ISSN 1896–8678

# Hospicjum to też Życie

FUNDACJA HOSPICYJNA

Hospicjum to też Życie

KWARTALNIK HOSPICYJNY

WYDANIE SPECJALNE, 2012

- Świadectwa
- Nasza misja
- Kalendarium 2012

*2.01.2013 r.*

*Szanowny Księże Dyrektorze!*

*Z głębokim wzruszeniem i wdzięcznością płynącą z głębi serca pragnę przekazać Księdzu, i na jego ręce całemu Zespołowi Hospicjum, szczere i gorące podziękowanie za ogromny trud opieki, bezinteresownej miłości i przyjaźni, jakimi darzycie i otaczacie chorych, cierpiących, samotnych i niejednokrotnie zgubionych przez świat i ludzi.*

*Jestem pod Waszą troskliwą i serdeczną opieką zaledwie pół roku, a czuję się częścią tej wspaniałej, cudownej społeczności, pełnej pokory i zrozumienia wobec cierpień człowieka.*

*Czuję się bezpieczna, potrzebna, dowartościowana w swym człowieczeństwie.*

*Cały zespół Hospicjum, a szczególnie tych sprawujących bezpośrednią opiekę, darzę szczególnymi uczuciami podziwu, zaufania i przywiązania.*

*Tą drogą pragnę wyrazić moją wdzięczność i życzenia, aby nie brakło Wam wszystkim sił i zapału do dalszej pracy, która jest szczytnym powołaniem i misją.*

*Niech Dobry Stwórca otacza Was szczególną opieką i zapałem w tym łańcuchu uczynków i uczuć dobra i piękna!*

*I niech to jedno słowo „DZIĘKUJĘ" mieści w sobie całą ogromną treść wdzięczności i moc uczuć, jakie są w moim sercu!*

*wdzięczna pacjentka Ludwika Szolter*

*Rok 2012 dla Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku to czas refleksji i wspomnień z okazji 10. rocznicy śmierci księdza Eugeniusza – założyciela Hospicjum Pallottinum, po ludzku zwyczajnie przedwczesnej. Będąc człowiekiem o wszechstronnej wrażliwości, angażował się On w różne dzieła służące najbardziej podstawowym potrzebom człowieka, przeciwstawiając się zagrożeniu, jakim niewątpliwie jest samotność w nieuleczalnej chorobie.*

*Po 25 latach od spotkania Ojca Świętego Jana Pawła II z ludźmi chorymi w Gdańskiej Bazylice Mariackiej kolejny raz chcieliśmy zapytać, ile zostało w nas z zobowiązujących słów Papieża? Namiestnik Chrystusa powiedział wówczas: „Hospicjum zrodziło się ze wspólnej troski duszpasterstwa chorych i lekarzy o należne miejsce i warunki, w których znajdują się chorzy u kresu swego życia. Troska ta wyraża się we wspólnym pochyleniu i czuwaniu przy chorym w Jego domu".*

*Przypomnieniem tego przesłania już zawsze będą dla nas relikwie Papieża, które minionego roku wprowadziliśmy do hospicyjnej Kaplicy.*

*W 2012 roku przeżywaliśmy też Pallotyński Rok Jubileuszowy. Św. Wincenty Pallotti i Jego apostolskie zaangażowanie stanowiły dla nas inspirację w podejmowaniu posługi wobec ludzi chorych. Każde spotkanie z chorym i jego rodziną było dla nas okazją do wytężonej pracy i ukazywania innym, że warto być dobrym i wrażliwym. Od początku istnienia Hospicjum w centrum naszych myśli i działań stał zawsze chory człowiek, jego cierpienie i lęk przed samotnością.*

*Cieszyliśmy się też wielkim zapałem wolontariuszy i przyjaciół ogarniętych hospicyjną ideą. Bez nich wiele naszych codziennych trosk i problemów pozostałoby nierozwiązanych.*

*Na miniony rok patrzymy z satysfakcją, radując się, że mogliśmy pomóc tak wielu chorym oraz ich bliskim.*

*Z błogosławieństwem na Nowy Rok 2013*

*Ks. Jędrzej Orłowski SAC*

*Dyrektor Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC*

*Początek roku zazwyczaj mobilizuje do podsumowań. Po raz pierwszy jeden rok z życia Fundacji Hospicyjnej i Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC zawarliśmy w wydaniu specjalnym kwartalnika „Hospicjum to też Życie". Podsumowując najkrócej i ukazując jedynie globalne liczby: na pomoc osobom chorym terminalnie oraz wsparcie ich bliskich w 2012 r. Hospicjum wydało 5,5 mln zł. Fundacja Hospicyjna przeznaczyła na wsparcie Hospicjum 1,2 mln zł, pomogła ponad 700 dzieciakom w ramach Funduszu Dzieci Osieroconych na kwotę blisko 300 tys. zł, a w rozwój i promocję wolontariatu oraz edukację społeczną zainwestowała ponad 200 tys. zł.*

*Dziękujemy wszystkim wolontariuszom: dzieciom, młodzieży i dorosłym. Najmłodszym za poświęcony czas na rysowanie kartek świątecznych, kwestowanie, przyklejanie znaczków czy pakowanie listów. Młodzieży za udział w akcjach charytatywnych, wydarzeniach w Hospicjum, organizację koncertów czy kiermaszów. Dorosłym wreszcie – za pomoc najzwyklejszą, jak codzienne porządki i naprawy, po wsparcie merytoryczne, wykorzystujące ich doświadczenie oraz możliwości zawodowe.*

*Dziękujemy także wszystkim darczyńcom. Tym, którzy dedykują nam 1% i tym, którzy od wielu lat regularnie i niezawodnie zasilają nasze konto. Tym, którzy wspierają nasze stałe działania i tym, którzy reagują na akcje interwencyjne. Dziękujemy osobom prywatnym i instytucjom.*

*Dzięki odpowiedzialności, profesjonalizmie, pasji i entuzjazmie wszystkich pomagających możemy skuteczniej wspierać wszystkich, którzy dzień po dniu zmagają się z nieuleczalną chorobą dziecka lub osoby dorosłej, przechodzą okres żałoby po stracie bliskiego lub chorują na nowotwór.*

*Nie stawiajmy granic dobroczynności! Razem możemy wywołać uśmiech u chorych i osieroconych dzieci, a zmagającym się z chorobą czy pogrążonym w żałobie okazać naszą solidarność.*

*Alicja Stolarczyk*

*Prezes Zarządu Fundacji Hospicyjnej*

*Autor: Amelia Orlita, lat 9*

# Gdy się dziecko rodzi

**Narodziny dziecka wielu rodziców odnotowuje jako najpiękniejsze wydarzenie w życiu. Ich własny prywatny cud, malutkie (na razie) ucieleśnienie marzeń. Oto właśnie na świat przyszło niewyczerpane źródło dumy i satysfakcji – najlepsza inwestycja, jaką można sobie wyobrazić. Wiadomo, dziecko będzie mądre, dobre, świetnie wykształcone i doskonale urządzone. I zdrowe. A co, jeśli nie?**

## I na świat przychodzi . . .

Anna wiedziała to od początku. Od czwartego miesiąca ciąży, kiedy określono genotyp dziecka i jako wyjście z sytuacji zaproponowano podpisanie z dnia na dzień aborcyjnych papierów. Mając wówczas czterdzieści lat, brała pod uwagę ewentualność nieprawidłowego rozwoju płodu, lecz szok po usłyszeniu prawdy o nienarodzonej jeszcze córce pamiętają z mężem do dziś. Decyzja, by ciążę donosić i podjąć walkę o dziecko była dla nich oczywista, ale dokonanie takiego wyboru nie oddaliło ani nie umniejszyło wielkiego lęku, smutku i żalu – odtąd ich wiernych towarzyszy. Skutkiem odrzucenia wniosku o aborcję była możliwość comiesięcznych bezpłatnych badań USG, które tak naprawdę pogłębiały tylko ból, za każdym razem przynosząc nowe informacje o kolejnych wadach – zmianach w twarzy, gąbczastych nerkach, mózgu… Dopiero po urodzeniu Darii okazało się, jak bardzo chore jest jej serce. Jej przypadek mieścił się zaledwie w kilku procentach dzieci, którym udaje się urodzić, a potem przeżyć pierwsze parę lat…

W domu Joanny tego Bożego Narodzenia nigdy się nie zapomni. Choinka, wesoły nastrój i radość oczekiwania na rozwiązanie, które jest tuż tuż, po absolutnie prawidłowo przebiegającej ciąży. Drugiego dnia Świąt, w okolicach obiadu, Joanna nagle źle się poczuła i po godzinie, dwóch na świat przyszła Alicja. Od razu było jasne, że jest chora – encefalopatia z nieznanych przyczyn. – *Trudno wyobrazić sobie większy szok, do końca nie zdawałam sobie sprawy z tego, co się stało i czasami mam wrażenie, że dalej tego nie rozumiem. Od razu wiedziałam, że jest coś nie tak. To były święta i na oddziale przebywało mało dzieci. Słyszałam pracę jakiejś aparatury i znajoma powiedziała mi, że podłączona jest do niej moja mała. Pani doktor też była w szoku...*

Na „dzień dobry" malutka Oliwia dostała od lekarzy 10 punktów w skali Apgar. W szpitalu zakaziła się jednak paciorkowcem i uwagę Aldony zwróciło dziwne drżenie rączki córki, w którą wkłuty był wenflon. Podejrzany był też zbyt mały obwód jej główki, chociaż przez pierwsze dni raczej to lekceważono. Przecież wiedziano o tym już w trakcie ciąży i nie miało z tego nic złego wyniknąć. – *Zostaliśmy niedoinformowani, proszę to zaznaczyć, może się bali* – dorzuca Zbigniew, tata. Oboje na oswojenie się ze złą nowiną mieli parę miesięcy, kiedy to w Centrum Zdrowia Dziecka ostatecznie zapadł wyrok: nieprawidłowa budowa mózgu. Do tego czasu Aldona żyła nadzieją, że kłopoty Oliwii są chwilowe, że to tylko jakiś niedobry sen. Zbigniew wiedział właściwie od początku. Niedługo po porodzie był przypadkowym świadkiem rozmowy lekarki z pielęgniarką, w której obie nie dawały żadnych szans ich córce na zdrowe życie.

Natalia i Paweł, rodzice Majeczki, ze złą nowiną też oswajali się stopniowo. Urodzona w terminie nie budziła wątpliwości lekarzy, że jest zdrowa. Natalię niepokoiło jednak silne napięcie mięśniowe małej i mniej więcej około 6. tygodnia życia okazało się, że dziecko ma niewykształcony móżdżek. Jeszcze wtedy jednak zostawiono im wiele nadziei – dziewczynka miała się normalnie rozwijać, ewentualnie mieć wadę wymowy albo trudności z chodzeniem. W miarę upływu czasu spadały z oczu

kolejne łuski – Maja nie siedzi i nie mówi, udało się ją zapisać do specjalistycznego przedszkola.

Tak jak Dominikę, dzisiaj czteroletnią dziewczynkę z padaczką lekooporną i upośledzeniem umysłowym. Mama Aneta w ciąży była spokojna, ale zaraz po szczęśliwym porodzie i słynną dziesiątką w skali Apgar, zaczął narastać w niej lęk i przeświadczenie, że jest coś nie tak. Badania specjalistyczne potwierdziły to dopiero w 3. miesiącu życia Dominiki. Aneta pamięta swój żal i złość na cały świat, załamanie, kiedy pogotowie nie chciało przyjechać do nieprzytomnego dziecka. Pamięta swoje osamotnienie.

Krzysztof o synu mówi z wielką czułością: – *Krzysztof ma Krzysztofa. Mój syn ma na imię tak jak ja*. Wieczór jego narodzin był dramatyczny. Dopiero co pożegnał się z żoną, która leżała na oddziale patologii ciąży, kiedy zabrzęczała komórka. – *Przyjeżdżaj* – i krzyk pielęgniarki – *Niech Pan wraca, żona rodzi*. W szóstym miesiącu! Nie pamięta, w jaki sposób udało mu się dojechać do szpitala. Miał wrażenie, jakby go ktoś mocno uderzył w głowę. Na sam poród nie zdążył, prawie wpadł na położną wiozącą korytarzem jego syna w jakimś pudełku na kółkach. Tylko krzyknął, żeby dziecko ochrzcić. Krzyś ważył pół kilograma i miał 29 cm długości.

## Ciemna noc

Dlaczego ja? Dlaczego nasze dziecko? W perspektywie ogólnej nie ma znaczenia, kiedy na rodziców spada wiadomość o ciężkiej i nieuleczalnej chorobie ich dziecka – jeszcze w czasie życia płodowego, zaraz po narodzinach czy też w trakcie pierwszych tygodni lub miesięcy życia. To zawsze jest grom w sam środek jakże beztroskiej do tamtej pory codzienności. Dotychczasowe problemy bledną wobec ogromu wyzwań, które trzeba podjąć natychmiast. Przy tym konieczność błyskawicznej reorganizacji życia domowego musi iść w parze z podejmowaniem prób opanowania szoku i ukojenia wewnętrznego smutku. Najczęściej własnym sumptem. Anna: – *Nie, nie było u mnie żadnego psychologa. W naszym dojrzewaniu w problemie szczególną rolę odegrała sąsiadka. Wiedzieliśmy, że kiedyś miała ciężko chorą córeczkę, która żyła zaledwie 2 lata. Jej mama z płaczem nam wyznała, że jeśli mogłaby powtórzyć ten czas, nie wahałaby się ani chwili. Pomyśleliśmy z mężem, że też musimy spróbować.*

Chore dziecko diametralnie zmienia świat swoich najbliższych, w dodatku na początku nie bardzo wiadomo na jaki. Narasta żal, pojawia się poczucie krzywdy, podyktowane dezinformacją podczas ciąży i zaraz po narodzinach oraz ogromem przeczuwanych strat, które poniesie rodzina. Coraz większe zmęczenie nie pozwala na spokojną analizę sytuacji. W wypowiedziach prawie wszystkich rodziców powracało wspomnienie osamotnienia i wielkiego chaosu. W kwestiach medycznych służba zdrowia robiła, co mogła (chociaż czasami błądziła we mgle), wszystkie inne sprawy zostawiając nietknięte. Niezałatwione formularze, niewypełnione urzędowe druki, a przede wszystkim obolałe dusze. Joanna: – *Ja po 3 dniach wyszłam do domu, a Ala dopiero po 3 miesiącach. Mąż w ogóle nie zdawał sobie sprawy, co się wokół niego dzieje, też trwał w szoku. Oboje do tamtej pory nigdy nie spotkaliśmy się z ciężką chorobą, w rodzinie wszyscy są zdrowi.*

Chore dziecko diametralnie zmienia świat swoich najbliższych, w dodatku na początku nie bardzo wiadomo na jaki.

W sytuacji narodzin ciężko chorego dziecka trudno mówić o jakiejkolwiek rutynie czy nawet doświadczeniu. Ustalony, dotychczasowy porządek zostaje wywrócony do góry nogami – trzyletniemu Bruno, starszemu bratu Oliwii, rodzice nagle zniknęli na parę tygodni. Każdy przypadek nakłada się na inną rodzinną historię i odmienne osobowości rodziców, za każdym razem każąc budować inny model opieki. Krzysztof: – *Świadomie odwróciłem sytuację, postawiłem siebie w miejscu Krzysia i zadałem pytanie o to, czego bym chciał od swojego ojca. Z pewnością pierwsze, co bym mu powiedział, to: „Tata, ratuj!”.* Paweł dziwi się pytaniu o metodę na udźwignięcie codzienności: – *No jak, trzeba żyć i trzeba mieć serce.*

## Pierwsze światełko – hospicjum

– *Już nic więcej nie jesteśmy w stanie zrobić, proszę skontaktować się z hospicjum* – dla większości rodzin te zdania brzmią jak wyrok. Rodzice, których wkrótce po przyjściu na świat chorego potomka kieruje się pod opiekę hospicyjną, mają poczucie niezrealizowania, są rozgoryczeni, a nawet zbuntowani. Bardzo wyraźnie ich emocje ujawniają się podczas pierwszych spotkań z psychologiem. Najczęściej są to zresztą pierwsze rozmowy o ich problemie z kimś spoza najściślejszego kręgu rodziny. Szybko okazuje się, jak bardzo do tej pory im tego brakowało, chociaż w początkowych wypowiedziach dominują często stereotypy. – *Rodzice mają też czasem poczucie, że się poddają, zawodzą swoją rodzinę i chore dziecko. Ważne, by z tymi wątpliwościami nie zostali sami. Często wychodzą z mojego gabinetu z listą pytań do lekarza i pielęgniarki, by potem móc je z nimi omówić. Niezwykle ważne jest, by rodzina zaczęła zdobywać informacje z dobrych*

*Autor: Wiktoria Łepska, lat 14*

*źródeł* – mówi Agnieszka Paczkowska, psycholog z gdańskiego Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC.

Głównym zadaniem zespołu hospicyjnego jest pokonanie bezradności opiekunów w obliczu codziennych problemów, nierzadko ze stanem zdrowia dziecka mającego związek tylko pośredni. Pomoc lekarza i pielęgniarki w zakresie pełnej i jak najczulszej opieki medycznej nad dzieckiem jest oczywiście nie do przecenienia, ale zarówno oni, jak i pozostali członkowie grupy hospicyjnej wspierającej daną rodzinę pomagają przede wszystkim uporać się z codziennymi problemami, które ze stanem zdrowia dziecka mają związek tylko pośredni. Zbigniew: – *Mama kocha Oliwię na 100%, bywa wyłączona z funkcjonowania społecznego, zapomina o bożym świecie. A Oliwia jest częścią tej rodziny, nie całością. Każdy ma prawo do życia, do opieki i planowania przyszłości.* Okazuje się, że uświadomienie sobie, iż nie jest się niezastąpioną/-ym, to jedno z podstawowych zadań w opracowaniu możliwie najbardziej efektywnego modelu opieki nad chorym dzieckiem. Na początku zadanie szalenie trudne, zwłaszcza dla mam. – *Przepracowanie tych negatywnych przekonań, zweryfikowa-*

Okazuje się, że uświadomienie sobie, iż nie jest się niezastąpioną/-ym, to jedno z podstawowych zadań w opracowaniu możliwie najbardziej efektywnego modelu opieki nad chorym dzieckiem.

*Autor: Klaudia Ciborowska, lat 15*

*nie ich, uwalnia dobrą siłę i może wnieść nową jakość do życia rodziny* – zapewnia psycholog Agnieszka.

## Drugie światełko – poradnia

W Warszawie działa już od paru lat, do jej otwarcia przygotowuje się Białystok. I Gdańsk, w którym przy Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC otwarta zostanie hospicyjna poradnia perinatalna dla kobiet w ciąży ze stwierdzoną wadą letalną płodu, czyli ciężką i nieuleczalną chorobą przewlekłą. Beata Król, koordynator Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku, doskonale zna ogrom pytań i wątpliwości, z którymi zwracają się rodzice na pierwszych spotkaniach z członkami jej zespołu. Zważywszy jednak, jak często dużo czasu upływa od chwili, kiedy dowiadują się o chorobie swojego dziecka do momentu spotkania w hospicjum, ich liczba nie przytłacza. Do tej pory z wieloma i tak musieli sobie poradzić sami, często po omacku. – *Poradnia perinatalna, wzorem warszawskiego ośrodka założonego przez dr. Dangela, będzie miejscem, do którego trafią kobiety prosto z gabinetów prenatalnych, natychmiast po usłyszeniu niekorzystnej diagnozy. Często zmuszane są one do błyskawicznej decyzji dotyczącej ewentualnej aborcji i bezzwłocznie potrzebują rozmowy z psychologiem, a zaraz potem z lekarzem hospicyjnym i pielęgniarką, którzy rzetelnie przedstawią czekające je wyzwanie, ale też zapewnią, że nie zostaną z nim same* – wyjaśnia Beata Król.

Istotnym ogniwem planowanej przy Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku poradni perinatalnej będzie też pracownik socjalny, który na razie teoretycznie wyjaśni zakres gwarantowanej pomocy ze strony państwa oraz hospicjum, a także zwróci uwagę na urzędnicze zasieki i szanse ich obejścia. Możliwy będzie również kontakt z duszpasterzem.

Bezcennym przewodnikiem po meandrach bycia rodzicem hospicyjnym jest książka wydana w bieżącym roku przez Fundację Hospicyjną, zatytułowana „Przewlekle chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów". Pierwsza tego typu pozycja w Polsce, która w wyczerpujący sposób przedstawia całościowy obraz opieki nad małym pacjentem w domu. Różnorodność poruszanych w niej aspektów (medycznych, ale i psychologicznych, duchowych, prawno-administracyjnych czy edukacyjnych) daje książce status podstawowego kompendium wiedzy w trakcie sprawowania domowej opieki nad chorym dzieckiem.

