



FUNDACJA **Pomóż Im**

Białostockie Hospicjum dla Dzieci



biuletyn ■ nr 1(10)/2020

Wydawca:

Fundacja „Pomóż Im”
na Rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi
i Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO

 **FUNDACJA „POMÓŻ IM”**
KRS – 0000 288 520

ul. Ciołkowskiego 88J
15-545 Białystok
tel. 85 66 22 003
e-mail: biuro@pomozim.org.pl
www.pomozim.org.pl
www.facebook.com/pomozim
www.instagram.com/fundacja-pomozim
www.linkedin.com/company/fundacja-pomoz-im

NIP 542-305-57-55
REGON 200166740

Konto bankowe:

(PLN) PL44 1160 2202 0000 0000 9776 5536
IBAN: PL, SWIFT: BIGBPLPW
(EUR) PL89 1020 1332 0000 1802 1083 2907
(GBP) PL94 1020 1332 0000 1602 1083 2915

Zespół redakcyjny:

Ewa Sadowska
Krystyna Skrzycka
Joanna Roszczenko

Autorzy tekstów:

dr Eryk Latoch
Marta Nowik
Ewelina Leśniewska
Dominika Chimkowska
Joanna Czupryńska
Monika Drożdżał
Barbara Kochman
ks. Andrzej Mastowski
Gabriela Domanowska
Zuzanna Kozerska
Teresa Tankiewicz
Miłosz Karbowski

Kontakt z redakcją:

biuro@pomozim.org.pl

Skład i łamanie:

Elżbieta Krupkowska
Koncept Sp. z o.o.

Nakład:

wydanie elektroniczne

Copyright by © Fundacja „Pomóż Im”

Szanowni Czytelnicy,

przygotowaliśmy Państwu kolejne wydanie biuletynu. Z pewnym drżeniem piszę ten krótki artykuł, bo mam świadomość, że świat wokół nas bardzo szybko zmienia się nieodwołalnie. Wydarzenia ostatnich miesięcy, związane z pandemią koronawirusa bardzo mocno uderzają w pracę medyków, ale też w samo serce opieki paliatywnej. Naszym celem jest towarzyszenie dzieciom i ich rodzinom, które zmagają się z najtrudniejszym w życiu wyzwaniem, jakim jest choroba przewlekła, rodząca ból i cierpienie, dotykająca różnych sfer życia i nieuchronnie je skracająca. Ułożyliśmy pewien system współpracy między sobą. Nagłe zachwianie, niezależne od nas sprawiło, że musimy budować na nowo sposób komunikowania się i formy pracy.

Czytając napisane przez „nasze rodziny” i pracowników treści możemy zobaczyć, że istota pracy polega na byciu razem. Jesteśmy w symbiozie, w której wzajemnie się obdarowujemy. Patrzymy śmierci w twarz, towarzysząc odchodzącym, wspólnie spędzając nieraz długie godziny. Tymczasem wygenerowana nowa sytuacja może budzić niepokój. Po obu stronach, pacjent – personel medyczny, czai się niepewność. Staliśmy się dla siebie zagrożeniem, i jak mówią nam eksperci, być może na dłuższy czas. Dzieli nas maska, która ukrywa twarz, budzi lęk. Nie można zobaczyć prawdy czytanej z ruchów warg, mimiki, uśmiechu i przyjaznych gestów. Obcy dotyk przez rękawicę, która ukrywa ciepło i spokój dłoni. I odległość, izolacja, a zatem samotność. Próbujemy to zastąpić nowym sposobem porozumiewania, wsparciem technicznym. Otóż: przechodząc od tego co było wypracowane i dobre do nowego systemu jakim jest opieka z wykorzystaniem współczesnych technologii nie możemy zgubić istoty naszej pracy. Sądzę, że więzi, które powstały przez wiele lat pracy spowodują, że nie stracimy nic z ludzkiej, prawdziwej obecności i ciepła dłoni w ważnym momencie będzie podana otwarta. Trzeba tylko uwierzyć, że na wzburzonych falach słychać zawsze JA JESTEM. Pamiętajmy genialne hasło „hospicjum to też życie” dzisiaj możemy sparafrazować: „hospicjum aby nikt nie był sam”.

Elżbieta Solarz – Prezes Fundacji „Pomóż Im”
Lekarz i Kierownik BHD

Spis treści

- 3** Nowe technologie w codziennej opiece hospicyjnej
- 6** Ta, która niesie nadzieję, pokój i uśmiech
- 8** Wioleta – dzielna i waleczna mama
- 10** Marysia – nowe życie
- 12** Aby polepszyć jakość życia
- 14** Psychologiczne aspekty żałoby
- 18** Po co są Grupy Wsparcia
- 20** Rola psychologa w opiece perinatalnej
- 22** Chcemy tworzyć społeczeństwo i działać razem
- 24** Uśmiech – lekarstwem na wszystko
- 25** Nadzieja Zamiast Kwiatów
- 26** Dziecko w pediatrycznej opiece paliatywnej – współpraca w zespole interdyscyplinarnym
- 30** Żywnienie w chorobie nowotworowej
- 32** 3 filary marketingu w hospicjum
- 36** Hospicjum bez tabu
- 40** Moje spotkanie z hospicjum
- 42** Jesteśmy sobie potrzebni – Pola Nadziei 2019/2020
- 51** Z nami czynicie dobro – dziękujemy

Jak poradzić sobie w dobie pandemii?

Nowe technologie w codziennej opiece hospicyjnej.



Wydarzenia początku 2020 roku pokazały nam wszystkim w jak niepewnych czasach żyjemy. Możemy doszukiwać się przyczyn bieżącej sytuacji w zbyt szybkim rozwoju cywilizacji, znacznym przyroście liczby mieszkańców ziemi czy nasileniu skali zjawiska światowej migracji.

Historia pokazuje jednak, że sytuacja taka powtarza się co kilkadziesiąt lub kilkaset lat, a ostatnia bardzo groźna pandemia miała miejsce nie tak dawno, bo na początku XX w. i była spowodowana pojawieniem się wirusa tzw. grypy hiszpanki. Aktualna epidemia wywołana jest przez wirus SARS CoV-2 (należący do grupy koronawirusów), który prowadzi do rozwoju choroby o nazwie COVID-19. Nikt z nas nie ma już też wątpliwości, że jedyne skuteczne postępowanie chroniące najbliższych i nas samych, to przestrzeganie powszechnych zaleceń epidemiologicznych oraz zasad izolacji kontaktowej, przynajmniej do czasu pojawienia się pierwszych sygnałów o ustąpieniu zagrożenia, a optymalnie do czasu powstania szczepionki przeciwko koronawirusowi.

Przestrzeganie powyższych zaleceń jest tym bardziej istotne, że większość z nas przechodzi zakażenie bezobjawowo, ale niestety może być źródłem zakażenia dla innych, szczególnie groźnym dla osób z dodatkowymi obciążeniami zdrowotnymi.

Jak aktualna sytuacja przekłada się na codzienną pracę hospicjum?

Tak naprawdę z dnia na dzień musieliśmy stawić czoło nowej rzeczywistości, w której głównym celem było zminimalizowanie ryzyka przeniesienia zakażenia i ochrona naszych Podopiecznych.

Nowa sytuacja zmusiła nas do wykorzystania w codziennej pracy, powszechnie znanych i stosowanych z sukcesem w innych dziedzinach medycyn rozwiązań, które oferuje tzw. telemedycyna.

Szczególnie ważne wydaje się to w sytuacji aktualnego zagrożenia epidemiologicznego, ale również wynika z obserwowanych od kilku lat coraz większych problemów związanych z niedoborami kadrowymi pielęgniarek i lekarzy, niedofinansowaniem opieki hospicyjnej, lawinowo narastającą biurokracją oraz koniecznością pokonywania setek kilometrów dziennie przez pracowników hospicjum domowego. Warto podkreślić, że nic nie jest w stanie zastąpić prawdziwego kontaktu zespołu hospicyjnego z Pacjentem w jego rodzinnym domu. Niemniej jednak sytuacja, w której obecnie się znajdujemy oraz realna wizja przyszłości, nie pozostawia nam innego wyboru, niż maksymalne wykorzystanie narzędzi opartych o najnowsze technologie informacyjno-komunikacyjne w codziennym kontakcie z Pacjentami. Tak naprawdę zaczęliśmy już kilka miesięcy temu, kiedy po raz pierwszy stało się możliwe wystawianie e-recept drogą elektroniczną, co znacznie

skróciło czas oczekiwania na receptę, usprawniło pracę całego zespołu i spotkało się z dużą akceptacją rodziców. Czekamy z niecierpliwością na kolejne rozwiązania ogólnopolskie takie jak: e-skierowania czy dalszy rozwój Internetowego Konta Pacjenta (IKP, które mamy nadzieję, w niedalekiej przyszłości będzie głównym i kompleksowym źródłem wiedzy o Pacjencie). W opiece hospicyjnej mogą mieć zastosowanie następujące obszary telemedycyny: telemonitoring, telediagnostyka, telekonsultacje, telerehabilitacja, teledukacja, telepsychologia i teleleczenie. Niektóre z nich, jak na przykład telekonsultacje są od dawna stosowane w naszej codziennej praktyce. Największym wyzwaniem pozostają wciąż telemonitoring i telediagnostyka. Od pewnego czasu obserwujemy coraz większą akceptację wśród rodziców związaną z nagrywaniem krótkich filmików z udziałem naszych Podopiecznych. Dla zespołu medycznego jest to nieocenione źródło informacji, które pozwala w ciągu dosłownie kilku minut ocenić stan dziecka przez pielęgniarkę i lekarza prowadzącego oraz jak najszybciej zainterweniować, jeżeli istnieje taka potrzeba. Najbardziej jednak pożądanym jest kontakt w czasie rzeczywistym, za pomocą dedykowanego do tego celu programu do tzw. wideokonferencji.

Dzięki bezpośredniemu połączeniu możemy uzyskać maksymalną ilość potrzebnych informacji i wszystkie požądane przez nas dane w ściśle określonym momencie.

Podobnie, jeżeli np. wizyta domowa fizjoterapeuty nie jest możliwa z różnych przyczyn, rehabilitacja dziecka przez rodzica, ze ścisłymi wskazówkami i bieżącą kontrolą wykonywanych ćwiczeń pod okiem nadzorującego online rehabilitanta, na pewno będzie lepszym rozwiązaniem niż brak rehabilitacji w ogóle.

Stopniowo rozwijamy się w tym zakresie mając na uwadze przede wszystkim potencjalne korzyści płynące dla naszych Podopiecznych i ich rodzin.

Dalej pozostaje jednak wiele kwestii do rozwiązania. Aktualnie wykorzystujemy do tego celu smartfony, tablety czy komputery osobiste. Idealne rozwiązanie zakłada wyposażenie każdego rodzica lub opiekuna w urządzenie przesyłające obraz i dźwięk w jak najlepszej jakości. Do tego potrzebne będą jednak dodatkowe środki finansowe i zaangażowanie wielu ludzi dobrej woli. W każdym razie nie tracimy nadziei i wykorzystujemy obecnie wszystkie dostępne możliwości. Jednocześnie, wyciągając wnioski z aktualnej sytuacji związanej z rozprzestrzenieniem się koronawirusa, wprowadzamy w miarę naszych możliwości nowe rozwiązania z nadzieją, że najbliższa przyszłość już nigdy nas tak nie zaskoczy...

dr Eryk Latoch, lekarz BHD



EDYTA

– ta która niesie nadzieję, pokój i uśmiech

Z hospicyjną pielęgniarką rozmawia Marta Nowik

MARTA NOWIK: Jak długo pracujesz w Białostockim Hospicjum dla Dzieci?

EDYTA KAPICA: Pracuję tam od chwili powstania hospicjum, czyli od 2009 roku.

MN: Czy praca w hospicjum to był Twój świadomy wybór?

Wcześniej przez 17 lat pracowałam jako pielęgniarka w szpitalu dla dorosłych. Jednocześnie pracowałam z dr Adamem Hermanowiczem w hospicjum dla dorosłych, który pewnego dnia zadzwonił do mnie i powiedział, że tworzy się hospicjum dla dzieci. Zapytał mnie czy nie chciałabym tam pracować.

MN: Czyli było już wcześniej spotkanie z hospicjum?

Tak. Z dorosłymi w hospicjum zaczęłam pracować za namową koleżanki, która stwierdziła, że jej ta praca nie odpowiada i zaproponowała mi na swoje miejsce. Jako, że ja akurat zrobiłam prawo jazdy, pomyślałam, że warto spróbować. Nie lubię pośpiechu w pracy pielęgniarskiej. Kontakt jeden na jednego daje mi możliwość szerszego spojrzenia i przeanalizowania każdej sytuacji na spokojnie. Mogę słuchać innych osób w spokoju, bez harmidru na oddziale. W hospicjum domowym mogę też być wielkim wsparciem dla rodziny chorych. Rodzina przecież zazwyczaj nie ma przygotowania medycznego i różne zabiegi pielęgnacyjne, szczególnie w cięższych przypadkach, stanowią dla niej problem. W hospicjum z dorosłymi pracowałam około 5 lat.

MN: Czy trudno jest pracować w hospicjum?

Często słyszę od personelu medycznego: Ale Ty to masz serce! Ja to bym nie dała rady tak pracować. My też nieraz nie dajemy rady...

Też płaczemy... Też przeżywamy żalobę... Jest nam żal, gdy pacjenci odchodzą, a my nie mogliśmy temu zapobiec. Z drugiej strony jest też radość, że mogliśmy ulżyć w cierpieniu i odchodzenie uczynić mniej bolesnym, bez dolegliwości, a przede wszystkim bez samotności – w domu, w gronie najbliższych, z kimś, kto potrzyma cię za rękę, pomodli się... Obok jest rodzina, inne dzieci, ktoś, kto nie odejdzie do innych obowiązków (bo tam go wołają), nie ma hulasu. Jest tylko takie typowe zatrzymanie i skoncentrowanie na potrzebującym człowieku. Doświadczyłam śmierci w szpitalu i szczerze mówiąc, nie chciałabym tak umrzeć... Wiele razy miałam wrażenie, że te osoby były po prostu bardzo samotne. Bywało tak, że rano wchodziłam na salę i ktoś tam już nie żył. Mimo, że tuż obok byli ludzie, inni pacjenci, ta osoba odchodziła samotnie.

MN: Czyli pielęgniarka hospicyjna też przeżywa, też płacze, też cierpi, kiedy podopieczni odchodzą...

Tak. Też płacze... I to niezależnie od długości czasu, jaki spędziło się z pacjentem. Pamiętam 16-letniego Dawida, którym opiekowałam się tylko kilka dni. Po tym pacjencie przeżyłam prawdziwą żalobę. Zamieniłam z nim zaledwie 3 zdania, ale on bardzo chciał, abym przy nim została. Był małomówny, ale jednocześnie bardzo świadomy tego, co się dzieje. W tych ostatnich dniach udało nam się spełnić jego marzenie – wyjazd do dziadków na wieś. Będąc tam prosił, aby go przenosić z pokoju do pokoju. Jego oczy! Miałam wrażenie, że chciały tak wiele zapamiętać, każdy szczegół. Tak wodził oczami za wszystkim, tak patrzył, jakby się ze wszystkim żegnał, chciał zapamiętać... Odejście tego chłopaka było dla mnie bardzo trudnym doświadczeniem i do dziś, kiedy go wspominam, to bardzo się wzruszam.

MN: Jak to jest być przy śmierci pacjenta?

Jako pielęgniarka często zadaję sobie pytanie, czy zrobiłam wszystko, co mogłam, aby mu ulżyć w jego ostatnich chwilach. Na podstawie tego, co mówią pacjenci lub na podstawie zaobserwowanych objawów wykonuję odpowiednie czynności, podaję potrzebne środki. Przychodzi jednak taki moment, kiedy dalsze działania już nie pomoże, a spowoduje tylko i wyłącznie dłuższe i większe cierpienie odchodzącego pacjenta. Wtedy trzeba z nim po prostu być. Zapada taka cisza i milczenie tylko i wyłącznie dłuższe i większe cierpienie odchodzącego pacjenta. Wtedy trzeba z nim po prostu być. Zapada taka cisza i milczenie tylko i wyłącznie dłuższe i większe cierpienie odchodzącego pacjenta. Wtedy trzeba z nim po prostu być.

Domowe hospicjum dla dzieci powoli przygotowuje rodziców na ewentualne odejście ich dziecka. Pozwala to zaakceptować proces choroby, o ile tak naprawdę można zaakceptować nieuleczalną chorobę własnego dziecka. My stopniowo przygotowujemy rodziny do różnych sytuacji, także tych najgorszych. Rodzice czują się bezpiecznie wiedząc, że mogą do nas zawsze zadzwonić, że jesteśmy obok nich.

Nikt nas nie uczył, jak rozmawiać z umierającymi. Pewnego razu, wspomniany wcześniej, 16-letni Dawid zapytał mnie: Czy to już jest koniec? Trudno było mi odpowiedzieć na to pytanie. Zapytałam go wtedy tak po prostu czy się boi.

MN: Czy można przygotować się na śmierć bliskiej osoby?

Chyba nie. Gdzieś tam na pewno świta w głowie, że ten czas jest coraz krótszy, że jest go mało. Widać to na przykład w przygotowaniu niektórych rodziców, którzy po śmierci

dziecka wyjmują z szafy przygotowane już wcześniej ubranka do trumny. Jednak nawet jak się oczekuje, to śmierć jest za każdym razem zaskoczeniem. Zawsze to nie jest ta pora, to nie jest ten dzień. W nas jest jednak nadzieja (i całe szczęście, bo nadzieja daje nam siłę do działania), że może będzie lepiej, może się poprawi, może stanie się cud...

MN: Czym dla ciebie jest śmierć?

Jako osoba wierząca jestem przekonana, że jest ta druga strona życia. Wiem, że mamy w niebie lepiej i jest nam tam łatwiej bez chorób i cierpienia.

MN: Jak radzisz sobie z trudnymi emocjami w swojej pracy?

Od jakiegoś czasu chodzę na superwizję. Wcześniej uczestniczyłam w grupie wsparcia, którą organizuje hospicjum dla rodziców i pracowników. Pomaga mi również możliwość pracy w innym miejscu, gdzie spotykam się z innymi problemami. W pracy w hospicjum czasami przytłacza mnie bezradność. Z jednej strony mamy świadomość, że przychodzi taki moment, kiedy nasze działania już się zakończyły, kiedy człowiek musi odejść, a z drugiej strony pojawia się w sercu niezgoda na odejście. Jednak hospicjum to też życie i staram się jak najwięcej korzystać ze wspólnych, radosnych chwil spędzonych razem z rodzinami hospicyjnymi. Są to chrzciny, pierwsze komunie, urodziny, rocznice... To daje radość, bo widzę, że moja praca jest potrzebna, aby dziecko mogło być razem z rodziną w swoim domu. Praca hospicyjna nie kończy się wraz ze śmiercią dziecka, opieka nad rodziną nadal trwa. Dalej są spotkania dla rodziców, grupa wsparcia, nasze comiesięczne msze hospicyjne, w czasie których wspólnie modlimy się za żywych i zmarłych. Te spotkania bardzo pomagają rodzinom w żałobie.

MN: Co ci daje radość w twojej pracy? Z czego czujesz satysfakcję, zadowolenie?

