Hospicjum to też Życie

KWARTALNIK HOSPICYJNY 2014 (37)1 ISSN 1896–8678

GDAŃSKI
Lekarz Roku 2013
PRACUJE W HOSPICJUM

Ecce Pater

ZDROWIE NA TALERZU

Partner wydania
Masterlease
Mistrz leasingu i zarządzania flotą

Drodzy Pacjenci, Przyjaciele, Wolontariusze i Pracownicy opieki paliatywno-hospicyjnej!

Święta Paschalne są okazją do składania życzeń, zarówno tym, którzy wyznając wiarę w Zmartwychwstanie Chrystusa, przeżywają czas szczególnej radości, jak i tym, którzy włączają się w radość „zmartwychwstawania przyrody", widoczną w oznakach wiosny. Pozwólcie, że posłużę się słowami Papieża Franciszka z Jego listu o radości ewangelii (Evangelii Gaudium, Watykan 2013): „Zmartwychwstanie nie należy do przeszłości; zawiera żywotną siłę, która przeniknęła świat. Tam, gdzie wszystko wydaje się martwe, ze wszystkich stron pojawiają się ponownie kiełki zmartwychwstania. Jest to siła niemająca sobie równych".

Osobom utrudzonym czasem choroby, opieki rodzinnej i wyzwań zespołowej troski szczególnie bliskie mogą być słowa: „Bóg nigdy nie męczy się przebaczaniem; to nas męczy proszenie Go o miłosierdzie. Ten, który zachęcił nas, byśmy przebaczali «siedemdziesiąt siedem razy» (Mt 18, 22), daje nam przykład: On przebacza siedemdziesiąt siedem razy. Za każdym razem bierze nas na nowo w swoje ramiona".

Wszystkim Podopiecznym i Opiekunom, Darczyńcom i Przyjaciołom życzę radości i odczucia siły Zmartwychwstania, płynącej z wiary i z dynamizmu wiosennej przyrody.

Ks. P. Krakowiak

Ks. Piotr Krakowiak SAC
Krajowy Duszpasterz Hospicjów

W NUMERZE:

Z ŻYCIEM NA TY

2 TATA NA WARCIE

O zmiennych, jakimi są role społeczne, i stałej, jaką jest ojcowska miłość – coraz częściej na dobre i na złe

6 DOBRZE JEM, WIĘC JESTEM

Właściwe odżywianie szansą na utrzymanie lub odzyskanie właściwej kondycji

POROZMAWIAJMY

10 MISJA: CHORY

Rozmowa z dr. med. Januszem Wojtackim – o miłości do medycyny i jej hospicyjnych lekcjach

HOSPICJUM OD ŚRODKA

13 DZIEŃ JAK NIE CO DZIEŃ

Relacja z Dnia Profilaktyki w Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku

14 SPIESZMY SIĘ POWOLI

Osobiste refleksje koordynatorki Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku

WOLONTARIAT

16 SPOTKAJMY SIĘ W CAFE JEŻ

Fenomen kawiarenki od ponad 7 lat prowadzonej przez wolontariuszy. Takie rzeczy tylko w Hospicjum

NASZE AKCJE

18 JEŚLI BAL, TO TYLKO Z SERCEM

Na charytatywnym Balu z Sercem Fundacji Hospicyjnej po prostu być się powinno. W tym roku odbył się już czwarty

19 WSZYSTKIE RĘCE NA POKŁAD

Przyda się każda para. W Funduszu Dzieci Osieroconych nie święci garnki lepią, a pracy jest mnóstwo

KSIĘGARNIA FUNDACJI HOSPICYJNEJ

20 PRZY TABLICY

„Lekcje życia" Elisabeth Kübler-Ross i Davida Kesslera – lektura obowiązkowa

Na okładce obecnego numeru kwartalnika uśmiechnięta dziewczynka w żółtej koszulce wolontariusza i chabrowej czapeczce, z balonami w dłoni zapowiada kolejną wiosenną odsłonę Pól Nadziei i jednocześnie nasuwa skojarzenie z żółto-niebieskimi kolorami flagi Ukrainy.

Wiosna to czas, który niesie ze sobą nadzieję na cieplejsze dni, nową energię i chęć do życia oraz refleksję nad tym, że żadna pozytywna przemiana nie odbywa się bez wysiłku i wyrzeczenia. I to zarówno w odniesieniu do całych narodów, jak i każdego człowieka. Warto przywołać niektóre obrazy.

Szymon Cyrenejczyk, wyrwany z codziennych spraw, przymuszony do rezygnacji ze swoich planów… A może ojciec, który musi uporać się z faktem, że jego dziecko, może syn, jest ciężko i nieuleczalnie chory, i wszystkie metody wyleczenia zawiodły. Trzeba zapomnieć o marzeniach, o wspaniałej przyszłości swego następcy. Przewartościować wyzwania. Zbrojny oręż działania zamienić na czułą miłość i dzień za dniem dbać o spokojne i szczęśliwe życie swojego ciężko chorego dziecka.

Albo lekarz, dla którego dobro pacjenta jest najważniejsze, pielęgniarka, która nie ogląda się na normy czy wolontariusz, który siebie ofiaruje innym. Weronika? Płacząca niewiasta? Matka współcierpiąca? Nikodem? Każdy może odkryć swoją własną twarz.

Życzę dobrej lektury i owocnych Świąt Wielkanocnych. Alleluja!

Alicja Stolarczyk
REDAKTOR NACZELNA

FUNDACJA HOSPICYJNA
Hospicjum to też Życie

ISSN 1896-8678

WYDAWCA
Fundacja Hospicyjna
Organizacja Pożytku Publicznego
KRS 0000201002
80-208 Gdańsk, ul. Chodowieckiego 10
tel./faks: 58 345 90 60
e-mail: redakcja@hospicja.pl
www.hospicja.pl
www.fundacjahospicyjna.pl
Nr konta: 72 1540 1098 2001 5562 4727 0001

REDAKCJA
Redaktor naczelna: Alicja Stolarczyk
Sekretarz redakcji: Magda Małkowska
Zespół redakcyjny: Anna Kulka-Dolecka, Agnieszka Król, Jolanta Leśniewska, Danuta Stopieńska, Olga Woźniak, Justyna Ziętek
Projekt i skład: Mr. Bloom sp. z o.o.
Zdjęcie na okładce: Archiwum Fundacji Hospicyjnej
Druk: Drukarnia Via Medica
80-180 Gdańsk, ul. Świętokrzyska 73, www.viamedica.pl

PRENUMERATA — BEZPŁATNA
Zadzwoń pod nr 58 345 90 60

Redakcja nie odsyła niezamówionych materiałów i jednocześnie zastrzega sobie prawo do wprowadzenia zmian redakcyjnych w nadesłanych tekstach, w tym do ich skracania. Prawo do używania, kopiowania i rozpowszechniania materiałów dostępnych w „Hospicjum to też Życie" wraz z elementami graficznymi możliwe jest po uprzednim uzyskaniu zgody redakcji i jest obwarowane zastrzeżeniami wynikającymi z przepisów prawa autorskiego.

fot.: Anna Kulka-Dolecka

GRZEGORZ DOLECKI
Z SYNEM PAWŁEM

Tata **na warcie**

Synku mój, ty śpij, ty śpij, a ja,
synku mój, nie będę dzisiaj spał.
Kiedyś tam będziesz miał dorosłą duszę,
kiedyś tam, kiedyś tam…

Ale dziś jesteś mały jak okruszek,
który los rzucił nam.

Agnieszka Osiecka, „Kołysanka dla okruszka"

Mimo że jestem mamą, najpiękniejszą ze znanych mi kołysanek jest kołysanka ojca, napisana przez Agnieszkę Osiecką. Chociaż niesie w sobie ogrom czułości, jednak nie uczucia tworzą sedno jej przekazu – analiza i nazywanie emocji są wszak domeną kobiet. Ten tekst odzwierciedla istotę miłości ojcowskiej, miłości w męskim wydaniu. W naturze mężczyzny leżą aktywność, podejmowanie się zadań, walka i bycie w gotowości. Naturalny dla niego sposób wyrażania miłości to obecność i działanie, wierne trwanie i podejmowanie wyzwań. Słowa w nadmiarze są zbędne. Owidiusz pisał, że „miłość to rodzaj służby wojskowej". Podążając za jego metaforą, tata z kołysanki podejmuje wyzwanie pełnienia nocnej straży przy swoim dziecku. To jego misja.

MISJA SPECJALNA

Zadanie pełnienia warty, historycznie i kulturowo, należy do mężczyzn – tych, którzy mają uwarunkowaną genetycznie potrzebę oraz predyspozycje, aby trwać, czuwać, chronić i zabezpieczać i czy to we wspólnocie plemiennej, czy w wojsku – służba na warcie wiąże się z wielką odpowiedzialnością. Szczególnie ważna jest w stanach zagrożenia – nocą w niebezpiecznym miejscu lub w czasie wojny. Wtedy zadanie pełnienia warty staje się o wiele bardziej wymagające, ale jednocześnie zyskuje większą rangę. Taką wyjątkowo trudną okolicznością, w obliczu której stają niektórzy ojcowie, jest pojawienie się w ich życiu chorego dziecka. Niepełnosprawność czy ciężka przewlekła choroba dziecka wysyłają faceta na prawdziwy poligon ojcostwa. To sprawdzian z pełnienia najważniejszej warty. Misja specjalna.

„KULTUROWY" TATO

Dlaczego zaakceptowanie ułomności dziecka jest trudniejsze dla ojców niż dla matek? Dlaczego niektórzy ojcowie porzucają swoje rodziny, gdy pojawia się w niej ciężko chore dziecko? Według psychologa, prof. Kazimierza Pospiszyla pewnym wyjaśnieniem może być fakt, że macierzyństwo i ojcostwo wywodzą się z dwóch różnych źródeł. Macierzyństwo dane jest kobiecie przez naturę. Dziecko pochodzi z jej łona i, bez względu na to, jakie ono jest, opieka nad nim jest instynktowna, staje się biologicznym nakazem. Oksytocyna, wydzielająca się w trakcie porodu, oraz prolaktyna – w czasie karmienia piersią, są hormonami, które sprawiają, że kobieta zakochuje się w swoim dziecku „od pierwszego wejrzenia". Jest w stanie opiekować się nim dzień i noc, nawet kosztem własnych potrzeb. Natomiast mężczyzna swojej roli musi się nauczyć, bo ojcostwo jest wytworem stworzonej przez człowieka kultury, która nakazuje mu troskę o słabszych. Takie postępowanie jest niezgodne z tym, co podpowiada natura. Jej bezwzględna logika każe ptakowi wyrzucać z gniazda najsłabsze pisklę, gdy brakuje w nim miejsca. „Kiedy więc ojciec porzuca dzieci, a szczególnie takie, które nie spełniają jego oczekiwań, mamy do czynienia z czymś podobnym" – pisze Pospiszyl. Oczywiście stwierdzenie, że wszyscy mężczyźni porzucający swoje „dzieci z problemami" są niedojrzali i poddają się prymitywnym instynktom, byłoby niesprawiedliwe. Istnieją przecież różne przyczyny rozpadu związków i rodzin.

Niepełnosprawność czy ciężka przewlekła choroba dziecka wysyłają faceta na prawdziwy poligon ojcostwa.

POLIGON OJCOSTWA

Jednak jak to się dzieje, że mężczyzna, świadomie lub nie, przełamuje w sobie ten okrutny imperatyw natury i podejmuje wyzwanie opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem? Jaką drogę musi przebyć, aby odkryć to swoje wyjątkowe ojcostwo? Jaką pracę wewnętrzną wykonać? Są ojcowie, którzy mówią: „To było dla mnie naturalne, przecież mówimy o moim dziecku, kocham je". To prawda. Jeśli jest miłość, nie ma potrzeby zastanawiania się, przełamywania, trwania na siłę. Tylko że nie zawsze ta miłość po prostu jest. Czasem taka ojcowska miłość-służba buduje się w mężczyźnie dopiero w obliczu wyzwania – na poligonie ojcostwa.