## Światełko Łucji

Z mamą Mai na rozmowę umówiłam się w sobotnie przedpołudnie. Nie była pewna godziny, bo przed dwoma dniami urodziła jej siostrę, a pory karmienia noworodka przewidzieć przecież nie sposób. Nie odbierała, więc spróbowałam na drugi numer. I tak ciężar wspomnień wziął na siebie tata. Na pożegnanie pogratulowałam młodszej córki i zapytałam o imię maluszka. – *Łucja. Będzie Łucją* – w głosie słychać było nieskrywaną radość. – *A może pani wie, kiedy ma imieniny?* Najbliższe i najsłynniejsze za chwilę, 13 grudnia, w dzień symbolicznego przesilenia zimowych ciemności. Bo Łucja według etymologii znaczy „urodzona o wschodzie słońca", „rozświetlająca ciemności", „niosąca światło". Mała siostra Mai jest zdrowa.

*Magda Małkowska*

W artykule wykorzystano zdjęcia prac plastycznych dzieci przysłanych na konkurs „Najpiękniejsza Szopka Betlejemska", organizowany od 20 lat przez Młodzieżowy Dom Kultury „Śródmieście" we Wrocławiu.

Fot. Szymon Brzóska

*Barbara Jankowska i rehabilitantka Emilia Magdziarz na balu karnawałowym dla dzieci zorganizowanym w Hospicjum*

# Jeden tydzień w Domowym Hospicjum Dziecięcym

*Z notatek pielęgniarki Domowego Hospicjum Dziecięcego im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku*

## Poniedziałek, 13 lutego

Za oknem miło biało, ostatecznie zima. Na szczęście nie mrozi i nie grozi, a to na początek tygodnia dobra wiadomość — przecież kawałek życia spędzam za kierownicą. „Moje" dzieci (…i doktora, jak się razem śmiejemy) rozsiane są po całym Gdańsku, od Orunii aż po trójmiejską obwodnicę, przez Gdańsk Południe i Wrzeszcz. Dzień zaczął się standardowo w okolicach 8.30 telefonami do rodzin, z którymi tego dnia chciałam się spotkać. Zawsze potwierdzam wizytę, pytam o ewentualne potrzeby, czy coś dowieźć, załatwić, takie sprawy często wypadają nagle.

W poniedziałek jest dzień Maćka, Darii i Marysi, podobnie jak w środę. Lubię stały rytm, choć tym upodobaniem do planów staram się zbytnio Pana Boga nie rozśmieszać. W domowym hospicjum wciąż je trzeba korygować. Dziecko ma duszności, gorączkę, boli je brzuch — przyjeżdżam i na żaden harmonogram nie patrzę.

Najpierw byłam u Maćka, ośmiolatka z dziecięcym porażeniem mózgowym. Jest moim ukochanym drobiazgiem, jak na swój wiek bardzo malutkim drobiazgiem, ale pokażcie mi inne zdrowe dziecko prowadzące tak aktywny tryb życia. Jeszcze przed 8.00 wyjeżdża na zajęcia rehabilitacyjne (Żukowo, Gdynia, Sobieszewo), wszędzie podwożony i przywożony przez hospicyjnych wolontariuszy. Pamiętam, jaka byłam spięta, idąc tam po raz pierwszy. Swoją drogą, jeszcze parę lat wcześniej do głowy by mi nie przyszło, że będę odczuwać lęk związany z moim zawodem. W hospicjum domowym samozadowolenie i pewność siebie ulotniły się błyskawicznie. Obserwowana czujnie przez rodzinę, w jej własnym domu, bałam się nawet dziecko ukłuć. Zobaczyłam, że tak naprawdę nie wiem nic i właściwie powinnam zacząć od początku. Zaczęłam. Za pierwszym razem doktor pojechał ze mną jak z jakąś nowicjuszką. Wypadłam chyba nieźle i przy Maćku jestem już od 4 lat. Potem się okazało, że z doktorem byliśmy prawdziwymi pionierami, zaakceptowała nas rodzina do tamtej pory zamknięta na wszelką pomoc z zewnątrz. Do hospicjum trzeba dojrzeć...

Potem zaraz do Darii. Dziecko za chwilę będzie obchodzić 10. urodziny i według wszystkich mądrych książek mniej więcej od 6-7 lat powinno już nie żyć. Cierpi na zespół Pataua — nie widzi, nie słyszy, nie ma odruchu połykania, za to cudownie reaguje na światło. Żyje w kojcu 2 × 2 m, ustawionym w centralnym miejscu domu, drugi, podobny, jest w sypialni rodziców. Oczywiście oboje byli w pracy i otworzyła mi babcia, już naprawdę starsza, chociaż do wieku męża jej jeszcze daleko. Jak oni sobie ze wszystkim dają radę? Za każdym razem czekają na mnie, by wreszcie się trochę wygadać. Im też trzeba zmierzyć ciśnienie, saturację, wbrew zdrowemu rozsądkowi zjeść ciasto. Dziś Darka mnie zaniepokoiła. Zadzwoniłam do doktora i umówiłam na badania w najbliższy piątek. Chyba trzeba będzie położyć ją do szpitala i na nowo ustawić leki przeciwpadaczkowe.

Wreszcie Marysia. To jest prawdziwy cud, że została przy życiu. Przed pierwszą wizytą chciałam się coś dowiedzieć o jej chorobie i z przerażeniem stwierdziłam, że przecież tych dzieci nie ma, one nie żyją. Marysia ma rok. Jest tlenozależna, miała sondę, ale od 2 miesięcy połyka już samodzielnie i motorycznie się rozwija. Nie znajduję słów podziwu dla rodziców, ich determinacji i chęci walki. Oboje są bardzo młodzi, mama jeszcze studiuje. Naprawdę robią wszystko, by dziecko przetrwało. No właśnie, a ja, sporo starsza, ze swoim zawodowym doświadczeniem, przychodzę do nich, pytam i się uczę.

W domu zjawiłam się po 17.00. Kawa, jak zwykle, przywróciła mi pamięć podstawowych danych: nazwisko: Jankowska, imię… Zaraz i tak zadzwonił telefon — tym razem od mamy Mateusza, raczej z dobrą wieścią, że chłopiec w piątek wychodzi ze szpitala. Pomyśleć, że jeszcze latem było to moje najzdrowsze dziecko. Miesiąc temu balansował na granicy życia i śmierci. W okolicy 20.00 rozmawiałam też z tatą dziewczynki, która jest u nas najkrócej. Małą bolał brzuszek — nie mogę zlekceważyć najdrobniejszego sygnału, że coś jest nie tak. Pogadaliśmy, przyrzekłam przyjechać następnego dnia rano, powiadomiłam lekarza. Na stole leży nieodebrane awizo i kwit z pralni. Co ja mogłam oddać do pralni? Pomyślę o tym jutro.

## Wtorek, 14 lutego

Ranna porcja telefonów i szybko do Ilonki. Opieką hospicjum domowego objęta została niejako za sprawą swojego brata, jednego z naszych pierwszych pacjentów. Dawid leżał od 14. roku życia i był w stanie wegetatywnym. Okazało się, że ma siostrę, która leży od urodzenia i tak się zaczęła historia Ilony w hospicjum. Historia Dawida już się skończyła, rok temu. Dzisiaj 14., miesięcznica jego śmierci, odszedł dokładnie 11 miesięcy temu. Od rana wiedziałam, że czeka mnie przede wszystkim spotkanie z mamą — to był jej jedyny syn. Na cmentarzu jest prawie codziennie. W pokoju, w którym leżał, paliła się świeczka. Rozmawiałyśmy chyba z 1,5 godziny: o Dawidzie, jego chorobie, jego ostatnich dniach. Ilonka odbywała wtedy swoje codzienne manualne lekcje z rehabilitantką. Potem oczywiście weszłam i do niej, sprawdziłam parametry, a ponieważ ostatnio zgłaszała dolegliwości brzuszka, powiadomiłam doktora. Miał przyjechać jeszcze tego samego dnia.

Potem byłam u Jessiki, tej, którą znam najkrócej, dopiero od 2 tygodni. Dziewczynka urodziła się z ciąży bliźniaczej, przy czym uratowano tylko ją, i ma rozległe wielowadzie. Malutka, dopiero 2-miesięczna kruszyna, jest zadbana, ale rodzice chyba jeszcze nie do końca zdają sobie sprawę, jak ciężko jest chora. Zwłaszcza mamie potrzebna jest pomoc psychologa. Dziś po raz pierwszy miała też do nich przyjść hospicyjna rehabilitantka, dziewczynka wymaga naprawdę intensywnych ćwiczeń. Zaprosiłam rodziców na karnawałowy bal dla dzieci, nawet się zgodzili, ale nie wiem dlaczego, jakoś nie wierzę, że przyjdą. Wydają się jeszcze kurczowo trzymać rzeczywistości pozahospicyjnej. Zobaczymy...

Byłam też we Wrzeszczu, u Zuzi. To szalenie trudna sprawa, ale czy w hospicjum są inne? Nawet trudno jest mi o tym pisać. Mama nie potrafiła z nami współpracować, zwyczajnie okłamywała. Zresztą wyraźnie nie radziła sobie również z dwójką pozostałych zdrowych dzieci. Zuzi groziło wypisanie z hospicjum, tylko że… na mamę pogniewać się można, ale na dziecko już nie. Dziewczynka przez 7 lat nie korzystała z żadnej rehabilitacji, odseparowywana przez najbliższą osobę od świata i jego pomocnych dłoni. Postanowiliśmy spróbować jeszcze raz, zresztą na wyraźną prośbę nagle przerażonej mamy, przestraszonej, że zostanie sama. Spędziłam u niej jakieś 3 godziny — to był czas dla Zuzi, ale i dla jej rodzeństwa, i dla jej mamy. Czasami zastanawiam się nad procentowym rozłożeniem moich godzin pracy. Ile w nich jest czystego pielęgniarstwa, a ile działań wziętych chociażby z kompetencji psychologa. Zaprosiłam całą rodzinę na piątkowy bal.

Z hospicjum „wyszłam" w okolicach 18.00. Jeszcze codzienny telefon w sprawie Mateusza, tego który w piątek wraca po miesięcznej hospitalizacji do domu. Trzeba ustalić potrzebny mu sprzęt i tysiąc szczegółów. I tak wszystkiego nie da się przewidzieć. A do Ilonki doktor dotarł, sprawdziłam.

## Środa, 15 lutego

Poranna dawka telefonów i wyjazd. W środy powtarzam zazwyczaj wizyty poniedziałkowe, tak jak dzisiaj. Tym razem najpierw do Marysi. Było spokojnie, początkowo mała spała, potem jadła i nie zauważyłam żadnych niepokojących objawów. No może poza nasileniem się atopowej skazy skóry, ale mama podeszła do tego spokojnie. Jest obstawiona lekarstwami i z pewnością sobie z tym poradzi. Jutro zawożą Marysię do szczepienia, sami. Są bardzo samodzielni, a ja bardzo ich podziwiam.

U Darii też wszystko w porządku. W środy jest dzień wizyty rehabilitantki z hospicjum. Dziewczynka każde swoje zajęcia odbywa w domu, co rodzina szczególnie sobie ceni. Znowu rozmawiam z jej dziadkami. Wcześniej nie zdawałam sobie sprawy, że tak ważne może być pytanie o samopoczucie osoby, która się opiekuje chorym. Myślałam nabożnie o swoich kompetencjach i granicach, których nie mogę pozwolić innym przekroczyć. Teraz mi się z tego chce śmiać, trochę się nawet wstydzę. Rutyna jest ostatnim stanem, który mi grozi w hospicjum. Jedyne co muszę naprawdę, to słuchać. Wchodzę do rodziny i muszę mieć dla niej czas.

Dziś Maciek uczestniczył w tzw. pokazówce dla studentów. Wrócił bardzo zmęczony, ale mama z babcią mają już to opracowane. Dwie godziny snu, potem karmienie i kolejny spacer.

Wszystkie nasze dzieci żyją dzięki desperackiej walce bliskich o ich przetrwanie. Niedopilnowanie czegoś po prostu nie wchodzi w grę. To nie jest robota dla jednego albo dla dwóch. W pojedynkę nie ma szans, by te dzieci przetrwały. Każdego dnia patrzę na ich rodziny, zachwycam się i podziwiam. Mimo swojego doświadczenia życiowego i zawodowego wciąż od nich się uczę. Do momentu pracy w hospicjum nie miałam pojęcia, jak można w sobie zwielokrotnić uczucia macierzyńskie i ojcowskie. Dopiero tu zetknęłam się z absolutną kwintensencją uczuć.

Wieczorny telefon do mamy Mateusza. Jesteśmy umówione jutro na herbatę. I jeszcze wiadomość od mamy Jessiki, że jednak nie przyjdą na bal. Długo nie mogłam się uspokoić. Może jednak zmienią zdanie.

## Czwartek, 16 lutego

„Telefony, telefony, gdzie dzwonić mam. Jaki numer mam wykręcić, do kogo z was". Najpierw wybrałam numer mamy Ilonki, która zgłaszała bóle brzuszka i brak apetytu u dziecka. Skontaktowałam się z lekarzem dyżurnym i umówiłam dziecko na piątek w Izbie Przyjęć. Mam nadzieję, że to nic groźnego i skończy się na leczeniu objawowym. Potem herbata w domu Mateusza. Boję się jego powrotu, czy na pewno jest gotowy? No ale skoro wypuszczają…

Wieczorem o godzinie 18.00 stacja Gdańsk Główny, na kolacji z całym zespołem Domowego Hospicjum Dziecięcego. To już taka nasza piękna świecka tradycja. Przez dwa lata mieliśmy stałe miejsce tych spotkań, a teraz „zwiedzamy" miasto. Wszystkim te nasiadówy są bardzo potrzebne. Zazwyczaj przecież pracujemy sami, czasami lekarz pospołu z pielęgniarką, czasami mijamy się w drzwiach, ale najczęściej pozostajemy jedynie na stałych telefonicznych łączach. Tematy oczywiście też hospicyjne. Od razu umówiliśmy następne spotkanie. Hospicyjne telefony nie przestawały dzwonić. Po dziesiątej towarzystwo pomału zaczęło się rozchodzić. Data i miejsce następnego spotkania ustalone.

## Piątek, 17 lutego

Dzisiaj mam wolne. Od rana dzwonię do domów „moich" dzieci. Do żadnego nie pojadę, ale z niektórymi mam nadzieję spotkać się na popołudniowym balu. To coroczna wielka karnawałowa zabawa w hospicjum, przygotowywana przez Fundację Hospicyjną, okazja do spotkania z innymi rodzicami, wymiany doświadczeń, podzielenia się radością i smutkiem. Bardzo je lubię i z całego serca zachęcam rodziny do wzięcia w nich udziału. Niektórych zresztą nie trzeba namawiać, o bal dopytują się już na początku roku. Na wieszaku czeka moje przebranie: niemowlęce body w rozmiarze XX…, nie wyobrażam sobie przyjść tak po prostu „na elegancko".

Wieczorem. No to już po balu. Chyba się dzieciakom podobał. Było wszystko co trzeba: tańce, maskarada, clowni (świetni, z Teatru Pinezka), pokazy, balony, prezenty... Wolontariuszki z Gumed-u tylko czekały, którym dzieckiem się zaopiekować, by rodzice choć chwilę mogli spokojnie odetchnąć i pomyśleć o sobie. Od samego początku rozglądałam się za Jessiką. Telefon od mamy wprawdzie nie dawał złudzeń, ale minęły przecież dwa dni. Nie przyszła. Tak samo jak rodzina Zuzi. Za to pojawiła się mama Mateusza z dwójką jego rodzeństwa. Przecierałam oczy, ale przyszli, w dodatku w szampańskich humorach. Mateusz wyszedł ze szpitala i został w domu pod opieką taty. Oczywiście jutro ich odwiedzę. Jessikę i Zuzię też.

Aha, Ilonce zrobiono dziś w szpitalu USG brzuszka i okazało się, że jej bóle nie są groźne. Mama wyraźnie się uspokoiła.

## Sobota, 18 lutego

Początek weekendu jako usprawiedliwienie leniwego poranka. Do rodziców Mateusza zadzwoniłam dopiero po dziewiątej i jeszcze raz potwierdziłam wizytę. W ich mieszkaniu na Ujeścisku wylądowałam gdzieś po jedenastej i trafiłam w sam środek wielkiej reorganizacji domowników. Od tej pory Mateusz będzie spał w salonie, tuż przy rodzicach. Na spotkanie szłam z duszą na ramieniu, najzwyczajniej w świecie bałam się konfrontacji z dzieckiem, które dopiero co uniknęło śmierci. Nie było źle, tata akurat karmił syna do PEG-a, a mama krzątała się w kuchni. Spędziłam z nimi ze dwie godziny. Najbardziej ucieszyłam się z dobrego stanu odleżyny Mateusza, w którą musiał zainterweniować chirurg. No i ze słów małej Neli, wczorajszej balowiczki: „Było super. To najfajniejsza zabawa w moim życiu". Muszę koniecznie powiedzieć o tym dziewczynom z Fundacji.

Potem jeszcze na krótko do Jessiki, są z Mateuszem prawie sąsiadami. Od jej mamy usłyszałam wprost to, czego się domyślałam. Nie miała odwagi przyjść, bała się zobaczyć inne nieszczęścia. Znowu zadała mi pytanie, jak długo to będzie trwać. Wbrew wszystkiemu wierzy, że Jessika będzie zdrowa.

Jeszcze na chwilę do Zuzi, którą zastałam w ogólnym dobrym stanie, i na deser, już pod wieczór, długi telefon do wolontariuszki. Zawsze myślę o niej z wielką serdecznością. Mieszka trzydzieści parę kilometrów od Gdańska, ma rodzinę, dzieci (w tym jedno niepełnosprawne), ale w sobotę bierze u męża wolne od domowych obowiązków i… przyjeżdża do Maćka, by odciążyć jego bliskich od obowiązków. Jest z nimi już dwa miesiące i radzi sobie po prostu rewelacyjnie. Po drugim spotkaniu babcia pozwoliła jej wyjść z Maćkiem na spacer. Wprawdzie koniecznie „musiała" wówczas w okolicy odśnieżać, ale… ja mogłam przespacerować się z małym, i to w jej towarzystwie, dopiero po dwóch latach.

## Niedziela, 19 lutego

Jeszcze w łóżku dopada mnie wspomnienie jednej mamy, która ze łzami w oczach spytała, czy też uważam jej dziecko za roślinę?

Osoby niezwiązane z hospicjum pytają mnie często o sens mojej pracy i sens życia tych dzieci. Albo pada wyznanie: „Ja to bym w hospicjum pracować nie mogła. Jestem zbyt wrażliwa i uczuciowa". Odpowiadać nauczyłam się po paru latach: „Pracuję tam, bo to ja jestem wrażliwa". Rozmowa jakoś zawsze się urywa.

Awizo i kwit z pralni leżą wciąż na tym samym miejscu. Odbiorę jutro, zresztą mam przed sobą cały tydzień...

*Barbara Jankowska*
*Pielęgniarka Domowego Hospicjum Dziecięcego*
*im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku*

*opr. Magda Małkowska*

Fot. Joanna Perycz-Szczepańska

# Rejs po nadzieję

**Czasem w marzeniach płynę okrętem. Przypominam sobie zapach morza, uczucie wolności. Ale szybko powraca myśl, że teraz moje najpiękniejsze marzenie ma na imię Szymon. To dzięki niemu wyruszyłam w najważniejszy rejs mojego życia, jako mama niepełnosprawnego dziecka. Rok temu musiałam zdjąć mundur oficera Marynarki Wojennej, ale w naszym wspólnym życiu powitałam nowy rozdział. Po latach sztormów i samotnej walki zawinęliśmy z synkiem do bezpiecznego portu. Jest nim nasze Hospicjum. A ja nie jestem już żołnierzem. Jestem mamą hospicyjną.**

Odwiedziła nas nowa pielęgniarka, która po zmianach organizacyjnych będzie opiekować się moim dziesięcioletnim synkiem. Spędziła u nas sporo czasu, chcąc poznać historię nowego pacjenta. Rozmawiałyśmy kilka godzin. Pomimo zmęczenia po nocnym dyżurze, miała uśmiechnięte oczy. Wspomnienia przemknęły jak film. Czasami dramat, czasami thriller. Czasy pobytu na Oddziale Intensywnej Opieki Medycznej Noworodka, długa droga poprzez kolejne oddziały szpitalne, której szczęśliwym finałem stała się przynależność do gdańskiego Hospicjum Domowego im. ks. E. Dutkiewicza SAC.

Zanim zostałam mamą hospicyjną, przez dziewięć lat byłam mamą szpitalną. Oznacza to, że zarówno moje macierzyństwo, jak i dzieciństwo mojego synka toczyło się w salach szpitalnych, w szpitalnych korytarzach, w pokojach przyjęć, w salach zabiegowych. Tam zrodziła się miłość w najczystszej postaci, silniejsza od śmierci, nieoczekująca zwykłych doczesnych gratyfikacji pod postacią pierwszych kroków, pierwszych słów, szóstek w szkole, dobrze zdanej matury. Kiedy patrzyłam na własne dziecko podłączone do urządzeń podtrzymujących życie, te sprawy raz na zawsze straciły znaczenie. Liczył i dalej się liczy tylko fakt istnienia.

