

*Izabela Glac*

Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

**Jak wspierać #Cichych Bohaterów?****Formy pomocy rodzinom dzieci objętych opieką hospicyjną****Wprowadzenie**

Każdy człowiek w swoim życiu zмага się z różnymi trudnościami i przeciwnościami. Na każdym etapie swojego rozwoju mierzy się z różnymi wyzwaniami oraz udrękami. Przykładem takiej trudnej sytuacji kryzysowej może być choroba przewlekła jednego z członków rodziny. Okoliczności te stają się niezwykle bolesne, zwłaszcza gdy dysfunkcja dotyczy dziecka. Jak nie trudno sobie wyobrazić, rodziny dzieci, u których wystąpiła poważna choroba przewlekła owych utrapień mają bardzo wiele, towarzyszą im one każdego dnia wpływając na większość czynności i zadań do zrealizowania.

Poważna choroba determinuje znaczące zmiany w życiu i w codziennym funkcjonowaniu. Rodzice cierpiących z uwagi na choroby przewlekłe dzieci realizują wiele ważnych i odpowiedzialnych zadań związanych z opieką nad chorym. Wysiłki i nadmiar obowiązków powodują z czasem wyczerpanie zasobów osobistych i potrzebę chwili wytchnienia czy odpoczynku. Rodziny osób niesamodzielnych, które ze względu na poważną chorobę są objęte opieką hospicyjną zwykle nie mają wiele okazji do chwili relaksu. Ich codzienny wysiłek, a niekiedy nawet heroiczna postawa pozwala na przyznanie im tytułu Bohaterów, herosów dnia codziennego. Cichych Bohaterów, zwykle działających w najbliższym otoczeniu, często w zaciszu gospodarstwa domowego.

Cisi Bohaterowie nie szukają rozgłosu, opiekują się swoimi dziećmi każdego dnia, często zapominając o osobistych potrzebach, o stanie swojego zdrowia czy odpoczynku. Ich rzeczywistość determinowana przez schorzenie członka rodziny jest bardzo trudna. Z tego właśnie powodu zagadnienie wspomaganie i udzielanie pomocy rodzinom, w których wystąpiła poważna choroba somatyczna jest tak ważka.

Idea opieki hospicyjnej, będąca holistyczną formą wspierania rodzin chorych osób gwarantuje troskę nie tylko o cierpiących, ale także o ich bliskich. Ukazuje i przypomina, że rodziny dzieci objętych opieką hospicyjną również zasługują na chwilę odpoczynku i czasu dla siebie.

Przygotowany artykuł ma na celu przybliżenie czytelnikom przyjmowanych form pomocy skierowanych do rodziców dzieci z niepełnosprawnościami czy chorobami przewlekłymi. Przedstawia realizowany przez fundację Małopolskie Hospicjum dla dzieci program wspierania i pomocy rodzinom pacjentów, nazwany Programem „Cisi Bohaterowie”. Małopolskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się rodzinami, w których wystąpiła przewlekła choroba somatyczna jednego z jej członków na terenie małopolski. Fundacja realizując opisany program odciążania Cichych Bohaterów poprzez organizację różnorodnych akcji charytatywnych, happeningów, pomocy rzeczowej, psychologicznej oraz duchowej, prawnej, a także poprzez wsparcie wolontariuszy. Dodatkowo mając na uwadze silne przemęczenie Cichych Bohaterów, Małopolskie Hospicjum dla dzieci zbudowało Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekłe i Nieuleczalnie chorych dzieci, dzięki któremu ich rodzice i opiekunowie mają szansę na wytchnienie i odpoczynek, przekazując swoje podopiecznych pod opiekę wykwalifikowanego personelu.

Niniejsze opracowanie rozwija i przedstawia ideę oraz działalność pomocową na rzecz Cichych Bohaterów, zwracając uwagę na tak ważny społeczny temat jakim jest wspieranie rodzin dzieci nieuleczalnie chorych.

