

FUNDACJA
Pomóż Im
Białostockie Hospicjum dla Dzieci





FUNDACJA
Pomóż Im
Białostockie Hospicjum dla Dzieci

Biuletyn 2022

Wydawca:

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

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO

1% KRS 0000 288 520

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:

Joanna Czupryńska-Kwiatkowska
Krystyna Skrzycka
Monika Drożdzał

Autorzy tekstów:

Dr Elżbieta Solarz
Marta Nowik
Barbara Kochman
Miłosz Karbowski
Dominika Chimkowska
Monika Drożdzał
Joanna Czupryńska-Kwiatkowska
Dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roslan
Małgorzata Radomska

Kontakt z redakcją:

biuro@pomozim.org.pl

Skład i łamanie:

Urszula Kleopatra Machometa
artesanop.pl

Nakład:

5000 egz.

Copyright by © Fundacja „Pomóż Im”

Szanowni Czytelnicy,

Oddajemy w Państwa ręce kolejny numer biuletynu Fundacji „Pomóż Im”, w którym chcielibyśmy podzielić się z Wami tym co wydarzyło się u nas w ciągu minionego roku. Mimo trudności spowodowanych epidemią staramy się kontynuować naszą pracę, a różnego rodzaju akcje przeprowadzać w nowym, dostosowanym do obecnych realiów wydaniu.

Sercem tego co robimy jest towarzyszenie dzieciom na granicy życia i śmierci oraz stwarzanie odpowiednich, dobrych warunków do opieki paliatywnej. Najlepiej opiekują się swoimi dziećmi rodzice, są to najczęściej mamy, które są z nimi przez całą dobę, od pierwszych chwil ich życia. To one w kolejnych artykułach opowiadają o swoich doświadczeniach, o decyzjach, które trudno podjąć i o tym, że na niektóre z nich patrzy się inaczej z perspektywy czasu. Ich relacje są prawdziwe i wzruszające, zachęcają do refleksji o życiu i umieraniu. Aby starczyło im sił na jak najdłuższy czas i by mogły zrealizować swoje osobiste potrzeby, muszą mieć przestrzeń i możliwość regeneracji. Do tej pory organizowaliśmy np. Dzień Rodziny dla rodziców i rodzeństwa z myślą by ten czas był wykorzystany na umocnienie więzi w rodzinach, stworzenie nowych kontaktów, spojrzenia w przyszłość w nowej, jaśniejszej perspektywie. Staraliśmy się też wesprzeć naszych podopiecznych w odpoczynku wakacyjnym.

Mysłąc o opiekunach, trudnościach, z jakimi się spotykają w codziennym życiu, postanowiliśmy rozszerzyć formy wsparcia o opiekę wytchnieniową. Nasze wieloletnie doświadczenie z każdym dniem utwierdza nas w przekonaniu jak bardzo potrzebny jest właśnie taki rodzaj wsparcia. Wcześniejsze plany powoli zaczynają nabierać kształtu. Powstaje Dom Opieki Wytchnieniowej.

Bardzo cenna inicjatywa dzielenia się swoim doświadczeniem zdobytym na przestrzeni kilkunastu lat pracy zaowocowała cyklem dydaktycznym. Nasze pielęgniarki dzielą się praktycznymi poradami dotyczącymi zabiegów wykonywanych w domu podopiecznego. Cykl artykułów jest kontynuacją szkolenia dla opiekunów osób niepełnosprawnych i zajęć ze studentami medycyny w formie fakultetów.

Sądzę, że w tej różnorodności można wybrać interesujące informacje.

Życzymy Państwu dobrej lektury.



Elżbieta Solarz

Prezes Fundacji „Pomóż Im”

SPIS TREŚCI:

Witaj Wisło, żegnaj Wisło!.....	3
Każde życie ma sens	4
Nie wiem co jest po drugiej stronie. Mam nadzieję... ..	6
Rodzice nie są sami. Towarzyszymy im na każdym etapie ich drogi	8
Pomaganie przez pisanie	11
Nasz 2021 rok	12
Granty pomagają, ale... Nie popadamy w grantozę	17
Okiem lekarza i nauczyciela. Uczymy studentów oswajając nieuniknione	18
Cykl edukacyjny. Odsysanie.....	20
Oswajamy technologie	22



Spacer po Wiśle



Dzieci na trójstyku granic Polski, Czech i Słowacji

Biwostockie Hospicjum dla Dzieci

WITAJ WISŁO, ŻEGNAJ WISŁO!

„Letnia aktywacja! W grupie siła, budujemy moc!”. Pod takim hasłem 21 dzieci z rodzin hospicyjnych oraz po przebytej chorobie onkologicznej wzięło udział w letnich 12-dniowych koloniach w Wiśle, w województwie śląskim. Wyjazd i pobyt zostały sfinansowane ze środków Fundacja ING Dzieciom w ramach programu „Turnusy uśmiechu”.



Urszula Dziekońska
Psycholog Fundacji
„Pomóż Im”

W 2020 roku epidemia koronawirusa sprawiła, że dzieci nie mogły skorzystać z corocznego letniego turnusu rehabilitacyjno-wypoczynkowego organizowanego przez naszą Fundację. Na szczęście grant, który wywalczyliśmy w drodze konkursu w Fundacja ING nie przepadł, tylko został przesunięty w czasie.

Na kolonie do ośrodka Fundacji ING Dzieciom w Wiśle pojechali w lipcu 2021 roku 21 dzieci z rodzin hospicyjnych oraz po przebytej chorobie nowotworowej. Zapewniliśmy im tam moc atrakcji – aktywny wypoczynek w górach, zajęcia rekreacyjne, sportowe, psychologiczne, z dietetykiem, a nawet warsztaty z robotyki.

To było 12 dni poznawania piękna Polski, wzmacniania ciał i umysłów, zawierania przyjaźni, a przede wszystkim świetnej zabawy. W programie nie zabrakło zwiedzania, m.in. Skoczni Narciarskiej im. Adama Małysza, Muzeum Beskidzkiego, czy poznawania lokalnej kultury, nauki programowania robotów i ciekawych aktywności w Centrum Edukacji Ekologicznej.

Obowiązkowym punktem każdego dnia były zajęcia ruchowe. Dzieci spędzały

czas na basenie, ścianie wspinaczkowej, grając w koszykówkę czy badminton. Piesze, długie wycieczki w góry były źródłem satysfakcji ze zdobycia szczytu, ale również dostarczyły pokaźną dawkę endorfin i dobrego samopoczucia.

Dzieci uczestniczyły również w warsztatach psychologicznych i żywieniowych, które poprowadził wykwalifikowany personel Fundacji. Pod czujnym okiem psychologa dzieci uczyły się nazywać emocje, rozwiązywać konflikty czy współdziałać w grupie. Podczas warsztatów kulinarnych mgr dietetyki Dominika Chimkowska przypomniała zasady zdrowego odżywiania w tym komponowania zbilansowanej diety. Efektem zajęć były kolorowe, zdrowe przekąski i koktajle „zdrowia”, których smak i wygląd zaskoczył niejednego z uczestników wyjazdu.

Wszystko co dobre kiedyś się kończy. I chociaż dzieciom było smutno, że nadszedł czas pożegnań z Wisłą, to pozostały piękne wspomnienia, zawarte przyjaźnie i zdjęcia przypominające o wspólnie spędzonych chwilach. ■



Wodne szeleństwo na basenie w Wiśle



Warsztaty plastyczne





Marta Nowik

KAŻDE ŻYCIE MA SENS

– z Emilką Kamińską – mamą Hani – rozmawia Marta Nowik

Marta Nowik: Powiedz nam kilka słów o swojej rodzinie.

Emilia Kamińska: Mam na imię Emilka. Jestem 36-letnią mamą czwórki dzieci (Amelia 13 lat, Dawid 10 lat, Damian 4 latka, Hania w grudniu skończy 3 latka) i od trzynastu lat żoną Grzegorza. Obecnie zajmuję się opieką nad chorą Hanią. Wcześniej mieszkaliśmy w Belgii (spędziłam tam 15 lat), gdzie urodziło się troje naszych dzieci. Trzy lata temu, w 2018 r., wróciliśmy do Polski (byłam wtedy w czwartym miesiącu ciąży) i tu urodziła się Hania, jako nasze czwarte dziecko. Po powrocie do kraju musieliśmy nasze życie poukładać na nowo. Nie było to dla nas łatwe, chociaż tęskniliśmy za Polską i pozostawioną tu rodziną. W Belgii pracowaliśmy przez wiele lat, lecz pomimo to zawsze czuliśmy się tam jak obcokrajowcy. Tu czekał na nas nasz kraj i ojczysty język, zaś w Gabrysinie wykończony dom (w Belgii nigdy nie czułam, że jestem w domu).

MN: Pierwsze zderzenie z nową rzeczywistością?

EK: Gdy pierwszy raz po powrocie z Belgii trafiłam do lekarza ginekologa do Łap, lekarka powiedziała mi, że nie powinnam przyjeżdżać do Polski, tylko rodzić w Bel-

gii. Było to dla mnie bardzo trudne, szczególnie, gdy słyszałam komentarze, że to już moja czwarta ciąża. A ja całe życie chciałam mieć dużo dzieci. Zawsze o tym marzyłam.

MN: I pojawiła się Hania...

EK: Tak, pojawiła się Hania, miałam wykonane cesarskie cięcie. Po porodzie zabrali Hanię i nikt mi nic nie mówił, co się z nią dzieje. Nie mogłam jej nawet zobaczyć. Mąż poszedł do lekarza, aby zapytać o nasze dziecko. W odpowiedzi usłyszał, aby nie spodziewać się niczego dobrego. Grzegorz zrobił zdjęcie naszej córce, aby mi je pokazać. Pierwsze, co zauważyłam, to odcisnięty ślad po masce tlenowej. Od razu domyśliłam się, że dzieje się z nią coś niedobrego. Hania trafiła na patologię noworodków. Byłam tam razem z nią. Lekarze nie wiedzieli, co jej dolega. Niewiele nam mogli powiedzieć o przyczynach złego stanu zdrowia Hani. Miesiąc po porodzie schudłam 20 kg. Gdy wróciliśmy do domu, Hania prawie cały czas płakała. Było mi trudno ją nakarmić, gdyż nie miała odruchu ssania. Dostaliśmy skierowania do wielu poradni. Nie mieliśmy żadnej opieki psychologicznej. Ze wszystkim musieliśmy sobie sami poradzić. Ciągle mia-

łam nadzieję, że Hania wyzdrowieje. Przez całą ciążę nie było żadnych przesłanek, że z dzieckiem jest coś nie tak. Do samego końca byłam przekonana, że rodzę zdrowe dziecko.

MN: Początki były pewnie bardzo trudne?

EK: Półtora miesiąca Hania leżała na oddziale neurologii. Był to dla mnie bardzo ciężki czas. Patrzyłam jak coraz bardziej postępuje choroba Hani. Coraz częstsze napady padaczkowe, refluks, a jeszcze wcześniej liczne zachyłkowe zapalenia płuc. Była bardzo spastyczna. Od samego początku były problemy z krtanią. Przewieziono nas do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, gdzie zrobiono Hani dodatkowe badania, wykonano zabieg refluksowy oraz założono gastrostomię. Niedługo po powrocie do domu trafiliśmy do szpitala w Białymstoku. Stan Hani pogarszał się, w związku z tym ponownie udaliśmy się do Centrum Zdrowia Dziecka. Byłam potwornie zmęczona tym wszystkim. Bardzo martwiłam się o naszą córeczkę. Wiele godzin przepłakałam, bo widziałam jak mocno cierpi. Pierwszy rok był dla nas najtrudniejszy ze względu na pobytu w szpitalach, brak konkretnej diagnozy, chroniczne płacze Hani, rozstanie z mężem i dziećmi

na tak długo. Nie umiałam pogodzić się z tym, że Hania jest chora. Nigdy wcześniej nie miałam styczności z chorymi dziećmi. Nie wiedziałam, co robić, gdy Hania prawie cały czas płakała. Nie pomagały leki ani noszenie dziecka na rękach. Dopiero gdy przeszliśmy etap buntu i wstydu przyszedł czas na pogodzenie się z tą sytuacją. Lekarze prognozowali, że Hania przeżyje rok lub maksymalnie dwa lata. Jest już z nami prawie trzy, w tym w sumie kilka miesięcy spędziłyśmy w szpitalach. W białostockim szpitalu kapelan ks. Marek Gryko ochrzcił Hanię. Poprosiłam go o to, gdyż nie wiedzieliśmy, czy nasze dziecko przeżyje. Nie chciałam, aby córka odeszła bez chrztu. Potem ten sakrament dopełniliśmy w naszej parafii w Pietkowie. Gdy Hania trafiła we wrześniu 2019 r. pod opiekę domowego Białostockiego Hospicjum dla Dzieci, poczułam wielką ulgę.