## Wyruszam w morze

Szymek urodził się w dwudziestym siódmym tygodniu ciąży. Był całkowicie nieprzygotowany do podjęcia samodzielnych czynności życiowych. Natychmiast po porodzie wymagał resuscytacji i podłączenia do respiratora. Noc poprzedzającą jego przyjście na świat spędziłam pod aparatem KTG. Zdawało mi się, że jadę pociągiem. Stukot urządzenia mierzącego tętno mojego dziecka unosił mnie w daleką podróż. Wiedziałam, że nie mogę płakać i muszę oddychać. Zmobilizowałam do tego wszystkie zapasy silnej woli, wszelkie ślady kobiecej siły

odziedziczonej po prababciach, które w dawnych czasach traciły dzieci z powodu zwykłych infekcji, ponieważ nie było antybiotyków. Traciły dzieci z powodu gruźlicy, na wojnach. A kochały je tak samo mocno, jak ja kochałam swoje nienarodzone dziecko. Więc musiały mieć nadludzkie moce do niesienia takiego bólu… Kilka godzin wcześniej lekarz w pokoju przyjęć zapowiedział mi, że moja ciąża zostanie rozwiązana za pomocą cesarskiego cięcia i że dziecko nie przeżyje, bo jest za małe. Siłę, by przetrwać te godziny, musiałam czerpać już nie z własnej nadziei, której zostałam pozbawiona, ale ze wspólnoty losu, mądrości pokoleń. Z czegokolwiek. „Pani Aleksandro, proszę się obudzić. Ma pani syna" – usłyszałam nazajutrz, jeszcze na stole operacyjnym. „Jak on się czuje?" – wydusiłam. „Dobrze. Trzeba tylko uważać, żeby nie dostał infekcji". Targnęła mną fala długo powstrzymywanego płaczu. Wiedząc, że już nie zaszkodzę dziecku, słuchałam własnego szlochu, jak gdyby płakał ktoś inny. „Jeśli Szymon przeżyje, będzie potrzebował bardzo dużo miłości. Najprawdopodobniej będzie niepełnosprawny" – powiedział neonatolog, który ratował moje dziecko. Pomyślałam: „Z miłością nie będzie żadnego problemu".

Pierwsza wizyta na OIOM-ie Noworodka. Pokazano mi maleńką istotkę w plątaninie rur i kabli. Obok stały nieznane urządzenia wydające groźne dźwięki. Mój synek był śliczny, ale przypominał starego, zmęczonego życiem człowieka. Jego skóra była przeźroczysta, widać było przez nią kruche żyłki i obszary fioletowych wylewów. W pierwszej chwili pomyślałam, że wygląda jak utrudzony wędrowiec. Pozwolono mi go dotknąć, ale bałam się, że zrobię mu krzywdę. Z jednej strony wiedziałam, że to moje dziecko, a z drugiej czułam, jakby należał on do innego, niedostępnego dla mnie świata. Prowadził pełne tajemnic, osobne życie; wiedział więcej niż ja, ponieważ właśnie przeżywał to, co czeka nas pod koniec życia. Jego losy się ważyły, ale nie byłam pewna, kto podejmie decyzję: on sam czy Bóg. Ja byłam bezsilna.

## Pierwszy sztorm

W ciągu następnych kilku dni u Szymona doszło do krwawienia śródczaszkowego IV stopnia i zapadł w śpiączkę. „Pani syn umrze, to kwestia godzin, ewentualnie dni. Czekamy tylko na to, kiedy rozmięknie pień mózgu. Dziecko już nie jest leczone, podajemy mu tylko leki przeciwbólowe, dbamy o jego komfort. Dla pani to lepiej, że odejdzie teraz, bo jeszcze go pani nie zna".

Chrzciny odbyły się na OIOM-ie. Nie było chrzestnych rodziców, białego ubranka, pamiątkowych drobiazgów. Tylko ksiądz kapelan, ja i mój synek. Była moja radość, bardzo intensywne uczucie radości. I wdzięczność. Po hebrajsku „Szymon" znaczy: „Bóg wysłuchał". Ale jeszcze wtedy tego nie wiedziałam.

> W tamtym czasie odkrywałam, jak być mamą w tak beznadziejnych okolicznościach.

Kolejne dni nauczyły mnie niczego nie chcieć dla siebie. Nauczyłam się nie zaglądać z zazdrością do sąsiednich inkubatorów z samodzielnie oddychającymi dziećmi, o których pielęgniarki mówiły: „Z niego coś będzie…". Nigdy wcześniej ani nigdy później nie udało mi się osiągnąć takiego stanu pogodzenia. Pozwoliło mi to skoncentrować się na bieżącej chwili.

Najtrudniej było po raz pierwszy wypowiedzieć na głos słowa „kocham cię" tak, aby synek je usłyszał, w scenerii pracujących urządzeń podtrzymujących życie i wśród tylu obcych osób dookoła. Kiedy to już powiedziałam, słowa o miłości zaczęły swobodnie płynąć i do teraz powtarzam Szymkowi „kocham cię" wiele razy dziennie, bez umiaru.

W tamtym czasie odkrywałam, jak być mamą w tak beznadziejnych okolicznościach. Można do dziecka mówić, śpiewać

Fot. Joanna Perycz-Szczepańska

*Pierwszy uśmiech w scenerii OIOM-u*

piosenki, pomagać mu w podjęciu decyzji: „Chciałabym, żebyś był mój i żebyś ze mną został. Ale jeśli czujesz, że chcesz odejść do Boga, to ja to zrozumiem i tak też będzie dobrze. Czekają tam na ciebie twoi dziadkowie, którzy bardzo cię kochają". Można za pomocą oliwki wykonywać masaż małych nóżek i rączek w miejscach wolnych od wkłuć i wenflonów, można masować czółko, gładzić nosek. I ciągle powtarzać w myślach: „Tak bym chciała, żebyś był mój. Tak bym chciała cię przytulić".

Po dwóch dniach oczekiwania na nieuniknione, w mózgu umęczonym szaleństwem neuroprzekaźników usłyszałam wyraźny głos pytający: „Czy chcesz to dziecko?". „Chcę", odpowiedziałam Bogu, sama sobie, wszystkim moim nieżyjącym przodkom i aniołowi stróżowi, ktokolwiek zadał to pytanie.

Usłyszałam wyrok: „Któraś infekcja w końcu go zabije".

Na trzeci dzień pod zamkniętymi powiekami dziecka zaobserwowałam ruchy gałek ocznych.

A kiedy przyszłam na OIOM z rana czwartego dnia, usłyszałam nowinę: „Chodoniuk nam ożył".

## ORP „Nieugięty"

W ciągu następnych tygodni zrozumiałam, że z lekarzami muszę rozmawiać wyłącznie w ich narzeczu. To proste – kiedy się jedzie do obcego plemienia, należy znać jego język, w przeciwnym razie komunikacja się nie uda, a konsekwencje wzajemnego braku zrozumienia mogą być przykre. Trochę jak w książce „W pustyni i w puszczy", którą w dzieciństwie czytali mi dziadkowie. Z lekarzami rozmawia się na podobnych zasadach. Antropologiczne wnioski nasuwały się same, kiedy lekarz prowadzący Szymka używał wobec mnie artylerii ciężkiej w postaci słów, których nie rozumiałam i które mnie przerażały. Co to jest wodogłowie? Wodociąg Sylwiusza? Martwicze zapalenie jelit? Sepsa? Leukomalacja? W odpowiedzi zaczęłam czytać podręcznik do neonatologii. Wejście w rolę „znawcy tematu" chwilowo redukowało uczucie lęku i bezsilności. Mniej koncentrowałam się na poczuciu winy z powodu cierpienia mojego syna oraz współcierpienia najbliższej rodziny. W kolejnych miesiącach i latach stałam się właścicielką niemałej biblioteczki, w której znalazły się książki z zakresu neurologii dziecięcej, okulistyki i nefrologii. Pojawiło się przekonanie, że wyłącznie ja odpowiadam za leczenie mojego dziecka i że tylko ja mogę i muszę wszystkiego dopilnować.

Fot. Aleksandra Chodoniuk

*Jestem!*

Tymczasem starałam się spędzać jak najwięcej czasu przy inkubatorze Szymka. Panicznie bałam się go zostawić, bo lekarz uraczył mnie opowieścią o tym, że „te dzieci" odchodzą przeważnie wtedy, kiedy nie ma przy nich rodziców, bo „nie chcą robić kłopotu". Każdorazowy powrót na oddział rano był traumatyczny, ponieważ zakładałam, że mogę już nie zastać mojego dziecka żywego.

Kolejne tygodnie przypominały jazdę kolejką górską. Na zmianę wznosiliśmy się i spadaliśmy w otchłań złych wiadomości. Krótka poprawa, następnie zakażenie septyczne, które omal nie zakończyło się śmiercią. „Zejście z respiratora" – widok Szymka pod budką z tlenem, samodzielnie oddychającego. „Szymuś sam oddycha… jak on to robi?" – dopytywała się z zachwytem moja mama. I zapalenie płuc, niewydolność oddechowa. Szybkie pogorszenie się stanu niedojrzałych siatkówek oczu – dwukrotna krioterapia. Nieudane nakłucia lędźwiowe w celu drenażu płynu mózgowo-rdzeniowego. Narastało wodogłowie. Pierwsze „kangurowanie" – czyli w końcu, po tylu tygodniach tęsknoty, mogłam przytulić moje dziecko. Powtarzałam w kółko „o Boże", i to była najdoskonalsza modlitwa dziękczynna w moim życiu. Następnego dnia pogorszenie, infekcja i znowu respirator. „To moja wina, czymś go zaraziłam".

Po trzech miesiącach ciągłej huśtawki „być albo nie być" Szymek osiągnął magiczną wagę dwóch kilo i uczył się pić mleko przez smoczek. Skrzep w mózgu (pozostałość po rozległym krwawieniu) powoli się wchłaniał. W krótkim czasie zadecydowano, że będę mogła moje cudem żyjące dziecko zabrać do domu.

## Idziemy na wojnę

Maleńki Szymek na dnie siodełka samochodowego, wystrojony w ubranka dla „baby doll" (tylko takie nie były na niego za wielkie). Wypis najeżony nazwami jednostek chorobowych. Niewyjaśniona pozostała kwestia retinopatii wcześniaków, podobnie jak wiele innych problemów medycznych.

„Na pewno sobie pani poradzi" – usłyszałam.

„Ptaszek" – powiedziała moja babcia na widok prawnuczka i zabrała się do klejenia pierogów z czereśniami, żeby odżywić mnie i moją mamę, czyli Zespół do Spraw Czuwania Całą Dobę Nad Szymkiem. Mój tato przygotowywał ekspresowo dziecięcy pokoik.

Tymczasem w pierwszym tygodniu pobytu Szymka w domu dramatycznie pogorszył się stan jego oczu i dostaliśmy skie-

rowanie do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie na zabieg laseroterapii. Tam dowiedziałam się, że synek będzie niewidomy. I że najprawdopodobniej ma wrodzoną, poważną wadę układu moczowego. Usłyszałam wyrok: „Któraś infekcja w końcu go zabije".

Następne lata wypełnia walka o wszystko. Operacje oczu, zabiegi nefrologiczne. Dziecko ciągle w stanie urosepsy. Padaczka i utrata umiejętności połykania. Stan padaczkowy, po którym Szymek przestaje mówić „mama" i „baba". Godziny spędzane w szpitalnych izbach przyjęć. Pielęgniarka na chirurgii dziecięcej ze złością rzuca Szymkiem o łóżko, ponieważ zwróciłam jej uwagę, że w główce został niezabezpieczony wenflon i dookoła tworzy się odczyn zapalny. Straszna noc na tejże chirurgii dziecięcej, kiedy Szymon po operacji wykonanej podczas infekcji, pomimo podawanego dożylnie meronemu, wysoko gorączkuje i ucieka z niego życie. Lekarka dyżurna odmawia przyjścia do niego w nocy, aby zobaczyć, co się dzieje. Pomoc otrzymujemy dopiero po interwencji z zewnątrz, na oddziale pediatrycznym.

## Coś przegrywamy, coś wygrywamy

Wracam do pracy. Muszę. W dalszym ciągu jestem żołnierzem zawodowym… Moja mama bierze na siebie całodzienną opiekę nad wnukiem. Wojsko to już nie jest mój świat. Moim światem jest szpital. Mam jednak nadzieję na wcześniejszą emeryturę; wiem, że warto się postarać. Jestem samotną matką i to nasza jedyna szansa na w miarę normalne życie za kilka lat. „Opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem jest łatwiejsza niż nad zdrowym. Bo choremu nie stawia się wymagań" – mówi mój ówczesny szef. Nie wie, że wstaję rano tylko dzięki mojemu ojcu, który budzi mnie, podając kawę i śniadanie, po kolejnej nieprzespanej nocy Szymka, wypełnionej jednostajnym krzykiem, dolegliwościami gastrycznymi, gryzieniem i drapaniem z bólu samego siebie i nas, próbujących ukoić jego cierpienie.

Do wcześniejszej emerytury pozostają tylko cztery lata. Przełożeni nie przedłużają ze mną kontraktu na służbę wojskową. „Nie zawalczyła pani o siebie" – słyszę z ust dowódcy. „Wcale nie miała pani aż tak dużo zwolnień. Są oficerowie, którzy mają jeszcze więcej" – mówi mi na pożegnanie nasza kadrowa.

Zaczynam wszystko od nowa. Dostaję „cywilne" zatrudnienie w dotychczasowym miejscu służby. Jestem w złym stanie psychicznym.

We wrześniu ubiegłego roku przyjeżdża do naszego domu zespół hospicyjny: pan doktor Bohdan i pielęgniarka, pani Beata, aby objąć nas opieką Hospicjum Domowego im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku. W samą porę.

„Pani jest wypalona" – mówi pan doktor. Ma rację.

## Port „Hospicjum"

Od tego dnia wszystko się zmieniło. Odkąd należymy do Hospicjum, ani razu nie byliśmy w szpitalu. W naszym życiu jest więcej spokoju, mniej lęku. Pojawiło się poczucie bezpieczeństwa. Mogę mówić moim własnym językiem; wiem, że zostanę zrozumiana.

Fot. Joanna Perycz-Szczepańska

*Zielono mi*

Kiedy pogarsza się stan Szymka, natychmiast przyjeżdża doktor Kasia. Zawsze możemy też liczyć na wizytę lekarza dyżurnego. Nie ma mowy o wielogodzinnym oczekiwaniu na izbie przyjęć. Mam poczucie, że dla pracowników Hospicjum Szymek jest najważniejszy. Jego życie stanowi wartość. Nie muszę już nikogo do tego przekonywać. Mogę zaufać. Nie jesteśmy sami.

Otaczają nas ludzie, którzy – gdyby nagle powołać ich do reprezentacji narodowej w piłce nożnej – bez specjalnego treningu wyszliby z grupy. Ponieważ są zbudowani z wiary i potrafią walczyć do końca.

Myślę, że wszyscy – zdrowi i chorzy – jesteśmy w podobnej sytuacji: nasze godziny liczy Naczelny Lekarz i tylko On wie…

Wszystkim, czym na pewno dysponujemy, jest bieżąca chwila i od nas zależy jedynie to, ile miłości i troski komuś w niej ofiarujemy.

Wszystkim, czym na pewno dysponujemy, jest bieżąca chwila i od nas zależy jedynie to, ile miłości i troski komuś w niej ofiarujemy. Tak rozumiem filozofię pracy wspaniałych ludzi, których poznałam w Hospicjum. To także moja filozofia: wszyscy polegamy tylko na miłości**,** tylko ona od nas zależy i tylko ją zabierzemy ze sobą na Tamtą Stronę. Jeśli nam jej zabraknie, potrzebujemy kogoś, kto będzie chciał napełnić dobrem nasze puste ręce. Co do nadziei, to i tak umiera ostatnia, co z uśmiechem rozjaśniającym całą twarz powtarza Hania, nasza nowa pielęgniarka.

Teraz nie mogę już sobie przypomnieć, dlaczego tak bardzo chciałam służyć w wojsku, po co uczyłam się rzucać granatem, strzelać z pistoletu…? Przecież jestem po stronie Życia.

*Aleksandra Chodoniuk*

# Żyć tu i teraz

**Osiem lat temu okazało się, że jestem chora na raka – miałam przerzuty czerniaka w węzłach chłonnych. Usłyszałam, że moje szanse na przeżycie są niewielkie, a ostatnio znalazłam dane statystyczne zaświadczające, że należę do zaledwie 1% osób, które przy takiej diagnozie żyją dłużej niż pięć lat.**

## Katastrofa – i co dalej...?

Szok po otrzymaniu tej informacji trwał tylko trzy godziny. Po ich upływie zaczęłam tworzyć swoją strategię postępowania, bo chorobie postanowiłam się nie poddać. Oczywiście wciąż, zwłaszcza w nocy, pojawiał się lęk. Wtedy siadałam, wyciszałam umysł, modliłam się. Stosowałam wszystkie znane mi metody, żeby zredukować stres i znaleźć spokój. Najtrudniej było, kiedy patrzyłam na dzieci. Mam ich troje i chciałam być z nimi jak najdłużej. Przez pewien czas jeszcze obserwowałam moje myśli krążące wokół tematu śmierci. Akceptowałam je, ale równocześnie pracowałam nad własnymi przekonaniami. Starałam się być w pełni obecna w każdej chwili, jaką spędzałam z dziećmi, i dziękowałam Bogu za dar obecności.

Dużo czytałam, zwłaszcza interesowały mnie badania naukowe na temat wpływu umysłu na zdrowie – między innymi badanie dr. Fawzy Fawzy z Uniwersytetu Kalifornijskiego w Los Angeles w odniesieniu do chorych na czerniaka złośliwego. Napisał on, że u chorych na nowotwory złośliwe nabycie umiejętności skutecznego postępowania ze stresem życia codziennego wywiera pozytywny wpływ na biologiczny przebieg choroby.

U każdej osoby znaleźć można inny „zestaw" przyczyn pojawienia się raka, u siebie doszukałam się ich kilku (oczywiście hipotetycznych). Podstawą mojej strategii zdrowienia było umożliwienie organizmowi włączenia się procesów samoregeneracji.

Wiedziałam, że jeżeli będę żyła tu i teraz, właściwie odpowiadając na stres – to dam sobie szansę. Mój organizm może zareagować pozytywnie. Po operacji usunięcia węzłów chłonnych stosowałam też metody komplementarne (zresztą za radą lekarza onkologa), w których skuteczność wierzyłam.

Było mi łatwiej, ponieważ wiedziałam, co robić. Nie czułam się bezradna. W obliczu katastrofy choroby nowotworowej, mając jako terapeuta wiedzę i umiejętności, które pozwoliły mi uruchomić wewnętrzne zasoby, mogłam poczuć większą stabilność.

Wiedziałam, że jeżeli będę żyła tu i teraz, właściwie odpowiadając na stres – to dam sobie szansę.

Dzieci mówiły mi: „– Mamo, im starsza jesteś, tym „fajniejsza". Rzeczywiście stawałam się coraz bardziej otwarta, elastyczna, radosna jak dziecko. Wspólnie wzmacnialiśmy naszą wiarę, że mogę wyzdrowieć. Prosiłam, aby myśleli, że jestem silną osobą, a rak to choroba uleczalna. Najmłodsza córka po kilku miesiącach powiedziała, że coraz częściej zapomina o mojej chorobie, przestaje na ten temat myśleć. Ucieszyłam się! Zamiast się martwić – była tu i teraz.

Fot. Izabela Gucze-Stopieńska

*Zabawa z wnuczką Zuzią – uczymy się raczkować*

Obecnie zajmuję się edukacją na temat radzenia sobie z chorobą nowotworową i terapią wspierającą w chorobach onkologicznych. Jestem koordynatorem gdańskiego oddziału Akademii Walki z Rakiem.

## W codziennym zawirowaniu

Uporządkowanie zagadnień związanych z tematem „życia tu i teraz" przypomina rozdzielanie na części jakiejś struktury tworzącej całość. Tworzą ją nasze zdrowie, nasze związki, poczucie szczęścia, nasza świadomość, a także przekonania i wartości duchowe. Jesteśmy przecież jednością ciała, umysłu i ducha.

Tymczasem budzimy się rano i wykonujemy wiele automatycznych, nawykowych czynności. Wchodzimy w wir wydarzeń, aktywności, jesteśmy pogrążeni w rozmyślaniu o przeszłości lub przyszłości. Tak bardzo nasza świadomość umieszczona jest „w głowie", czyli w podążaniu za myślami, że tracimy kontakt z naszym ciałem, otoczeniem, z naszymi bliskimi.

