania jest taki: zastanawiam się, jakie Paweł ma „wielkie braki" – wielkie niezaspokojenia. A jednocześnie, już w działaniu, nie przejmuję się jego niemożnością w tym zakresie. Działam tak, jakby ta niemożność miała za chwilę zniknąć. Weźmy na przykład „wielki brak", jakim jest mówienie. Brak zdolności wypowiadania się na głos nie wyklucza możliwości rozumienia języka i potrzeby z nim obcowania. Uczę więc Pawła słów, pojęć i znaczeń tak, jakby jutro miał zacząć mówić, choć wiem, że tak się nie stanie. Robię to, wykorzystując każdą małą, codzienną okazję. Opowiadam o wszystkim – o domowej, bliskiej rzeczywistości i o odległym świecie, którego Paweł pewnie nigdy nie zobaczy. Wyobrażam sobie, jakie pytanie w danej sytuacji zadałby mały chłopiec i tłumaczę, wyjaśniam. Opisuję pogodę za oknem i zasadę działania radia, przypominam, co się wydarzyło wczoraj i przedstawiam plany na jutro. Nazywam uczucia, przedmioty, dźwięki, zjawiska, czynności, ludzi – ich imiona, cechy charakteru, profesje. Wymieniam miasta i kraje, sprzęty domowe, zwierzęta i kolory, dyscypliny sportowe i części ciała. Krążą wokół nas słowa – wiersze, bajki, felietony, powieści, instrukcje, piosenki – czytane, śpiewane i deklamowane, głośno i szeptem. Małą nagrodą dla mnie jest pełne zrozumienia spojrzenie na właściwy obrazek w czytanej książce lub znaczące westchnienie w odpowiednim momencie czyjejś wypowiedzi. Ale jeszcze większą – sama świadomość, że Paweł doświadcza słów choć w części tak jak inne, zdrowe dzieci.

Podobnie jest z innymi „wielkimi brakami". Paweł nie może chwytać przedmiotów i nimi manipulować, więc moja dłoń prowadzi jego rączkę. I tak: rysujemy, ugniatamy ciasto, pokazujemy palcem obrazki, ściskamy komuś dłoń na powitanie, jeździmy samochodem po stoliku, gramy na bębenku, włączamy wiertarkę (to z tatą), turlamy piłkę.

Uczy się życia. Po co? Bo żyje.

Efekt? Spektakularny! Paweł wie, jak to jest, wie, jakie to uczucie. Bingo!

A inne aspekty wychowania? Obejmuje ono przecież całe bogactwo i różnorodność życia. Relacje z ludźmi, właściwe i niewłaściwe postępowanie, zasady savoir vivre, życie duchowe, kultura i wrażliwość na piękno – to tylko niektóre z ważnych zasobów, w które chcemy wyposażać nasze dzieci. Wiele z nich przekazujemy im zwyczajnie będąc razem. Więc ważnym działaniem wychowawczym w przypadku mojego niesprawnego dziecka jest po prostu nieizolowanie go z normalnego toku życia rodzinnego. Choć Paweł nie je tego, co reszta rodziny, to na swoim specjalnym foteliku siedzi z nami przy stole podczas wspólnego posiłku, pomaga sprzątać (oczywiście przy udziale asystenta-rodzica), gotuje, przygotowuje prezenty dla członków rodziny z okazji ich świąt, dzwoni „porozmawiać" z ciocią (chociaż to ciocia mówi, a Paweł znacząco mruga w odpowiednich momentach i uśmiecha się do telefonu). Poza tym, choć jest bardzo niezadowolony, musi czasem poczekać na swoje czytanie czy zabawę, bo rodzice robią coś w domu lub zajmują się starszym bratem. Uczy się życia. Po co? Bo żyje. I choć w dosłownym sensie nigdy nie zrobił ani jednego kroku, to nie tkwi bezczynnie na uboczu szlaku życia.

DWIE DROGI I DWIE WALIZKI

Zasada walizki mówi o związku przyczynowym pomiędzy zachowaniem rodziców a cechami charakteru ich dziecka. W książce pod tytu-

Fot.: Grzegorz Dolecki

Nie zawsze można otworzyć walizkę...

łem „Dobra miłość" psychoterapeuta Wojciech Eichelberger twierdzi: „Dziecko można porównać do walizki, którą pakujemy latami. Wszystko, co się w niej znajduje, kiedyś musieliśmy tam włożyć". Czyli to, co dziecko robi, mówi, jak spostrzega świat, jakie ma problemy, w mniej lub bardziej świadomy sposób zaprogramowali w nim rodzice swoim własnym życiem. Innymi słowy, dokładnie to, co włożysz do walizki z napisem „dziecko", to z niej wyjmiesz.

Przemierzam dwie drogi wychowania… A co z walizkami?

Pierwsza droga – zdrowy syn. Pakuję walizkę do pewnego momentu naszej wspólnej drogi. Jednak możliwość dalszego jej zapełniania kiedyś się skończy i zacznie się już tylko rozpakowywanie. Wszystko to, co syn ode mnie dostaje, zarówno rzeczy wartościowe, jak i śmieci, później wyjmie i będzie się nimi posługiwał w odniesieniu do siebie i świata. Z każdym krokiem uczę się odpowiedzialności.

Druga droga – chory syn. Walizka zamknięta jest na kłódkę z szyfrem, którego nikt nie zna. Mogę do niej tylko wkładać, ale bardzo mało zostanie wyjęte. Ani moje zasługi związane z wychowaniem, ani popełnione błędy nigdy do końca się nie ujawnią. Pakuję walizkę przez całą drogę. Robię to tylko i aż po to, żeby się zapełniała i była coraz bardziej wartościowa. Z każdym krokiem uczę się bezinteresownej miłości.

A więc – w drogę!

Anna Kulka-Dolecka

DCT.GDANSK.SA
Deepwater Container Terminal Gdansk

Dziękujemy Firmie DCT za współorganizację „Spotkań z Bajką", przeprowadzanych w ramach XII kampanii „Hospicjum to też Życie", przebiegającej pod hasłem „Dzieci radzą sobie same tylko w bajkach. Pomóż osieroconym dzieciom".

Fundacja Hospicyjna

II Konferencja
Onkologiczno-Paliatywna
Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku
14-15 października 2016 r.

PATRONAT MERYTORYCZNY
Konsultant Krajowy w Dziedzinie Medycyny Paliatywnej dr Wiesława Pokropska
Konsultant Wojewódzki w dziedzinie Medycyny Paliatywnej dr Aleksandra Modlińska
Zakład Medycyny Paliatywnej Katedra Medycyny Rodzinnej

ORGANIZATORZY
Hospicjum to też Życie FUNDACJA HOSPICYJNA
HOSPICJUM W GDAŃSKU

www.konferencja-dutkiewicza.pl

Oni nam pomagają

Idea hospicyjna przyciąga najlepszych. Fundacja Energa, utworzona przy pomorskim potentacie w dziedzinie energetyki, oraz rodzinna firma Kosycarz Foto Press KFP udowadniają od lat, że „Hospicjum to też Życie", a „ludzi dobrej woli jest więcej".

Fot.: Archiwum Fundacji Energa

Anna Gidzielska
Wiceprezes Zarządu Fundacji Energa

Fundacja Energa działa od ponad siedmiu lat. Od 2011 roku posiada status organizacji pożytku publicznego i jest uprawniona do otrzymania 1% podatku dochodowego od osób fizycznych.

Najważniejszym naszym celem jest udzielanie wsparcia potrzebującym. Czynimy to poprzez realizowanie własnych programów oraz uczestnictwo w projektach o zasięgu ogólnopolskim. Pomoc niesiemy przede wszystkim poszkodowanym przez los dzieciom oraz organizacjom i instytucjom działającym na ich rzecz. Wspieramy pracowników Grupy Energa oraz ich bliskich, których dotknęło nieszczęście. Pomagamy ofiarom klęsk żywiołowych, dofinansowujemy zakup sprzętu ratującego zdrowie i życie.

Z wielkim powodzeniem realizujemy własny cykliczny program zatytułowany „Pomagaj z Energą", którego celem jest integracja pracowników Grupy wokół szlachetnej idei niesienia pomocy lokalnym organizacjom pożytku publicznego. Dzięki rekomendacjom pracowników, podczas sześciu edycji programu obdarowaliśmy ponad 250 organizacji. Wśród nich, od 2009 roku, jest właśnie Fundacja Hospicyjna. I tak zaczęła się nasza przyjaźń. Systematycznie wspieramy Hospicjum Dutkiewicza, jak również Fundusz Dzieci Osieroconych.

16 kwietnia 2013 roku Fundacja Energa otrzymała tytuł Honorowego Filantropa Hospicjum Dutkiewicza i Fundacji, przyznawany za wrażliwość i pomoc drugiemu człowiekowi.

Wspierając Fundację Hospicyjną, mamy świadomość, że nasza pomoc dociera wszędzie tam, gdzie jest ona wyczekiwana z wielką nadzieją.

