

FUNDACJA **Pomóż Im** Hospicjum dla Dzieci



Michasia – podopieczna Hospicjum dla Dzieci z mamą. Fot. Maciej Nowakowski



www.pomozim.org.pl

Wydawca:

Fundacja „Pomóż Im” na rzecz Dzieci
z Chorobami Nowotworowymi
i Hospicjum dla Dzieci
ul. Sosnowa 3
16-010 Sochonie

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO

1,5% KRS 0000 288 520

e-mail: biuro@pomozim.org.pl
www.pomozim.org.pl
www.facebook.com/pomozim
www.instagram.com/fundacjapomozim
www.linkedin.com/company/fundacja-pomoz-im
www.twitter.com/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
IBAN: PL, SWIFT: BPKOPLPW

Zespół redakcyjny:

Joanna Czupryńska-Kwiatkowska
Agata Sawczenko

Autorzy tekstów:

Agata Sawczenko
Joanna Godlewska
Joanna Czupryńska-Kwiatkowska
Krystyna Skrzycka

Kontakt z redakcją:

biuro@pomozim.org.pl

Skład i łamanie:

Urszula Kleopatra Machometa
artesan.pl

Nakład:

5000 egz.

Copyright by © Fundacja „Pomóż Im”

Redakcja nie ponosi odpowiedzialności za treści reklam umieszczonych w biuletynie na zlecenie podmiotów zewnętrznych.

SPIS TREŚCI:

Widzę w tych rodzinach miłość	3
Hospicjum to życie	4
Czujna i w gotowości	6
Magda chwyciła życie garściami	8
Kwitnąca pomoc	10
Nasz 2023 rok	12
Szpitalna izolotka	18
Moc pomocy od Fundacji	20
Rehabilitacja w hospicjum	22

Szanowni Czytelnicy,

oddając ten biuletyn w Wasze ręce, chciałabym na czas, który przyszedł po pandemii i w ciągle zmieniającej się rzeczywistości, powiedzieć za Janem Pawłem II: „Wstań, nie skupiaj się na słabościach i wątpliwościach. Wyprostuj się. Wstań i idź!”



Rada Fundacji podjęła bardzo ważną uchwałę o powołaniu hospicjum stacjonarnego w naszej siedzibie – budynku w Sochoniach k. Białegostoku, który jest naszą własnością od sierpnia 2022 roku. Motywacją do podjęcia decyzji była analiza potrzeb opieki paliatywnej w regionie z jednej strony, a z drugiej zdobyte doświadczenia w programie opieki wytchnieniowej, który zrealizowaliśmy w 2022 roku. Wyznaczony cel wymaga od nas sporego wysiłku w przygotowaniu miejsca i kadry do realizacji tego zadania. Jesteśmy o krok bliżej, mając własny dom.

Nie oznacza to jednak, że hospicjum domowe będzie mniej ważne. Opieka w domu jest nadal prowadzona zgodnie z wypracowanymi ogólnopolskimi zasadami. Jest najbardziej potrzebną formą wsparcia, w której dom to najlepsze i najbardziej przytulne miejsce dla chorego dziecka. Naszym najważniejszym zadaniem zawsze będzie towarzyszenie w chorobie z troską o życie i godność.

Tymczasem w budynku Fundacji przystosowaliśmy pomieszczenia na potrzeby Hospicjum Perinatalnego. Odbywają się w nich konsultacje dla rodziców oczekujących narodzin chorego dziecka. W ramach działalności tej jednostki po raz kolejny lekarze i psycholog Fundacji prowadzili wykłady dla lekarzy, pielęgniarek i położnych oddziałów neonatologii i położnictwa dotyczące problemów etycznych, diagnostycznych i prawnych w opiece nad dzieckiem z wadą letalną.

Fundacja wspiera od wielu lat Klinikę Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku. Koordynatorzy i wolontariusze Fundacji stale troszczą się o bieżące wsparcie rodziców spędzających długie miesiące ze swoimi dziećmi na leczeniu szpitalnym, poprzez organizowanie zaplecza socjalnego (kuchni, pralni, możliwości noclegu) oraz zajęć dla dzieci w długie popołudnia. W 2023 roku został zakończony generalny remont w szpitalu. Dzięki gronu darczyńców wyposażyliśmy separatki przeznaczone dla pacjentów na czas intensywnej terapii onkologicznej.

Organizowaliśmy też kursy i warsztaty psychologiczne dla pracowników i rodziców Kliniki Onkologii Dziecięcej, spotkania z psychologiem dla wolontariuszy.

Warto też podkreślić, że spotkaliśmy się z życzliwością naszych sąsiadów – mieszkańców Sochoń, bardzo uczynnych i otwartych. Koło Gospodyń Wiejskich w Sochoniach pomogło nam zorganizować w budynku Fundacji Wigilię i doroczny festyn „Dzień Rodziny”. Mogę wymieniać długą listę pomocy w usługach świadczonych wolontaryjnie. Wszystkie te gesty umacniają naszą wiarę w sąsiedzką solidarność. Doświadczamy dobra, którym możemy dzielić się dalej.

Wielu z Państwa wspomaga nas finansowo i rzeczowo. Serdecznie dziękuję za Wasze ogromne, zawsze hojne i otwarte serca.

Elżbieta Solarz



Agata Sawczenko

WIDZĘ W TYCH RODZINACH MIŁOŚĆ, A NIE TYLKO POCZUCIE OBOWIĄZKU

– z księdzem Adamem Siegieniewiczem – kapłanem Hospicjum dla Dzieci Fundacji „Pomóż Im” rozmawia Agata Sawczenko.

Agata Sawczenko: Dlaczego ksiądz się zdecydował na współpracę z hospicjum. Rozmowy z rodzinami to przecież tak trudne zadanie!

Ks. Adam Siegieniewicz: To zadanie na pewno wymagające, nie zawsze są łatwe sytuacje i odpowiedzi. Ale ja lubię wyzwania. A przede wszystkim – pomaganie ludziom. Jeśli komuś się może, to daje dużo wewnętrznego dobra. Czuję się wtedy sens swego kapłaństwa, jeśli w tych trudnych sytuacjach uda się wskazać na Boga i na oparcie w wierze.

AS: Jednak nie każdy, kto potrzebuje pomocy hospicjum czy wsparcia przyjaznego człowieka, jest katolikiem. Ba, nie każdy jest w ogóle wierzący. Czy z takimi osobami też ksiądz może porozmawiać o kłopotach, troskach, rozterkach?

Ks. AS: Oczywiście. Jeśli ktoś ma taką chęć tak po ludzku popowiadać o różnych problemach, to jestem gotów posłuchać. Czasem trudno jest cokolwiek doradzić, ale przecież w niektórych sytuacjach pomaga już, że po prostu pobędzie się z drugim, życzliwym mu człowiekiem.

AS: Ciężko jednak być z osobą, którą dotknęło nieszczęście.

Ks. AS: Ale jest taka potrzeba.

AS: Mówię o nieszczęściu, ale dużo w tych rodzinach również radości i cieszenia się życiem.

Ks. AS: Dobrze jest, jeśli członkowie tych rodzin uczą się zwracać uwagę nie tylko na chore dziecko, ale nie zapominają też o sobie nawzajem i o innych dzieciach. To wsparcie siebie nawzajem przynosi mnóstwo radości.

AS: Od kiedy ksiądz współpracuje z fundacją?

Ks. AS: Dopiero miesiąc (rozmawiamy na początku października 2023 r. – red.). Jestem otwarty na rozmowy, spotkania, ale nie chcę się nikomu narzucać. Jeżeli ktoś chce ze mną porozmawiać,

może zadzwonić, w każdej chwili. Wcześniej, jeszcze przed seminarium, pracowałem jako salowy w szpitalu, przez całe trzy lata, więc na choroby i nieszczęścia się już trochę napatrzyłem. Te trudne sytuacje nie są dla mnie nowe ani mnie nie przerażają. A widzę taką potrzebę bycia z tymi ludźmi. Po prostu bycia. Bo przecież rozmawiam z rodzinami na różne tematy, nie tylko religijne. Każdy przeżywa przecież inaczej. I każdy ma inne pytania, które w jego sercu się gromadzą.

AS: Jakie to pytania, takie najczęstsze? Dlaczego my? Dlaczego to właśnie nas spotkało?

Ks. AS: Dokładnie. Ale też na przykład: Gdzie jest Pan Bóg? Dlaczego Pan Bóg dopuszcza, by nasze dziecko tak cierpiało? To często bardzo trudne pytania...

AS: I co ksiądz odpowiada, gdy pytają, gdzie jest Pan Bóg, skoro dopuszcza takie sytuacje?

Ks. AS: Odpowiedź, tak jak pytanie, jest bardzo pokomplikowana. Bo przecież przez cierpienie Bóg daje bardzo dużo dobra. Często nawet same rodziny zauważają, że przez tę chorobę dziecka ich wiara umocniła się, sercem są bardziej przy Bogu, zobaczyli inny sens życia. Zauważyli, że ważne są nie tylko te miłe rzeczy tu, na Ziemi. Ta choroba daje też nadzieję, że te dzieci są święte. Nie mają przecież żadnych grzechów. Gdy więc takie dziecko umiera, rodzina ma swojego Świętego w niebie, Świętego, który na nich poczeka.

AS: Niektóre rodziny opowiadają, jak dziecko odmieniło ich świat. Że choroba scaliła całą rodzinę. Czy naprawdę wspólne nieszczęście ma taką moc scalania?

Ks. AS: Bo wymaga to takiej współpracy. Oczywiście, nie zawsze. Czasem skutek jest zupełnie odwrotny. Ale często wspólna praca w domu, opieka nad dzieckiem, wspieranie się nawzajem przybliża.

AS: Ale czasem niektórzy nie dają rady. Bo – nie oszukujemy się – opieka nad ciężko chorym dzieckiem, mimo całej miłości, potrafi być bardzo wyczerpująca. Nierzadko tej opiece trzeba poświęcić całego siebie.

Ks. AS: A ja – jako kapłan, nie oszukuję się, że uda mi się pomóc wszystkim, wytłumaczyć. Wiem, że u mnie też może włączać się poczucie bezsilności. No ale zrobię, co mogę, jako kapłan, a resztę Pan Bóg już dokona w swoim czasie. Wiem też, że rodziny opiekują się swoimi ciężko chorymi, umierającymi dziećmi wcale nie z poczucia obowiązku, ale z miłości.

AS: Dziękuję za rozmowę. ■

Ks. Adam z wizytą u Julii



HOSPICJUM TO ŻYCIE



Agata Sawczenko

Dziecko w każdym momencie życia powinno czuć się bezpiecznie – z dr. hab. n. med. Erykiem Latochem, lekarzem domowego hospicjum dla dzieci i wiceprezesem Fundacji „Pomóż Im”, rozmawia Agata Sawczenko.

Agata Sawczenko: Jednym hospicjum kojarzy się z umieraniem. Inni przekonują, że hospicjum to życie.

Eryk Latoch: Oczywiście, że hospicjum to życie. Zwykle nie tak długo, jak normalnie, więc skupiamy się na każdym dniu, na tym, co najważniejsze, na tu i teraz. W większości sytuacji nie jesteśmy w stanie określić, jak długo ten czas, kiedy chore dziecko będzie w domu, z bliskimi, ale również pod naszą opieką, będzie trwał. Dlatego właśnie każda chwila tego życia jest na wagę złota. Szczególnie w hospicjum wiemy, jak ważne są te momenty, jak ważny dla nieuleczalnie chorego dziecka i jego rodziny jest każdy dzień spędzony w domu, wśród najbliższych. A dzięki istnieniu hospicjum domowego staje się to możliwe.