Wiele sytuacji rodzi radość. Szczególnie się cieszę, kiedy widzę radość rodziny ze stabilizacji stanu dziecka, z możliwości spędzenia wspólnie czasu. Dużą radość daje również to, kiedy słyszę podziękowania ze strony rodziny (za to, że jesteśmy i jako profesjonalści, i jako

przyjaciele rodziny, bo tak nas często nazywają) za wsparcie i rady, których im udzieliłam. Często mówię rodzinom, że o ile to możliwe, powinny dawać swoim chorym dzieciom możliwość uczestniczenia w ich doświadczeniach, w ich codziennym życiu. Czyli, jeśli chcą jechać na wakacje czy nad wodę (jeśli stan dziecka na to pozwala), to powinni zabrać ze sobą dziecko, być tam razem i wspólnie przeżywać te piękne chwile. Wielu rodzinom te wspólnie spędzone momenty dawały wielką radość. Te rozmaite radosne sytuacje dają siłę na chwile, kiedy przychodzi kryzys.

MN: Dlaczego zostałam pielęgniarką? To dla Ciebie zawód czy powołanie?

Moja nauczycielka z liceum powiedziała mojej mamie na wywiadówce, że ze mnie będzie dobra pielęgniarka, co mnie zaskoczyło. Ja miałam zamiar studiować wychowanie fizyczne, a nie pielęgniarstwo. Jednak okoliczności tak się złożyły, że ostatecznie skończyłam w studium medycznym. Myślę, że przez to Pan Bóg dobrze pokierował moim życiem. Lubię to, co robię i jestem przekonana, że to jest moje powołanie.

MN: Jak się relaksujesz, jak spędzasz czas wolny poza pracą?

Mamy domek na wsi, w którym często spędzamy czas w gronie rodzinnym. W weekendy dużo czasu poświęcam 4-letniej wnuczce: sale zabaw, spacer, wycieczki... Lubię poczytać dobrą książkę, czasem wyjść do kina lub teatru. Lubię też pobyć sam na sam ze sobą, w ciszy i spokoju. Może nie mam zbyt wielu takich chwil, ale taką moją przestrzeń samotności i spokoju jest samochód, którym dojeżdżam do pacjentów. Często droga do nich wiedzie przez łąki, pola, lasy. Mogę posłuchać ulubionej muzyki, zastanowić się i przemyśleć wiele spraw. Może to śmieszne, ale samochód bywa też moją stołówką czy miejscem zwierzeń, w którym wyładowuję swoje emocje. Można powiedzieć, że jest swojego rodzaju "przyjacielem", w którym mogę poptakać w ciszy i samotności, aby oczyścić się z nagromadzonych we mnie emocji.

MN: Jakie masz hobby? Co ci porywa, interesuje?

Niestety obecnie nie mam zbyt wiele czasu na realizowanie swoich zainteresowań. Kiedyś lubiłam pływać, a także trochę wazywalam. Wcześniej chodziłam też na sale gimnastyczną, gdzie trener prowadził ciekawe ćwiczenia gimnastyczne. Teraz korzystam z przyjemności, które mam bardziej pod ręką, z których mogę skorzystać niezależnie od godziny i ilości czasu, jaki posiadam.

MN: Jaką jesteś osobą? Jak postrzegają cię bliscy i podopieczni?

Przede wszystkim jestem za mało w domu. Tak komunikują mi moi bliscy. Jeśli chodzi o pacjentów, to mówią oni, że mam bardzo przyjazny głos. Rodziny podopiecznych twierdzą, że wnoszę wiele spokoju i ciepła do ich życia, szczególnie w sytuacjach zamieszania i pytań, które noszą w sercu.

MN: Skąd bierzesz siłę, motywację, aby każdego dnia iść do pacjentów i wykonywać swoją jakże ciężką pracę? Skąd ten spokój w tobie?

Wielką motywacją jest dla mnie widok ulgi, jaką podopiecznym przynoszą moje działania. Pomaga mi także widok rodziny, która w mojej obecności jest spokojniejsza wobec choroby własnego dziecka. Rodzice często mówią mi, że jest dla nich bardzo ważne to, że mogą do mnie (i do personelu hospicjum) zadzwonić w każdej chwili. To daje im duże poczucie komfortu. To sprawia, że widzę sens swojej pracy. Wiem, że jesteśmy potrzebni i potrafimy pomóc tym ludziom. Przynosimy ulgę pacjentom i ich rodzinom. Chcę robić to, co robię, bo to daje mi poczucie, że jestem potrzebna. Chcę jak najlepiej pomagać moim pacjentom. Potrafię być z nimi w ciężkich chwilach, w kryzysach, potrafię im towarzyszyć, wspólnie milczeć, pośmiać się czy cieszyć. Na co dzień mam dużo biegania i zamieszania. Kiedy jednak spotykam się z cierpieniem, moje opanowanie i spokój pomaga tej osobie, która cierpi. Rodzice mówią mi, że nie muszę nic mówić, ale sama mowa ciała, to, co i jak robię, wpływa na uspokojenie pacjenta i jego rodziny. Niejednokrotnie słyszę od rodziny, że jesteśmy dla nich aniołami.

MN: Dziękuję za rozmowę.



A photograph of a woman with dark hair, wearing a red and white striped shirt, holding a baby. The baby is also wearing a red and white striped shirt and is looking towards the camera. The woman is looking down at the baby with a gentle expression.

Wioleta, dzielna i waleczna Mama

Z Mamą **Dominika i śp. Mateusza** rozmawia Marta Nowik

MARTA NOWIK: Coś o swojej rodzinie...

WIOTELA CHRZANOWSKA: Nazywam się Wioleta. Mam 28 lat. Jestem mamą 3 dzieci – 2 dziewczynek i 1 chłopczyka: najstarsza córka Klaudia ma 10 lat, średnia Natalka 2 lata, a Dominik rok. Przed Natalką był jeszcze Mateusz, który zmarł, gdy miał 2 latka. Było to 4 lata temu. Mateusz był tak samo chory, jak obecnie Dominik. Jest to nieuleczalna choroba metaboliczna o podłożu genetycznym. Dominik od urodzenia przeżywa razem z nami w domu. Gdy się urodził, to nie zauważyliśmy żadnych objawów, że jest chory. Dopiero w trzecim tygodniu życia zaczął mieć drgawki i odgięcia. To nas bardzo zaniepokoiło. Cała ciąża przebiegała prawidłowo. Mieliśmy wykonane badania prenatalne, ale one nie wykazały nic niewłaściwego.

MN: Od kiedy jesteście pod opieką Białostockiego Hospicjum dla Dzieci?

Z Dominikiem pod opieką hospicjum jesteśmy od lipca 2019 r. Wcześniej pod opieką hospicjum był też mój zmarły syn Mateusz. Kiedy byłem w szpitalu z synem Mateuszem przyszedł do mnie lekarz i zaproponował objęcie Mateusza opieką hospicyjną. Na początku był to dla mnie szok, choć jednocześnie radość, że z chorobą syna nie jestem sama. Od przyjęcia Mateusza pod opiekę hospicjum moje życie zaczęło zupełnie inaczej wyglądać. Poznałam dużo interesujących osób. Spotkania z nimi dostarczały mi wielu wrażeń i dawały dużo radości. Między innymi poznałam pielęgniarkę Mirkę, która stała się dla mnie jak matka. Kiedy była razem z nami, czuliśmy się wszyscy jak pod opieką anioła. Podobnie było z panią Karoliną, a także z wszystkimi innymi osobami. Po śmierci Mateusza dalej uczestniczyliśmy w różnych spotkaniach organizowanych przez hospicjum, takich jak np. choinka, dzień dziecka. Muszę dodać, że syn mojej siostry jest także pod opieką Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Trafiał tam dzięki mojej zachęce. Zanim to się stało, moja siostra czuła się bardzo źle i było jej ciężko poradzić sobie z wszystkimi problemami związanymi z nieuleczalną chorobą jej syna.

Kiedy dowiedzieliśmy się, że Dominik jest nieuleczalnie chory, od razu przysłała mi do głowy myśl, żeby skontaktować się z lekarzem z hospicjum. I tak ponownie zostaliśmy przyjęci pod opiekę Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Początkowo bardzo bałam się choroby Dominika. W mojej pamięci wciąż żywa była jeszcze trauma związana z chorobą Mateusza, który wymagał nieustannej opieki w dzień i w nocy. Mati miał założone sondy, PEG (red. PEG to przetoka, która umożliwia podanie pokarmu do żołądka. Pełna nazwa to „przezskóma endoskopowa gastrostomia”), leżał bezwładny, miał bardzo dużo napadów chorobowych. Całe szczęście Dominik na chwilę obecną łżej przechodzi tą samą chorobę. Gdy się na niego patrzy, to na pierwszy rzut oka wydaje się, że jest to zdrowe dziecko. Ma on oczywiście swoje napady, ale są one rzadsze (średnio co 2 godziny) i trwają krótko (po kilka sekund). Miewam oczywiście obawy,

czy choroba się nie pogłębi. Jednak świadomość tego, że obok mnie są ludzie z hospicjum bardzo mi pomaga i dlatego wiem, że sobie poradzę.

MN: Jak się czułaś Wiolu, gdy dowiedziałas się, że twój kolejny synek jest chory?

Ojej, to było takie załamanie. Pierwsza chwila to taki szok, bo jednak zdziżyć się z taką rzeczywistością kolejny raz nie jest łatwo. Nie ukrywam, że przez jakiś czas miałam z tego powodu depresję. Trwało to ponad miesiąc. Ale gdy trafiłam ponownie do hospicjum wszystko odeszło. Poczułam taką bliskość, jakbym miała cały czas kogoś przy sobie, kto mnie wspiera i jest obok. Dzięki temu wiem, że dam sobie radę. Gdybym została z tym wszystkim sama, jestem przekonana o tym, że na pewno musiałabym brać jakieś antydepresanty. A teraz nie ma takiej potrzeby. Czuję się o wiele lepiej. Ale na początku było bardzo ciężko. Przeżyłam takie załamanie, że nie byłam w stanie z nikim nawet porozmawiać. Nie miałam chęci wychodzić z domu. Ciągle czułam przerażenie i myślałam: jak to będzie, jak to będzie... Teraz, dzięki hospicjum, powolutku idziemy w dobrą stronę.

MN: Wróćmy do Mateusza. Czy pamiętasz jak wtedy przyjąłś smutną wiadomość o chorobie?

Kiedy zachorował Mati, to było o wiele gorzej. Od początku musiałam odrzucić swoje odczucia. Było ciężko. Musiałam przestawić się na działanie praktyczne, zająć się chorym dzieckiem. Dzięki temu było jakby łatwiej, ale w głębi serca wszystko to bardzo mocno przeżywałam. Na początku choroby syna strasznie tęskniłam za domem. Nie mogłam odnaleźć się i poradzić sobie z tym, że trzeba było ciągle mieszkać w szpitalach. Musiałam tam spędzać o wiele więcej czasu niż we własnym domu. Gdy już wróciłam do domu i Mateusz został objęty opieką hospicjum, mogłam pogodzić obowiązki domowe z opieką nad synem. Córka Klaudia miała wtedy 4 lata i też bardzo przeżywała to wszystko. Będąc w domu, mogłam się całkowicie poświęcić córce i choremu synowi.

MN: Co ci daje wsparcie, jakie dostajesz od Białostockiego Hospicjum dla Dzieci?

Czuję się tak, jakbym miała nową rodzinę. Nawet moja mama mówi czasami, że czuje zazdrość, bo ja z naszą pielęgniarką rozmawiam jak z mamą. Wiem, że kiedy zadzwonię do Mirki, czy to będzie dzień, czy też noc, ona porozmawia ze mną, wspomóżę, doradzi. To jest coś pięknego. Gdy opowiadam znajomym o relacjach, pomocy i wsparciu psychicznym, jakiego doznaję od ludzi pracujących w hospicjum, to mi zazdroszczą i mówią, że też by tego chcieli przy swoich chorych dzieciach. Po śmierci Mateusza miałam zamiar zostać wolontariuszką w Białostockim Hospicjum dla Dzieci. Nie miałam jednak prawa jazdy i zanim je zrobiłam, pojawiły się kolejne dzieci. A obecnie mam Dominika i to, co chciałam robić w Fundacji „Pomóż Im”, robię teraz w domu.

MN: Jak przeżyłaś odejście Mateusza?

Przyjęłam to bardzo spokojnie. Byłam do tego przygotowana. Pomogły mi rozmowy z pielęgniarką Mirką, która mi wielokrotnie uświadamiała, że nadejdzie taki czas, kiedy Mateusz umrze. Nie wiedziałam, jak sobie z tym wydarzeniem poradzę, ale w rozmowach z nią dowiedziałam się, że trzeba się uspokoić, wyciszyć, przygotować, pożegnać, powiedzieć Mateuszowi to, co należy, to, co chciałabym mu powiedzieć, tak żeby nie mieć później wyrzutów sumienia, że nie zdażyłam.

Pożegnałam się dzień wcześniej. Powiedziałam do niego, aby się nie bał i nie martwił, bo wszystko będzie dobrze. Zaśpiewałam mu jeszcze jego ulubioną kołysankę. I następnego dnia odszedł... tak spokojnie, we własnym domu, we własnym łóżeczku, w otoczeniu rodziny, z uśmiechem na twarzy, jakby we śnie. Nie męczył się.

Najbardziej ciężko było mi pierwszego dnia. Trudno było przyzwyczaić się do tego, że już go nie ma, że nie potrzeba poświęcać mu już tyle uwagi... Brakowało mi tych codziennych zajęć, bo dotychczas każdą minutę swojego dotychczasowego życia miałam skupioną na Mateuszu. Spędzałam z nim bardzo wiele czasu. Przez 2 czy 3 tygodnie po śmierci przeżywałam szok i traumę. Później uświadomiłam sobie, że tak musi być, że on jednak i tak jest przy mnie. Nie czułam pustki. Czułam, jakby on ciągle przy mnie był, tyle tylko, że go nie widziałam.

MN: Tęsknisz za Mateuszem?

Tak. Bardzo za nim tęsknię. Ale wiem, że jest obok mnie, tylko w inny sposób. Często z nim rozmawiam, chodzę na cmentarz i to mi pomaga.

MN: Skąd bierzesz siłę, aby radzić sobie z tym wszystkim?

Nie wiem. Naprawdę nie wiem. Na to pytanie nie umiem odpowiedzieć. Mam takie dni, że jest mi ciężko, zaczynam zbyt dużo myśleć, przeżywać. Ale jakoś szybko potrafię to wyrzucić z siebie i iść dalej. Nie wiem skąd mam taką siłę. Może wynika to z moich osobistych doświadczeń. W dzieciństwie nie było łatwo, żyliśmy o wiele skromniej niż teraz, ale najważniejsza była wtedy miłość rodziców. Może moją siłę mam dzięki mamie, która zawsze była silną kobietą i nigdy nie okazywała, że jest jej ciężko. Myślę, że to dzięki niej. W sumie jestem już taka od dzieciństwa, że staram się najpierw zająć wszystkimi innymi, dopiero potem sobą.

MN: Czy masz takie dni, że jest ci ciężiej, kiedy czujesz, że to wszystko cię przerasta?

Op tak. Mam.

MN: Jak sobie z tym radzisz?

Staram się wtedy np. porozmawiać z psychologiem z hospicjum – panią Basią. Rozmawiam też ze swoją rodziną, przeważnie z mamą. Powiem co myślę, co czuję, ona mnie po swojemu wesprze, powie jak to widzi i idzie dalej. Ja z natury jestem gadulą. I to mi pomaga.

MN: Ile czasu w ciągu dnia musisz poświęcać Dominikowi?

To zależy jak on się czuje. Nieraz wymaga tylko nakarmienia, przebrania, przytulenia i wtedy sobie ładnie i spokojnie śpi. Później znów trzeba to powtórzyć. I to zajmuje tak od 6 do 8 godzin dziennie. Jak Dominik ma gorszy dzień, to wtedy trzeba go mieć cały czas na oku i nieustannie przy nim być.

MN: Jakim dzieckiem jest Dominik?

Dominik to jest anioł. Mimo tego, że jest chory, to anioł. Osoby, które do mnie przychodzą, nie dowierzają, że Dominik jest chory, bo jest takim spokojnym i grzecznym dzieckiem. Przeważnie cały czas jest przy mnie albo na rękach, albo w nosidetku. Towarzyszy mi we wszystkim: spacer, zakupy czy opieka nad innymi dziećmi. Dominik lubi uczestniczyć w życiu rodziny. Widać po jego minie, że się z tego cieszy, iż jest razem z nami. Dziękuję Bogu za niego, że jest taki dobry. Mam takie wrażenie, że chore dzieci kocha się inaczej, o wiele bardziej. One są takimi przylepkami. Nie sposób się od nich odłączyć. Mimo tego, że tak samo zajmuję się zdrowym dzieckiem, to jednak z dzieckiem chorym jest inaczej. Ono tak jakby łączyło się ze mną telepatycznie. Wystarczy, że na niego spojrzę, a już wiem, czego potrzebuje. Nie musi nic mówić. Serce matki wszystko czuje. To jest taka silniejsza więź. My, matki chorych dzieci, najlepiej je rozumiemy i dobrze wiemy czego im tak naprawdę potrzeba. Nie zdarzyło mi się jeszcze, abym choć raz się pomyliła, np. z jego bólem brzucha, ząbkowaniem, itp. Cieszę się z drobnych rzeczy związanych z rozwojem Dominika. To jest dla mnie bardzo ważne.

MN: Czy inne osoby też ci pomagają w opiece nad Dominikiem?

Tak. Jest dużo znajomych, którzy starają się zrozumieć to, co przeżywam i szczerze nam współczują. Odwiedzają nas cały czas. Chętnie coś pomogą czy przyniosą. Sami proponują swoją pomoc. Także Klaudia i Natalka często mi pomagają. Mogę na nie liczyć, gdy potrzebuję pomocy.

MN: Co byś powiedziała innym rodzicom, którzy są obecnie na początku tej trudnej drogi?

Przede wszystkim nie bójcie się. Starajcie się na spokojnie pogodzić z tym, że mimo, iż chore, to jest wasze własne dziecko. Poradźcie sobie z tym wszystkim, bo wokół jest mnóstwo osób, które mogą pomóc. Trzeba być tylko otwartym na taką pomoc i przyjąć ją od tych, którzy ją proponują. Podchodźcie do wszystkiego ze spokojem. Znajdźcie sobie jakąś bratnią duszę, która będzie was we wszystkim wspierać. Dowiedźcie się, jakie są rokowania i co powinniście z tym dalej robić. Nie zamykajcie się w sobie. Bądźcie otwarci na innych. Nie denerwujcie się bez potrzeby. Rozmawiajcie o tym wszystkim, wyrzucajcie to z siebie. A wszystko samo się poukłada. Nie bójcie się. Dacie radę!

MN: Dziękuję za rozmowę.



MARYSIA

– nowe życie

Z Natalią Jurczak, mamą **2-letniej Marysi**, która opuściła hospicjum rozmawia Marta Nowik

MARTA NOWIK: Natalio, opowiedz nam coś o sobie.

NATALIA JURCZAK: Mam 25 lat. Jestem mężatką. Bardzo lubię ćwiczenia akrobatyczne i z odważnikami kulowymi, czyli ketle. Skończyłam roczną szkołę podologiczną, a także jeździłam na wiele kursów podologicznych.