Wreszcie dopada nas stres. Od wielu lat uczę, jak sobie z nim radzić. W zasadzie stres jako zjawisko pobudzenia różnych reakcji w organizmie jest procesem naturalnym. Reakcja „walcz i uciekaj" miała (i może) służyć przetrwaniu. Często zwiększa nasze możliwości, ale powoduje też wiele zakłóceń, zaburzenie równowagi w organizmie, problemy emocjonalne, a w efekcie obniżenie jakości życia.

Jak napisał Jon Kabat-Zinn w „Życiu pięknej katastrofie", opisując metody stosowane w programie redukcji stresu, realizowanym w klinice medycznej na Uniwersytecie Michigan: „Nie ma leków, które uodpornią was na stres czy ból, magicznie rozwiążą wasze problemy. Potrzebny jest wasz świadomy wysiłek, by ruszyć w stronę zdrowienia i wewnętrznego spokoju. To znaczy, że trzeba nauczyć się pracować z tym stresem i bólem, który jest przyczyną cierpienia".

Najczęściej na stres reagujemy, zamiast na niego odpowiadać. To jest zasadnicza różnica. Jeśli reagujemy – starając się stłumić negatywne emocje lub nadmiernie „wyrzucając" je na zewnątrz – dochodzi do „rozregulowania" organizmu i naszego stanu psychicznego. Tracimy równowagę, która jest podstawą zdrowia fizycznego i dobrego samopoczucia.

## Wybieramy

Istnieje dużo metod redukcji stresu: śmiech, zabawa, przyjemne aktywności, ćwiczenia fizyczne, ćwiczenia oddechowe, relaksacja, wizualizacja itd. Podstawą ich skuteczności jest właśnie stan bycia tu i teraz.

Zacznę od ważnego stwierdzenia, które może wywołać wewnętrzny opór: to nie świat, ludzie nas denerwują – to MY się denerwujemy. Prawdą jest, że spotykają nas różne wyzwania, katastrofy czy trudności, ale nasza postawa zależy od tego, co na dany temat myślimy i jakie podejmujemy strategie. Kiedy pojawia się poważna choroba, na przykład nowotwór, można uznać, że wiele od nas zależy i robić wszystko, co uważamy za istotne, aby wyzdrowieć. Można zmienić styl życia, otworzyć się na zmiany, wzmacniać wiarę, nadzieję, uczyć się, jak redukować stres. Można też się poddać, uważając, że nie ma szans i tym samym być może sprawić, że choroba „przyspieszy", bo lęk i przygnębienie osłabiają układ odpornościowy oraz funkcjonowanie całego organizmu. Także w obliczu nawrotu choroby – w stanie terminalnym – reakcja lub odpowiedź na sytuację zależy od tego, jakie są nasze przekonania, fundamentalne wartości dotyczące sensu śmierci, życia, pojmowania jego duchowej strony.

Najczęściej na stres reagujemy, zamiast na niego odpowiadać.

Nie mam zamiaru osądzać jakichkolwiek wyborów. Namawiam wręcz do bycia dla siebie łagodnym i pełnym współczucia. Nawet jeśli popełniliśmy błędy, tu i teraz możemy uczyć się, jak doświadczyć spokoju i akceptacji.

## Żyć chwilami lub w tej chwili

W ramach Akademii Walki z Rakiem pomoc realizowana jest poprzez porady psychologiczne, spotkania z dietetykiem, zajęcia rehabilitacji ruchowej, grupy wsparcia, warsztaty redukcji stresu i rozwoju osobistego. Większość osób wzmacniając zdrowie, jednocześnie doświadcza zmiany stylu życia i sposobu myślenia. Często proszę słuchaczy, aby w trakcie spotkań grupy zamknęli oczy, spokojnie oddychali, zaobserwowali, co dzieje się w ich ciele, zwrócili uwagę na pojawiające się bodźce zewnętrzne. Pytam:

– Co teraz czujesz? Czy wiesz, co teraz robisz? Jak czuje się twoje ciało? Co dzieje się w twoim umyśle?

Zatrzymujemy się…, obserwujemy i doświadczamy świadomie…

Takie same pytania można zadawać z otwartymi oczami w codziennym życiu. Kiedy chodzimy, sprzątamy, rozmawiamy, jedziemy samochodem, tramwajem, leżymy w łóżku, patrzymy w okno, pijemy, oddychamy…

Pewnego razu jedna z uczestniczek spotkań przyniosła upieczony przez siebie chleb. Poprosiłam wówczas wszystkich, żeby podczas degustacji na chwilę zamknęli oczy i skupili się tylko na smaku tego, co jedzą. Chwila po chwili. To było piękne tu i teraz. Ile takich chwil można sobie darować w ciągu dnia?

Oczywiście tak zwany tryb działania, w którym podejmujemy różne aktywności, jest też ważny. Jeżeli jednak nie będziemy częściej wchodzić w tryb istnienia, bycia („zatrzymania"), może dojść do „wypalenia", depresji, chaosu, choroby somatycznej.

Fot. Remigiusz Gancarz

*Spotkanie w klubie Akademii Walki z Rakiem*

Potwierdzają to badania mózgu. Kiedy narasta stres, wywołany często naszym sposobem myślenia, reagowania, różnymi sytuacjami, „rozregulowuje się" tak zwana emocjonalna część mózgu – podwzgórze, układ limbiczny, przysadka mózgowa oraz ciało migdałowate. Stamtąd płyną impulsy negatywne poprzez hormony i neurotransmitery do układu nerwowego, hormonalnego i odpornościowego. Na dodatek nasz mózg jest ś l e p y. Takim samym pobudzeniem reaguje na sytuacje realne, jak i na to, co sobie wyobrażamy, na naszą wewnętrzną wirtualną rzeczywistość.

Jeżeli myślimy o negatywnych doświadczeniach, rozpamiętujemy to, co nas spotkało w przeszłości lub obawiamy się, co będzie w przyszłości, reakcje fizjologiczne związane ze stresem są takie same. Przeszłości już nie ma, przyszłości jeszcze nie – a my, w naszej Teraźniejszości, osłabiamy organizm i cierpimy. Tracimy jednocześnie kontakt z życiem w JEDYNYM CZASIE, w którym możemy je przeżyć, czyli TERAZ.

W momencie kiedy się zatrzymujemy i zaczynamy być świadomi – nasz mózg się wycisza, pobudzone obszary mogą wrócić do równowagi, cały system, jakim jest nasze ciało, może zacząć się regenerować. Mogą zostać uruchomione procesy zdrowienia. Mogą, jeśli ćwiczymy ten stan uwagi częściej, ale nie przywiązujemy się do wyniku. Powrót do zdrowia lub odejście z tego świata są splotem wielu przyczyn. Możemy wyjść ze stanu bezradności i otworzyć się na świadome doświadczanie – ważna jest jakość naszego życia, a nie tylko to, ile czasu mamy jeszcze przed sobą.

Nadmiar negatywnych myśli i emocji można porównać do szarej chmury wokół nas: kiedy się zatrzymujemy i jesteśmy w teraźniejszości, ta chmura ulega rozproszeniu – można wtedy zobaczyć piękne drzewa, mądrość i miłość w oczach innej osoby, usłyszeć śpiew ptaka, który właśnie zaczął śpiewać – tylko dla nas w tej chwili. Jedni określają to jako życie chwilą – inni, jako życie w tej chwili.

Pewna 85-letnia kobieta mówiła o tym tak: „Przeżyłam wiele chwil i gdybym miała żyć raz jeszcze, przeżyłabym ich więcej. Starałabym się wręcz nie robić nic innego. Tylko żyć chwilami, jedną po drugiej, zamiast każdego dnia żyć latami, które dopiero się zdarzą".

Umiejętność życia tu i teraz określa się mianem stanu uważności. Nie ma to nic wspólnego z kontrolowaniem, bo wtedy pojawia się napięcie. Uważność to także szacunek dla siebie i innych. Nie koncentrujemy się egotycznie jedynie na własnych potrzebach i emocjach. Z empatią dostrzegając to, co dzieje się w drugim człowieku, możemy reagować bardziej świadomie na relacje, w porę dostrzegać, jak uruchamiają się wzorce emocjonalne i schematy.

Nadmiar negatywnych myśli i emocji można porównać do szarej chmury wokół nas.

I jeszcze muszę to dodać – tu i teraz najważniejsza jest miłość. Wiem, że to stwierdzenie, powtarzane przez tyle osób, może się wydawać banalne. Ale przecież każdy sam wypełnia je treścią. Im bardziej w zdrowy sposób kochamy siebie, tym w większym stopniu jesteśmy otwarci na przyjmowanie miłości od innych.

Życie tu i teraz wzmacnia też naszą nadzieję…

## Terapia i… uśmiech dr. Simontona

Szczególnie bliską mi metodą terapeutyczną jest program dr. Simontona, psychoonkologa, w którego warsztatach miałam okazję uczestniczyć przed laty. Pogodny, pełen ciepła człowiek, w pewnym momencie zapytał nas, czy możemy wymienić, co jedliśmy na śniadanie? Po czym uśmiechając się, ze szczegółami

Fot. Remigiusz Gancarz

*Żyjąc tu i teraz, mamy szansę dostrzec otaczające nas piękno: wysokie drzewa...*

Fot. Remigiusz Gancarz

*...i źdźbła trawy. Świat można oglądać z różnej perspektywy*

opowiedział, co sam jadł tego ranka… Wszyscy czuliśmy, że on potrafi żyć tu i teraz.

Osoby dotknięte chorobą nowotworową, które zdecydują się na terapię według zasad dr. Simontona, uczą się rozwiązywania stresu w codziennym życiu, wzmacniania organizmu, pokonywania lęku przed śmiercią, otwierania na wiarę i nadzieję, szukania wewnętrznej duchowej mądrości. Wsparcie znajdują też członkowie ich rodzin i bliscy. W ramach wzmacniania organizmu dr Simonton zaleca zdrowe myślenie, tworzenie pozytywnych wyobrażeń (przypomnijmy, że mózg odbiera to jako rzeczywistość) oraz dążenie do harmonii i równowagi. Podstawowym założeniem w tej metodzie jest zrozumienie znaczenia bycia tu i teraz dla jakości życia i zdrowia. Ważnym elementem terapii jest przyjęcie przez pacjenta postanowienia: „Akceptuję, że mogę umrzeć, ale robię wszystko to, co wiem, że mam do zrobienia, żeby wyzdrowieć, zachować zdrowie lub dobrą jakość życia".

Dr. Simonton mówił, że nie boi się śmierci. Odszedł jakiś czas temu, ale ja wciąż mam przed oczami jego mądrą, pełną życzliwości twarz oraz spokój i harmonię, tak dla niego naturalne.

Do rozważań o byciu tu i teraz chcę dodać jeszcze aspekt duchowy. Kiedy się zatrzymamy, wyciszymy umysł i ciało, możemy pośród „wiru i zgiełku" tego świata doświadczyć mistycznie kontaktu z Bogiem. Jest to głęboko osobiste doświadczenie, związane z duchowymi, fundamentalnymi przekonaniami każdej osoby, które wykracza poza wszystkie schematy i oczekiwania.

## A teraz jestem tutaj

Czasem ktoś mnie pyta, czy nie boję się nawrotu choroby. Wtedy mówię, że gdybym tak myślała, to straciłabym spokój i wewnętrzną wolność. Cały czas obserwowałabym z obawą wszystkie symptomy, zamknęłabym się w „klatce lęku" i odgrodziła od nurtu życia.

Nie chcę tak funkcjonować! Jeżeli pojawią się jakieś zmiany, to wtedy będę się zastanawiać. Przyszłości jeszcze nie ma – teraz jestem zdrowa i czuję się dobrze! Jest we mnie pokora. Będę tu tak długo, jak długo mam być, zgodnie z Wyższą Wolą. A jeżeli przyjdzie czas, żeby odejść, to proszę Boga, żeby to była dobra, świadoma śmierć…

Ale Teraz jeszcze Tu jestem, dzielę się swoim doświadczeniem, wiarą w głęboki sens życia. WSŁUCHUJĘ SIĘ w to, co się we mnie dzieje, w innych ludzi, wsłuchuję się w środowisko, dźwięki, światło, kolory, formy. W naturę. Jakie to wszystko jest niezwykłe!

TY TEŻ TU JESTEŚ I TERAZ CZYTASZ TEN TEKST!

„A teraz policzmy do dwunastu
i wszyscy będziemy cicho.

Choć raz na całej ziemi
nie mówmy w żadnym języku
zatrzymajmy się na sekundę
i nie machajmy tyle rękoma.

Gdybyśmy wszyscy tak się nie skupiali
na pchaniu wózka życia,
i gdybyśmy mogli raz nie robić nic,
być może wielka cisza
mogłaby przerwać ten smutek
braku zrozumienia samych siebie."

Pablo Neruda, „Cisza"

*Danuta Stopieńska*
*Koordynator Akademii Walki z Rakiem w Gdańsku*

# Życie to cud

**O towarzyszeniu mężowi w chorobie, o jego śmierci i o swoim życiu, wreszcie o miłości, która nie umiera nigdy opowiada Iwona Sosińska, żona Piotra Sosińskiego, malarza, zmarłego przed rokiem pacjenta Domowego Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku.**

Magda Małkowska: **Czy pamięta Pani pierwsze godziny po śmierci męża? Świat wokół wciąż trwał, chociaż nie powinien.**

Iwona Sosińska: Nie, nie pamiętam. Myślałam, że nad wszystkim panuję, ale po jakimś czasie okazało się, że mam luki.

M.M.: **Niby wszystko jest pod kontrolą, a potem okazuje się, że brakuje jakichś puzzli.**

I.S.: Wiele zależy od osoby i związku, jaki istniał między ludźmi. Kilkanaście lat temu odszedł mój ojciec. Byliśmy naprawdę w dobrych relacjach, ale szczerze przyznam, że tamtej straty tak bardzo nie odczuwałam. Oczywiście był żal i ból. Przy Piotrze wydarzyło się jednak coś zupełnie innego.

M.M.: **Na co umarł?**

I.S.: Zaczęło się od raka płuc, potem miał przerzuty na kręgosłup, a potem już wszędzie.

M.M.: **Kiedy dowiedzieliście się o chorobie?**

I.S.: Na 18. urodziny córki mąż rzucił palenie i poszedł się prześwietlić. Zdjęcie nic nie wykazało, mimo że już z pewnością wtedy musiał mieć raka. Niestety guz schowany był między kręgosłupem a sercem. Po pół roku nagle dostał krwioplucia i pojechał do szpitala. Następnego dnia, a może dwa dni później powiedziano nam, że to jest nowotwór, położony blisko tętnicy, więc nieoperowalny. Kiedy Piotr poszedł się ogolić, poproszono mnie jeszcze raz i poinformowano, że mąż może nie przeżyć weekendu. To był dla mnie szok, ale nic mu nie powiedziałam. Jeszcze w szpitalu znowu dostał krwioplucia i tego samego dnia wieczorem przeszedł operację ratującą życie…

M.M.: **…która się udała.**

I.S.: Tak. To była połowa kwietnia, dwa lata temu, dzień po moich urodzinach. Wszystko wskazywało na to, że na razie sytuacja została w miarę opanowana. Do zimy. W grudniu, po świętach wyszliśmy na spacer. Pamiętam, że był ładny śnieg. Wtedy wróciły bóle kręgosłupa i bardzo się wzmagały. Tak naprawdę odczuwał je już dużo wcześniej, jednak byliśmy przekonani, że to od malowania obrazów. Zapisał się nawet na rehabilitację, ale nigdy na nią trafił. Wówczas znaleźliśmy się pod opieką dr. Gryncewicza, anestezjologa. Piotrowi wykonano scyntygrafię i USG, które wykazały, że praktycznie wszystkie organy wewnętrzne ma już zajęte.

Fot. Piotr Sosiński

*Iwona Sosińska – ostatnie zdjęcie, które zrobił jej mąż*

M.M.: **Lekarze poddali się bez walki?**

I.S.: Jeszcze walczyli. Dr Mądrzak zdecydował się na kolejną chemioterapię, chociaż nie ukrywał, że sytuacja jest bardzo trudna. Zresztą w połowie ją przerwał. Okazało się bowiem, że ona nie dość, że nie zatrzymuje choroby, to wręcz przyśpiesza jej rozwój. Znowu był kwiecień, Piotrowi zostały wtedy niecałe 3 miesiące życia.

M.M.: **Musiał wówczas już bardzo cierpieć.**

I.S.: Bardzo. Staraliśmy się go przekonać do specjalnego hospicyjnego łóżka, ale Piotr nie był łatwym pacjentem. Uważał, że jak się na nie położy, to już nie wstanie. A bóle miał coraz silniejsze. W którymś momencie przesiedział dwie doby na łóżku, podpierając głowę rękoma i nie pozwalając się ruszać. Skończyło się tak, że na zmianę trzymaliśmy mu głowę i przekonywaliśmy do tego łóżka.

Kiedy Piotr poszedł się ogolić, poproszono mnie jeszcze raz i poinformowano, że mąż może nie przeżyć weekendu.

M.M.: **Wreszcie dał się ubłagać.**

I.S.: Wreszcie się dał. Ucisk guza na kręgosłup spowodował paraliż i właściwie nie było już wyjścia. Już leżąc w łóżku, pozwolił sobie jeszcze zrobić zdjęcia. Mam je, bardzo piękne, z dwudziestego maja. Jest na nich pogodny, uspokojony…

M.M.: **Pogodzony?**

I.S.: To jest złe określenie, zupełnie nieadekwatne ani do sytuacji pacjenta, ani jego bliskich.

M.M.: **W ostatnim etapie choroby z pewnością już wiedział, że to koniec. Kiedy umarła nadzieja?**

I.S.: Ona chyba nigdy nie umiera. Piotr zdawał sobie sprawę ze swojego stanu, niczego przed nim nie ukrywaliśmy. Ale jeszcze parę dni przed śmiercią, kiedy kładłam się obok niego na łóżku i płakałam, mówił, żebym przestała i wreszcie nauczyła się pozytywnego stosunku do rzeczywistości. Oczywiście złościłam się, tak jak zresztą przez całe życie, kiedy mi tłumaczył, bym się czymś tam nie martwiła, bo jakoś będzie. Zapewniał, że tak bardzo mnie kocha i tak mocno jest do mnie przywiązany, więc nie może umrzeć. Byliśmy bardzo skupieni na każdym konkretnym dniu i w ogóle się nie zastanawialiśmy, co będzie potem. Tylko czasami, kiedy na przykład wracałam z zakupów do domu, to w samochodzie ryczałam i myślałam, że nie dam rady wysiąść. Docierało wtedy do mnie szaleństwo sytuacji. Potem oczywiście wracałam do domu i wszystko wracało do normy.

Bez Piotra ani nie jest to samo, ani nie jest tak samo.

M.M.: **Mąż umarł w zeszłym roku, 8 lipca.**

I.S.: Przez 40 minut siedziałam obok niego i patrzyłam, jak konał. Przyznam, że była to najbardziej intymna chwila w moim życiu. Potem już nic nie jest takie samo.

M.M.: **W Pani życiu zaczął się nowy etap. Co było w nim najbardziej zaskakujące?**

I.S.: Prędko uświadomiłam sobie, że moje przekonanie, iż najgorsze mam za sobą, a teraz będę robić to samo, tylko bez Piotra, było błędne. Bez Piotra ani nie jest to samo, ani nie jest tak samo. Tworzyliśmy dosyć nietypowe małżeństwo i spędzaliśmy ze sobą 24 godziny na dobę. Wychodząc za niego za mąż, byłam bardzo młoda i właściwie już nie pamiętałam życia w pojedynkę. Jeśli mówi się o dwóch połówkach jabłka, to my takimi byliśmy, chociaż oczywiście miewaliśmy trudne chwile. Zawsze czułam, że nasze bycie razem ma sens. Nigdy nie prowadziliśmy dwóch oddzielnych żyć i oto nagle musiałam się nauczyć mówić: „ja…”, „do mnie…”. Dotąd zawsze było: „my”.

M.M.: **Musiała sobie Pani wypracować nowy *modus vivendi*?**

I.S.: Po śmierci Piotra zdałam sobie sprawę, że mam dwie możliwości: skoczyć przez okno albo zupełnie normalnie żyć. A Piotr przecież tak bardzo kochał życie. Psycholog z hospicjum podkreślała, że trzymał się go pazurami. Kiedy byłam młodsza, wydawało mi się, że życie to taki ciężki obowiązek, czułam się przytłoczona różnymi obowiązkami, a teraz mnie ono po prostu

Fot. Mirek Miłogrodzki

*„Już leżąc w łóżku, pozwolił jeszcze sobie zrobić zdjęcia...”*

cieszy. Po śmierci Piotra potrzebowałam werbalizacji różnych rzeczy. Istotne były rozmowy z wdowcami, chodziłam do kina, czytałam, chociaż trudno było mi się skupić.

M.M.: **Michel Houellebecq gdzieś, chyba w „Platformie" napisał, że życie bez czytania jest niebezpieczne, bo trzeba zadowolić się samym życiem, a to niesie ze sobą pewne ryzyko. Woli Pani czasami nie ryzykować?**

I.S.: Książki pozwalają zapomnieć, jestem im za to bardzo wdzięczna.