AS: Jednak to hospicyjne życie naznaczone jest chorobą. Mimo to są również chwile radosne?

EL: Zdecydowanie! Niestety, nazwa hospicjum jest stygmatyzująca. Ale w rodzinach naszych podopiecznych, pomimo wielu trudów życia codziennego, jest wiele radości. Ta radość wynika m.in. z tego, że pacjent może być w domu, nie musi być w szpitalu. To bardzo ważne, bo szpital dla wielu przewlekle chorych dzieci to miejsce, które kojarzy się z cierpieniem, uciążliwymi procedurami medycznymi, dużym stresem, smutkiem i rozłąką z rodziną. Natomiast hospicjum domowe to miejsce bezpieczne, bo to nic innego jak dom rodzinny, gdzie w tym całym trudzie związanym z nieuleczalną chorobą, mimo wszystko można czerpać radość z codzienności, ze spędzania czasu z rodziną, we własnym, dostosowanym do potrzeb pokoju, często w obecności ukochanego zwierzęcia. To radość, która wynika m.in. z poczucia bezpieczeństwa przebywania we własnym domu.

AS: To przebywanie w domu, z najbliższymi, ale pod fachową opieką pracowników Fundacji „Pomóż Im” na pewno jest nie do przecenienia. Jednak nie oszukujmy się – nie w każdym domu, nie w każdej rodzinie są idealne warunki do wychowywania dzieci, zwłaszcza tych chorych, które przecież potrzebują pomocy szczególnej. Może na Podlasiu potrzebne jest również stacjonarne hospicjum dla dzieci?

EL: W ramach hospicjum domowego przy współpracy rodziców jesteśmy w stanie zabezpieczyć dziecko medycznie 24 godziny na dobę. Natomiast jest taka grupa dzieci – dostrzegamy to coraz częściej w ostatnich latach, które nie mogą być w domu z różnych powodów. Czasem są to przyczyny socjalne, innym razem rodzinne, czasem jeszcze inne. W takich sytuacjach hospicjum stacjonarne bez wątpienia mogłoby spełniać rolę takiego miejsca, gdzie dziecko mogłoby być zabezpieczone medycznie, ale

też socjalnie i czuć się bezpiecznie. My taką potrzebę widzimy, bardzo dużo o tym ostatnio rozmawiamy i niewykluczone, że niedługo będziemy chcieli takie hospicjum stworzyć. Tak naprawdę w całej Polsce północno-wschodniej nie ma takiego miejsca na mapie; najbliższe hospicja stacjonarne mamy bardzo daleko – w Lublinie, Łodzi i Gdyni. Do realizacji naszych planów prowadzi jednak długa i wyboista droga, gdyż w tym momencie zwyciężają nas na to nie stać. Posiadamy już plany architektoniczne dostosowania części siedziby naszej fundacji do potrzeb budowy hospicjum stacjonarnego dla dzieci. Największym jednak wyzwaniem jest znalezienie potencjalnych źródeł finansowania – to zadanie, które w całości spada na pracowników naszej Fundacji, gdyż państwo nie finansuje budowy tego typu miejsc. Jest to inicjatywa społeczna, od początku do końca prowadzona oddolnie,



Dr hab. n. med. Eryk Latoch

bez wsparcia finansowego pochodzącego z budżetu państwa, co – przyznam ze smutkiem – jest dla nas zupełnie niezrozumiałe.

AS: To dużo tych planów macie! Przez ostatni rok bardzo dużo mówiliście o potrzebie zapewnienia rodzinom opieki wytchnieniowej.

EL: Od lat o tym myślimy. Opiekę wytchnieniową realizujemy już od jakiegoś czasu w domach pacjentów, korzystając m.in. z projektów zewnętrznych. Ale Fundacja zakupiła też budynek, z zamiarem stworzenia stacjonarnej opieki wytchnieniowej, gdzie będziemy mogli organizować tę opiekę poza domem rodzinnym dziecka. Natomiast im bardziej zagłębialiśmy się w problem, im dłużej planowaliśmy stacjonarną opiekę wytchnieniową, to okazało się, że optymalnym rozwiązaniem będzie jednocześnie powstanie hospicjum stacjonarnego oraz stacjonarnej opieki wytchnieniowej – te dwa projekty bardzo dobrze mogą się uzupełniać z wielu powodów, zarówno organizacyjnych, kadrowych, jak i ekonomicznych. Potrzebne jest przecież podobne zaplecze lokalowe, sprzętowe, łóżkowe, podobne wymagania, jeśli chodzi o standardy organizacji pomieszczeń itp. Hospicjum stacjonarne zdecydowanie byłoby bardzo dobrym rozwiązaniem – moglibyśmy realizować więcej naszych celów statutowych i pomóc jeszcze większej grupie dzieci w regionie niż dotychczas.

AS: Dlaczego ta opieka wytchnieniowa jest tak potrzebna?

EL: To odciążenie rodziców, chociaż na chwilę, w codziennym trudzie opiekowania się ciężko chorym, niepełnosprawnym dzieckiem. Często jest tak, że przez wiele lat sprawowania opieki nad dzieckiem dochodzi do wystąpienia pewnego rodzaju szczególnego zmęczenia, zarówno fizycznego, jak i psychicznego. W tak ciężkiej pracy, jaką jest opieka nad ciężko chorym dzieckiem 24-godziny na dobę przez wiele lat, pojawia się potrzeba odpoczynku, ale też konieczności załatwienia różnych spraw urzędowych czy związanych z własnym zdrowiem. Po wielu rozmowach z rodzicami naszych podopiecznych wiemy już, że jednym z najważniejszych warunków, które muszą być spełnione, żeby pozostawić ciężko chore dziecko pod naszą opieką, są zaufanie oraz wykwalifikowany personel. Na zaufanie pracujemy od kilkunastu lat, a doświadczony zespół medyczny już mamy, więc pomyśleliśmy, że potrzebne jest stworzenie takiego miejsca, gdzie rodzice będą mogli bezpiecznie pozostawić swoje ciężko chore dziecko pod naszą opieką bez niepotrzebnego dodatkowego stresu.

AS: Myślicie jednak nie tylko o pacjentach i ich rodzicach. Fundacja „Pomóż Im” opiekuje się również rodzeństwem pacjentów. Spokojnie można powiedzieć, że podopiecznymi fundacji są nie tylko chore dzieci, ale całe ich rodziny. Dlaczego zadajecie sobie tyle dodatkowego trudu?

EL: Ponieważ uważamy, że w domu, gdzie jest chore dziecko, jest bardzo dużo różnych dodatkowych potrzeb. Rodzice więcej czasu i energii muszą poświęcać chorym dzieciom – taka jest rzeczywistość; a rodzeństwo siłą rzeczy musi dostosować się do

panującego w domu rytmu dnia. Dlatego staramy się też robić coś właśnie dla nich. Od lat organizujemy rodzeństwu naszych podopiecznych różnego rodzaju rozrywki w czasie ferii zimowych, jak i letnich. W przeszłości, przed pandemią, organizowaliśmy też coroczne turnusy rehabilitacyjne dla rodzeństwa hospicyjnego i mamy nadzieję, że niedługo, jeżeli finanse pozwolą, będziemy mogli wrócić do tego rodzaju działalności. Natomiast cel tych aktywności jest prosty – na chwilę zapomnieć o codzienności, odebrać się od problemów, spędzić czas trochę inaczej, bez troski, wraz z rówieśnikami.

AS: A Wy w tym czasie opiekujecie się ich chorym rodzeństwem w domach. Co to znaczy: opieka paliatywna?

EL: Opieka paliatywna rozpoczyna się tam, gdzie często kończy się leczenie przyczynowe, a czasami nawet wcześniej. Naszym celem nie jest zatrzymanie procesu chorobowego czy wyleczenie, ponieważ wiemy, że nie jest to możliwe. Natomiast robimy wszystko to, co tylko możliwe, żeby poprawić jakość życia dziecka przez zmniejszenie i zapobieganie cierpieniu w tej fazie choroby. Do hospicjum zazwyczaj trafia się w momencie, gdy wyczerpały się już wszystkie możliwości leczenia i wiemy, że nic więcej – z punktu widzenia medycznego – nie da się zrobić, że nie ma leku, który mógłby pomóc. W opiece paliatywnej my ten stan rze-

czy akceptujemy i działamy dalej. W danej chwili nie mamy możliwości leczenia pacjenta, natomiast mamy możliwość robienia wielu rzeczy, które sprawiają, że pacjent nie będzie odczuwał cierpienia, że komfort i jakość życia będą dobre, że pacjent będzie w tym czasie odpowiednio pielęgnowany, że będziemy zaspokajając wszystkie ważne potrzeby w domu pacjenta, czyli miejscu, gdzie czuje się najbezpieczniej. Skupiamy się głównie na leczeniu objawowym, łagodzeniu cierpienia i poprawie komfortu życia. Poza samą opieką medyczną są to m.in. codzienna rehabilitacja, opieka psychologiczna, socjalna, duchowa oraz elementy opieki wytchnieniowej prowadzonej w domu pacjenta. Dostarczamy również niezbędne leki i sprzęt medyczny.

czy akceptujemy i działamy dalej. W danej chwili nie mamy możliwości leczenia pacjenta, natomiast mamy możliwość robienia wielu rzeczy, które sprawiają, że pacjent nie będzie odczuwał cierpienia, że komfort i jakość życia będą dobre, że pacjent będzie w tym czasie odpowiednio pielęgnowany, że będziemy zaspokajając wszystkie ważne potrzeby w domu pacjenta, czyli miejscu, gdzie czuje się najbezpieczniej. Skupiamy się głównie na leczeniu objawowym, łagodzeniu cierpienia i poprawie komfortu życia. Poza samą opieką medyczną są to m.in. codzienna rehabilitacja, opieka psychologiczna, socjalna, duchowa oraz elementy opieki wytchnieniowej prowadzonej w domu pacjenta. Dostarczamy również niezbędne leki i sprzęt medyczny.

AS: Skąd na to wszystko macie pieniądze? Co prawda kilka miesięcy temu NFZ w końcu podniósł wyceny w opiece hospicyjnej, ale i tak nie są one wysokie, biorąc pod uwagę to, co zapewniamie pacjentom.

EL: Dokładnie tak jest. Ta podwyżka to kropla w morzu potrzeb. Istotnej zmiany stawki nie było przez wiele lat, a ta ostatnia, wy-czekana, tak naprawdę nie pokryła wzrostu kosztów wynikających z inflacji. Opieka paliatywna niestety nadal jest niedoszacowana, procedury medyczne są wycenione poniżej ich realnego kosztu. A my musimy tę różnicę – to prawie połowa kosztów – pokrywać z funduszy zgromadzonych w inny sposób, czyli głównie od darczyńców, wszystkich ludzi dobrej woli, którzy nas wspomagają. Dlatego jesteśmy fundacją, a nie samym hospicjum. Bez fundacji, gdybyśmy tylko posiłkowali się pieniędzmi uzyskanymi z kontraktu z NFZ, nie byłibyśmy w stanie zapewnić opieki w ramach hospicjum stacjonarnego na tak wysokim poziomie.