W maju 2016 r. agencja Kosycarz Foto Press KFP obchodzić będzie 20-lecie swojego istnienia. Założona rok po śmierci mojego ojca Zbigniewa Kosycarza, wybitnego kronikarza powojennego Gdańska, pomyślana została jako twórcza kontynuacja Jego dokonań, dostosowująca się do szybkiego tempa wydarzeń i przeobrażeń współczesności. Od 1999 r. przy agencji działa portal internetowy kfp.pl, z którego korzystają media zainteresowane fotografią prasową oraz firmy i osoby prywatne. Pełni on nie tylko funkcję dokumentującą istotne fakty z Pomorza, ale umożliwia też zakup profesjonalnych zdjęć, również tych z epoki przedcyfrowej.

Obsługujemy ważne wydarzenia firmowe, zawsze z dużym wyczuleniem na ich klimat, tak by w pełni oddany został wizerunek zamawiającego. Realizujemy sesje na zamówienie. Od 2000 r. zaczęliśmy także wydawać książki, z których sławę przyniosła seria albumów „Fot. Kosycarz – niezwykłe zwykłe zdjęcia".

Idee wolontariatu zaszczepiło we mnie jeszcze harcerstwo. Mój związek z Fundacją Hospicyjną jest już kilkuletni, w 2013 r. nagrodzony przyznaniem mi tytułu Honorowego Wolontariusza Hospicjum Dutkiewicza i Fundacji. To dla mnie bardzo cenne wyróżnienie – chętnie o nim mówię, nie dla własnej chwały, ale dla zachęty. Współpracuję również z WOŚP, jestem członkiem Klubu Rotary.

Wolontariat daje wielką satysfakcję, a czasami służy odkryciu nieznanego sobie talentu, jak ten mój... prowadzącego licytację na rzecz Fundacji. Pomaganie ma naprawdę głęboki sens.

Fot.: Kosycarz Foto Press KFP

Maciej Kosycarz
Właściciel agencji Kosycarz Foto Press KFP

Rozmowy **na jeden temat**

Odbyłam ich kilka, w tym dwie przez telefon, w tym jedną nieudaną. Szczera rozmowa z nastolatkiem to często wyzwanie, przez tzw. drut – wyzwanie dużo trudniejsze. Szczera rozmowa z nastolatkiem przez telefon o śmierci jego mamy miała więc pełne prawo się nie powieść. Pozostałe doprowadziłam do końca, ale nie chciałabym rozpatrywać ich w kategorii „udanych". Podopieczni Funduszu Dzieci Osieroconych, w różnym wieku i z odmiennymi historiami, opowiadali mi o doświadczeniu, sprzed lat lub miesięcy, śmierci jednego ze swoich rodziców. Bez emocji, w tym łez, niestety się nie obeszło. Pocieszające, że w każdym wypadku rozmowy miały charakter wiosennego deszczu.

ROZMOWA Z WIKTORIĄ

Fot.: Anna Laska

Wiktorio, ten znak specjalnie dla Ciebie.

Ma 16 lat, sympatyczny głos i bardzo optymistyczne imię. Z Wiktorią rozmawiamy przez telefon, bo mieszka aż w Wałbrzychu. Razem z mamą Joanną, bratem Amadeuszem i siostrą Konstancją.

Próbuję sobie Ciebie wyobrazić. Pomożesz?
Niska, długie brązowe włosy i zielone oczy. No i mam ciemną karnację.

A charakterek?
Oj, jestem niecierpliwa. Ale przynajmniej o tym wiem i staram się nad sobą pracować.

Trochę raptus?
Niestety tak. Na szczęście nie przeszkadza mi to mieć wielu przyjaciół, bardzo ich sobie cenię To są ludzie ze szkoły, z podwórka, nawet poznani na ulicy. O, to moja kolejna cecha, jestem otwarta.

I pewno pomału kończysz gimnazjum...
Jestem w trzeciej klasie z rozszerzonym programem języka angielskiego.

Co dalej?
Ogólniak. Tam też chciałabym iść do takiej klasy, a potem zdawać międzynarodową maturę. Jest szansa, że w Wałbrzychu dla mojego rocznika będzie ona już możliwa.

Kiedy umierał Twój tata, miałaś 8 lat. Pamiętasz go dobrze?
Nie bardzo. W wieku 12 lat miałam wypadek i straciłam pamięć. Pozostały mi urywki wspomnień.

Jakie urywki?
Na przykład wspólne wakacje albo wieczorne czytania bajek. Tak, to pamiętam.

Jesteś do taty podobna?
Nie bardzo. Mam po nim kręcone włosy, ale dużo więcej dostałam po mamie.

Czy tata jest obecny w życiu waszej rodziny?
Tak, w nas razem i w każdym z osobna. To przecież nasz tata i bardzo go kochaliśmy. Mamy go na zdjęciach, mamy go w sobie. Często w wakacje jeździmy nad jezioro, które bardzo lubił.

Czy wśród Twoich rówieśników znasz kogoś, komu też umarł bliski człowiek?
Koleżance umarła mama, a koledze tata. Z moimi znajomymi, nie tylko z tymi osieroconymi, często rozmawiam na temat rodziców. Nie mogę zrozumieć ich obrażania się. Nie pojmuję ich pretensji.

Czy śmierć taty sprawiła, że jesteś inna?
Na pewno bardzo przyspieszyła moje dojrzewanie emocjonalne. Również mojego rodzeństwa. Ale chyba tak bardzo się nie zmieniliśmy.

Wiem, że kilka lat temu robiłaś zdjęcia. To dalej Twoja pasja?
Wciąż fotografuję.

Jako podopieczna FDO mogłaś zrealizować swoje marzenie, ukończyć profesjonalny kurs fotografii i m.in. pojechać z wycieczką do Warszawy, do Pałacu Prezydenckiego, gdzie poznałaś...
Pana Witolda Flaka, wspaniałego fotografa i przyjaciela naszej rodziny. Mimo że mieszka w Warszawie, wciąż z nami jest. Ostatnio byłam w stolicy na jego wernisażu. Od tego spotkania nie wierzę w przypadki.

Rozwijasz się w tym kierunku?
Bardzo lubię obserwować ludzi, to we mnie wyrobiła fotografia. Czasami nie mam przy sobie aparatu, ale to trzecie oko zawsze.

Masz już pomysł na to, co będziesz robić?
Nie mam pojęcia. Oczywiście fotografii nie zostawię, ale też bardzo ciągnie mnie teatr. Na pewno wybiorę jakiś artystyczny zawód.

Twoje życie jest ciekawe?
Myślę że tak, ale to dzięki ludziom którzy mnie otaczają.

Coś byś w nim zmieniła?
Chyba chciałabym mieć tatę... Na pewno.

ROZMOWA Z AGNIESZKĄ

Fot.: Archiwum prywatne

Kiedy Jej mama umierała pod opieką hospicjum, Agnieszka była w pierwszej klasie gimnazjum. Tata od dawna miał inny pomysł na życie, więc zamieszkała z ciocią. Wysoka, z burzą włosów, bardzo skupiona na zadawanych pytaniach. Może speszona. We wrześniu skończy 18 lat.

Masz pomysł na obchody osiemnastki?
Za bardzo nie planuję, 18 lat jest tylko umowną granicą. Pewno ciocia będzie chciała zorganizować rodzinną imprezę. Myślę o czymś dla znajomych, ale to kosztuje, więc możliwe, że niczego nie będzie. Nieważne, przecież za bardzo nic się nie zmieni.

Potem matura, wybory związane ze studiami... W takich momentach będzie Ci brakować mamy.
Brakuje mi jej cały czas. Przy podejmowaniu tak ważnych decyzji na pewno będzie ciężko.

Opowiedz mi o niej.
Jestem praktycznie identyczna. Wszyscy mówią, że zdjęta skóra. To fajnie, bo sobie mogę ją wciąż przypominać. Rodzina mi mówi, że jestem do mamy podobna też z charakteru. Te same ruchy, miny... Chociaż ja jestem pewniejsza siebie. W przyszłości będę bardziej przebojowa. Mama była bardzo skromna. I bardzo pomocna, przejmowała się wszystkim. Starała się zastępować nam tatę...

Nam?
Mam jeszcze starszego brata Filipa. Jest w nas wielki szacunek do mamy, bo robiła wszystko, co mogła. Opiekowała się, rozmawiała, zawsze miała czas. Chciała dla nas jak najlepiej, chociaż ja wtedy chyba tego nie rozumiałam.

Z bratem masz dobry kontakt?
Bardzo dobry. To zawsze był i jest taki starszy brat, na którego mogłam liczyć. Nasze stosunki teraz są jeszcze lepsze.

A mama była wymagająca?
Raczej tak, chociaż szła na ustępstwa. Nie byłam łatwa, miałam buntowniczy charakter, zresztą mam go do dziś.