### **Zagadnienie chorób przewlekłych i opieki hospicyjnej**

Dokonując analizy definicyjnej, można wskazać, iż choroba to stan upośledzenia czynności życiowych (Krakowiak, Starkel, 2013). Odzwierciedla się ona we wszystkich dziedzinach życia, zarówno w fizycznej, psychicznej oraz społecznej. Jak podaje Pilecka (2007), najczęściej chorobę przewlekłą, uznaje się za potencjalny stresor, który znacząco wpływa i przekształca sytuację dziecka oraz jego rodzinę w odmienną, charakteryzującą się znacznymi ograniczeniami, którym muszą sprostać.

Choroba przewlekła może pojawić się u dziecka w dowolnym momencie jego życia. Może mu też towarzyszyć od urodzenia, a co za tym idzie wywoływać różnorodne skutki, wpływając zarówno na sferę biologiczną oraz psychospołeczną jego rozwoju. W wielu sytuacjach poważna choroba somatyczna jest obecna przez całe życie dziecka, niekiedy stanowiąc schorzenie o niepewnym, różnorodnym rokowaniu, zdarza się, że także śmiertelnym (Szczupał, 2007).

Specyficzną formą choroby jest jej chroniczna postać, charakteryzuje się powolnym rozwijaniem i stopniowym przebiegiem. Wyróżnia się ważne cechy choroby chronicznej, takie jak: progresywny przebieg, ograniczenie lub/i zagrożenie we wszystkich dziedzinach życia oraz nieodwracalność patologicznych zmian chorobowych (Ziółkowska, 2010).

Za osobę chorą przewlekłe uznaje się taką, u której występuje schorzenie o przedłużonym czasie trwania, może ono być nieuleczalne, nawracające lub postępujące oraz może powodować przedwczesny zgon lub też umożliwiać przeciętne trwanie życia, mimo upośledzenia funkcji biologicznych albo psychicznych (Ziółkowska, 2010 za: Bokszański, 1998).

Niektóre schorzenia powodują znaczące ograniczenia w funkcjonowaniu oraz wymagają specjalistycznej opieki i sprzętu medycznego. Odpowiedzią na takie potrzeby jest opieka hospicyjna-paliatywna. Należy wyjaśnić, iż wskazane

pojęcia; opieka hospicyjna i paliatywna to określenia stosowane wymienne, są to terminy równoznaczne, odnoszące się do opieki nad człowiekiem u kresu jego życia (Krakowiak, 2009).

W rodzinach, w których dziecko objęte jest opieką hospicyjną istotna jest pomoc oraz wspieranie wszystkich członków systemu rodzinnego, może ono przyjmować formę zarówno medyczną, opiekuńczą, a także psychologiczną i społeczną. Sama opieka hospicyjna, jest to holistyczna forma pomocy kierowana wobec osoby cierpiącej z uwagi na nieuleczalną chorobę. Jest to aktywna, wszechstronna i co najważniejsze całościowa opieka nad pacjentami cierpiącymi z powodu postępujących chorób. Jej celem jest poprawianie ich jakości życia oraz wspieranie rodzin (Krakowiak, 2009).

Opisana powyżej forma wsparcia obejmuje wiele zagadnień należących do sfery medycznej, takich jak: łagodzenie bólu i innych objawów somatycznych. Dodatkowo ważnym zadaniem pomocy paliatywnej jest łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych oraz wspomaganie rodziny doznającej dysfunkcji osoby zarówno w czasie trwania choroby jak i w okresie żałoby (Krakowiak, 2009).

W opiece hospicyjnej kluczowym zagadnieniem jest diagnoza potrzeb pacjenta oraz rodziny chorego zaangażowanej w opiekę nad nim (Iwański, Sielicka, Jarzebińska, 2018). Warunkiem objęcia taką formą pomocy jest przede wszystkim zakończenie leczenia przyczynowego, a formalnie skierowanie od lekarza ze zdiagnozowaną już chorobą (Czajka, Czekąła, 2012). Osoby cierpiące ze względu na poważne, nieuleczalne schorzenia w zależności od potrzeb mogą liczyć na pomoc specjalistyczną w postaci hospicjum stacjonarnego dla dorosłych lub dzieci. Inną zaś formą wspierania przewlekle somatycznie chorych są hospicja domowe dla dorosłych lub dzieci. Opieką tą objęte są osoby, które nie kwalifikują się do leczenia we wcześniej wskazanym hospicjum stacjonarnym. W tym przypadku rodziny otrzymują kompletne wytyczne i wskazówki do postępowania pielęgnacyjnego oraz leczniczego.