AS: Dziękuję za rozmowę. ■

”
HOSPICJUM DOMOWE
TO MIEJSCE
BEZPIECZNE,
TO NIC INNEGO JAK
DOM RODZINNY.

CZUJNA I W GOTOWOŚCI – DZIEŃ Z KACPREM

– z Martą Szuflicką – mamą Kacpra, rozmawia Agata Sawczenko.



Agata Sawczenko

Duże gospodarstwo rolne i troje dzieci: 15-letnia Julka, 12-letni Kacper i ośmioletnia Ania – w takiej rodzinie codziennej pracy jest co niemiara. U Państwa Szuflickich jedno z dzieci, Kacper, jest nieuleczalnie chore, wymaga całodobowej opieki. Czas przede wszystkim poświęca mu mama. Marta Szuflicka opowiada, jak wygląda jej zwykły dzień.

Oczywiście, tu nie ma takich samych dni. Każdy tydzień, dzień, godzina są inne. Trudno żeby nie były, jak tyle osób spotyka się codziennie w jednym domu, gdy każdy z domowników ma swoje plany, potrzeby, obowiązki i marzenia. Jednak jedno jest zawsze stałe: dom Państwa Szuflickich codziennie odwiedza ktoś obcy. Ktoś, kto pomaga w opiece nad synem. Jednego dnia jest to nauczycielka, drugiego rehabilitant, jeszcze innego lekarz, pielęgniarka, pracownik socjalny...

– Wyręczają mnie w wielu sprawach. To takie ważne, bo dzięki temu mogę poświęcić czas innym dzieciom, domowi, a czasem nawet samej sobie – przyznaje Marta Szuflicka.

I opowiada o Kacprze: – Urodził się o czasie, wszystko było w porządku, ale już w piątę dobie życia miał zatrzymanie krążenia. Ze szpitala w Sokółce przewieziono go do Białegostoku. Jednak lekarze nie potrafili powiedzieć, co mu jest. Niby był zdrowy, ale nie był zdrowy, ciągle coś się z nim działo. Miał bezdechy, później okazało się, że jest to padaczka lekooporna; Kacper nie reagował na żadne leki na przerwanie napadu; 13 razy był wprowadzany w śpiączkę farmakologiczną. Ogólnie w ciągu pierwszego roku życia Kacper w szpitalu był 30 razy, łącznie 11 miesięcy.

Później Kacper nie był już w stanie sam jeść – trzeba go było zacząć karmić przez sondę (później założono mu już gastrostomię), tracił też kontakt z otoczeniem, coraz słabiej reagował na bodźce z zewnątrz, aż w końcu przestał w ogóle. Lekarze założyli mu trachostomię – ze względu na wiotkość krtani.

– A gdy Kacper miał rok, pani doktor na OIOM-ie zaproponowała, byśmy poszli pod opiekę domowego hospicjum – wspomina Marta Szuflicka. Zgodzili się. Po 11 miesiącach spędzonych w szpitalu, mieli już dość tego miejsca. Zależało im przecież na zdrowiu syna, ale chcieli też wrócić do zwykłej codzienności. Oczywiście – nic nie jest dziś takie jak przed chorobą syna. Ale chcą żyć jak najbar-

dziej zwyczajnie, jednocześnie zapewniając Kacprowi jak najlepszą opiekę. Pani Marta przyznaje, że bez pomocy pracowników Fundacji "Pomóż Im" nie byłoby to możliwe.

Bo nie ma wątpliwości – Kacper nie będzie już zdrowym dzieckiem. Ma postępujące zaniki mózgu, porażenie czterokończynowe, padaczkę lekooporną, głęboką skoliozę, która przygniata już jedno płuco.

– Łatwiej wymienić, co mu nie dokucza – mówi mama chłopca.

A jak wygląda codzienność? Na pewno mało tu czasu na sen i wypoczynek. Pani Marta ciągle musi być czujna, ciągle w gotowości, by pomóc. Kacper rzadko kiedy przesypia całą noc. Bywa, że trzeba zaglądać do niego kilka razy w ciągu nocy, bo coś mu nie pasuje, bo zaczyna krzyczeć. A nawet jeśli u niego jest wszystko w porządku, mama i tak zagląda do pokoju, żeby sprawdzić, żeby przełożyć syna na drugi bok – bo sam nie jest już w stanie tego zrobić.

Pani Marta budzi się najwcześniej z całej rodziny, już przed godziną szóstą. Choć bywa – zwłaszcza latem, gdy pracy na polu moc – że mąż na nogach jest pierwszy. Początek dnia to oczywiście zajrzenie do Kacpra, zmiana pieluchy, podanie leków, karmienie. Później śniadanie dla męża, który jest już po pierwszych pracach w orozie, i dziewczynek, które za chwilę trzeba odwieźć do szkoły, bo w miejscowości, gdzie mieszkają Państwo Szuflicky, nie ma takiej placówki. Przy okazji czasem uda się zrobić jakieś zakupy czy załatwić bieżące sprawy. A po powrocie – znów trzeba zająć się Kacprem.

– Wtedy jest czas na pielęgnację, umycie, zmianę opatrunków. Schodzi mi zazwyczaj na to około godziny – mówi pani Marta. Więcej czasu na to poświęcić zresztą by już nie mogła, bo za chwilę zjawia się w domu ktoś z Fundacji. – Dwa razy w tygodniu nauczycielka, raz w tygodniu pielęgniarka, dwa razy w tygodniu pani od ćwiczeń – wymienia pani Marta. Czasem do Kacpra zagląda też lekarz, w stałym kontakcie jest też pracownica socjalna. – To ona załatwia wszelkie skierowania, zlecenia, recepty. Przywozi pieluchy i inne potrzebne medyczne rzeczy. Nie wiem, jak bym sobie poradziła bez tej pomocy – zapewnia Marta Szuflicka. I przyznaje, że stara się tak poumawiać hospicyjne spotkania, by wszystkie odbyły się do godziny 14, póki dziewczynki są w szkołach. – Staram



**NIE MA WĄTPLIWOŚCI – KACPER
NIE BĘDZIE JUŻ ZDROWYM
DZIECKIEM. MA POSTĘPUJĄCE
ZANIKI MÓZGU, PORAZENIE
CZTEROKOŃCZYNOWE,
PADACZKĘ LEKOOPORNĄ,
GŁĘBOKĄ SKOLIOZĘ, KTÓRA
PRZYGNIATA JUŻ JEDNO PŁUCO.**



Kacper z mamą. Fot. Maciej Nowakowski.

się zapewnić choć namiastkę normalnego domu – uśmiecha się pani Marta. I tłumaczy, że choć pomoc pracowników hospicjum jest nie do przecenienia, córki czasem już nuży to, że rodzina ani jednego dnia nie jest sama, że ciągle ktoś obcy krząta się po domu.

Ale gdy w domu jest ktoś z hospicjum, pani Marta może zająć się domem lub ogrodem. Bo choć grządki urządziła niemal tuż pod oknami, to Kacpra tu nie może zabrać. – Albo spacer z Kacprem, albo praca w ogrodzie. Próbowалаm już to połączyć – nie wychodziło – uśmiecha się. I opowiada, że wciąż musiała odrywać się od pracy, bo albo Kacprowi było niewygodnie, albo trzeba było wytrzeć mu ślinę, albo odgonić muchy, które tak dokuczają w letnie dni.

Gdy pracownik hospicjum wyjdzie, czas na karmienie. Kacper je bardzo regularnie: co trzy godziny, już od 11 lat. – Zresztą wszystko jest już u nas na godziny, jak w wojsku – śmieje się pani Marta. Bo o określonych godzinach jest jedzenie, przewracanie, podawanie leków, sadzanie, kładzenie, wychodzenie na podwórko. Nie ma innego wyjścia – z trójką dzieci pod opieką wszystko musi być dokładnie zaplanowane.

Wczesnym popołudniem dziewczynki wracają ze szkoły – autobusem, mama już nie musi po nie wyjeżdżać. Jedzą obiad, bo rodzice posiłek zjadają już wcześniej. – Wspólne obiady jadamy właściwie tylko w weekendy. Na co dzień zostaje nam rodzinna kolacja – mówi pani Marta.

Później jest czas na odrabianie lekcji, wspólne zabawy. Po południu, po drzemce Kacper staje się nieco aktywniejszy. Czasem siostry mu czytają, innym razem włączają bajkę w telewizji i wspólnie ją oglądają. Innym razem przychodzą do nich koleżanki i bawią się w swoich pokojach – po cichutku, bo dziewczynki wiedzą, że ich brat nie lubi hałasu. Rodzice mają wtedy czas na prace w domu, chwilę rozmowy. – A później siadam do uzupełniania dokumentów. Sporo jest tego, gdy prowadzi się duże gospodarstwo rolne. A że ja już właściwie nie pomagam ani przy zwierzętach, ani w polu, to chociaż w tym staram się męża wyręczyć – opowiada pani Marta.

Do łóżka, do swego pokoju, Kacper idzie już około godz. 20–21. Jest masowanie, oklepywanie, by nie dostał odleżyn, chwilka ćwiczeń. Potem mama zostawia go samego, choć wciąż zagląda. Chłopiec nie śpi jeszcze wtedy, tylko sobie leży. To ważne, by się wyciszył, uspokoił po całym dniu. – Gdy jest przebudźcowany, ma więcej napadów, jest niespokojny, dostaje gorączki – tłumaczy mama chłopca.

Czy jest ciężko? – Ja jestem w tym kołowrotku od lat. Jestem do tej pracy przyzwyczajona, nie umiem więc nawet powiedzieć, czy jest ciężka, czy lekka – przyznaje pani Marta. Jak mówi, gdy w rodzinie choruje dziecko, wszystko się zmienia. Choć nadal próbują żyć normalnie. I jak najlepiej dla dzieci. Wszystkich. Całej trójki. – Bo nie wszyscy dostali od życia po równo... – mówi. ■

MAGDA CHWYTAŁA ŻYCIE GARŚCIAMI



Agata Sawczenko

Snuała plany, realizowała marzenia, dbała o relacje: i te z bliskimi, i te z Bogiem... Tak było zawsze, również wtedy, gdy u progu dorosłości musiała się mierzyć z ciężką chorobą nowotworową. Mimo wielu ograniczeń i świadomości śmierci nie zrezygnowała wtedy z planów, marzeń, mimo że przecież choroba przewartościowała wszystko. „Kroczcie przez życie pewni siebie i walczcie o siebie, nawet gdyby wszystko wskazywało na to, że nie ma już sensu” – napisała pod koniec życia. – Choć Magda odeszła, zostawiła po sobie to piękne przesłanie, ale przede wszystkim piękne świadectwo życia i umierania. Bardzo nam jej brakuje, ale wierzymy, że jest już u Boga i tylko czas dzieli nas od spotkania – mówi Anna Kołpak, mama Magdy.

Pani Anna z całą rodziną mieszka w Czarnej Białostockiej. To mąż Lech i trzech synów: 18-letni Maciek, 12-letni Michał i najmłodszy sześciolatek Marek. Jeszcze rok temu była z nimi Magda – najstarsza, jedyna siostra. Była...

– 1 maja skończyłaby 20 lat – mówi pani Anna.