MN: Kto to jest podolog?

Podolog zajmuje się stopami – z tym bym chciała związać swoją przyszłość.

MN: Jak poznałeś swojego męża?

Poznaliśmy się przez portal randkowy dla singli. To Mirek mnie zaczepił i do mnie napisał. Pierwszy raz zobaczyliśmy się w jego urodziny i od tej pory zaczęliśmy się spotykać.

MN: I potem pojawiła się Marysia...

Tak. Marysia pojawiła się rok po naszym poznananiu.

12 maja 2018 r. urodziłam Marysię w 24. tygodniu ciąży, czyli bardzo wcześnie.

Dwa tygodnie przed tym zdarzeniem miałam wizytę u ginekologa i wszystko było w porządku. Córeczka miała tylko powiększoną jedną nerkę, ale lekarz powiedział, że to może po jakimś czasie się unormować. Pojechałam na wieś do rodziców na Pierwszą Komunię siostry. Gdy wysiadłam z samochodu poczułam tak mocny ból, że nie datam rady chodzić. Zobaczyłam, że mam krwawienie. Pojechaliśmy do szpitala. Nie miałam ze sobą karty ciąży, z czego lekarze nie byli zadowoleni. Nie chcieli mnie przyjąć, twierdząc, że nie znają mojej historii. Położna była dla mnie bardzo niemiła. Gdy mnie jednak zbadala, od razu stała się zyczliwsza. Wtedy zaczęłam podejrzewać, że

coś jest nie tak. Kazala szybko zawołać lekarza, który powiedział mi, że właśnie zaczyna się poród, zaś dziecko nie wiadomo czy przeżyje, bo jest jeszcze za matę. W szpitalu stwierdzono, że nie ma tu odpowiednich warunków do podtrzymania życia tak małego dziecka. Zawieziono mnie karetką do szpitala w większej miejscowości i od razu zaczął się naturalny poród. Malutką widziałam tylko przez chwilę – była cała sina. Od razu ją ochrzczono i umieszczono w inkubatorze. Marysia ważyła 700 gramów, miała jeszcze niewykształcone płuca i inne organy. Lekarze zapowiedzieli mi, że najbliższe trzy doby będą decydujące, ale raczej Marysia ma małe szanse na przeżycie.

MN: Kto wybrał imię dla dziecka?

Ja. Od dawna już wiedziałam, że będzie Marysia.

MN: Jak wyglądały pierwsze chwile życia Marysi?

Poszłam do Marysi. Zobaczyłam jak leży, taka maleńka, zmieściłaby się na dłoniach.

Było widać jej serduszko, wszystkie żyłki. Nie oddychała sama, miała podany tlen. Zaraz po urodzeniu została intubowana. Zdiagnozowano u niej niewydolność krążenia, niewydolność oddechową, ciężką martwicę urodzeniową, krwotok płucny, dokomorowy krwotok drugiego stopnia, żółtaczkę, niedokrwistość wcześniaków, martwicze zapalenie jelit, wrodzoną niewydolność nerek, wewnątrzrodniowe zakażenie płodu. Nie mogłam karmić.



Najgorsze było to, że położyli przy mnie matkę karmiącą z dzieckiem, a ja nie miałam swojego dziecka przy sobie.

MN: Ile czasu Marysia spędziła w inkubatorze?

4 miesiące.

MN: Najtrudniejsze chwile...

Dostałam telefon od lekarza, że Marysia musi mieć operację w Lublinie. Nie mogłam już wtedy podawać jej swojego mleka. Wykryto grzybicę w jej organizmie. W międzyczasie wdąta się martwica, trzeba było wyciąć jelito i zrobić stomię. Lekarz mi powiedział, że taki maluszek może nie przeżyć narkozy. Trudne było to, że nie mogłam być przy Marysi przez cały czas, bo odwiedziny w szpitalu były możliwe tylko od 12.00 do 16.00. Niemal za każdym razem lekarz mówił, że jest coraz gorzej i trzeba się przygotować na najgorsze. Tłumaczył mi, że organizm ma różne zakażenia i przestaje się przed nimi bronić. Nerki nie pracowały, więc Marysia sama nie oddawała moczu, nie próbowała na-



wet samodzielnie oddychać. Dodatkowo wylewy do mózgu robiły swoje. Lekarze powiedzieli, że nasza córka może być cofnięta w rozwoju i może mieć później problemy z oczami oraz rośnięciem. Najbardziej bałam się tego, że Marysia nie obudzi się z narkozy. W Lublinie dowiedzieliśmy się, że Marysia ma retinopatię, dlatego może nie widzieć i musi mieć zabieg na oczka, bo w każdej chwili może odlecieć się siatkówka, przez co straciłaby wzrok. Z Lublina karetką przewieziono Marysię do Warszawy. Nie mogłam jej karmić, wziąć na ręce ani dotknąć. Patrzyłam tylko na nią jak leży w inkubatorze. Potem Marysia została przeniesiona do Białostoku.

MN: A od kiedy jesteście pod opieką Białostockiego Hospicjum dla Dzieci?

Od 18 września 2018 r.

MN: Gdzie usłyszeliście o Fundacji „Pomóż Im”?

W szpitalu. Pani doktor powiedziała nam przy wypisie, że Marysia będzie teraz pod opieką Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Tłumaczyła nam, na czym to będzie polegać i mówiła, abyśmy się tego nie bali, bo hospicjum nie oznacza wcale, że to już koniec, zaś takie hospicja domowe dla dzieci specjalizują się w profesjonalnej pomocy małym pacjentom. Zapewniała, że otrzymamy tam fachową pomoc, zaś pielęgniarka i lekarz będą przychodzić do domu. Bardzo się z tego ucieszyłam. Jestem młodą mamą, to moje pierwsze dziecko, nie mam tu na miejscu bliskiej rodziny ani nikogo, kto mógłby mi w czymkolwiek pomóc czy coś doradzić.

MN: Widzę piękne fotografie dookoła. Skąd pomysł na wspólną sesję zdjęciową z Marysią?

Bardzo mi się podobają sesje noworodkowe. Pierwsze zdjęcie Marysi zrobiłam na balkonie z wrzosami w koszyczku. Zrobiliśmy jej także sesję świąteczną, dzięki czemu powysyłaliśmy piękne kartki rodzinie.

MN: Czy coś się w tobie zmieniło, odkąd pojawiła się Marysia?

Zauważyłam, że się bardzo szybko wzruszam, szczególnie, gdy patrzę na inne dzieci. I dopiero teraz wiem, jak inne mamy mają ciężko z chorymi dziećmi. Inni mają dużo gorzej niż my...

MN: Co ci dawało siłę w trudnych chwilach?

Bardzo dużo się modliłam, może to. Wiele pomogła mi moja mama. Cały czas wspierał mnie mój mąż.

MN: Czy spodziewałaś się, że to wszystko tak dobrze się skończy? Czy miałaś nadzieję, że Marysia kiedyś opuści hospicjum?

Od początku, jak ją tylko urodziłam, byłam spokojna i wierzyłam, że wszystko jakoś się ułoży. Było kilka zwątpień. Przeżyliśmy też trudne chwile, ale pomimo to, nigdy nie traciłam nadziei. Najtrudniej było na początku – złe diagnozy, niepomyślne rokowania... Co miesiąc wychodziło coś nowego: nowy zabieg, nowa operacja.

Nadszedł jednak taki moment, kiedy Marysia była już na tyle zdrowa, że opuściliśmy Białostockie Hospicjum dla Dzieci.

Stało się to 2 maja 2019 r. Powoli też kończymy rehabilitację Marysi. Pozostała nam obecnie już tylko jedna poradnia – okulistyczna. Marysia dobrze się rozwija. Jest bardzo ciekawa świata. Ma piękny uśmiech. To pogodne i radosne dziecko, które interesuje się wszystkim dookoła.

MN: Najradośniejsze chwile z Marysią?

To głównie te spędzone razem w domu, w rodzinnym gronie, gdy skończyły się już szpitale. Obserwowanie Marysi jak się cieszy, śmieje, bawi, wygłupia, zaczyna mówić. Nagrywamy i fotografujemy te wszystkie chwile. Są to dla nas cenne pamiątki, dzięki którym możemy obserwować, jak nasza córka zmienia się, rośnie, zdrowieje.

MN: Czyli możesz podziękować za tak cenny dar, jakim jest Marysia?

Tak. Mamy w domu takiego wesołego szkrabaka, który rozwesela różne momenty naszego życia. Jak jej nie ma, to w domu jest tak pusto, że nie wiem, co mam ze sobą zrobić.

MN: Jakie masz marzenia?

Marzy mi się dom i ogród. Bardzo lubię ogrody. Chciałabym mieć taki, aby można było wyjść na podwórkę z gromadką dzieci, które planują w przyszłości posiadać. Dobrze byłoby, gdyby w domu częściej był mąż, który bardzo dużo pracuje. Marzą mi się także wyjazdy i podróże, aby móc zobaczyć i poznać piękno świata.

MN: Ostatnio całą rodziną wzięliście udział w nagraniach do teledysku promującego Białostockie Hospicjum dla Dzieci.

Tak. Nagrał go białostocki zespół Mniej Więcej. Tytuł teledysku brzmi „Za samą myśl”. Można go znaleźć i odsłuchać na kanale YouTube, do czego serdecznie zachęcamy. Utwór jest przepiękny. Został dedykowany podopiecznym Fundacji „Pomóż Im”. Porusza serce. Na pewno inaczej odbiera się tekst piosenki, gdy ma się dziecko, które otarło się o śmierć i już tak dużo w swoim życiu przeszło. Wystąpiliśmy całą rodziną w teledysku, bo chcemy, aby dawał on nadzieję tym wszystkim, którzy jej tak bardzo potrzebują. Chcielibyśmy, aby każdy mógł poczuć się dzieckiem i bezpiecznie spać każdej nocy, jak śpiewa zespół Mniej Więcej.

MN: Co byś chciała powiedzieć innym mamom, które dopiero dowiedziały się o chorobie swojego dziecka?

Na pewno to, aby nie zatępiwały się, bo to jest najgorsze. Niech wierzą, że będzie dobrze, ponieważ dziecko wszystko czuje, też nastawienie mamy. I niech będą silne dla swoich dzieci.

MN: Dziękuję za rozmowę.



Rehabilitacja w hospicjum

– aby polepszyć jakość życia





Jestem fizjoterapeutą Białostockiego Hospicjum dla Dzieci prowadzonego przez Fundację „Pomóż Im”. Od ponad 2 lat codziennie spotykam się z rodzinami dotkniętymi ciężką chorobą swoich dzieci. Mogę śmiało powiedzieć

*– Tak, lubię swoją pracę
– pracę z ciężko chorymi pacjentami.*

Pierwsze kroki w Hospicjum były dla mnie ogromnym wyzwaniem. Dotychczas zajmowałam się dziećmi z wadami postawy prowadząc ćwiczenia korekcyjne. Rehabilitacja w domowym hospicjum była nowym, zupełnie nieznanym mi rodzajem pracy. Codzienne dojazdy, ciężko chore dzieci, terapia prowadzona w ich domach. Jak nigdy wcześniej, musiałam liczyć się z tym, że pomimo rehabilitacji i innej opieki medycznej choroby podopiecznych są na tyle poważne, że każda infekcja, kryzys zdrowotny może doprowadzić do ich śmierci. Wspominając początki przyznaję, nie było łatwo.

Hospicjum zajmuje się dziećmi na terenie całego województwa podlaskiego.

*Codziennie przemierzam kilkadziesiąt kilometrów,
aby dotrzeć do swoich podopiecznych.*

Pod opieką mam średnio około dwunastu pacjentów. U każdego z nich jestem dwa razy w tygodniu. Fundacja zapewnia rodzinom wszystkie niezbędne akcesoria rehabilitacyjne np.: wałki, materace, piłki, masażery, asystory kaszlu. Dzięki temu mam możliwość sprawnie prowadzić terapię. Zdaję sobie sprawę z tego, że nie jestem w stanie uzyskać diametralnej poprawy w ich codziennym funkcjonowaniu. Wiem jednak, że moje działanie jest niezbędne, aby polepszyć ich jakość życia.

Białostockie Hospicjum dla Dzieci otacza opieką dzieci od pierwszych dni życia, aż po uzyskanie pełnoletności. Terapię jaką stosuję u pacjentów dobieram odpowiednio do wieku, diagnozy oraz głównych problemów fizycznych jakie u nich występują. U każdego podopiecznego wyznaczam sobie główny cel. W niektórych przypadkach jest to zahamowanie pogłębiania się przykurczy, aby rodzic nie miał problemów z codzienną pielęgnacją, zaś w innych może to być rehabilitacja oddechowa, która zminimalizuje występowanie infekcji oddechowych.



Wizyta u fizjoterapeuty najczęściej kojarzy się z gabinetem, salą ćwiczeń bądź przychodnią. Moja praca wygląda zupełnie inaczej. Spotykam się z dziećmi w ich domach. Znajome otoczenie, rodzice i rodzeństwo sprawiają, że dzieci czują się bezpiecznie i komfortowo. Każdy pacjent otoczony jest również troską innych specjalistów. Wszyscy razem tworzymy zespół. Część z nas zajmuje się opieką medyczną pacjentów, inni udzielają wsparcia psychologicznego rodzinom. Są wśród nas również osoby zajmujące się promocją Fundacji i pozyskiwaniem środków finansowych dla placówki. Wszyscy razem doskonale się uzupełniamy. Spotykamy się na odprawach medycznych przekazując sobie wzajemnie informacje dotyczące pacjentów i różnych spraw organizacyjnych.

Codziennie wizyty, ćwiczenia i praca z dziećmi to nie wszystko. Fundacja organizuje również pacjentom i ich rodzinom wyjazdy wakacyjne, wyjścia okazjonalne oraz koncerty, sesje fotograficzne – w których my, pracownicy, również bierzemy udział. Jest to okazja do bliższego poznania się oraz spędzania wspólnie miłych i przyjemnych chwil.

*Praca w Fundacji to dla mnie nie tylko ogromne
doświadczenie zawodowe, ale także osobiste.
Codzienne obcowanie z nieuleczalnie chorymi
dziećmi i ich rodzinami to duża lekcja pokory.*

W ciągu dwóch ostatnich lat odwiedziłam wiele domów. W każdym z nich zostałam mile i serdecznie przyjęta. Pomimo zmagania z niepełnosprawnością domy moich pacjentów są pełne radości. Wszyscy moglibyśmy brać z nich przykład.

*Każdy uśmiech dziecka, każdy choćby nawet
najmniejszy pozytywny efekt mojej pracy
z pacjentami jest dla mnie najlepszą nagrodą.*

Cieszę się, że mogę być częścią Białostockiego Domowego Hospicjum dla Dzieci. Dzieci, które dzielnie walczą każdego dnia o swoje życie są dla mnie małymi bohaterami.

Ewelina Leśniewska
– *rehabilitantka BHD*



PSYCHOLOGICZNE ASPEKTY ŻAŁOBY

Problematyka związana ze śmiercią, w którą wpisuje się żałoba, nie jest ani prosta ani łatwa, ponieważ dotyczy czegoś więcej niż tylko biologii i obejmuje istotne kwestie natury etycznej, filozoficznej i teologicznej, a także psychologicznej. (Reber 2000, 737). Swoistym paradoksem współczesnej kultury jest to, że pomija ona, co prawda niezupełnie, ale jednak, zagadnienie śmierci i umierania, gdy powinny one stanowić integralną część narracji o życiu. Paradoks ten wiąże się z niezbyt silnie ugruntowanym myśleniem w kategoriach etycznych oraz z egzystencjalnym profilem zagadnienia przemijania, które często powoduje zakłopotanie i nieporadność.

Zanim odniosę się bezpośrednio do zjawiska żałoby, po krótko zarysuję kwestie postaw wobec śmierci, bo to one stanowią istotne źródło różnicowania między indywidualnymi sposobami przeżywania żałoby.

W psychologii społecznej przyjmuje się, że postawa charakteryzowana jest głównie przez przedmiot którego dotyczy. Również śmierć jest przedmiotem ustosunkowania się człowieka (postawa tanatologiczna). W wielu psychologicznych pracach dotyczących śmierci i umierania używa się pojęcia „postawa” dla opisanego różnych form reakcji na fenomen ludzkiego przemijania. Wielu autorów rozumie pod tym pojęciem lęk wobec śmierci, intensywność myślowego zajmowania się umieraniem i śmiercią, działania mechanizmów obronnych w postawie tanatologicznej.

W analizie postawy wobec śmierci uwzględnij następujące komponenty (Makselon 1981):

poznawczy (myślenie o śmierci),
emocjonalny (lęk przed śmiercią),
behavioralny (mechanizmy obronne).

Myślenie o śmierci jest częścią poznawczej aktywności człowieka. W myśleniu o śmierci obecny jest komponent jakościowy (koncepcja śmierci) oraz komponent ilościowy (intensywność myślenia o śmierci).

Człowiek ma pokusę przyjąć, że pojęcie śmierci ma ustalone znaczenie i odnosi się do czegoś poza empiryczną rzeczywistością. Z punktu widzenia psychologicznego pojęcie śmierci charakteryzuje się następującymi cechami:

relatywnością

– jest zawsze odniesione do szerszej struktury sieci poznawczej typowej dla jednostki. Zrelatywizowanie dokonuje się w kierunku horyzontalnym (wobec innych koncepcji w psychice) i wertykalnym (ontogenetyczny rozwój koncepcji śmierci). Względność pojęcia śmierci przejawia się również tym, że podlega ono niekiedy nieoczekiwanym zmianom i trudno jest orzec, kiedy osiągnęło sobie właściwą formę. Proces konceptualizacji śmierci ma również swoje odniesienie do warunków otoczenia;

złożonością

– pojęcie śmierci jest u większości dorosłych osób na tyle skomplikowane, że nie można go określić jednym słowem. Występuje jako niejednorodna struktura psychologiczna. W związku z tym należy być ostrożnym w orzekaniu o typie pojęcia śmierci jaki jednostka posiada.

ambiwalencją

– zróżnicowanym wpływem posiadanej koncepcji śmierci na zachowanie człowieka. Podobne percepcje śmierci mogą prowadzić do odmiennych zachowań, podobnie jak odmiennie zachowania mogą być poprzedzone różnymi sekwencjami psychologicznymi. Koncepcja śmierci działa na zachowanie człowieka pobudzająco – motywując np. do zmiany życia i wartościowania lub hamująco – poprzez mechanizmy obronne. Dzięki konceptualizacji śmierci dokonuje się jej klasyfikacja jako czegoś, co należy pożądać lub unikać.

pośredniością

– u człowieka dorosłego poznanie śmierci, które jest podstawą tworzenia się jej koncepcji, wiąże się ze świadomością („ja umrę”), zdolnością do operacji logicznych, myślenia w kategoriach abstrakcji, prawdopodobieństwa i przyczynowości, przyjęcia linearnego wymiaru czasu jako komplementarnego względem cyklicznego rozumienia biegu wydarzeń. W tworzeniu koncepcji śmierci należy przerzucić pomost między tym, co żywe i tym, co martwe. Martwe jest spostrzegane tylko z zewnątrz – gdy obserwator rejestruje umieranie ludzi, zwierząt, a w szerszym znaczeniu idei, kultur, itp. Jest to typowy przykład tworzenia pojęć przez negację, dokonujący się wtedy, gdy przedmiot poznania jest niedostępny w jednostkowym doświadczeniu, m.in. dlatego, że przekracza swój transcendentny charakter możliwości poznawczych człowieka. Sposób tworzenia pojęcia śmierci przedstawia się następująco: człowiek – uświadamiając sobie, że jest bytem jednostkowym i osobowym, którego jednym z atrybutów jest śmiertelność – dochodzi do wniosku, że jego osobista śmierć jest pewna. Nie zna przyczyny swej śmierci, ale nie podlega dyskusji jej bezwarunkowość.