M.M.: **Trudno się żyje z własną pamięcią?**

I.S.: Ja nie wspominam. Kiedy postanowiłam żyć i to życie celebrować, powstała kwestia, jak umieścić w nim Piotra. Na początku wydawało mi się, że muszę wszystko popakować, zamknąć do szafy, zostawić za sobą. Teraz wiem, że śmierć nie jest wystarczającym powodem, żeby kogoś przestać kochać.

Cały okres odchodzenia Piotra nie wzbudza we mnie żadnego lęku, a jedynie wielką czułość.

M.M.: **Kiedy patrzy Pani na fotografie męża, to widzi je Pani w kontekście jego życia, czy własnego – siebie przez niego osieroconej, pozostawionej? Chociaż „pozostawionej" nie jest tu chyba dobrym słowem…**

I.S.: Ależ był moment po jego śmierci, kiedy byłam na niego prawdziwie wściekła. Jak on mógł zachorować i umrzeć! Gdyby ożył, to bym go chyba udusiła. Przypominałam sobie wtedy najtrudniejsze momenty z naszego wspólnego życia…

M.M.: **Na usprawiedliwienie swojego stanu ducha.**

I.S.: Pewno tak. A do fotografii Piotra nie wracam, nie jątrzę. Zresztą mam obrazy, które dla mnie dużo więcej znaczą. To jest świat, o którym najmniej mówię, a który nagle też mi znikł. W naszym domu poświęcało się obrazom mnóstwo czasu, bez ustanku o nich rozmawiało. Został w nich kawał naszego życia.

M.M.: **A jak jest teraz, dziesięć miesięcy po jego śmierci?**

I.S.: Teraz też staram się skupiać na chwili bieżącej. Powoli przesuwam się od punktu A do punktu B. W przeżywaniu straty nie można mówić o linearności. Przeżyte i koniec. Człowiek nigdy się z tym nie godzi.

M.M.: **Czy po odejściu męża w relacjach pomiędzy Panią a dziećmi istniała jakaś dynamika? Może był wciąż i jest jeden front?**

I.S.: Podczas choroby wszyscy byliśmy ze sobą bardzo blisko. W ostatnich miesiącach pielęgnacja Piotra była niezwykle absorbująca, wymagała dużo siły i właściwie nieustannego zaangażowania. Byliśmy wszyscy w jednym tyglu i po śmierci Piotra rozjechaliśmy się, potrzebowaliśmy od siebie odpoczynku.

M.M.: **Mieliście wrażenie, że sobie przeszkadzacie?**

I.S.: Syn, na co dzień mieszkający w Warszawie, miał wręcz kłopoty z przyjazdem do Gdańska. Stał przed domem i nie mógł do niego wejść. Nasza bliskość kojarzyła nam się z chorobą i śmiercią.

M.M.: **Można odejść we śnie, zginąć w wypadku i nawet nie powiedzieć najbliższym „dziękuję". Ostatnie miesiące choroby Pani męża, okupione jego wielkim cierpieniem, były zarazem kwintesencją Waszego dotychczasowego wspólnego życia.**

Fot. Mirek Miłogrodzki

*Ręce malarza*

Fot. Mirek Miłogrodzki

*Piotr Sosiński*

I.S.: Teraz wiem, że nie oddałabym żadnego dnia. Chociaż miewałam takie myśli, że może lepiej byłoby, aby Piotr zmarł wtedy w kwietniu, podczas operacji. Ale on sam mówił, że do bólu można się przyzwyczaić. Szczęśliwie nie miał przerzutów do mózgu. Zresztą prosił o takie dawki leków przeciwbólowych, aby nie wpływały na jego świadomość. Przytomność stracił dopiero na ostatnie 40 minut. Czasami wręcz nas oszukiwał, wypluwał tabletki nasenne. Nie chciał umrzeć we śnie.

M.M.: **Jak na to reagowaliście?**

I.S.: Emocjonalnie. Przecież byliśmy wykończeni, ale to były takie normalne emocje. Nie wstydzę się ich.

M.M.: **Mam wrażenie, że Pani chętnie opowiada o tym czasie.**

I.S.: Cały okres odchodzenia Piotra nie wzbudza we mnie żadnego lęku, a jedynie wielką czułość. Nigdy bym się go nie wyrzekła. Poza tym mam potrzebę mówienia. Wiele rzeczy musiałam sobie nazwać. Już wiem, że tak naprawdę tylko te osoby, które przeszły doświadczenie straty, mogą mnie zrozumieć. Ono jest niepowtarzalne.

M.M.: **Umieranie jest tą najpewniejszą częścią życia.**

I.S.: Kiedy po raz pierwszy zobaczyłam hasło „Hospicjum to też Życie", zdziwiłam się. Ale to jest bardzo trafne hasło, prawdziwe.

M.M.: **Czy w hierarchii rzeczy ważnych zaszła u Pani jakaś zmiana?**

I.S.: W życiu najważniejsi są ludzie, nie rzeczy. Ta choroba to też potwierdziła. Ludzie pojawiali się na każdym etapie choroby Piotra. Rodzina, przyjaciele, uczniowie. Poza drugim człowiekiem potrzeba nam niewiele. Wszystko inne, jakieś kwestie ekonomiczne, są takie proste. Zawsze byłam osobą uporządkowaną, lubiłam mieć plany, teraz są mi one zupełnie niepotrzebne. Na początku było mi strasznie trudno. U nas w domu dużo się rozmawiało, więc kiedy zabrakło Piotra, po pół godzinie samotnej pracy wpadałam w nieciekawy stan. A teraz zaczynam się już czuć dobrze sama ze sobą. Lubię ludzi, nie stronię od nich, zapisałam się na lekcje tanga. Przez 5 lat tańczyłam z córką flamenco, ale śmiejemy się, że już chyba wszystko wytupałam. W ogóle zrobiłam się dla siebie łagodna.

M.M.: **Bycie przyjacielem samego siebie dobrze wróży na przyszłość. Jeśli wrócą trudne chwile, to znajdzie się i siła, by je przezwyciężać.**

I.S.: Nie rozczulam się nad sobą i nie chcę, by inni za mnie to robili. Mój temperament nie pozwala mi na wegetację. Skoro żyję, to muszę żyć naprawdę. Muszę być niezależna, podświadomie znajduję sobie dróżki, by nie spadać w dół. Mam świadomość, że to jaka jestem, też w dużej mierze zawdzięczam Piotrowi. On dał mi coś niezwykłego – poczucie własnej wartości. Zawsze byłam przez niego kochana i doceniana. To wyniosłam z tego związku. Mam wspaniałe dzieci. Mam spełnione życie.

M.M.: **Może raczej tę część życia…**

I.S.: No tak, oczywiście, tę część. Wciąż żyję.

M.M.: **Przeżywając stratę, mówi Pani o korzyściach.**

I.S.: Ze straty nie ma korzyści, ale czuję się zrealizowana jako żona i matka. Myśmy zdążyli wszystko załatwić. Nie ciągną się za mną żadne wątpliwości.

M.M.: **Mąż od bardzo dawna, oprócz tego że był fizycznie, stanowił również część Pani świata. Tam śmierć nie ma dostępu.**

I.S.: Nie ma, więc ja z tą miłością nic nie muszę robić. Wiem, że Piotr nie żyje, a jednocześnie wciąż noszę go w sobie. W momencie kiedy zadecydowałam, że zostaję, żyję, dalej jestem, nie pozwalam sobie na marnowanie chwil. Wręcz, niczym jakiś radar, wychwytuję u znajomych takie marnotrawstwo i się na nich złoszczę. Do pasji doprowadza mnie postawa: „zrobię to jutro", „za tydzień, „na emeryturze". – Możesz nie dożyć – przypominam.

Poza drugim człowiekiem potrzeba nam niewiele. Wszystko inne, jakieś kwestie ekonomiczne, są takie proste.

M.M.: **Czyli: „Ja nie mogę, a tak bardzo bym chciała. Wy możecie, a tego nie robicie"?**

I.S.: Dokładnie tak. I jeszcze jedno. Już niczego nie planuję, nie wyglądam w przyszłość, nie cofam się. Śmierć jest czymś naturalnym, a życie to cud. Trzeba żyć na całego. To jest dla mnie odkrycie. Przestałam się życia bać i teraz jestem spokojniejsza.

*Rozmawiała Magda Małkowska*

Fot. Arkadiusz Wegner

# Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC

**Przed laty znane jako Hospicjum Pallottinum. Pierwsza tego typu instytucja na Pomorzu, a druga w Polsce (po hospicjum krakowskim), w tym roku świętuje 30-lecie swojej posługi chorym. Przez wiele lat działalność Hospicjum ograniczała się do wizyt w domach pacjentów. W 1997 roku, z inicjatywy dzisiejszego patrona ks. E. Dutkiewicza SAC, położono kamień węgielny pod budowę stacjonarnego Domu Hospicyjnego, a pierwszego pacjenta przyjęto na początku 2003 roku. Ks. Dutkiewicz już nie żył i od 2004 roku Hospicjum nosi Jego imię. W 2012 roku Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku, najstarsza ale i największa tego typu placówka na Pomorzu, objęła opieką ponad 1200 pacjentów.**

Województwo pomorskie znajduje się w niechlubnej czołówce obszarów, na których zachorowalność na raka jest szczególnie wysoka. Coraz lepsza profilaktyka pozwala często choroby uniknąć, a postęp w medycynie skutecznie z nią walczyć, jednak wciąż w wielu wypadkach wdrożone postępowanie terapeutyczne okazuje się nieskuteczne. Opieka hospicyjna, zarówno w wydaniu stacjonarnym, jak i domowym, jest więc koniecznym dopełnieniem holistycznego podejścia do pacjenta chorego na nowotwór. Walczyć trzeba póki się da i ma to sens. Jeśli jednak na wyzdrowienie nie ma już raczej szans, należy nieść ulgę w cierpieniu i samotności.

Kontrakt na 2012 rok, podpisany przez gdańskie Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC z Narodowym Funduszem Zdrowia, opiewał na sumę 3 586 890 zł – sporą, choć stanowczo za małą, by pomóc tym wszystkim, którzy zgłaszali się do placówki. Przypomnijmy, że Hospicjum to obejmuje opieką chorych zarówno w Domu Hospicyjnym przy ul. Kopernika 6 (przede wszystkim dorosłych, ponieważ istniejący od 2003 roku dziecięcy oddział „Żonkil", ze względu na niechęć rodziców do pozostawiania dzieci poza domem, działa jedynie doraźnie), jak i w ich domach, tym razem wyraźnie dzieląc się na Domowe Hospicjum dla Dorosłych i Domowe Hospicjum dla Dzieci.

## Dom Hospicyjny im ks. E. Dutkiewicza SAC

W stacjonarnym Hospicjum dla Dorosłych im ks. E. Dutkiewicza SAC jednocześnie opieką można objąć 32 chorych. Pieniądze z NFZ wystarczały dla 29 z nich, a środki dla pozostałej czwórki musiały zostać zdobyte z innych źródeł. Warto przypomnieć, że ze względu na specyfikę miejsca, niektóre osoby spędzają tu kilka czy kilkanaście dni, a inne – miesiące lub nawet kilka lat. Do ich obsługi zatrudnionych jest 5 lekarzy (na stałe w godzinach rannych jest dwóch, natomiast na pozostałe trzy etaty składają się ułamkowe etaty wszystkich dyżurujących), 29 pielęgniarek, 1 rehabilitant, 1-2 psychologów, 2 dietetyków i 13 salowych. Ponadto, dzięki organizowanym od 2004 roku specjalnym kursom i samodzielnemu stanowisku koordynatora wolontariatu medycznego, w 2012 roku pracę oddziału stacjonarnego, jak i hospicjum domowego wspomagało około 100 wolontariuszy medycznych.

## Domowe Hospicjum dla Dorosłych

Domowe Hospicjum dla Dorosłych pomaga miesięcznie 110 chorym z Trójmiasta i okolic, przy czym środków z NFZ starcza zaledwie dla 61 z nich. Zespół hospicyjny, tworzony przez: 18 lekarzy, 18 pielęgniarek, 2 rehabilitantów i 2 psychologów, jeździ do chorych w promieniu 30 km. Pielęgniarka pojawia się u pacjenta 2-3 razy w tygodniu lub częściej, jeśli zaistnieje taka potrzeba, przy czym pod telefonem jest przez cały czas, ponieważ opieka w hospicjum domowym ma charakter całodobowy i częstotliwość wizyt dostosowana jest do indywidualnych potrzeb. Podobnie jest w wypadku odwiedzin lekarza, według harmonogramu dwukrotnych w miesiącu, które często bywają zwielokrotnione. Ponadto każdy pacjent domowego hospicjum, w miarę możliwości, zaopatrywany jest bezpłatnie w specjalistyczny sprzęt medyczny.

## Domowe Hospicjum dla Dzieci

Domowe Hospicjum dla Dzieci w 2012 roku troskliwą opieką otoczyło blisko 40 dzieci. Miesięcznie pomaga 33 pacjentom, z czego NFZ finansuje pomoc 28 z nich. Podopieczni hospicjum dziecięcego często cierpią wiele lat na przewlekłe i nieuleczalne choroby genetyczne. Opieka nad nimi ma więc odmienny charakter od tej dla dorosłych, a między zespołem hospicyjnym a rodziną tworzą się osobiste relacje, w których ważną rolę odgrywają rehabilitant, psycholog oraz pracownik socjalny, wspierający rodzinę dziecka w niełatwej codzienności. Domowe Hospicjum dla Dzieci tworzy zespół: 4 lekarzy, 8 pielęgniarek, 2 rehabilitantów i 1 psycholog, którzy jeżdżą do swoich pacjentów w promieniu 60 km od siedziby w Gdańsku. Zarówno w wypadku hospicjum dla dorosłych, jak i hospicjum dziecięcego czas trwania wizyty uzależniony jest od potrzeb pacjenta i rodziny, nierzadko bardzo się one przedłużają. Niesiona pomoc ma charakter całodobowy, a dzieci zaopatrywane są bezpłatnie w sprzęt, środki opatrunkowe i leki.

## Grupa wsparcia

Przy Hospicjum działała grupa wsparcia dla osób w żałobie, prowadzona przez 2 psychologów.

## Koszty

W 2012 roku łącznie na leki i środki opatrunkowe w Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC wydano 200 000 zł, natomiast na zakup specjalistycznego sprzętu przeznaczono 120 000 zł. Utrzymanie Domu Hospicyjnego przy ul. Kopernika 6 (energia, woda, gaz, wyżywienie) wyniosło około 450 000 zł, a koszty dojazdów do pacjentów oraz ich transportu sięgnęły rzędu 80 000 zł.

## Wsparcie Fundacji Hospicyjnej

Wysokospecjalistyczna opieka nad tyloma chorymi, i to na trzech frontach, nie byłaby możliwa bez działań wspomagających Hospicjum, przede wszystkim ze strony **Fundacji Hospicyjnej**, która w 2012 roku na jego wsparcie przeznaczyła 1,2 mln zł. Część tej sumy (31 839 zł) rozdysponowała w ramach Funduszu Dzieci Osieroconych, utworzonego w celu zaopiekowania się dziećmi, które utraciły w hospicjach swoich bliskich oraz rodzeństwem dzieci chorych. Hospicjum Dutkiewicza jest głównym beneficjentem akcji Fundacji Hospicyjnej w regionie pomorskim. Na jego potrzeby przeznaczane są dochody z kwest i imprez charytatywnych (m.in. Balu z Sercem, zbiórek na cmentarzach, w galeriach handlowych, podczas festynów i na ulicach, koncertów z cyklu „Głosy dla Hospicjów" itp.). Organizowane są również wielkie akcje ogólnopolskie, tak jak zeszłoroczna wespół z Citeam.pl, dzięki której Hospicjum otrzymało płuczkodezynfekator wart 28 871 zł.

Niezaprzeczalnym wsparciem dla Hospicjum są też **darczyńcy indywidualni**, od których w minionym roku wpłynęło 200 000 zł.

Fot. Archiwum HED

*W gronie przyjaciół*

# Fundusz Dzieci Osieroconych

Fot. Arkadiusz Wegner

*Nietypowy piknik dla podopiecznych FDO w 49. Bazie Lotniczej w Pruszczu Gdańskim*

**Fundusz Dzieci Osieroconych powstał przy Fundacji Hospicyjnej w 2006 roku jako odpowiedź na wciąż rosnącą potrzebę roztoczenia specjalnej opieki nad dziećmi, których najbliżsi znajdują się lub znajdowali pod opieką hospicjów. Jego główną misją jest aktywne towarzyszenie w żałobie, polegające między innymi na wsparciu psychicznym i pomocy ekonomicznej całej rodzinie, której sytuacja materialna, wraz z odejściem jednego z jej członków, często się pogarsza. W przypadku rodzin z przewlekle chorymi dziećmi Fundusz w szczególny sposób opiekuje się ich zdrowym rodzeństwem. Organizacja wyjazdów wypoczynkowo-terapeutycznych, fundowanie stypendiów naukowych, zakup wyprawek szkolnych czy prezentów z okazji Świąt i Dnia Dziecka to jedne z licznych inicjatyw organizacji, od początku swojego istnienia za główny cel stawiającej sobie uśmiech na twarzy najmłodszych, którym los nie szczędził trudnych przeżyć.**

Siódmy rok działalności Funduszu Dzieci Osieroconych był bardzo pracowity. Niestety jest tak, że ludzkie nieszczęście na świecie nie znika i na brak pracy w Funduszu narzekać się nigdy nie będzie. Każdego roku dochodzą nowi podopieczni i planowane są zupełnie nowe projekty. **W 2012 roku Fundusz objął opieką 331 dzieci z regionu pomorskiego oraz 400 dzieci z pozostałych terenów Polski, przeznaczając na pomoc blisko 300 000 zł.** Same liczby już imponują, nie oddając jednak ogromu włożonej pracy i delikatności materii, jaką jest dziecko skrzywdzone przez los.

## Stypendia

W Funduszu wrzało od pierwszych dni Nowego Roku. Na początku stycznia 82 podopiecznym przyznana została druga tura **stypendiów** na rok szkolny 2012/2013. Łącznie, dzięki hojności sponsorów, wypłacono sumę 52 678,50 zł, dzięki której dzieci mogły rozwijać swoje zainteresowania oraz talenty, a także nadrobić ewentualne braki w nauce.

## Uśmiech Dziecka na Dzień Dziecka

W wielu domach stały jeszcze choinki, kiedy w Fundacji Hospicyjnej zaczęły się przygotowania do... Dnia Dziecka. Wymagały tego zarówno rozmiar akcji, pod znamienną nazwą „Uśmiech Dziecka na Dzień Dziecka", jak i rozpiętość marzeń funduszowych podopiecznych. – *Pytaliśmy je, co najbardziej chciałyby dostać i tak powstała lista marzeń, dostępna na stronie Funduszu* – wyjaśniła Justyna Ziętek, koordynator projektu. Marzenia dzieci potrafią być kosmiczne, ale i najzwyczajniejsze: środki czystości (!), soczki, bluzy „nie z second handu" itp. Oficjalną zbiórkę prezentów zaczęto w marcu i w jej rezultacie z okazji Dnia Dziecka 360 osieroconych dzieci z całej Polski oraz rodzeństwo dzieci chorych otrzymało dowód, że nie są

same. Szacunkowa wartość prezentów wyniosła 48 254 zł, ale już włożonego serca i życzliwości policzyć się nie dało. Do akcji przyłączyły się zarówno firmy, jak i osoby indywidualne, w tym znane twarze ze świata muzyki, teatru i telewizji: Adam Sztaba, Olga Borys, Wojciech Majchrzak, Maria Gładkowska, Agnieszka Popielewicz, Jacek Kawalec i Jacek Jędrasik – Projekt Warszawiak. Specjalny udział w doprowadzeniu akcji do szczęśliwego końca miała firma PBS Przesyłki Kurierskie, która w terminie dostarczyła prezenty funduszowym podopiecznym.

## Kolorowy Piórnik

Ledwo rozdane zostały prezenty, zaczęła się kolejna wielka akcja, pod rozpoznawalną już w kraju nazwą: „Kolorowy Piórnik". Powiedzmy sobie szczerze, w Funduszu wakacje są okresem szczególnie wytężonej pracy. Już 15 czerwca, jeszcze przed końcem roku szkolnego, ogłoszona została ogólnopolska zbiórka wszystkich elementów szkolnych wyprawek. Dzięki darczyńcom indywidualnym, a także kwestom w hipermarkecie Auchan i IKEA, udało się wyposażyć tornistry przeszło 100 dzieci z całej Polski. Wsparcie otrzymały też poszczególne placówki hospicyjne, które wcześniej zgłosiły swoje zapotrzebowanie: Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza w Gdańsku (90 006,23 zł), Pomorskie Hospicjum dla Dzieci (1617,19 zł), Hospicjum im. św. Wawrzyńca w Gdyni (2573,14 zł), Hospicjum w Tczewie (1116,14 zł), Lubartowskie Stowarzyszenie Hospicjum św. Anny (500 zł) oraz Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej „Hospicjum" w Gdyni (500 zł). Znalazły się też środki na pomoc indywidualnym osobom. W tym roku wyprawki wręczone zostały w nietypowym miejscu, a mianowicie na terenie 49. Bazy Lotniczej w Pruszczu Gdańskim. Oprócz „szkolnej" paczki, każde dziecko dostało też w prezencie piórko sokoła, ptaka dzielnie wspomagającego obsługę lotniska.