MN: Jak przeżywała to rodzina?

EK: W domu na kilka miesięcy zostawiłam męża z trójką dzieci. Syn Damian miał wtedy niewiele ponad rok. Dzieci dopiero co poszły do nowej, polskiej szkoły. I mnie, ich mamy, nie było wtedy przy nich. Dla nas wszystkich te rozłąki były bardzo trudne. W Belgii dzieci bardzo dużo czasu spędzały razem ze mną. Gdy dowiedziały się, że Hania jest chora, były bardzo smutne. Przeżywały to wszystko na swój sposób. Widziały, jak było mi ciężko pogodzić się z nową sytuacją. Było we mnie dużo złości na to wszystko. Zadawałam sobie pytanie, dlaczego nam to się przydarzyło. Czułam ogromny żal i smutek. Moje dzieci to dobrze widziały. Pytały, czemu jestem smutna (wcześniej byłam radosna i uśmiechnięta).

MN: Jak jest teraz?

EK: Obecnie stan Hani jest stabilny. Minęły już trzy lata. Zdążyliśmy się już zapoznać i oswoić z chorobą Hani. Nieocenioną pomocą jest wsparcie zespołu Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Zawsze możemy zadzwonić do lekarza czy pielęgniarki. Teraz nie jesteśmy sami z ciężko chorym dzieckiem. Hospicjum daje nam duże poczucie bezpieczeństwa.

MN: Skąd bierzesz siłę?

EK: Siłę, aby poradzić sobie z tą trudną sytuacją w jakiej się znaleźliśmy, czerpię

głównie od Boga i z modlitwy. Bardzo dużo modliłam się w tym czasie. Prosiłam o siłę zarówno dla mnie, jak i rodziców innych chorych dzieci, których spotykałam w szpitalach. Widziałam, że jest im to bardzo potrzebne. Tuż po porodzie Hani, po powrocie ze szpitala, wpadłam w głęboką depresję. Nie chciałam nikogo widzieć ani słyszeć. Chciałam się zamknąć w swoim świecie. Było mi bardzo ciężko. W niczym nie mogłam znaleźć ulgi. Poczulałam ją dopiero, kiedy zaczęłam się modlić. Znalazłam wtedy modlitwę Ojca Dolindo: „Jezu, Ty się tym zajmij” i to mi pomogło znaleźć wewnętrzny pokój i ukojenie. Prosiłam Boga, aby zabrał ode mnie depresję, bo muszę mieć siłę, aby zająć się chorym dzieckiem i resztą mojej rodziny. To mi pomogło i sprawiło, że wszystkie moje złe myśli odeszły. Nie było łatwo, ale w Bogu i modlitwie znalazłam ukojenie. Żaden człowiek nie był w stanie mi pomóc, ani nie rozumiał do końca tego, co przeżywałam. Tylko dzięki wierze w Boga przetrwałam te trudności. W Sanktuarium Matki Bożej Pojednania w Hodyszewie należę do wspólnoty Odnowy w Duchu Świętym, w której podjęłam pracę nad sobą opartą na 12 krokach (warsztaty rozwoju duchowego). Poznałam tam wielu wspaniałych ludzi, w których mam oparcie, przyjaciół, na których mogę liczyć. Wielu z nich modli się i pości w intencji naszej rodziny. I dopiero teraz potrafię powiedzieć: „Boże, bądź wola Twoja”. Wiem, że dzieci nie są naszą własnością.

MN: Przeżyłaś niezwykłą przemianę.

EK: Tak. Z perspektywy czasu widzę, jak bardzo dużo zmieniło się w naszym życiu. Więcej rozumiem. Dostrzegam w sobie przemianę na lepsze. Cały czas się zmieniam. Inaczej patrzę na świat. Tak wiele odkryłam dzięki temu, że Hania jest razem z nami. Wiem, że jest dla nas bardzo potrzebna i to o wiele bardziej niż my dla niej. Jeśli Bóg chciał nam ją dać, aby wyrzuciła cały nasz świat do góry nogami, my to przyjmujemy. Odkąd Hania pojawiła się w naszej rodzinie, bardziej zbliżyłam się do Boga. To dzięki niej przeżyłam swoje nawrócenie. Wiem, że Bóg jest blisko mnie, także w cierpieniu mojego dziecka. Widocznie wcześniej nie wszystko do końca odpowiednio grało w naszym życiu. Wierzę, że cierpienie Hani ma ogromną

wartość. I to właśnie napełnia mnie wielkim optymizmem. Najbardziej zadziwia mnie ogromna cierpliwość, jaką Hania ma w sobie i jej wielka chęć życia. Ona nie musi nic robić, ona po prostu sobie żyje. My jesteśmy wiecznie zabiegani, ciągle gonimy to tu, to tam. A ona? Ona jest. Nie wyobrażam sobie życia bez niej. Jest bardzo ważnym członkiem naszej rodziny. Widzę Jej piękno. Jest bardzo ładną dziewczynką. Lubię, kiedy się do mnie uśmiecha. Nauczyłam się na nią patrzeć jak na naszą ukochaną córkę, a nie tak jak wcześniej, jak na chore dziecko.

Wiem, że każde życie ma sens. Nie mam już w sobie lęku ani strachu. Cieszę się obecnością Hani, każdą chwilą, którą dane jest mi razem z nią spędzić. Dzięki przyjsciu Hani na świat zrozumiałam, że nie możemy szukać za wszelką cenę łatwego życia.



Pojawienie się Hani sprawiło, że w końcu zatrzymaliśmy się i zaczęliśmy odkrywać, co tak naprawdę jest w życiu ważne. Doceniliśmy siebie nawzajem i to co mamy. Nawet udało się nam ostatnio wyjechać razem z mężem (tylko we dwoje) na wspólny weekend do Augustowa, jak za starych dobrych czasów, aby móc cieszyć się sobą nawzajem. Staram się dbać o swoje małżeństwo i je pielęgnować. Chcielibyśmy, aby Hania była z nami jak najdłużej. Chcę się nią opiekować do końca Jej życia. Wiem, że jeśli odejdzie, to pójdzie od razu do nieba.

MN: Dziękuję za rozmowę. ■

Podopieczna Hania z siostrą Amelią



NIE WIEM CO JEST PO DRUGIEJ STRONIE. MAM NADZIEJĘ...

– z mamą śp. Patrycji rozmawia Barbara Kochman



Barbara Kochman
Psycholog Fundacji
„Pomóż Im”

Barbara Kochman: Urodziłaś czwórkę dzieci, czym dla Ciebie jest macierzyństwo?

Macierzyństwo to przede wszystkim miłość, ale dla mnie też cierpienie. Każde dziecko nauczyło i uczy mnie czegoś nowego. Patrycja pokazała mi miłość bezwarunkową, była moją pocieszycielką i jej obecność pomagała mi każdego dnia. Bycie mamą to moja najważniejsza rola w życiu. Bycie mamą Patrycji to była wyjątkowa rola. Nigdy Jej nie zapomnę.

Patrycja urodziła się zdrowa, przez pierwsze lata nic nie wskazywało, że zachoruje na mukopolisacharydozę typu trzeciego (nieuleczalna choroba, w przebiegu której dochodzi do uszkodzenia tkanek i narządów, a dalej do wyniszczenia całego organizmu, konsekwencją jest szybka i ciężka regresja rozwoju psychoruchowego chorego).

Patrycja do czwartego roku była zdrowa, rozwijała się jak inne dzieci, jak starszy brat. Dopiero po skończeniu czterech lat zaczęły się problemy z mówieniem, chodzeniem, jedzeniem, całym rozwojem. Potrzebowałam czasu, aby przyjąć do wiadomości diagnozę. Na początku nie mogłam uwierzyć, miałam nadzieję, że lekarze się mylą. Wiele miesięcy patrzyłam jak choroba zabiera mi dziecko, ukochaną córeczkę. Nadal zdarza mi się patrzeć na Wojtka czy córki koleżanek, które są w wieku, w którym byłyby dzisiaj Patrycja i zadawać sobie pytanie – dlaczego? Dlaczego to spotkało moją córkę? Odpowiadam sobie wtedy, że tak się zdarza, po prostu. Czasami to pomaga, czasami jest żal i ogromna pustka i tęsknota.

BK: Jak wygląda życie bez Patrycji?

Nadal budzę się, aby sprawdzić czy trzeba odessać Patrycję, czy wszystko z nią dobrze. Ciągłe zdarza mi się spieszyć do domu, bo przecież Patrycja czeka... A ona nie czeka, Jej już tu nie ma. Odwiedzamy Jej grób,

palimy znicze, wkrótce postawimy pomnik. Patrycja jest ciągle w naszych sercach, myślach, słowach. Pustka jest też po obecności zespołu hospicyjnego, po telefonach i wizytach. Byliście w naszym domu 3 lata. Poznaliśmy wielu wspaniałych ludzi za którymi też tęsknimy.

”

PATRYCJA POKAZAŁA MI
MIŁOŚĆ BEZWARUNKOWĄ,
BYŁA MOJĄ POCIESZYCIELKĄ
I JEJ OBECNOŚĆ POMAGAŁA
MI KAŻDEGO DNIA.

Mimo, że było ciężko, Patrycja wniosła bardzo dużo dobrego do mojego życia. Jak o Niej myślę to wiem na pewno, że zmieniła mój stosunek do osób niepełnosprawnych, cierpiących, potrzebujących pomocy. Zmieniła też mnie. Mogę dzisiaj powiedzieć, że jestem dumna z siebie. Tak, jestem dumna, że wychowałam Patrycję. Wychowałam też Wojtka, który jest już pełnoletni, ale przez cały czas był obec-



Śp. Patrycja z bratem Ksawerym

ny, towarzyszył mi i obserwował, to co się działo w domu. Teraz ta lekcja pomaga mi w opiece nad moimi młodszymi synami: Ksawerym (5 lat) i Brunem (1,5 roku).

BK: Choroba córki to nie jedyna tragedia jaka Cię spotkała. Kiedy Patrycja miała 1,5 roku straciłaś męża.

Tak, kiedy dzieci były małe, tragicznie w wypadku zmarł ojciec Patrycji i Wojtka. Było mi bardzo ciężko, miałam na głowie dom i gospodarstwo liczące ponad 30 krów. Codziennie wstawałam skoro świt i ciężko pracowałam. Na początku wielu ludzi mi pomagało, dzięki nim przetrwałam i jestem im za to bardzo wdzięczna. Jednak na dłuższą metę ciągłe proszenie i dostosowywanie się do osób, które oferowały pomoc było bardzo męczące. Postanowiłam zrobić mały krok do niezależności, zapisałam się na kurs prawa jazdy. To była bardzo dobra decyzja i duże odciążenie, które dało mi poczucie samodzielności. Mogłam jeździć do lekarzy, do sklepu...

BK: Co jeszcze Ci pomogło? Wtedy po stracie męża i teraz po stracie córki.

Myszę, że za każdym razem najbardziej pomogła mi obecność dzieci. Po śmierci Jarka (taty Patrycji – red.), Wojtek bardzo mi pomagał i wiedziałam, że muszę być dla niego silna. Teraz opiekują się mną czterej mężczyźni w domu, partner Kamil i trzech synów: Wojtek, Ksawcio i Bruncio. Oni są moim wsparciem. Po śmierci Patrycji skorzystałam też z pomocy psychiatry, leki pomagają mi się wyciszyć.

Nie wiem co jest po „drugiej stronie”. Mam nadzieję, że Patrycji jest dobrze, że nie cierpi, że na nas patrzy i czuwa nad nami. Wierzę, że Ona mi pomaga.

BK: Czego potrzebują rodzice, którzy mają nieuleczalne chore dziecko?