W nieco mniej złożony sposób kształtuje się pojęcie śmierci innego człowieka. Powstaje ono w sposób pośredni i jest przeżywane jako utrata kogoś, kto był przedmiotem odniesienia.

Dominującym określeniem śmierci innego człowieka są słowa: utrata, brak, niepowetowana strata.





W tym kontekście żałoba jawi się jako długotrwała reakcja na utratę bliskiej osoby, zakończona pogodzeniem się z jej utratą (Graves 1978, za: Dodziuk 2001, 16).

Dla zrozumienia tego, jak bardzo złożony jest proces żałoby, należy uwzględnić jej dynamikę, zmienność w zależności od odległości czasowej od śmierci bliskiej osoby. W literaturze spotyka się rozmaite podziały etapów żałoby. Zostały one opracowane na podstawie szeregu badań nad najbliższymi krewnymi zmarłych.

Douglass A. Rund i Jeffrey C. Hutzler (1993, za: de Barbaro 1994, 92) przyjmują 5 typowych faz żałoby:

Faza I: uczuciowa anestezja

(bezpośrednio po zgonie osoby bliskiej) – maleje lub zanika możliwość wyrażenia jakichkolwiek uczuć. Przeżywający wiadomość o śmierci bliskiej osoby nie może uwierzyć w to, co się stało. Przeżywa szok, nie może płakać, czuje ściskanie w gardle, ma skrócony oddech.

Faza II: szloch i protest

(w pierwszych minutach i godzinach po zgonie osoby bliskiej) – następnie pojawia się zaprzeczanie temu co się stało i osoba dotknięta żałobą zachowuje się tak, jakby zmarła jeszcze żyła.

Faza III: dezorganizacja

(następne godziny i dni po zgonie osoby bliskiej) – charakteryzuje się niezdolnością do pracy i trudnościami w funkcjonowaniu w obrębie rodziny. Mogą temu towarzyszyć objawy lęku i paniki, zaburzenia snu, utarta apetytu, dolegliwości somatyczne. Wspomnienia i myśli koncentrują się wokół osoby zmarłej. Często występuje poczucie obecności utraconej osoby, niekiedy iluzje i omamy. Czasem osoby dotknięte żałobą podejmują działania związane ze zmarłą osobą, np. wychodzą po nią na przystanek.

Faza IV: reorganizacja

(6 miesięcy do roku po zgonie osoby bliskiej) – to stopniowe powracanie do normy. Nieobecność kochanej osoby zostaje zaakceptowana jako fakt realny.

Faza V: patologiczna żałoba

(w rok i później po zgonie osoby bliskiej) – gdy okres żałoby ulega przedłużeniu nawet do kilku lat. Patologiczna żałoba może wyrazić się:

- przedłużeniem typowego przebiegu żałoby,
- brakiem manifestacji uczuciowej,
- tzw. żałobą opóźnioną – do jej objawów zalicza się bezcelową aktywność, pogłębiającą się izolację społeczną, patologiczną identyfikację ze zmarłym, wrogość wobec utraconej osoby, wobec innych, a nawet zachowania autoagresywne. Najbardziej bolesne bliźny pozostawia tzw. „zespół pustego grobu”.

Proces żałoby można uznać za zakończony, jeśli człowiek (Dodziuk 2001):

1. przestał unikać kontaktowania się ze wspomnieniami, przedmiotami, miejscami przypominającymi utraconą osobę;
2. można realnie spojrzeć na relację z tą osobą wraz z wszystkimi plusami i minusami tej relacji;
3. udało mu się symbolicznie dokończyć to, co było niedokończone;
4. w jakiś sposób pożegnał się z tą osobą.

Żałoba jest zróżnicowanym procesem. W typologii mówi się o żałobie normalnej i patologicznej. Żałoba normalna została opisana wyżej. W patologicznej żałobie charakterystyczne jest pojawianie się bardziej intensywne, dłuższe trwających lub przeciwnie – wcale nieobecnych przeżyć, zwykle towarzyszących ludziom po śmierci ich bliskich.

Wyróżnić można następujące typy żałoby patologicznej:

żałoba chroniczna – trwająca bardzo długo, wyrażająca się niemożnością pogodzenia się z odejściem bliskiego, ogromną tęsknotą, poczuciem winy i depresją.

żałoba zamaskowana – połączona z silnymi mechanizmami zaprzeczania i wypierania.

żałoba odroczone – typowe objawy mają miejsce po jakimś czasie od pogrzebu.

Charakterystyczne przejawy patologicznej żałoby:

1. niechęć do bycia obecnym w momencie śmierci i widoku ciała zmarłego,
2. unikanie miejsca pochówku,
3. brak lub nadmiernie odczuwany żal,
4. permanentne i stabilne odczucie żalu,
5. obsesyjne myślenie o zmarłym, silne doświadczenie jego obecności,
6. brak pozytywnych wspomnień związanych ze zmarłym.

Patologiczny żal jest także problemem terapeutycznym.

Aby konstruktywnie przeżyć żałobę należy podjąć następujące kroki (Dodziuk 2001, 35):

1. dostrzec problem, przezwyciężyć skłonność do jego unikania,
2. zidentyfikować sposoby pozornego radzenia sobie z trudnymi uczuciami spowodowanymi przez stratę i starać się z nich zrezygnować,
3. znaleźć dla siebie wsparcie,
4. rozpoznać realne rozmiary straty, zobaczyć pozytywne i negatywne strony utraconej osoby, relacji, miejsca,
5. dzielić się z kimś uczuciami związanymi ze stratą,
6. dokończyć niedokończone sprawy (zadośćuczynienie, wybaczenie, wyrażenie stwierdzeń ważnych emocjonalnie),
7. przeprowadzić rytuał pożegnania.

Powyższe refleksje stanowią próbę krótkiego, ale w miarę usystematyzowanego spojrzenia na żałobę jako proces psychologiczny i mają wydźwięk raczej psycho-edukacyjny. Żałoba jako proces długotrwały powoduje zmiany funkcjonowania osieroconej osoby na poziomie społecznym, emocjonalnym, poznawczym, duchowym, fizycznym i stanowi bardzo indywidualną narrację przez co nabiera szczególnego znaczenia autobiograficznego.

Na zakończenie przytoczę słowa M. Allingham: „Żałoba nie jest zapomnieniem. To rozwiązywanie wielu matych węzłków związanych w przebiegu całego życia. To uzyskiwanie z każdego węzła czegoś wartościowego, czegoś, co trzeba zapamiętać i zachować na całe życie. Proces ten kończy się wzbogaceniem. Błogostawieni ci, którzy są w żałobie, bo staną się przez to silniejsi. Zanim jednak to osiągną, muszą przejść przez wiele, ciężkich, niebezpiecznych i bolesnych doświadczeń” (Twycross R.G., Frampton D.R., 1996).

Istnieje wiele form pomocy osobom dotkniętym żałobą. Najbardziej powszechnymi profesjonalnymi formami wsparcia proponowanymi przez placówki opieki paliatywno – hospicyjnej są grupy wsparcia dla osieroconych oraz poradnictwo psychologiczne w kontakcie indywidualnym.

Ks. Andrzej Masłowski, psycholog BHD

Literatura:

- Makselon J., Specyfika postaw wobec śmierci, „Studia Philosophiae Christianae” (1981) 2, s. 114.
 Dodziuk, A. (2001b). Żal po stracie, czyli o przeżywaniu żałoby. Warszawa: Instytut Psychologii Zdrowia.
 Reber, A. S. (2000). Słownik psychologii. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Schola”
 Barbaro de B. (1994), Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
 Twycross R.G., Frampton D.R.: Opieka paliatywna nad terminalnie chorym. Wyd. Hospicjum Bydgoszcz, Bydgoszcz 1996, s. 47.



Po co są GRUPY WSPARCIA dla rodziców i rodzeństwa

Osoba znajdująca się w sytuacji kryzysowej potrzebuje wsparcia ze strony innych ludzi. Potrzeby kieruje zwykle do przyjaciół, rodziny, lecz nie zawsze pomoc w takim wydaniu jest wystarczająca. Rodzice i rodzeństwo naszych podopiecznych uczestnicząc w spotkaniach Grup wsparcia mają świadomość, że nie są jedynymi, którzy zmagają się z chorobą syna, córki, brata, siostry. Od innych uczestników otrzymują zrozumienie, a to obniża ich poczucie osamotnienia.

Grupa wsparcia jest niewątpliwie chwilą oddechu w codziennym życiu rodzin naszych podopiecznych. Spektakl w teatrze, gra w kręgle, rozmowa przy kawie pomagają naładować akumulatory na kolejne dni.

Barbara Kochman, psycholog BHD

Każdy wyjazd integracyjny dzieci organizowany przez Fundację zakłada realizację określonych celów oraz posiada zorganizowaną, przemyślaną formę, dostosowaną do potrzeb i możliwości uczestników. Podstawowe cele mają charakter poznawczy, rekreacyjny i wychowawczy.

Cel poznawczy sprzyja wzbogaceniu informacji o otaczającym świecie i kształtuje nowe umiejętności. Zaś cel rekreacyjny zaspakaja potrzeby spokoju i odpoczynku od codziennych problemów i ograniczeń wynikających z nieuleczalnej choroby rodzeństwa. Rekreacja wydaje się być istotną formą zaspakajania

potrzeby odtworzenia utraconych sił psychicznych i fizycznych (jest swoistą formą restytucji). Cele wychowawcze mają bardzo złożony charakter, ale ostatecznie służą kształtowaniu zdolności adaptacji do nowych sytuacji i warunków w jakich znajduje się dziecko.

Organizatorzy takich wyjazdów mają świadomość, złożonych procesów integracyjnych, jakie dokonują się w samym dziecku, które doświadcza, przeżywa i poznaje rzeczywistość w aspekcie intelektualnym, motywacyjnym i twórczym (działaniowym).

Ks. Andrzej Mastowski, psycholog BHD





ROLA PSYCHOLOGA w opiece perinatalnej

Postęp w rozwoju techniki zauważalny jest w wielu dziedzinach, m.in. w medycynie. Jesteśmy świadkami postępu i obserwujemy jak lekarze coraz szybciej i dokładniej rozpoznają zaburzenia i choroby. Wspomniany postęp dotyczy także przeprowadzania diagnozy na etapie prenatalnym (okres życia człowieka obejmujący ok. 266 dni od poczęcia do jego urodzenia się).

Wiedza i umiejętności lekarzy pozwalają szybko przekazać diagnozę rodzicom.

Jest to szczególnie istotne w przypadku niepomyślnych rokowań. W ostatnich latach powstają instytucje, grupy, stowarzyszenia, fundacje specjalizujące się w oferowaniu pomocy rodzinom, które otrzymały informację o poważnej wadzie dziecka. Wśród nich są także hospicja perinatalne. Standardy Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego podają, że „perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi (...) oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe,

a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala”. Wspomniane pierwsze standardy zostały opracowane w 1999 roku przez np. prof. dr hab. n. med. Joannę Szymkiewicz-Dangel oraz: Dr hab. n. med. Tomasza Dangla z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

W Standardach Polskiego Towarzystwa oraz w zasadach postępowania w przypadku podejmowania decyzji w Hospicjum Perinatalnym ważnym elementem jest pomoc psychologiczna.

Niepokojąca diagnoza w okresie ciąży, wiąże się z wystąpieniem lęku i obaw.

Przeżywanie faktu, że dziecko jest nieuleczalnie chore, jest trudne do przyjęcia i sprzyja poczuciu bezradności, może budować przekonanie, że nic nie można zrobić. Idea hospicjum perinatalnego daje szansę na dokonanie świadomego wyboru życia dla dziecka. Co ważne, konsultacje dają możliwość przygotowania się rodzicom do porodu, na oswojenie się z sytuacją, gdy istnieje zagrożenie, że dziecko umrze po porodzie albo będzie

niepełnosprawne. Rozmowa z psychologiem to także możliwość poruszenia kwestii żałoby, przygotowania się do niej. Moment, w którym rodzice słyszą o letalnej wadzie swojego dziecka jest rozpoczęciem procesu żałoby. Wszystkie niepomyślnie informacje dotyczące ciąży i dziecka mogą spowodować, iż każde z rodziców doświadcza natłoku myśli, wątpliwości i nie zna odpowiedzi na wiele pytań.

Udzielanie wsparcia polega przede wszystkim na TOWARZYSZENIU rodzicom dziecka.

Głównym zadaniem psychologa jest wsparcie w zakresie radzenia sobie z lękiem, stresem i cierpieniem. Czasami psycholog towarzyszy w trakcie porodu i umierania dziecka. Reakcje na diagnozę można porównać do faz przeżywania żałoby. Na początku rodzice doznają szoku, próbują zaprzeczać i mają nadzieję, że lekarz się pomylił. Towarzyszy temu niedowierzanie i chaos. Etap ten jest bardzo intensywny i wyczerpujący. Trwa dość krótko, za nim przychodzi etap zaprzeczania, który polega na podważaniu diagnozy, poszukiwaniu błędów lekarskiego, szukaniu innych specjalistów. Rodzice przeżywają najczęściej silne emocje tj. złość i gniew.

Wsparcie psychologiczne może pomóc w chwili doświadczania najsilniejszych urazów oraz pełnego przeżywania żałoby.

Działanie te mogą zminimalizować pojawienie się zaburzeń post-traumatycznych oraz różnych trudności w relacjach interpersonalnych.

Rola psychologa w hospicjum perinatalnym, jak było już wspomniane, to także towarzyszenie i wspieranie rodziców po stracie. Miejscem, gdzie można wymienić się swoim doświadczeniem, powiedzieć o cierpieniu i bezradności, a także dać wsparcie innym jest grupa wsparcia.

Przy Fundacji „Pomóż Im” działa obecnie grupa wsparcia dla Mam, które straciły swoje dziecko w okresie okołoporodowym, tzn. dziecko zmarło przed porodem, albo tuż po porodzie. Spotkania odbywają się co miesiąc i są okazją do podzielenia się swoim bólem, który towarzyszył przez moment diagnozy, porodu i pożegnania z dzieckiem. Mamy wypowiadają swój gniew na los, na lekarzy, na Boga i na siebie. Mówią też o obawach związanych z przyjściem na świat kolejnego dziecka.

Spotkania mają formę otwartą. Zapraszamy kobiety, które straciły dzieci w ostatnich 12 miesiącach. Kontakt do koordynatora i psychologa 603511520.

Fundacja „Pomóż Im” prowadzi Ośrodek Perinatalnej Opieki Paliatywnej. Opieka w ramach ośrodka jest bezpłatna i oferuje wsparcie psychologiczne, duchowe, konsultacje z lekarzem hospicyjnym, pomoc socjalną podczas ciąży i po jej zakończeniu. Skierowanie do placówki wystawia lekarz, np. ginekolog prowadzący ciążę lub genetyk, ale kobiety mogą też zapisać się bezpośrednio bez skierowania. Wsparcie jest bezpłatne.

Barbara Kochman, psycholog BHD



Chcemy tworzyć społeczeństwo i działać razem



z **Dominiką Chimkowską** – koordynatorką wolontariatu Fundacji „Pomóż Im” rozmawiała Zuzanna Kozerska

Zastanawiałam się, w jaki sposób mogę wykorzystać swój wolny czas, dając tym samym uśmiech drugiej osobie. Wyznaczyłam sobie cel, żeby być regularną w swoich działaniach i tak kontynuuję to już piąty rok. Z Dominiką spotykałyśmy się w jednej z białostockich kawiarni, żeby porozmawiać o wolontariacie, roli wolontariusza oraz o obowiązkach koordynatora wolontariatu. Wspominamy początki działalności w Fundacji, mówimy o możliwości pomocy osób z zewnątrz oraz o tym, o czym powinniśmy pamiętać decydując się na wolontariat hospicyjny.

ZK: Jesteś teraz koordynatorem wolontariatu, ale z tego co wiem nie od tego się zaczęło?

To prawda. Jak zaczynałam działać w Fundacji nie spodziewałam się, że będę kiedykolwiek w tym miejscu, w którym jestem teraz. Od zawsze lubiłam dzieci i tak samo uwielbiałam spędzać z nimi czas – to zapoczątkowało moją przygodę z Oddziałem Onkologicznym w Szpitalu Dziecięcym w Białymstoku. Zastanawiałam się w jaki sposób mogę wykorzystać swój wolny czas, dając tym samym uśmiech drugiej osobie. To był mój pierwszy rok studiów, kiedy moja znajoma poinformowała mnie o tym, że wybiera się na kurs dla przyszłych wolontariuszy. Oczywiście poszłam razem z nią, ale na tamten moment obowiązki nie pozwalały mi wejść w to całą sobą. Postanowiłam zacząć od wakacji – wtedy po raz pierwszy umówiłam się z koordynatorem wolontariatu, który opowiedział mi i pokazał wszystko od podstaw. Wyznaczyłam sobie cel, żeby być regularną w swoich działaniach, i tak kontynuuję to już piąty rok.

ZK: Jest coś szczególnego, co wydarzyło się na początku Twojej działalności i zostało Ci w pamięci do dziś?

Pamiętam pierwsze wejście na oddział. Pamiętam też urodziny Natali – jednej z dziewczynek na oddziale. Zresztą, nie wiem czy byłabym w stanie zapomnieć jej radość z prezentów i wymalowany uśmiech na twarzy (śmiech). Na początku dotaczałam się do innych, do organizowanych w świetlicy zabaw i zajęć, np. plastycznych – to znacznie pomogło mi w nabraniu odwagi do indywidualnych odwiedzin w salach chorych. To, co tkwi w mojej głowie do dziś, to satysfakcja jaką miałam, i mam, kiedy wiem, że dzieci mogą zrobić coś więcej niż nudzić się z telefonem w rękę, a rodzice mogą skorzystać z łazienki czy odgrzać obiad, nie musząc martwić się o swoje dziecko.

ZK: Mówiłaś o kursie wolontariatu. Czy mogłabyś powiedzieć coś więcej na ten temat? Czy jest on jednorazowy, czy trwa kilka dni?

Kurs jest obowiązkowym i nieodłącznym elementem pracy wolontariusza. Dobrą wiadomością powinno być to, że trzeba odbyć go tylko raz – na początku swojej działalności. Są to trzy lub cztery cotygodniowe spotkania organizowane z udziałem lekarza hospicyjnego, pielęgniarki hospicyjnej, z docent z oddziału onkologicznego oraz wiceprezesa Fundacji. Dzięki ratownikom medycznym poruszamy również tematykę pierwszej pomocy. Ostatnim etapem otrzymania certyfikatu jest wzięcie udziału w praktykach biurowych oraz finalnej akcji zbiórki pod nazwą Pola Nadziei, którą organizujemy raz w roku.