## Stypendia II edycja

Witaj szkoło, a wraz z nią... wydatki. We wrześniu Fundusz przyznał kolejne stypendia, tym razem 74 dzieciom oraz młodzieży z całej Polski – na ich konto przelana zastała suma 52 769 zł.

Sponsorami zewnętrznymi stypendiów w 2012 roku byli: Fundacja Energa (31 178,80 zł), Fundacja Agora (20 000 zł), Fundacja BRE Bank oraz długa lista darczyńców indywidualnych. Część środków dołożyła również Fundacja Hospicyjna, organizując między innymi w maju wspaniały koncert charytatywny pod hasłem: „Podaruj Dzieciom Uśmiech" (16 392,83 zł). Gwiazdą wieczoru była Grupa MoCarta w programie „Frak'n'Roll".

## Mikołaje Łączcie się

W myśleniu o Gwiazdce i podarunkach Fundusz wyprzedza wszystkie hipermarkety i handlowe galerie. Już w połowie października ruszyła z kopyta kolejna wielka akcja – „Mikołaje Łączcie się". W jej efekcie około setka najmłodszych podopiecznych Fundacji Hospicyjnej i gdańskiego Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC otrzymała piękne prezenty. I co bardzo ważne – nieprzypadkowe. W mikołajowym zrywie wzięło udział około 15 firm oraz darczyńcy indywidualni, w tym znany kompozytor Adam Sztaba. Łączna wartość przekazanych podarunków wyniosła 750 033 zł.

Fot. Arkadiusz Wegner

*FDO był beneficjentem świątecznego wydania „Familiady"*

## Wakacje

W minionym roku 2012 w Funduszu Dzieci Osieroconych akcja dosłownie goniła akcję, przy czym do tej pory mowa była o długoterminowych przedsięwzięciach, zakrojonych na dużą, często ogólnopolską skalę i wymagających specjalnej logistyki. A przecież Funduszową codzienność wypełniało mnóstwo mniej czy bardziej pracochłonnych działań. Podczas zimowych ferii 10 dzieci z regionu pomorskiego, wytypowanych przez Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku oraz Hospicjum w Tczewie, wyjechało do Pucka na obóz języka angielskiego. Jego organizatorem był gdański oddział Project Management Institute, a głównymi sponsorami firmy: Thomson Reuters, PM Experts oraz BRE Hipoteczny. Letnia odsłona obozu miała miejsce w sierpniu w miejscowości Nadole i wówczas z wyjazdu skorzystało 8 dzieci. Ponadto latem zeszłego roku 30 dzieci z regionu pomorskiego wyjechało na obóz detektywistyczny do Kątów Rybackich. Jego organizacja możliwa była dzięki dotacji z Urzędu Miasta Gdańsk (7 000 zł), darowizny z Fundacji Energa (8 821,50 zł), wpłaty od P. Wojnowskich (2000 zł) oraz środków własnych Fundacji Hospicyjnej.

I jeszcze **Funduszowa „drobnica"**: bal karnawałowy, zaproszenia na mecze z udziałem sportowych gwiazd, poobozowe spotkania integracyjne w Kolibki Adventure Park, wspólne wyjścia do teatru, wreszcie udział w międzynarodowej akcji wraz z Pomorskim Towarzystwem fotograficznym HELP PORTRAIT, podczas której 12 rodzinom będącym pod opieką Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku fotografowie-wolontariusze wykonali profesjonalne sesje zdjęciowe.

Fot. Andrzej Brzóska

*Na pokładzie jachtu*

# Edukacja społeczna

**„Takie będą Rzeczypospolite jakie ich… w s z y s t k i c h o b y w a t e l i" chowanie – lekka trawestacja znanego powiedzenia oddaje najpełniej sens jednej z podstawowych form aktywności Fundacji Hospicyjnej, jaką jest upowszechnianie informacji dotyczących opieki hospicyjno-paliatywnej i wolontariatu, szerzenie kultury prozdrowotnej oraz propagowanie idei solidarności społecznej. Służą temu zarówno ogólnopolskie kampanie, praca gdańskiego oddziału Akademii Walki z Rakiem, od początku swojego istnienia związanego z Fundacją, a także publikacje książkowe oraz kwartalnik hospicyjny. Działalność edukacyjna Fundacji Hospicyjnej w dużej mierze wykracza poza cele doraźne, za główne zadanie stawiając sobie kształtowanie modelu społeczeństwa, którego obywatele będą czuć się współodpowiedzialni zarówno za losy kraju, jak i drugiego człowieka, zwłaszcza słabszego, udręczonego chorobą i samotnością.**

## Kampania „Hospicjum to też Życie"

Ogólnospołeczne kampanie, organizowane pod nazwą *Hospicjum to też Życie*, rocznikowo tożsame są z samą Fundacją. Jesienią ubiegłego roku ogłoszona została ich dziewiąta edycja, tym razem poświęcona komunikacji w służbie zdrowia, której myślą przewodnią było: **„Zdrowa rozmowa pomaga leczyć. Mów – Słuchaj – Zaufaj"**. Patronat honorowy nad akcją roztoczyło Ministerstwo Zdrowia, natomiast merytorycznie wsparli ją Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne oraz Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej. Wyjątkowego charakteru przedsięwzięciu przydali Dorota Kolak i Jerzy Stuhr, znakomici artyści teatralni i filmowi, którzy przyjęli tytuł ambasadorów kampanii i aktywnie uczestniczyli w związanych z nią wydarzeniach.

Do akcji przystąpiły 52 ośrodki paliatywno-hospicyjne w całym kraju oraz Międzynarodowe Stowarzyszenie Studentów Medycyny IFMSA-POLAND, potwierdzając tym samym nośność obranego tematu i jego znaczenie dla adeptów sztuki lekarskiej. W wielu miastach zorganizowano debaty poświęcone umiejętności autentycznej rozmowy w relacjach pacjent – środowisko medyczne oraz jej wpływowi na usprawnienie procesu terapeutycznego, a w rezultacie na jego sukces. Łącznie w ramach kampanii odbyło się około 170 wydarzeń.

Temat kampanii podjęły też różne media – od początku listopada obecny był on w prasie oraz na licznych portalach i w audycjach radiowych, również ogólnopolskich (np. Klub Trójki). W ostatnią niedzielę listopada telewizyjna Jedynka poświęciła mu kilka studyjnych wejść, zapraszając do rozmowy ks. dr. Piotra Krakowiaka SAC, Krajowego Duszpasterza Hospicjów, oraz Dorotę Kolak, ambasadora kampanii.

Kampania dobiegła końca, ale jej organizatorom udało się poruszyć środowisko medyczne oraz zainteresować ogół społeczeństwa, czego dowodem były między innymi dyskusje na kampanijnym forum, działającym w ramach strony www.zdrowarozmowa.pl. Realnym efektem akcji będą warsztaty z komunikacji, przygotowywane w pierwszych miesiącach bieżącego roku.

## Akademia Walki z Rakiem

Akademia Walki z Rakiem, mimo akademickości wpisanej w nazwę, w swoich działaniach daleka jest od utartych i sztywnych schematów. Proponowane w jej ramach bezpłatne zajęcia, takie jak wykłady, konsultacje indywidualne, warsztaty rozwoju osobistego, grupy psychoedukacyjne czy grupy wsparcia, służą wszystkim chorym na nowotwór oraz

ich bliskim, i prowadzone są przez psychologów, dietetyków, fizjoterapeutów, a także osoby duchowne.

W 2012 roku w gdańskim oddziale Akademii Walki z Rakiem opieką objęto 77 chorych oraz osoby je wspierające. Wśród zajęć przeważały indywidualne porady psychologiczne i dietetyczne, ale wachlarz proponowanych spotkań był bardzo szeroki (warsztaty z komunikacji, choreoterapia, zajęcia grupowe „Mniej stresu więcej zdrowia" itd).

Bardzo ważnym elementem aktywności Akademii jest edukacja prozdrowotna i profilaktyka, czego wyrazem był między innymi aktywny udział w czerwcowym „Pikniku na zdrowie", organizowanym przez Gdański Uniwersytet Medyczny, oraz w festynie edukacyjnym Regionalnej Dyrekcji Lasów Państwowych w Sopocie. W trakcie obu imprez stoisko Akademii cieszyło się sporym zainteresowaniem – przyciągały zwłaszcza możliwość skorzystania z indywidualnych wskazówek dietetyka oraz bogata oferta książkowa.

## Konferencje

W połowie września odbyła się w Gdańsku konferencja zorganizowana przez Fundację Hospicyjną, Fundację Lubię Pomagać oraz Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC: **„Hospicyjna «gościna serca» a «rynek usług medycznych». Idee a realia współczesnej opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce"**, dla której pretekstem stała się 10. rocznica śmierci ks. Dutkiewicza. Specjalnie na tę okazję wydana została kolejna książka, pod znaczącym tytułem **„Drogowskazy"**, zawierająca wybór wykładów i rekolekcji księdza z lat 1996-2001, zaopatrzona dodatkowo w płytę z nagraniami jego wystąpień.

W październiku br., wspólnie z Radą Miasta Gdańska, w ramach Akademii Walki z Rakiem zorganizowana została konferencja **„Wygrać z rakiem – wsparcie i edukacja dla zdrowia"**. Patronat honorowy nad wydarzeniem objął Prezydent Miasta Gdańska, natomiast patronatu merytorycznego udzielił Gdański Uniwersytet Medyczny, Wojewódzkie Centrum Onkologii, Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne, Polskie Towarzystwo Programów Zdrowotnych oraz Wojewódzki Ośrodek Koordynujący Populacyjne Programy Wczesnego Wykrywania Raka Piersi i Wczesnego Wykrywania Raka Szyjki Macicy w Gdańsku. Wydarzeniem towarzyszącym konferencji była edycja płyty „Uzdrawiaj się", zawierającej sesje wspierające proces zdrowienia i redukcję stresu.

*Fot. Remigiusz Gancarz*

*W kuluarach konferencji AWzR „Wygrać z rakiem – wsparcie i edukacja dla zdrowia"*

## Wydawnictwa

W Fundacji mówi się za Umberto Eco: „Nie myśl, że **książki** znikną" i… je się wydaje. W minionym roku wyszły dwa kolejne tytuły serii „Biblioteka Fundacji Hospicyjnej", połączone wprawdzie wspólnym logo, ale skierowane do zupełnie innego odbiorcy. W maju ukazała się dawno oczekiwana publikacja **„Przewlekle chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów"**, wypełniając tym samym ogromną rynkową lukę. Wielką zaletą książki jest jej prosty język, zrozumiały dla ogółu czytelników, oraz mnóstwo praktycznych wskazówek, bezcennych zwłaszcza dla osób dopiero zaczynających domową opiekę nad małym pacjentem. Do książki dołączona została płyta demonstrująca podstawowe zabiegi pielęgnacyjne oraz objaśniająca obsługę urządzeń niezbędnych w opiece domowej.

Jesienią opublikowana została najnowsza publikacja ks. dr. Piotra Krakowiaka SAC, zatytułowana **„Społeczne i edukacyjne funkcje opieki paliatywno-hospicyjnej. Badania w działaniu w latach 2002-2010"**. W dobie wzrostu liczby osób będących u kresu życia jest to książka niezwykle ważna i stanowi wyjątkowy zapis procesu zmian świadomości społecznej, które dokonały się w Polsce dzięki zaangażowaniu koordynatorów i wolontariuszy związanych z opieką paliatywno-hospicyjną.

I wreszcie *last but not least* – **kwartalnik „Hospicjum to też Życie"**. W 2012 roku został on reaktywowany po blisko półtorarocznej przerwie, za to w nieco innej szacie graficznej, z nowymi rubrykami i autorami. Mamy nadzieję, że wkrótce pismo stanie się forum wymiany myśli, miejscem ważnym dla wszystkich osób związanych z opieką paliatywną oraz hospicyjnymi ideami.

Fot. Andrzej Brzóska

*Szalona zumba podczas finału „Pól Nadziei na Pomorzu 2012"*

# Wolontariat

**Od początku istnienia Fundacji Hospicyjnej, a może nawet jej prapoczątków, idee wolontariatu zajmowały szczególne miejsce. Nie musieć, ale chcieć – działać, pomagać, czasami po prostu być. Wolontariat wydaje się zjawiskiem nie z tego świata, który nastawiony na zysk cierpi na chroniczny brak czasu dla innych. Działające przy Fundacji Centrum Wolontariatu na szczęście takiej wizji przeczy. W minionym roku współpracowało ono łącznie z około 3000 wolontariuszy, głównie ludźmi młodymi, pełnymi energii i radości życia.**

Obecnie Fundacja utrzymuje aktywny kontakt aż z 62 szkołami wszystkich stopni z Pomorza i okolic, które wyraziwszy gotowość działania na rzecz jej podopiecznych, założyły u siebie szkolne koła wolontariatu. Do grupy zapaleńców dołączył również Zakład Poprawczy z Gdańska Oliwy oraz Pomorska Izba Szkoły Rzemiosł. Z takim zespołem już żadne przedsięwzięcia nie okazywały się straszne, chociaż w 2012 roku było ich niemało, a każde w dużej mierze opierało się na udziale wolontariuszy. Pomiędzy wielkimi, czasami kilkutygodniowymi akcjami, czekało na nich mnóstwo codziennej mrówczej pracy – w biurze, ogrodzie, przy rozwożeniu ulotek, ustawianiu ekspozycji, naprawie sprzętu, remontach itd. Nieoceniona była także ich obecność na wszystkich imprezach w Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC, z którym Fundację łączy związek szczególny.

## Pola Nadziei na Pomorzu 2012

Koncertem w klubie Politechniki Gdańskiej w marcu minionego roku rozpoczęły się „Pola Nadziei na Pomorzu 2012", wielka akcja charytatywna o wyraźnie młodzieńczej stylistyce, promująca idee opieki hospicyjnej oraz postawy wolontariackie. Kilkutygodniowe imprezy jak zwykle zwieńczył wielki finał, pełen atrakcji kulturalnych i sportowych. Tym razem jednak miał on charakter święta ogólnopomorskiego – w jego przygotowaniach wraz z Fundacją Hospicyjną uczestniczyły również Caritas Gdańsk oraz hospicja z Gdańska, Sopotu, Gdyni i Pucka. Z ramienia samej Fundacji tamtej niedzieli 22 kwietnia zaangażowało się około 2800 wolontariuszy i ich koordynatorów, którym podczas kwest pod kościołami, na gdańskich ulicach i deptakach oraz na terenie nadmorskiego pasa udało się zebrać rekordową sumę 180 896,07 zł (łącznie z innymi ośrodkami: 450 540,36 zł).

7 października w Gdyni, po raz pierwszy wspólnie, zainaugurowano **„Pola Nadziei na Pomorzu 2013"**. Zasadzone w ziemi cebulki żonkili wiosną rozkwitną i dadzą znak do rozpoczęcia wielkiej zbiórki pieniędzy dla hospicjów. Znowu ruszy pociąg po nadzieję, że nikt nie jest sam.

## Światło dla Hospicjum

Koniec roku w Fundacji Hospicyjnej jest zawsze okresem szczególnie wytężonej pracy. Odczuwa to również Centrum Wolontariatu, które na początku listopada koordynuje wiel-

kie kwesty na cmentarzach w Gdańsku i okolicach. Minionej jesieni trwały one 3 dni i przyniosły sumę 49 022,26 zł. Wzięło w nich udział 250 młodych wolontariuszy, którzy by zapalić Światło dla Hospicjum, poświęcili swój wolny czas i w trakcie kilkudniowego wypoczynku od szkoły zbierali pieniądze wśród osób odwiedzających groby swoich bliskich.

## Rozjaśnij Hospicyjne Niebo

Natomiast wszystkie przedświąteczne weekendy grudnia upłynęły pod hasłem „Rozjaśnij Hospicyjne Niebo" i wypełnione były kwestami w gdańskich galeriach handlowych (Galerii Bałtyckiej, Galerii Przymorze, IKEA Gdańsk, Alfa Centrum, Galerii Matarnia, Markecie Jula, Fashion House, Manhattanie i e-Leclercku). Rozpoczęło je tradycyjne już wydarzenie w Galerii Bałtyckiej pod hasłem **„Gwiazdy Malują Gwiazdy"**, podczas którego znane postacie z trójmiejskiego świata sportu, kultury i polityki wykonywały ozdoby świąteczne, a dla odwiedzających sklep przygotowany został specjalny program artystyczny. Wśród kupujących mikołajkowe prezenty można było spotkać młodych wolontariuszy, którzy w charakterystycznych koszulkach zbierali na rzecz Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC. I tak prawie do samych Świąt. W akcję zaangażowało się około 250 uczniów ze szkół różnego stopnia, a łączny przychód wyniósł 39 591,48 zł.

## Edukacja w szkołach

Spektakularne osiągnięcia wymienionych akcji nie byłyby możliwe bez zakrojonej na szeroką skalę edukacji. W trakcie roku szkolnego w gdańskich szkołach odbywały się **spotkania**, podczas których pracownicy Centrum Wolontariatu oraz wolontariusze tłumaczyli dzieciom i młodzieży sens pomagania innym, angażowania się w działalność wolontariacką oraz przedstawiali płynące z takiej postawy korzyści. Wykłady często w naturalny sposób przekształcały się w **warsztaty** i cieszyły się sporym zainteresowaniem. W 2012 roku przeprowadzono ponad dwadzieścia spotkań, w których wzięło udział ponad 1500 uczniów.

## Świetlica socjoterapeutyczna

Od wiosny organizowanie warsztatów stało się możliwe również w budynku Fundacji. W marcu oficjalnie otwarta została tu świetlica socjoterapeutyczna „Przystań", w dużej mierze wyposażona dzięki hojności sklepu IKEA Gdańsk, a prowadzona przez nauczycielki-wolontariuszki. Według słów jednej z nich, jest to „azyl, gdzie się odreagowuje, ale i uczy". Założeniu świetlicy przyświecała idea zapewnienia dzieciom osieroconym oraz rodzeństwu dzieci chorych dostępu do profesjonalnej pomocy. Jest to pierwsze miejsce o takim charakterze w Trójmieście. Na co dzień w świetlicy odbywają się zajęcia plastyczne dla dzieci związanych z hospicjum. Można też skorzystać z korepetycji językowych, posurfować po internecie czy po prostu pogadać ze starymi lub nowymi znajomymi.

## Wolontariat pracowniczy

Istotnym elementem działalności Fundacji jest też koordynacja wolontariatu pracowniczego. Pracownicy-wolontariusze świadczą na rzecz potrzebujących, a firma wspiera ich w tych działaniach i w zależności od swej kultury organizacyjnej deleguje pracownika jako wolontariusza w czasie pracy, przekazując pomoc rzeczową, wsparcie logistyczne lub finansowe. W 2012 roku szczególnie bogato układała się współpraca Fundacji Hospicyjnej z firmą Intel.

Fot. Andrzej Brzóska

*Listopadowe kwesty na cmentarzach*

## Resocjalizacja

Wolontariat pełni istotną funkcję wychowawczą, ale też resocjalizującą. Wśród Fundacyjnych wolontariuszy są również wychowankowie gdańskiego Zakładu Poprawczego oraz Pomorskiej Izby Szkoły Rzemiosł, którzy na szkolnych warsztatach sporządzają kartki, ozdoby świąteczne, tabliczki informacyjne, misy z gipsu lub wykonują drobne naprawy. Można także spotkać ich w Fundacji podczas prac remontowych i montażowych.

## Światowy Dzień Wolontariusza

Co roku 5 grudnia w Fundacji Hospicyjnej obchodzi się uroczyście Światowy Dzień Wolontariusza. W tym roku hospicyjni wolontariusze zaproszeni zostali na koncert do Instytutu Spraw Wszelakich – coraz bardziej popularnego klubu w Sopocie Wyścigach. W przerwie koncertu stało się zadość pięknej tradycji i najbardziej aktywnym z aktywnych wręczone zostały dyplomy i podarunki. Jak zwykle nagrody przyznano w trzech kategoriach: wolontariusza medycznego, akcyjnego i koordynatora szkolnego koła wolontariatu. Tym razem laureatami zostali kolejno: Teresa Wiśniewska, Krzysztof Kamiński i Kinga Kolary. Zaszczytny tytuł wolontariusza roku otrzymał Paweł Kwiatkowski. Organizatorzy postanowili też dodatkowo przyznać dwa wyróżnienia – dla Pani Teresy Taraszkiewicz za twórcze prowadzenie świetlicy terapeutycznej oraz niezastąpionemu wolontariackiemu duetowi Marcina Sułkowskiego i Michała Bujko.