Każdy potrzebuje chyba czegoś innego. Trudno mi odpowiadać za innych.



Śp. Patrycja

Ja dopiero z czasem zdałam sobie sprawę, że obecność drugiego człowieka wnosi bardzo wiele do naszego życia. Od Was, całego zespołu hospicjum dostałam bardzo dużo dobrej, pozytywnej energii.

”

MOGĘ POWIEDZIEĆ INNYM RODZICOM, ŻEBY NIE BALI SIĘ PROSIĆ O POMOC INNYCH LUDZI. BARDZO WAŻNY JEST DRUGI CZŁOWIEK, ROZMOWA Z NIM, A NAWET SAMA OBECNOŚĆ.

Mogę powiedzieć innym rodzicom, żeby nie bali się prosić o pomoc. Bardzo ważny jest drugi człowiek, rozmowa z nim, a nawet sama obecność. Nawet ta nasza rozmowa dużo mi daje, jest mi lżej, ponieważ mogę się wygadać. Doskonale wiedziałam, że nikt nie uleczy Patrycji. Potrzebowałam czasu, aby zaufać lekarzom, pielęgniar-

kom, całemu zespołowi Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Dopiero wtedy było łatwiej.

BK: Zaufanie pomogło gdy Patrycja odchodziła?

Zdecydowanie tak. Pytałam dr Dariusza i pielęgniarki jak może wyglądać odchodzenie Patrycji, na co mam zwracać uwagę. Uspakajali mnie, że Patrycja nie cierpi. W każdej chwili mogłam również zadzwonić na dyżurny telefon poradzić się, podzielić swoimi obawami wiedząc, że zawsze będę wysłuchana. Bałam się swojej reakcji na śmierć córki. Myślałam, że może lepiej aby odeszła we śnie, żebym nie widziała Jej cierpienia. Myliłam się. Cieszę się, że byłam przy niej, że wszyscy byliśmy i mogliśmy się pożegnać.

Patrycja odchodziła kilka razy, chyba z pięć, przestawała oddychać i „wracała”. To było szalenie trudne. Pamiętam jak przyjechała pielęgniarka Małgosia. Patrycja ostatni raz otworzyła oczy i zamknęła je, już na zawsze. Wiem, że nie cierpiała. Odchodziła spokojnie w otoczeniu najbliższych.

BK: Dziękuję za rozmowę. ■

Śp. Patrycja z Ewelina, rehabilitantką Białostockiego Hospicjum dla Dzieci

O perinatalnej opiece paliatywnej rozmawiamy z Karoliną Siemienowicz – lekarzem, koordynatorką opieki perinatalnej oraz z psycholog Barbarą Kochman



Barbara Kochman
psycholog Fundacji
„Pomóż Im”



dr Karolina
Siemienowicz
Koordynator opieki
perinatalnej Fundacji
„Pomóż Im”

RODZICE NIE SĄ SAMI. TOWARZYSZYMY IM NA KAŻDYM ETAPIE ICH DROGI

Miłosz Karbowski: *Opieka perinatalna to pewien kompleksowy model postępowania. Co on obejmuje?*

Karolina Siemienowicz: Perinatalna Opieka Paliatywna to sposób myślenia i działania. Ma na celu zapewnienie kompleksowej opieki rodzicom, po tym, jak stwierdzono wadę śmiertelną u dziecka w łonie mamy. To opieka lekarska, pielęgniarska, psychologiczna i duchowa.

Takie działanie pozwala bez lęku podjąć decyzję co dalej, jak sobie poradzić w tej trudnej sytuacji. Najważniejsze, by rodzice usłyszeli, że nie są sami, że mogą liczyć na pomoc i wsparcie wykwalifikowanej kadry. Podstawą jest tu opieka psychologiczna.

Barbara Kochman: Mogę tylko dodać, że opieka psychologiczna to nie tylko pomoc specjalisty w tym zakresie – psychologa czy psychoterapeuty. Każda osoba z zespołu swoją postawą próbuje pomóc rodzinom, wspiera i przede wszystkim jej towarzyszy.

MK: *Perinatalna opieka paliatywna zaczyna się od diagnozy. Kto i gdzie ją stawia?*

KS: Najczęściej lekarz ginekolog, który opiekuje się ciążą lub lekarz genetyk. Niektóre wady można stwierdzić podczas badania USG, ale większość z nich wymaga dodatkowych badań i konsultacji. Dzisiejsze możliwości medycyny są w tym zakresie bardzo duże i precyzyjne. Samo postawienie diagnozy to jednak nie wszystko. Niezwykle istotny jest sposób jej przekazania rodzicom. Niestety, program kształcenia na kierunku lekarskim nie zawiera potrzebnej wiedzy i narzędzi w tym zakresie. Zdecydowanie przydałyby się zajęcia przygotowujące przyszłych medyków do trudnych rozmów z pacjentami.

To jest chyba najtrudniejszy moment dla rodziców. Akceptacja diagnozy wydaje się właściwie niemożliwa...

MK: *Jak lekarz powinien ją przekazać?*

BK: Lekarze mają tu do wypełnienia bardzo istotną rolę. Zdani są natomiast na siebie. Uczą się jak przekazać tak szalenie trudną informację, obserwują kolegów, niektórzy uczestniczą w kursach. Z mojego doświadczenia mogę powiedzieć, że rodzice długo wracają do chwili, w której usłyszeli diagnozę – informację o nieuleczalnej chorobie swojego dziecka. Wielu z nich wspomina ten moment określeniem „zawalił nam się wtedy cały świat”. Jak zrobić to najlepiej? Trudno jednoznacznie odpowiedzieć, ponieważ każdy z nas inaczej to może odebrać, czego innego potrzebować.

Rodzice potrzebują przede wszystkim potwierdzonej, rzetelnej diagnozy przekazanej w atmosferze uważności. Należy pamiętać, że poziom stresu i odczuwane emocje mogą stanowić barierę komunikacyjną i utrudnić zrozumienie wiadomości. Pamiętać należy o używaniu zrozumiałych słów. Ważne też, aby dzielić całą informację, upewniając się po każdej z nich, czy została zrozumiana. Rodzice mogą zapytać o prognozę długości przeżycia dziecka. W tej sytuacji unikałabym wyznaczenia takiej granicy. Apeluję też, aby nie używać zwrotów typu „będzie dobrze”. Reagowanie na emocje rodziców to według mnie najtrudniejszy moment. Ich reakcje mogą być różne, nieprzewidywalne, niekontrolowane. Od wycofania się, cichej niezgody, zaprzeczenia, po gniew, złość i rozpacz. To, co lekarz i cały personel medyczny może zaoferować, to czas. Możliwość wyrażenia emocji. Pamiętać należy także o przekazaniu informacji gdzie rodzice mogą otrzymać dalszą pomoc i wsparcie.

MK: *Jak wygląda pierwsza rozmowa z ciężarną kobietą, która trafia do hospicjum perinatalnego prowadzonego przez Fundację „Pomóż Im”?*

BK: Na pierwszą konsultację zazwyczaj przychodzą rodzice dziecka razem. Podczas tego spotkania dominują intensywne emocje. Są to zwykle długie, trudne rozmowy. O obawach, o lęku, który powoduje ogromne napięcie w rodzicach. Podczas konsultacji w atmosferze intymności i akceptacji przyglądamy się emocjom, zajmujemy opisywaniem przeżyć, szukaniem strategii. Rodzice pytają jak rozmawiać z rodzeństwem, kiedy i jak najlepiej przekazać informację. Przebieg i treść spotkania są zależne od stopnia zaawansowania ciąży. Czasami, kiedy jest już zaawansowana i istnieją przesłanki, że może być to nasze jedyne spotkanie przed porodem, pytam czy rodzice chcą porozmawiać o śmierci, umieraniu, pogrzebie i związanymi z tym emocjami.

MK: *Jakie są kolejne etapy opieki?*

KS: Jest pewien schemat, według którego można postępować, choć kolejność najczęściej wynika z indywidualnych potrzeb rodziców. Pierwsze spotkanie obejmuje rozmowę z lekarzem oraz z psychologiem. Następne etapy to możliwość rozmowy z ginekologiem i decyzja o miejscu prowadzenia ciąży czy porodu. To też szansa na spotkanie z neonatologiem, który odpowie na wszelkie pytania związane z dalszym losem dziecka i jego mamy, możliwymi scenariuszami rozwiązania ciąży. Istnieje też ewentualność uzyskania wsparcia duchowego. Pierwsze skrzypce, niejako w tle, odgrywa jednak opieka psychologa i ciągłe wsparcie rodziców przechodzących przez poszczególne etapy swojej drogi. W zależności od tego, jak potoczą się losy dziecka wspieramy rodziców w opiece nad chorym maluszkiem najpierw w tzw. hospicjum perinatalnym, a potem w hospicjum domowym dla dzieci.

Jeśli natomiast śmierć dziecka nastąpi jeszcze w łonie mamy lub w okresie okołoporodowym rodzice mogą liczyć na wsparcie i opiekę w całym okresie żałoby.

MK: Kto pracuje przy perinatalnej opiece paliatywnej w Fundacji „Pomóż Im”?

KS: W skład zespołu wchodzi, przede wszystkim, lekarz hospicjum, psycholog, lekarz neonatolog, położna i lekarz koordynujący opiekę nad pacjentami. Jednakże osób wspierających jest więcej. Są to tak naprawdę wszyscy pracownicy Fundacji „Pomóż Im”.

MK: Kto w rzeczywistości jest „podopiecznym” w hospicjum perinatalnym?

BK: Jesteśmy po to, aby towarzyszyć całej rodzinie. Opieką perinatalną obejmujemy więc dziecko będące w brzuchu mamy, jego rodziców, rodzeństwo, czasami także dziadków. Hospicjum perinatalne to także wsparcie po stracie dziecka w okresie okołoporodowym.

nieznany. Mogę jedynie podać przykład – powołując się na dane Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci z 2016 r. – diagnozowano tam wtedy rocznie ok. 300 przypadków wad letalnych w okresie perinatalnym. Ponieważ jest to ośrodek referencyjny, zajmujący się diagnostyką wad rozwojowych serca u dzieci w okresie prenatalnym, zapewne działa na największą skalę w kraju w zakresie opieki perinatalnej. Ale danych z całej Polski nie ma. Dodam też, że dużo większy odsetek kobiet pojawia się w hospicjach już po utracie dziecka i uczestniczy w grupach wsparcia prowadzonych przez psychologa. Obecnie w Polsce funkcjonuje 16 hospicjów perinatalnych.

pem, pogodzeniem z diagnozą. To może być trudne. Uważam, że rodzice poczują się bezpieczniejsi, jeśli zobaczą współpracę ośrodków odpowiedzialnych za opieką perinatalną.

MK: Wyrok Trybunału Konstytucyjnego zakazuje aborcji „gdy badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu.” Ten stan prawny oznacza konieczność rozwinięcia opieki perinatalnej. Jakie są jej największe problemy patrząc z Waszej perspektywy?

KS: Ciężko wskazać jeden konkretny problem. Wchodzi w grę przede wszystkim brak pewnych standardów współdziałania w systemie



Śp. Podopieczny Oluś z rodzicami. Fot. Alina Gabriel-Karmińska

Mogą się do nas zgłaszać rodzice, którzy stracili dziecko, nie pozostający wcześniej pod opieką perinatalną. Obecnie fundacja prowadzi też grupę wsparcia dla kobiet. Spotykam się z nimi co 3-4 tygodnie. Grupa jest niewyczerpanym źródłem wsparcia płynącego od tych, które najlepiej wiedzą jak trudna jest żaloba – od innych kobiet przeżywających stratę dziecka. Spotkania są okazją do wymiany doświadczeń i zwykłych rozmów.

MK: Ile rocznie pojawia się w Polsce ciężkich wad letalnych płodu i na pomoc ilu perinatalnych hospicjów mogą liczyć rodzice?

KS: Nie ma dokładnych statystyk. Niektóre wady do momentu porodu pozostają nierozpoznane, niektóre dzieci w trakcie ciąży odchodzą i powód tej sytuacji pozostaje

MK: A ilu rodziców zgłasza się do Fundacji „Pomóż Im”?

BK: Rocznie około 12 par spodziewających się chorego dziecka. Dwukrotnie większą grupę stanowią rodzice po stracie dziecka.