ZK Czy jest możliwość wejścia na oddział przed odbyciem takiego kursu?

Jak najbardziej. Po poprzednim umówieniu się z koordynatorem możliwym jest wejście na oddział. Następnie, należy wziąć udział w najbliższym organizowanym szkoleniu. Z własnego doświadczenia jednak wiem, że kwestie, o których można usłyszeć na spotkaniach, bardzo przydają się podczas pierwszej wizyty w szpitalu – dzięki nim wiemy, czego możemy się spodziewać.

ZK: W Fundacji działa również hospicjum. Czy jest to coś, czym również się zajmujesz? Jak wygląda, podejrzewam trudniejsza, rola wolontariusza w takim miejscu?

Koordinacja wolontariatu w hospicjum nie należy do moich obowiązków. To, jak wygląda hospicjum od środka najlepiej mogą opisać asystenci rodzin – Paulina i Teresa. Jeśli ktoś jest zainteresowany wolontariatem hospicyjnym i jest pewny, że ma wystarczająco dużo potrzebnego czasu – bardzo serdecznie odsyłam go właśnie do nich. Rozmowa z asystentami i pomoc przy zapoznaniu się z rodziną bardzo ułatwia proces podjęcia ostatecznej decyzji na temat dalszej „współpracy”. Ta bowiem nie polega tylko na opiece nad dzieckiem chorym, ale również na nieodzownym kontakcie z jego członkami rodziny. Szczególnie staramy się dbać o rodzeństwo, którym choć rodzice robią wszystko co mogą, nie zawsze są w stanie poświęcić wystarczająco dużo czasu. Do takich zadań należy wspólne odrabianie lekcji czy zabawa – tak samo jak robimy to z własnym rodzeństwem, tylko w tym przypadku bez więzów krwi.

ZK: Domyślałam się, że rodziny bardzo przywiązują się do wolontariuszy?

Zdecydowanie. Jest to zarówno jedna z największych zalet, jak i wad wolontariatu hospicyjnego. Nie da się ukryć, że zapraszając wolontariusza wpuszczamy, na początku, obcą osobę do swojego domu. Często zdarza się tak, że młode osoby podczas swojej działalności zmieniają zdanie, miejsce zamieszkania lub podejmują się pracy, która zabiera im mnóstwo czasu. Z tego powodu rodziny boją się przywiązywać do kogoś, kogo za chwilę może już z nimi nie być.

ZK: Czy wolontariusze, którzy są wsparciem dla innych, mogą liczyć na wsparcie ze strony Fundacji?

Oczywiście, że tak. Raz w miesiącu organizowane są spotkania z koordynatorem wolontariatu, na których staramy się odpowiedzieć na wszelkie pytania i zajmujemy się sprawami organizacyjnymi. Dbamy również o integrację, tj. wspólne wyjścia czy wyjazdy dla najaktywniejszych wolontariuszy. Od jakiegoś czasu, przy wsparciu psychologa i terapeuty zajęciowego, prowadzone są też warsztaty dotyczące komunikacji, emocji oraz rozwiązywania problemów. Chcemy tworzyć społeczność i działać razem – w ten sposób niejednokrotnie już zostały zbudowane przyjaźnie na lata.

ZK: Jak wygląda możliwość pomocy z zewnątrz? Czy osoby, które na co dzień nie są związane z Fundacją, mogą przyjść na oddział i wręczyć prezenty, np. w okresie świątecznym?

Wpływ na to, jak to wygląda, ma tylko pomysłowość osoby chętnej. Niezależnie od tego, czy jest to jedna osoba czy organizacja, możliwym jest wręczenie prezentów i odwiedzenie dzieci przybywających w danym momencie na oddział. Ostatnim wydarzeniem zorganizowanym przez osoby z zewnątrz były zajęcia poprowadzone przez pracowników Politechniki Białostockiej. Dzięki nim mogliśmy przenieść się do Chin, uczyć się kaligrafii, korzystać z pateczek czy odczytywać chińskie wróżby. Żołnierze z kolei zorganizowali zjazd na linie z dachu szpitala w stroju św. Mikołaja. Ze względu na bezpieczeństwo dzieci dbamy o to, aby nie była to duża liczba osób. Każdy zobowiązany jest przestrzegać zasad higieny, a wchodząc na oddział musi być stuprocentowo zdrowy.

ZK: Chcąc być „jednym z Was”, jakimi osobami powinniśmy być? Skąd wiemy, że nadamy się do pełnienia funkcji jaką pełni wolontariusz? Czy są jakieś przeciwwskazania?

Podstawowymi wymaganiami jest wiek, czyli ukończony 16. rok życia, oraz książeczka zdrowia, poświadczająca wykonanie badań bakteriologicznych. Nie powinniśmy również zmagać się z problemami psychicznymi oraz decydować się na wolontariat jako formę własnej terapii. Jacy powinniśmy być? Chętni, pozytywnie nastawieni do życia, szczerzy w swych zamiarach i posiadający choć trochę czasu, by odwiedzać dzieci na oddziale regularnie. Jeśli czytając to myślimy, że to wszystko jest o nas – jesteśmy o krok bliżej do uszczęśliwienia innych.



UŚMIECH

– lekarstwem na wszystko



Od zawsze się uśmiechamy. Wprawdzie z wiekiem powodów do uśmiechu jest mniej, jednak zawsze staramy się patrzeć na pewne wydarzenia z optymizmem.

Gdy trzy lata temu dowiedzieliśmy się o tym, że Anastazja choruje na nowotwór (neuroblastoma IV stopnia), świat nam się zawalił. Każdemu by się zawałił. Nie znam takiej osoby, która wieść o chorobie swojego dziecka przyjęłaby obojętnie.

Był to dla nas taki szok, że przez pierwsze dwa tygodnie pochłaniała nas czarna otchłan rozpacz. Przestaliśmy istnieć. Na szczęście szybko się otrząsnęliśmy i przyjęliśmy w ogóle inną taktykę radzenia sobie z chorobą i leczeniem Nastki.

Doszliśmy do wniosku, że nie ma co płakać, nie ma co się załamywać, tylko musimy żyć w miarę normalnie. Ona na nas patrzy i wszystko czuje, a nasze emocje kształtują jej zachowanie. Jeśli my będziemy smutni, to ona też. Jeżeli będziemy się uśmiechać, to i ona będzie miała uśmiech na twarzy.

Od tamtej pory postanowiliśmy iść przez wszystko z uśmiechem i pozytywnym nastawieniem.

Nie zliczę ile kilometrów pokonaliśmy chodząc po szpitalnym korytarzu i uśmiechając się do każdego. Ale to byliśmy prawdziwi my: radośni, zadowoleni, myślący tylko o tym, że wszystko będzie dobrze.

Sądzę, że dzięki temu było nam łatwiej i chcę wierzyć, że bijąca od nas pozytywna energia powodowała, że Anastazja bardzo dobrze znosiła wszystkie etapy leczenia (a w ciągu dwóch i pół roku trochę tego było), ale również poprawiała humor innym rodzicom.

Oczywiście, to nie było tak, że od rana do wieczora byliśmy uśmiechnięci od ucha do ucha, bo zdarzały się trudne chwile, gdy naprawdę nie było nam do śmiechu, ale i tak z każdej sytuacji starał się wyciągnąć jakieś pozytywne.

Dlaczego o tym piszę? Ponieważ wydaje mi się, że rodzice chorych dzieci często o tym zapominają. Zamykają się w swoim smutku, ogarnięci czarnymi myślami. Dzieci to czują, chłoną te emocje i są takie same – smutne. A przecież dzieci nie powinny być smutne. Dzieciństwo to: radość, uśmiech, beztroska. Wiem, że łatwo powiedzieć, ale przecież od dawna wiadomo, że śmiech to zdrowie, więc dlaczego tak rzadko sięgamy po ten darmowy lek?

Bardzo lubiliśmy, gdy Nastkę na oddziale onkologii odwiedzali wolontariusze z Fundacji „Pomóż Im”. Przede wszystkim dlatego, że mogła bawić się z kimś innym, niż tylko non stop z nami, ale głównie z tego powodu, że zawsze wnosili ze sobą radość. Jedną z głównych zasad wizyt na onkologii jest zabranie ze sobą dobrego humoru i jest to, moim zdaniem, najlepsza zasada. Niby zwykły uśmiech, a tak wiele daje.

Zdaję sobie sprawę, że są różne sytuacje, każde dziecko na leczenie reaguje inaczej, każdy rodzic radzi sobie w inny sposób, ale naprawdę uważam, że warto spróbować się uśmiechać. Warto choć na dwie minuty dziennie zapomnieć o zmartwieniach i uśmiechnąć się. To nic nie kosztuje, a może wiele zmienić.

Gabriela Domanowska, mama Anastazji, wolontariusz Fundacji „Pomóż Im”

NADZIEJA

Zamiast Kwiatów

**Każda okazja jest dobra,
aby móc podzielić się sercem.**

Potrzeba ta wynika z chęci obdarowywania tym, czym możemy. Dziełimy się miłością, życzliwością, uśmiechem i każdym dobrem, choćby najmniejszym gestem w stronę chorych dzieci. Akcja Nadzieja Zamiast Kwiatów prowadzona przez Fundację „Pomóż Im” Białostockie Hospicjum dla Dzieci ułatwia nam realizację tej potrzeby.

Ślub to wyjątkowy dzień w życiu dwojga zakochanych w sobie osób. To początek nowej, wspólnej drogi, którą nowożeńcy wraz ze swoimi gośćmi mogą rozpocząć cudownym gestem poprzez podzielenie się szczęściem z nieuleczalnie chorymi dziećmi. Coraz więcej narzeczonych decyduje się, by zamiast kwiatów, które szybko zwiędną po uroczystości, prosić o wsparcie podopiecznych Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Formy

pomocy są różne: od pieniędzy wrzucanych przez gości do puszki, poprzez zbiórkę zabawek, przyborów szkolnych, tzw. „pampersów” czy innych środków higienicznych. Wystarczy zgłosić chęć udziału w akcji Nadzieja Zamiast Kwiatów poprzez wypełnienie formularza bądź kontakt telefoniczny z Fundacją i poinformować o tym swoich gości.

„Pomysł na wsparcie celu charytatywnego zrodził się z chęci niesienia pomocy dla drugiej osoby. Już na początku planowania ślubu byliśmy zgodni, że nie chcemy otrzymywać kwiatów, alkoholu czy kuponów na loterie, ale wesprzeć potrzebujących. W poradni rodzinnej podzielił się pomysłem z panią Teresą i to ona podpowiedziała o Hospicjum Dziecięcym. Na zaproszeniach umieściliśmy informację o zbiórce, a goście podczas wręczania im zaproszeń bardzo pozytywnie reagowali na pomysł. Niesienie pomocy jest najlepszym początkiem małżeństwa.” – Sylwia Kalinowska – Zacharczuk.

**Teresa Tankiewicz,
asystent rodziny Fundacji „Pomóż Im”**



KONFERENCJA: DZIECKO



w pediatrycznej opiece paliatywnej

– współpraca w zespole interdyscyplinarnym



Prawie 180 osób z Polski, Litwy i Białorusi wzięło udział w konferencji naukowej zorganizowanej w Białymstoku przez Fundację „Pomóż Im”. Wydarzenie było także okazją do obchodów jubileuszu 10-lecia Białostockiego Hospicjum dla Dzieci.

„Dziecko w pediatrycznej opiece paliatywnej – współpraca w zespole interdyscyplinarnym” – pod takim hasłem przebiegła konferencja, która zgromadziła przedstawicieli hospicjów z całej Polski: lekarzy, pielęgniarki, rehabilitantów, psychologów i inne osoby związane ze środowiskiem hospicyjnym. Było nam niezmiernie miło gościć również lekarzy i pielęgniarki z dziecięcych hospicjów z Grodna i Wilna.

Celem dwudniowego spotkania była prezentacja istotnych tematów związanych z dziecięcą opieką paliatywną i wymiana doświadczeń.

Ważną częścią konferencji były również spotkania kulturalowe i atrakcje, które zapewniły gościom. Służą one podtrzymaniu więzi, budowaniu relacji i w efekcie wzmacniają naszą wielką hospicyjną rodzinę.

Pierwsza część konferencji odbyła się w stylowej sali Pałacu Branickich – perle późnobarokowej architektury, najpiękniejszego obiektu zabytkowego w Białymstoku, otoczonego pięknym ogrodem w stylu francuskim. Obecnie mieści się w nim Uniwersytet Medyczny i właśnie w tej urokliwej i przestronnej auli uczestnicy konferencji mieli okazję poznać historię tego miejsca. Wykład inauguracyjny wygłosił Ks. dr Jan Nieciecki z Wyższego Seminarium Duchownego w Białymstoku, historyk sztuki, badacz mecenatu artystycznego Jana Klemensa Branickiego. Książd Doktor barwnie przekazał historię Pałacu i jego rolę na tle ówczesnej Europy, a tym samym wprowadził słuchaczy w klimat tego niepowtarzalnego miejsca, zwanego „Polskim Wersalem”.

Po wykładzie inauguracyjnym przeszliśmy do części medycznej. Olbrzymim zainteresowaniem, popartym dyskusją, cieszył się wykład dr hab. n. med. Wojciecha Kosiaka z Pracowni Diagnostyki Ultrasonograficznej Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego na temat diagno-

styki z wykorzystaniem ultrasonografii. Pan Profesor przekonywał, że USG jest szybkim, wszechstronnym i pewnym narzędziem diagnostycznym, popierając to licznymi przykładami. Tytuł wykładu: Zobacz, co mi dolega – jak w dwa kwadransy nauczyć się USG, był wyraźnym przekazem, że jest to łatwe i przyjazne dla lekarzy narzędzie.

Obecnie postęp technologiczny umożliwia stosowanie badań USG w domu pacjenta, co jest szczególnie ważne w pediatrycznej opiece paliatywnej i daje medykom hospicyjnym sprawdzony instrument diagnostyczny.

Nie mniejszym zainteresowaniem cieszyły się inne wystąpienia konferencyjne. Prof. dr hab. n. med. Dariusz Lebensztejn z Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia i Alergologii UDSK w Białymstoku mówił o zaburzeniach motoryki przewodu pokarmowego u dzieci z zaburzeniami neurologicznymi, natomiast dr. n. med. Andrzej Opuchlik z Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego wystąpił z wykładem o niewydolności oddechowej u dzieci z chorobami nerwowo-mięśniowymi.

W sesji poświęconej pediatrycznej opiece paliatywnej o poprawie jakości życia dzieci leczonych paliatywnie jako wyzwaniu współczesnej nefrologii mówiła dr. n. med. Agata Korzeniecka – Kozerska z Kliniki Pediatrii i Nefrologii Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku. Natomiast dr. n. med. Łukasz Przysło z Kliniki Neurologii Instytut CZMP w Łodzi, lekarz Hospicjum Fundacji Gajusz, zaprezentował burze w neurologii, porusza-



jąc tak ważny temat lekooporności i nowych terapii neurologicznych.

Ta sesja zakończyła pierwszą część konferencji, po której odbyła się oficjalna uroczystość związana z obchodami 10-lecia Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Dalsza część konferencji odbyła się w Hotelu Esperanto, obiekcie o jakże znamiennej dla Białegostoku nazwie. Nawiązuje bowiem do języka esperanto i jego twórcy – Ludwika Zamenhofs, który dzieciństwo i młodzieńcze lata spędził w tyglu kulturowym XIX-wiecznego Białego-

stoku, co stało się podwaliną do stworzenia przez niego nowego sposobu porozumiewania się na całym świecie.

Kolejna sesja konferencyjna, perinatalna, poświęcona była dwóm tematom. Pierwszy z nich: Hospicjum perinatalne – co dalej? Pacjenci kierowani do hospicjów dla dzieci w pierwszych miesiącach życia, przedstawił dr. n. med. Krzysztof Szmyd ze Stowarzyszenia Medycznego Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska "Formuła Dobra". Natomiast o perinatalnej opiece paliatywnej w praktyce





mówiła dr Agnieszka Jalowska z Kliniki Neonatologii USK we Wrocławiu.

Temat stomatologii, jako ważnego elementu pediatrycznej opieki paliatywnej, omówiła dr n. med. Małgorzata Borowska z Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Pani Doktor podzieliła się m. in. doświadczeniami z prowadzenia poradni stomatologicznej działającej przy tym hospicjum.

Ostatnia sesja konferencyjna, bardzo emocjonalna z ogromnym zaangażowaniem odbiorców i burzliwymi dyskusjami, poświęcona była etyce, terapii daremnej i wsparciu.

Swój wykład zaprezentował w niej dr n. med. Dariusz Kuć z Białostockiego Hospicjum dla Dzieci Fundacji „Pomóż Im”, który podjął temat decyzji o rezygnacji z uporczywej terapii u dzieci. O. dr Filip Buczyński z Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia mówił natomiast o dylematach etycznych i kulturowych w opiece paliatywnej. Bardzo ciekawe było również wystąpienie dr Małgorzaty Kostek z Lubel-





skiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia poświęcony dylematom etycznym w komunikacji z ciężko chorym dzieckiem.

W końcowej części konferencji odbyły się prezentacje ciekawych przypadków medycznych. Swoimi doświadczeniami podzieliły się Hospicjum Fundacji Gajusz i Białostockie Hospicjum dla Dzieci.

Uczestnicy konferencji wzięli również udział w warsztatach.

Na pierwszym z nich pielęgniarki zdobywały wiedzę i umiejętności w zakresie opatrywania ran. Starszy Przedstawiciel Medyczny Marzena Witak z Laboratoria Polfa Łódź poprowadziła zajęcia: Od oczyszczania do naskórkowania z opatrunkami URGO. Drugie warsztaty skierowane były do lekarzy. Przedstawiciel Philips Polska Dariusz Jeziórski zaprezentował na nich przenośne urządzenia USG. Zajęcia praktyczne na tych urządzeniach przeprowadziła dr n. med. Małgorzata Wojtkowska, specjalista radiodiagnostyki, asystent w Zakładzie Diagnostyk Obrazowej UDSK w Białymstoku, lekarz Familijnego Centrum Medycznego w Białymstoku.

Konferencji towarzyszyły również dodatkowe, mniej oficjalne wydarzenia. Goście mieli sposobność poznać Białystok podczas nocnego spaceru z przewodnikiem turystycznym. Mimo niesprzyjającej pogody

i nieoczekiwanego zimna, którym uraczył nas wrześniowy wieczorów, szerokie grono osób zdecydowało się na poznanie naszego miasta w klimacie „by night”. Prawie wszyscy uczestnicy konferencji skusili się również na udział w spektaklu Białostockiego Teatru Lalek „Krzywa Wieża”. Dawka humoru, krzywe zwierciadło rzeczywistości i świetna gra aktorska pozostawiły na odbiorcach niezapomniane wrażenia. Goście konferencji odwiedzili również Muzeum Historii Medycyny i Farmacji Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku.

Podczas konferencji wyświetlony został także film zrealizowany z okazji jubileuszu 10-lecia Białostockiego Hospicjum dla Dzieci przez uznaną polską reportażystkę Beatę Hyży-Czołpińską.