Fot. Andrzej Brzóska

*Podczas dziecięcego balu w Hospicjum*

# Kalendarium

## najważniejszych wydarzeń 2012 roku w Hospicjum im ks. E. Dutkiewicza SAC i Fundacji Hospicyjnej

**połowa stycznia** – Na dworze mróz i zawierucha, ale w Funduszu Dzieci Osieroconych właśnie ruszyła akcja „Uśmiech Dziecka na Dzień Dziecka". Dla podopiecznych z całej Polski trzeba przygotować wymarzone prezenty, których starannie opracowana lista dostępna jest na stronie Funduszu. Finał oczywiście 1 czerwca.

**15 stycznia** – W Hospicjum odbył się wzruszający koncert Chóru z Kościoła Chrystusa Króla pod batutą Joanny Orzeł. Byliśmy też świadkami wspaniałych wokaliz P. Joanny. Artystyczne przeżycia z tamtego dnia zapadły w pamięci na długo.

**29 stycznia – 12 lutego** – Dziesięcioro podopiecznych Fundacji Hospicyjnej wyjechało na English Summer Camp, obóz językowo-rekreacyjny, zorganizowany w Pucku przez firmy Thomson Reuters oraz PM Experts. To spośród ich pracowników rekrutowali się wychowawcy, oczywiście wolontariusze. W godzinach przedpołudniowych odbywały się zajęcia z języka angielskiego, a po obiedzie przychodził czas na rekreację.

**21 stycznia** – Na drugi charytatywny Bal z Sercem w Hotelu Hilton Gdańsk przyszło 200 osób. Były loteria, aukcja, ale przede wszystkim dobra muzyka, przy której bawiono się do ostatniej nutki. Dochód z zabawy wyniósł około 70 000 zł.

**22 stycznia** – Uroczystość św. Wincentego Pallottiego, obchodzona w rocznicę Jego śmierci, jest corocznym świętem pracowników Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC, wcześniej Hospitium Pallottinum. Do miłej tradycji należy wręczanie nagród „7 wspaniałym" pracownikom oraz wolontariuszom Hospicjum i Fundacji Hospicyjnej.

**11 lutego** – W Hospicjum im ks. E. Dutkiewicza SAC człowiek chory jest najważniejszy codziennie, ale tego dnia obchodzimy Jego święto. Oprócz uroczystej mszy św., koncertu orkiestry kameralnej pod batutą Ariela Ludwiczaka i miłych podarunków, odbyło się też poświęcenie nowych pomieszczeń Poradni Medycyny Paliatywnej.

**17 lutego** – Tym razem zabawa dozwolona... do lat 18. W Hospicjum, z fantazją, przytupem, na bardzo wesoło, odbył się coroczny Bal Karnawałowy dla podopiecznych Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC, zdrowego rodzeństwa oraz dzieci osieroconych i dzieci pracowników Hospicjum i Fundacji.

**20 lutego** – Dla wszystkich pracowników Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC, wolontariuszy i przyjaciół zaczął się szczególny okres. Tego dnia odbyła się inauguracja roku 50-lecia kanonizacji św. Wincentego Pallottiego, połączona z uroczystością peregrynacji relikwii Krzyża z Jego trumny, będących pod stałą opieką sióstr Pallotynek w Rzymie.

**2 marca** – Spotkanie z przedstawicielami Rady Generalnej ds. Apostolstwa SAC. Pallotyni z Kamerunu, Australii, Brazylii, Indii, Niemiec, Stanów Zjednoczonych i Polski na naszym przykładzie poznali sposób działania ruchu hospicyjnego w Polsce.

**6 marca - 26 kwietnia** – Akcja „Przynieś PIT do Hospicjum". Rozliczenie się z dochodów za miniony rok dla wielu osób stanowi spore wyzwanie, a udzielenie im pomocy przy wypełnianiu formularza PIT stworzyło szansę dodatkowego wsparcia placówki, dzięki możliwości uzyskania 1% podatku dochodowego.

**16 marca** – Uroczyste otwarcie świetlicy socjoterapeutycznej „Przystań", połączone z wręczaniem podopiecznym FDO drugiej tury stypendiów na rok szkolny 2011/2012. Dzięki otrzymanym funduszom dzieci mogą rozwijać swoje zainteresowania oraz nadrobić braki w nauce.

**16-17 marca** – Duże msze św. żałobne. Dwa razy w roku, w okolicach uroczystości Wszystkich Świętych oraz w okresie Wielkiego Postu, w hospicyjnej kaplicy modlimy się za wszystkich podopiecznych Hospicjum, którzy odeszli, i także w ten sposób staramy się towarzyszyć osamotnionym rodzinom.

**17 marca** – Spotkanie w budynku Fundacji Hospicyjnej dla mam dzieci, które są lub były pod opieką Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC. Przyszły na kawę, herbatę, ciasto, ale przede wszystkim na warsztaty decoupagu i filcowania. Klimat prowadzonych przy okazji rozmów był niesamowity, stwarzał serdeczne porozumienie i dawał poczucie siły.

**25 marca** – II Studencki Koncert Charytatywny w klubie „Kwadratowa" zainicjował wiosenną część „Pól Nadziei", akcji obywatelskiej solidarności z pacjentami hospicjów. Jeden z jego organizatorów wyznał: – *Celem koncertu nie było tylko zebranie funduszy na pomoc chorym dzieciom. Chcieliśmy pokazać młodym ludziom, że nie mając środków finansowych i doświadczenia, mogą coś zrobić.*

**25-27 marca** – Rekolekcje wielkopostne w Hospicjum. Tym razem nauk udzielał Ksiądz Prałat Stanisław Łada.

**28 marca** – Rozpoczęła się wiosenna edycja kursu wolontariatu medycznego. Po jego ukończeniu tylko część uczestników trafia na oddział lub do hospicjum domowego. Za to dla wszystkich absolwentów bez wyjątku idea hospicyjna przestaje być martwą literą.

**31 marca** – „Wielkanocne Jaja" w Galerii Bałtyckiej, czyli tradycyjne już warsztaty dla znanych osób z trójmiejskiego świata kultury i sportu, które na oczach zainteresowanych przygotowywały ozdoby na świąteczny stół. Wydarzenie, połączone z kwestą na terenie całego sklepu, było częścią akcji „Pola Nadziei".

**5-9 kwietnia** – Uroczystości Triduum Paschalnego oraz Świąt Wielkanocnych. Dla ludzi wierzących są to najważniejsze dni w roku, podczas których wspomina się i rozważa mękę, śmierć i zmartwychwstanie Jezusa.

**18 kwietnia** – Konferencja prasowa poświęcona „Polom Nadziei na Pomorzu 2012" – wspólnemu przedsięwzięciu hospicjów z Gdańska, Sopotu, Gdyni i Pucka. W tym roku po raz pierwszy cztery pomorskie hospicja oraz Fundacja Hospicyjna i Caritas Gdańsk zdecydowały się na połączenie swoich sił i środków, aby zwrócić się do społeczeństwa z jednym przekazem.

**21 kwietnia** – W matemblewskich lasach odbyła się ósma edycja MTB Bike Tour Gdańsk – największego w Pomorskiem święta dwóch kółek. Tym razem partnerem głównego organizatora – Miejskiego Ośrodka Sportu i Rekreacji w Gdańsku, została Fundacja Hospicyjna i na numerach startowych zawodników widniał napis „Pola Nadziei", ozdobiony charakterystycznymi żonkilami.

**21 kwietnia** – Fundacja Hospicyjna wraz z Gdańskim Ośrodkiem Kultury Fizycznej zaprosili do Parku Reagana na „Bieg Nadziei". Jego formuła miała charakter otwarty, nie liczył się osiągnięty czas, więc nikt nie przegrał. Mało tego, wygrali wszyscy, podobnie jak zawsze zwycięża ten, kto daje od siebie coś innym.

**22 kwietnia** – Wielki Finał „Pól Nadziei na Pomorzu 2012". Tego dnia od rana w Trójmieście, Pucku i okolicach najważniejszy był żółty – kolor słońca, nadziei i żonkili rozdawanych wszystkim przez wolontariuszy w zamian za datek do puszki na rzecz hospicjum. Uroczyste zakończenie akcji odbyło się w Gdańsku – barwnym korowodem, który ruszył spod Złotej Bramy i koncertem Ani Rusowicz pod Bramą Zieloną.

**19 maja** – P. Teresa Marczewska, wolontariuszka medyczna Hospicjum, od wielu lat jego dobry duch, otrzymała nagrodę „za aktywną i wielostronną działalność społeczną", ufundowaną przez Fundację Polcul. Uroczystość odbyła się w Warszawie, w Muzeum Powstania Warszawskiego.

**19 maja** – Po raz kolejny w otomińskiej „Wróblówce" polsko-szwedzki Klub Biznesu, przy wsparciu Fundacji Hospicyjnej, zorganizowały loterię i kwestę na rzecz Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC.

**19 maja** – Z okazji Dnia Matki Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC, przy współudziale Fundacji Hospicyjnej, gościło mamy swoich najmłodszych podopiecznych. Był pyszny poczęstunek, miłe i ciepłe słowa, wspaniałe prezenty, a przede wszystkim chwila prawdziwego odpoczynku od trudnej codzienności i radość bycia razem.

**19 maja** – Wspólne obchody Dnia Matki i Dnia Dziecka w IKEA Gdańsk, przy wydatnej pomocy Nadleśnictw z Gdańska i Kolbud. Na terenie sklepu młodzi wolontariusze kwestowali na rzecz podopiecznych Funduszu Dzieci Osieroconych.

**18-20 maja** – Wolontariusze medyczni Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC wyjechali do Mausza na weekend integracyjny. W ciągu dnia uczestniczyli w warsztatach psychologicznych, a wieczorami wspólnie biesiadowali przy grillu i wspólnie śpiewali przy gitarach.

**25 maja** – Dzień Dziecka w Hospicjum. Fundacja Hospicyjna, dokładnie tydzień przed oficjalnym świętem, zaprosiła najmłodszych podopiecznych Hospicjum, ich zdrowe rodzeństwo, dzieci osierocone oraz pracowników na festyn do ogrodu, który na parę godzin zamienił się w prawdziwą krainę zabaw.

**28 maja** – Fundacja Hospicyjna znowu podarowała dzieciom uśmiech. Tuż przed ich świętem zaprosiła do Gdańska chyba najweselszy w Polsce smyczkowy kwartet, by w sali Filharmonii Bałtyckiej na Ołowiance zagrali charytatywny koncert. To było przeżycie jedyne w swoim rodzaju. Panie i Panowie, to była Grupa MoCarta!

**31 maja** – W sali konferencyjnej Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC odbyło się oficjalne zakończenie akcji „Pola Nadziei na Pomorzu 2012". Na uroczystość zaproszono koordynatorów ze szkół współpracujących z Fundacją, samych wolontariuszy oraz pacjentów Hospicjum. Wiosenna mobilizacja nie poszła na marne, Fundacji udało się zebrać aż 194 613,75 zł, a w przedsięwzięciu z jej ramienia wzięło udział 1927 uczniów ze szkół Gdańska i okolic.

**2 czerwca** – W Gdańsku Wrzeszczu odbył się Piknik na Zdrowie, cykliczna impreza GUM-edu, od paru lat ciesząca się coraz większą popularnością wśród gdańszczan. W tym roku do udziału zaproszono również działającą przy Fundacji Hospicyjnej Akademię Walki z Rakiem – na jej stoisku można było skorzystać z porad dietetyka, psychologa, fizjoterapeuty, a także nabyć książki o tematyce związanej z rakiem.

**11 czerwca** – W siedzibie Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC spotkali się autorzy najnowszej publikacji Biblioteki Fundacji Hospicyjnej: „Przewlekle chore dziecko w domu". Według słów jednego z autorów, jest to książka-spotkanie, w której niejeden rozdział powstał we współpracy przedstawicieli różnych środowisk naukowych i rodziców.

**15 czerwca** – „Kolorowy Piórnik" czas zacząć! Kiedy cały kraj żyje wakacjami i nadchodzącym sezonem urlopowym, w FDO zaczyna się kolejna wielka akcja zbiórki pieniędzy i elementów wyposażenia szkolnych wyprawek. Wakacje zawsze mijają za szybko.

**16 czerwca** – W Wilnie powstało pierwsze hospicjum, noszące imię błogosławionego Michała Sopoćki. Na jego czele stanęła Polka, siostra Michaela Rak ze Zgromadzenia Jezusa Miłosiernego. W uroczystości otwarcia placówki wzięła udział kilkunastoosobowa delegacja z Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza i Fundacji Hospicyjnej.

**18 czerwca** – 200 lat! 200 lat! Niech żyje nam! W Hospicjum odbyły się wzruszające obchody jubileuszu setnych urodzin P. Jadwigi Stasiłowicz, pacjentki oddziału stacjonarnego, połączone z wystawą poświęconą repatriantom z Wilna na Pomorzu.

**14 lipca** – Msza żałobna za dzieci, które odeszły pod opieką Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC.

**22 lipca** – Obóz detektywistyczny w Kątach Rybackich, którego uczestnikami byli podopieczni Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku, Hospicjum św. Wawrzyńca w Gdyni oraz hospicjów w Tczewie i Starogardzie Gdańskim. Mogliśmy na niego wysłać aż 30 dzieci z woj. pomorskiego. Gościem specjalnym obozu była Henryka Krzywonos, która od lat wspiera wszelkie fundacyjne działania.

**27-28 lipca** – Jak zwykle w ostatni weekend lipca odbył się „Jazz w Lesie" – już 18. Festiwal Jazzowy w Sulęczynie. Fundacja Hospicyjna gościła na nim po raz pierwszy, muzyki słuchała, dobre rzeczy jadła i piła, ale przede wszystkim kwestowała na rzecz podopiecznych hospicjów i rozdawała informacyjne ulotki.

**6-19 sierpnia** – English Summer Camp w Nadolu dla 8 podopiecznych Fundacji Hospicyjnej. Dzieci mogły podszkolić język angielski, ale organizatorzy przygotowali też bogatą ofertę zajęć kulturalnych i sportowych. Mimo wszystko to przecież wakacje!

**11 sierpnia** – Flash mob „Gdański Anioł" Fundacji Hospicyjnej i Sopockiego Chóru Festiwalowego Mundus Cantat podczas gdańskiego Jarmarku Dominikańskiego. Lato i sezon turystyczny w pełnym rozkwicie, a na zaimprowizowanej scenie z Fontanną Neptuna w tle oraz nad Motławą 15-minutowy show w dwóch odsłonach, promujący postawy wolontariackie. Chętnych do oglądania było wielu.

**28 sierpnia** – Piknik dla podopiecznych Funduszu Dzieci Osieroconych w 49. Bazie Lotniczej w Pruszczu Gdańskim. Ponieważ wakacje miały się już ku końcowi, na zakończenie każdy uczestnik otrzymał szkolną wyprawkę.

**1 września** – W ostatnią sobotę letniego wypoczynku Fundacja Hospicyjna przygotowała w sklepie IKEA Gdańsk imprezę, mającą na celu zebranie środków dla podopiecznych Funduszu Dzieci Osieroconych, i w ten sposób zakończyła tegoroczną odsłonę akcji „Kolorowy Piórnik".

**8 września** – W Sopocie odbył się festyn edukacyjny Regionalnej Dyrekcji Lasów Państwowych, na który po raz pierwszy zaproszona została Fundacja Hospicyjna. Mimo tłumu gości, młodzi wolontariusze w żółtych koszulkach, kwestujący cały dzień na rzecz hospicjum, byli doskonale widoczni. Przyciągało też Fundacyjne stoisko.

**11 września** – Uroczysta msza św. z okazji 10. rocznicy śmierci ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC, ojca ruchu hospicyjnego w Polsce, założyciela Hospitium Pallottinum. Mszę św. koncelebrował Jego Ekscelencja Arcybiskup Tadeusz Gocłowski.

**15-16 września** – Konferencja Fundacji Hospicyjnej, Fundacji Lubię Pomagać oraz Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC, zatytułowana: „Hospicyjna «gościna serca» i «rynek usług» medycznych. Idee a realia współczesnej opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce". Drugi dzień miał charakter wspomnieniowy i poświęcony był osobie księdza Eugeniusza Dutkiewicza.

**16 września** – Wprowadzenie relikwii bł. Jana Pawła II do hospicyjnej Kaplicy Baranka Bożego. **Relikwiarz Papieski dla Hospicjum** wykonała pracownia znanego gdańskiego artysty Pana Mariusza Drapikowskiego.

**18 września** – Umiera Dawid Zapisek, długoletni pacjent Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC. Jego śmierć dotknęła nas wszystkich – odeszło niezwykłe dziecko, wielki kibic, mądry człowiek. Pogrzeb chłopca na Cmentarzu Łostowickim przyciągnął tłumy.

**4 października** – Konferencja „Wygrać z rakiem – wsparcie i edukacja dla zdrowia", przygotowana przez gdański oddział Akademii Walki z Rakiem oraz Komisję Spraw Społecznych i Ochrony Zdrowia Rady Miasta Gdańska. Wydarzeniem towarzyszącym była publikacja płyty „Uzdrawiaj się", zawierającej sesje terapeutyczne dla osób dotkniętych chorobą nowotworową.

**7 października** – Na Placu Grunwaldzkim w Gdyni odbyła się inauguracja wiosennego święta – „Pól Nadziei na Pomorzu 2013". Pięć pomorskich hospicjów, Fundacja Hospicyjna oraz Caritas Archidiecezji Gdańskiej kolejny raz wspólnie, ale po raz pierwszy od początku przystąpiły do realizacji corocznej wielkiej akcji społecznej, mającej na celu propagowanie solidarności z ludźmi chorymi u kresu życia.

**9 października** – W siedzibie PAP-u w Warszawie odbyła się konferencja prasowa inicjująca IX kampanię społeczną „Hospicjum to też Życie". Jej tegoroczna odsłona, prowadzona pod hasłem: „Zdrowa rozmowa pomaga leczyć. Mów – Słuchaj – Zaufaj", miała na celu zwrócenie uwagi na znaczenie właściwej komunikacji w procesie leczenia zarówno dla chorego, jak i personelu medycznego.

**13 października** – W światowy Dzień Hospicjów i Opieki Paliatywnej w gdańskiej Filharmonii Bałtyckiej na Ołowiance odbył się koncert charytatywny z cyklu „Głosy dla Hospicjów". W tym roku nad Motławą zaśpiewała charyzmatyczna Justyna Steczkowska, wpisując się w IX edycję kampanii „Hospicjum to też Życie", poświęconą komunikacji w służbie zdrowia.

**15 października** – Rusza wielka akcja FDO „Mikołaje Łączcie się". Najmłodsi podopieczni Fundacji Hospicyjnej i Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC czekają na gwiazdkowe podarunki – zarówno dzieci chore, ich rodzeństwo, jak i dzieci osierocone, których najbliżsi byli pacjentami hospicjum. Mikołajową czapkę włożyć może każdy, koordynacja przedsięwzięcia jest już jednak wyzwaniem nie lada.

**17 października** – Jesienna edycja kursu wolontariuszy medycznych.

**18 października** – Podczas mszy św. byliśmy świadkami szczególnie wzruszającego wydarzenia – jeden z pacjentów hospicjum stacjonarnego, P. Sylwester, przyjął sakramenty chrztu św., komunii św. i bierzmowania dokładnie w dniu wspomnienia św. Łukasza – patrona lekarzy, pielęgniarek i osób opiekujących się chorymi i cierpiącymi.

**29 października** – P. Beata Król, przełożona pielęgniarek Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC, otrzymała nagrodę prezydenta Miasta Gdańska „za kreowanie nowej jakości w świadczeniach zdrowotnych", przyznawaną co roku pracownikom służby zdrowia.

**1-3 listopada** – Znowu zapłonęło „Światło dla Hospicjów". Tegoroczne kwesty na cmentarzach Gdańska i okolic, w których uczestniczyła młodzież z trójmiejskich szkół, trwały 3 dni i przyniosły dochód w wysokości 49 022,26 zł.

**5-10 listopada** – Gośćmi Hospicjum i Fundacji byli diakoni Zgromadzenia Pallotynów, przyszli potencjalni hospicyjni kapelani, którzy w teorii i praktyce zapoznali się z problemami opieki duszpasterskiej nad terminalnie chorymi – dorosłymi i dziećmi, ich rodzinami i zespołem hospicyjnym.

**9-10 listopada** – Duże msze św. żałobne, edycja jesienna.

**25 listopada** – Tematem spotkania w TVP1 była IX kampania Fundacji „Hospicjum to też Życie". Podczas trzech studyjnych wejść gospodarz programu, redaktor Grzegorz Miśtal, rozmawiał z ks. dr. Piotrem Krakowiakiem, Krajowym Duszpasterzem Hospicjów, oraz z Dorotą Kolak, znakomitą aktorką, a zarazem ambasadorem kampanii.