„SYNKU MÓJ…" – JA MAM TAKIE DZIECKO

Jesteś moim dzieckiem. Ja, … – (tu wstawić właściwe: biznesmen, artysta, inżynier, sportowiec, intelektualista, wolny człowiek, zaradny facet…) mam właśnie Ciebie. Jesteś tu, a ja jestem Twoim tatą. Akceptuję tę sytuację. To moje i Twoje życie.

Wiadomość o ułomności dziecka często burzy obraz własnej osoby – chyba u każdego, ale zwłaszcza u mężczyzn z dużym poczuciem wpływu na otaczającą ich rzeczywistość, nastawionych na sukces. Przecież „prawdziwy" mężczyzna buduje dom, sadzi drzewo, płodzi syna – silnego następcę tronu. Idealny syn, wymarzona córka – to ma być kolejny z elementów jedynie możliwego, udanego życia.

W „Godzinie prawdy" – audycji radiowej „Trójki", Jacek Zalewski, ojciec 14-letniego Kuby chorego na stwardnienie guzowate, mówi, że zanim dowiedział się o chorobie syna, miał ułożone życie, pracę w korporacji, żonę i 10-letnią córkę. Wspomina, iż diagnoza zwaliła go z nóg. „Najbardziej pamiętam myśl, że nie będę miał od tego żadnej ucieczki, że mój Kuba będzie cały czas ze mną i już nigdy nie będzie inaczej" – opowiada. Nie mógł uwierzyć, że on, człowiek, który dotychczas sprawował całkowitą kontrolę nad swoim życiem i sam pociągał za wszystkie sznurki, będzie miał takie dziecko. Dziecko inne, „nieudane", niespełniające oczekiwań i jakichkolwiek wcześniejszych wyobrażeń o własnym potomku.

Aby ruszyć dalej, niezbędne jest zaakceptowanie faktu dziecka takiego jakim jest – z jego chorobą, niepełnosprawnością, upośledzeniem.

Tadeusz Sobolewski, krytyk filmowy, prywatnie ojciec córki z zespołem Downa wyznaje: „Po jakimś czasie od narodzin córki zrozumieliśmy, że nie jest to ktoś, kto wtargnął w nasze życie, ale NASZE z krwi i kości dziecko. Wtedy dopiero zaczęliśmy żyć".

Może więc pierwszym krokiem w stronę tego wyjątkowego ojcostwa jest powiedzenie sobie: to mój syn, moja córka. „Synku mój…".

„TY ŚPIJ, TY ŚPIJ…" – MIŁOŚĆ BEZ WARUNKÓW

Nie musisz nic robić. Wiem, że niewiele możesz. Nawet gdy tylko śpisz, to i tak dobrze, że jesteś.

Erich Fromm w swoim traktacie „O sztuce miłości" twierdzi, że miłość matki jest miłością bezwarunkową. „Nic nie muszę zrobić, żeby być kochanym – miłość matki nie jest obwarowana żadnym warunkiem. Jedyne, co muszę zrobić, to b y ć – być jej dzieckiem. Miłość matki jest spokojem, nie trzeba jej zdobywać, nie trzeba na nią zasługiwać".

Natomiast ojciec, według Fromma, kocha dziecko za coś. To miłość uwarunkowana, a jej zasadą jest: „Kocham cię, ponieważ spełniasz moje oczekiwania, ponieważ wypełniasz swój obowiązek, ponieważ jesteś taki jak ja".

To naturalne, że każdy rodzic w jakimś stopniu poszukuje w dziecku – w jego wyglądzie, cechach charakteru, uzdolnieniach i osiągnięciach – potwierdzenia własnej wartości. Powszechnie uważa się, że dziecko upośledzone czy ciężko chore nie dostarcza rodzicom powodów do dumy, a ci muszą wyzbyć się wszelkich aspiracji związanych z jego rozwojem. Ale to nie tak – miłość do upośledzonego dziecka wymaga po prostu przewartościowania swoich aspiracji. Rzeczywiście, być może ojciec nigdy nie zagra z synem w piłkę ani nie pomajsterkuje w garażu. Nie będzie mógł pochwalić się jego osiągnięciami naukowymi ani tym,

fot.: Andrzej Brzóska

MICHAŁ OSTROWSKI Z CÓRKĄ JESSICĄ

że poszedł w ślady zawodowe taty. Jednak rozpamiętywanie takich oczekiwań może doprowadzić do frustracji. Dobrze, jeśli ojciec, który jednak wciąż potrzebuje poczucia dumy i zadowolenia ze swojego potomka, potrafi zweryfikować swoje oczekiwania. Może nauczyć się podążać za tym, co syn czy córka są w stanie mu dać. Konieczne jest odwrócenie kolejności – zauważanie najdrobniejszych sukcesów dziecka i dopiero z ich powodu wzbudzanie w sobie radości, dumy, nawet wdzięczności. Może to być duma z wypowiedzianego słowa lub wysiłków dziecka podczas rehabilitacji. Radość ze skupienia wzroku na zabawce czy z uśmiechu – bo te nie pojawiają się często i dla chorego dziecka bywają tytanicznym wysiłkiem. Matki i ojcowie hospicyjni też odczuwają dumę ze swoich dzieci, bo były na tyle silne, by przetrwać operację i wybudzić się z narkozy, bo przybrały dwa kilo na wadze, bo miesiąc nie chorowały na zapalenie płuc. Mogą nawet tylko spać – ważne, że są.

„A JA…" – MĘSKA TOŻSAMOŚĆ

Z chłopca stałem się mężczyzną, dlatego podołam ojcostwu.

Przez ostatnie dziesięciolecia wizerunek ojca bardzo się zmienił. Inna niż pół wieku temu jest też pozycja ojców w rodzinach i stawiane im oczekiwania.

Kiedyś, gdy mężczyzna zajmował uprzywilejowane miejsce w życiu społecznym, ojciec był wyraźną figurą – panem domu, a dzieci miały być mu przede wszystkim posłuszne. Ojcowskie wychowanie sprzed 50 lat kojarzy się z autorytaryzmem, rygorem i sztywnością. Mężczyzna na taką pozycję nie musiał w żaden sposób zapracowywać. Dana mu była niejako automatycznie, bez względu na to, jaką rzeczywistą siłę psychiczną posiadał.

Współczesne ojcostwo postrzegane jest nie jako władza, a jako posługa.

Wraz ze zmianą warunków kulturowych i ekonomicznych mężczyzna utracił dominujący status społeczny. Dzisiaj ojciec swoją pozycję w rodzinie musi zbudować. Zawdzięcza ją własnemu wysiłkowi, zaangażowaniu i twórczej pracy, a nie układowi społecznemu. Mężczyźni nawiązują też głębsze więzi psychiczne ze swoimi dziećmi, a współczesna psychologia podkreśla ogromną rolę, jaką relacje z ojcem mają dla rozwoju człowieka. Współczesne ojcostwo postrzegane jest nie jako władza, a jako posługa.

Większe wymagania wobec ojców sprawiły, że wyraźniej ujawnia się psychiczna słabość, niezaradność i niedojrzałość emocjonalna niektórych spośród nich. Sprostanie roli ojca wymaga odpowiedzialności i częściowej rezygnacji z siebie. Chłopiec lub dorosły człowiek, który psychicznie wciąż jest chłopcem, dąży głównie do realizacji własnych potrzeb i poszukiwania satysfakcji uczuciowej.

Tymczasem każde niemowlę jest jednym wielkim żądaniem – wymaga zaspokajania wszystkich swoich potrzeb, w zamian dając tylko swoje istnienie. Jeśli mężczyzna w dotychczasowym życiu rozwinął w sobie postawę bezinteresowności, wówczas ów jedyny dar istnienia jest dla niego wspaniałą nagrodą za wszystkie trudy. Natomiast brak tej postawy przynosi ojcu odczucie ponoszenia ofiary i wyrzeczeń dla potomka, a to rodzi w nim żal.

Rodzice ciężko chorego dziecka wiedzą, że być może już nigdy nie wyjdzie ono poza etap całkowitego uzależnienia od swoich opiekunów. Że będzie zawsze tylko brało, a w nagrodę „tylko" będzie. Bez dojrzałej męskości ta świadomość jest nie do przejścia. Tu niezbędna jest świadoma decyzja serca i wysiłek woli.

Dojrzałe ojcostwo może być budowane tylko na dojrzałej męskości. Tajemnica pozostających „na warcie" ojców chorych dzieci nie tkwi więc w ich wyjątkowości i niezwykłym bohaterstwie. Sami zresztą buntują się przeciwko takiemu ich postrzeganiu. Sprostanie roli ojca zależy od tego, na jaki poziom męskiej tożsamości wszedł ten konkretny mężczyzna, a nie od tego, czy dziecko jest zdrowe czy chore.

Dojrzałe ojcostwo może być budowane tylko na dojrzałej męskości.

„…NIE BĘDĘ DZISIAJ SPAŁ" – OJCOWSKA MIŁOŚĆ

Będę z Tobą – możesz na mnie liczyć. Moją misją są Twoje potrzeby, Twoje dobre samopoczucie, Twoje szczęście. Moim zadaniem jest zwykła codzienność z Tobą.

Mężczyzna ma w sobie odwieczne pragnienie zwyciężania, realizowania zadań i skutecznego działania. W obliczu trudnych sytuacji i kryzysów zazwyczaj przyjmuje strategię zadaniową. Próbuje coś zrobić, żeby zaradzić problemowi zamiast, po kobiecemu, analizować go i rozpamiętywać. Chce działać i poprzez to działanie zyskuje poczucie kontroli nad sytuacją.

Choroba dziecka może być dla faceta sprawdzianem z pełnienia najważniejszej warty

Bywa tak, że zadaniowo nastawieni mężczyźni początkowo mogą nie dopuścić do siebie faktu nieodwracalności stanu własnego dziecka. Trzymają się myśli, że dzięki determinacji pozbędą się problemu i całą swoją energię skupiają na walce z chorobą. Jeśli jednak to się nie udaje, może wystąpić syndrom pokonanego wojownika – poczucie frustracji i depresja. Łatwo wtedy o ucieczkę. I niekoniecznie ucieczkę dosłowną i fizyczne pozostawienie rodziny. Może to być psychologiczne odsunięcie się, na przykład w pracę, życie obok. Rzeczywistość domowa okazuje się za trudna, bo przypomina o własnej bezradności.

Istnieje jednak inna możliwość. Jacek Zalewski w „Godzinie prawdy" mówi: „Gdy okazało się, że nie można Kuby wyleczyć, pomyślałem tak: skoro nie mogę go uleczyć, to trzeba, żeby on był szczęśliwy i to jest moje zadanie". Można więc zmienić postawiony sobie cel – przestawić swoje myśli na to, na co mamy wpływ. Zaakceptować odmienność swojego dziecka, ale także zaakceptować siebie jako wartościowego tatę. Mężczyznę-wojownika, przed którym życie postawiło wyzwanie. Mężczyznę, który podejmuje wyzwanie miłości i realizuje je po męsku. A męska miłość to ofiarność, troska, opiekuńczość, odpowiedzialność. Codzienna służba i conocna warta.

„KIEDYŚ TAM…" – CIERPIENIE OJCA

Nie chcę mówić ani zastanawiać się nad tym, co będzie w przyszłości. To zbyt bolesne.

Informacja o ciężkiej chorobie własnego dziecka, czasem o chorobie postępującej, ze złymi rokowaniami, to jeden z najsilniejszych rodzajów stresu, jakiego człowiek może doświadczyć. Zmaganie się z codziennością i stałe przeżywanie napięcia i bezradności mogą przerodzić się w stres przewlekły, który wyniszcza ciało i psychikę człowieka. Ojcowie zazwyczaj cierpią w samotności. Ich zadaniowy sposób stawiania czoła trudnościom sprawia, że w przeciwieństwie do kobiet, nie chcą rozmawiać o tym, czego doświadczają. Trudne emocje chowają w sobie, trzymając się, bo przecież: „chłopaki nie płaczą". Jednak te niewyrażone, nienazwane uczucia nie znikają. Nie mając ujścia, rujnują psychikę i pochłaniają większość energii. Sprawiają, że człowiek nie może pójść dalej – rozwijać się ani zmieniać.