Jest to dokument, który w bardzo emocjonalny sposób ukazuje pracę lekarzy i pielęgniarek Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Odbiorcy obrazu poznają nie tylko ich codzienną pracę, ale przede wszystkim uczucia, dylematy moralne i przeżycia związane z regularnymi spotkaniami z terminalnie chorymi i trudnym tematem śmierci. Film można zobaczyć na kanale Youtube Fundacji „Pomóż Im”.

Konferencja „Dziecko w pediatrycznej opiece paliatywnej – współpraca w zespole interdyscyplinarnym” – odbyła się w dniach 20–21 września 2019 w Białymstoku.

Zrealizowana została przy współpracy z: Ascpelipos SA, Diagnostyka Laboratoria Medyczne, Nutricia, Philips, Prudential, Urgo Medical (marka Laboratoria Polfa Łódź).

Patronat nad konferencją objęli: Minister Zdrowia, Konsultant Krajowy w dziedzinie medycyny paliatywnej, Konsultant Wojewódzki w dziedzinie pediatrii, Rektor Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, Marszałek Województwa Podlaskiego, Prezydent Miasta Białegostoku, Arcybiskup Prawosławnej Diecezji Białostocko-Gdańskiej, Okręgowa Izba Lekarska w Białymstoku, Okręgowa Izba Pielęgniarek i Położnych w Białymstoku oraz Podlaski Związek Lekarzy Pracodawców Porozumienie Zielonogórskie.

***Joanna Czupryńska,
specjalista d/s fundraisingu Fundacji
„Pomóż Im”***



Żywnienie w chorobie NOWOTWOROWEJ

Pełnowartościowa dieta dostarcza wszystkie potrzebne składniki odżywcze, dzięki którym organizm ma energię do prawidłowego funkcjonowania.

Podczas choroby nowotworowej sposób żywienia nabiera szczególnego znaczenia. Komórki rakowe zużywają ogromną ilość energii, co może prowadzić do zmniejszenia jej dostępności dla prawidłowych komórek. Nowotwór powoduje, że zmianie ulega zapotrzebowanie organizmu na składniki, ich przyswajalność oraz możliwości przyjmowania pokarmów.

Pacjenci onkologiczni potrzebują większej ilości pożywienia, aby zaspokoić nadmierne zapotrzebowanie na energię i składniki pokarmowe. Codzienny jadłospis powinien dostarczać dostatecznych ilości białka, tłuszczu, węglowodanów, witamin i składników mineralnych oraz płynów.

Celem właściwego żywienia jest:

- zapobieganie utracie masy ciała,
- sprzyjanie dobremu samopoczuciu podczas leczenia i łagodzenie jego skutków ubocznych,
- odciążenie chorego narządu,
- pobudzenie układu odpornościowego,
- poprawa wyników krwi i zwiększenie efektywności leczenia.

Kolejnym istotnym elementem podczas leczenia jest odpowiednie spożycie płynów, które pomagają w usuwaniu toksycznych produktów powstających w czasie terapii nowotworowej. Niedostateczna podaż płynów może też nasilać wymioty, nudności, zaparcia i bóle głowy.

Gdy stan odżywienia, mimo spożywanych posiłków, budzi zastrzeżenia, lekarz może zalecić doustną suplementację żywieniową. Preparaty odżywcze zawierają wszystkie niezbędne składniki i są uzupełnieniem diety. Przy ich stosowaniu pacjent powinien jeść tyle naturalnych pokarmów ile może, natomiast suplementy można spożywać między posiłkami.

Choroby nowotworowe leczy się m.in. poprzez operację, radioterapię, chemioterapię. Wskazania te mogą być stosowane niezależnie albo łącznie. Wybrana metoda leczenia ma na celu zniszczenie komórek nowotworowych, jednak często powoduje w organizmie działania niepożądane.

Najczęstszymi zaburzeniami odżywiania w czasie leczenia onkologicznego są:

- utrata apetytu/szybkie uczucie sytości,
- nudności i wymioty,
- ból w jamie ustnej,
- suchość w jamie ustnej,
- zmiany smaku,
- zaparcia,
- biegunki.

Zaburzenia odżywiania niekorzystnie wpływają na stan zdrowia organizmu, dlatego tworząc posiłki należy pamiętać o kilku zasadach, biorąc pod uwagę dolegliwości danego pacjenta.

Przy utracie apetytu/szybkim uczuciu sytości*:

- jeść częściej, ale mniejsze porcje,
- posiłki spożywać o stałych porach, nie czekać aż poczuje się głód,
- próbować nowych potraw i sposobów ich przyrządzenia,
- jeśli nie ma się ochoty na pokarmy stałe to pić koktajle, musy, zupy,
- wybierać produkty o dużej kaloryczności i zawartości białka, np. jaja, ryby, chude mięsa,
- jeść miękkie, chłodne lub zamrożone produkty.

Przy nudnościach i wymiotach*:

- jeść częściej, ale mniejsze porcje oraz jeść powoli,
- zadbać o świeże powietrze, unikać drażniących zapachów i dusznych pomieszczeń,
- jeść potrawy miękkie, podawane w temperaturze pokojowej lub na zimno, np. makaron, ryż, sorbety,
- wybierać pokarmy suche, które są lepiej tolerowane, np. kanapki, paluszki, tosty,
- po jedzeniu odpocząć w pozycji siedzącej,
- unikać potraw bardzo słodkich, tłustych i smażonych.

Przy bólu w jamie ustnej*:

- wybierać miękkie pokarmy, o delikatnej konsystencji, np. koktajle,
- pić przez słomkę, jeść mniejszymi sztuczkami,
- jeść potrawy zimne lub w temperaturze pokojowej,
- jedzenie rozdrobnić na małe kawałki lub za pomocą blendera,
- gotować pokarmy do miękkości na wolnym ogniu,
- unikać produktów drażniących: owoce cytrusowe i soki, ostre przyprawy, pomidory i ketchup, sone potrawy, surowe warzywa, chrupiące potrawy.

Przy suchości w jamie ustnej*:

- dbać o prawidłową higienę jamy ustnej,
- często pić,
- unikać produktów suchych i lepkich,
- ssać kostki lodu lub kwaśne cukierki,
- wybierać miękkie potrawy lub te o konsystencji półpłynnej,
- unikać składników, które zwiększają uczucie suchości: cukier, kofeina, ostre przyprawy.

Przy zaparciach*:

- pić dużo płynów, m.in. wody, herbat ziołowych, zup, koktajli,
- wybierać pokarmy bogate w błonnik, np. pełnoziarniste pieczywo, płatki zbożowe, warzywa, owoce,
- unikać pokarmów zapierających: banany, pieczone jabłka, kasza manna i kukurydziana, biały ryż, gotowana marchew,
- spożywać dania o działaniu rozwalniającym: kleik z siemienia lnianego, kompot z suszonych śliwek, napar z kopru włoskiego,
- jeść produkty mleczne fermentowane.

Przy bieguncie*:

- pić dużo płynów przez cały dzień, zawsze w niewielkich ilościach,
- spożywać płyny i posiłki w temperaturze pokojowej,
- ograniczyć źródła tłuszczu w diecie, np. oleje, margaryny, słodycze,
- unikać produktów pełnoziarnistych, surowych, owoców, warzyw, strączków oraz czekolady,
- gotować prosto: na parze, w wodzie, w piekarniku, w folii, na grillu,
- jeść owoce bez skórki, gotowane, bez miąższu.

Należy pamiętać, że różnorodność chorób nowotworowych i wykorzystywanych metod leczenia, nie pozwala na stosowanie uniwersalnej diety podczas leczenia. Każdy organizm inaczej także odpowiada na leczenie, każdy ma inne wymagania, dlatego każdemu pacjentowi dieta musi być ustalana indywidualnie.

*Wymienione zalecenia, można stosować w okresie występowania objawów, nie należy eliminować produktów, gdy nie zachodzi taka potrzeba.

**Dominika Chimkowska, dietetyk
koordynator wolontariatu
Fundacji „Pomóż Im”**



3 filary marketingu w hospicjum

– Sztuka pokazywania prawdy



Największym dobrem, jakie możemy dać naszym podopiecznym, jest codzienna praca lekarzy, pielęgniarek, rehabilitantek. Jest nim sprzęt pomagający lepiej żyć, zmniejszyć ból, a rodzicom ułatwić opiekę. Są nim też zimowisko czy kolonie letnie, na które wysyłamy rodzeństwo chorych dzieci... Do czynienia dobra potrzebujemy funduszy. Do pozyskiwania tych środków niezbędne jest natomiast zaufanie, jakim darzy nas otoczenie.

W popularnej książeczce Jeffreya J. Foxa „Jak zostać mistrzem marketingu” autor stwierdza krótko i trafnie: „Marketing to przynoszące zyski zdobywanie i utrzymywanie dobrych klientów”. Tę definicję, choć brzmi bezdusznie w kontekście działania domowego hospicjum, zachowując rozsądne proporcje możemy przenieść na naszą działalność. Naszym zadaniem jest dotrzeć do różnych osób i instytucji, pokazać im dlaczego warto pomagać właśnie nam i zachęcić do współpracy. Potem tę współpracę kontynuować i rozwijać. W komunikacji z otoczeniem musimy też bezwarunkowo zachować naszą tożsamość i poszanowanie podopiecznych. Dlatego, według mnie, trzy filary naszego przekazu marketingowego to:

**PRAWDA, TAKT
I WDZIĘCZNOŚĆ**

Autentyczność z wyczuciem – tylko i aż

Prawda to nasza ogromna siła. Mamy oddany misji zespół, który zajmuje się 30 nieuleczalnie chorymi dziećmi. Słowa rodzin znajdujących się pod naszą opieką są tego najlepszym świadectwem. Naszą dumą są też wolontariusze wprowadzający uśmiech do Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego. Nie musimy więc koloryzować – pokazujemy rzeczywistość.



Nasza prawda jest jednak nietatwa. Owszem – pomaganie staje się powszechne, ale czy każdy chce stykać się z rzeczywistością nieuleczalnie lub ciężko chorych dzieci? Zdarzają nam się spotkania, na których darczyńcy mówią: „Chcemy pomóc, ale proszę, nie opowiadajcie nam o tych chorobach, bólu...”

O bólu mówimy rzadko. Ideą pracy takiej organizacji jak nasza jest przecież przewyciężenie go. Skupiamy się na życiu. Na jednym z naszych filmów opowiada o tym Ojciec dr Filip Buczyński, Prezes Lubelskiego Hospicjum Dla Dzieci im. Małego Księcia: Kiedy pojawia się temat opieki paliatywnej nad dziećmi, myślenie skupia się nad tym co jest bolesne. Gdy nasz samochód stał na pasach, a w środku ludzie opowiadali żarty, dostaliśmy nawet maila, że „to nie wypada”. A to jest pewne niezrozumienie rzeczywistości.

*W hospicjum jest życie,
a skoro żyjemy to mamy
potrzeby, życzenia... Marzenia
podopiecznych mają wspólny
mianownik – radość, uśmiech.*

Wypowiedź Ojca Filipa padła w jednej z części naszego cyklu „Hospicjum bez tabu”. To seria 10 filmów z udziałem rodziców i ekspertów z hospicjów z Polski, wpisów w mediach społecznościowych oraz publikacji w mediach klasycznych. Przekazaliśmy w nim prawdę ustami tych, którzy ją znają najlepiej. Filmów tych nie obejrzą miliony. To nie teledyski muzyki pop puszczane na domowej imprezie. Ale wykorzystaliśmy je już wielokrotnie w różnych kanałach komunikacji i podczas rozmaitych wydarzeń. Zostaną na długo na naszym kanale YouTube. Świadczą o idei i potrzebie istnienia naszej Fundacji. Poza tym, jak wynika z badań wykonywanych w 2018 roku dla Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra”, ponad 2/3 osób nie potrafi wyjaśnić czym jest hospicjum domowe dla dzieci. Dlatego nieprzerwanie musimy to tłumaczyć.

W „Hospicjum bez tabu” nie epatowaliśmy emocjami. W trakcie nagrań z rodzicami, gdy pojawiały się tży, łagodnie kierowaliśmy rozmowy na inny tor. Na tym m.in. polega takt w przekazywaniu prawdy o hospicjum. Staramy się zachować tę równowagę we wszystkich naszych działaniach. Łatwo ulec pokusie wyciskania łez odbiorcy łzami rodziców czy dzieci, cierpieniem wzmoconym wrzuszającą muzyką. Nie stosujemy takich praktyk. Nasze rodziny chcą uśmiechać się, skupiać na szczęśliwych chwilach.

CHCĄ ZROZUMIENIA, A NIE LITOŚCI

Gigawyzwanie dla prawdy

Badania wskazują, że dziennie mózg człowieka otrzymuje średnio 34 gigabajty informacji, które próbuje przetworzyć. W Sredniowieczu ludzie nie dostawali tyle wiadomości przez całe życie. Jak w takim szumie sprawić, by ktoś nas zauważył?

Kiedy się tylko da, staramy się działać niestandardowo. Zaprzyjaźniać ludzi z tematyką hospicjum w sposób „łżejszy”, wręcz atrakcyjny. Jak np. przez piosenkę „Za samą myśl”, którą Zespół Mniej Więcej nagrał specjalnie dla naszych podopiecznych. To rockowa ballada, do której stworzyliśmy teledysk. Metaforyczne słowa budzą nadzieję, podobnie jak opowieść z teledysku. Oczywiście, występują w nim też nasi podopieczni.

W czasie kampanii 1% w 2020 roku pokazaliśmy historie rodzin hospicyjnych. To był podstawowy temat spotu i materiałów medialnych. Ale historie te przyczyniły się też do powstania drugiej, typowo internetowej ścieżki kampanii. Przedstawiliśmy je znanym osobom ze świata telewizji i mediów społecznościowych, nagrywając przy tym ich naturalne reakcje. Wśród nich byli m.in. Małgorzata



Rozenek-Majdan, Olivier Janiak czy obserwowany na Instagramie przez 2 miliony osób Janek Dąbrowski. Ten materiał – nazwany przez nas „łączeniem światów” – trafił następnie do tysięcy fanów powyższych osób.

Tu również nie silił się na reżyserię, opierając się głównie na talencie i empatii Krzysztofa Kiziewicza, realizującego materiał filmowy. Ze światem gwiazd połączyła nas Marta Wojtała, znany fotograf. By przeprowadzić akcję, musiała wcześniej na jeden dzień stać się członkiem zespołu hospicjum. Spędziła z nami kilkanaście godzin odwiedzając domy rodzin w różnych miejscowościach województwa podlaskiego. Tylko tak mogła przekazać przyjaciółom z Warszawy

prawdziwą codzienność naszych podopiecznych. W jej obecności zaproszone osoby czuły się też komfortowo i reagowały naturalnie.

Sztandarowymi akcjami Fundacji „Pomóż Im” są Miesiąc Dobroczynności i Pola Nadziei.



W czasie Miesiąca Dobroczynności odbywają się koncerty charytatywne w Operze i Filharmonii Podlaskiej oraz elegancki bal na 100 par z wieloma atrakcjami. Pola Nadziei, ogólnoświatowa akcja charytatywna na rzecz hospicjów, którą w woj. podlaskim prowadzi nasza Fundacja, angażuje tysiące młodych ludzi i setki placówek oświatowych. Ich dokonania co roku przekraczają nasze oczekiwania. Spontaniczne, energiczne i radosne akcje, które realizują w ramach kampanii, przynoszą wymierne korzyści, a zebrane środki przeznaczamy na potrzeby podopiecznych Białostockiego Hospicjum dla Dzieci.

Żeby opisać eventy, w których bierzemy czynny udział, trzeba by dodatkowego tekstu. Są to często inicjatywy zewnętrzne podejmowane przez grupy entuzjastów, różne organizacje i firmy. Duże imprezy biegowe, koncerty, aukcje... Staramy się angażować i wspierać każde takie działanie, dokładając swoje pomysły i środki, jakie możemy na to poświęcić. Żadnej inicjatywy nie zostawiamy bez odzewu. Być może dlatego efekty tych akcji często wprawiają nas w osłupienie. Oczywiście, zawsze istnieje granica wydolności naszego zespołu. Trzeba po prostu na stałe zakasać rękawy...

Wspólnym mianownikiem wszystkich powyższych przedsięwzięć jest atrakcyjna forma przekazu. Hospicyjnym rodzinom jest ciężko, dzieciom chorym na nowotwory również. Wiemy to, mówimy o tym, ale najistotniejsze jest, co my wszyscy (Fundacja i jej przyjaciele) z tym zrobimy. Pomaganie jest dobre i może być ciekawe. Odkrywa nasze człowieczeństwo, ale także pozwala rozwijać się, poznawać ludzi i dobrze bawić.

Wdzięczność i aktywność

Wdzięczność to trzeci filar marketingu. Jest w naszych działaniach wszechobecna. Od oryginalnych statuetek wydrukowanych w technologii 3D, przez podziękowania na papierze (np. z odwzorowanymi odbiciami stóp i dłoni naszych podopiecznych), do ciepłych słów w mailach. To również temat rzeka. Zostańmy przy tym, że bez wdzięczności nie ma darczyńcy. I nie chodzi tylko o to, by z nami pozostał. Dziękowanie to ludzki odruch, coś zupełnie oczywistego i spójnego z tym, czym zajmuje się Fundacja „Pomóż Im”.

Co dalej? Zmiany w sposobie komunikacji popchną nas zapewne jeszcze bardziej w kierunku działań w Internecie, szczególnie w mediach społecznościowych. Z drugiej strony, ze względu na szczególne relacje, jakie tworzymy z darczyńcami, bardzo istotny pozostanie bezpośredni z nimi kontakt. Szeroki zakres działania Fundacji „Pomóż Im” wymusza na nas aktywność, bo stale stoimy w obliczu konieczności pozyskiwania środków. Nie można przespać żadnego dnia, tym bardziej, że trendy marketingowe otwierają przed nami nowe i bardziej zaawansowane możliwości. To wyzwanie fascynujące i pełne zaskoczeń. Na tej drodze odnajdujemy zwykle życzliwość, dobro i pomoc. Nie spotkałyby nas jednak, jeśli byśmy ich nie szukali.

Miłosz Karbowski, media manager Fundacji „Pomóż Im”



#sercedlahospicjum

HOSPICJUM

BEZ TABU



Specyfikę działania hospicjów najlepiej przekażą słowa rodziców i opiekunów dzieci ciężko chorych oraz pracownicy z Białostockiego Hospicjum dla Dzieci i z innych podobnych ośrodków w Polsce. Poprzez uchylenie Wam kulis z życia w Białostockim Hospicjum dla Dzieci pragniemy obalić stereotypy, a przede wszystkim docenić rodziców, którzy co dzień zmagają się z bardzo trudnym wyzwaniem, jakim jest nieuleczalna choroba dziecka.