MK: Dlaczego tak mało?

BK: Słuszne pytanie, które również sobie zadajemy. Jest pewnie kilka powodów, ale według mnie to ciągle brak informacji. Rodzice, którzy dowiadują się o wadzie letalnej dziecka, często nie są informowani o tym, że mogą szukać wsparcia w instytucjach takich, jak nasza. Wyobrażam sobie, że rodzic może obawiać się samej nazwy hospicjum. Nadzieja, że może lekarz się pomylił jest ogromna i towarzyszy czasami nawet do końca ciąży. Zgłoszenie się pod opiekę jest kolejnym eta-

ochrony zdrowia. Trudność w nawiązaniu współpracy pomiędzy poszczególnymi ośrodkami jest sprawą indywidualnych decyzji, a powinny to weryfikować osoby na szczeblu ogólnopolskim. Oczywiście aspekt finansowy jest bardzo ważny, ale brakuje przede wszystkim ujednoliconych form działania i struktur za nie odpowiedzialnych. Obecnie trwają prace nad nowelizacją ustawy „Za Życiem”. Poprawki wniosłyby pewien standard postępowania i na pewno ułatwiłyby współpracę oraz poprawiły sytuację rodziców potrzebujących pomocy w zakresie paliatywnej opieki perinatalnej.

MK: Czy lekarze chętnie kierują rodziców pod opiekę hospicjum perinatalnego? A może część z nich po prostu nie wie o istnieniu takiej formy opieki?

KS: Wiedza personelu medycznego w tej dziedzinie jest na pewno niewystarczająca. Niestety, tego tematu nie ma w trakcie kształcenia na kierunku lekarskim i pozostaje w strefie indywidualnego doksztalcania studenta czy potem lekarza. Powołując się na dane z pracy doktorskiej, której ostatnio wysłuchałam, według najnowszych badań największy poziom wiedzy w tej kwestii posiadają absolwentki położnictwa. Lekarze i pielęgniarki oceniają swoją wiedzę jako niedostateczną i niewystarczającą. Wszyscy dostrzegają potrzebę umieszczenia tematu paliatywnej opieki perinatalnej w programie kształcenia kadry medycznej w Polsce.

A czy lekarze chętnie kierują pacjentki pod opiekę hospicjum? W obecnej sytuacji prawnej nie są ważne chęci, a działanie według przepisów. W przeszłości natomiast wszystko zależało od wiedzy lekarza na temat formy opieki, którą proponujemy, ale też od jego przekonania. W wyżej wspomnianej rozprawie doktorskiej wyraźnie widać zależność pomiędzy poziomem empatii i uczuć religijnych lekarza, a częstością kierowania pacjentek na terminację ciąży lub pod opiekę hospicjum perinatalnego.

MK: *Prawnie dylemat nie istnieje, ale faktycznie przecież aborcje są dokonywane, choćby za granicą. Z jakimi obciążeniami wiąże się usunięcie ciąży?*

BK: Wszyscy rodzice pragną, by ich dziecko urodziło się zdrowe. Niestety, są rzeczy, na które nie mamy wpływu. Rodzice otrzymując informację o nieuleczalnej wadzie swojego dziecka czują ogromną bezradność i bezsilność. Medycyna wyróżnia dwa zespoły poaborcyjne: PAD i PAS. Pierwszy – PAD – może pojawić się w pierwszych miesiącach po aborcji. Zazwyczaj trwa około 6 miesięcy i ma charakter ostrych reakcji psychicznych i fizycznych. PAS natomiast to zaburzenie o wielu objawach. Może wystąpić zaraz po zabiegu, lub kilka lat później. W ostatnich latach przeprowadzono szereg badań naukowych na temat skutków terminacji ciąży. Ich wyniki nie potwierdzają przekonania, że przerwanie ciąży zwiększa występowanie zaburzeń psychicznych. Jednakże, pomimo tych doniesień, przekonanie o szkodliwym wpływie aborcji na zdrowie dominuje. Z mojego doświadczenia jako psychologa i psychoterapeutki mogę z pewnością powiedzieć, że przerwanie ciąży może wywołać różne emocje – od poczucia winy, po złość, agre-

sję. Jest to zabieg, który niesie ze sobą konsekwencje dla zdrowia psychicznego kobiety, jak również mężczyzny. Dramat może zwiększać sytuacja, gdy kobieta jest pozostawiona sama sobie. Matka obawia się, że nie poradzi sobie z opieką nad chorym dzieckiem. Decyzja o zakończeniu ciąży wynika często z tego strachu.

Kobieta i mężczyzna mogą przeżywać poczucie straty, żalu, że tak się ułożyło. Jak sobie z tym poradzą zależy od ich zasobów psychicznych i okoliczności podjęcia decyzji. Ważne, aby para miała możliwość konsultacji: medycznej, psychologicznej, duchowej.

MK: *Podkreślenie, że pod opiekę trafiają pary, a nie tylko matki. Jak bardzo ojcowie angażują się w cały proces?*

BK: Zacznę od tego, że ojciec jest jedną z najważniejszych osób w życiu człowieka. Jego rola jest bardzo istotna i nie da się jej przecenić. Dobrzy ojcowie są potrzebni w każdej rodzinie, a szczególnie w takiej, w której pojawia się choroba dziecka. Jego roli nie jest w stanie wypełnić ani matka, ani ktokolwiek z domowników czy osób z zewnątrz. Tak, jak wspomniałam wcześniej, na konsultację zgłaszają się najczęściej pary razem. Ojciec dziecka martwi się o dwie najbliższe mu osoby: partnerkę i nienarodzone jeszcze dziecko. Wstrząs wywołany diagnozą powoduje poważne zmiany w strukturze rodzinnej pomiędzy rodzicami i innymi dziećmi. Brak współpracy między rodzicami może prowadzić do napięcia, a w efekcie do rozluźnienia więzów. O tej współpracy właśnie, roli ojca oraz wsparciu jakiego potrzebuje on i mama dziecka rozmawiamy podczas naszych spotkań. Mężczyźni, którzy zgłaszają się do nas, są zaangażowani i chcą jak najpełniej uczestniczyć w przebiegu ciąży, porodu. Zdarza się, że to właśnie z ojcem jako pierwszym rozmawiam po porodzie, on informuje nas jak czuje się matka i dziecko.

MK: *Opieka paliatywna to leczenie, część medycyny. Jak ważna i dlaczego?*

KS: Medycyna paliatywna jest jedną ze specjalizacji lekarskich, na które może się zdecydować absolwent wydziału lekarskiego, tak samo jak ginekologia i położnictwo, chirurgia czy pediatria. Cel leczenia natomiast nieco się zmienia. Standardowo jesteśmy nastawieni na wyleczenie pacjenta, wyeliminowanie choroby, przywrócenie pełni zdrowia. W opiece paliatywnej celem staje się jak najlepsza

jakość życia pacjenta, pozbawiona bólu i niedogodności związanych z chorobą.

Jeśli spojrzymy na indywidualne przypadki i sytuacje osób czy rodzin, które trafiają pod opiekę paliatywną, jest to dla nich prawdziwy ratunek i możliwość godnego przeżycia swojego czasu. Bywa, że bardzo krótkiego, jak to zdarza się wśród dzieci objętych opieką hospicjum perinatalnego.

MK: *Jakie są odczucia rodziców, którzy przeszli taką ciążę, a ich dziecko przyszło na świat?*

BK: Proces żałoby zaczyna się w momencie usłyszenia diagnozy i może mieć różny przebieg. Jest reakcją na utratę wszystkiego, co stanowiło dla kogoś wartość.

”

PROCES ŻAŁOBY ZACZYNA SIĘ
W MOMENCIE USŁYSZENIA
DIAGNOZY I MOŻE MIEĆ RÓŻNY
PRZEBIEG. JEST REAKCJĄ
NA UTRATĘ WSZYSTKIEGO,
CO STANOWIŁO DLA KOGOŚ
WARTOŚĆ.

Wartością jest żywe, zdrowe, dziecko, z którym związane były plany, marzenia, przyszłość. Z moich obserwacji mogę powiedzieć, że lepiej ze stratą radzą sobie ci rodzice, którzy podjęli decyzję o kontynuowaniu ciąży, niż ci, którzy ją zakończyli przed czasem. Osierocone matki i ojcowie zwracają uwagę, że ten krótki okres życia w łonie, a potem nawet kilka wspólnych chwil po urodzeniu jest szczególnie ważnym doświadczeniem. Rodzice wracają wspomnieniami do tego, jak wyglądało ich dziecko, jaki miało zapach, jak się uśmiechało. Coraz częściej położne w szpitalu proponują namacalną pamiątkę np. odcisk stopy czy rączki, pieluszkę na której leżało dziecko, kosmyk włosów, zdjęcie. Dla rodziców z którymi rozmawiałam, ważne jest to, że ich córeczka albo syn odchodzą z miłością, że mogą odnieść jego ciało na cmentarz i zapalić znicz na grobie. Mają miejsce, gdzie mogą do nich przyjść.

Rozmawiał: Miłosz Karbowski



Miłosz Karbowski
Media Manager
Fundacji „Pomóż Im”



Dominika Chimkowska
Wolontariuszka Fundacji
„Pomóż Im”

POMAGANIE PRZEZ PISANIE

Listy uczniów Liceum Ogólnokształcącego im. C.K. Norwida w Mońkach

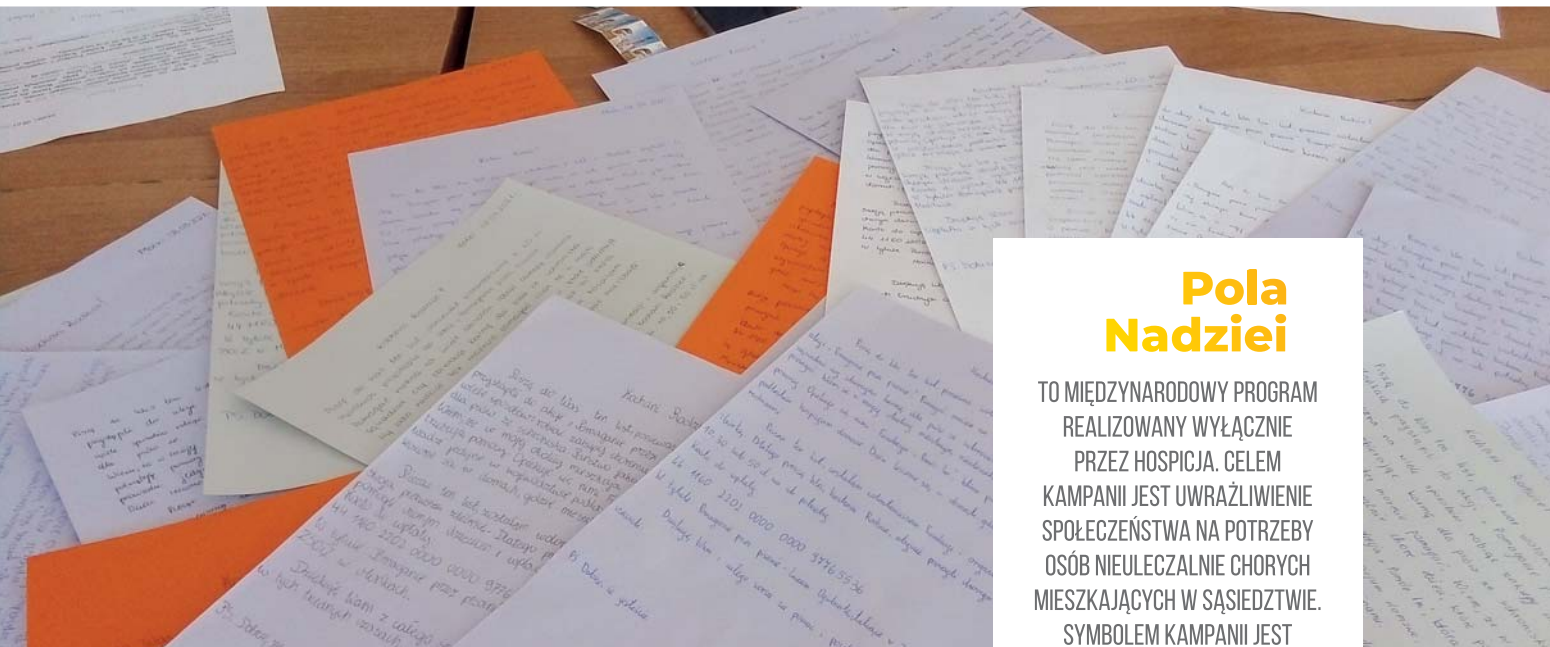
Pomagać można na wiele sposobów. W czasie trwających obostrzeń pandemicznych w naszej Fundacji zrodził się kolejny nowy pomysł na wsparcie podopiecznych Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Jaki? Akcja "Pomaganie przez pisanie".