MICHAŁ NAGÓRSKI Z SYNEM DAWIDEM

fot.: Arkadiusz Wegner

Tadeusz Sobolewski wspomina: „Pamiętam pierwsze miesiące, kiedy naturalnym odruchem, odruchem ojca, była, powiedzmy sobie szczerze, myśl, żeby tego dziecka nie było. Jest to zupełnie mechaniczna myśl. Jeżeli się pokona ten próg, to dalej będzie dobrze". Warto, aby mężczyzna dał sobie prawo do takich myśli i uczuć. Aby wiedział, że ich pojawienie się jest czymś naturalnym. I w końcu aby znalazł swój sposób i bezpieczną przestrzeń do ich wyrażenia. Okazywanie smutku, żalu i lęku nie jest równoznaczne ze słabością. Przeciwnie – to odwaga spojrzenia w siebie. Bo tylko poznanie i nazwanie własnych lęków pozwala je pokonać. A to zadanie godne prawdziwego wojownika.

„ALE DZIŚ…" – DZIEŃ ZA DNIEM

Nie wiem, co będzie kiedyś. Dzisiaj jesteś tutaj. A ja jestem z Tobą.

Himalaista zdobywający pionową ścianę ośmiotysięcznika, żeglarz samotnie opływający kulę ziemską, żołnierz wyjeżdżający na misję wojskową w niebezpieczny rejon świata. Te wyobrażenia mogą służyć za ilustracje znaczenia słów: odwaga, męstwo, podjęcie wyzwania, przekraczanie swoich możliwości. A także: „prawdziwi" mężczyźni, twardziele, faceci „z jajami"…

Dorzucę do nich jeszcze jedną: zwyczajny dzień, szarość miasta, tata zawozi swoje niepełnosprawne dziecko na rehabilitację, do lekarza, karmi je, nosi, kąpie, czyta mu książkę, wbrew wszystkiemu uśmiecha się. Jutro będzie taki sam dzień…

Anna Kulka-Dolecka

Dedykuję ten tekst dwóm wspaniałym ojcom. Mojemu kochanemu mężowi Grzesiowi, który od wielu lat zdobywa swój „ośmiotysięcznik" jako tata naszych dwóch synów: chorego na zespół Leigha Pawełka i dzielnego Kuby. Oraz mojemu tacie Krzysiowi, który nigdy nie zszedł z ojcowskiej warty. ***Ania***

Dobrze jem, więc jestem

Kartezjańskie echo w tytule nie jest przypadkowe. Tak jak dla filozofa fakt myślenia miał status pewnej i mocnej prawdy, nie do obalenia przez żadnego sceptyka, tak prawidłowe odżywianie to jedna z podstawowych gwarancji zachowania dobrego zdrowia lub skutecznej walki z wieloma chorobami.

TRÓJCA ZUPEŁNIE NIEŚWIĘTA

Istnieją trzy główne czynniki zwiększenia zachorowalności na nowotwory. Pierwszy z nich to tzw. czynniki zewnętrzne, czyli zanieczyszczenie środowiska, wody, gleby i spożywanego jedzenia. Dynamiczna industrializacja i chemikalizacja są zagrożeniem dla naszego gatunku, o którym wciąż mówi się zbyt mało. Na przestrzeni ostatnich dwóch pokoleń ludzkość wynalazła 10 milionów nowych związków chemicznych, a tysiące z nich, w tym wiele rakotwórczych, nieświadomie wypuściła do środowiska.

Istotny wpływ na zapadalność na raka ma też nasz materiał genetyczny, z którym się rodzimy i który musimy przyjąć z całym dobrodziejstwem inwentarza. Od zainicjowania procesu nowotworowego do jego ujawnienia mija często kilka lub kilkanaście lat. Nasz układ odpornościowy próbuje walczyć z intruzami, a brak wsparcia ze strony tzw. stylu życia może okazać się zaniechaniem opłakanym w skutkach.

Właśnie ten styl, na który składają się: aktywność fizyczna, dieta oraz poziom stresu, odgrywa niebagatelne znaczenie przy rozdawaniu kart pacjentów z nowotworem. Francuzi zwykli mówić, że...

fot.: Wiktoria Ławryniuk

MARIA FALL-ŁAWRYNIUK Z CÓRKĄ ZUZIĄ

Coraz więcej specjalistów z dziedziny medycyny i dietetyki potwierdza, że odpowiednio zbilansowane jedzenie jest najlepszym antidotum na raka. Według raportu Amerykańskiego Instytutu Badań nad Rakiem niewłaściwa dieta wywołuje jedną trzecią wszystkich przypadków zachorowań, a ponad 40% z nich można by uniknąć, zmieniając styl życia oraz wzbogacając codzienne posiłki w substancje antynowotworowe: świeże warzywa, owoce, zioła, produkty pełnoziarniste, chude mleko i jego przetwory, migdały, orzechy, żurawinę, gorzką czekoladę, zieloną herbatę, imbir, grzybki shitaake itd. Batalię o długie i zdrowe życie można podjąć samemu.

STYL TO CZŁOWIEK

Trochę tak. Nieubłagana statystyka pokazuje, że 20% przypadków zachorowalności na raka ma podłoże genetyczne, 30% spowodowane jest paleniem tytoniu, natomiast 50% ryzyka niosą czynniki żywieniowe. Zatem aż w 80% rozwój choroby leży w naszych rękach, a odpowiednia, właściwie zbilansowana dieta zajmuje wyjątkowe miejsce zarówno w profilaktyce onkologicznej, jak i w trakcie terapii nowotworowej, zwiększając jej efektywność o 10%. Wzmacnia organizm, dostarcza energii do walki z chorobą, wyrównuje niedobory organizmu, po prostu jest niezbędna do prawidłowego funkcjonowania całego ustroju. Niebagatelną rolę spełnia też utrzymywana

na właściwym poziomie aktywność fizyczna. Co trzecia osoba po 40 roku życia, prowadząca siedzący tryb życia, w ciągu najbliższych kilku lub kilkunastu lat najprawdopodobniej dowie się, że ma raka. Wysiłek fizyczny uważany jest więc za jedną z najlepszych szczepionek przeciwko chorobie, ale o jego dobrodziejstwach innym razem.

PRIMUM VIVERE, WIĘC...

W większości wypadków choroba nowotworowa i jej leczenie niosą ryzyko wyniszczenia organizmu. Chemioterapie, radioterapie oraz stosowane farmaceutyki, także te najnowszej generacji, wywołują mniej lub bardziej odczuwalne skutki uboczne – np. brak łaknienia, ubytek masy ciała, zaburzenia metaboliczne (problemy z wchłanianiem), prowadzące do dużego osłabienia oraz utraty magazynów energii zgromadzonej w postaci tkanki tłuszczowej, mięśniowej czy nawet kostnej. Zależnie od rodzaju nowotworu ubytek masy ciała dotyczy od 30–80% chorych.

Ze względu na różnorodność chorób nowotworowych nie ma jednej uniwersalnej diety dla wszystkich pacjentów. Powinna być ona ustalana w zależności od potrzeb danej osoby – tylko wówczas będzie można osiągnąć wzmocnienie układu immunologicznego, a w konsekwencji zapobiec przerzutom. Indywidualizacja dietetyczna zależy również od rodzaju zaatakowanego narządu – inne posiłki przygotowujemy dla chorych z nowotworami w obrębie układu pokarmowego, a inne chorym z nowotworami niezwiązanymi z tym układem, dla których nie tyle ważna jest konsystencja pokarmów i stopień rozdrobnienia składników, ile ich możliwie najwyższa wartość odżywcza.

W trakcie leczenia nowotworowego najważniejszym celem diety jest dostarczenie organizmowi odpowiedniej ilości energii i białka, aby wspomóc regenerację organizmu. Chory powinien spożywać nawet 6–8 posiłków dziennie, mniej więcej co dwie godziny, nawet mimo często występującego braku apetytu. Tak zwane głodzenie raka jest drogą donikąd, ponieważ pacjent osłabiony głodówką nie może być poddawany systematycznym chemioterapiom.

KWESTIA SMAKU

Zmiana nawyków żywieniowych nie jest prosta. Wieloletnie przyzwyczajenia, na które złożyła się rodzinna i społeczna tradycja, a także życie towarzyskie, to niełatwy przeciwnik. Kto jednak powiedział, że zdrowe powinno być niesmaczne? Na wstępie konieczny jest zdecydowany przegląd produktów bazowych, z których będziemy przyrządzać posiłki, ich nowa hierarchia, a w pewnych przypadkach także eliminacja. Na najłatwiej dostępne półki wędrują warzywa, owoce, produkty pełnoziarniste, ryby, ziarna, zioła, nabiał o niskiej zawartości tłuszczu, kasze i ryż. Po chude mięso wspinajmy się już na palcach, chociaż zupełnie go sobie odmawiać nie trzeba. Wszystko zapijajmy dużą ilością płynów: wody niegazowanej, herbat ziołowych, świeżych wyciskanych soków, zarówno owocowych, jak warzywnych. Czerwone tłuste mięso, kiełbasy, pasztety, parówki, gotowe dania konserwowane, produkty wędzone, grillowane, marynowane czy smażone jedzmy tylko od święta. Pamiętajmy, że komórki rakowe są łasuchami, więc cukier w diecie powinien pojawiać się incydentalnie. Produkty zawierające go w dużej ilości zmieniają tory metaboliczne naszego organizmu i stanowią pożywkę dla nieproszonych intruzów.

W trakcie choroby nowotworowej, ale również jako jej profilaktyka zaleca się dietę wysokoenergetyczną (zawierającą dużo kalorii w małej objętości), wysokobiałkową, łatwostrawną, bazującą na najświeższych produktach. Lepiej mniej, lecz pełnowartościowo. Wyjątkiem są m.in. nowotwory piersi i jajników, w których zastosowana terapia może powodować niekontrolowane tycie, dlatego preferuje się dietę ubogoenergetyczną.

W trakcie leczenia nowotworowego najważniejszym celem diety jest dostarczenie organizmowi odpowiedniej ilości energii i białka, aby wspomóc regenerację organizmu.

Częstym skutkiem ubocznym terapii nowotworowej jest zmiana smaku, ulubione potrawy tracą swoją atrakcyjność, mięso staje się gorzkie i w ogóle nie chce się jeść. Odraza do niektórych dań może się zakodować, należy więc odrzucane artykuły spożywcze szybko zastąpić innymi, aby nie dopuścić do niedoborów pokarmowych, pogorszenia się parametrów i nadmiernego spadku masy ciała. Przy braku apetytu czasami konieczne są fortele. Doświadczenie uczy, że chorzy stosunkowo najlepiej tolerują mięso drobiowe, a zamiast ogromnego steku wolą na przykład małe pulpeciki w zupie. Miłym urozmaiceniem będzie purée ziemniaczane, z marchwi czy selera, z odrobiną oliwy i świeżymi ziołami. Dobrą alternatywą dla mięsa są produkty mleczne, jak twarożek lub jaja z wolnego wybiegu. Jeśli pojawia się nietolerancja na mleko, powinniśmy wprowadzić produkty zastępcze: mleko sojowe, kozie, kokosowe, migdałowe, ryżowe, według indywidualnych potrzeb pacjenta.

TYM DANIOM DZIĘKUJEMY

Oprócz produktów zalecanych w diecie występują również takie, których należy unikać. Należy pamiętać, że każdy pacjent wymaga indywidualnego postępowania dietetycznego, uwzględniającego m.in. rodzaj choroby nowotworowej, choroby współtowarzyszące oraz rodzaj leczenia.

W nowotworach układu pokarmowego, które znacznie pogarszają jego funkcjonowanie, należy przestrzegać kilku dodatkowych zasad. W przypadku nowotworów żołądka wskazane jest unikanie potraw drażniących śluzówkę, na przykład pikantnych, kwaśnych, gorących, zimnych, smażonych, panierowanych, tłustych, bardzo twardych czy pełnoziarnistych. Gdy chorujemy na nowotwór jelita grubego, należy ograniczyć spożycie błonnika i potraw wzdymających, na przykład warzyw kapustnych i roślin strączkowych (grochu, fasoli, soi, soczewicy, cieciorki). W tym przypadku warto również pamiętać o obieraniu owoców i warzyw ze skórki oraz usuwaniu pestek, a nawet ich gotowaniu.