Praca w hospicjum to misja i inspiracja

Iwona Bednarska-Żyto | Lekarz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

„Ludzie, zwykle, jeśli słyszą słowo hospicjum, myślą: to już koniec, nie czeka mnie już nic dobrego, moje dziecko nie będzie już nigdy leczone. A to nieprawda, bo medycyna paliatywna też jest leczeniem. Nie leczeniem przyczyny, bo tej najczęściej już nie możemy wyleczyć, ale leczeniem wielu objawów, które są dla dzieci bardzo dolegliwe. To, że potrafimy dzieci pod opieką hospicjum zatrzymać, powoduje, że te dzieci mogą dużo lepiej funkcjonować. Przychodzi mi do głowy taka historia. Kiedyś trafiła do nas dziewczynka, która urodziła się z bardzo ciężką wadą serca. Osem miesięcy swojego życia spędziła w szpitalu i miała jedną operację. Mama sama przysłała do nas i powiedziała, że już nie chce być ze swoim dzieckiem w szpitalu. Chce z nią wrócić do domu, gdzie ma inne dzieci i teraz nie jest w ogóle w stanie poświęcić im swojego czasu, a nie jest pewna czy dalsze operacje przyniosą jej dziecku jakąkolwiek korzyść. Dziewczynka, kiedy na początku do niej przyjeżdżałam w ogóle nie dawała się dotknąć, nie dawała się zbadać, tak bardzo bała się wszystkich działań inwazyjnych. Nawet jej rodzeństwo nie mogło się z nią bawić. Natomiast potem spędziła ze swoim rodzeństwem, ze swoimi rodzicami, rok życia w domu. I myślę, że to było najlepsze, co mogliśmy jej podarować.

Całe swoje życie zawodowe spędziłam właściwie na oddziale intensywnej terapii, gdzie leżeli zarówno dorośli, jak i dzieci. Wiedziałam po pewnym czasie pobytu niektórych pacjentów, że nie ma już dla nich leczenia na oddziale, że najlepszym dla nich wyjściem byłoby pójście do domu. Często słyszałam od rodziców: „Wzmem dziecko do domu, wtedy kiedy będzie zdrowe”. Ja wiedziałam, że one zdrowe nigdy nie będzie. Natomiast wiedziałam, że może być w domu z rodziną i po prostu dalej żyć niezależnie od aparatury. Wtedy nadarzyła się okazja, że Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci szukała lekarzy. Pomyślałam, spróbuję. Najpierw to miała być tylko próba, a jestem tam 10 lat. Przez ten czas zdarzyła się w moim życiu ogromna ilość historii. Poznałam wiele historii rodzin i dzieci. Przede wszystkim były to bardzo optymistyczne historie, bo bez względu na to ile te dzieci miały czasu, były w swoich domach, ze swoimi rodzicami, ze swoim rodzeństwem i wszyscy nawzajem mogli się cieszyć swoją obecnością. Jeśli nawet była im potrzebna jakaś aparatura to była dostarczana przez fundację.

A co jest najważniejsze: Rodzice udowadniają nam każdego dnia podczas mojej pracy, jak wiele mogą się dla swoich dzieci nauczyć.”

Urszula Matura | Prezes i pielęgniarka Hospicjum Domowego w Niepołomicach

„Najważniejszym dla nas obowiązkiem jest wyzbyć się bolesti słowa hospicjum. Hospicjum to jest życie. Hospicjum to jest dar przebywania ze słabszymi, przy których można się tak dużo nauczyć.”

Dr Krzysztof Szmyd | Prezes Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska

„Kilka lat temu spotkałem się z rodzicem dziecka, którym się opiekowaliśmy. Nasz podopieczny bardzo ciężko chorował, gdy podszedł do mnie jego tato, powiedział: „Panie doktorze, gdyby Państwo mieli pod swoją opieką rodzinę, których dzieci będą chorowały, czy chorują na tą samą chorobę, na którą chorował Oskar. Gdyby Państwo potrzebowali jakiejś pomocy to my pomożemy, my się spotkamy, my chcemy coś z siebie dać”. Wtedy sobie pomyślałem, że to naprawdę niezwykle doświadczenie, że pomimo choroby, pomimo cierpienia, człowiek potrafi być tak niezwykły, potrafi tyle z siebie dać. My to obserwujemy codziennie spotykając się z rodzinami – widząc domy, widząc trudy, z którymi się zmagają i widząc ten ogrom dobra, który rodzice starają się dać swoim chorującym dzieciom. Dlatego ta praca jest ważna, dlatego nas wciąga na swój sposób. Bo do hospicjum chce się wracać, chce się wracać z urlopu. Tu można doświadczyć czegoś niezwykłego. Myślę, że to pokazuje, że ludzie chorzy, ludzie potrzebujący, to nie tylko obciążenie. To dla nas szansa, szansa na to byśmy zmieniali się, zmieniali się na lepsze. Ja bardzo do tego zachęcam.”

Maciej Smarzewski | Lekarz Hospicjum Domowego, Stacja Opieki Caritas w Olsztynie

„Korzystanie z życia w hospicjum jest bardzo różne, zależy m.in. od wieku i płci. Dla dzieci, tych szczególnie świadomych, hospicjum jest jeszcze szansą na realizowanie swojego dzieciństwa. Może, dla niektórych, patrzących z boku – dziwnego dzieciństwa, ale jednak dzieciństwa. Tego, co mogą w tym dzieciństwie zrealizować: śmiechu, zabawy, żartu, ale też i miłości.”

Doroła – mama Dawida

„Zanim się urodził, miałam przecucie, że będzie wyjątkowy. Chciałam mieć zdrowe dziecko, dostałam chore, ale tak miało być. Pogodziłam się po paru latach. Potem zrozumiałam, że jest droga, którą musimy przejść razem. Byłam cała oddana opiece, poświęcałam i dostosowałam wszystko dla Dawidka. Dużo przeszliśmy razem, ale i dużo czas nas nauczył. To widać dziś, jaką dał lekcję Dawidek wszystkim domownikom i znajomym, widać te owoce. To On był dla mnie, a nie ja dla Niego. Zrozumielśmy się bez słów.





Dzięki Dawidkowi jesteśmy lepszymi ludźmi, patrzącymi inaczej na świat, świadomi głębszego sensu życia. Tęsknię za Tobą mój syneczku, a jednocześnie cieszę się, że jesteś teraz szczęśliwy, wolny od choroby i niepełnosprawności. Czuję Cię przy sobie i jest mi ciepło na sercu. Nawet śmierć mi Ciebie nie odebrała. Choroba zapukała do moich drzwi. Twarde doświadczenie, rzeczywistość trudna do przyjęcia. Panie Jezu, mimo to, dziękuję za chorobę, która dotknęła swą ręką kruchą tymczasowość ludzkiego istnienia. Obecnie już innymi oczyma spoglądam. Już wiem, że czym kim jestem i co posiadam, nie do mnie należy. Wszystko, to tylko Twój dar.”

Agnieszka – mama Maksymiliana

„Ja to zawsze mówię, że chyba człowiek taki właśnie, który z boku reaguje dziwnie, to jeśli się nie przekona na swojej skórze, to nie poczuje. Prawda? Bo kiedyś też tak sobie myślę, „jak jeszcze Maksa nie było: „Boże, co ta mama musi przeżywać” prawda? I w ogóle. Ale jak Maks się urodził no to my teraz na swojej skórze to przeżywamy, prawda? A inni nie wiedzą.”

Ewelina – mama Fabiana

„Mój mąż przybrał fajną taktykę, jak jeździliśmy z Fabianem na wakacje. Da się rozróżnić wzrok osoby, która patrzy ze współczuciem, a da się odróżnić wzrok od patrzenia...” „Boże co to jest”. Więc mój mąż przybrał taktykę, jak ktoś patrzył mówił: „Cześć”, machał po prostu do ludzi ręką. Wtedy widać było, że jeżeli ktoś patrzył się dla czystej ciekawości, to nagle zmieszany odwracał wzrok, a inny mówił: Podziwiam Pana”. Więc to też było miłe.”

Marta – mama Hani

„Mi się wydaje, że ta mentalność ludzi i tak już się dużo zmienia. Bo często spotykamy się właśnie z tym „A jak mogę pomóc?”. Tu nie zawsze da się pomóc, bo tak jak mówię, Hania teraz jest w dobrej formie, ale wcześniej bywała w gorszej. I czasami byłyśmy na spacerze, Hania dostawała ataku padaczki, więc musiałam ją wyjąć z wózka, ona wtedy krzyczała i płakała, i tak było różnie. Wtedy różnie ludzie też reagują, jedni patrzą, co się dzieje co ta matka wyczynia, że to dziecko tak płacze. Inni znowu chcieliby pomoc, ale nie wiedzą jak, ale tutaj nie wymagamy od ludzi, żeby absolutnie „coś tam”, tylko czasem takiego trochę zrozumienia, że my czasem potrzebujemy, żeby tak na nas spojrzeć... tak przyjaźnie.”

| HOSPICIUM BEZ TABU | Czy hospicjum zapewnia tylko opiekę lekarza i pielęgniarki? – odpowiada Wiceprezes Fundacji „Pomóż Im” oraz pielęgniarka BHD, a przy tym nauczycielka, trenerka, profilaktyk, matka 4 dzieci – Ewa Sadowska

„Międzynarodowe badania wykazały, że obecność bliskiej osoby łagodzi ból.”

W hospicjum zapewniamy ciężko choremu dziecku możliwość bycia w domu ze swoimi bliskimi – **rodzicami**, rodzeństwem, dziadkami i przyjaciółmi. Przy wsparciu pracowników hospicjum najbliżsi opiekunowie, w sposób zasługujący na medal, otaczają troską swoje dzieci, które w domu mniej się boją, mniej cierpią.

Hospicjum, to przestrzeń spotkania **interdyscyplinarnego zespołu**, który wraz ze swoim profesjonalizmem, wnosi do domów pacjentów ciepło i wsparcie. Zapewnia jak najwyższą jakość życia choremu zmagającemu się codziennie z problemami związanymi z postępującą, nieuleczalną chorobą. Podejmuje działania służące: leczeniu bólu i innych objawów somatycznych, zapobieganiu cierpienia, niesieniu pomocy i ulgi oraz udzielając wsparcia dla całej rodziny pacjenta.

Udzielane wsparcie w opiece paliatywnej dostosowane jest do potrzeb pacjenta i jego rodziny. Wielodyscyplinarny zespół osób przygotowanych do opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi stanowią głównie: **lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci i psycholodzy**. W ramach domowej opieki hospicyjnej, pacjent ma całodobowy dostęp do świadczeń udzielanych przez zespół medyczny przez 7 dni w tygodniu.

Jednak trudno wyobrazić sobie funkcjonowanie naszych rodzin bez wsparcia **kapelana katolickiego i prawosławnego**, którzy wzmacniają rodziny duchowo, towarzyszą na każdym etapie drogi. Również **pracownik socjalny i asystenci rodziny**, już nie jako medycy, choć również

zawodowcy w swojej dziedzinie, pomagają w załatwieniu spraw urzędowych, codziennych czynnościach domowych, troszczą się o zdrowie rodzeństwo, organizują grupy wsparcia dla rodziców i dzieci.

Chciałabym podkreślić również nieprzeceniony wkład jaki wnoszą do naszych rodzin **wolontariusze** – bezinteresowni superbohaterowie, którzy towarzyszą naszej Fundacji od początku jej istnienia. Jak oddać w słowach ich działanie? Uśmiech, którym zarażają najbardziej opornych ☺, towarzyszenie rodzeństwu, które podczas wspólnych zabaw staje w centrum uwagi, a nie choroba brata czy siostry. I setki różnych pomysłów i talentów, którymi się dzielą.

Hospicjum zapewnia również, w zależności od potrzeb: fotografa, architekta, hydraulika, korepetytora języka angielskiego, ratownika wodnego, stolarza, glazurnika, instruktora jazdy konnej, kierowcę, elektryka, magika, nianię... a nawet Mikołaja, Supermana i Królową Elbę. ☺

Spełniamy marzenia – te zwykłe, jak to, żeby nie bolało, jak również te o bajkowym pokoju, czy wyjeździe do Wilna lub nad morze. Obyśmy tylko mieli czas...”

| HOSPICJUM BEZ TABU | Jaka jest rola lekarza w walce z nieuleczalną chorobą? – odpowiada lekarz BHD, dr n. med. Dariusz Kuć

„Przed wszystkim lekarz musi być pewien, że rzeczywiście choroba jest nieuleczalna, to znaczy, że nie można leczyć jej przyczyny. Dotyczy to pacjentów z wrodzonymi chorobami genetycznymi, metabolicznymi, neurologicznymi. Tacy pacjenci stanowią zdecydowaną większość podopiecznych Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Wówczas należy skupić się na opiece paliatywnej, a lekarz powinien, zgodnie ze swoją wiedzą medyczną i zasadami etycznymi, łagodzić cierpienia pacjenta; przede wszystkim ból, ale i inne uciążliwe objawy jak: duszność, lęk, kaszel itd. W chorobie nieuleczalnej, mimo że nie możemy jej wyleczyć, wiele możemy zrobić, aby pomóc i ulżyć pacjentowi.”

| HOSPICJUM BEZ TABU | Czy przebywanie pod opieką hospicjum to powód do wstydu? – odpowiada psycholog BHD, Barbara Kochman

„Wstyd jako emocja, jest stosunkowo słabo poznana, ale mówi się, że ma dwa oblicza. Pierwsze – bardzo destrukcyjne, bo jest niezwykle toksyczna. Drugie – bardziej naturalne, wręcz niezbędne do normalnego funkcjonowania. Z perspektywy hospicjum interesujące jest właśnie to drugie oblicze, które w sposób naturalny przypomina nam, że nie jesteśmy wszechmocni. Myślę, że rodzice,

którzy zdecydowali się na opiekę hospicyjną, przechodzą swoją wewnętrzną drogę od doświadczenia wstydu jako emocji negatywnej do przekonania, że na danym etapie opieki nad chorym dzieckiem potrzebują wsparcia innych osób. Współpraca z rodzicami pozwala rozróżnić też wstyd tzw. ulotny, spowodowany określonymi okolicznościami od wstydu uwewnętrznionego. Ten uwewnętrzniony jest po prostu cechą charakteru. Osoba go odczuwająca wkłada mnóstwo energii w to, aby go ukryć. Dlatego tak wyjątkowe jest doświadczanie sytuacji, w której wsparcie hospicyjne pozwala tym rodzicom „zawstydzonym” przechodzić od własnej „niedoskonałości” do świadomości siły i uznania siebie za osobę zdolną do poradzenia sobie z trudną sytuacją.”

| HOSPICJUM BEZ TABU | Czy nasi podopieczni bywają szczęśliwi? – odpowiada asystentka rodziny Paulina Drozdowska

Oczywiście, że tak. Według mnie dzieci odczuwają szczęście i można to dostrzec. Bez problemu widzą to rodzice. I to szczęście jest największe, gdy dzieci czują bliskość drugiej osoby. Szczególnie, kiedy znajdują się w ramionach ukochanych rodziców. Ciępy dotyk, przytulanie sprawiają, że na ich twarzach maluje się taki wyraz, który mówi nam: „Czuję się bezpiecznie, czuję się kochany, akceptowany, jestem szczęśliwy”.

Natomiast dzieci, które komunikują się werbalnie, także w inny sposób wyrażają swoją radość i zadowolenie. Oczywiście uwielbiają wspólną zabawę. Dla nich szczególnie ważne jest zainteresowanie, to, że ktoś poświęci im czas, obdarzy uwagę. Odwzajemniają się pięknym uśmiechem, a ten jest dla nas najlepszą nagrodą za naszą pracę.”

| HOSPICJUM BEZ TABU | Czego potrzebują dzieci znajdujące się pod opieką hospicjum? – odpowiada Wiceprezes Fundacji „Pomóż Im” Krystyna Skrzycka

„Dzieci, dla których nie ma pozytywnych rokowań i długiej przyszłości, potrzebują przede wszystkim godnego życia bez bólu. W tym pomocne są sprzęty medyczne, tj.: ssak, koncentrator tlenu, czujnik tętna i saturacji, pompa lub sonda do karmienia i cała lista przeróżnych leków. Oczywiście aparatura byłaby bezużyteczna bez fachowej opieki pielęgniarzkiej, lekarskiej i niezastąpionej rehabilitacji. To wszystko jest bardzo istotne, ale... są też inne potrzeby równie ważne, a może nawet ważniejsze.

Ciężko chore dzieci, tak jak każde inne, pragną poczucia bezpieczeństwa, ciepła rodzinnego we własnym łóżeczku, w otoczeniu najbliższych.

„Potrzebują bliskości, uwagi i bycia tu i teraz. Potrzebują miłości i akceptacji, a kiedy przyjdzie odpowiedni czas, również pozwolenia na to by mogły odejść.”

| HOSPICJUM BEZ TABU | Czy opieka hospicyjna kończy się z chwilą śmierci? – duchowy opiekun i psycholog BHD, ksiądz Andrzej Maślowski

Zależy to od więzi, jaka powstaje między osobami sprawującymi opiekę nad dzieckiem i jego rodziną. Opieka hospicyjna to szczególnie rodzaj relacji, gdzie każda ze stron wykazuje się głęboką świadomością swojego istnienia i liczy się ze sobą. Taka relacja to określony stopień wzajemnego wpływu. Zamiast się rozpisywać... dodam kolejne pytanie, na które każdy z czytelników odpowie bez najmniejszego problemu: Dlaczego tworzymy więzi z jednymi osobami, a z innymi nie? My chcemy być właśnie tymi osobami, z jakimi rodziny stworzą więzi, które tak naprawdę nie znają słowa „koniec”. W ostatnich dniach spora ekipa z fundacji odwiedziła jedną z mam, której cudownego synka z nami już nie ma. Wszyscy obchodzili dzień jego urodzin, wspominali i bawili się tak, jakby na pewno chciał tego ten dzielny chłopczyk. Rodziny mogą liczyć na nasze wsparcie i przyjaźń także, gdy już ich w hospicjum nie ma. A dzieci zostają w naszych sercach na zawsze.





Moje spotkanie Z HOSPICJUM

Białostockie Hospicjum dla Dzieci to takie dziwne i jednocześnie wyjątkowe miejsce. Radość łączy się ze smutkiem, życie ze śmiercią, słabość z nadludzką siłą, a cierpienie z ulgą. Gdzieś pomiędzy tym wszystkim jestem ja. Poznajcie historię Moniki - specjalistki d/s marketingu w Fundacji „Pomóż Im”.

Zbieg okoliczności albo przeznaczenie, cokolwiek to było, sprawiło, że w czerwcu 2019 przestąpiłam próg Fundacji „Pomóż Im”, prowadzącej hospicjum dla dzieci. Gdyby ktoś kilka miesięcy wcześniej powiedział mi, że zrezygnuję z pracy w korporacji i będę pracować w fundacji, prawdopodobnie powiedziałabym: „Chyba żartujesz, to nie możliwe”... A jednak. Życie bywa przewrotne. Decyzję o zmianie zatrudnienia podjęłam dość spontanicznie. W pewien poranek obudziłam się i stwierdziłam, że to dziś jest ten dzień.

Odchodzę. Czy to było racjonalne? Pewnie nie. Czy to przemyślałam? Zdecydowanie nie. Czy pomyślałam jakie będą tego konsekwencje? Nie. Dzisiaj wiem, że w ten październikowy poranek podjęłam bardzo dobrą decyzję.

Rozpoczynając pracę w hospicjum, tak naprawdę nie wiedziałam co to słowo oznacza. Kojarzyło mi się ono typowo z „umieralnością”, śmiercią, oddawaniem kogoś bliskiego, cierpieniem, samotnością... Niewiele też wiedziałam o działalności fundacji, możliwościach współpracy i wsparcia takich organizacji.