W dzisiejszych czasach tradycyjne wysyłanie pocztówek czy odręcznie pisanych listów odchodzi w niepamięć. Dlatego pomyśleliśmy, że warto przypominać o takiej formie komunikacji młodszemu pokoleniom. Tytułowa akcja „Pomaganie przez pisanie” polega na napisaniu przez dzieci i młodzież listów o potrzebach dzieci

W pierwszą akcję pisania listów zaangażowało się wiele placówek, niektóre w nadzwyczajny sposób. Między innymi grupa uczennic z Liceum Ogólnokształcącego im. C.K. Norwida w Mońkach, pod okiem Pani Alicji, opiekuna koła wolontariatu, napisała ponad 100 listów do rodziców, a następnie wysłała je pocztą. Grupa 6 latków z Przedszkola Samorządowego nr 86 w B-stoku podjęła się również tego zadania, pisząc list do swoich rodziców. Mama jednego z przedszkolaków, po otrzymaniu listu od córki napisała do nauczycielek: „... trud i wysiłek (napisania listu przez dziecko – red.) przełożył się na „dobro”, które i ja sama mogłam dostrzec”.

Do Fundacji wpłynął również list od jednego z nauczycieli – Pana Artura z Zespołu Szkolno-Przedszkolnego w Fastach. „Staram się wspierać Wasze pomysły, ale również wykorzystywać kreatywności fundacji...” – czytamy w nim. Jest nam bardzo miło, że akcja przypadła do gustu nauczycielom, uczniom i przedszkolakom. Mamy nadzieję, że do kolejnej edycji, w lutym–marcu 2022 r. przyłączy się więcej placówek.

„Pomaganie przez pisanie” to przedsięwzięcie, które prowadzimy w ramach kampanii „Pola Nadziei”. ■



Pola Nadziei

TO MIĘDZYNARODOWY PROGRAM REALIZOWANY WYŁĄCZNIE PRZEZ HOSPICJA. CELEM KAMPANII JEST UWRAŻLIWIENIE SPOŁECZEŃSTWA NA POTRZEBY OSÓB NIEULECZALNIE CHORYCH MIESZKAJĄCYCH W SĄSIEDZTWIE. SYMBOLEM KAMPANII JEST ŻONKIL, KTÓRY POSADZONY NA JESIEŃ PIĘKNIE ZAKWITA WIOSNĄ. KWIAT ROZDAWANY W TRAKCIE ULICZNYCH KWEST PRZYPOMINA O TYM, ŻE SĄ WŚRÓD NAS OSOBY NIEULECZALNIE CHORE I JEST FORMĄ PODZIĘKOWANIA ZA DATEK PRZEKAZANY NA POMOC PODOPIECZNYM HOSPICJUM.

z hospicjum i skierowanie ich do dorosłych – rodziców i innych członków rodzin. Listy zawierają również prośbę o wsparcie finansowe. Pisanie odbywa się podczas zajęć szkolnych lub przedszkolnych w oparciu o scenariusz lekcji przygotowany przez Fundację. Dzieci poznają na lekcji zasady pisania listów, a także dowiadują się jak można pomagać potrzebującym, czym jest wolontariat i jak działa hospicjum.

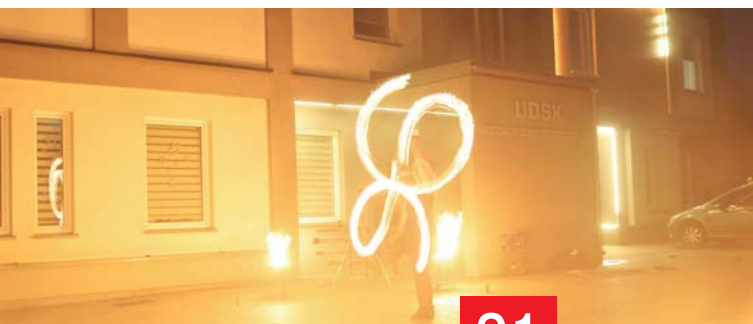


Uczennice Liceum Ogólnokształcącego im. C.K. Norwida w Mońkach



Monika Drożdżał
Specjalista ds. marketingu
Fundacji „Pomóż Im”

NASZ 2021 ROK



01

STYCZEŃ

Pokaz ognia w UDSK w Białymstoku

2021 rok rozpoczęliśmy w iscie gorącej atmosferze. Pod Kliniką Pediatrii Onkologii i Hematologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku odbył się **artystyczny pokaz ognia**. Zgromadzoną w oknach szpitala publiczność rozgrzał zespół **Freakus**. Pokaz zorganizowaliśmy z myślą o małych pacjentach onkologii dziecięcej, którą na co dzień opiekuje się Fundacja „Pomóż Im”.



Zabawa choinkowa – inaczej

Pandemia SARS-CoV-2 uniemożliwiła nam w ubiegłym roku organizację tradycyjnej zabawy choinkowej. W zamian za to asystentki rodziny – Paulina i Teresa zorganizowały **karnawałowe spotkanie online**. Przebrane za baśniowe **postacie Czerwonego Kapturka i Królowy Śnieżki**, zachęcały zgromadzone przed ekranami komputerów rodziny do wspólnej zabawy. O oprawę muzyczną zadbała **wolontariuszka fundacji Ania**, która zagrała na gitarze. Firma Arsenal, wieloletni Darczyńca Fundacji „Pomóż Im”, ufundowała **paczki ze smakołykami**, które trafiły do hospicyjnych rodzin.



Moc prezentów

Do Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku dostarczyliśmy **kilkadziesiąt sztuk Niltacu**, preparatu do bezbołowego usuwania opatrunków ze skóry dziecka. Ufundowała je firma **ConvTec**. Zaś Podopieczni Białostockiego Hospicjum dla Dzieci otrzymały upominki od **DPD Polska Oddział w Białymstoku**. Do hospicyjnych rodzin trafiły **paczki z artykułami higienicznymi** niezbędnymi w codziennej pielęgnacji dzieci.



Nowe szpitalne łóżka dla dzieci

16 nowych, super wygodnych, w pełni sterowanych łóżek wraz szafkami, nowoczesny wózek do przewozu pacjentów i przenośne urządzenie do dezynfekcji trafiły do Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku. Wymiana szpitalnych łóżek na nowe była możliwa dzięki środkom, które przekazała Fundacja DKMS. Fundusze pochodziły z **Programu Rozwoju Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów Fundacji DKMS**.



01

LUTY

Dzień Dziecka z Chorobą Nowotworową

Jak co roku Fundacja „Pomóż Im” świętowała Dzień Dziecka z Chorobą Nowotworową. Główną atrakcją tego dnia były **występy Bractwa Historycznego Winland i Jaguś Cheerleaderek Jagielloni Białystok**. Oba zespoły zagrały do walki małych pacjentów Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku. Tradycyjnie, w imieniu dzieci, wypuściliśmy w niebo balony z życzeniami.

W akcję charytatywnie włączyli się również: **Anima Studio Artystyczne, firma Baloniki na hel, Księgarnia Internetowa TaniaKsiążka.pl i fotograf Łukasz Kononiuk – Zabiegana Fotografia.**



02



MARZEC

Podróż za 1 %

Motywy przewodnim naszego spotu promującego kampanię 1 % były podróż i marzenia hospicyjnej dziewczynki – podopiecznej Fundacji „Pomóż Im”. Pragnienie zdrowia, możliwości powiedzenia rodzinie, jak bardzo ją kocha. **Spot zrealizował Krzysztof Kiziewicz z zespołem**, a wystąpiła w nim Hania z rodziną i Oliwia Ołtarzewska – pacjentka Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku.

Dzień Kobiet

8 marca w Fundacji „Pomóż Im” był najśladźszym dniem w roku. Wszystkie kobiety i kobietki z hospicyjnych rodzin oraz panie z Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku obdarowaliśmy **słodkimi upominkami ufundowanymi przez Cukiernię Pani K i U Lecha**. Życzenia z okazji Dnia Kobiet hospicyjnym mamom i podopiecznym złożyła osobiście męska część zespołu Fundacji „Pomóż Im” i jej wolontariusze.



03

I Przelajowy Bieg Wiosny

Zespół Szkół Mechanicznych im. Św. Józefa, Stowarzyszenie 3 T i Szkoła Podstawowa nr 32 im. mjr. Henryka Dobrzańskiego ps. „Hubal” w Białymstoku zorganizowali **pierwszy Przelajowy Bieg Wiosny**. Z powodu obostrzeń pandemicznych miał on charakter wirtualny. W imprezie wystartowało 450 biegaczy, którzy dzięki wpisowemu wsparciu Białostockie Hospicjum dla Dzieci kwotą 5000 zł.



04



KWIECIEŃ

Wyzwanie – Dzień Ziemi

Pracownicy Fundacji „Pomóż Im” podjęli wyzwanie rzucone przez naszego wieloletniego Darczyńcę – Księgarnię Internetową TaniaKsiążka.pl. Wyruszyliśmy uczcić **Światowy Dzień Ziemi sprzątnięciem pobliskiego lasu**. Zespołowi udało się zaliczyć zadanie i zostawić czysty kawałek Lasu Bagno, leżącego nieopodal siedziby fundacji.



Wielkanoc na onkologii dziecięcej

Z okazji świąt Wielkiej Nocy do Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku „wskoczyły” zajęcia – **niespodzianki**. Paczki przygotowane z pomocą wolontariuszy Fundacji „Pomóż Im” skrywały kolorowe i kreatywne materiały do stworzenia świątecznych dekoracji, które ozdobiły szpitalne sale.



05

Fakultety dla studentów UMB

W maju gościliśmy w siedzibie Fundacji „Pomóż Im” **studentów piątego roku Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku**. Spotkania odbywały się w ramach fakultetów z komunikacji klinicznej. Zajęcia prowadzili: **dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roslan**, przewodnicząca Rady Fundacji „Pomóż Im”, na co dzień zajmująca się dziećmi chorymi onkologicznie, **Ewa Sadowska**, wiceprezes Fundacji „Pomóż Im” i wykładowca na kursach kwalifikacyjnych i specjalizacjach dla pielęgniarek, **dr Dariusz Kuć** – lekarz Białostockiego Hospicjum dla Dzieci, bioetyk, przewodniczący komisji ds. uporczywej terapii, psycholog Fundacji „Pomóż Im” – **Barbara Kochman** oraz hospicyjne pielęgniarki **Mirosława Kuźmin** i **Edyta Kapica**.

www.pomozim.org.pl



MAJ

Dzieci zatańczyły dzieciom z hospicjum

Z połączenia miłości do muzyki i tańca, chęci niesienia pomocy oraz determinacji dzieci i nauczycieli z **Otwartej Przestrzeni Artystycznej ARTEA**, powstały dwie bajki muzyczne: „Opowiadki z lasu i nie tylko” i „Opowieść o Cebulku”. Dzieci uczęszczające na zajęcia taneczne zatańczyły w przedstawieniach, które zostały nagrane i wydane w formie **płyt DVD**. Dochód ze sprzedaży płyt został przekazany Fundacji „Pomóż Im”. Charytatywne bajki muzyczne to kontynuacja współpracy rozpoczętej w 2017 przez Fundację „Pomóż Im” i Otwartą Przestrzeń Artystyczną ARTEA.