Czy w którymś momencie zaczęłaś zdawać sobie sprawę, że mamę tracisz?
Chorowała dość długo, bo rok, ale na początku nie tak intensywnie. Do końca nie dopuszczałam myśli o jej śmierci. O tym, że umarła, dowiedziałam się od cioci. Chyba od razu poszłam spać. Przez pierwszy tydzień nie chodziłam do szkoły Nawet przez chwilę nie byłam sama, cały czas z rodziną. Trochę się o mnie bali.

Jak wyglądał Twój powrót do szkoły?
Nauczyciele inaczej się do mnie odnosili, byli sztuczni i przyznam, że mi to przeszkadzało. Pamiętam, że dostałam pomoc od szkolnej pani psycholog, często chodziłam do niej na rozmowy. Bardzo wsparła mnie też moja ówczesna przyjaciółka.

Minęło 5 lat. Poradziłaś sobie jakoś z emocjami?
Dopiero przed rokiem, w ostatnie wakacje. Nie wiem, co się konkretnie wydarzyło. Zmieniłam nagle nastawienie do świata, jakbym przeszła do następnego etapu.

Buntowałaś się na swój los?
Tak, ale bez ucieczek z domu czy nawet trzaskania drzwiami. Jednak w środku miałam ogromne pretensje do świata. Do wszystkich.

A relacje z ciocią? Ona z kolei straciła swoją siostrę.
Chociaż jesteśmy bardzo inne, czuję wielką wdzięczność za to, co dla mnie zrobiła.

Mama zmarła pod opieką hospicjum, nie było Ci trudno potem je odwiedzać? A może wręcz przeciwnie, szukałaś środowiska, które bez słów będzie Ciebie rozumieć, bo samo doświadczyło tego samego.
W któreś wakacje byłam na obozie organizowanym przez Fundusz, ale nie rozmawialiśmy o naszych sprawach. Teraz wiem, że na pomoc się zamykałam. Chodziłam do hospicyjnej pani psycholog, jednak byłam mało wylewna. Te rozmowy nie wydobyły mnie na powierzchnię, ale były potrzebne.

Jakie masz plany na życie?
Na razie to jeden wielki znak zapytania. Mam marzenia, ale nie jestem pewna, czy to jest moment, by o tym mówić.

Jakiś wolny zawód? Artystyczny?
Raczej tak.

Jesteś życiową optymistką?
Chyba jestem. Taką rozsądną, bo w niektórych sytuacjach w dobre rozwiązania jednak nie wierzę.

ROZMOWA Z MARIUSZEM

Fot.: Archiwum prywatne

Mój najstarszy rozmówca, 20-letni już student 2. roku Politologii Uniwersytetu Gdańskiego, w Fundacji ma bardzo dobrą opinię. Fan piłki nożnej, troskliwy, czuły brat, spokojny, kulturalny. Ale przy tym małomówny, wręcz zamknięty. Przygotowywałam się na trudny orzech do zgryzienia. Może dlatego spotkanie z Mariuszem zaczynam od razu od najważniejszych pytań.

Ile lat minęło od śmierci mamy?
Za chwilę 4 lata, w tę środę. Pamiętam ten dzień, jakby to było wczoraj. 24 lutego, piątek rano, w okolicach 5.00 zadzwonił telefon z informacją, że właśnie zmarła.

Byłeś świadomy, że to może się tak skończyć?
Tak, od początku. Chorowała bardzo długo, bo 7 lat. Nowotwór wykryto, kiedy była w ciąży z moją młodszą siostrą Julką. To był trudny okres, ale każdy lepszy dzień mamy był budujący. Było widać, że chce żyć, że walczy. Miała dla kogo.

Dla Ciebie, dla Julki…
Mam jeszcze młodszego o 2 lata brata Wojtka. No ale też dla naszego taty, rodziców, wszystkich bliskich.

Sam moment odejścia był szokiem?
Był, ale w trakcie choroby nowotworowej można się ze śmiercią oswajać, bo widać, jak człowiek wygasa. Przy takim cierpieniu śmierć jest ulgą dla chorej i dla bliskich, że ona już nie cierpi.

Czy zdążyłeś z mamą odbyć swoją ważną rozmowę?
Tak, rozmawiałem nieraz szczerze. Oczywiście najbardziej zapamiętałem rozmowę w tygodniu śmierci, we wtorek. Wtedy przyjechała do hospicjum. Przyszedłem do mamy po szkole i byłem z nią sam. Złapała mnie za rękę i zapytała, czy zaopiekuję się siostrą. W tym momencie zrozumiałem, że jest coś nie tak. Następnego dnia już straciła przytomność, 2 dni później zmarła. To była nasza ostatnia rozmowa.

Wasze pożegnanie.
To była ostatnia rozmowa, nie pożegnanie. W czwartek też do niej poszedłem. Wychodziłem koło 22.00, była nieprzytomna. Wziąłem jej dłoń i powiedziałem, że ją kocham i by się trzymała. W ogóle nie było z nią kontaktu, a wtedy tak mocno oddała mi uścisk. Tego nie zapomnę. Następnego dnia obudziłem się bardzo wcześniej, byłem niespokojny. Więc kiedy zaraz zadzwonił telefon, to wiedziałem, co usłyszę.

Pamiętasz coś z tamtego dnia?
Nie do końca i nie od razu dotarło do mnie, co się stało. Normalnie poszedłem do szkoły. Pierwsza była matematyka. Dopiero na którejś przerwie przyznałem się kolegom. Kazano mi pójść do domu. Wracałem bardzo długo, zrobiłem sobie spacer z rachunkiem sumienia i wspomnieniami wszystkich fajniejszych momentów z mamą.

Czy czułeś ciężar odpowiedzialności za młodsze rodzeństwo?
Ciężar nie, ale odpowiedzialność tak. Tak naprawdę to Julka bardzo mi pomogła. Takie małe, pocieszne dziecko może wiele dobrego.

Słyszałam, że obaj z Wojtkiem odradzaliście tacie jej udział w pogrzebie.
To wyszło ode mnie. Ale ostatecznie Julka poszła i to była dobra decyzja. Pożegnała się z mamą, a teraz mogłaby mieć do nas żal. Po pogrzebie to nawet sobie wyrzucałem, że w ogóle mogłem tak pomyśleć.

Pojawił się lęk o tatę?
Mój tata jest silnym człowiekiem..., ale tak, trochę był. Miałem taki czas, że myślałem, co by było, gdyby jeszcze taty zabrakło. Musiałbym zostawić naukę i zająć się rodzeństwem. Tak bym zrobił. Jestem z nimi bardzo związany.

Wróćmy do szkoły. Chodziłeś?
Chodziłem, chociaż nie dawałem sobie rady z przedmiotami ścisłymi. Skończyło się na dwóch poprawkach, zdałem je bez problemu.

Dostałeś pomoc od nauczycieli?
Od większości tak. Zwłaszcza od polonistki i pani od angielskiego. Ale niektórzy uważali, że celowo wykorzystuję sytuację, aby się nie uczyć.

Co na to szkolny pedagog?
Z panią pedagog rozmawiałem parę razy. Wspierała mnie, ale kończyło się to tak, że niektórzy nauczyciele mówili, że poszedłem na nich ze skargą. Bardzo pomogła mi zmiana profilu z matematyczno-fizycznego na humanistyczny Od tego czasu moje problemy z nauką się skończyły.

A rówieśnicy?
W takich momentach poznaje się prawdziwych przyjaciół, a nawet zyskuje. Ja zyskałem.

Jakie wsparcie dostałeś od Funduszu Dzieci Osieroconych?
Bardzo duże. Prezenty na Dzień Dziecka i święta, szkolne wyprawki, wycieczki w fajne miejsca, stypendium, które mogłem przeznaczyć na lekcje hiszpańskiego i na zajęcia na basenie. Moje rodzeństwo też dostaje taką pomoc.

Czego młodemu człowiekowi w żałobie najbardziej potrzeba?
Najbardziej potrzeba zrozumienia przez innych. Dostałem je od rodziny, kolegów. No i w tym trudnym okresie poznałem fajną dziewczynę. Do dzisiaj jesteśmy razem.

ROZMOWA Z EWĄ I MARTYNĄ

Fot.: Archiwum prywatne

Mama Ewy i Martyny umarła zaledwie kilka miesięcy wcześniej i z dziewczynkami jeszcze nikt o tym nie rozmawiał. Na pewno nie dotarły do psychologa. Ich tata był raz. Ta śmierć bardzo wyraźnie pozostawała w kręgu rodzinnych tematów tabu. Na rozmowę jednak się zgodzili – tata od razu, Ewa i Martyna po zastanowieniu. Martynka bardzo się wahała, ale ostatecznie postanowiła Ewie towarzyszyć. Ewa wyraźnie rozmawiać chciała.

Bardzo mało o Was wiem. Tylko tyle, że młodsza ma na imię Martynka, a starsza Ewa. Ile macie lat?
M.: Ja jestem w czwartej klasie i mam 9 lat. Poszłam do szkoły rok wcześniej.
E.: A ja 13 i jestem w pierwszej klasie gimnazjum.