Świetna uczennica, uczęszczała do III LO w Białymstoku. Miała mnóstwo zainteresowań. I bardzo dbała o swoje zdrowie. Nie miała wyjścia, jeśli chciała komfor-

towo żyć. Bo a to okazywało się, że ma alergię, a to nagle zaczęła cierpieć na niekończące się bóle głowy i trzeba było zrobić rezonans. No ale ze wszystkim jakoś sobie radzili. Jak to w rodzinie, która wciąż się wspiera.

A poza tym była taka aktywna. W gimnazjum nawet biegała na czas, brała udział w zawodach atletycznych.

Później, już w liceum, skupiła się na nauce. Poza tym była pandemia, każdemu przecież zmieniło się wtedy życie.

– Na początku 2021 roku Magdzie wyskoczył węzeł chłonny na szyi – wspomina pani Anna. Nie zbagatelizowali tego. Ich lekarz rodzinny zlecił USG, ale... nie poszli na badanie. Pani Anna złapała COVID, a cała rodzina trafiła na kwarantannę, na ponad dwa tygodnie. No a później, już po tych kilkunastu dniach, Magdę zaczęły boleć brzuch. Aż tak bardzo, że tata zawiózł ją na pogotowie. Dostała profilaktycznie jakieś leki, ale nikt nie zrobił badań. Dopiero po weekendzie znowu badania zlecił lekarz rodzinny.

Diagnoza: guz nerki. I jak najszybciej do szpitala.

Lekarze uspokajali, że pół roku, góra rok leczenia i wszystko będzie w porządku. Ale, niestety, po operacji okazało się, że to jednak rak – nerkowo-komórkowy, typowy dla osób dorosłych. Dlatego lekarze ze szpitala dla dzieci odesłali Magdę do kliniki dla dorosłych, a tam... konsultacje, leczenie, programy lekowe. Ale nic nie pomagało. Rak rozwijał się, przerzuty były już na kości.

– Myślę, że lekarze od początku czuli, że nie będą mogli Magdzie pomóc. Już w UDSK jedna z pań doktor uprzedziła mnie, że prawdopodobnie Magdzie zostało już tylko kilka miesięcy życia. I prędzej czy później będziemy potrzebować pomocy hospicjum. Poprosiliśmy więc o pomoc Fundację "Pomóż Im" – opowiada Anna Kołpak. I przyznaje, że na te kilkanaście miesięcy pracownicy fundacji stali się jak rodzina.

– Na początku Magda, mimo choroby i operacji, czuła się naprawdę dobrze. Później ta pomoc naprawdę była już nam potrzebna – przyznaje pani Anna. I mówi: – Niektórzy ludzie tak bardzo boją się nawet słowa: hospicjum. Dla mnie, dla

Magda z bratem Markiem i pielęgniarzką hospicjum Ewą



Magdy tak samo, hospicjum to było coś dobrego. Bo hospicjum to ludzie, którzy pomagają. Ale pomagają wtedy, kiedy ta pomoc rzeczywiście jest potrzebna. Wtedy, kiedy dzieje się coś takiego, że dużo znajomych się wycofuje, bo nie chce pomagać. Albo chce, ale nie umie, nie wie jak. Bo to towarzyszenie w chorobie jest bardzo trudne, nie każdy umie to robić, nie każdy umie się odnaleźć w takiej sytuacji. A ludzie z hospicjum zawsze są. I tak pomagają, tak towarzyszą, że człowiek czuje się kimś wyjątkowym. A pacjent skupia się na jakości życia, na tym, by żyć pełnią tego życia. Naprawdę, ludzie z hospicjum potrafią sprawić, że dolegliwości nie są na pierwszym planie.

Pani Anna przyznaje, że Fundację "Pomóż Im" znała od dawna. Syn jej koleżanki kiedyś działał tu jako wolontariusz, chętnie wtedy słuchała jego opowieści. Od dawna obserwuje też fundację w mediach społecznościowych. – I zawsze doceniałam tych ludzi. Myślałam: Łał, jacy oni są super, ile dają radości, jak uprzyjemniają chorym czas.

Gdy zachorowała Magda, wiedziała już, że nie tylko o uprzyjemnianie czasu tu chodzi, ale również – przede wszystkim – o pomoc medyczną, zmianę opatrunków, podawanie leków, walkę z bólem, planowanie, gdzie jeszcze można szukać pomocy dla Magdy, by tak nie cierpiała przy kolejnej progresji choroby.

– Na początku zaczęli przyjeżdżać do nas, do domu, kilka razy w tygodniu, zupełnie obcy ludzie. Ale tak bardzo byli nastawieni na słuchanie, towarzyszenie, bycie z nami, że szybko stali się wszystkim nam bardzo bliscy. I wcale nie dążyliśmy do tego, to stało się samo, tak po prostu – przyznaje Anna Kołpak. Jak mówi, gdy Magda dobrze się czuła, planowali wspólne spacerunki, wypadki na pizzę, na lody, granie w planszówki. Lubili się, po prostu. Nawet chłopcy się przyzwyczaili, że ciągle ktoś w domu jest. I Magda tak bardzo wszystkich polubiła. Tak bardzo, że gdy – zakochana – planowała, kogo zaprosi na ślub i wesele, w pierwszej kolejności wymieniała pracowników hospicjum.

Do ślubu, niestety, nie doszło. Bo Magda czuła się wciąż gorzej i gorzej. Spędziła

kilka tygodni w szpitalu w Warszawie. Miała infekcję, potem przestała działać nerka, miała obrzęki, dostał się płyn do płuc... – To był jedyny raz, kiedy lekarz rozmawiał ze mną, a nie z Magdą. – Powiedział, że musimy być przygotowani na wszystko, nawet na najgorsze – wspomina pani Anna. Wtedy na szczęście stan

koju na piętrze, że nie da rady, zostaje na parterze.

– Tam już było przygotowane przez fundację łóżko, mnóstwo igieł, strzykawek, pompy, tlen, ssaki. Wszystkie rzeczy, których wcześniej nie używaliśmy, nie były nam potrzebne – mówi pani Anna.



Magdy się poprawił. Wróciła do domu. Ale bardzo słaba. Miała trudności z poruszaniem się, z wykonywaniem codziennych czynności. Zaczęła mieć coraz większe problemy z żołądkiem, trzeba było usunąć tzw. PEG, który założono jej kilka tygodni wcześniej, żeby mogła odżywiać się prosto do żołądka. A jeśli tak normal-

”

**KROCCIE PRZEZ ŻYCIE PEWNI
SIEBIE I WALCZCIE O SIEBIE,
NAWET GDYBY WSZYSTKO
WSKAZYWAŁO NA TO,
ŻE NIE MA JUŻ SENSU.**

nie, zwyczajnie, Magda już nie potrafiła, może nie chciała... Była coraz szczęśliwsza, coraz słabsza, ale jednocześnie tak silna, że chciała chodzić na spacerunki, widzieć ludzi. Pewnego dnia powiedziała jednak, że nie wejdzie już do swego po-

Teraz wszystko się zmieniało. Na porządku dziennym były plastry przeciwbólowe, mnóstwo tabletek, odżywianie dożylnie.

– Ten ostatni czas to był czas dużego bólu, cierpienia, trudności – wspomina mama dziewczyny. I przyznaje, że dla wszystkich było tak ważne, że córka odchodzi wśród bliskich, kochana, zaopiekowana. Dzięki temu łatwiej jest im ją dziś wspominać: – Była wspaniała. Była dokładna, dążyła do perfekcji, umiała świetnie planować, by zrealizować zadanie. Uwielbiała się uczyć, czytać, marzyła, by pójść na studia. Uwielbiała gotować, testować nowe dania.

Ostatnio malowała obrazy, wyszywała napisy na koszulkach. Jej wielką pasją były konie, ale i inne zwierzęta.

Lubiła też ludzi, zawsze umiała zauważyć dobrego człowieka i sprawić, że czuł się on wyjątkowy. Doceniała to, co ma. Nasza Magda... Wiedziała, że wszystko może się tak skończyć. Ale i tak wciąż miała tyle planów... ■

Magda – zdjęcie z profesjonalnej stylizowanej sesji z 2021 roku.
Fot. Agata Janikowska.



Spotkanie edukacyjne
w SP nr 16 w Białymstoku

10

KWITNĄCA POMOC

w ramach kampanii Pola Nadziei. Dziękujemy!



Joanna Godlewska,
Specjalista
ds. marketingu
Fundacji „Pomóż Im”

„Pomoc ma moc” – pod takim hasłem nasza Fundacja realizuje po raz 14. kampanię Pola Nadziei. Jej celem jest propagowanie idei wolontariatu i niesienia bezinteresownej pomocy nieuleczalnie chorym oraz ich rodzinom. A symbolem kampanii jest żółty żonkil. Tegoroczna edycja potrwa do czerwca 2024.

Zanim jednak poznamy jej wyniki i wyróżnimy najbardziej aktywnych wolontariuszy i ich opiekunów, powróćmy do 2022 roku, kiedy dokonaliśmy inauguracji poprzedniej edycji kampanii. W ślad za nią na Podlasiu pojawiło się 6 tysięcy pięknych żonkili, bo tyle cebulek tych kwiatów zasadzili uczestnicy Pól Nadziei 2022/23. Dzięki dzieciom, począwszy od przedszkolaków, poprzez uczniów szkół podstawowych i średnich, przedstawiciele różnych firm i instytucji powstało ponad 100 żonkilowych Pól Nadziei, a to był dopiero początek.



Jedna z prac nagrodzonych w konkursie Pola Nadziei

Kampania ma wymiar mocno edukacyjny. Koordynator kampanii spotkał się w szkołach i przedszkolach na terenie całego województwa podlaskiego z prawie tysiącem uczniów, aby propagować ideę wolontariatu i wsparcia potrzebujących na przykładzie działalności hospicjum. Bezpośrednie spotkania z pracownikiem hospicjum były okazją do budzenia wrażliwości, empatii i kształtowania postaw prospołecznych. Uczniowie dowiedzieli się, że są osoby, dla których choroba jest nieodłączną częścią życia. Ale także o nadziei i radości, jaką może wnieść w to życie ktoś inny – otwarty na los drugiego człowieka. Edukacja dotycząca wo-

lontariatu realizowana była również poprzez konkurs plastyczny i poetycki, w którym wyróżnione zostały i nagrodzone 24 prace. Ważnym elementem kampanii była aktywność uczniów i opiekunów wolontariatu w szkołach i przedszkolach. Dzięki ich zaangażowaniu organizowane były kiermasze ozdób, upominków czy ciast, a dochód z nich przeznaczony został na wsparcie dzieci z hospicjum.

Obyły się również biegi, koncerty charytatywne, kolędowanie oraz zbiórki artykułów higienicznych. Poprzez taką formę aktywności dzieci uczą się, czym jest pomaganie potrzebującym, jak pomagać, ale też jak prosić o pomoc innych – namawiać do zakupu charytatywnego kolegów i koleżanki ze szkoły, czy zachęcać do udziału w zbiórce rzeczowej.

Rokrocznie kulminacyjnym momentem kampanii Pola Nadziei są kwesty żonkilowe, które organizujemy w przestrzeni publicznej. Tutaj z pomocą przychodzą nam szkoły i przedszkola, firmy, osoby indywidualne, często również znane z działalności publicznej, np. aktorzy, sportowcy czy dziennikarze.