05



Opera przybyła pod onkologię

W Dniu Matki **Opera i Filharmonia Podlaska – Europejskie Centrum Sztuki w Białymstoku im. S. Moniuszki** zawiatała pod Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku. Artyści zagrali i zaśpiewali m.in.: „Nie ma jak u mamy” Wojciecha Młynarskiego, „Dziękuję Ci mamo” Anny German czy „Matka” Seweryna Krajewskiego. Utwory zadedykowano w szczególności mamom małych pacjentów Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku oraz wszystkim aktualnie przebywającym lub pracującym w szpitalu mamom. Fundacja „Pomóż Im” – organizator wydarzenia – przekazała mamom **upominki ufundowane przez Miodową Mydlarnię**. W akcję zaangażowali się charytatywnie soliści: **Dorota Białkowska-Krukowska, Monika Ziółkowska, Paulina Malinowska, Rafał Supiński, Bartek Łochnicki, Marcin Roszkowski, Maxi Fedorov, Dyrektor OIFP Violetta Bielecka, zespół techniczny opery, rzecznik opery Małgorzata Jopich, firma Metpo Serwis Paweł Popławski, Miodowa Mydlarnia, Michał Heller i Łukasz Kononiuk – Zabiegana Fotografia**.



CZERWIEC

Święto małych i dużych

Z okazji **Dnia Dziecka** podopieczni Białostockiego Hospicjum dla Dzieci i ich rodzество otrzymali wymarzone prezenty, które zakupili **pracownicy Banku ING Polska Region Korporacyjny Wschód, Ikano Banku, Santander Banku Polskiego, Rosti Poland, firmy alu-frost i osoby prywatne**. Pamiętaliśmy również o pacjentach Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku, którym wspólnie z darczyńcami: **OncoArendi Therapeuticus SA, pracownikami Santander Banku Polskiego, firmą eventową „Nowy Wymiar”** podarowaliśmy urządzenia do popcornu wraz z zapasem ekokukurydzy, gry i zabawy planszowe, a dodatkowo tego dnia na przyszpitalnym placu zabaw Oaza Radości na dzieci czekały atrakcje, np. **gry i zabawy z animatorami, maskotki, bańki i mnóstwo smakołyków**.



Rekordowa licytacja żonkili z Polskim Radiem Białystok

To była historyczna licytacja. Podczas zorganizowanej po raz szósty przez **Fundację „Pomóż Im” i Polskie Radio Białystok aukcji ceramicznych żonkili** padł rekord. Kwiaty – symbol kampanii Pól Nadziei realizowanej z myślą o dzieciach z hospicjum zostały wylicytowane na antenie radia za **14 600 zł**. Ręcznie wykonane żonkile to **dzieło wolontariuszy i pracowników Bursy Szkolnej nr 3 w Łomży**.

Dzień Rodziny 2021

Coroczne spotkanie z okazji **Dnia Rodziny** z powodu obostrzeń pandemicznych odbyło się w węższym gronie. W **Ośrodku 5 Dębów w Supraślu** świętowaliśmy ten dzień z naszymi rodzinami. Wśród wielu atrakcji takich jak: **konkursy, tańce, dmuchańce, wycieczka kolejką, a także nielimitowanego dostępu do lodów, popcornu, ciasteczek i innych pyszności**, nie zabrakło okazji do rozmów i integracji. Oprawę artystyczną zapewniła **Monika ze Studia Artystycznego Anima**, a relację foto z wydarzenia – **Magdalena Skrzycka Photography**.

Świat pełen uśmiechów z DPD

„Świat pełen uśmiechów z DPD” to akcja charytatywna, w której wzięli udział **pracownicy DPD Polska Sp. z o.o. z mikroregionu białostockiego i ich rodziny**. Beneficjentem byli podopieczni Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Do hospicyjnych rodzin trafiły **pięknie zapakowane, kolorowe paczki**, a w nich śliczne ręczniczki z nadrukowanymi wyjątkowymi rysunkami. Autorami dzieł były **dzieci pracowników DPD Polska Sp. z o.o. z mikroregionu białostockiego**. Prezenty otrzymały też mamy chorych dzieci – w ich ręce trafiły **inspirujące książki oraz słodkie niespodzianki**.

Koncert pod chmurką

W jedną z czerwcowych sobót odbyło się **spotkanie grupy wsparcia**, w którym uczestniczyły mamy podopiecznych Fundacji „Pomóż Im” i jej zespół. Asystentki rodziny zorganizowały spotkanie przy kawie, a następnie wyjście na koncert do Opery i Filharmonii Podlaskiej. **Utwory Zbigniewa Wodeckiego** wykonali soliści OIFP: **Dorota Białkowska-Krukowska i Bartek Łochnicki**.



LIPIEC

Wakacje w Wiśle

„Letnia aktywacja! W grupie siła, budujemy moc!”- pod takim hasłem 21 dzieci z rodzin hospicyjnych oraz po przebytej chorobie onkologicznej wzięło udział w **letnich 12-dniowych koloniach w Wiśle**, w województwie śląskim. Wyjazd i pobyt zostały sfinansowane ze środków Fundacji **ING Dzieciom** w ramach programu „Turnusy uśmiechu”. Dzieci aktywnie spędziły czas podczas pieszych wycieczek, uczestniczyły w zajęciach z dietetykiem i psychologiem, a na warsztatach z robotyki poznały podstawy programowania. Był to czas nie tylko intensywnej zabawy, ale też integracji i rozwoju osobistego.

07



09



WRZESIEŃ

Pokaz laserowo-ledowy z nutką pirotechniki

Z okazji przypadającego we wrześniu Miesiąca Świadomości Chorób Nowotworowych u Dzieci zorganizowaliśmy pokaz laserowo-ledowy z nutką pirotechniki. Pokaz wykonał zespół Freakus, a ich występ przykuł uwagę nie tylko małych pacjentów Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku, ale również innych aktualnie przebywających w szpitalu osób.

PAŹDZIERNIK

Sztafeta Maratońska Electrum Ekiden

Po ponad roku przerwy **Sztafeta Maratońska Electrum Ekiden** wróciła na stadion Białostockiego Ośrodka Sportu i Rekreacji „Zwierzyniec”. **Fundacja Białystok Biega – organizator wydarzenia i główny sponsor – firma Electrum** postanowili kontynuować rozpoczętą kilka lat temu tradycję i wspierać podopiecznych Fundacji „Pomóż Im”. Na starcie stanęło ponad **1000 biegaczy – dorosłych i dzieci**, którzy pobiegli i tym samym pomogli dzieciom z hospicjum. Równoległe odbył się **wirtualny Electrum Ekiden**, podczas którego uczestnik mógł pokonać swój dystans w wybranym przez siebie miejscu i czasie.



Rozpoczęcie kampanii Pola Nadziei

W październiku zainaugurowaliśmy po raz **12-ty kampanię Pola Nadziei 2021/22**, która swoim zasięgiem obejmuje całe województwo podlaskie. Jej głównym celem jest **promocja wolontariatu** i zwrócenie uwagi społecznej na znajdujące się w najbliższym otoczeniu nieuleczalnie chore osoby w hospicjum. Podczas inauguracji kolejnej edycji akcji **zasadziliśmy cebulki kwiatów – Pola Nadziei**. Wyróżniliśmy też najbardziej zaangażowane w ubiegłoroczną kampanię placówki – szkoły i przedszkola.



11

LISTOPAD

Miesiąc Dobroczynności

Miesiąc Dobroczynności to autorska kampania Fundacji „Pomóż Im”, w ramach której zorganizowaliśmy **aukcje internetowe i akcje specjalne z lokalnymi firmami**. Zebrane fundusze przeznaczymy na wyposażenie **Domu Opieki Wytchnieniowej**, który już wkrótce uruchomimy.

12

GRUDZIEŃ

Nie tylko Święty daje prezenty

Wszystkie dziecięce marzenia zostały spełnione, a gwiazdkowe upominki jeszcze przed świętami trafiły do podopiecznych Fundacji „Pomóż Im” i ich rodzin. W ramach świątecznej akcji charytatywnej „**Nie tylko Święty daje prezenty**” i przy wsparciu **Darczyńców udało się spełnić ponad 70 życzeń dzieci**. W kolorowych, wykonanych różnorodną techniką listach były prośby o zabawki, wyposażenie pokoi, ale również o środki do pielęgnacji, pościel, koce i inne.

GRANTY POMAGAJĄ, ALE... NIE POPADAMY W GRANTOŻĘ



Joanna Czupryńska-Kwiatkowska
Fundraiser Fundacji
„Pomóż Im”

Granty pomagają realizować cele statutowe danej organizacji pozarządowej. Jest to wsparcie finansowe pochodzące od podmiotów zewnętrznych na realizację konkretnych zadań. Często takich, które nie są wiodącą działalnością organizacji, ale są bardzo istotne z punktu widzenia lokalnej społeczności. Bowiem to ona jest ich głównym odbiorcą, a dzięki grantom – korzysta z nich nieodpłatnie.

Granty pozyskiwane są zazwyczaj w drodze postępowania konkursowego. Pokrywają koszty realizacji całego zadania lub zdecydowanej jego większości – bowiem zdarza się, że grantodawca wymaga własnego wkładu finansowego, w wysokości od ok. 5% do 20%. Dany podmiot, najczęściej instytucja publiczna lub fundacja korporacyjna ogłaszają konkurs z określoną pulą środków do rozdysponowania. Najciekawsze propozycje działań są nagradzane przyznaniem grantu.

W 2021 roku Fundacja „Pomóż Im” zrealizowała 5 zadań grantowych.

- W partnerstwie z Fundacją PZU w ramach projektu „Bezpieczne dziecko – badamy zmiany” przebadaliśmy nieodpłatnie 150 dzieci z województwa podlaskiego pod kątem niepokojących zmian skórnych.
- Dzięki finansowaniu ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych zrealizowaliśmy trzecią już edycję projektu „Ruch kluczem do aktywności i rozwoju”. W ramach tego grantu przez 3 lata zapewniliśmy 67 dzieciom z Białegostoku nieodpłatną rehabilitację.

➤ Grant ze środków Fundacji Orlen, w ramach projektu „O uśmiech dziecka”, pokrył koszty rehabilitacji 7 podopiecznych Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Zapewniliśmy im 105 zabiegów.

➤ W ramach kolejnego projektu, tym razem z Fundacji ING Dzieciom, 21 podopiecznych naszej Fundacji spędziło cudowne letnie kolonie w Wiśle.

➤ Dzięki współfinansowaniu ze środków Miasta Łomża zrealizowaliśmy zadanie „Podnosimy kompetencje opiekunów osób niepełnosprawnych – kurs dla mieszkańców Łomży 2021”.

łaniem dodatkowym. Naszym głównym zadaniem jest prowadzenie hospicjum dla dzieci w formie domowej i opieka nad nieuleczalnie chorymi podopiecznymi i ich rodzinami. Taka działalność wymaga stabilnego i trwałego finansowania. Zapewnić je może tylko różnicowanie źródeł wpływów. Najważniejszymi dla naszego hospicjum są wpływy z 1%, od darczyńców indywidualnych i biznesowych.



GRANTY SĄ 1 Z 5
GŁÓWNYCH ŹRÓDEŁ
FINANSOWANIA ORGANIZACJI
POZARZĄDOWYCH.
OBOK DARZYŃCÓW
INDYWIDUALNYCH,
BIZNESOWYCH, 1%
I DZIAŁALNOŚCI
GOSPODARCZEJ.

W 2021 zrealizowaliśmy z dotacji grantowych projekty o łącznej wartości prawie 92 tys. zł.

W przypadku Fundacji „Pomóż Im” projekty realizowane w ramach grantów są dzia-



Każde miejsce i czas są wystarczająco dobre do podziękowań tym, którzy wspierają Fundację „Pomóż Im” w realizacji naszej misji.

Gorąco dziękujemy wszystkim Darczyńcom, osobom indywidualnym, firmom, a także podatnikom przekazującym 1% na realizację naszych celów statutowych. Mamy nadzieję, że pozostaną Państwo z nami, by nadal zmieniać świat, dawać radość i nadzieję tym, którzy naprawdę potrzebują naszego wsparcia. ■

Letni turnus w Wiśle finansowany przez Fundację ING Dzieciom

Warsztaty podczas letnich kolonii w Wiśle finansowanych przez Fundację ING Dzieciom



Bezpieczne dziecko - badamy zmiany - projekt zrealizowany w partnerstwie z Fundacją PZU

Okiem lekarza i nauczyciela

UCZYMY STUDENTÓW OSWAJAĆ NIEUNIKNIONE

Dlaczego zaprosiliśmy studentów Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku do Fundacji „Pomóż Im” siedziby Białostockiego Hospicjum dla Dzieci?