Jak miała na imię Wasza mama? Moja miała Basia i też nie żyje.
E.: Ewa.

Ewa. To masz imię po mamie. Piękne. A dlaczego Ty nazywasz się Martynka?
M. Nie wiem. Ale na drugie też mam Ewa.
E. A ja na drugie Martyna...

Opowiedzcie mi proszę o swojej mamie.
Cisza

Obie jesteście śliczne, ale zupełnie do siebie niepodobne. Która z Was ją bardziej przypomina?
E.: Ja.

Opowiedzcie coś o mamie Ewie. Miała długie włosy?
M.: Takie średnie. Była wesoła.
E. : Była zawsze uśmiechnięta.

Kto w domu rządził?
E. i M.: Mama.

Jaka pewność! Co lubiła robić? Lubiła gotować?
M. Tak, dla mnie najlepszy był rosół.
E. A ja pamiętam jej różne ciasta: serniki, babki, kremówki.

Czy przejęłyście częściowo dawne obowiązki mamy?
M. Przejęłyśmy sprzątanie, ale obiady gotuje ciocia. Chociaż ja akurat lubię gotować. Ostatnio często piekę ciasto czekoladowe.

Brawo. A inne obowiązki. Kto z Tobą Martynko robi lekcje?
M.: Kiedyś mama, teraz tata, Ewa, tak różnie...

Czy po mamie została jakaś szczególnie ważna pamiątka?
E.: Łańcuszek z literą imienia. Zawsze go nosiła.

Wasza mama umarła kilka miesięcy temu, to bardzo smutne, ale i ważne wydarzenie w waszym życiu. Rozmawiacie o tym w domu?
E., M.: Nie.

O tym jaka była, o waszych wspólnych przeżyciach.
M.: Nie, nie rozmawiamy.

Ani z tatą, ani między sobą?
Nie.

Dlaczego o tym nie rozmawiacie?
M.: Nie wiem.
E.: Rozmawiam o tym z moją przyjaciółką Sandrą. Opowiadam jej. Ja mówię, a ona słucha.
M.: O, ja też, z koleżankami. Z nimi jest prościej.

Czy obie byłyście na pogrzebie?
E.: Tak.

Płakałyście?
E.: Tak.

Czy płacz pomógł?
E.: Trochę pomógł. I pomogło to, że przyszła moja dawna klasa z podstawówki i nowa. Wszyscy mnie przytulali.

Ty Martynko masz jakieś wspomnienia?
...

Coś się dzieje?
M.: Chcę kichnąć...

To kichnij.
M.: Kiedy nie mogę. Tylko chcę.

A teraz zdarza wam się płakać po mamie?
E.: Tak, czasami.

Pomaga?
E.: Czasami.

Wiecie już, kim będziecie w przyszłości?
E.: Lubię tańczyć, chodzę nawet na zajęcia, ale kim będę, to nie wiem.
M.: A ja wiem, lekarzem.

Od kiedy wiesz?
M.: Od 2 miesięcy. Poza tym gram jeszcze w siatkówkę, no i gotuję.

Pamiętam, czekoladowe ciasta.
Ostatnio upiekłam babeczki z dżemem brzoskwiniowym w środku.

Co robicie w Fundacji?
E.: Przychodzimy na zajęcia do świetlicy, a teraz spędzamy tu część ferii. Rysujemy, gramy w planszówki, rozmawiamy...

Na przykład o czym?
E.: Tak różnie, ale nie o śmierci.

Dziękuję, że ze mną trochę tak...

Rozmawiała Magda Małkowska

Esperanza znaczy nadzieja

Z argentyńskich notatek

Fot.: Roberto Espada

Pomaganie męczy. Ale też uzależnia. Dlatego mój wyczekiwany bardzo urlop, po wielu miesiącach trudnej pracy, musiał mieć akcent hospicyjny. Wybór padł na wiosenne w końcu listopada Buenos Aires. I na tamtejsze hospicjum.

PODRÓŻOWAĆ JEST BOSKO…

Buenos Aires to wybór przypadkowy – zmęczony trudami pracy, smutny z powodu pożegnań z chorymi – bardzo potrzebowałem wiosny w środku polskiej jesiennej pluchy. A maj w listopadzie jest tylko na drugiej półkuli. Miasto wynagrodziło ten wybór – trafiłem w sam środek argentyńskiego święta narodowego. Wtedy – zwyczajowo od dziesięcioleci – mieszkańcy Buenos Aires szukają oddechu poza miastem – w górach lub nad morzem. Wielomilionowy moloch w tym czasie jest trochę opustoszały – nawet najszersza na świecie ulica, Avenida 9 Julio (200 m szerokości), niezbyt zatłoczona. W takich warunkach łatwiej dostrzegać przyrodę wielkiego miasta – listopad to czas, kiedy pełnię swej urody prezentują drzewa jacaranda. Ich fioletowe i białe kwiaty zdobią całe miasto jedynie przez kilka listopadowych dni. Więcej wiosennego uroku ma chyba tylko polski bez! Trzy dni i wszystkie atrakcje turystyczne „zaliczone" – Recoleta, Teatr Colon, Liberty Flower, Casa Rosada, La Boca… Ale najciekawsze było jeszcze przede mną…

CZY JEST TU JAKIEŚ HOSPICJUM?

Środek tygodnia w wielkim mieście. Roberto – mój przewodnik po zakątkach Buenos Aires – wiezie mnie taksówką z centralnej dzielnicy, w której spędziłem ostatnie kilka dni, do Olivos. To tam od 2002 roku działa Hospice San Camilo – jeden z niewielu w Argentynie ośrodków hospicyjnych. Podróż trwa ponad 40 minut. Rozmawiamy o atrakcjach turystycznych, które migają za oknem, ja mówię o Polsce i o swojej pracy w gdańskim hospicjum. Mam wrażenie, że obaj panowie (przewodnik i taksówkarz, pierwszy około 30., drugi około 60.) nie do końca wiedzą, czym zajmuje się hospicjum i jaki rodzaj opieki proponuje chorym. Z rozpędzonej, zatłoczonej arterii hałaśliwego Buenos Aires skręcamy w małą uliczkę Hilarion de la Quintana. Okolica tonie w drzewach jacaranda. Sekretów dzielnicy strzegą też dostojnie dwa rzędy platanów. Tylko kilka minut jazdy, jeszcze jeden zakręt i zatrzymuję się w innym świecie. Taksówka staje przed niepozornym budynkiem z napisem „Casa de la Esperanza" („Dom Nadziei").

JAK W DOMU

Moje pierwsza refleksja – tak jak w „moim hospicjum" – chorzy witani są tutaj jak w domu… Drzwi otwiera Mercedes, budząca zaufanie energiczna latynoska, o głębokim, trochę smutnym spojrzeniu. Witamy się serdecznie. Moje *buenos dias* chyba ją ciut rozśmiesza. Mercedes jest jedną ze 140 wolontariuszy Hospice San Camilo, pracuje w nim od 9 lat. Wchodzę do przestronnego salonu, gdzie wielka sofa, fotele, kominek, półka z książkami, instrumenty i obrazki na ścianach zupełnie nie pozwalają myśleć, że jesteśmy w hospicjum. W małym ogrodzie na tyłach budynku, w którym zupełnie nie słychać już zgiełku ulicy, uczucie spokoju i bezpieczeństwa jeszcze większe. Śpiewają ptaki. Na ścieżce chodnik z kwiatów jacarandy. Listopad, a poranek majowy bardzo. Argentyńska wiosenna zieleń ogrodu i mała fontanna przywodzą skojarzenia. Przypomina mi się uroda ogrodu domu hospicyjnego w Gdańsku. Choć jeszcze nie pora tęsknić za krajem – to obiecuję sobie, że co najmniej raz w tygodniu po pracowitym dniu siądę na przyjaznej ławce w ogrodzie mojego hospicjum. Szybko przez głowę przebiega mi myśl o tym, ile ludzkich smutków „wysłuchały" te ławki z hospicyjnych miniparków – tego w Gdańsku, i tego w Buenos Aires.

BYĆ JAK WOLONTARIUSZE

Widzę, że w wolontariuszach moja wizyta budzi zainteresowanie, a nawet zdziwienie. Trafiłem na czas zmiany zespołu – ci, którzy powinni już iść do domu – nie zdejmują swoich niebieskich fartuszków, ale przysiadają ze mną przy kawie, wodzie i ciastku. Pytają, jak ich znalazłem. – Czy ktoś na świecie o nas wie? – słyszę. Nie wiedzą, że ich hospicjum, jako jeden z niewielu ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej w tym rejonie świata, odnotowuje „Global

Atlas of Palliative Care at the end of life". Dziwi ich też, że polski ruch hospicyjny ma ponad 30-letnią tradycję. Argentyńska medycyna paliatywna wciąż raczkuje – dopiero kilkanaście lat temu zawiązano towarzystwo zrzeszające lekarzy i pielęgniarki hospicyjne. To tam nadal nieuznana specjalizacja lekarska. Wielką barierą w dobrym sprawowaniu opieki schyłku życia są ograniczenia w stosowaniu silnych leków przeciwbólowych, na które składa się obawa przed uzależnieniem i działaniami niepożądanymi oraz ich stosunkowo wysoka cena (nie są w Argentynie refundowane). Sytuację podopiecznych i sprawujących opiekę w krajach latynoskim pogarsza uwarunkowany kulturowo brak tradycji informowania chorych o złym rokowaniu i zbliżającej się śmierci.