Każdy pacjent wymaga indywidualnego postępowania dietetycznego, uwzględniającego m.in. rodzaj choroby nowotworowej, choroby współtowarzyszące oraz rodzaj leczenia.

U wszystkich chorych korzystne może być ograniczenie ilości spożywanej soli, gdyż jej nadmiar wiąże się z ryzykiem wystąpienia nadciśnienia tętniczego oraz uszkadza śluzówkę żołądka, a także ostrych przypraw. Niewskazane jest stosowanie gotowych mieszanek przypraw, ze względu na zawartość glutaminianu sodu, oraz spożywanie wysoko przetworzonych produktów, w tym wędlin (pasztety, parówki, metki, kiełbasy), konserw mięsnych i rybnych, warzyw konserwowanych, jak również półproduktów i goto-

wych dań mrożonych. Dobrze jest ograniczyć spożywanie tłuszczów nasyconych, obecnych zwłaszcza w tłuszczach zwierzęcych (smalcu, łoju, słoniny). Powinno się także zmniejszyć ilość spożywanych słodyczy i cukru (również poprzez wybór niesłodzonych soków, jogurtów naturalnych, a ciasto warto przygotować samodzielnie). Bezwzględnie należy unikać potraw smażonych – dozwolone są produkty gotowane, przygotowane na parze, duszone, pieczone na ruszcie bez tłuszczu, a także, w większości przypadków, surowe warzywa i owoce. Konieczna jest również rezygnacja z picia alkoholu, mocnej kawy, czarnej herbaty i palenia papierosów.

Odpowiednie postępowanie dietetyczne jest częścią terapii, ale nigdy nie zastąpi konwencjonalnych metod leczenia.

Dieta w chorobie nowotworowej ma na celu wspomaganie leczenia i zapobieganie niedożywieniu. Powinna ona również poprawić odporność organizmu, ograniczyć występowanie skutków ubocznych terapii, a także podnieść skuteczność stosowanych leków, dzięki czemu chory szybciej wróci do zdrowia. Odpowiednie postępowanie dietetyczne jest częścią terapii, ale nigdy nie zastąpi konwencjonalnych metod leczenia.

NA DOBRY POCZĄTEK DNIA

ROLADKI Z INDYKA przygotowywane na parze, faszerowane ogórkiem kiszonym, marchewką i płatkami migdałowymi. Do tego ziemniaki z wody i bukiet warzyw

Przykładowa dieta specjalistyczna wspomagająca regenerację organizmu:

ŚNIADANIE

- zupa – kasza manna (mleko sojowe, ryżowe, kokosowe, krowie lub woda, w zależności od tolerancji)
- migdałowe płatki (łyżka)
- żurawina bez cukru (łyżka)
- jabłko świeże lub z pieca (w zależności od tolerancji)

Po posiłku: herbata

II ŚNIADANIE

- kanapka z pieczywa białego lub orkiszowego, lub graham
- szynka gotowana drobiowa lub plaster piersi indyczej gotowanej samodzielnie
- jogurt naturalny zmiksowany z owocami (mogą być z mrożonki), ale podajemy w temperaturze pokojowej, z odrobiną miodu.

Po posiłku: herbata owsiana

OBIAD

- porcja rosołu z kluseczkami, ze świeżą natką
- pulpety mielone, gotowane w wywarze
- ziemniaki z wody
- buraczki
- kompot

PODWIECZOREK

- ciasteczka biszkoptowe (2-3 sztuki)
- jogurt pitny (np. actimel naturalny lub fermentowany probiotyczny jogurt, lub ¾ szklanki mleka ryżowego, kokosowego, sojowego lub mleka acidofilnego)

KOLACJA

- porcja zupy jarzynowej z ryżem lub drobną kaszą
- pieczywo graham, orkiszowe, morskie
- herbata z lipy, zielona, rumiankowa, miętowa, jaśminowa

NA KOLACJĘ NAJLEPSZA JEST ZUPA, NA PRZYKŁAD DYNIOWA

W JEDNEJ MISCE STAŁY: LISTKI SZPINAKU, POMIDORKI KOKTAJLOWE, TRUSKAWKI, KIEŁKI, ZIOŁA, ZMIESZANE ZE ZMIAŻDŻONYM CZOSNKIEM I SOKIEM Z CYTRYNY

Zdjęcia potraw – autorka

NIEZŁE ZIÓŁKA

Powiedziałabym raczej, że bardzo smaczne, aromatyczne, naszpikowane cennymi dla zdrowia składnikami. Sięgajmy po zioła jak najczęściej, a najlepiej wzbogacajmy nimi smak wszystkich potraw. Przy umiejętnym komponowaniu dań dodawanie świeżych przypraw może być gwarantem naszych sukcesów kulinarnych. Należy tylko pamiętać, by przyprawy nie zdominowały smaku przygotowywanego mięsa czy warzyw. Lista ich zalet jest bardzo długa. To przede wszystkim uznane od setek lat źródło witamin (zwłaszcza C i z grupy B) oraz cennych dla zdrowia składników (zawierają m.in. sole mineralne, kwas foliowy, beta-karoten, flawonoidy czy naturalne antyoksydanty, które zapewniają ochronę przed szkodliwymi rodnikami). Dzięki zawartości olejków eterycznych zioła pełnią ważną funkcję regulującą pracę układu pokarmowego, działają rozkurczowo i pomagają przy niestrawności. Dodawane do potraw dostarczają nam nie tylko niepowtarzalnego smaku i aromatu, ale także pozytywnie wpływają na proces trawienia i redukują występowanie przykrych dolegliwości, takich jak wzdęcia czy zaparcia.

Zioła można hodować w domu z nasion lub sadzonki. Doniczkę najlepiej ustawić w słonecznym miejscu. Wybieramy ziemię uniwersalną o odczynie lekko kwaśnym lub obojętnym, dodając do niej odrobinę piasku albo drobnego żwiru. Do ziemi można również wkruszyć połamane skorupki jaj. Pamiętajmy, że zioła nie lubią dużej ilości nawozu, trzeba je za to solidnie podlewać – w gorące dni nawet codziennie. Nie zapominajmy też o systematycznym zrywaniu listków z czubka rośliny, dzięki czemu będzie ona równomiernie wzrastać.

GRAJ W ZIELONE

Aby utrzymać nasz organizm w dobrej formie, profilaktycznie lub po ukończeniu terapii nowotworowej, przygotowujmy sobie posiłki w postaci lekkich koktajli, które sycą, odkwaszają, a zarazem dają mnóstwo energii. I, co nie bez znaczenia, są proste w przyrządzaniu. Wystarczy włożyć wszystkie składniki do blendera, dolać trochę wody, zmiksować i gotowe. Podczas ich tworzenia warto stosować parę zasad:

- miksujemy w proporcji 60% owoców do 40% warzyw i liści (stopniowo, gdy przyzwyczaimy się już do „zielonego smaku", zwiększamy udział warzyw i liści);
- odważnie wymyślajmy nowe smaki i zestawienia: miksujemy melona ze szpinakiem, banana z natką, pomarańczę z selerem naciowym czy ogórek z sałatą i arbuzem;
- używajmy do miksów warzyw i owoców z upraw ekologicznych lub wiadomego pochodzenia (jest to szczególnie ważne w przypadku warzyw liściastych, ogórków, selera naciowego i jabłek);
- dodawajmy do koktajli wodę dobrej jakości, najlepiej filtrowaną lub butelkowaną;
- zastępujmy zielonym koktajlem śniadanie, lunch lub kolację albo pijmy jako zdrową przekąskę.

A oto trzy propozycje prostych przepisów na koktajle:

NAWILŻAJĄCY KOKTAJL O PORANKU

- 2 plastry arbuza bez pestek
- 4 małe ogórki
- 1/2 banana
- kilka listków mięty
- 100 ml wody

SUPER MEGA OMEGA NA OBIAD

- 1 awokado
- 4 liście sałaty
- 2 małe ogórki
- 1 gruszka
- 1/2 banana
- 100 ml wody

KOLACYJKA JAK SIĘ PATRZY

- 1 duży pęczek natki
- 1banan
- 1 jabłko
- sok z 1/2 cytryny
- 1 cm korzenia imbiru
- 100 ml wody

Maria Fall-Ławryniuk, dietetyk Akademii Walki z Rakiem

AKADEMIA WALKI Z RAKIEM
Oddział w Gdańsku

SPONSOR AKADEMII WALKI Z RAKIEM

POMORSKA SPECJALNA STREFA EKONOMICZNA SR Z O.O.

DR MED. JANUSZ WOJTACKI

fot.: Arkadiusz Wegner

Misja: Chory

Decyzję o medycynie podjął w ostatniej chwili, miał zdawać na filologię. Z onkologią związał się trochę przypadkowo, podobnie jak z gdańskim środowiskiem hospicyjnym lat 80. Akurat mieszkał po sąsiedzku. Blisko ćwierć wieku temu mimowolnie zanotował datę dzienną pierwszej wizyty u chorego hospicyjnego. O szczęśliwych zbiegach okoliczności, które dziś nazwałby przeznaczeniem, oraz o swojej fascynacji medycyną i ideą hospicyjną opowiada dr med. Janusz Wojtacki, laureat plebiscytu Gazety Wyborczej „Lekarz Roku 2013", na co dzień związany z Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku.

Lubisz rozmawiać z ludźmi?

Nauczyłem się.

Długo się uczyłeś?

Długo. Podczas studiów dostałem nawet przydomek Rejent Milczek. Jeszcze dobre 10 lat po skończeniu medycyny byłem małomówny i mało kontaktowy.

W takim razie co spowodowało otwarcie?

Jestem przekonany, że praca w hospicjum, chociaż oczywiście był to długotrwały proces. Dzisiaj opowiadam o sobie z dużo większą łatwością. W rozmowie nie można tylko słuchać, czasami trzeba też dorzucić coś od siebie. Również w rozmowie z chorym hospicyjnym.

No proszę, a w naszej już pojawiło się słowo „hospicjum". W jaki sposób trafiłeś do szeregów ks. Dutkiewicza?

Nie pamiętam, naprawdę. Studiowałem na uczelni przy Curie-Skłodowskiej i przez sześć lat mieszkałem w okolicy kościoła pallotyńskiego, więc pewnie jakoś tak samo wyszło. Ksiądz Dutkiewicz był wówczas znaną postacią, a młodym ludziom imponował konspiracyjnym zapleczem swojej działalności oraz znajomościami wśród profesorów medycyny. To byli dla nas prawdziwi mentorzy, spędzający większość czasu w klinice i starający się wiedzieć wszystko o swoich pacjentach.

Swojej pierwszej wizyty u pacjenta hospicjum też nie pamiętasz?

Tym razem zaskoczę, zapisałem sobie nawet dokładną datę, 9 października 1988. Jakbym przeczuwał jej istotność. Byłem wtedy na czwartym roku studiów, a do chorego wzięła mnie siostra Nikodema. Tak zaczęła się moja historia hospicyjnego wolontariatu, przy okazji niezła szkoła procedur medycznych i tego otwierania się na człowieka, od którego zaczęliśmy rozmowę. Potem pracowałem w różnych miejscach, ale żadne inne doświadczenie zawodowe nie dało mi tyle satysfakcji, ile kontakt z chorym terminalnie.

Co jest w nim takiego wyjątkowego?

Konieczność maksymalnej, nadzwyczajnej koncentracji, bo jutro może być już za późno. Opieka paliatywna jest często jedynym okresem w trakcie chorowania, kiedy pacjent ma szansę otrzymać od pracownika służby zdrowia coś dobrego. Dobre słowo, czas na prawdziwą rozmowę, nadzieję, przyjaźń. Odchodzenie z tego świata powinno się przeżywać z osobami serdecznymi. Wizyta lekarska nie może mieć więc charakteru proceduralno-administracyjnego. To za każdym razem święto, nigdy przymus. Powinien być czas, by móc się spokojnie zapytać o co chce, ale także przyjrzeć środowisku, w jakim chory przebywa i jego potrzebom, nie zawsze zgłaszanym. A potem starać się je realizować.