Opieka paliatywna wobec osób dorosłych i dzieci stanowi świadczenie finansowane ze środków publicznych, realizowane przez podmioty lecznicze, na zasadzie zawieranych kontraktów z Narodowym Funduszem Zdrowia. Często, podmioty prowadzące tego rodzaju działalność będąc organizacjami pozarządowymi uzyskują dofinansowanie swoich działalności ze środków społecznych (zbiórki publiczne, darowizny, 1% podatku).

Warto wskazać, iż idea ruchu opieki hospicyjnej w Polsce nieustannie rozwija się poprzez powstawanie nowych fundacji, ale także poprzez krzewienie tej myśli wśród młodych ludzi poprzez akcje informacyjne, ruchy społeczne, wolontariat oraz rozpropagowanie tej idei na polskich uczelniach (Binnebesel, 2009). Jest niezwykle to ważki społecznie oraz interesujący temat.

### **Przeżycia, problemy i potrzeby rodzin dzieci objętych opieką hospicyjną**

Przyjście na świat dziecka z deficytami rozwojowymi jest krytycznym zdarzeniem życiowym rodziny, które powoduje znaczące zmiany w wielu obszarach jej funkcjonowania (Kwaśniewska, 2009). Zwykle wiadomość o poważnej, przewlekłej

chorobie jest niespodziewana i paraliżująca. Powoduje to zazwyczaj uświadomienie sobie kruchości otaczającego świata w różnych sytuacjach oraz relacjach z bliskimi (Bohdan, 2009).

Każdy rodzaj poważnej choroby, która determinuje konieczność objęcia dziecka opieką hospicyjną wpływa na życie całego systemu rodzinnego, dotyczy to wszystkich członków w równym stopniu, zarówno rodziców, rodzeństwa ale i dziadków oraz najbliższego otoczenia (Bohdan, 2012). Należy zaznaczyć iż dla osób chorych i z niepełnosprawnościami rodzina jest najważniejszą strukturą, zatem jej wspieranie powinno być nadrzędnym celem w procesie podtrzymywania zdrowia (Mikołajewska, 2019).

Rodzina, w której wystąpiła poważna choroba przewlekła staje przed bardzo trudnym zadaniem jakim jest codzienne radzenie sobie w tej sytuacji, pogodzenie się ze stratą i żalem. Zdaniem Baran i Chojeckiej (2009 za: Kościelska, 2001) u rodziców dzieci z różnymi niepełnosprawnościami dominują trzy uczucia:

Zranienie psychiczne, które wynika wprost z przekonania o gorszej pozycji chorego dziecka w otaczającym społeczeństwie. Dodatkowo, zranienie łączy się z tym, iż rodzice czują się oskarżani przez innych o nieharmonijny rozwój lub chorobę dziecka;

Zmęczenie, które pojawia się na skutek nieustannej opieki, pielęgnacji, a co za tym idzie ogromnego wysiłku skierowanego na rozwój podstawowych umiejętności życiowych u dziecka. Ponadto, ważnym powodem zmęczenia u rodziców dzieci z dysfunkcjami jest nieustanne napięcie emocjonalne oraz niekiedy zbyt wczesne poczucie wypalenia rodzicielskiego;

Lęk oraz obawy przed odrzuceniem ze społeczeństwa. W tym wypadku opiekunom trudno jest odnaleźć równowagę pomiędzy staraniami skierowanymi na usamodzielnianie dziecka, a potrzebą ochrania go przed szkodliwymi czynnikami i trudnościami.