I tu – daleko od domu – idea hospicyjna ma swoich dobrych wykonawców.

Rozmowa z wolontariuszami w parku na tyłach domu hospicyjnego toczy się miło. Co i raz więcej osób w błękitnych fartuszkach – miejscowym „stroju roboczym" wolontariatu – siada wokół mnie. Droga większości z nich do hospicjum jest podobna jak polskich wolontariuszy – osobiste lub rodzinne doświadczenie choroby nowotworowej. Opiekują się chorymi nie tylko w „Casa de la Esperanza" – można ich też spotkać przy łóżkach w kilku szpitalach Buenos Aires oraz w domach potrzebujących. Podobnie jak w Hospicjum Dutkiewicza, na ich pracy opiera się ważna część działalności Hospice San Camilo. Informują mnie, że dwóch współpracujących lekarzy to również wolontariusze, a na etacie pracuje tylko 13 pielęgniarek i 1 sekretarka.

ZAMIAST LEWANDOWSKIEGO

Ruszam – trochę z obawą – na pierwsze piętro. To serce tego domu – tam mieszkają jego podopieczni. Zwykle – podobnie jak podczas mojej dzisiejszej wizyty – jest ich dziewięciu. Czysto, spokojnie, cicho. Część z chorych właśnie wróciła ze spaceru po ogrodzie. Widać ich zażyłość i wzajemną serdeczność z wolontariuszami i personelem medycznym. Przedstawiają mnie jako „medico polaco". Chorym Polska kojarzy się z Ojcem Świętym Janem Pawłem II i Lechem Wałęsą. Juan Carlos – jeden z młodszych podopiecznych – otoczony licznymi piłkarskimi gadżetami miłośnik argentyńskiej „nogi" – z rozczarowaniem stwierdza, że wolałby wizytę Roberta Lewandowskiego. Pilar – najstarsza podopieczna pyta, czy w Polsce „robię taką dobrą robotę" jak ludzie z „Casa de la Esperanza", przywołuje wzruszenia związane z wizytą Papieża Polaka w Argentynie w 1982 roku, obiecuje modlitwę. Radość przynoszą Jej mojej próby hiszpańskiego. Opiekunki żartują, że Pilar – trwale unieruchomiona od miesięcy, poruszająca się na wózku inwalidzkim – proponuje lekcje argentyńskiego tanga co przystojniejszym odwiedzającym panom.

Pielęgniarki pytają o polską receptę na wypalenie zawodowe – ze smutkiem mówią, że trudno im żegnać kilkadziesiąt osób rocznie (w 2015 roku: 151). To problem nie tylko lokalny i dobrej recepty chyba brak. Przyznaję, że w duchu liczyłem na jakiś cudowny argentyński pomysł… Wagę wypalenia zawodowego społeczność medyczna dostrzega szerzej od lat 70. poprzedniego wieku. Ponad połowa z osób sprawujących opiekę paliatywną walczy z wypaleniem zawodowym – a to przykry stan, kiedy czara goryczy przelewa się i nie sposób już znaleźć siły na okazywanie współczucia innym. To wysoki koszt bliskiej interakcji z chorymi wymagających wsparcia emocjonalnego, konfrontacji z cierpieniem, ze śmiercią oraz z przewlekłym stresem. W zespole wypalenia zawodowego tworzy się ślepy zaułek: trudna praca przestaje przynosić radość – odczuwamy emocjonalne wyczerpanie i – w konsekwencji – chory staje się dla nas przypadkiem, zespołem objawów, a przestaje być traktowany jako cierpiący człowiek oczekujący pomocy. Dochodzi do zjawiska depersonalizacji opieki. Triadę objawów dopełnia zaniżona ocena własnych dokonań. Opiekunowie chorych czują emocjonalne, fizyczne i psychiczne wyczerpanie. Istotnym czynnikiem podwyższającym ryzyko wypalenia zawodowego jest zła atmosfera w pracy, nadmierne obciążenie obowiązkami, praca w pojedynkę lub w małym zespole (poniżej 4 osób).

Potem znowu na chwilę odwiedzam piękny ogród domu hospicyjnego. Mimo że znamy się od kilku godzin – rozmawiamy jak starzy znajomi. Sprawowanie tej samej posługi łączy nawet międzykontynentalnie. Trochę narzekamy na swoje problemy. I marzymy... Ja – żeby nie martwić się o dziesiątki oczekujących w kolejce do opieki hospicjum, moi nowi argentyńscy koledzy – żeby ich służba była lepiej rozumiana w społeczności. To takie marzenia z nadzieją – bo jak może być inaczej w „Casa de la Esperanza". Wracam taksówką do centrum zadowolony, że i tu – daleko od domu – idea hospicyjna ma swoich dobrych wykonawców. Roberto, dotychczas pełen latynoskiej beztroski i pogody, teraz – małomówny, refleksyjny, może smutny. Dziękuję mu za wspólny czas – wiem, że chcę tu jeszcze wrócić.

POSTSCRIPTUM

Już po powrocie odbieram mail... Roberto – ze wzruszeniem – dziękuje za kilka wspólnych godzin w „Casa de la Esperanza" i możliwość spotkania z wolontariuszami. Ten czas uświadomił) mu, że każde życie ma swój kres, a umieranie to też część życia.

Janusz Wojtacki

Fot.: Roberto Espada

W prawie już rodzinnym gronie

Nierozumiani **żałobnicy**

O grzecznych osieroconych dzieciach

Ona jest taka radosna. Czasem popłacze, ale w dzień zapomina.", „Zabawi się, pobiega i jej przechodzi.", „Na szczęście jest mała, to nic już nie pamięta.", „Dzieci szybko się przyzwyczajają. Rany młodym goją się bardzo szybko.", „Bardzo mi pomaga, kiedyś taki roztrzepany, teraz nie opuści mnie na krok...". To zdania, wypowiedziane przez dorosłych po śmierci jednego z rodziców, które mają uspokoić ich samych i słuchacza, że dziecko sobie radzi. Czy powinny?

Autor: Stanisław Wyspiański

Co myśli to grzeczne dziecko?

Ten stonowany obraz zakłócają jednak opisy innych zachowań, na przykład: „Ostatnio wnuczka nie ma apetytu.", „Syn czasem popłacze lub pokrzyczy przez sen.", „Zauważyłem, że boi się ciemności.", „Córka nie zostanie sama w domu za żadne skarby świata.", „On nie chce wychodzić na dwór.", „Ona nie zostanie na noc u babci.", „Nie wychodzi z kolegami". Jak zatem jest naprawdę? Czy wspomniane dzieci radzą sobie, czy jednak dalej przeżywają rozpacz? Jeśli tak, to czemu wprost nie okazują swoich uczuć? Czy rzeczywiście grzeczne dzieci, to dzieci które wyszły już z kryzysu związanego ze stratą?

OPISY PRZYPADKÓW

Grzeczna dziewczynka

Dziewczynka, 5 lat. Pamiętam ją i kochaną babcię, która zajmowała się wnuczką po śmierci jej mamy. Babcia opowiadała o tym, jak sobie radzą w nowej sytuacji. Podkreślała, że dziewczynka bardzo dojrzała przez ten czas. Jest dużo spokojniejsza, nie znika nagle na podwórku, wręcz przeciwnie, woli zabawy z nią niż z rówieśnikami. Zaczęła chętnie oglądać książeczki i układać puzzle. Nie wspominały często mamy, chociaż babcia dzieliła się anegdotami związanymi ze zmarłą. Zaniepokoiły ją utrata przez dziewczynkę apetytu oraz uaktywnienie się u niej lęku w porze nocnej. Dziecko wielokrotnie moczyło się w nocy, czasem krzyczało lub płakało przez sen.

Rozwiązanie kłopotów przyniosło dotarcie do świata wyobrażeń dziecka. Okazało się, że dziewczynka bardzo dosłownie rozumiała wypowiedzi babci dotyczące śmierci mamy i tego, co dzieje się po śmierci z człowiekiem. Babcia używała bardzo popularnego sposobu tłumaczenia trudnych wydarzeń. Mówiła: „Mama siedzi teraz na chmurce i patrzy na Ciebie.", „Mama jest w niebie, ale cały czas Ciebie widzi;". Dziewczynka, odbierając wprost znaczenie pewnych sformułowań, nabierała przekonania, że zmarła mama, choć niewidzialna, wszędzie z nią jest. Czuła się przez zmarłą stale obserwowana i oceniana. Konsekwencją powstałego napięcia były lęki nocne. Dziewczynka chciała być „grzeczna", chciała zapanować nad własnym postępowaniem oraz własnymi myślami, by mama była zadowolona, nie złościła się lub nie martwiła.