Od wielu lat kwestę na rzecz domowego hospicjum naszej Fundacji organizuje Bractwo Młodzieży Prawosławnej Diecezji Białostocko-Gdańskiej. Ostatnia kwesta została przeprowadzona przez Bractwo w maju 2023 r. na terenie 18 Parafii Prawosławnych w Białymstoku i okolicach. Zaangażowanych było blisko 70 wolontariuszy.

www.pomozim.org.pl



Wolontariusze grupy rekonstrukcyjnej Winland kwestujący na białostockich Plantach

Główna kwesta żonkilowa w ramach kampanii Pola Nadziei odbyła się w kwietniu 2023 w Białymstoku. Do tego wydarzenia dołączyły również inne miejscowości, takie jak: Łomża, Łapy, Choroszcz, Suchowola, Rutki Kossaki, Ogrodniczek, Supraśl, Pisz, Wasilków, Jaświły, Czarna Białostocka, Bielsk Podlaski, Stara Rozedranka, Turośl Kościelna. Wolontariusze kwestowali głównie w przestrzeni miejskiej – w parkach, na ulicach, na placach miejskich, przy kościołach, a w Białymstoku i Łomży również na terenie galerii handlowych i sieci marketów spożywczych.

W akcji wzięło udział ponad 300 wolontariuszy – większość z nich to uczniowie, przedszkolaki wraz z opiekunami, koordynatorzy kół wolontariatu, nauczyciele i pedagodzy z placówek uczestniczących w kampanii. Do inicjatywy dołączyli również finaliści wyborów Miss i Mistera Podlasia oraz Miss Podlasia Nastolatek, grupa rekonstrukcyjna Winland oraz zawodnicy drużyny Żubry Białystok.

Darczyńcy otrzymywali od wolontariuszy papierowe żonkile oraz naklejki Pola Nadziei potwierdzające ich zaangażowanie w akcję.

W kampanii Pola Nadziei 2022/23 uczestniczyło 111 placówek, w tym:

- 26 przedszkoli
- 49 szkół podstawowych
- 12 zespołów szkolno-przedszkolnych
- 17 szkół ponadpodstawowych
- 7 innych placówek edukacyjnych i kulturalnych oraz 14 instytucji wspierających.

Dzięki zaangażowaniu wszystkich uczestników kampanii zebrano 134 697,10 zł. Pieniądze te zostały przekazane na zaspokojenie bieżących potrzeb dzieci z domowego hospicjum. To właśnie takie akcje, ale w głównej mierze aktywność wolontariuszy i ich opiekunów oraz darczyńców pomagają dzieciom i rodzinom z domowego hospicjum, dla których liczy się każdy dzień. Bardzo Wam dziękujemy!



NAJBARDZIEJ AKTYWNE PODLASKIE PLACÓWKI XIII EDYCJI KAMPANII POLA NADZIEI 2022/23

Wyróżnienie ORDER NADZIEI otrzymały:

- Zespół Szkolno-Przedszkolny w Ogrodniczkach
- Szkoła Podstawowa im. Konstytucji 3 Maja w Jaświłach
- Szkoła Podstawowa nr 1 w Łomży
- Akademickie Liceum Politechniki Białostockiej
- Szkoła Podstawowa nr 16 im. Tadeusza Kościuszki w Białymstoku

Tytuł SIEWCY NADZIEI otrzymały:

- Szkoła Podstawowa w Starej Rozedrance
- Niepubliczne Przedszkole Europrymusek w Białymstoku
- Szkoła Podstawowa nr 12 im. Zygmunta Glogera w Białymstoku
- Zespół Szkół Akademickich w Łomży
- Zespół Szkół Samorządowych w Janowie
- Szkoła Podstawowa w Rutkach Kossakach

Przyznano również nagrodę specjalną Bractwu Młodzieży Prawosławnej Diecezji Białostocko-Gdańskiej za wyjątkowe i wieloletnie zaangażowanie w kampanię Pola Nadziei. ■

NASZ 2023

ROK



Krystyna Skrzycka
Manager ds. projektów
Fundacji „Pomóż Im”

FUNDACJA
Pomóż Im
Hospicjum dla Dzieci



STYCZEŃ

Teatr pełen dzieci

Zabawa choinkowa z Fundacją „Pomóż Im” to jedno z ważniejszych, corocznych wydarzeń. To spotkanie organizowane dla dzieci i z myślą o dzieciach. Dlatego Choinkę 2023 zorganizowaliśmy w **Białostockim Teatrze Lalek**. Dzieci obejrzały bajkę o „**Rybaku i złotej rybce**” i oczywiście spotkały się ze Św. Mikołajem, który miał dla nich moc prezentów – słodkości, które ufundowała białostocka firma **Arsenal**. Na Choince bawili się obecni i byli podopieczni hospicjum dla dzieci, ich rodzeństwo oraz dzieci pracowników Fundacji.



01



Ferie pełne marzeń

W ferie zimowe rodzeństwo ciężko chorych dzieci z hospicjum zawsze może na nas liczyć. W zimie 2023 nasza fundacyjna asystentka rodziny wraz z pracownicą socjalną zabrały dzieci na basen, do kąpielni i na trampoliny. Dzieci były również w **muzeum, kinie i papugarni**. A wisienką na torcie wspólnie spędzonego czasu było przygotowanie i **pieczenie pizzy pod okiem zawodowych kucharzy**. Zimowe zajęcia z dziećmi odbyły się w ramach grupy wsparcia - to część naszej kompleksowej opieki nad hospicyjnymi rodzinami.

Podsumowanie projektu

W styczniu podsumowaliśmy realizację projektu „**Opieka wytchnieniowa dla członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnosprawnościami – edycja 2022**”. W ramach tego zadania od kwietnia do grudnia 2022 roku pieczę objęliśmy **34 osoby (28 dzieci i 6 dorosłych)** i zrealizowaliśmy na ich rzecz **4896 godzin opieki wytchnieniowej** i **124 dni opieki całodobowej**. W projekt zaangażowanych było 14 pielęgniarek i opiekunów osób niepełnosprawnych. Projekt z kosztami w wysokości **324 508 zł** został sfinansowany ze środków **Państwowego Funduszu Celowego pn. Fundusz Solidarnościowy**.

LUTY

Dzień Dziecka z Chorobą Nowotworową

Po raz 10. obchodziliśmy **Międzynarodowy Dzień Dziecka z Chorobą Nowotworową**. Jak zwykle w gronie pacjentów Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku, ich rodzin, personelu medycznego, wolontariuszy i wszystkich, którym los ciężko chorych dzieci nie jest obojętny. **W niebo wypuściliśmy dziesiątki balonów z życzeniami: żeby być zdrowym, żebyśmy wspólnie wyjechali nad morze, żeby nikt więcej nie chorował i innymi**. Balony wznoszące się do nieba symbolizują wiarę w to, że choroba jak balon odleci daleko i już nie powróci.



03



02

MARZEC

Dzień Kobiet

8 marca pamiętamy w sposób szczególny o mamach ciężko chorych dzieci – zarówno tych będących pod opieką hospicjum, jak też leczonych onkologicznie w białostockiej klinice onkologii. Pamiętamy też o żeńskiej części personelu medycznego, który każdego dnia wspiera pacjentów i pomaga im. Jak co roku w Dzień Kobiet odwiedziliśmy z **upominkami hospicyjne mamy i ich córki, małe pacjentki onkologii i ich mamy, a także lekarki, pielęgniarki i inne panie pracujące w szpitalu z dziećmi leczonymi onkologicznie**. Było moc uśmiechów i radości, których na co dzień tak brakuje w trudach choroby.

KWIECIEŃ

Pola Nadziei – finał

Pola Nadziei to jedna z głównych kampanii prowadzonych co rok przez Fundację „Pomóż Im”. Edukujemy w niej, uwrażliwiamy na potrzeby chorych w hospicjum i zarażamy ideą wolontariatu. Do kampanii zaangażowaliśmy **11 placówek oświatowych i 14 instytucji wspierających**. W szkołach przeprowadziliśmy lekcje o wolontariacie, a uczniowie organizowali charytatywne kiermasze, biegi, koncerty i inne. Jednym z głównych punktów kampanii była kwietniowa zbiórka publiczna na potrzeby dzieci z hospicjum, która odbyła się na ulicach Białegostoku oraz mniejszych miast i miejscowości województwa. Podczas całej kampanii zebrałiśmy na potrzeby hospicjum dla dzieci kwotę **134 697,10 zł**.

Grupy wsparcia dla hospicyjnych mam

Spotkania w ramach grup wsparcia są ważnym elementem pomocy kobietom, które 24 godziny na dobę poświęcają czas swoim nieuleczalnie chorym dzieciom. To hospicyjne mamy. **Czas spędzony w gronie osób, które mają podobne doświadczenia życiowe i doskonale się rozumieją, z udziałem psychologa i asystenta rodziny Fundacji, pomagają w codziennym funkcjonowaniu**. Staramy się, aby mamy będące pod opieką hospicjum regularnie spotykały się w ramach grup wsparcia. W kwietniu odbyły się dwa takie spotkania: w Białymstoku i Łomży.



04



05



Atrakcje w szpitalu

Każda okazja do wywołania uśmiechu na twarzy chorego dziecka jest dobra. Szczególnie, gdy codzienność nie jest łatwa i większość czasu dziecko spędza na sali szpitalnej. Dzięki darczyńcom i wolontariuszom do Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku zawiązał wielkanocny zajazdek. Dzieci otrzymały zestawy zabawek, które na pewno przydały się do umilenia czasu podczas pobytu w szpitalu.

Również w kwietniu u dzieci w Klinice pojawił się **Pies Marshall w towarzystwie wolontariuszy naszej Fundacji**. Było to jedno z radośniejszych wydarzeń – mnóstwo uśmiechów, przytulania, zabawa z psem w chowanego i pociąganie za ogon. Ten niesamowity gość sprawił mnóstwo radości nie tylko dzieciom.



04



MAJ

Super Mamy

Dzień Mamy to wyjątkowe święto, o którym zawsze pamiętamy. Tego dnia odwiedziliśmy mamy przebywające ze swoimi dziećmi w Klinice Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku. Mamy otrzymały od nas **niecodzienny prezent w postaci zabiegów na dłonie**, które w ramach wolontariatu wykonały **studentki kosmologii z Białegostoku**. Były masaże dłoni, okłady parafinowe i pachnące kremy. Mamy zrelaksowały się, poprawiły stan swoich dłoni i na chwilę zapomniały o trudach pobytu w szpitalu. Pamiętaliśmy również o mamach z hospicjum domowego – podarowaliśmy im z okazji ich święta ręczniki z haftem Super Mama.

Dobro x 1,5%

W maju podsumowaliśmy kampanię 1,5%, którą zrealizowaliśmy w okresie styczeń-kwiecień 2023 r. **Jej bohaterem był Jaś z rodzicami i rodzeństwem, podopieczni naszego hospicjum**. Celem naszych działań jest m.in. zapewnienie chorym dzieciom jak najlepszych warunków do przechodzenia trudów choroby. Możemy je realizować dzięki 1,5% podatku. Ostatni kampania zapewniła nam wpływy w wysokości **2 241 650,33zł**.