W opiece paliatywnej czas ma kluczowe znaczenie, okazji na wiele kolejnych spotkań i naprawienie pierwszego złego wrażenia może już po prostu nie być.

Tego wszystkiego nauczyłeś się jako wolontariusz Hospicjum ks. Dutkiewicza?

To były zasady, które ksiądz i jego współpracownicy realizowali od początku istnienia hospicjum. W 1996 roku, z inicjatywy księdza, wyjechałem do Oksfordu na kurs medycyny paliatywnej, prowadzony przez prof. Twycrossa. Tamto wydarzenie, w sensie edukacyjnym, uważam za najistotniejsze w moim życiu. Zaproszenie było wielkim wyróżnieniem, prof. Robert Twycross uważany jest za twórcę medycyny paliatywnej na Wyspach Brytyjskich. Podczas kursu spotkałem lekarkę z Indii, która opowiadała o swoim gabinecie. Najważniejsza była w nim przestrzeń wypełniona sofami, na których chorzy spokojnie oczekiwali na spotkanie z lekarzem. Miejsce, według jej słów, dzięki swojej atmosferze relaksacji przypominało raczej klub niż przychodnię. Można było napić się herbaty, porozmawiać, wymienić doświadczeniami. Nikt się tam nie spieszył. Chyba wtedy właśnie zaczęła mi się marzyć praca w takim miejscu.

Człowiek chory, widząc stopień zaangażowania lekarza w jego leczenie, lepiej znosi wszystkie niepowodzenia terapii i mniej działań niepożądanych go dotyka.

Spełniło się?

Tak, w moim hospicjum staramy się tak zorganizować pracę, by uniknąć pośpiechu, presji czasu. Nasi podopieczni kontakt z zaganianym personelem medycznym mają już dobrze „przećwiczony" z okresu chorowania „onkologicznego". A w opiece paliatywnej czas ma kluczowe znaczenie, okazji na wiele kolejnych spotkań i naprawienie pierwszego złego wrażenia może już po prostu nie być.

Co jest dla Ciebie esencją zawodu lekarza?

Staram się reprezentować medycynę w rozumieniu tradycyjnym, w której centrum znajduje się chory ze swoimi dolegliwościami, ale również osobowością, i to osadzoną w określonych realiach społecznych. Oczywiście lekarz musi być na bieżąco z wszelkimi nowościami medycyny, ich nieznajomość grozi niezapewnieniem optymalnej opieki pacjentom. Tylko że oderwanie się od człowieka na rzecz śledzenia nowinek jest ślepym zaułkiem. W 2013 roku na łamach „New England Journal of Medicine" ukazał się artykuł podsumowujący wyniki badania, które oceniało sposób poinformowania chorego o celu przeprowadzanej na nim terapii nowotworowej. Wyniki były przygnębiające. W dwóch grupach osób z nowotworem jelita grubego i właściwym płuc ponad 70% nie znało właściwego celu prowadzonego u nich leczenia. Nie wiedzieli, czy otrzymują chemioterapię jako element leczenia radykalnego, czy paliatywną. To naukowy dowód, że na etapie kontaktu z chorym medycyna ponosi klęskę.

Jak go nawiązać? To trudne, kiedy widzi się człowieka po raz pierwszy.

Nie ma gotowej recepty. W trakcie pierwszej wizyty próbuję zbudować w pacjencie przekonanie, że gramy w jednej drużynie i mamy wspólnego przeciwnika. Niepowodzenie w leczeniu, którego on doświadcza, jest więc także moim niepowodzeniem, jako przedstawiciela medycyny. Chorzy, którym wytycza się jasno cel terapii, łatwiej znoszą porażkę. Poza tym jeśli wiedzą, że przed nimi trudny czas, ale stawką jest wygrana, mobilizują wszystkie swoje siły. Za każdym razem podejmuję próbę wyobrażenia sobie oczekiwań chorego, stawiam pytanie, jak sam chciałbym w tej sytuacji być przyjęty.

Lekarz też bywa pacjentem. Co Tobie osobiście daje taka zmiana roli?

Moje chorowanie zawsze bardzo mi przypomina, kim są pacjenci i za każdym razem uświadamia, że bez nich nie ma medycyny. Oni nieustannie muszą być w jej centrum. Konieczne jest też wsłuchiwanie się w to, czego chory nie powie, ale nieświadomie manifestuje

fot.: Arkadiusz Wegner

Od lewej: dr. med. Janusz Wojtacki, mgr Elżbieta Skowrońska, pielęgniarka oddziałowa w Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC i siostra Nikodema Czarnul

fot.: Arkadiusz Wegner

NA ODDZIALE

swoim zachowaniem. Klasyczny wywiad lekarski zbyt często pomija kwestie istotne dla dalszego postępowania. Ważne jest również, by lekarz zbadał chorego, a nie tylko zagłębiał się w jego dokumentację.

Chociaż jej znajomość jest bardzo ważna.

Niezwykle. Bardzo pomaga w utrzymaniu tego dobrego kontaktu, kiedy na przykład lekarz wie, o jakiej żółtej tabletce, przyjmowanej przed rokiem, mówi mu chory. Tej, po której tak dobrze się poczuł.

Jakie cechy osobowości powinien mieć kandydat na lekarza? Świetną pamięć, by nie zapomnieć o tej tabletce…

Przede wszystkim jednak cierpliwość, umiejętność słuchania jako element dobrze poprowadzonej rozmowy, punktualność, pracowitość, umiejętność znajdowania radości nawet w małych sukcesach terapeutycznych…

Bo często potykacie się o klęski?

Tak, a satysfakcja jest ważna, ponieważ motywuje.

Powinno się lubić swojego lekarza?

Powinno się mieć do niego zaufanie, a jeśli pojawi się sympatia, zażyłość i serdeczność, to tylko dobrze. Człowiek chory, widząc stopień zaangażowania lekarza w jego leczenie, lepiej znosi wszystkie niepowodzenia terapii i mniej działań niepożądanych go dotyka.

Diagnoza lekarska jest przez chorego często przyjmowana jak wyrocznia. Jak radzisz sobie z własnymi wątpliwościami?

Z częścią dzielę się z pacjentami, przypominam, gramy przecież w jednym zespole. Odpowiedzialność za wynik leczenia bierze lekarz, ale też dobrze poinformowany chory. Używam określeń typu: „wydaje mi się", „mam wrażenie", od razu informuję o możliwym ryzyku. Medycyna nie jest nauką ścisłą od początku do końca. Do chorego człowieka trzeba podejść nie tylko ze „szkiełkiem i okiem". Jest też sztuką, bo element ludzki jest zawsze nieprzewidywalny.

A czym jest bardziej, nauką czy sztuką?

Nie można generalizować. Są chorzy, u których przebieg leczenia można ściśle określić na podstawie literatury medycznej. Nie zawsze jest jednak tak łatwo. Istnieje grupa pacjentów reagujących niestandardowo, zarówno w znaczeniu odpowiedzi leczniczej, jak i działań niepożądanych. Dlatego medycyna jest tak pociągająca. Podejmując wyzwanie, nigdy nie wiemy, czy będziemy mieli do czynienia z reakcją schematyczną, czy też nie.

Zapytam o granice poznania, kiedy stajesz bezradny wobec natury przypadku.

Zawsze sobie wówczas przypominam, że nasze życie nieodwołalnie kończy się śmiercią. To jedna z nauk uzyskanych w dzieciństwie: śmierć, odchodzenie rozumiane jako nieodzowny element życia. Czasem jedyna pewna w życiu rzecz. Pana Boga w Jego „decyzjach" nie można zastąpić. Można natomiast drugiemu człowiekowi okazać pełnię swojego człowieczeństwa. Mimo nieustannie prowadzonych działań umieralność na nowotwory wciąż jest wysoka. Pomaga świadomość, że zrobiliśmy wszystko, co było możliwe.

O raku mówi się jako o chorobie duszy. Czy często zamieniasz się w spowiednika?

Nie wszystkie ciężary chorego, dźwigane nierzadko przez wiele lat, byłbym w stanie udźwignąć. Nie pozwalam sobie na ingerencję w czyjejś życie intymne. Czym innym jest życzliwość, a czym innym wkroczenie w sferę duchową chorego. Niezbędne jest postawienie granic, chociażby z konieczności zachowania przeze mnie higieny psychicznej. Oczywiście co przypadek, to historia. W historię chorego łatwiej jest zaangażować się zespołowo, co umożliwia opieka hospicyjna. Pieczę nad chorym sprawują w niej: pielęgniarka, lekarz, także psycholog, psychoonkolog, rehabilitant oraz właściwie przygotowany partner pacjenta.

Zostałeś laureatem plebiscytu Gazety Wyborczej „Lekarz Roku 2013". Twoją kandydaturę wytypowała jedna z pacjentek, a inni poparli w dziesiątkach maili. Pamiętasz swoją pierwszą myśl, kiedy dowiedziałeś się o nominacji?

Momentalnie ją wyartykułowałem. Uważam, że jest to święto mojego widzenia medycyny, dla której najważniejszy jest chory człowiek. Takiej medycyny, jaką sobie wymarzyłem, podejmując decyzję o zostaniu lekarzem, i jaką staram się codziennie ciężką pracą realizować. Jest to też święto rozumienia trudu opieki nad chorym jako trudu zespołowego. Swoje wyróżnienie traktuję bowiem jako zwycięstwo idei hospicyjnej, w której ekonomia zawsze musi ustąpić pola etyce.

Otrzymałeś wiele gratulacji?

W ciągu kilku dni od publikacji wyników plebiscytu dostałem przeszło 300 SMS-ów i wiele maili wyrażających poparcie dla jego wyników, niejednokrotnie od ludzi, którzy byli moimi pacjentami kilkanaście lat temu. Pojawili się ludzie z kwiatami i dziękowali mi za opiekę nad kolejnym pokoleniem rodziny. Były też słowa wdzięczności od bliskich osób, które odeszły, ale przed śmiercią, dzięki właściwie przekazanej informacji, zdążyły załatwić swoje sprawy, zarówno materialne, jak i duchowe.

Medycyna jest więc chyba bardziej sztuką.

Chyba jednak tak. A ja każdego dnia czuję, że się w niej spełniam.

To się lżej żyje.

Dużo lżej.

Rozmawiała Magda Małkowska

Hospicyjny dzień jak nie co dzień

W sobotę 15 lutego, parę dni po obchodach Międzynarodowego Dnia Chorego, z inicjatywy dr. med. Janusza Wojtackiego, zwycięzcy plebiscytu Gazety Wyborczej na „Lekarza Roku 2013", zorganizowano w Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku pierwszy Otwarty Dzień Profilaktyki. Dla zainteresowanych na parę godzin utworzono tam dziewięć poradni, w których bez skierowania i bezpłatnie można było skonsultować się z lekarzem specjalistą. Wydarzenie miało charakter charytatywny, porad udzielano więc bezpłatnie, jedynie w zamian za dobrowolny datek na rzecz Hospicjum.

OD RANA DO REJESTRACJI USTAWIAŁY SIĘ KOLEJKI

fot.: Andrzej Brzóska

– Kieruję się maksymą, ujętą w słowach Gabriela Garcii Marqueza: „Być może dla świata jesteś człowiekiem, ale dla niektórych ludzi jesteś całym światem". Udział w akcji był dla mnie wyróżnieniem, natomiast widząc powyższe słowa zapisane na ścianie Domu Hospicyjnego pomyślałem, że również przeznaczeniem. Nie muszę pomagać, ja chcę pomagać – usłyszałam od dr. Roberta Kozłowskiego z 7. Szpitala Marynarki Wojennej z Przychodnią w Gdańsku, z którego w Dniu Profilaktyki uczestniczyło sporo lekarzy.