Propozycje wsparcia

Dostosowujmy formę przekazu informacji do wieku dziecka. Zwłaszcza do kilkulatków należy mówić w konkretny sposób, by nie stwarzać pola dla wszechogarniającej w tym wieku wyobraźni.

Najlepiej mówmy prosto: „Nie oddycha, nie bije jej serce.", „Mama nie żyje...". Nie rozbudowujemy fantazji dziecka, a jeśli ono robi to samo z siebie, nie dokładajmy kolejnych magicznych wyobrażeń. Raczej tłumaczmy: „Ludzie w różny sposób próbują przedstawiać sobie, co dzieje się po drugiej stronie, ale nikt dokładnie nie wie, jak tam jest.", „Ty widzisz to w ten sposób, a ja wierzę, że...".

Na pytania dziecka odpowiadajmy w sposób ukazujący ostateczność śmierci, na przykład: „Mama nigdy do nas nie wróci.", ►

„Mama nie będzie się już z Tobą bawić...". Takie kategoryczne stwierdzenia w pierwszej chwili będą dla dziecka, jak i dla rozmówcy bardzo bolesne, ale w dalszej perspektywie pozbawią fałszywej nadziei na powrót rodzica oraz mylnego wyobrażenia o śmierci. Może to bardzo pomóc w przeżyciu procesu żałoby w prawidłowy sposób.

Na bieżąco reagujmy na pojawiające się potrzeby i zapytania dziecka. Odpowiadajmy na nie zgodnie z prawdą, ale językiem dostosowanym do jego wieku. Każde trudne pytanie jest ważnym sygnałem, że dziecko właśnie w tym momencie jest gotowe, aby dowiedzieć się więcej czy podzielić się uczuciami. Nic nie zastąpi wysłuchania, życzliwej obecności i uważności ze strony opiekuna.

Grzeczny chłopiec

Pamiętam chłopca, piątoklasistę, który nie ujawniał zachowań typowych dla procesu żałoby: smutku, płaczu, złości, tęsknoty. Nie poruszał tematów związanych ze zmarłym tatą, rzadko wspominał. Radził sobie w domu i w szkole tak samo, jak przed śmiercią rodzica. Nie stał się bardziej pobudliwy czy nadmiernie spokojny, nie sprawiał żadnych trudności wychowawczych. Rozmowy z mamą dziecka pokazały, że kobieta bardzo starała się nie okazywać przy synku żalu po stracie męża. Uzewnętrznianie trudnych emocji uznawała za przejaw bezsilności, nieradzenia sobie. Starała się żyć tak jak dawniej, jakby nic się nie zmieniło. Chciała w ten sposób obniżać w dziecku lęk i napełniać je nadzieją, że sobie poradzą bez taty.

Podobnie jak w poprzednio opisanej sytuacji, największy wpływ na funkcjonowanie dziecka w żałobie ma postawa jego głównego opiekuna oraz otoczenia. Prawdopodobnie w tym przypadku dziecko odbierało postawę rodzica typu „nic się nie stało" jako wskazówkę do podobnego zachowania i sygnał: „masz być dzielny". Dziecko idące w stronę bycia grzecznym i niesprawiającym kłopotu może w ten sposób pragnąć pomóc żyjącemu rodzicowi. Nie chce być dodatkowym ciężarem i dlatego nie sygnalizuje własnych pragnień. Zakładanie masek obrazujących przystosowanie się lub demonstrowanie, że w życiu dziecka nic się nie zmieniło, może być pomocnym mechanizmem radzenia sobie we wczesnym etapie żałoby. Niemniej, aby przeżyć żałobę, należy w jakiś sposób „przeżyć emocje", ujawnić uczucia i myśli. W sposób sobie właściwy podzielić się tęsknotą, smutkiem i złością.

Propozycje wsparcia

Okazujmy przy dziecku emocje wynikające z żałoby po zmarłym, jak płacz, smutek, złość, radość, i objaśniajmy je słowami: „płaczę, bo stęskniłam się za mężem", „zrobiło mi się smutno", „a pamiętasz, jak tata śpiewał głośno kolędy?".

Miejmy świadomość, że siła ujawnianych emocji powinna być możliwa do udźwignięcia przez dziecko (skrajne przeżycia zachowajmy dla siebie).

Okazujmy zachowania świadczące o radzeniu sobie z sytuacją, obok zachowań świadczących o cierpieniu, czyli uczmy dziecko, że można płakać, a za chwilę ugotować obiad czy zagrać razem w grę planszową.

DOBRE PRAKTYKI

Naturalnym obszarem wsparcia dziecka osieroconego jest jego najbliższe otoczenie, jego rodzina, a najlepszą formą budowania z nim dobrej relacji jest akceptacja i empatia ze strony rodzica. Tworząc dobry kontakt z dzieckiem, warto pamiętać o następujących zasadach:

- dziecko jest członkiem rodziny, ma prawo do informacji (uwzględniającej jego wiek) oraz do współprzeżywania z bliskimi trudnych sytuacji;
- powinno się zapewniać dziecku możliwości swobodnej rozmowy o wszystkim, co je interesuje. Pytania dziecka to zawsze sygnał tego, co go nurtuje, ciekawi. To wskaźnik gotowości do poznawania dalszych informacji o chorobie czy śmierci bliskiego;
- dziecko w żałobie ma prawo do smutku, złości, tęsknoty i radości. Główna postawa, jaka powinna towarzyszyć opiekunom, to akceptowanie wszystkich emocji dziecka, a nie ich negowanie. Ciągłe hamowanie trudnych uczuć, brak okazji do ich wyrażania, prowadzi do zamykania się dziecka w świecie własnych wewnętrznych przeżyć, a dorosłych odcina od wiedzy o dziecku. Otrzymywanie sygnałów, aby się nie smucić, aby pozostać silnym „dla rodzica", bardzo utrudnia przeżywanie straty. Dzieci mogą chcieć ochraniać swoich bliskich dorosłych (także pogrążonych w smutku), poprzez unikanie wspomnień, aby nie pobudzać trudnych emocji.

Ciągłe hamowanie trudnych uczuć, brak okazji do ich wyrażania, prowadzi do zamykania się dziecka w świecie własnych wewnętrznych przeżyć, a dorosłych odcina od wiedzy o dziecku.

Podsumowując:

- rolą rodzica jest uczenie dziecka wyrażania trudnych emocji;
- dziecko w żałobie ma prawo do okresowych zmian w zachowaniu (w żałobie są one naturalne).

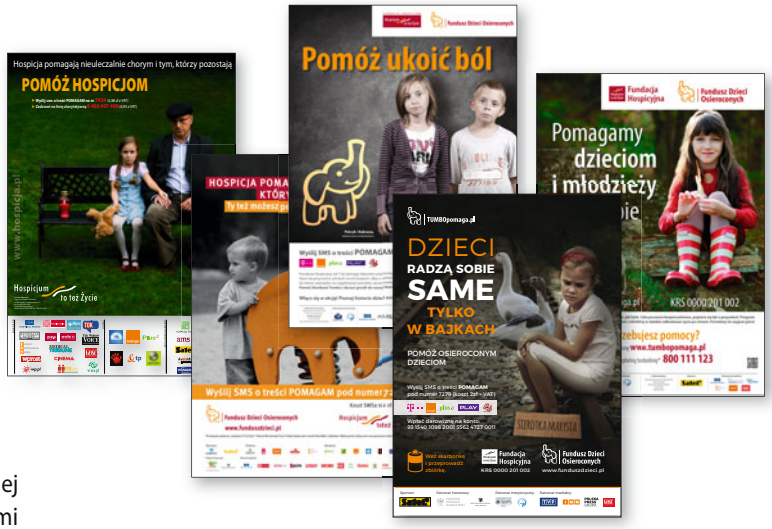
Oczywistym jest, że reakcje na śmierć rodzica będą różne w poszczególnych rodzinach. Nie ma jednego schematu świadczącego o prawidłowym procesie przeżywania żalu po stracie. Pamiętajmy jednak, że jest to proces rozciągnięty w czasie. Wiele młodych osób rozpoczyna swoją żałobę dopiero po kilku tygodniach czy miesiącach od śmierci rodzica.

Na koniec warto podkreślić, że nic nie zastąpi dziecku czy nastolatkowi w żałobie życzliwej obecności, bliskości i czasu spędzanego razem z żyjącym rodzicem czy opiekunem. Potrzeba bezpieczeństwa, miłości i zaufania jest w tym trudnym okresie najważniejsza.

Agnieszka Paczkowska
psycholog Hospicjum im ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku

Fundusz Dzieci Osieroconych **ma 10 lat**

Data dzienna utworzenia Funduszu nie jest znana. Powstał jesienią 2006 roku, przy okazji realizacji celów III kampanii edukacyjnej Fundacji Hospicyjnej „Hospicjum to też Życie", i jest przykładem spontanicznej inicjatywy, która trafiwszy w punkt, wkrótce stała się marką rozpoznawalną w całym kraju. Do tej pory z pomocy Funduszu skorzystało 7500 dzieci.