Program studiów „na medycynie” jest tak skonstruowany by przyszły lekarz opanował ogromną ilość wiedzy w stosunkowo krótkim czasie. Sześć lat to długi okres, ale gdy zestawimy go z ogromem materiału, który muszą przyswoić przyszli lekarze (dlaczego powstają choroby, jakie są ich objawy, jak należy je rozpoznawać, jak leczyć, jak im zapobiegać) to okazuje się, że przydałoby się jeszcze parę lat studiowania. Zajęcia w klinikach uniwersyteckich szpitali pozwalają uczyć się w kontakcie z pacjentem, widzieć choroby „na żywo”. Jednak proporcje ilościowe student-pacjent wyraźnie pokazują, że indywidualny, dłuższy kontakt jest prawie niemożliwy. Liczba studentów na poszczególnych latach, wielkość grup klinicznych, obciążenie kadry dydaktycznej, wyzwania epidemiologiczne w ostatnich latach utrudniają „holistyczne” spojrzenie na pacjenta.

klinicznych. Jednak nic nie zastąpi kontaktu z pacjentem, rozmowy, obserwacji...

Rozmowy z lekarzami po studiach wskazują, że przejście od roli studenta do roli samodzielnego lekarza jest trudne. Przełożenie ogromu wiedzy teoretycznej na codzienną praktykę lekarską stawia przed młodymi ludźmi ogromne wyzwania. Na pytanie, co jest najtrudniejsze najczęściej pada odpowiedź: „nie umiemy rozmawiać o sprawach trudnych, o zagrożeniu życia, o diagnozach, które oznaczają kalectwo, śmierć”....

I tak powstał pomysł, by zaproponować studentom Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku dodatkowe zajęcia w fundacji. Wybór był nieprzypadkowy. Gdzie można z bliska pokazać młodym ludziom czym jest ciężko chore, nieuleczalne dziecko, ciężko chore dziecko? Jak rozmawiać z dzieckiem, z rodzicami? Jak przekazywać „złe” wiadomości, jak oswajać nieuniknione? Jak wspierać, być blisko a jednocześnie zostawić rodzinie decyzyjność, przestrzeń, zmniejszyć poczucie winy?

angażowani w opiekę nad ciężko chorym, umierającym dzieckiem. Nie mogliśmy zabrać studentów do domów naszych małych pacjentów. Wykorzystaliśmy więc zdobycze techniki i sposoby przekazywania wiedzy wypracowane w czasach

”

„NIE UMIEMY ROZMAWIAĆ
O SPRAWACH TRUDNYCH,
O ZAGROŻENIU ŻYCIA,
O DIAGNOZACH, KTÓRE
OZNACZAJĄ
KALECTWO, ŚMIERĆ” ...

pandemii. Temat fakultetu „Komunikacja kliniczna w pediatrycznej opiece paliatywnej” zachęcił wielu studentów do wybrania naszych zajęć.

Zaprosiliśmy do współpracy kolegów pracujących na co dzień w hospicjum, wsparli nas doktor Darek Kuć, panie pielęgniarki Mirka Kuźmin, Edyta Kapica, Ewa Sadowska oraz nasz fundacyjny psycholog Basia Kochman. Zajęcia podzieliliśmy na 2 kilkogodzinne spotkania w siedzibie fundacji, w sali, w której odbywają się odprawy zespołu hospicyjnego, a na ścianach wiszą zdjęcia podopiecznych.

Moje krótkie wprowadzenie do pediatrycznej opieki paliatywnej zawierało parę słów o filozofii opieki holistycznej, o idei hospicjum i standardach postępowania. Kolejnym tematem było „dziecko w hospicjum” czyli doświadczenia Pani Mirki w pracy z podopiecznymi z tracheostomią, gastrostomią, wkłuciem centralnym – z wykorzystaniem zdjęć, filmów, i jej własnych doświadczeń.



Ogromnym wsparciem w edukacji medyków jest nowe Centrum Symulacji Medycznej, gdzie w warunkach tzw. niskiej i wysokiej wierności można przyswajać wiedzę medyczną i pokonywać trudności w przeróżnych symulowanych sytuacjach

Jak przygotować zajęcia, które przybliżą studentom pediatryczną opiekę paliatywną... Hospicjum domowe to dziecko w domu, wśród rodziny. Opieka medyczna nad nim to konieczność współpracy i wzajemnych relacji między wszystkimi, którzy są za-



Dr hab. n. med.
Katarzyna Muszyńska-Roślan
Przewodnicząca Rady Fundacji „Pomóż Im”,
z-ca kierownika Kliniki Pediatrii Onkologii
i Hematologii Uniwersyteckiego Dziecięcego
Szpitala Klinicznego w Białymstoku

Dr Dariusz Kuć w trakcie spotkania ze studentami Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku



Pielęgniarka Białostockiego Hospicjum dla Dzieci Mirosława Kuźmin podczas wykładu w siedzibie Fundacji „Pomóż Im”



Prowadzone przez Panią Ewę, warsztaty radzenia sobie ze sobą, w czasie których studenci poznawali techniki, których nie mają czasu nauczyć się w trakcie studiów, być może pozwolą im lepiej zarządzać własnymi emocjami w późniejszej pracy. Oczywiście w międzyczasie była kawa i ciastko ☺

W czasie drugiego spotkania inne spojrzenie na temat „dziecko w hospicjum” przekazała Pani Edyta. Pokazała studentom na podstawie własnych doświadczeń, filmów z pracy z swoimi pacjentami jak wygląda codzienna praca z rodziną w sytuacji pogarszającego się stanu dziecka, zbliżania się najtrudniejszych momentów.

Jednym z zadań zajęć pt. „dziecko w hospicjum” było stawianie studentów przed konkretnym faktem, sytuacją kliniczną i pytanie – co zrobić gdy? pokaż jak konkretnie byś zareagował?

Kolejne warsztaty to trudne tematy terapii daremnej i komunikacja z rodzicami. Wyzwania i dylematy stawał przed studentami dr Darek Kuć. Wspólna pizza pozwoliła trochę zmniejszyć emocje, napięcie, podyskutować o reakcjach własnych i kolegów. Podsumowaniem fakultetów były warsztaty, na których Pani psycholog Basia Kochman stawiała kolejne trudne wyzwania przed studentami – opieka perinatalna i komunikacja z rodzicami czyli jak powinien reagować lekarz w sytuacji stwierdzenie ciężkiej, nieuleczalnej wady płodu.

Staraliśmy się by zajęcia były „prawdziwe” i z życia wzięte – by studenci oprócz poznania problemu mogli osobiście stanąć przed wyzwaniem i spróbować sobie z nim poradzić. Również w naszym odczuciu fakultety spełniły swoje zadanie. Będziemy je udoskonalać, modyfikować w zależności od bieżących sytuacji klinicznych, planujemy zaprosić do współpracy wolontariuszy i rodziców naszych podopiecznych.

Każdy student, któremu będziemy mogli pomóc w trudnych relacjach z ciężko chorymi dziećmi to kolejne potwierdzenie realizacji misji naszej fundacji. ■



Dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Rostian w trakcie zajęć ze studentami Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

NA NASZĄ PROŚBĘ STUDENCI W ROKU PRZEŚLALI NAM PODSUMOWANIE ZAJĘĆ FAKULTATYWNYCH, KTÓRE POZWAŁAM SOBIE PONIŻEJ ZACYTOWAĆ:

„ zajęcia były prowadzone w sposób interaktywny, dzięki czemu studenci mieli możliwość integracji i zdobycia wiedzy w ciekawy sposób

uzyskaliśmy praktyczną wiedzę o postępowaniu z pacjentem hospicyjnym oraz nabyliśmy umiejętności miękkich w nawiązywaniu kontaktu z chorymi dziećmi i ich rodzicami

na zajęciach przekazywana była wiedza medyczna, ale również poruszane były tematy z zakresu psychologii, dzięki czemu można było wczuć się w sytuację rodziny, której dziecko jest nieuleczalnie chore

uzyskaliśmy wiedzę na temat terapii paliatywnej u dzieci, przedstawiono nam sytuacje kliniczne, kiedy powinniśmy zaprzestać leczenia. Tematy te w bardzo małym stopniu omawiane są na studiach w czasie zajęć planowych, fakultety umożliwiły nam poszerzenie wiedzy w tym zakresie

zapoznaliśmy się z organizacją pracy w hospicjum, uświadomiliśmy sobie jak czasochłonna i wymagająca jest praca nie tylko lekarza, ale również pielęgniarek i innych pracowników hospicjum

Minusów nie znaleźliśmy ☺

”

CYKL EDUKACYJNY. ODSYSANIE



Małgorzata Radomska
Pielęgniarka
w Białostockim
Hospicjum
dla Dzieci

Organizm człowieka jest bardzo skomplikowany, ale działa harmonijnie. Wszystkie procesy zachodzące wewnątrz każdego z nas są ze sobą powiązane i jeśli jedna część nie działa poprawnie, ma to wpływ na funkcjonowanie całości.

Kaszel jest naturalnym odruchem mającym na celu między innymi wykrztuszenie wydzieliny zalegającej w płucach. Ta względnie niewiele znacząca czynność znacznie utrudnia życie, jeśli jej zabraknie.

W drogach oddechowych każdego z nas tworzą się wydzieliny, których pozbywamy się kaszląc. Jeśli u chorego występuje brak tego odruchu, wydzielinę należy odessać. Czynność wykonujemy również u pacjentów nieprzytomnych, zaintubowanych, a także u tych z zaawansowanymi chorobami neurologicznymi lub osłabionymi mięśniami oddechowymi. Innymi czynnikami, które wpływają na konieczność odsysania to:

- zaburzenia czynności rzęsek (cienkich włosków przesuwiających wydzielinę z oskrzeli aż do jamy ustnej),
- nadmierna lepkość śluzu,
- zaburzenia ruchomości klatki piersiowej po różnego rodzaju urazach czy kontuzjach.

Odsysanie dróg oddechowych – POSTĘPOWANIE

- układamy pacjenta w pozycji półleżącej, około 30-40 stopni,
- przygotowujemy potrzebny sprzęt tj. jednorazowe rękawiczki, jałowe cewniki oraz sól fizjologiczną lub sterylny roztwór wody destylowanej,
- natleniamy czystym tlenem przez około pół minuty,
- wprowadzamy do rurki intubacyjnej (aż do wystąpienia oporu) przygotowany wcześniej jałowy cewnik, przy zamkniętym ssaniu; kolejnym krokiem jest wycofanie o 1 cm cewnika z rurki i rozpoczęcie ssania ruchem obrotowym; czas odsysania powinien być stosunkowo krótki, nie powinien przekraczać 10 sekund; siła ssania powinna wynosić 100-150 mmHg; następnie ma miejsce przerwa, która jest zależna od stanu pacjenta, jednak nie powinna być krótsza niż 20 sekund; po przerwie wykonujemy kolejne odsysanie – natleniamy pacjenta 100 % tlenem przez około 30 sekund,
- usuwamy cewnik i przepłukujemy go solą fizjologiczną lub sterylnym roztworem wody destylowanej, aby zachować jak najwyższą higienę.

Odsysanie – SKUTKI UBOCZNE

Odsysanie ma korzystny wpływ na stan zdrowia osoby chorej, jednak jak każda ingerencja w organizm człowieka może mieć skutki uboczne do których należą:

- uszkodzenie błony śluzowej dróg oddechowych,
- obniżenie ciśnienia tętniczego,
- zakażenie układu oddechowego, a czasami gałek ocznych,
- zaburzenia hemodynamiczne,
- podwyższenie ciśnienia w klatce piersiowej,
- przemieszczenie się rurki tracheotomijnej.

Istnieje błędne założenie, że odsysanie zapobiega zakażeniom. W rzeczywistości proces ten podrażnia i uszkadza błonę śluzową dróg oddechowych, tym samym ułatwiając przenikanie bakterii do tych partii organizmu, dlatego bardzo ważne jest stosowanie jałowych cewników do odsysania górnych dróg oddechowych

Usuwanie wydzieliny z dróg oddechowych możemy wspomóc rehabilitacją oddechową. Zaliczamy do niej: gimnastykę oddechową, naukę efektywnego kaszlu, oklepywanie, wibrację klatki piersiowej oraz terapię ułożeniową.