Dziękujemy! KRS Fundacji „Pomóż Im”: 0000 288 520.



FUNDACJA
Pomóż Im
Hospicjum dla Dzieci





14

06

CZERWIEC

Dzień Dziecka



To jeden z najpiękniejszych dni w roku, na które dzieci z hospicjum bardzo czekają – zarówno te chore, jak i rodzeństwo. Pamiętając o nich, podarowaliśmy im **chusty Baby Tula** do okrycia na upalne dni. Rodzeństwo hospicyjnych dzieci cieszyło się z **plecaków** ufundowanych przez białostocką firmę **Kalter Sp. z o.o.** oraz **zabawek** odpowiednio dobranych do wieku i zainteresowań. Pamiętaliśmy również o dzieciach leczonych w Kinice Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku, które obdarowaliśmy **plecakami i zabawkami**, a **Pogotowie Dietetyczne Fit Catering** dostarczyło im pyszne desery owocowe, drożdżówki i croissanty.

Dzień Rodziny

To święto obchodzimy co roku, w gronie hospicyjnych rodzin. Często goszczą na nich również chore dzieci, których stan zdrowia pozwala na udział w takim wydarzeniu. Ostatnie rodzinne spotkanie odbyło się pod chmurką w ogrodzie na terenie siedziby Fundacji „Pomóż Im”. Stanęły tu stoły z grillowanymi potrawami i ciastami, które przygotowało miejscowe **Koło Gospodyń Wiejskich**, a wyroby mięsne, napoje i dodatki ufundowała gościom **białostocka PSS Społem**. Wśród atrakcji były gry i zabawy dla dzieci i rodziców, szalerstwa na dmuchańcach i pokaz wozu strażackiego. Ale najważniejsze były spotkania, rozmowy, mnóstwo dobrej zabawy i uśmiech. Usłyszane na koniec spotkania **"Kocham Was"** wypowiedziane przez 6-letniego Szymona zostanie na zawsze w naszych sercach.



06



EKIDEN na rzecz dzieci

Plum Ekiden to doroczna sztafeta maratońska, w której setki biegaczy pokonują ulicami Białegostoku dystanse od 5 do 10 km. Biegają, by sprawdzić się, zrelaksować, rywalizować, ale też pomóc. Jest to bowiem bieg charytatywny, z którego część wpisowego przeznaczane jest na potrzeby dzieci z hospicjum. W ostatniej edycji biegu wystartowało prawie **2 tys. biegaczy**, w tym drużyna hospicjum i wolontariuszy Fundacji. Dziękujemy biegaczom i organizatorom – **Fundacji Białystok Biega**.



www.pomozim.org.pl

06



LIPIEC

Wakacyjna grupa wsparcia

Rodzeństwo ciężko chorych dzieci z hospicjum to grupa, której poświęcamy wyjątkowo dużo czasu – staramy się je wspierać i pomagać w trudach funkcjonowania w hospicyjnej rodzinie. W niej cała uwaga skupiona jest na chorym dziecku. Rodzeństwu poświęca się mniej czasu, dzieci te szybciej muszą usamodzielnic się i często pomagać w opiece nad chorym – to dla nich duże obciążenie. W wakacje zorganizowaliśmy rodzeństwu 5 dni przeznaczonych tylko dla nich. Było kino, jazda konna, zabawa w Strefie Wysokich Lotów i na basenie, wizyta w Radiu Białystok, w ZOO i warsztaty kulinarne w pizzerii. A przy tym moc dobrej zabawy, uśmiechu i wspólnych wspomnień.

07



SIERPIEŃ

Moc pomocy

Pod takim hasłem po raz drugi zrealizowaliśmy projekt finansowany z Dotacji Fundacji DKMS. W jego ramach zapewniliśmy: konsultacje psychologiczne rodzin dzieci będących pod opieką Poradni Onkologii i Hematologii w Białymstoku oraz po leczeniu onkologicznym, warsztaty psychologiczne dla personelu medycznego Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku, a także warsztaty psychologiczne dla wolontariuszy odwiedzających dzieci leczone w klinice.

W ramach projektu zrealizowaliśmy też cykl zajęć z robotyki dla dzieci leczonych na oddziale onkologicznym, a także doposażyliśmy pokój psychoonkologa w Klinice.

08



WRZESIEŃ

Wyposażyliśmy izolatki na onkologii

Komfort pobytu pacjentów w dziecięcym szpitalu jest bardzo istotny dla efektywności leczenia. Dlatego postaraliśmy się o wsparcie finansowe na ponadstandardowe wyposażenie ośmiu izolatek w Klinice Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku, gdzie dzieci w odosobnieniu (tylko z rodzicem) spędzają po kilka miesięcy. Zamontowaliśmy w nich kolorowe nadłóżkowe panele medyczne, z podświetleniem nocnym i fantazyjnymi, zabawnymi scenkami rodzajowymi. Rodzicom zapewniliśmy fotele ze skrzynią na pościel, szafy ubraniowe, stół z krzesłami i szafka z lustrem w łazienkach. Wszystko po to, aby mogli poczuć się trochę jak we własnym, przytulnym pokoju.

Koszt wyposażenia izolatek wyniósł prawie 140 tys. złotych. Projekt zrealizowaliśmy dzięki pięciu darczyńcom: Klinice Chirurgii i Medycyny Estetycznej Noviline, Państwu Julicie i Paweł Meterko, Electrum Concreo Sp. z o.o., Deliver Sp. z o.o. oraz Fundacji Przylądek Nadziei.

09





10

PAŹDZIERNIK

Inauguracja Pół Nadziei

Tradycyjnie, na początku października 2023, zainaugurowaliśmy kolejną, **14. już edycję kampanii społecznej Pola Nadziei**. Tym razem działamy pod hasłem: **Pomoc ma moc**. Inauguracja odbyła się w sali widowiskowej Młodzieżowego Domu Kultury w Białymstoku z udziałem nauczycieli i uczniów z 45 szkół i przedszkoli z województwa podlaskiego. Spotkanie było też okazją do podsumowania poprzedniej kampanii i nagrodzenia najbardziej zaangażowanych w nią placówek.



16

LISTOPAD

Miesiąc Dobroczynności

Jak co roku, w listopadzie przeprowadziliśmy **Miesiąc Dobroczynności** – to nasza autorska kampania społeczna, w którą angażujemy środowisko lokalne i różne grupy społeczne i zawodowe.

W ramach kampanii odbył się doroczny **Charytatywny Bal Andrzejkowy**, liczne aukcje internetowe oraz różne akcje z lokalnymi przedsiębiorcami. Pozyskane środki przeznaczyliśmy na bieżące potrzeby dzieci leczonych onkologicznie oraz podopiecznych domowego hospicjum.



2023



11

GRUDZIEŃ

Spotkanie opłatkowe

Magia świąt istnieje i podczas dorocznego **fundacyjnego spotkania wigilijnego** czuliśmy ją w każdej chwili i w każdym słowie. Spotkaliśmy się przy wigilijnym stole w siedzibie Fundacji – rodziny hospicyjne, wolontariusze, zaproszeni goście i pracownicy Fundacji. Było wspólne kołędowanie, dzielenie się opłatkiem i wigilijny poczęstunek. Wszystko w bardzo ciepłej, rodzinnej atmosferze.



12



Nie tylko Święty daje prezenty


To doroczna akcja charytatywna, w której zachęcamy wszystkich do obdarowania świątecznymi prezentami dzieci z hospicjum. Dzieci i rodzzeństwo, z małą pomocą rodziców, napisały piękne, kolorowe, zdobione listy do Św. Mikołaja, a w nich prośby o **wymarzony prezent**. Listy udostępnił na naszej stronie internetowej i wielu wspaniałych ludzi po zapoznaniu się z nimi postanowiło zrealizować dziecięce marzenia. Prezenty dostarczył dzieciom do domów Św. Mikołaj w towarzystwie Śnieżynki. W te role, jak co roku, wspaniale wcielił się wolontariusze Fundacji.



Dziękujemy

DARCZYŃCOM

osobom indywidualnym, szkołom i uczelniom, firmom, instytucjom, innym organizacjom, a także wolontariuszom Fundacji, którzy w 2023 roku wsparli podopiecznych domowego hospicjum i dzieci leczone w Klinice Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku

- za bezinteresowną pomoc
 - za wpłaty na zabezpieczenie potrzeb dzieci i rodzin hospicyjnych
 - za darowizny rzeczowe i usługi, z których korzystają nasi podopieczni
 - za pomoc w akcjach i organizacjach wydarzeń
 - za darowizny doposażające Fundację
 - za remonty, naprawy, porządki w siedzibie Fundacji
 - za moc wspaniałych pomysłów i pozytywnej energii, dzięki którym angażujecie siebie i najbliższe otoczenia do działalności charytatywnej.
- 

Każda forma pomocy jest ważna. Doceniając Państwa zaangażowanie, jeszcze raz bardzo dziękujemy i prosimy na przyszłość o zachowanie w pamięci naszych podopiecznych.

*W imieniu dzieci i rodziców chorych dzieci
oraz zarządu i zespołu Fundacji*



Elżbieta Solarz
Prezes Zarządu Fundacji „Pomóż Im”



GDY SZPITALNA IZOLATKA STAJE SIĘ DOMEM



Joanna Czupryńska-Kwiatkowska
Fundraiser Fundacji „Pomóż Im”

Szpitalna izolatka. To miejsce, w którym nikt z nas nie chciałby się znaleźć. Tym bardziej na długo – na trzy miesiące czy rok... A tyle czasu spędzają w izolatkach dzieci chore na nowotwór. Ich życie w izolacji w czasie wyczerpującej terapii onkologicznej jest bardzo trudne. Ale muszą to przetrwać, bo to ich szansa na życie.

Korytarz, sale chorych i inne pomieszczenia w Klinice Pediatrii Onkologii i Hematologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku pachną świeżością. Na oddziale, podobnie jak w całym szpitalu, zakończył się gruntowny remont. Ściany są jasne i puste, ale wkrótce znajdą się na nich kolorowe rysunki, które umilą pobyt małym pacjentom. Na razie jedynymi kolorowymi elementami wystroju są medyczne panele nadłóżkowe. Szczególnie te zainstalowane w ośmiu izolatkach – w stylu fantasy, z barwnymi postaciami, scenkami z wiejskiej farmy, kosmosu, świata dzikich zwierząt i oceanu. Sale te wyposażone są również w wygodne fotele z funkcją spania dla rodzica, szafy ubraniowe, stoliki z krzesłami i szafki łazienkowe z lustrem. A wszystko to dzięki darczyńcom i zaangażowaniu Fundacji „Pomóż Im”, która koordynowała projekt doposażenia izolatek na dziecięcej onkologii w Białymstoku.

Projekt bardzo ważny – bo izolatki na czas leczenia stają się domem dla dzieci i rodzica towarzyszącego mu w terapii. I to niestety bardzo małym – na małej powierzchni trzeba zapewnić wiele, aby dziecko i rodzic czuli się dobrze. To, co w warunkach domowych jest oczywiste – w szpitalu staje się bardzo ważne i czasami trudne do wykonania. Chociażby miejsce do spania dla rodzica czy do przechowywania pościeli, ubrań i kosmetyków – dziecka i swoich, zabawek, przytulank, ulubionych przedmiotów, książek, przyborów do malowania i innych rzeczy, które pozwolą przetrwać ten trudny czas.