Prawdopodobnie dlatego, że nigdy nie miałam styczności z tym tematem. Nie posiadałam wystarczającej i fachowej wiedzy, a może po prostu mnie to nie interesowało, bo łatwiej jest udawać, że czegoś nie ma, albo, że mnie to nie dotyczy. Byłam pełna obaw i wątpliwości czy fundacja to miejsce dla mnie. Czy poradzę sobie z pracą i emocjami, które będą mi towarzyszyć? Czy sprostałam wyzwaniom i oczekiwaniom?

Okazja do zweryfikowania moich wyobrażeń pojawiła się dość szybko. Był to sierp-

POLA NADZIEI 2019/20

„Jesteśmy sobie potrzebni”



„Jesteśmy sobie potrzebni”

– hasło towarzyszące tegorocznej akcji „Pola Nadziei 2019/2020” – w pełni oddaje sens całego przedsięwzięcia. Kampania ma na celu propagowanie idei wolontariatu, bezinteresownej pomocy nieuleczalnie chorym oraz ich rodzinom.

Pierwsze pole nadziei w tegorocznej kampanii stworzyliśmy tuż obok Podlaskiego Urzędu Wojewódzkiego w Białymstoku 8 października, gdzie odbyła się uroczysta inauguracja X edycji tej kampanii. Dzień wcześniej zakopaliśmy je w Łomży, gdzie zrobiliśmy niewielką, lokalną inaugurację. Od tego momentu powstawały w całym województwie, a to wszystko dzięki placówkom, które wzięły udział w tegorocznej edycji.





„Hospicjum bez tabu” w czasie inauguracji kampanii – udział wzięły cztery wyjątkowe Panie: doktor Elżbieta Solarz – prezes Fundacji „Pomóż Im” i kierownik Białostockiego Hospicjum dla Dzieci, Marta Łapińska – mama naszej podopiecznej Hani oraz niezrównani siewcy nadziei: Beata Komosa – dyrektor Zespołu Szkół w Jaświatach i Justyna Gąsowska z Niepublicznego Przedzszkola Europymusek w Białymstoku.



Ta sama Społeczna Szkoła Podstawowa BTO nr 3 w Białymstoku zorganizowała 10 jubileuszowy koncert charytatywny „Mikołajkowy Dar Serca”. Grali, śpiewali, występowali, a wszystko zrobili nie tylko dla wspaniałej zabawy. Przy okazji koncertu odbyła się licytacja i kiermasz na rzecz innych dzieci, też cudownych, bo naszych dzielnych podopiecznych.



Jedną z placówek szkolnych Społeczna Szkoła Podstawowa BTO nr 3 z okazji Dnia Edukacji Narodowej zapoczątkowała, nową tradycję. „NADZIEJA ZAMIAST KWIATÓW” w wersji szkolnej. Zamiast podziękowań kadry pedagogicznej w tradycyjnej formie, czyli kwiatów, czekoladek i prezentów, zorganizowano zbiórkę na rzecz Podopiecznych Białostockiego Hospicjum dla Dzieci.

*Wszyscy – organizatorzy,
rodzice, uczniowie
włożyli w tę akcję całe
serca, dlatego był to tak
magiczny wieczór.*



*Kiermasze, zbiórki, loterie, apele, koncerty, warsztaty plastyczne, ... – to piękne inicjatywy placówek na rzecz podopiecznych Białostockiego Hospicjum dla Dzieci w trakcie trwania kampanii **Pola Nadziei 2019/2020**.*





*„Zaprogramuj się na pomaganie”
w Białymstoku i Łomży*

Wydarzenia na których szerzyliśmy ideę wolontariatu oraz pod-
powiedzieliśmy jak się przygotować do pomagania.





Lekcje Edukacyjne

Przez rok szkolny jeździmy po placówkach z edukacją o hospicjum i wolontariacie.

Najmłodszym pokazujemy bajkę pt. „Pszczółka Malinka opowiada o hospicjum”. Mała pszczołka o wielkim serduszkę tłumaczy widzom co to jest hospicjum, jak ono działa. Pokazuje czym jest wolontariat oraz jak można pomagać.

Młodzieży prezentujemy filmy i materiały o działaniach naszej fundacji, gdyż podstawą niesienia pomocy jest wiedza – komu się pomaga.





Zonkilowa kwesta 2020

Jubileuszowa, X edycja Kampanii „Pola Nadziei” miała być wyjątkowa i zdecydowanie taka się stała. Zonkilowa kwesta odbyła się on – line. Naszych wolontariuszy nie można było spotkać na ulicy, w sklepie czy galerii, nie mogli wręczyć osobiście

żonkili. W sercu czuliśmy z tego powodu wielki smutek, ale nie poddaliśmy się! Sprawiliśmy, by każdy – bez wychodzenia z domu – mógł zdobyć żonkila i wesprzeć tych, którzy sami nie mogą sobie poradzić.



Pola Nadziei

X EDYCJA
Kampania Społeczna
POLA NADZIEI
2019/20

„Jesteśmy sobie potrzebni”

ON - LINE



Lista uczestników kampanii „Pola Nadziei 2019/20”

1	Niepubliczne Przedszkole „Europrymusek” w Białymstoku	37	Przedszkole Samorządowe nr 27 im. Marszałka Józefa Piłsudskiego w Białymstoku
2	Przedszkole Samorządowe nr 48 „Bajkowa Kraina” w Białymstoku	38	Przedszkole Samorządowe w Grabówce
3	Niepubliczne Przedszkole Dwujęzyczne Polsko-Angielskie im. Piotrusia Pana w Białymstoku	39	Przedszkole Samorządowe nr 58 INTEGRACYJNE w Białymstoku
4	Przedszkole Samorządowe nr 76 Na Zielonych Wzgórzach w Białymstoku	40	Przedszkole Publiczne nr 5 w Łomży
5	Przedszkole Samorządowe nr 32 „Bajkowe Miasteczko” w Białymstoku	41	Przedszkole Publiczne nr 8 w Łomży
6	Przedszkole Samorządowe nr 39 w Białymstoku	42	Szkoła Podstawowa im. Tadeusza Kościuszki nr 16 w Białymstoku /Zespół Szkolno-Przedszkolny nr 1 w Białymstoku
7	Przedszkole Samorządowe nr 31 w Białymstoku	43	Zespół Szkolno-Przedszkolny nr 2 w Białymstoku
8	Przedszkole Samorządowe nr 2 „Pod Słonkiem” w Białymstoku	44	Zespół Szkolno – Przedszkolny nr 5 /Przedszkole Samorządowe nr 87 w Białymstoku
9	Przedszkole Samorządowe nr 29 „Fantazja” Białystok	45	Zespół Szkolno-Przedszkolny Czeremcha
10	Przedszkole Samorządowe nr 8 im. Henryka Sienkiewicza w Białymstoku	46	Zespół Szkolno-Przedszkolny w Zabłudowie
11	Przedszkole Samorządowe nr 4 w Białymstoku	47	Zespół Szkół i Przedszkole w Tykocinie
12	Przedszkole Niepubliczne Poziomka Białystok	48	Spółeczna SP nr 3 Białostockiego Towarzystwa Oświatowego
13	Przedszkole Samorządowe nr 40 Wesolej Ludwiczki w Białymstoku	49	Szkoła Podstawowa im. Jana Pawła II w Kleosinie
14	Przedszkole Samorządowe nr 53 im. Marii Kownackiej PLASTUŚ w Białymstoku	50	Akademia Sukcesu „Nasza Szkoła” Prywatna Szkoła Podstawowa nr 8 im. Marii Konopnickiej w Białymstoku
15	Przedszkole Samorządowe nr 12 „Tęczowe” w Białymstoku	51	Szkoła Podstawowa nr 47 w Białymstoku
16	Przedszkole Na Zielonej Górze w Białymstoku	52	Szkoła Podstawowa nr 1 im. Ks. Wacława Rabczyńskiego w Białymstoku
17	Przedszkole Miejskie nr 2 w Wysokim Mazowieckie	53	Szkoła Podstawowa w Kołomyi
18	Niepubliczne Przedszkole „Bajkowy Świat” w Kolnie	54	Szkoła Podstawowa im. Ks. Rocha Modzelewskiego w Nowych Piekutach
19	Przedszkole Samorządowe nr 79 KONWALIOWY ZAKĄTEK w Białymstoku	55	Szkoła Podstawowa im. Marszałka Józefa Piłsudskiego w Wygodzie
20	Przedszkole Samorządowe nr 81 „Brzoskwinowy Raj”	56	Szkoła Podstawowa w Szczepankowie
21	Przedszkole Samorządowe nr 82 „Stumilowy Las” w Białymstoku	57	Szkoła Podstawowa im. Jana Pawła II w Kupiskach
22	Przedszkole Samorządowe nr 20 w Białymstoku	58	Szkoła Podstawowa w Jamutach im. Papieża Jana Pawła II
23	Przedszkole Samorządowe nr 21 „Na bojarach” w Białymstoku	59	Szkoła Podstawowa w Obrubnikach
24	Przedszkole Samorządowe nr 25 „Kraina Uśmiechu” w Białymstoku	60	Szkoła Podstawowa im. Ks. Piotra Skargi w Kobylinie-Borzymach
25	Przedszkole Samorządowe nr 45 „CHATKA KILKULATKA” w Białymstoku	61	Szkoła Podstawowa nr 1 w Łomży
26	Przedszkole z Oddziałami Integracyjnymi im. Jana Pawła II w Supraślu	62	Szkoła Podstawowa nr 2 im. Władysława Broniewskiego w Łomży
27	Przedszkole Samorządowe nr 43 w Białymstoku	63	Szkoła Podstawowa w Geniuszach
28	Przedszkole Samorządowe nr 77 „Rumiankowe Przedszkole” im. Simony Kossak w Białymstoku	64	Szkoła Podstawowa w Kuczynie
29	Przedszkole Samorządowe nr 41 Integracyjne w Białymstoku	65	Szkoła Podstawowa im. Komisji Edukacji Narodowej w Klukowie
30	Przedszkole Samorządowe nr 49 im. Jana Brzechwy w Białymstoku	66	Szkoła Podstawowa w Konopkach-Pokrzywnicy
31	Przedszkole Samorządowe nr 42 NIEZAPOMINAJKA w Białymstoku	67	Szkoła Podstawowa w Złotorii
32	Przedszkole Samorządowe nr 46 w Białymstoku	68	Szkoła Podstawowa nr 6 im. Jarosława Iwaszkiewicza w Białymstoku
33	Przedszkole Samorządowe nr 68 im. Janusza Korczaka w Białymstoku	69	Prywatna Szkoła Podstawowa nr 6 w Białymstoku
34	Przedszkole Samorządowe nr 52 w Białymstoku	70	Szkoła Podstawowa nr 34 im. gen. Józefa Zachariasza Bema w Białymstoku
35	Niepubliczne Przedszkole nr 1 w Białymstoku	71	Szkoła Podstawowa nr 30 im. Bł. Edmunda Bajanowskiego w Białymstoku
36	Niepubliczne Przedszkole „Tęczowy Promyk” z Oddziałami Integracyjnymi i Specjalnymi w Białymstoku	72	Szkoła Podstawowa nr 44 im. Stanisława Moniuszki w Białymstoku

Lista uczestników kampanii „Pola Nadziei 2019/20”

73	Zespół Szkolno – Przedszkolny w Ogrodnickach	107	Zespół Szkół nr 2 im. K.K. Baczyńskiego w Elkcu
74	Szkoła Podstawowa im. Elizy Orzeszkowej w Sobolewie	108	Zespół Szkół Katolickich im. Matki Bożej Miłosierdzia w Białymstoku
75	Szkoła Podstawowa im. 2 Pułku Ułanów Grochowskich w Rutkach Kossakach	109	Zespół Szkół Społecznych Fundacji Edukacji „Fabryczna 10” w Białymstoku
76	Szkoła Podstawowa w Miastkowie	110	XIV Liceum Ogólnokształcące im. Ryszarda Kaczorowskiego w Białymstoku
77	Szkoła Podstawowa nr 32 im. Mjr Henryka Dobrzańskiego ps. „Hubal” w Białymstoku	111	VIII Liceum Ogólnokształcące im. Króla Kazimierza Wielkiego w Białymstoku
78	Szkoła Podstawowa nr 37 im. Kazimierza Górskiego w Białymstoku	112	VII Liceum Ogólnokształcące im. Nauczycieli Tajnego Nauczania w Białymstoku
79	Szkoła Podstawowa nr 4 im. Adama Mickiewicza w Bielsku Podlaskim	113	Zespół Szkół Handlowo-Ekonomicznych im. Mikołaja Kopernika w Białymstoku
80	Szkoła Podstawowa im. Sybiraków w Dolistowie Starym	114	I Liceum Ogólnokształcące im. Adama Mickiewicza w Białymstoku
81	Szkoła Podstawowa nr 21 im. Marszałka Józefa Piłsudskiego w Białymstoku	115	Zespół Szkół Ogólnokształcących nr 2 / SP nr 53 / II LO im. Księżnej Anny z Sapiechów Jabłonowskiej w Białymstoku
82	Szkoła Podstawowa nr 8 im. Świętego Kazimierza Królewicza w Białymstoku	116	XI Liceum Ogólnokształcące im. Rotmistrza Witolda Pileckiego w Białymstoku
83	Szkoła Podstawowa w Kleszczelach	117	IV Liceum Ogólnokształcące im. C. K. Norwida w Białymstoku
84	Szkoła Podstawowa w Rakowie-Boginiach	118	V Liceum Ogólnokształcące im. Jana III Sobieskiego w Białymstoku
85	Szkoła Podstawowa w Perlejewie	119	Zespół Szkół Zawodowych im. E. Orzeszkowej w Sokółce
86	Szkoła Podstawowa im. Sybiraków w Rafatówce	120	Liceum Ogólnokształcące Politechniki Białostockiej w Białymstoku
87	Szkoła Podstawowa w Dobrzyniówce	121	III Liceum Ogólnokształcące i. K.K. Baczyńskiego w Białymstoku
88	Szkoła Podstawowa nr 26 im. Stanisława Staszica w Białymstoku	122	Akademicka Szkoła Ponadpodstawowa w Łomży
89	Szkoła Podstawowa im. Stanisława Staszica w Suchowoli	123	Akademickie Liceum Ogólnokształcące w Łomży
90	Szkoła Podstawowa w Białousach	124	II Liceum Ogólnokształcące im. Marii Konopnickiej w Łomży
91	Szkoła Podstawowa im. Św. Franciszka w Trzciannem	125	Zespół Szkół Ogólnokształcących i Technicznych w Białymstoku
92	Szkoła Podstawowa nr 1 im. Jana Pawła II w Czarnej Białostockiej	126	Zespół Szkół Mechanicznych Centrum Kształcenia Praktycznego nr 2 im. Św. Józefa w Białymstoku
93	Zespół Placówek Szkolno – Wychowawczych w Białymstoku	127	Zespół Szkół Budowlano-Geodezyjnych im. Stefana Władysława Bryty w Białymstoku
94	Szkoła Podstawowa im. Jana Kochanowskiego w Małym Płocku	128	Zespół Szkół Ogólnokształcących Mistrza Sportowego im. M. Konopnickiej nr 1 w Białymstoku
95	Szkoła Podstawowa nr 17 SPECJALNA w Białymstoku	129	Zespół Szkół Centrum Kształcenia Rolniczego w Janowie
96	Szkoła Podstawowa nr 12 im. Zygmunta Glogera w Białymstoku	130	Zespół Szkół Mechanicznych im. Stefana Czarnieckiego w Łapach
97	Szkoła Podstawowa nr 52 im. dr Ireny Białówny w Białymstoku	131	Zespół Szkół Weterynaryjnych i Ogólnokształcących nr 7 w Łomży
98	Szkoła Podstawowa im. Króla Zygmunta Augusta w Wasilkowie	132	Zespół Szkół Ekonomicznych i Ogólnokształcących nr 6 w Łomży
99	Szkoła Podstawowa nr 50 z Oddziałami Integracyjnymi im. Świętej Jadwigi Królowej Polski w Białymstoku	133	Bursa Szkolna nr 3 w Łomży
100	Szkoła Podstawowa im. Konstytucji 3 Maja w Jaświłach Integracyjnymi im. Świętej Jadwigi Królowej Polski w Białymstoku	134	Zespół Szkolno-Przedszkolny w Batorzu
101	Publiczna Szkoła Podstawowa im. Janusza Korczaka w Studziankach	135	Zespół Szkół ks. Antoniego Kwiatkowskiego w Bychawie
102	Szkoła Podstawowa im. Partyzantów Braci M. i A. Chrzanowskich w Gródku	136	Zespół Szkół Centrum Kształcenia Rolniczego w Marianowie
103	Szkoła Podstawowa im. Św. Kazimierza Jagiellończyka w Bańskiej Niżnej	137	Młodzieżowy Dom Kultury w Białymstoku
104	Szkoła Podstawowa Nr 45 z Oddziałami Integracyjnymi im. Świętego Jana Pawła II w Białymstoku	138	Stowarzyszenie konsultacyjno-doradcze „Wrota Biznesu” w Białymstoku
105	Zespół Szkolno-Przedszkolny w Orzyszu	139	Politechnika Białostocka – Wydział Inżynierii i Zarządzania
106	Zespół Szkół Samorządowych w Jedwabnem		

Nasza i Wasza nadzieja może uczynić wiele cudów!

Z nami czynicie dobro - dziękujemy!

Usta i dusza nie znają słów, a papier obrazów, za pomocą których możemy wyrazić naszą wdzięczność wszystkim Darczyńcom, którzy angażują się w realizację naszej misji, wspierają podopiecznych Fundacji „Pomóż Im” i Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Dziękujemy – w taki skromny sposób możemy Państwa docenić, firmy i osoby indywidualne za to, że jesteście z nami dając bezinteresownie wsparcie tym, którzy naprawdę potrzebują naszej pomocy. Dziękujemy Wam i innym Darczyńcom, których nie udało nam się wymienić poniżej.



Bogatym nie jest ten, kto posiada, lecz ten, kto daje.
św. Jan Paweł II

Jak możesz?

POMÓC

ZOSTAŃ NASZYM STAŁYM DARZYŃCĄ
Wspieraj nas finansowo lub zaoferuj nieodpłatne usługi.

WESPRZYJ KONKRETNY PROJEKT
Do wyboru: Bajkowe Pokoje, Pola Nadziei,
Grupy Wsparcia, Nadzieja Zamiast Kwiatów, inne.

POMÓŻ NAM DZIAŁAĆ OSZCZĘDNIE
Weź na siebie koszty – druku ulotek,
paliwa, zakupu materiałów medycznych, itd.

PROMUJ NAS
Jeśli posiadasz własną stronę internetową,
ofiaruj nam powierzchnię na baner
promujący nasze działania.

ZOSTAŃ NASZYM WOLONTARIUSZEM
Namów do tego też przyjaciół, znajomych,
współpracowników. Pamiętaj – w grupie tkwi siła!

PODARUJ SWÓJ 1% PODATKU
NASZ KRS: 0000 288 520.

FUNDACJA
Pomóż Im
Białostockie Hospicjum dla Dzieci



ul. Ciołkowskiego 88 J, 15-545 Białystok, tel. 85 66 22 003



/fundacjapomozim



/fundacjapomozim



/pomozim

Numer konta: 44 1160 2202 0000 0000 9776 5536

www.pomozim.org.pl