ZŁE DOBREGO POCZĄTKI

Początek był dramatyczny. 28 stycznia 2006 roku zawalił się dach jednej z ekspozycyjnych hal wystawy gołębi w Katowicach i pod gruzami zginęło wiele osób. W kraju ogłoszono żałobę narodową. Tego samego dnia na Jasnej Górze podsumowywano II kampanię „Hospicjum to też Życie, dotyczącą sztuki komunikacji w trakcie nieuleczalnej choroby. Przed jej uczestnikami nagle pojawił się boleśnie aktualny temat na kolejną kampanię. To wówczas, w cieniu śląskiej tragedii, zdecydowano, że jesienią społeczeństwu zaproponowana zostanie ogólnonarodowa dyskusja poświęcona przeżywaniu żałoby i problemowi osierocenia. Przyszłe lata miały przynieść kolejne odsłony tego tematu, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci. Ich organizatorem była Fundacja Hospicyjna i będący jej częścią Fundusz Dzieci Osieroconych.

KAMPANIE EDUKACYJNE

Do tej pory zrealizowanych zostało pięć wielkich kampanii edukacyjnych, tradycyjnie startujących jesienią w okolicach Światowego Dnia Hospicjów i Opieki Paliatywnej, obchodzonego w drugą sobotę października.

„Strata, osierocenie, żałoba" (2006 r.)

Celem kampanii było objęcie opieką osób przeżywających stratę kogoś bliskiego oraz uświadomienie im, że mogą oczekiwać profesjonalnej pomocy. Osieroconym zaoferowana została możliwość dołączenia do grupy wsparcia, a także indywidualna pomoc. To wówczas oficjalnie powstaje Fundusz. Efektem kampanii była też książka zatytułowana: „Strata, osierocenie i żałoba. Poradnik dla pomagających i dla osób w żałobie".

„Pomóż dzieciom osieroconym" (2010)

Jednym z głównych założeń kampanii była promocja działań utworzonego w 2006 roku Funduszu Dzieci Osieroconych. Podjęto próby wspólnego wypracowania systemu wsparcia osieroconych dzieci przez reprezentantów: hospicjów, ośrodków pomocy społecznej, przedstawicieli świata polityki oraz psychologów.

„Pomóż ukoić ból" (2013)

Jej głównym zadaniem było nagłośnienie problemów związanych z przeżywaniem żałoby przez najmłodszych oraz zwiększenie społecznej świadomości na temat roli udzielanego dzieciom wsparcia – psychologicznego, materialnego i edukacyjnego. Jednym z efektów kampanii miało być stworzenie specjalnego programu „Tumbo Pomaga", skierowanego do dzieci osieroconych, rodziców, nauczycieli, pedagogów i psychologów. Przez cały czas kampanii trwała zbiórka publiczna na rzecz dzieci osieroconych z hospicjów z całej Polski.

„Pomagamy dzieciom i młodzieży w żałobie" (2014)

Istotnym osiągnięciem XI kampanii była inauguracja programu pomocowego „Tumbo Pomaga", stawiającego sobie za cel pomoc psychologiczną dzieciom i młodzieży doświadczającym straty, a także przekazanie konkretnych rozwiązań i narzędzi osobom sprawującym nad nimi opiekę lub przebywającym w ich otoczeniu. W ramach programu uruchomiony został specjalny portal, będący nie tylko kompendium wiedzy na temat przeżywania żałoby przez dzieci i młodzież, ale również forum wymiany myśli. Zapoczątkowane zostały również szkolenia dla pedagogów szkolnych i psychologów.

Elementem kampanii była zbiórka na rzecz jej beneficjentów.

„Dzieci radzą sobie same tylko w bajkach. Pomóż osieroconym dzieciom" (2015)

Podstawowym narzędziem było odwołanie się do pamięci zbiorowej znanych bajek, których bohaterami są dzieci pozbawione przynajmniej jednego rodzica. Kopciuszek, Jaś i Małgosia, sierotka Marysia, dziewczynka z zapałkami, królewna Śnieżka – na ich losy, często dramatyczne, strata najbliższych osób w przeszłości miała bardzo istotny, choć niejednorodny wpływ. W specyfikacji szczegółowej celów kampanii na plan pierwszy wysunęły się dwa: edukacyjny i finansowy. W realizacji pierwszego z nich do najważniejszych zadań należała promocja programu „Tumbo Pomaga", realizowanego poprzez uruchomiony rok wcześniej portal internetowy www.tumbopomaga.pl, oraz cykl szkoleń dla psychologów, pedagogów szkolnych i nauczycieli. Finansowym celem kampanii było zebranie funduszy z wykorzystaniem numeru tzw. charytatywnego SMS-a, wpłat na konto, kwest w formie zbiórek do skarbonek podczas organizowanych wydarzeń oraz zbiórki na portalu siepomaga.pl.

AKCJA ZA AKCJĄ

„Uśmiech Dziecka na Dzień Dziecka", „Podaruj Dzieciom Uśmiech", „Kolorowy Piórnik", „Mikołaje Łączcie się", pikniki, festyny, obozy zimowe i letnie, półkolonie... Rok w Funduszu Dzieci Osieroconych wypełniony jest pracą, ale i wielką z niej satysfakcją.

Magda Małkowska

Zielono **nam...**

Zima nie zaskoczyła Funduszu. Jak co roku trzeba było wysłać dzieciaki na obóz, zorganizować półkolonie i bal karnawałowy, wypłacić stypendia. A pod koniec kwartału już myśleć o Dniu Dziecka. Zimą, wiosną, latem czy jesienią w Funduszu Dzieci Osieroconych zawsze mamy mnóstwo pracy, ale szczęśliwie też dużo do niej zapału. Zawsze gramy w zielone.

ZAPROSILIŚMY NA BAL KARNAWAŁOWY

To była sobota, 23 dzień stycznia. Zabawa, jak co roku, przygotowana była dla pacjentów Domowego Hospicjum dla Dzieci, ich zdrowego rodzeństwa oraz dzieci osieroconych i pracowniczych. Obowiązywały przebrania, więc na sali bawiła się indorka z piratami, tańcowały księżniczki ze spidermanami, a wróżki z rycerzami. Wesoło i z przytupem. Nie brakowało dodatkowych atrakcji, w tym występów dzieci z ogniska muzycznego „Akolada", pokazów iluzjonistycznych i udzielania pierwszej pomocy, loterii fantowej i konkursów. Można było pomalować sobie buźkę, dostać balonik w fantazyjnym kształcie i obejrzeć kukiełkowe przedstawienie „Czerwony Kapturek" w wykonaniu Teatru Barnaby. Nikomu nie chciało się wychodzić. Przecież taka zabawa dopiero za rok.

WYPŁACILIŚMY STYPENDIA

Kiedy dziecku umiera jeden z opiekunów, sytuacja finansowa rodziny często się pogarsza. W sytuacji kryzysu emocjonalnego jest to znaczące dodatkowe obciążenie.

W lutym br. Fundacja Hospicyjna przekazała drugą transzę środków finansowych na rozwój edukacyjny i artystyczny podopiecznych Funduszu Dzieci Osieroconych. Łączną sumę 30 866 zł otrzymało 57 dzieci z 14 ośrodków, w wieku od 5 do 18 lat.

URZĄDZILIŚMY FERIE

Dzięki uprzejmości firmy Project Management Institute Oddział Gdańsk, w dniach 13-24 lutego siódemka podopiecznych Funduszu mogła po raz kolejny wyjechać na obóz językowy do Darżlubia. Jak na profil wyjazdu przystało, codziennie zagwarantowane były zajęcia z języka angielskiego, ale też dużo innych atrakcji, skupionych wokół tematyki podróżniczej.

W drugim tygodniu ferii dwunastka dzieci przychodziła na „Zimowe Spotkania" do świetlicy socjoterapeutycznej „Przystań". To już kilkuletnia tradycja, ciesząca się coraz większym zainteresowaniem wśród potencjalnych uczestników. Tym razem fundacyjni półkoloniści odwiedzili m.in. park trampolin JumpCity w Gdyni, a także uczestniczyli w warsztatach w Hotelu Mercury Stare Miasto, w sklepie IKEA oraz w Pizza Dominium w gdańskim Alfa Centrum. To musiało się podobać.

Fot.: Arkadiusz Wegner

Ale wkoło jest wesoło...

RUSZYLIŚMY Z AKCJĄ „UŚMIECH DZIECKA NA DZIEŃ DZIECKA"

Julia (5 lat), siostra Szymona – pasjonatka nauki języka angielskiego, której marzą się dalekie podróże, chciałaby otrzymać puzzle Ravensburger 3D „Wieża Eiffla", a szesnastoletnia Jola, dojeżdżająca codziennie na rowerze do przystanku szkolnego autobusu, prosi o torbę na ramię, w której zmieszczą się zeszyty A4.