– Choroby się nie wybiera i nie zamienimy oddziału szpitalnego w dom, ale możemy go środowisku domowemu przybliżyć – mówi prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roślan, Zastępca Kierownika Kliniki i zarazem Przewodnicząca Rady Fundacji „Pomóż Im”.

– My tutaj mieszkamy – mówi Pani Ula, mama Basi przebywającej w izolatce. – Nie spodziewałam się, że będą tutaj tak dobre warunki, rodzic może się w wygodnie wyspać, a to jest dla nas ważne – dodaje Pani Ula.

Życie na dziecięcym oddziale onkologii wyznacza specyficzny rytm dnia – regulowany przez badania, podawanie leków i pory posiłków. Dzieci z opiekunami z sal ogólnych możemy spotkać na korytarzu kliniki, w kuchni rodziców czy świetlicy. Spacerują, rozmawiają, dzieci biegają i śmieją się. Rodzice rzadziej – im towarzyszy strach i wielka niepewność. Urozmaiceniem dnia są

na przykład spotkania z wolontariuszami Fundacji „Pomóż Im”, którzy trzy razy w tygodniu odwiedzają dzieci i oferują im różne atrakcje. Gra w planszówkę czy rysowanie jest o wiele ciekawsze z wolontariuszem niż z mamą, którą ma się na co dzień... Ale, niestety, nie skorzysta z takiego spotkania mały pacjent izolátky. Jego odporność jest zbyt słaba i musi być specjalnie chroniony – dlatego długimi miesiącami przebywa wraz z rodzicem w ciasnej izolatce. Jednak jesteśmy pewni, że dzięki jej wyposażeniu pobyt ten staje się łatwiejszy. Chociażby dzięki niebie-

skiemu nocnemu światełku na kolorowym panelu nadłóżkowym, które tak bardzo lubi Basia. Mamy nadzieję, że inne dzieci też. I dzięki nim ich sen jest spokojny.

– Nie pierwszy raz wsparliśmy Klinikę dziecięcej onkologii – mówi dr hab. n. med. Eryk Latoch, Wiceprezes Fundacji „Pomóż Im”.

”

**CHOROBY SIĘ NIE WYBIERA
I NIE ZAMIENIMY ODDZIAŁU
SZPITALNEGO W DOM, ALE
MOŻEMY GO ŚRODOWISKU
DOMOWEMU PRZYBLIŻYĆ.**



Basia z mamą w szpitalnej izolatce

– Kilka lat temu wyposażyliśmy oddział w nowoczesne elektryczne łóżka, zbudowaliśmy plac zabaw, który dzięki wielu darczyńcom i wolontariuszom, jest stale doposażany w nowe elementy – wymienia dr Latoch. I tłumaczy: – Robimy to po to, aby dzieciom i rodzicom było łatwiej podczas pobytu w szpitalu, aby było jak najmniej traumatycznych przeżyć, a jak najwięcej spokoju i radości.

Osiem izolatek w Klinice Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku zostało wyposażonych dzięki ofiarności **Noviline Klinika Chirurgii i Medycyny Estetycznej, Państwu Julicie i Pawłowi Meterko, Electrum Concreo Sp. z o.o., Fundacji „Przyłodek Nadziei” oraz Deliver Sp. z o.o.** Koszt wyposażenia to 140 tys. zł.

Dziękujemy! ■



Wolontariusze z dzieci w Klinice Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku

Materiał promocyjny NUTRICIA Polska Sp. z o.o.

Ważne jest, aby każde dziecko odpowiednio wzrastało i rozwijało się



Niestety choroba nowotworowa i jej leczenie może negatywnie wpływać na stan odżywienia¹



Dlatego regularne monitorowanie wzrastania w trakcie terapii onkologicznej jest niezwykle ważne¹



Odpowiednie żywienie to integralna część leczenia onkologicznego Twojego dziecka¹

*„Nie musimy biegać za Ninką z każdym kęsem jedzenia (...) a ona sama dostrzega same zalety. Cieszy się, że **niedobre syropki możemy podać do sondy** czy, że **nie musi się budzić specjalnie na leki** (...) **nie przeszkadza jej to w ogóle w zabawie, a tańce i fikołki są na porządku dziennym.**”*

Tata 5 letniej Ninki chorującej na białaczkę limfoblastyczną



Czym jest interwencja żywieniowa i kiedy warto ją rozważyć?

Poznaj historię Niny



MOC POMOCY OD FUNDACJI



Joanna Czupryńska-Kwiatkowska
Fundraiser Fundacji „Pomóż Im”

W końcu 2023 roku po raz drugi przystąpiliśmy do realizacji projektu MOC POMOCY finansowanego ze środków Dotacji Fundacji DKMS. Objął on wsparcie psychologiczne rodziców dzieci po leczeniu onkologicznym, personelu medycznego Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku oraz wolontariuszy Fundacji odwiedzających chore dzieci na oddziale onkologii.

Wsparcie psychologiczne jest niezwykle ważne w trudnych momentach życia. Takim momentem na pewno jest diagnoza choroby nowotworowej u dziecka. Jest to olbrzymi wstrząs dla rodziców, pacjenta i najbliższych. Ich życie zmienia się i podporządkowuje twardym wymogom terapii onkologicznej. Towarzyszy jej strach i niepewność, ale też ogromne wyciercierzenie. Zarówno pacjenta jak i opiekunów.

– Dlaczego nas to spotkało? – to pytanie często słyszymy od rodziców dzieci chorujących na nowotwór. Brak zgody na taki stan rzeczy, poczucie niepewności i strach to tylko przykładowe emocje, które im towarzyszą. Napięcie jest ogromne, paraliżujące, uniemożliwiające codzienne funkcjonowanie. Oswajanie choroby dziecka może ułatwić rodzicom współpraca z psychologiem.



ambulatoryjnego. Gdzie mogą znaleźć nieodpłatne wsparcie psychoonkologia? Najczęściej zapewniają je organizacje pacjenckie prowadzone przez stowarzyszenia czy fundacje w postaci projektów, które realizowane są lokalnie. W zależności od rodzaju i wielkości finansowania prowadzone są w sposób ciągły lub okresowy. Część z nich ma charakter infolinii, niektóre działają na zasadzie bezpośrednich spotkań z psychologami, inne z wykorzystaniem komunikatorów online.

W 2022 roku Fundacja DKMS ogłosiła pierwszy konkurs grantowy dla organizacji pozarządowych na realizację działań poprawiających warunki i jakość leczenia pacjentów zmagających się z nowotworem krwi. Nasza Fundacja złożyła wniosek na sfinansowanie działań służących opiece psychologicznej nad pacjentami i ich bliskimi.

Warsztaty psychologiczne dla personelu medycznego Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku



Na szczęście w Klinice Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku opiekunowie małych pacjentów mają zapewnioną pomoc psychoonkologa. Mogą skorzystać z niej w każdej chwili, ale tylko podczas pobytu w szpitalu. Niestety, wsparcie to kończy się w momencie wypisu dziecka. Z pomocy psychologa nie mogą też skorzystać opiekunowie dzieci będących pod opieką poradni onkologicznej, znajdującej się przy Klinice i korzystających z leczenia

Udało nam się pozyskać dotację, dzięki której zapewniliśmy warsztaty i konsultacje psychologiczne lekarzom i pielęgniarkom Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku oraz indywidualne spotkania z psychoonkologiem opiekunom dzieci będących po leczeniu lub pod opieką poradni onkologii. Projekt został dobrze oceniony przez uczestników, stąd decyzja o przystąpieniu do drugiego konkursu. Również i tym razem udało się pozyskać grant.

Opiekunowie dzieci po leczeniu onkologicznym lub będących pod opieką poradni onkologicznej otrzymali 96 godzin wsparcia w formie konsultacji z psychonkologiem. Odbyły się one bezpośrednio lub online. Ta druga forma jest szczególnie pomocna tym rodzicom, którzy mieszkają poza Białymstokiem i dojazd na spotkanie bezpośrednie jest uciążliwy lub niemożliwy. O ile wsparcie psychologiczne pacjentów leczonych onkologicznie i ich najbliższych wydaje się oczywiste, to może rodzić się pytanie – dlaczego zapewniamy pomoc psychologa lekarzom i wolontariuszom odwiedzającym małych pacjentów na oddziale onkologii?

– Praca na każdym oddziale szpitala dziecięcego jest wymagająca – mówi prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roslan, Zastępca Kierownika Kliniki Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK i zarazem Przewodnicząca Rady Fundacji „Pomóż Im”. – Jednak w przypadku choroby, jaką jest nowotwór, sytuacja jest o tyle trudniejsza, że wiąże się z zagrożeniem życia, strachem rodziców, ogromnymi emocjami i smutkiem – dodaje. – Najważniejszy na oddziale jest oczywiście pacjent, ale równie ważni są rodzice dzieci, którzy towarzyszą im podczas leczenia. I dzieci, i ich opiekunowie wymagają wsparcia, budowania w nich pozytywnego podejścia do sytuacji i wzmocnienia. I wobec takich wyzwań, oprócz typowo medycznych, staje na co dzień personel

”

MY RÓWNIŻ MIERZYMY SIĘ
Z RÓŻNYMI EMOCJAMI W KONTAKCIE
Z CIĘŻKO CHORYMI DZIEĆMI
I PRZEPRACOWANIE ICH W CZASIE
WARSZTATÓW Z PSYCHOLOGIEM
POMAGA NAM.

naszej kliniki. Dlatego tak ważne jest, abyśmy i my mogli skorzystać z fachowej wiedzy psychologicznej, podpowiedzi i warsztatów, które pozwolą nam jeszcze lepiej zająć się pacjentem i samemu radzić sobie z przeżyciami i emocjami – podkreśla prof. Muszyńska-Roslan.

Kolejną grupą, którą objęliśmy wsparciem w ramach projektu **Moc Pomocy 2** byli wolontariusze Fundacji, regularnie odwiedzający chore dzieci. Spotkać ich można

lono-koralowej, a więc dość odważnej jak na standardy szpitala, ale na tyle stonowanej, aby sprzyjała trudnym rozmowom z psychologiem.



na korytarzach dziecięcej kliniki onkologicznej w UDSK w Białymstoku trzy razy w tygodniu. – Uprzejmiamy dzieciom czas, bawimy się z nimi, śmiejemy, organizujemy ciekawe zajęcia – mówi Natalia Sawicka, koordynator wolontariatu w Fundacji „Pomóż Im”. – Czasami jednak jest nam, wolontariuszom, trudno. My również mierzymy się z różnymi emocjami w kontakcie z ciężko chorymi dziećmi i przepracowanie ich w czasie warsztatów z psychologiem pomaga nam – dodaje. W ramach projektu **Moc Pomocy 2** wsparcie otrzymało ponad 50 osób: rodziców chorych dzieci, lekarzy i wolontariuszy. Psychologowie zrealizują 138 godzin konsultacji i warsztatów.