Odsysanie wydzieliny z dróg oddechowych nie jest dla chorego przyjemną czynnością, jednak w niektórych przypadkach utrzymuje pacjenta przy życiu i zwiększa jego komfort. Ze względu na fakt, że zabieg nie jest estetyczny, podczas jego wykonywania należy zapewnić osobie chorej maksimum prywatności i bezpieczeństwa. Ważne jest także zachowanie higieny, zarówno swojej jak i pacjenta. Mycie rąk, stosowanie czystych, odkażonych przedmiotów, a także dbanie o higienę jamy ustnej chorego wpływa korzystnie na cały zabieg. ■

Pielęgniarka Małgorzata podczas odsysania Oli, podopiecznej Białostockiego Hospicjum dla Dzieci



Pielęgniarka Małgorzata z Kacprem, podopiecznym Białostockiego Hospicjum dla Dzieci

FCMed

Familijne Centrum Medyczne

- 📍 Mazowiecka 33, 15-369 Białystok
- 🕒 Poniedziałek - piątek: 8.00 - 20.00

PORADNIE SPECJALISTYCZNE

ALERGOLOGIA	HEMATOLOGIA
CHIRURGIA	IMMUNOLOGIA
DERMATOLOGIA	KARDIOLOGIA
DIABETOLOGIA	ONKOLOGIA
DIETETYKA	ORTOPEDIA
ENDOKRYNOLOGIA	PEDIATRIA
GASTROLOGIA	REHABILITACJA
GINEKOLOGIA	UROLOGIA

BADANIA DIAGNOSTYCZNE

ECHO SERCA | HOLTER | EKG | USG
GASTROSKOPIA | KOLONOSKOPIA | BIOPSJA

NOWY
ADRES



📞 663 129 009, 85 67 77 022

✉ rejestracja@fcmed.pl 🌐 www.fcmed.pl

OSWAJAMY TECHNOLOGIE

Rozwinięta działalność online, autorska aplikacja, nowoczesny wpłatomat, system informatyczny do zarządzania relacjami z darczyńcami i wolontariuszami...



Miłosz Karbowski
Media Manager
Fundacji „Pomóż Im”

Brzmi jak codzienność sprawnie prosperującej korporacji, ale to zupełnie inny przypadek. Tak wygląda technologiczny kierunek rozwoju organizacji pozarządowej, jaką jest Fundacja „Pomóż Im”.

To oczywiste, że nie posiadamy środków i zasobów, jakimi dysponują duże firmy, a specyfika funkcjonowania sektora NGO różni się od działania w biznesie. Mamy jednak świadomość, że wdrażając nowe technologie stajemy się lepszym, wygodniejszym partnerem w komunikacji i we współpracy. Dla wszystkich – osób prywatnych, firm czy innych organizacji. Dlatego idziemy z duchem czasu. Może nie pędzimy, ale praktycznie nieprzerwanie wykonujemy kolejne kroki naprzód. Poniżej przedstawiamy jak w tej kwestii wyglądał nasz ostatni rok.

Wszystko online

Cyfryzacja od początku pandemii postępuje błyskawicznie, praktycznie w każdej dziedzinie życia. NGO muszą iść tym tropem. Masowo zaczęły pojawiać się szkolenia. „Jak skutecznie prowadzić zbiórki na Facebooku”, „Jak tworzyć wydarzenia online” czy „10 sposobów na pozyskanie darczyńców przez internet” – to tylko wybrane przykłady. W sieci jesteśmy bardzo aktywni od dawna, ale tu również przyspieszyliśmy, a sporo działań do sfery online musieliśmy przenieść z konieczności.

Najbardziej dobitnymi tego przykładami były dwie duże, coroczne akcje: „**Pola Nadziei**” i „**Miesiąc Dobroczynności**”. Stanowiło to poważne wyzwanie. Wirtualnie nie da się zastąpić wyjątkowych akcji charytatywnych i kiermaszy w szkołach. Ale za pomocą ekranów komputerów udało się przeprowadzić wiele spotkań edukacyjnych, które są niezwykle ważną częścią kampanii.

Miesiąc Dobroczynności, na który tradycyjnie składały się koncert, bal i bezpośrednie zbiórki, w 100% wymyśliśmy na nowo.

Świetne efekty dały **charytatywne licytacje internetowe i akcje specjalne z partnerami**. Chyba największym novum była **aukcja obrazów z Podlaskim Instytutem Kultury, przeprowadzona w całości online przy pomocy profesjonalnej platformy OneBid**.

Podstawą wielu działań jest **nasza strona internetowa**. Witryna organizacji to dziś żadna nowość, ale warto nadmienić, że w 2021 roku odświeżyliśmy jej wygląd. Ułatwiliśmy też użytkownikom nawigację i poprawiliśmy funkcjonalności. Przykładem jest choćby nowa podstrona ze sposobami wsparcia podopiecznych fundacji. Duży nacisk kładziemy również na to, by witrynę można było przyjemnie i łatwo przeglądać na smartfonach.

Szybko, łatwo, bezpiecznie

Wpłatomatu, choć działa za pomocą internetu – można – a nawet należy dotknąć. Powstał dzięki naszej współpracy z białostocką firmą LBPro.

Pomaganie musi być proste. **Wpłatomat GoodWillBox** jest bardzo łatwy i szybki w obsłudze. W ciągu kilku sekund pozwala dokonać kartą płatniczą darowizny na jeden z wybranych celów. Urządzenie swój debiut zanotowało w siedzibie Fundacji „Pomóż Im”, potem trafiło m. in. do supermarketów PSS Społem w Białymstoku, na dworzec PKP czy Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku. Zostało ciepło przyjęte.

– Staramy się włączać w akcje społecznie ważne, szczególnie bliskie są nam wsparcie potrzebujących i zbiórki charytatywne. Estetyka wpłatomatu oraz fakt, że kieruje do odbiorców jasne komunikaty zbierając przy tym środki na doniosły cel były oczywistymi argumentami za. Urządzenie idealnie wpasowało się w przestrzeń sklepu i miło zaskoczyło szybkością i prostotą działania, co jest ważne z punktu widzenia odbiorcy, czyli osoby wpłacającej darowiznę – mówi Joanna Biała z marketingu PSS Społem w Białymstoku.

Wpłatomat może być poważnym wsparciem podczas publicznych zbiórek, np. wydarzeń czy koncertów. Gotówki w postaci banknotów czy monet mamy w portfelach coraz mniej, a najczęściej używamy kart płatniczych.

Akcja aplikacja

Aplikacja, którą tworzymy we współpracy ze studentami Politechniki Białostockiej, będzie prosta i praktyczna. Kluczowa powinna okazać się jej funkcjonalność związana z akcjami wolontariuszy. Dzięki temu rozwiązaniu będzie dużo prościej: zacząć wolontariat, zgłosić uczestnictwo w danej akcji, np. na konkretne godziny, a także określić swój sposób zaangażowania i wykorzystania umiejętności.

Z naszej strony to doskonałe narzędzie do zarządzania i komunikowania się z wolontariuszami. Na pewno trzeba trochę czasu by rozwiązanie się w pełni przyjęło, ale wierzymy, że w działalności naszej fundacji odegra znaczącą rolę. Wolontariusze to zwykle ludzie młodzi, korzystający wszechstronnie ze smartfonów. Dlatego wychodzimy naprzeciw ich oczekiwaniom. Dodajmy, że aplikacja jest skierowana także do każdego, kogo interesuje życie fundacji i los naszych podopiecznych. Za jej pomocą można śledzić aktualności, a także szybko i łatwo wesprzeć naszą działalność.

Zarządzamy relacjami

Ostatnią dużą zmianą jest **wprowadzenie systemu informatycznego CRM, czyli zarządzania relacjami z osobami i firmami, które współpracują z fundacją**, a także wieloma aspektami działalności fundacji. Łatwy dostęp do bezpiecznych, uporządkowanych baz danych, a także umiejętna praca na nich to dla naszej organizacji kolosalny krok do przodu.

Opisywanie technicznych stron tego rozwiązania jest skomplikowane i zajęłoby bardzo dużo miejsca w tym artykule. Zde-

cydowanie ciekawsze jest to, jaki da efekt. Pozwala na budowanie relacji oraz bardziej świadome i konsekwentne komunikowanie się z otoczeniem. CRM uporządkuje też nasze działania, lepiej zorganizuje pracę i spowoduje, że będziemy bardziej efektywni.

– CRM (od: Customer Relationship Management) jest narzędziem, które coraz częściej można spotkać w organizacjach pozarządowych, zazwyczaj tych większych – mówi Joanna Czupryńska-Kwiatkowska, fundraiser Fundacji „Pomóż Im”. – W biznesie służy do zarządzania relacjami z klientami, natomiast nam ułatwia współpracę z darczyńcami, porządkuje bazy, dane oraz organizuje procesy wewnętrzne – planowanie, delegowanie, terminowość, ocenę efektywności, itp. Na rynku jest wiele systemów CRM stworzonych na potrzeby firm. Organizacja pozarządowa rządzi się jednak swoimi prawami. Ponad rok zajęło nam znalezienie najlepszego rozwiązania, dedykowanego takim podmiotom, jak nasza fundacja. A efekt jest taki, że rozpoczynając dzień z CRM nie musimy korzystać z kalendarza, kilkunastu plików Excel i innych miejsc w folderach na twardym dysku komputera, bo.... wszystko mamy w CRM – podkreśla Joanna.

Nasze chęci i ambicje ograniczałyby możliwości, gdyby nie... No właśnie – gdyby nie ci, którzy oferują swoje zaangażowanie, czas i know-how, by nas wesprzeć. Jak studenci Politechniki Białostockiej, pod okiem doktora Pawła Tadejki, którzy tworzą nam aplikację; jak firma LBPro czy platforma OneBid używające nieodpłatnie swoje usługi. To dzięki nim technologia służy dobremu celom.

Zapraszamy na naszą stronę: pomozim.org.pl



ILE ZNACZY 1% TWOJEGO PODATKU DLA NASZYCH PODOPIECZNYCH?

ODPOWIEDŹ TKWI W LICZBACH



233

podopiecznych od momentu powstania Białostockiego Hospicjum dla Dzieci



6500

wizyt domowych w roku



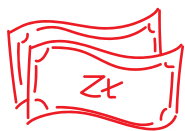
40 000

kilometrów przejeżdżanych przez zespół Fundacji w ciągu każdego miesiąca

Bez 1% Twojego podatku nie byłoby to możliwe. Ta pomoc nic nie kosztuje, a jest bezcenna. Ten 1% pozwala nam być przy dzieciach, które tej pomocy potrzebują najbardziej.

pomozim.org.pl/1procent

JAK MOŻESZ POMÓC?



DAROWIZNA FINANSOWA



PRZEKAŻ 1%



KOŃCÓWKA PENSJI



KUPIJESZ I POMAGASZ



WOŁONTARIAT PRACOWNICZY



WOŁONTARIAT



DAROWIZNA RZECZOWA



NADZIEJA ZAMIAST KWIATÓW



ZBIÓRKA NA FB



ZBIÓRKA URODZINOWA



ZORGANIZUJ WŁASNĄ AKCJĘ



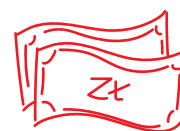
LICYTUJ



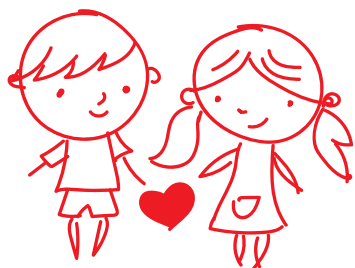
ZAPIS W TESTAMENCIE



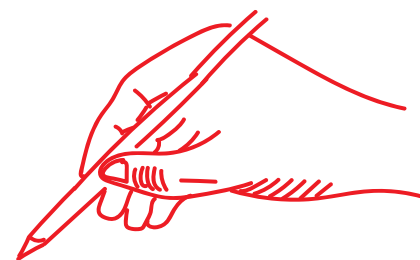
ZOSTAŃ PARTNEREM



DAROWIZNA FINANSOWA



1% PODATKU
KRS 0000 288 520



FUNDACJA
Pomóż Im
Białostockie Hospicjum dla Dzieci



www.pomozim.org.pl

Numer konta:

44 1160 2202 0000 0000 9776 5536