Warto zaznaczyć, iż w sytuacji choroby, rodzina w procesie radzenia sobie z trudnymi przeżyciami korzysta z dostępnych i posiadanych zasobów. Skórczyńska (2007 za: Flanagan, 2003) wyróżnia wśród nich takie zasoby jak:

- zasoby osobiste takie jak status socjoekonomiczny, skuteczność działania, własne zdrowie;
- zasoby społeczne oraz rodzinne obejmujące poszczególnych członków systemu ale także dalszą rodzinę, przyjaciół oraz sąsiadów;
- zasoby środowiskowe odnoszące się do jakości relacji rodziny ze specjalistami opiekującymi się cierpiącym dzieckiem.

To właśnie te zasoby, między innymi będą wpływały na sposób postrzegania choroby w rodzinie, podejmowane działania, aktywność czy strategię zaradcze.

Warto dodać, iż na to, w jaki sposób rodzina reaguje na sytuację choroby jednego z członków systemu rodzinnego będą miały wpływ jeszcze inne aspekty. Podając za Skórczyńską (2007), wyróżnić można czynniki, które wpływają na to, w jaki sposób rodzina radzi sobie z poważną chorobą jej członka, który został objęty opieką hospicyjną, a są to takie przesłanki jak:

- rodzaj i stopień nasilenia choroby;

– cechy choroby (widoczność stanu zdrowia, w jakim aktualnie znajduje się osoba chora);

- rokowania co do dalszego przebiegu;
- przebieg choroby (czy jest on stały, stabilny czy pogarszający się);
- występowania doznań bólowych.

Powyższe czynniki wpływają bezpośrednio na sposób postrzegania choroby, przyjmowanie strategii zaradcze oraz poziom akceptacji sytuacji. Należy podkreślić, iż sam moment akceptacji choroby jest bardzo ważny dla dziecka wobec tworzenia się jego poczucia własnej wartości (Antoszewska, 2007).

Wspomniane zaś sposoby postrzegania choroby przewlekłej determinują jakość życia i funkcjonowania zarówno cierpiącego dziecka, jak i jego bliskich. Dodatkowo, w zależności od rodzaju uszkodzenia, a więc realnych, fizycznych problemów, opiekunowie mogą spotkać się z różnymi potrzebami tych osób. Warto pamiętać, iż odmienne możliwości i zachowania wystąpią u osób, u których doszło do utraty sprawności fizycznej, utraty sprawności psychicznej, obu tych trudności lub utraty możliwości porozumiewania się (Mikołajewska, 2019).

Wśród problemów jakich doświadczają rodziny chorych oraz wynikających z nich potrzeb wyróżnić można takie jak:

- problemy natury zdrowotnej, z których wyłaniają się potrzeby objęcia specjalistycznym leczeniem, wsparciem oraz wzmocnienie poczucia bezpieczeństwa;
- trudności z akceptacją choroby i adaptacją rodziny do sytuacji, co powoduje konieczność zwiększonego wsparcia emocjonalnego, pomocy psychologicznej oraz szczególnie ważnej adaptacji do nowej sytuacji życiowej;
- problemy emocjonalne, które determinują potrzeby towarzyszenia podczas chorowania oraz wsparcia specjalistycznego;
- problemy opiekuńcze, które wskazują na potrzebę mobilizacji członków rodziny oraz wspólnego działania, ale także pomocy i wsparcia ze strony personelu medycznego, a niekiedy wsparcia wolontariuszy;
- trudności z ograniczonym dostępem do specjalistycznej opieki medycznej i sprzętu rehabilitacyjnego, z których wynikają potrzeby wsparcia ze strony różnych instytucji, organizacji pozarządowych, pomocy specjalistów;
- problemy w relacjach rodzinnych, które determinują potrzebę odciążenia w opiece nad dzieckiem, wsparcia psychologicznego;
- problemy w relacjach społecznych, które wskazują na potrzebę powrotu do życia towarzyskiego oraz korzystania z dostępnych dóbr kultury;
- trudności socjalno-bytowe, z których wynikają potrzeby wsparcia ze strony organizacji pozarządowych, ale także wsparcia, doradztwa oraz pomocy w załatwieniu spraw urzędowych dotyczących przyznawanych świadczeń;
- problem nadopiekuńczości rodziców wobec dziecka, wskazujący na konieczność zmian postaw ukierunkowanych na prawidłowe postępowania oraz budowanie relacji oraz potrzeby pomocy specjalistycznej czy też udziału w grupie wsparcia;
- problem związany z odrzuceniem, z którego wywodzą się potrzeby wsparcia w uporaniu się z niekorzystną postawą członków rodziny oraz niezwykle ważnej pomocy ze strony najbliższych (Nawrocki, Zdebska, Glac, 2019).