W ramach projektu mali pacjenci z oddziału onkologii skorzystali również z zajęć z robotyki – jako formy wspólnie spędzonego czasu z wolontariuszami biorącymi udział w projekcie. Finansowanie z dotacji Fundacji DKMS wystarczyło również na doposażenie pokoju psychologa w Klinice Pediatrii Onkologii i Hematologii UDSK w Białymstoku. Dotychczasowy dość surowy gabinet psychologa został zmieniony w przytulne i ciepłe pomieszczenie. Znalazło się w nim miejsce na przestronną i wygodną kanapę, komplet foteli, przytulny dywan i klimatyczne ozdoby. Całość została zaaranżowana w kolorystyce zie-

Dotacja Fundacji DKMS, będąca elementem Programu Rozwoju Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów, skierowana jest do organizacji pozarządowych działających na rzecz pacjentów walczących z nowotworami i chorobami układu krwiotwórczego. W 2023 roku środki były przyznawane na inicjatywy i projekty obejmujące wsparcie psychologiczne dla pacjentów hematologicznych i ich bliskich. ■

Warsztaty z psychologiem dla wolontariuszy Fundacji „Pomóż Im”



Gabinet psychologa w białostockiej klinice onkologicznej dla dzieci

REHABILITACJA W HOSPICJUM



Joanna Czupryńska-Kwiatkowska
Fundraiser Fundacji „Pomóż Im”

Rehabilitacja jest ważnym elementem postępowania w opiece paliatywnej. O tym, dlaczego tak jest i na czym polega rehabilitacja nieuleczalnie chorych dzieci rozmawiamy z mgr Edytą Rećko, certyfikowaną fizjoterapeutką terapii niemowląt i dzieci metodami VOJTJ, NDT–Bobath i MEDEK, która od 15 lat rehabilituje dzieci w hospicjum.

Joanna Czupryńska-Kwiatkowska: Dlaczego rehabilitacja jest potrzebna nieuleczalnie chorym dzieciom?

Edyta Rećko: Nawet w sytuacji bardzo źle rokujących chorób trudno jest określić długość życia. Są sytuacje, kiedy dzieci w hospicjum odchodzą w ciągu kilku tygodni czy miesięcy, a niektórzy podopieczni są pod wieloletnią opieką hospicjum. Mają wielką siłę do życia, wbrew diagnozom i badaniom naukowym. Dzieci hospicyjne to najczęściej dzieci leżące, niepotrafiące samodzielnie zmienić swojej pozycji, co powoduje odleżyny, przykurcze, skoliozy, problemy oddechowe, krążeniowe, z perystaltyką i inne. Powyższe powikłania mogą z czasem prowadzić do konieczności zabiegów chirurgicznych, powodować dolegliwości bólowe. Fizjoterapia ma na celu zapobieganie tym powikłaniom. Poprzez fizjoterapię chcemy wpłynąć na poprawę jakości życia najbardziej chorych dzieci. I tak na przykład terapia przeciwprzykurczowa ma na celu m.in. utrzymać taki zakres odwiedzenia w biodrach, by w przyszłości nie było problemu ze zmianą pieluchy, rehabilitacja oddechowa zapobiega powikłaniom w postaci infekcji dróg oddechowych, a masaż poprawia trofikę skóry w celu zapobiegania odleżynom. Zakres terapii prowadzony z dziećmi w hospicjum jest bardzo różny i zależy od wieku, stanu pacjenta, jednostki chorobowej i jej stopnia zaawansowania. Cel terapii ustalany jest wspólnie z rodzicem czy opiekunem dziecka.

JCK: Czy rehabilitacja jest dla dzieci z hospicjum przyjemna, czy jest raczej wysiłkiem?

ER: Nie każda rehabilitacja jest przyjemna, czasem jest bolesna, czasem bardzo wymagająca, czasem dziecko jest zmęczone i znużone. Bo to jednak dziecko, które zdecydowanie wolałoby robić coś innego. Praca w hospicjum i prowadzenie rehabilitacji z tymi samymi pacjentami pozwala na wytworzenie się więzi. Z dziećmi pracuję 2–3 razy w tygodniu, jestem więc częstym gościem w ich domach. Dziecko zaczyna traktować mnie jak dobrego kolegę, a nawet przyjaciela, uśmiecha się, akceptuje swój los, jeśli widzi, że jest akceptowane. Tym bardziej, że przeżywa też przyjemne chwile, będące efektem terapii. Może na przykład sięgnąć po zabawkę, samodzielnie zmienić pozycję, wcisnąć przycisk na pilocie, czy „potańczyć” wśród baniek w kombinezonie pionizującym.

JCK: Czy w przypadku rehabilitacji dzieci najczęściej chorych, leżących, nieprzytomnych można mówić o postępach w rehabilitacji?

ER: Może najłatwiej będzie to zobrazować na konkretnym przykładzie. 10-letnia dziewczynka z chorobą neurologiczną, która nigdy nie pozwoliła dziecku osiągnąć podporu, samodzielnego siadu bądź obrotu. Jest to dziecko leżące. Nieprawidłowo pracujący układ nerwowy wraz z upływem czasu, mimo rehabilitacji, doprowadził do wielu powikłań – wielostawowych przykurczy, podwichnięć stawowych i skoliozy. Czy to znaczy, że rehabilitacja nie działa? Absolutnie nie! Ale niestety, nie jesteśmy w stanie wygrać z nieuleczalną i postępującą chorobą. Możemy złagodzić ból związany z wieloletnim unieruchomieniem czy opóźnić wystąpienie powikłań. Poprzez rehabilitację oddechową zmniejszymy liczbę infekcji dróg oddechowych. Ale nie jesteśmy w stanie zatrzymać choroby.

Chciałam też podkreślić, że bardzo ważną rolę w terapii odgrywają rodzice. Ich aktywność i zaangażowanie są bardzo ważne. Rodzice uczą się postępowania z dzieckiem i pomagają w terapii. Jeśli widzą i doceniają zmiany u dziecka, motywują je do pracy terapeutycznej, są cierpliwi i wytrwali, to efekty terapii trwają dłużej. Podtrzymywanie oddziaływania terapeutycznego jest wielką korzyścią dla chorego dziecka.



POCZĄTKOWO PRIORYTETEM
BYŁA REHABILITACJA ODDECHOWA,
WZMACNIANIE SIŁY MIĘŚNIOWEJ
I STYMULOWANIE CORAZ
BARDZIEJ MOTYWACJI.
Z CZASEM PODNOSILIŚMY
POPRZECZKĘ: PRZETOCZENIA
NA BOK, OBRÓT NA BRZUCH.

JCK: Czy zdarza się, że efekty rehabilitacji zaskakują Cię?

ER: O zaskoczeniu chyba nie można mówić, ale faktycznie odczuwam wielką satysfakcję, gdy dziecko osiąga postępy w rozwoju, jest radosne i nie odczuwa bólu. I znowu mogę posłużyć się przykładem.

6-letni chłopiec z ciężką chorobą cechującą się między innymi znaczną wiotkością mięśniową. Stan po urodzeniu był krytyczny, chłopcu nie dawano szans na życie. Był karmiony sondą, nie potrafił skoordynować oddechu z połykaniem, nie był w stanie unosić rąk i nóg, a nawet zmienić położenia głowy. Trafił pod opiekę hospicjum dla dzieci Fundacji „Pomóż Im”. Mimo jego bardzo ciężkiego stanu, widać było w nim ogromne zainteresowanie otaczającym światem i ludźmi. Chłopiec, dzięki sprawności intelektualnej miał wielką motywację do działania, zabawy i kontaktu z ludźmi. Cele fizjoterapeutyczne zmieniały się wraz z upływem czasu. Początkowo priorytetem była rehabilitacja oddechowa, wzmocnienie siły mięśniowej i stymulowanie coraz bardziej motywacji. Z czasem podnosiliśmy poprzeczkę: przetoczenia na bok, obrót na brzuch. W wieku 2 lat chłopiec umiał doturlać do zabawki, co było niesamowitym przeżyciem i doświadczeniem dla rodziców, bo pokazało odrobinę samodzielności dziecka. Z czasem posadzony utrzymywał

się w pionie, odpychał nogami na samochodziku, poruszał samodzielnie na wózku inwalidzkim i w końcu samodzielnie stanął. Prowadzony za biodra potrafi chodzić bokiem przy stole. Samodzielnie również wkłada jedzenie do buzi. W związku z bardzo słabymi mięśniami szyi i tułowia oraz znaczą dysproporcją głowy chłopiec nie jest w stanie w leżeniu sam dźwignąć głowy.



Edyta Recko podczas rehabilitacji z Szymonem

Mimo bardzo intensywnej fizjoterapii i ogromnemu wsparciu rodziców nie udało się uniknąć nieznacznych przykurczy w stawach kolanowych i w jednym stawie łokciowym. Mimo zdeformowanej klatki piersiowej chłopiec nie ma skoliozy, co przy wiotkości mięśniowej jest bardzo częste.

Wobec tak znaczących postępów w pracy terapeutycznej z chłopcem odczuwam wielką satysfakcję, a uśmiech dziecka, jego samodzielność, satysfakcja rodziców i wdzięczność za pracę są największą nagrodą. A cele mamy nadal bardzo ambitne i wiele jeszcze przed nami. Terapia prowadzona jest codziennie. Chłopiec akceptuje ćwiczenia, czasami dyskutuje i stara się uniknąć trudnych zadań, ale nie walczy. Jest bardzo rozmowny i ma wyjątkowe poczucie humoru. Ale takich dzieci w hospicjum domowym jest zdecydowana mniejszość.

W większości przypadków w hospicjum dla dzieci rehabilitacja wspomaga podstawowe funkcje życiowe jak oddech, przełykanie pokarmów, zapobieganie przykurczom, skoliozie i oczywiście zmniejszenie dolegliwości bólowych. Słowem – poprawia jakość życia nieuleczalnie chorym dzieciom, a tym samym odciąża rodziców w całodobowej opiece nad nieuleczalnie chorym dzieckiem.

JCK: Dziękuję za rozmowę. ■

FCMed

Familijne Centrum Medyczne

SPRAWDŹ OPINIE O NAS NA:
Znany Lekarz, Facebook,
Google opinie.

REJESTRACJA: 729 086 707
www.fcmed.pl / znanylekarz.pl / mydr.pl
ul. Mazowiecka 33, 15-369 Białystok

15 PORADNI SPECJALISTYCZNYCH

BADANIA ENDOSKOPOWE

HOLTER

EKG

USG



PORADNIE SPECJALISTYCZNE dla dorosłych

Kardiologiczna	Gastroenterologiczna	Hematologiczna
Diabetologiczna	Endokrynologiczna	Ortopedyczna
Ginekologiczna	Urologiczna	USG
Alergologiczna	Dermatologiczna	Dietetyczna

PORADNIE SPECJALISTYCZNE dla dzieci

Chirurgiczna	Ortopedyczna	Urologiczna	USG
Hematologiczna	Onkologiczna	Immunologiczna	
Alergologiczna	Dermatologiczna		

FcMed realizuje PROGRAM BADAŃ PRZESIEWOWYCH RAKA JELITA GRUBEGO

ZAPRASZAMY

Korzystając z usług FcMed pomagasz podopiecznym Hospicjum dla Dzieci



POMÓŻ DZIECIOM, DLA KTÓRYCH LICZY SIĘ KAŻDY DZIEŃ

FUNDACJA
Pomóż Im
Hospicjum dla Dzieci



www.pomozim.org.pl

Numer konta:

44 1160 2202 0000 0000 9776 5536



FUNDACJA
Pomóż Im
Hospicjum dla Dzieci



Pomóż

DOBRO

przez

1,5%

KRS 0000 288 520