Organizatorzy akcji, Hospicjum-Gospodarz i Fundacja Hospicyjna, czas jej trwania przewidzieli na 4 godziny, począwszy od 9.00 rano. Jednak pierwszy pacjent przyszedł już parę minut po 8.00, a w niektórych gabinetach badania trwały jeszcze do 14.00. Powodzenie akcji przeszło więc wszelkie oczekiwania i sprawiło, że w Hospicjum już poważnie myśli się o jej cyklicznej kontynuacji. Według wstępnych statystyk udzielono łącznie 162 porad lekarskich. Szczególnym wzięciem cieszyło się badanie USG, do którego aparat specjalnie na ten dzień został do Hospicjum sprowadzony. Dyżurujący przy nim dr Roman Theus, zastępca Komendanta 7. Szpitala Marynarki Wojennej z Przychodnią, stwierdził: *– Lekarz to nie jedynie zawód, to powołanie, poświęcenie, radość z radości tych, którym się pomogło. Jestem przekonany, że tego typu akcje niosą wiele dobrego, dlatego czynnie w nich uczestniczymy. W naszym Szpitalu chętnie wykorzystujemy potencjał ludzki, zresztą świetnie wyszkolony, by wychodzić naprzeciw potrzebom zdrowotnym społeczeństwa Trójmiasta i nie tylko.* Komendant Szpitala, dr med. Dariusz Juszczak, krótko, po żołniersku dorzucił: *– Leczymy, bo chcemy. Pomagamy, bo umiemy to najlepiej. Po prostu, robimy swoje.*

Oprócz lekarzy swój czas dla potrzebujących oddały również hospicyjne pielęgniarki, dokonując pomiarów ciśnienia tętniczego i poziomu cukru we krwi, koordynatorka Akademii Walki z Rakiem oraz zaangażowana w jej działalność dietetyczka, udzielająca indywidualnych porad (aż 124!) na podstawie pomiarów składników masy ciała. Przez cały czas akcji działało również stoisko Księgarni Hospicyjnej oraz punkt, przy którym bezpłatnie można było rozliczyć swój PIT.

– Odzew, z jakim się spotkaliśmy, wskazuje na ogromne zapotrzebowanie na tego rodzaju akcje – powiedział dr med. Wojtacki, zaznaczając, że wielkie zainteresowanie inicjatywą jest zarazem wskazówką dla organizatorów potrzeby przygotowywania kolejnych podobnych wydarzeń. *MM*

5 kwietnia br., w 7. Szpitalu Marynarki Wojennej z Przychodnią przy ul. Polanki 117 w Gdańsku Oliwie, odbędzie się **Żonkilowa Sobota**, czyli kolejny dzień otwarty dla wszystkich osób zainteresowanych bezpłatnymi konsultacjami u lekarzy specjalistów. Wydarzenie będzie preludium do gdańskich Pól Nadziei – corocznej akcji na rzecz hospicjów.

fot.: Arkadiusz Wegner

ZESPÓŁ DOMOWEGO HOSPICJUM DLA DZIECI IM. KS. E. DUTKIEWICZA SAC W GDAŃSKU – NIEKOMPLETNY, ALE ZA TO Z ŻOŁNIERZAMI I MIKOŁAJEM

Spieszmy się powoli

Nasze życie wydaje się plątaniną nieprzystających do siebie wątków. Nic dziwnego, skoro pracujemy w ciągłym pośpiechu, bo taki jest puls codzienności. Popędzamy innych, bo nie mamy czasu na ich słuchanie. Jemy szybko, by gdzieś zdążyć. Odpoczywamy... O odpoczynku często nie ma mowy. Tylko że z założenia nasze życie to z pewnością nie galimatias. Posiada sens, a my w nim mamy do spełnienia konkretne zadania. Najważniejsze, by ich nie przeoczyć.

KARTKA Z PRZESZŁOŚCI

Czerwiec 1976 roku, właśnie rozpoczęły się wakacje. Błękitny lazur nieba i muskające twarz promienie słońca zapowiadają początek wspaniałego lata. Jeszcze tylko kilka dni i będzie można korzystać z uroków plażowania. Morze, fale, jakie to wszystko musi być piękne! Walizki prawie spakowane, bilety w daleką podróż kupione. Został tylko jeden dzień do odjazdu na upragniony wypoczynek. Cała rodzina jest szczęśliwa – to pierwsze wakacje, na które możemy wyruszyć razem. Wtedy zadzwonił ten telefon... Odebrała mama, zmieniła się na twarzy i natychmiast wiedzieliśmy, że stało się coś strasznego. Odkładając słuchawkę, ledwie słyszalnym głosem przekazała nam informację o chorobie babci. Moja najukochańsza babcia jest w szpitalu?! To niemożliwe! Fakty jednak były nieubłagane. Rodzice podjęli szybką decyzję: mama pozostaje przy babci, a ja z bratem i tatą jedziemy nad morze. Równie szybko podjęłam swoją – wiedziałam, że moje wakacje skończyły się w momencie, gdy zadzwonił telefon. Postanowiłam, że zostanę z mamą. Wprawdzie peerelowskie zasady nie zezwalały na pobyt na oddziale dzieci do 14 lat, jednak codziennie udawało mi się spędzać tam po kilka godzin. Warowałam na korytarzu jak psina, wyczekując momentu nieuwagi personelu, aby prześlizgnąć się do chorej. Serce krwawiło i pękało z bólu, jednak nic nie mogłam zrobić. Podsłuchałam rozmowy mamy z rodzeństwem i wiem, że płacili niemałe pieniądze personelowi medycznemu za opiekę nad babcią, której trzeba było podać basen, zwilżyć usta, pomóc w zmianie pozycji. Ot takie zwykłe czynności, a jednak wymagały pokłonów, by je realizowano. Gdy każdego kolejnego dnia docieraliśmy do szpitala, widzieliśmy babcię leżącą w łóżku, prawie nie do poznania, tonącą we własnych odchodach. Nikt nie podał jej kropli wody, a odleżyny tworzyły się w zastraszającym tempie. Pamiętam dobrze, że to, co wtedy czułam, nie było już tylko żalem, ale wręcz nienawiścią do tych wszystkich, którzy przysparzali większego cierpienia najdroższej mi istocie na świecie. Gdyby tylko pozwolono rodzinie na czuwanie przy chorej, pielęgnowalibyśmy ją sami. Miałam wtedy 12 lat. Stanęłam przy Jej łóżku i przysięgłam nam obu, że zostanę pielęgniarką, ale inną niż te, które widziałam wokoło. Obiecałam sobie i Jej, że nigdy nie wezmę od ludzi pieniędzy i póki zdrowie mi pozwoli, będę im służyć.

Moja babcia zmarła po 2 tygodniach – w ogromnych cierpieniach, mimo podawanej morfiny. W tym roku mija 30 lat, odkąd zostałam pielęgniarką. Wciąż czuję Jej obecność, wiem, że się mną opiekuje i pomaga w trudnych chwilach.

PECUNIA NON OLET, ALE...

Od czasu, kiedy umierała moja babcia, wiele się zmieniło. Do użytku oddano czyste wyremontowane oddziały, przybyło leków uśmierzających ból, personel medyczny dysponuje nowoczesnym sprzętem. W dzisiejszych czasach medycyna nie pozwoliłaby odejść choremu z zakrzepowym zapaleniem żył tak wcześnie. Jednak jest coś, co niepokoi może jeszcze bardziej niż dawniej. Nie da się ukryć, że życie bez pieniędzy nie jest możliwe. Utrzymanie rodziny na najbardziej

podstawowym poziomie wymaga niemałych nakładów i personel medyczny za swoją pracę musi pobierać wynagrodzenie. Szkopuł tkwi we właściwych proporcjach. Bardzo niepokoi mnie widoczne coraz bardziej zatracanie własnego człowieczeństwa i windowanie w górę wartości materialnych. Miłość do bliźniego – bezinteresowna, szczera, czysta w zamiarach – jakby odchodziła do lamusa. We współczesnym świecie rządzi pieniądz, który bardzo często jest wyznacznikiem prestiżu. Taka tendencja w Służbie Zdrowia razi szczególnie. Przecież, jak sama nazwa mówi, wybierając ten zawód, pracując z chorymi ludźmi, zdecydowaliśmy się im służyć, i to wszystkim, bez względu na ich status społeczny czy finansowy.

Niektórzy powiedzą, że istota pracy personelu medycznego wszystkich szczebli polega na wykonywaniu czynności zawartych w zakresie obowiązków wręczonych przez naszego pracodawcę. Dla niektórych taka formułka jest wyczerpująca. Ale przecież powtarzamy jednocześnie, że jesteśmy oddani swojej pracy, a tym samym pacjentom. Tylko czy robimy wszystko, aby chory człowiek, który tak bardzo jest od nas uzależniony, czuł się w pełni komfortowo? Czy zawsze dajemy mu poczucie bezpieczeństwa? Wreszcie czy mamy czas, aby przy nim usiąść i wysłuchać, co ma nam do powiedzenia?

Z każdej strony słyszymy hasła, że pacjent jest najważniejszy. Niestety najczęściej są to puste słowa, które nie znajdują odzwierciedlenia w bezpośredniej opiece nad chorym. Trudna sytuacja w systemie Służbie Zdrowia, który się nie sprawdza, jest oczywista, ale nie może usprawiedliwiać często nagannego zachowania personelu medycznego. W ostatnim czasie wiele mówi się o dobrej komunikacji, organizowane są warsztaty i konferencje poruszające ten temat. Jednak zainteresowanie nimi jest co najmniej niezadowalające. Tylko czy wprowadzenie obowiązkowych warsztatów byłoby słuszne? Przecież można mieć dziesiątki skończonych kursów i traktować innego człowieka z dystansem.

Chory człowiek jest gościem, którego powinno się podejmować z należytym mu szacunkiem, ale i z wielką miłością.

CHORY W DOM, BÓG W DOM

Kiedy 16 lat temu zaczęłam pracować w hospicjum, nie od razu zdałam sobie sprawę z niesamowitego źródłosłowia samego terminu. „Hospes" znaczy przecież „gość", a ten w polskiej tradycji przyjmowany jest niczym sam Bóg, z wielką atencją i serdecznością. Chory człowiek jest więc gościem, którego powinno się podejmować z należytym mu szacunkiem, ale i z wielką miłością. To przecież Ksiądz Dutkiewicz, ojciec polskiego ruchu hospicyjnego, użył pamiętnego sformułowania „gościny serca"...

Moje pierwsze 10 lat w hospicjum spędziłam, opiekując się zarówno osobami dorosłymi, jak i dziećmi. Od 6 lat pracuję tylko z małymi pacjentami. Przeżywałam wzloty i upadki. Nie zawsze było idealnie, nie zawsze byłam z siebie zadowolona i do dziś mam poczucie, że chciałabym zrobić dużo więcej. Moim największym przeciwnikiem był czas, a raczej jego brak. Specyfika pracy hospicyjnej pomogła mi na szczęście zrozumieć, że nie mogę dać się wkręcić w jego spiralę, pracować tak szybko, by nie mieć go na spojrzenie drugiemu człowiekowi w oczy, potrzymanie za rękę, przytulenie, zwyczajne pobycie.

PODCZAS OPŁATKOWYCH ŻYCZEŃ Z PIOTREM HASSĄ, HOSPICYJNYM WOLONTARIUSZEM

fot.: Marek Demczuk

Z siedmioletnim Pawełkiem, który do domowego hospicjum dla dzieci przyszedł mniej więcej w tym samym czasie co ja, czyli 6 lat temu, jestem w takiej komitywie, że nieraz już zdarzało się nam zostawać sam na sam. Od czasu do czasu proszę jego mamę, by zrobiła sobie wolne, poszła na zakupy czy na swój jogging, a ja zostaję z chłopcem i jest nam razem najlepiej na świecie.

Czternastoletnia Agusia (od 7 lat pod opieką hospicjum) znalazła przed rokiem telefon mamy i, pewno przez przypadek, wybrała mój numer. Słyszałam jej oddech i pomrukiwania, wyraźnie była bardzo przejęta. „Konwersowałyśmy" tak dobrych parę chwil, aż komórkę przejęła właścicielka. – Szkoda – pomyślałam wtedy. – Tak było fajnie. Agusia za chwilę zadzwoniła znowu i mogłyśmy kontynuować...Takich chwil się nie zapomina.

Michał ma 17 lat i nie lubi obcych. Musiałam to zaakceptować – mnie też odbiera jako „obcą", bo nie jestem jego mamą. Nie cierpi pomiarów parametrów, obowiązkowego elementu każdej wizyty. Proszę więc mamę, by mnie wyręczała, a ja stoję z boku i jestem jedynie asystentką. To Michał jest szefem.