W połowie marca ruszyła kolejna edycja ogólnopolskiej akcji Funduszu Dzieci Osieroconych „Uśmiech Dziecka na Dzień Dziecka". Lista dzieci czekających na spełnienie ich marzeń znajduje się na stronie www.fundacjahospicyjna.pl w zakładce FDO. Liczymy na odzew ze strony szkół, firm, instytucji i wszystkich ludzi dobrej woli i otwartego serca. Takie akcje mają głęboki sens – stwarzają poczucie wspólnoty i budują społeczną odpowiedzialność. Serdecznie zapraszamy do udziału.

A POZA TYM...

5 lutego Grupa Inicjatywna Rotary Gdańsk Center, Akademia Artystyczna oraz Fundacja 180 Stopni zaprosiły do gdańskiego Teatru Szekspirowskiego na spektakl musicalowy „Oliver Twist" oraz bankiet charytatywny. Celem spotkania było zebranie środków na organizację kolonii artystycznych dla podopiecznych FDO oraz dzieci niepełnosprawnych z województwa pomorskiego.

!3 lutego, w urodzinowym Biegu w Gdyni na dystansie 10 km, wzięło udział kilkoro Przyjaciół Funduszu. Biegli z nalepkami na koszulkach propagującymi idee pomocy jego podopiecznym. Wszyscy dobiegli. Brawo!

W marcu, w gdańskim hipermarkecie Auchan odbyła się imponująca zbiórka żywności dla funduszowych rodzin. W ich domach na wielkanocnych stołach nie powinno niczego zabraknąć.

Justyna Ziętek
Koordynatorka Funduszu Dzieci Osieroconych

Grunt księdza Jana

Księgarnia
Fundacji Hospicyjnej

Charyzmatyczny, błyskotliwy, szczery. Mistrz dygresji, wodzirej słowa, prowokator myśli. Dyrektor hospicjum i przyjaciel chorych, kaznodzieja z ambony i ekskluzywny żebrak. Tak mogłaby wyglądać najkrótsza charakterystyka ks. Jana Kaczkowskiego, który po raz kolejny odsłania się nam w swojej nowej książce „Grunt pod nogami". Tym razem, jak sugeruje podtytuł, ma być nieco poważniej niż zwykle.

Książka jest zbiorem kazań, jakie ks. Jan wygłosił w różnych kościołach w Polsce i za granicą, uzupełnionym wystąpieniami podczas rekolekcji, Drogi Krzyżowej i konferencji. Jak bywa najczęściej, i tu niejednokrotnie homilia poprzedzona została fragmentem Ewangelii. Tym, co różni ją od innych znanych, to brak patosu, moralizowania czy nawet grożenia Sądem Bożym. Ks. Jan, z właściwym sobie poczuciem humoru i dystansem, tłumaczy Słowo Boże, wplatając w to własne doświadczenie, na które przede wszystkim składa się Jego choroba własna i obecność chorych, którym towarzyszy w swoim hospicjum. Jednak rak, jak mówi ks. Jan, nie czyni go żadnym bohaterem. Nie żąda współczucia, a jedynie prosi o modlitwę: „Błagam, módlcie się o to, żebym się gdzieś nie zhańbił i żebym żył przyzwoicie".

W kazaniach ks. Jana odnajdziemy nie tylko rozważania na tematy „graniczne", takie jak nieuleczalna choroba, śmierć, strata, czy też problemy etyczne i moralne, jak eutanazja. Znajdą się i przemyślenia bardziej przyziemne, dotyczące codziennych rozterek. Z każdego kazania ks. Jan kieruje do nas przesłanie, czasem prośbę. Wskazuje, jak w życiu postępować, jakimi wartościami się kierować, o czym pamiętać, o co się w życiu starać, nad czym bardziej pochylić. I jak pisze: „Bądźmy pewni, że jeżeli dochowamy staranności, włożymy intelektualny i duchowy wysiłek, by wszystkie swoje problemy rozkminić, będziemy uczciwie podchodzić do rozmaitych problemów, które stawia nam życie, to tak myślę, w to wierzę – Pan Bóg w swoim nieskończonym miłosierdziu właśnie ten wysiłek w doszukiwaniu się prawdy w wolności będzie oceniał".

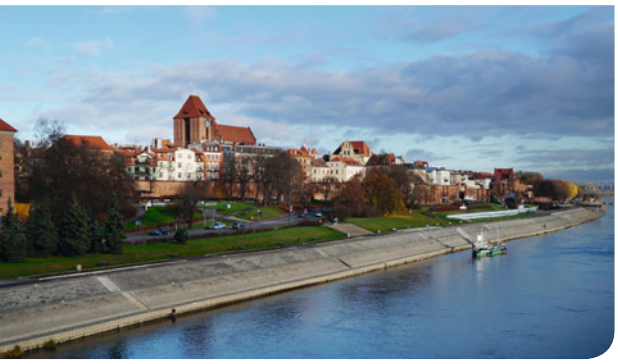
To książka, której nie czyta się w ciągu jednego wieczora i odkłada na półkę, lecz sięga co jakiś czas do wybranego kazania, by odnaleźć w nim odpowiedź na nurtujący problem. By znów stanąć pewniej, pozbyć się strachu, odzyskać nadzieję, może wiarę. To książka nie tylko o tym, że Bóg zawsze jest z nami, nawet w najtrudniejszych momentach życia, lecz przede wszystkim o tym, jak nie stracić gruntu pod nogami, nie przestając patrzeć w niebo.

Olga Woźniak
Księgarnia Fundacji Hospicyjnej

KSIĄŻKI DO NABYCIA W KSIĘGARNI FUNDACJI HOSPICYJNEJ, www.ksiegarnia.hospicja.pl

W dniach 20-21 maja 2016 roku w Hotelu Filma w Toruniu odbędzie się
XVI Ogólnopolska Konferencja Medycyny Paliatywnej „Hospicjum 2016", połączona z XIV Ogólnopolskim Forum Onkologii i Psychoonkologii.

Wydarzenie, współorganizowane przez Hospicjum „Światło" w Toruniu, Dom Sue Ryder w Bydgoszczy, Hospicjum im. bł. ks. Jerzego Popiełuszki oraz Centrum Konferencji i Wystaw Expo-Andre w Toruniu, jest corocznym spotkaniem środowiska hospicyjnego z całej Polski. Komitet naukowy pod przewodnictwem prof. Jacka Łuczaka przygotowuje bogaty program wykładów, w którym znajdą się m.in. tematy dotyczące opieki nad pacjentem w stanie terminalnym, nowości farmakologicznych i sprzętowych, w dziedzinie onkologii i psychoonkologii, a także zagadnienia prawne oraz etyczne, związane ze specyfiką hospicyjnej misji.



Wydarzeniu tradycyjnie towarzyszyć będzie wystawa medyczna z udziałem ok. 30 wystawców, prezentujących innowacyjne produkty i urządzenia poprawiające jakość i komfort opieki nad pacjentem. Poza wykładami organizatorzy przygotowują atrakcje, m.in. piątkowe zwiedzanie Torunia z przewodnikiem.

Szczegółowe informacje oraz zapisy pod adresem www.expo-andre.pl lub pod nr. tel. (56) 652 20 66.

Księgarnia
Fundacji Hospicyjnej

Wszystkie publikacje Fundacji Hospicyjnej 25% taniej

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

www.ksiegarnia.hospicja.pl

Księgarnia Fundacji Hospicyjnej
Gdańsk, ul. Chodowieckiego 10, tel. 58 343 80 92

Masterlease
Mistrz leasingu i zarządzania flotą

Wynajem elastyczny

Korzyści wynajmu elastycznego z Masterlease:

- brak wkładu własnego
- użytkowanie pojazdu od 3 do 24 miesięcy
- możliwość bezkosztowego skrócenia okresu wynajmu
- pełny pakiet ubezpieczeń i likwidacja szkód komunikacyjnych
- wymiana, serwis i przechowywanie opon
- gwarancja samochodu zastępczego
- 24 godzinny Assistance
- brak kosztów związanych z obsługą techniczną i serwisowaniem pojazdów
- możliwość wliczenia kosztu wynajmu w koszty uzyskania przychodu firmy

Prime Car Management S.A.
Futura Leasing S.A.
Masterlease Sp. z o.o.
Futura Prime Sp. z o.o.

Centrala: ul. Polanki 4
80-308 Gdańsk
tel. (58) 340 44 00
e-mail: centrala@masterlease.pl

kontakt: (22) 100 63 72
www.wynajemelastyczny.pl

DZIECI
RADZĄ SOBIE
SAME
TYLKO
W BAJKACH
POMÓŻ CHORYM I OSIEROCONYM DZIECIOM
PODARUJ NAM 1% KRS 0000 201 002
FUNDUSZ DZIECI
OSIEROCONYCH
Hospicjum
to też Życie
FUNDACJA
HOSPICYJNA