**1 grudnia** – „Gwiazdy Malują Gwiazdy" – tradycyjne już wydarzenie w Galerii Bałtyckiej, inaugurujące grudniowe kwesty w centrach handlowych, ogłaszane pod hasłem „Rozjaśnij Hospicyjne Niebo". Znane osoby z trójmiejskiego świata kultury i sportu przygotowywały świąteczne ozdoby, a na terenie Galerii trwała zbiórka na rzecz podopiecznych Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC.

**4 grudnia** – W ramach IX kampanii „Hospicjum to też Życie" w auli Collegium Biomedicum Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego odbyła się debata na temat roli komunikacji w środowisku medycznym w relacjach z pacjentem i jego rodziną. Hasłem przewodnim spotkania było: „Rozmowa może pomóc, rozmowa może zabić". Debatę prowadzili: Alicja Stolarczyk z Fundacji Hospicyjnej oraz Adam Hlebowicz z Radia Plus.

**5 grudnia** – Obchody Światowego Dnia Wolontariusza w sopockim Instytucie Spraw Wszelakich, tym razem przy wyjątkowym udziale Stowarzyszenia Studentów Polskich. Tradycyjnie przyznane zostały nagrody w trzech kategoriach: wolontariusza medycznego, akcyjnego i koordynatora szkolnego koła wolontariatu oraz tytuł wolontariusza roku.

**8 grudnia** – HELP PORTRAIT po raz pierwszy. Fundacja Hospicyjna wraz z Pomorskim Towarzystwem Fotograficznym wzięli udział w międzynarodowej akcji, podczas której fotografowie-wolontariusze wykonali profesjonalne sesje zdjęciowe 12 rodzinom będącym pod opieką Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku.

**13 grudnia** – Pracownicy Hospicjum, Fundacji Hospicyjnej oraz wolontariusze spotkali się na corocznej wigilii. Była uroczysta msza św. koncelebrowana pod przewodnictwem Jego Ekscelencji Księdza Arcybiskupa Tadeusza Gocłowskiego, serdeczne życzenia przy opłatku, wspólne śpiewanie kolęd i wspólne biesiadowanie.

**14 grudnia** – Domowe Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC gościło swoich małych podopiecznych, ich rodziców oraz zdrowe rodzeństwo na wspólnej wieczerzy z pracownikami Hospicjum, Fundacji Hospicyjnej oraz wolontariuszami. Podczas opłatkowych życzeń w niejednym oku zakręciła się łza.

**15 grudnia** – W ramach akcji „Rozjaśnij Hospicyjne Niebo" w sklepie IKEA Gdańsk znowu pojawiła się Fundacja Hospicyjna, a wraz z nią pokazy edukatorów z Centrum EduFun, warsztaty dekoratorskie kubeczków, wazoników i... pierników oraz wolontariusze zbierający datki do puszek na rzecz pacjentów Hospicjum. Wszak zaraz Gwiazdka.

**24 grudnia** – Wigilia Bożego Narodzenia. Uroczysta wspólna wieczerza dla pacjentów Domu Hospicyjnego i ich rodzin. Po kolacji odbyła się pasterka dla wszystkich przyjaciół i sympatyków Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC.

**25 grudnia** – Świąteczne wydanie Familiady, której beneficjentem była Fundacja Hospicyjna. Walczyli ze sobą, doskonale się bawiąc, znakomici sportowcy i redaktorzy programów sportowych. Wygrali Ci ostatni, przekazując na konto Fundacji sumę 16 665 zł.

FUNDACJA HOSPICYJNA

Hospicjum to też Życie

**WYDAWCA**
**Fundacja Hospicyjna**
Organizacja Pożytku Publicznego
KRS 0000 201 002
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

ISSN 1896-8678

**REDAKCJA**
**Redaktor naczelna:** Alicja Stolarczyk
**Sekretarz redakcji:** Magda Małkowska
**Zespół redakcyjny:** Joanna Bieganowska, Anna Kulka-Dolecka, Anna Janowicz, Agnieszka Król, Jolanta Leśniewska, Danuta Stopieńska, Olga Woźniak, Justyna Ziętek
**Projekt i skład:** Jacek Rembowski
**Zdjęcie na okładce:** Artur Łopatniuk
**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.

Druk numeru specjalnego kwartalnika „Hospicjum to też Życie" sfinansowany został przez wydawnictwo Via Medica.

VIA MEDICA

Newsletter

**Zapraszamy do bezpłatnej prenumeraty newslettera Fundacji Hospicyjnej i Fundacji Lubię Pomagać**

Aby otrzymywać co miesiąc najświeższe informacje dotyczące działań fundacji, wystarczy zapisać się na stronie

**www.hospicja.pl**

*Serdecznie dziękujemy wszystkim osobom, które w 2012 roku wsparły działalność Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych im. ks. E. Dutkiewicza w Gdańsku oraz Fundacji Hospicyjnej.*

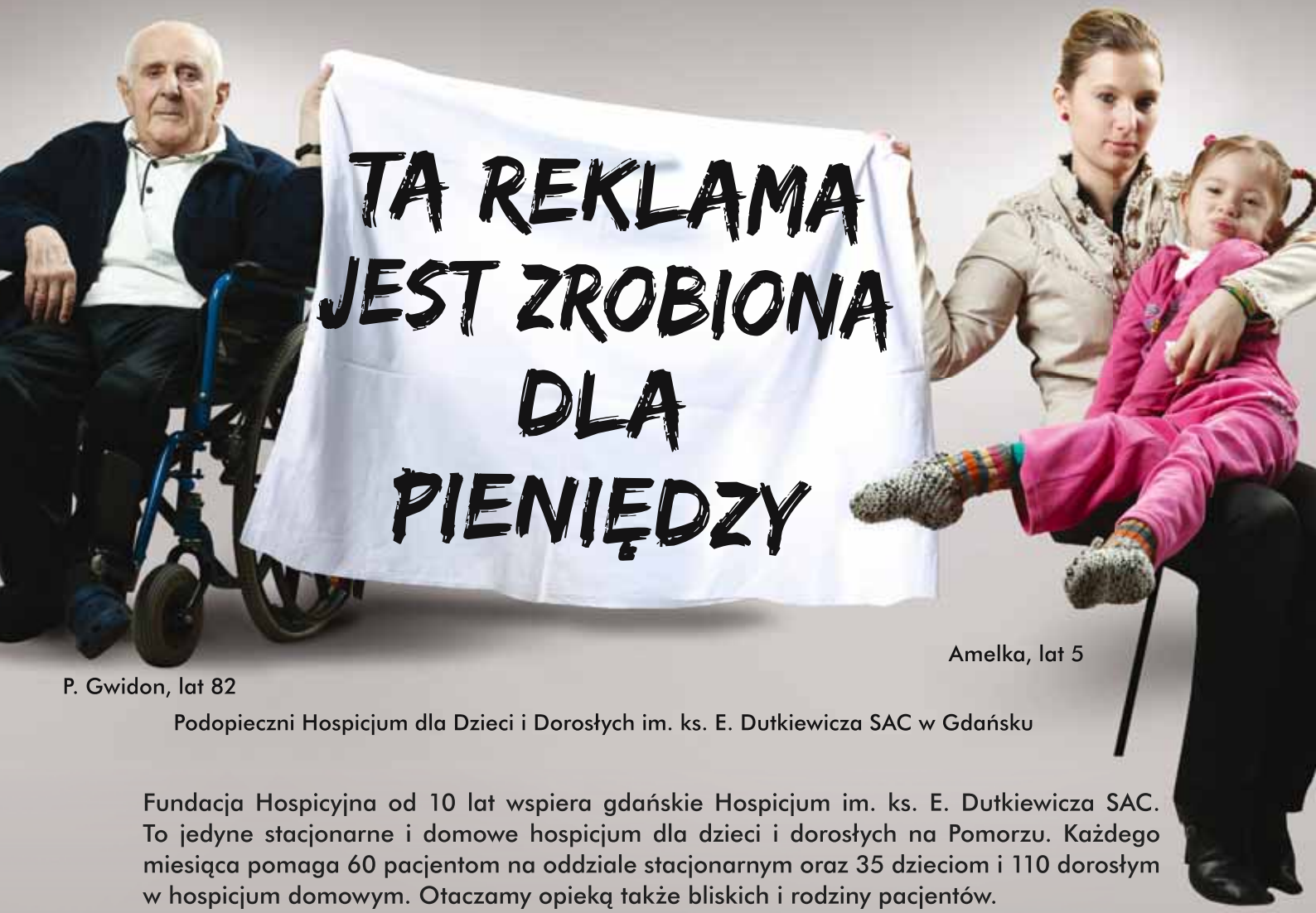
*Słowa wdzięczności kierujemy również do wszystkich szkół z Trójmiasta i okolic, które organizując festyny i kiermasze, wsparły nasze instytucje.*

## W 2012 roku w sposób szczególny pomogły nam firmy:

- 11-6 Środowiskowy Hufiec Pracy, Gdańsk
- 3 Flotylla Okrętów im. komandora Bolesława Romanowskiego, Gdynia
- 49. Baza Lotnicza, Pruszcz Gdański
- Activ Invest Sp. z o.o., Pszczółki
- Agora SA
- Akademia Marynarki Wojennej im. Bohaterów Westerplatte, Gdynia
- Akademia Sztuk Pięknych, Gdańsk
- Argo Card Sp. z o.o., Gdańsk
- Art24.pl Sławomir Wojtaś, Gdańsk
- Artykuły Papiernicze Michalczyk i Prokop Sp. z o.o., Łódź
- Axel Computer, Gdańsk
- B1-OP3 Sp. z o.o., Gdańsk
- Bartusz Serwis, Gdańsk
- F. H. Bat Sp. z o.o., Sierakowice
- Belatex Sp. z o.o., Łódź
- Bielenda Kosmetyki Naturalne Sp. z o.o., Kraków
- BPS Business Pack Service, Gdańsk
- P.H. BYSEWO Sp. z o.o., Gdańsk
- Calze Ori Sp.j. Małgorzata i Robert Olejniczak, Łódź
- CASTORAMA, Gdańsk Oliwa
- CDP.pl, Warszawa
- Centrum EduFun, Gdynia
- Centrum Handlowe Auchan, Gdańsk
- Centrum Ogrodnicze „Nowe Ogrody", Gdańsk Kowale
- Chiquita Poland Sp. z o.o., Kraków
- Color Graf Spółka z o.o., Gdańsk
- ComfortExpress SA, Pruszków
- Cukiernia „Konik Morski", Sopot
- Cukiernia Tadeusz Czernis, Kolbudy
- Cukiernia WANT, Pruszcz Gdański
- Cukiernia Wega Szymon Kawlewski, Gdańsk
- Davos Sp. z o.o., Gdańsk
- Decora Sp. c., Kruszyn Krajeński
- DEZYMED Kastrau Sp. j., Biskupiec
- Douglas Polska Sp. z o.o., Gdańsk
- Douglas Polska Sp. z o.o., Warszawa
- Drukarnia D&K Centrum Kopiowania, Gdańsk
- Drukarnia MISIURO Zbigniew Misiuro, Gdańsk
- Drukarnia Normex, Gdańsk
- Drukarnia WL, Gdańsk
- Drukarnia, Pruszcz Gdański
- Eden Springs Sp. z o.o., Gdynia
- EDF Wybrzeże SA, Gdańsk
- Edica Sp. z o.o., Poznań
- Edycja św. Pawła, Częstochowa
- ELDAR Przedsiębiorstwo Instalacyjno-Budowlane mgr Dariusz Bruski
- Elektrociepłownie Wybrzeże SA, Gdańsk
- Elephant Club, Gdańsk
- Elpap Hurtownia Papiernicza, Gdańsk
- Energa Obsługa i Sprzedaż Sp. z o.o., Gdańsk
- Export4You – Professional Export Outsourcing, Gdańsk
- Fines SA, Sopot
- Flügger Sp. z o.o., Sopot
- Fundacja „Mieć Nadzieję", Łódź
- Fundacja „Wspólna Droga" United Way Polska, Warszawa
- Fundacja „Dbam o Zdrowie", Warszawa
- Fundacja „Tam i z Powrotem", Warszawa
- Fundacja Agora, Warszawa
- Fundacja Energa, Gdańsk
- Gala Warzywa – Owoce Adam Weichbroth, Gdańsk
- Galeria Bałtycka, Gdańsk
- Gdańska Stocznia Remontowa SA, Gdańsk
- Gdański Archipelag Kultury, Scena Muzyczna Gdańsk
- Gdański Ośrodek Kultury Fizycznej, Gdańsk
- Gdański Uniwersytet Medyczny
- Gdańskie Zakłady Remontowo-Montażowe GZRM Sp. z o.o., Gdańsk
- Gdyński Klub Koszykówki Arka SA, Gdynia
- Gourmet Foods sp. z o.o. (Dilmah), Warszawa
- Graffi Sklep dla Plastyków Paweł Siluk, Gdańsk
- Grawerton – Argo SA, Gdańsk
- Grupa Allegro Sp. z o.o., Poznań
- Grupa LOTOS SA, Gdańsk
- Hotel Astor, Jastrzębia Góra
- Hotel Dwór Oliwski, Gdańsk
- Hotel Faltom, Rumia
- Hotel Haffner, Sopot
- IKEA Gdańsk
- Instytut Kultury Miejskiej, Gdańsk
- INTEL Technology Poland Sp. z o.o., Gdańsk
- INTERVAPO Sp. z o.o., Gdańsk
- IZOLMAT Sp. z o.o., Gdańsk
- JJW Spółka Jawna, Piaseczno
- Jones Lang LaSalle, Warszawa
- KAMIS - McCormick Polska SA, Wólka Kosowska
- Kegar Sp. z o.o., Kępice
- Klub Wodny „Wiking" - Smocze Łodzie, Gdańsk
- Komenda Miejska Państwowej Straży Pożarnej, Gdańsk
- KOMPAP SA, Kwidzyn
- Kwiaciarnia „Małgosia", Gdańsk
- L'biotica & HF Hipokrates Sp. z o.o., Gdańsk
- Leasing Polski Sp. z o.o., Gdańsk
- Leroy Merlin Polska Sp. z o.o., Gdańsk
- Lions Club Gdańsk Neptun, Gdańsk
- Lions Club Gdańsk-1
- Lloyd's Register, Sp. z o.o., Gdańsk
- Lloyd's Register, Sp. z o.o., Gdańsk
- Lonza – Nata Sp. z.o.o., Żukowo
- LPP SA, Gdańsk
- LPP TEX SA, Kowale k. Gdańska
- Lux Med Sp. z o.o., Gdańsk
- MAKRO Cash and Carry Polska SA, Gdańsk
- Malteurop Polska, Gdańsk
- Manufaktura Czekolady, Gdańsk
- Maraska Sp. z o.o., Gdańsk
- Masters Sp. z o.o., Straszyn
- P.P.H.U. „Majer" Sp. j., Dębica
- P.H. „Matthias", Gdańsk
- MEDIVET SA, Śrem
- MIBOR, Łęgowo
- Microsoft Sp. z o.o.
- Miejski Ośrodek Sportu i Rekreacji w Gdańsku
- Mildan Mirella i Piotr Lewandowscy, Gdańsk
- MIX SA, Gdańsk
- Nordapresss P.P.H.U., Wejherowo
- Owoce „FRANPOL", Gdańsk
- P.P.H. „OPAK" Mirosław Wilczyński, Gdańsk
- Piekarnia „Kidzińscy", Gdańsk
- Piekarnia-Cukiernia Eugeniusz Lipiński, Gdańsk
- Piekarnia-Cukiernia Sławomir Mielnik, Straszyn
- Piekarnia Paryska Sp. c. Jarosław i Dariusz Wrocławscy, Gdańsk
- Piekarnia-Cukiernia „Pellowski", Gdańsk
- Piekarnia-Cukiernia Andrzej Szydłowski, Gdańsk
- Pierogarnia „U Dzika" J.K.P. Dzik Sp. c., Gdańsk
- Pizzeria Leone, Gdańsk
- Polbruk SA, Gdańsk
- Politechnika Gdańska
- Polix Sp. z o.o., Żukowo
- Polskie Pieczywo Obrzędowe Sp. c., Cieszyn
- Pomorska Izba Szkoły Rzemiosł, Gdańsk
- Pomorska Specjalna Strefa Ekonomiczna Sp. z o.o., Sopot
- Pomorska Spółka Gazownictwa Sp. z o.o., Gdańsk
- Procter and Gamble DS Polska Sp. z o.o., Warszawa
- ProgMan SA, Gdynia
- PUP Complex Sp. z o.o., Gdańsk
- RAOL Iwona Wójcicka, Głowno
- Regionalna Dyrekcja Lasów Państwowych, Gdańsk
- Regionalne Centrum Informacji i Wspomagania Organizacji Pozarządowych, Gdańsk
- Restauracja „Kresowa", Gdańsk
- Restauracja „Malinowy Ogród", Gdańsk
- Restauracja „Kuchnia Rosyjska", Gdańsk
- Salony Meblowe „Black Red White", Gdańsk
- SAM 34 Marek Theus Sp. j., Gdańsk
- Samorząd Pomorskiej Wyższej Szkoły Nauk Stosowanych, Gdynia
- Satel Sp. z o.o., Gdańsk
- Saur Neptun Gdańsk SA, Gdańsk
- Schenker Sp. z o.o., Gdańsk
- Schober Information Group Polska Sp. z o.o., Gdańsk
- Sklep „Hajdul", Gdańsk
- Sklep „Kopernik", Gdańsk
- Sklep Papierniczy „Truskawka", Gdynia
- SMD Sp. z o.o., Gdańsk Kowale
- Smurfit Kappa Polska Sp. z o.o., Pruszcz Gdański
- Sonpap, Gdańsk
- Sprint SA, oddział Gdańsk
- Staples Advantage, Gdańsk
- Stowarzyszenie „Pomorskie Towarzystwo Fotograficzne", Gdańsk
- Stowarzyszenie Charytatywno-Oświatowe, Gdańsk
- Stowarzyszenie Lions Club Gdańsk 1, Gdańsk
- Stowarzyszenie Militarni Trójmiasto, Gdynia
- FHU Student Bożenna Kołodziejczak, Gdańsk
- Super Pharm, Gdańsk
- Szwedzki Klub Biznesu, Gdańsk
- Tadyna AB, Sztokholm
- Tchibo Warszawa Sp. z o.o., Warszawa
- Teatr Pinezka, Gdańsk
- Thomson Reuters (Markets) Europe SA, oddział w Polsce
- Towarzystwo Św. Pawła Prowincja Polska, Częstochowa
- Toys"R"Us Poland Sp. z o.o., Warszawa
- Toys4Boys, Gdańsk
- Tradis Sp. z o.o., Gdańsk
- Unilever Polska Sp. z o.o. Algida, Gdańsk Banino
- Unilever Polska Sp. z o.o., Warszawa
- Unisoft Sp. z o.o., Gdynia
- Urząd Marszałkowski Województwa Pomorskiego, Gdańsk
- Urząd Miejski w Gdańsku
- Via Medica, Sp. z o.o., spółka komandytowa, Gdańsk
- White Rose, Gdańsk
- Zakład Poprawczy, Gdańsk
- ZAM Hurtownia Bielizny, Gdańsk
- Zespół Szkół im. Karola Wojtyły, Rotmanka
- Zgromadzenie Misjonarzy Oblatów Maryi Niepokalanej, Gdańsk
- Znicze Arkadiusz Byliński, Gdańsk
- ZPC Bałtyk Sp. z o. o., Gdańsk

# 1%

## Przekaż 1% podatku
## KRS 0000 201 002




P. Gwidon, lat 82

Amelka, lat 5

Podopieczni Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku

Fundacja Hospicyjna od 10 lat wspiera gdańskie Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC. To jedyne stacjonarne i domowe hospicjum dla dzieci i dorosłych na Pomorzu. Każdego miesiąca pomaga 60 pacjentom na oddziale stacjonarnym oraz 35 dzieciom i 110 dorosłym w hospicjum domowym. Otaczamy opieką także bliskich i rodziny pacjentów.

TYLKO PRACA WOLONTARIUSZY JEST BEZPŁATNA, ZA WSZYSTKO INNE MUSIMY ZAPŁACIĆ. NASI PACJENCI NIE PONOSZĄ KOSZTÓW OPIEKI.

**Twoje 25 zł to:**

- 150 bandaży
- 60 strzykawek
- 15 pieluch, rozmiar XL
- dzienne wyżywienie dla 2 pacjentów na oddziale stacjonarnym
- książka dla osieroconego dziecka lub godzina korepetycji

**POMÓŻ NAM, LICZY SIĘ KAŻDA ZŁOTÓWKA!**

**Być może robisz to także dla siebie lub swoich bliskich.**

FUNDACJA HOSPICYJNA

Hospicjum to też Życie

HOSPICJUM IM. KS. E. DUTKIEWICZA SAC W GDAŃSKU

www.fundacjahospicyjna.pl