***

Kiedyś nie pojechałam nad morze, bo zachorowała moja babcia. Jej cierpienie w ostatnich dniach życia stało się dla mnie nieustannym zobowiązaniem do właściwej opieki nad chorymi. Od 6 lat pracuję w gdańskim Domowym Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC – ze wspaniałą grupą ludzi, z którymi udało mi się nawiązać przyjacielskie relacje. To jest Zespół, który potrafi wspólnie pracować, bawić się, ale co najważniejsze – profesjonalnie i z ogromnym zaangażowaniem emocjonalnym opiekować się małym pacjentem i jego rodziną. A to wszystko dzieje się w Gdańsku, nad morzem... Dziękuję Ci Babciu.

Beata Król
Koordynatorka Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku

fot.: Archiwum FH

GWARNO, RADOŚNIE, PYSZNIE

Umówmy się w Cafe Jeż

Przepraszam, czy mógłbym przepis na ten sernik? – Mężczyzna przy drugim końcu stołu podnosi talerzyk z prawie już zjedzonym ciastem. – Zapraszam w następny czwartek, znowu upiekę. Może tak prościej – Beata Ślusarek, wolontariuszka Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC z siedmioletnim stażem uśmiecha się zachęcająco i nakłada kolejny kawałek. Przecież w kawiarni można sobie trochę pofolgować, a jeśli jest miło, warto do niej wracać.

PEŁNA PO BRZEGI JEST TA KAWIARENKA…

W Cafe Jeż zawsze jest pysznie, rodzinnie, często bardzo wesoło, więc wracają. Przede wszystkim chorzy z oddziału stacjonarnego gdańskiego Hospicjum przy Kopernika 6 i ich bliscy, ale bywają też osoby z dzielnicy, zachodzące na Mszę św. o godzinie 15.00. – *Do kawiarni? Nas nie stać... – Nic nie szkodzi, u nas się nie płaci* – słyszą. Nierzadko pojawiają się też specjalni goście – dzieci lub młodzież z występami alb profesjonalni artyści. Skoro podopieczni Domu już sami nie mogą wyjść w świat, on przychodzi do nich. W Cafe Jeż najczęściej króluje jednak improwizacja – prawie zawsze znajdzie się ktoś, kto zaintonuje piosenkę, a reszta podchwyci z radością. Kłopoty z tekstem? Są śpiewniki. Nie ta tonacja? Nieważne. „Gdzie słyszysz śpiew, tam wejdź, tam dobre serce mają". Więc śpiewają, a ponieważ zawsze gra muzyka, bywa, że i tańczą. I tak nieprzerwanie w każdy czwartek od 7 lat. Niedawno kawiarenka obchodziła urodziny. – *Nasz Jeż poszedł do szkoły* – śmieją się z czułością prowadzący ją wolontariusze. Bez ich inicjatywy, zaangażowania, a potem, co chyba najniezwyklejsze w całej tej historii, zdumiewającej wierności, Cafe Jeż – stałego punktu w tygodniowym rozkładzie Hospicjum, po prostu by nie było.

DWA POCZĄTKI

To był spontaniczny pomysł młodych ludzi – wspomina Ala Tuchacz, dawna koordynatorka wolontariatu akcyjnego przy Hospicjum, pamiętająca pierwszy sezon kawiarenki. Ale nie jej początki, które najprawdopodobniej sięgają grudnia 2005 roku. Wolontariusze akcyjni, rekrutujący się wówczas głównie spośród bardzo młodych ludzi, swoją siedzibę mieli w tzw. białym domku. Tam mieściło się centrum dowodzenia i kuźnia pomysłów. I jak to w kuźni, iskier było niemało. Jednak z powodu dużej rotacji środowiska gasły jedna po drugiej. Kto mógł przypuszczać, że akurat pomysł dwóch uczniów Liceum Gastronomicznego, by od czasu do czasu w hallu Hospicjum zorganizować słodką kawę dla pacjentów, utrzyma się tak długo? – *Początki Jeża to naprawdę zamierzchłe czasy. Nikt tego nie spisywał, bo kto mógł przypuszczać, że przetrwa* – wspomina Ala. – *Pierwszym gospodarzom wpadła w oczy maskotka jeża i tak powstała nazwa. Ponieważ wolontariusze akcyjni nie mogli wchodzić na oddział, by sprowadzać do kawiarenki gości, pomagał im w tym personel i wolontariusze medyczni. Doszło nawet do spotkania, którego ideą była wymiana spontaniczności jednych z doświadczeniem drugich.* Jednak od pewnego momentu Cafe Jeż wciąż była zamknięta na głucho i wydawało się, że tak już zostanie na zawsze. Kiedy Beata Ślusarek w styczniu 2007 roku odbierała swój dyplom wolontariusza medycznego, w ogóle o niej nie słyszała. Chciała dla chorych coś zrobić, co wykraczałoby poza ich hospicyjną codzienność, i nie dotyczyło jedynie pielęgnacji. Spontanicznie, od jednej, drugiej kawy, serwowanej do pokoju, wymyśliła… kawiarenkę, czynną raz

w tygodniu, do której pacjenci mogliby zjeżdżać na parter Hospicjum. Wtedy dowiedziała się, że kiedyś taka forma spotkań dla pacjentów już istniała i posiadała nawet swoją nazwę. – *Cafe Jeż brzmiało mi dobrze. Dlaczego do niej nie wrócić?* – stwierdziła. Tak kawiarnia narodziła się po raz drugi, tym razem skutecznie. Wolontariusze akcyjni znowu ją wsparli i tym razem już nie odpuścił nikt.

JEŻYCJADA

– *Małgosia Ból, Halinka Pawłowska, Lucjan Szarmach, małżeństwo Teresa i Franek Idem Ania Starzak, a z młodych wolontariuszy akcyjnych Kinga Łoboda i Karolina Kopicka* – Beata jednym tchem wylicza grupę zarządzającą „interesem". – *Bez nich niewiele bym mogła. Doskonale się uzupełniamy.* Padło na czwartek, który przypadkowo przyciągnął grupę wolontariuszy z dużą inicjatywą. Nie potrzebują koordynatora, kreatywni i szczęśliwi, że właśnie w ten sposób mogą pomagać. – *To jest dla pacjentów bardzo ważne: wyjechanie z ich pokojów i spotkanie z innymi ludźmi* – mówi Halina i dodaje: – *Często na początku swoich czterech ścian trzymają się kurczowo. Wtedy namawiamy, by spróbowali. I potem prawie zawsze chcą wracać.* Od Małgosi słyszę dewizę miejsca: „Mieć bliższy kontakt z chorym, przypomnieć mu dawne życie, kiedy był młody, zdrowy i mógł spotykać się z innymi ludźmi".

Przez większość roku kawiarenka swoje podwoje otwiera w hallu Hospicjum pod schodami lub w sali konferencyjnej. Latem jest czas kawiarnianych ogródków, więc wychodzą na zewnątrz, do hospicyjnego ogrodu i oprócz karty deserów pojawiają się dania grilla. Do kawiarni od czasu do czasu zaglądają też znane osoby, pamiętają wizytę Darka Michalczewskiego czy Doroty Kolak. Ale nieodmiennie największe wzruszenia towarzyszą odwiedzinom dzieci.

fot.: Beata Ślusarek

LATEM KAWIARNIA PRZENOSI SIĘ DO OGRODU

Od żadnego wolontariusza nie mogłam wydobyć informacji o jakimś szczególnie spektakularnym czwartku. – *Każdy jest wyjątkowy* – powtarzali niezależnie. – *Jeden spokojniejszy, bardziej kameralny, inny pełen fajerwerków, z gośćmi i występami. Ale każdy jedyny w swoim rodzaju. Niepowtarzalny.*

JEŻ OD JERZEGO

W Cafe Jeż jeży nie może zabraknąć, na stole naliczyłam ich cztery. Kiedyś jeżowych maskotek było dużo więcej, ale pewnego czwartku okazało się, że worek, w którym trzymane były przez lata, po prostu zniknął. Mniej więcej w tym czasie Pan Jerzy, jeden ze stałych gości kawiarenki, został wypisany z Hospicjum i dla podratowania zdrowia pojechał do sanatorium w Ciechocinku. W jakimś sklepie pod tężniami, na widok glinianego jeżyka z kolcami, do którego spokojnie można było się przytulić, przypomniał sobie słodkie chwile w hospicyjnej kafejce. – *Musiałem go kupić dla Pani Beaty. Dostała jeża od Jerzego* – Pan Jerzy mruga do mnie porozumiewawczo i uśmiecha się do swojego sernika, a może do swoich ciechocinkowych wspomnień. Po sanatorium znowu musiał wrócić na hospicyjny oddział. – *A te trzy pozostałe dokupiłam sama, też w Ciechocinku* – Beata odsłania mi ich brzuszki. – *Ten jest dla Haliny, ten dla Małgosi, a ten… jeszcze bez podpisu. Podarowałam je moim dzielnym dziewczynom z okazji siedmiolecia kawiarenki.*

SPOTKAŁAM SZCZĘŚLIWĄ NASTOLATKĘ

– *Jestem tutaj zawsze w czwartek. Po szkole czy nie po szkole, muszę przyjść. Tydzień bez wizyty w Cafe Jeż uważam za niepełny* – siedemnastoletnia Karolina w kawiarence czuje się jak u siebie. Serdecznie wita się ze „starszą" kadrą, nakrywa, kelneruje, a potem przysiada się do stołu i gawędzi z gośćmi. To normalne, że gospodarze i pomocnicy w którymś momencie wspólnie zaczynają biesiadować z gośćmi, oczywiście nawet przez chwilę nie wypadając ze swojej roli. Wciąż trzeba komuś nalać herbaty, podać serwetkę lub pomóc obetrzeć twarz, sięgnąć po cukierniczkę, poprawić koc czy przerwać swoją kawę, by odprowadzić zmęczonego chorego na oddział. Tego akurat Karolina jeszcze robić nie może, najpierw musi skończyć 18 lat i kurs dla wolontariuszy medycznych. Ale wszystko ma zaplanowane. – *Już rozmawiałam z koordynatorką* – śmieje się wyraźnie zadowolona z czekającej ją perspektywy. – *Na kurs zapiszę się na chwilę przed osiemnastką. Najważniejsze, że egzamin będę składać jako pełnoletnia. Ja po prostu lubię pomagać, taka jest prawda. Tu się odnajduję.*

***

Po 17.00 Cafe Jeż pustoszeje. Zbliża się pora kolacji i pacjenci, odprowadzani przez swoich bliskich lub wolontariuszy, wracają na oddział. Jeszcze trzeba rozsunąć stoły, znieść naczynia, umyć, niezjedzone kruche włożyć do pudła, sernik…, sernika nie ma już dawno. Umawiamy się na następne czwartki, zawsze w okolicach 16.00.

Magda Małkowska

Jeśli Bal, to tylko z Sercem

fot.: Arkadiusz Wegner

OD LEWEJ: ALICJA STOLARCZYK, PREZES FUNDACJI HOSPICYJNEJ ORAZ AMBASADORKI FUNDACJI – KATARZYNA DOBRZYNIECKA, DYREKTOR LOŻY GDAŃSKIEJ BCC I HENRYKA KRZYWONOS--STRYCHARSKA

22 lutego, już po raz czwarty tradycyjnie w gdańskim Hotelu Hilton, odbył się wielki Bal Charytatywny Fundacji Hospicyjnej. Jak zawsze z wielką pompą, wdziękiem i szykiem – w tym roku francuskim. Jego współorganizatorami były Loża Gdańska BCC oraz Ambasada Francji w Warszawie, a serdecznymi opiekunami wielu realizowanych w jego trakcie wydarzeń – Konsul Honorowa Francji Pani Monika Tarnowska i Pan Alain Mompert, Przewodniczący Związku Francuzów za Granicą. Ponad dwieście osób bawiąc się do rana, konkretnie wspomogło działania Fundacji kwotą ok. 150 000 zł. Celem zabawy było wsparcie podopiecznych Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku.

UROCZYSTE PRZEKAZANIE CZEKU OD FUNDACJI PARIBAS NA RZECZ FUNDUSZU DZIECI OSIEROCONYCH

OD LEWEJ: PŁK. ETIENNE CHAMPEAUX, ATTACHÉ OBRONY AMBASADY FRANCUSKIEJ W WARSZAWIE, ALAIN MOMPERT, PRZEWODNICZĄCY ZWIĄZKU FRANCUZÓW ZA GRANICĄ ORAZ GOŚĆ SPECJALNY BALU MICHEL MORAN, MISTRZ KUCHNI

MONIKA TARNOWSKA, KONSUL HONOROWA FRANCJI W GDAŃSKU, PODCZAS LICYTACJI PRZEKAZANEGO PRZEZ SIEBIE PLAKATU A. PĄGOWSKIEGO DO FILMU „WAŁĘSA. CZŁOWIEK Z NADZIEI" A. WAJDY

PROWADZĄCY BAL AGATA KONARSKA I PAWEŁ POCHWAŁA

DOROTA LULKA W RECITALU PIOSENKI FRANCUSKIEJ

Wszyscy na pokład

W Funduszu Dzieci Osieroconych stan pełnej gotowości to codzienność. Nie ma mowy o wakacjach, wolnych weekendach czy luźniejszych dniach. Ewentualnie mała chwila oddechu i znowu do pracy. U nas wsiadanego trąbią cały czas.

ZIMOWY WYPOCZYNEK

W dniach od 19 stycznia do 1 lutego w Darżlubiu koło Pucka odbyła się piąta edycji English Winter Camp, w której wzięła udział szóstka podopiecznych Funduszu Dzieci Osieroconych, wytypowanych przez gdańskie Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku, Hospicjum im. św. Wawrzyńca w Gdyni i puckie Hospicjum pw. Ojca Pio. Jak zwykle organizatorem obozu była firma Project Management Institute Oddział Gdańsk. Codziennie przedpołudniem dzieci uczyły się języka angielskiego, a po obiedzie brały udział w ciekawych warsztatach, m.in. ceramicznych, chemiczno-konserwatorskich, kulinarnych, z zarządzania projektami czy choreograficznych. Na zajęciach pokazywano im też, jak walczyć z agresją i pokonywać stres. Ponieważ pogoda dopisała, zorganizowano kulig i ognisko. Gościem specjalnym obozu był podróżnik Przemek Skokowski. Na zakończenie, podobnie jak przed rokiem, odbył się pokaz mody, przygotowany przez wolontariuszy z firmy LPP SA, właściciela marki Reserved Kids. W roli modelek i modeli wystąpili oczywiście obozowicze.

A Ci, którzy zostali w Gdańsku, mogli skorzystać z oferty „Zimowych Spotkań" w świetlicy socjoterapeutycznej przy ul. Chodowieckiego 10, odbywających się w drugim tygodniu ferii. Każdy dzień przynosił inną atrakcję, najczęściej związaną z wyjściem poza Fundację – do Loopy's World, Aqua Parku, gdyńskiego Centrum Nauki Eksperyment czy na Miejskie Lodowisko. Jednego dnia do wspólnej zabawy z dziećmi zaoferowała się perfekcyjnie przygotowana, liczna grupa studentów z gdańskiej AWF. Następne spotkania wakacyjne potrwają aż 2 tygodnie, ale trzeba na nie zaczekać do lata.

WSPARCIE EDUKACYJNE

W lutym br. Fundacja Hospicyjna przekazała drugą transzę środków finansowych na rozwój edukacyjny i artystyczny swoich podopiecznych. Łączną sumę 18 236 zł otrzymało 35 dzieci z 12 ośrodków. Znacząca część tej kwoty, 15 000 zł, przelana została przez Fundację BNP Paribas.

UŚMIECHU WARTE

Ruszyła kolejna edycja ogólnopolskiej akcji Funduszu Dzieci Osieroconych „Uśmiech Dziecka na Dzień Dziecka". W tym roku jej beneficjentów zgłosiło ponad 60 ośrodków hospicyjno-paliatywnych z całej Polski. Lista dzieci, dla których poszukujemy sponsorów, liczy już ponad 300 imion. Akcja potrwa do 20 maja – do tego czasu można wybrać jedno lub kilkoro dzieci i spełnić jego marzenie. Czekamy na odzew zarówno osób indywidualnych, jak i grup, w tym ze szkół i zakładów pracy. Upragniony prezent często nie kosztuje wiele, ale zawsze jest bezcenny – tak jak świadomość społecznej solidarności i współodczuwania. Udział w akcji zadeklarowało już kilka znanych osób, w tym m.in. Małgorzata Ohme, Bartosz Węglarczyk, Tomasz Ciachorowski i Magda Steczkowska. **Wszystkie potrzebne szczegóły znaleźć można na stronie www.fundacjahospicyjna.pl, w zakładce FDO.**

VARIA

15 lutego, w hali Gdynia Arena, odbył się mecz Gwiazd Basket Ligi Kobiet – wielkie święto kobiecej koszykówki. Zawodniczki reprezentacji Polski spotkały się z najlepszymi zagranicznymi koszykarkami ligi. W sportowych emocjach mogły wziąć udział rodziny dzieci chorych i osieroconych. Łącznie z zaproszenia organizatorów skorzystało 40 osób.

FUNDACYJNE PAJĄCZKI NA ŚCIANCE

fot.: Archiwum FH

Przy Funduszu powstała sekcja wspinaczkowa, do której należy szóstka dzieci w wieku10–12 lat. Ćwiczą pod czujnym okiem wolontariuszy – Krzysztofa i Pawła, instruktorów wspinaczki skałkowej, przy okazji ucząc się przełamywać lęk i przyswajając zasady udzielania pierwszej pomocy. A wszystko to w bulderowni Grimpado na gdańskim Przymorzu.

14 marca szczęśliwie zakończyliśmy akcję, noszącą roboczy kryptonim „Okno w Ełganowie". W jednym z tamtejszych domów, prawie stuletnim, mieszka nasz podopieczny Michał, który w zeszłym roku stracił w Hospicjum tatę. Dzięki hojności sopockiej Agencji Mr Bloom zebraliśmy pieniądze na okno, firma Petrosol Gdańsk A.M. Giełczyński je wykonała, a potem bezpłatnie zamontowała. Ponadto rodzina Michałka otrzymała paczki żywnościowe i z odzieżą.

Justyna Ziętek, Koordynatorka Funduszu Dzieci Osieroconych

Księgarnia
Fundacji Hospicyjnej

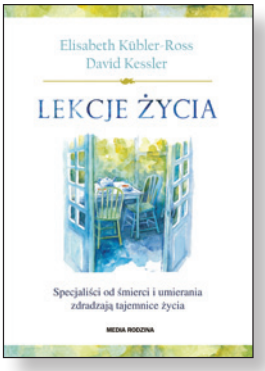
Przy tablicy

Lekcje życia to książka, która jest owocem wieloletniej współpracy Elisabeth Kübler-Ross i Davida Kesslera, specjalistów od tematów śmierci i umierania.

Autorzy, wspierając się doświadczeniem z przeprowadzonych wykładów, warsztatów oraz rozmów z umierającymi i członkami ich rodzin, zwracają uwagę na to, jak ważne jest w naszym życiu odrabianie lekcji – czyli zadań, które musimy doprowadzić do końca. To one nadają życiu sens i sprawiają, że potrafimy wskazać na swojej drodze cel, do którego dążymy.

Zdaniem autorów, najważniejsze pytanie, jakie powinniśmy sobie w ciągu życia stawiać, brzmi:„czy naprawdę chcę tak przeżyć swoje życie?". Książka ta wskazuje, co zrobić, by móc na nie odpowiedzieć twierdząco.

Lekcje życia to pozycja nie o umieraniu, a o życiu – o tym, jak docenić jego wagę i cieszyć się nim, nawet jeśli nie jest doskonałe. Książka daje wskazówki, jak odnaleźć siebie – swoją autentyczność, wspierającą w trudach życia, dzięki której możemy odkryć swoją prawdziwą wartość.



E. Kübler-Ross, D. Kessler
Lekcje życia
przekład: Krzysztof Puławski
Media Rodzina 2014

Lekcje życia pokazują, jak cieszyć się chwilą, odkryć bogactwo w „teraz", bez oczekiwania na lepsze „później", jak żyć pełniej, prawdziwiej, wreszcie – jak czuć samo życie, korzystać z niego i wynosić jak najwięcej pozytywnej energii. Lekcje życia uczą, by nie zadowalać się biernym przeżywaniem, ale cieszyć się każdą chwilą, która jest nam dana. Dzięki tej książce nauczymy się również, jak radzić sobie z negatywnymi emocjami, takimi jak gniew, strach, poczucie winy, i zastąpić je miłością, siłą, wybaczaniem i szczęściem.

Lekcje życia pokazują, jak uzdrowić to, co w nas duchowe.

Elisabeth Kübler-Ross to znana w Polsce amerykańska lekarka, autorka przełomowych Rozmów o śmierci i umieraniu (1969). Była współzałożycielką ruchu na rzecz tworzenia hospicjów, pracowała ze śmiertelnie chorymi dziećmi, osobami w podeszłym wieku. „Time Magazine" uznał ją za jedną ze stu najważniejszych myślicielek XX wieku.

David Kessler większość swojego życia zawodowego poświęcił na współpracę z osobami potrzebującymi wsparcia. Był bliskim współpracownikiem Kübler-Ross w ostatnich latach jej życia.

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

---

W dniach 9-11 maja 2014 r., w Hotelu Filmar w Toruniu, odbędzie się **XIV Ogólnopolska Konferencja Medycyny Paliatywnej „Hospicjum 2014", połączona z XII Ogólnopolskim Forum Onkologii i Psychoonkologii.**

Przewodnictwo nad komitetem naukowym tradycyjnie objął prof. dr hab. n. med. Jacek Łuczak. Wykłady wygłoszą m.in.: prof. dr hab. n. med. Danuta Perek, prof. dr hab. n. med. Danuta Sońta-Jakimczyk, dr hab. Marzena Samardakiewicz, dr n. med. Zbigniew Bohdan, ks. dr hab. Piotr Krakowiak i wielu innych wykładowców z całej Polski. Konferencji towarzyszyć będzie wystawa z udziałem ponad 20 firm, prezentujących m.in. łóżka wykorzystywane w opiece długoterminowej, materace przeciwodleżynowe, sprzęt do pielęgnacji pacjentów, urządzenia do rehabilitacji, innowacyjne opatrunki, leki przeciwbólowe, suplementy diety, publikacje książkowe itp.

Organizatorzy – Centrum Konferencji i Wystaw Expo-Andre, Hospicjum „Światło" w Toruniu, Dom Sue Ryder w Bydgoszczy i Hospicjum im. ks. Jerzego Popiełuszki w Bydgoszczy – przygotowali dla uczestników także dodatkowe atrakcje. Dzień przed konferencją, wieczorem, zorganizowany zostanie wyjazd do Centrum Astronomii UMK w Piwnicach koło Torunia. Pierwszego dnia konferencji, po wykładach, odbędzie się spacer po toruńskiej starówce z przewodnikiem, natomiast wieczorem tradycyjnie uczestnicy, wykładowcy i wystawcy będą mogli spotkać się na uroczystej kolacji, będącej okazją do wymiany doświadczeń i nawiązania wartościowych kontaktów.

Szczegółowe informacje oraz zapisy pod adresem www.expo-andre.pl lub pod numerem telefonu: (56) 657 35 04.

Księgarnia
Fundacji Hospicyjnej

Wszystkie publikacje Fundacji Hospicyjnej 25% taniej

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

www.ksiegarnia.hospicja.pl

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

Masterlease
Mistrz leasingu i zarządzania flotą

Wynajem elastyczny

Korzyści wynajmu elastycznego z Masterlease:

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

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

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

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

Pomóż ukoić ból

KRS 0000 201 002

1%

Pawełek
z Tatą

HOSPICJUM W GDAŃSKU

FUNDACJA HOSPICYJNA

www.fundacjahospicyjna.pl

organizacja pożytku publicznego opp

Fundacja Hospicyjna, 80-208 Gdańsk, ul. Chodowieckiego 10, tel.: (58) 345 90 60