Rodziny dzieci chorych, objętych opieką hospicyjną doświadczają wielu obciążeń, różnorodnej natury; zarówno organizacyjnej, psychologicznej czy społecznej, które zaś determinują określone potrzeby, które winny być zaspokajane i realizowane. Co więcej, wobec tej grupy konieczne jest specjalistyczne podejście oraz profesjonalna pomoc świadczona przez różnych specjalistów, w tym takich jak: lekarze, pielęgniarki, ale także psychologowie, pedagodzy, pracownicy socjalni, asystenci rodziny, prawnicy oraz wolontariusze (Nawrocki, Zdebska, Glac, 2019).

Warto w tym miejscu dodać, iż zdarza się, że rodziny, w których wystąpiła poważna choroba jednego z członków potrafią wskazać pozytywne zmiany, jakie wywołało schorzenie takie jak na przykład: większa bliskość, docenianie siebie nawzajem czy reorganizacja i wzbogacenie wartości (Osuchowska, Charzyńska, 2007).

### **Formy wspierania rodzin dzieci objętych opieką hospicyjną**

Rozpoczynając rozważania dotyczące form i źródeł wsparcia społecznego, warto określić czym owe wsparcie jest. Można wskazać, iż jest ono określane jako obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się tym, że przez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych oraz przynależności pełnią funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji (Heszen, Sęk, 2012 za: Sęk, Cieślak, 2004). Są to między innymi intymne relacje międzyludzkie, społeczności altruistyczne, ale także systemy oparcia społecznego.

Heszen i Sęk (2012, s. 167–169), wyróżniają rodzaje wsparcia, takie jak:

- wsparcie emocjonalne, które odnosi się do emocji podtrzymujących, uspokajających czy odzwierciedlających troskę i pozytywne ustosunkowanie do osoby wspieranej;
- wsparcie poznawcze, sprzyjające lepszemu rozumieniu sytuacji oraz położenia życiowego oraz samego problemu;
- wsparcie instrumentalne w postaci instruktażu polegającym na przekazywaniu informacji i konkretnych sposobach postępowania;
- wsparcie rzeczowe-materialne czyli świadczona pomoc finansowa, materialna lub rzeczowa oraz bezpośrednie, realne działanie na rzecz osób potrzebujących: karmienie, udzielanie mieszkania, przekazywanie lekarstw czy środków do życia;
- wsparcie duchowe jest to pomoc świadczona w sytuacji kryzysu egzystencjalnego, nasyconego cierpieniem duchowym lęku przed śmiercią.

Formy wspierania rodzin dzieci objętych opieką hospicyjną będą zależały od wielu czynników. Najważniejszym ich wskaźnikiem są oczywiście specyficzne potrzeby danej rodziny. Każda struktura ma swój określony sposób funkcjonowania, swoje cele oraz trudności. To one będą wprost wpływały na określony rodzaj świadczonej pomocy.

Należy zaznaczyć, iż zespoły opieki hospicyjnej zwykle otaczają troską nie tylko chore dziecko, ale także całą jego rodzinę, a oddziaływania te są holistyczne. Pomoc ta ma różnorodny charakter, zarówno administracyjny, prawny, materialny oraz także psychiczny czy duchowy. Oddziaływania opierają się o rozpoznane potrzeby socjalno-bytowe danego systemu rodzinnego oraz potrzeb i barier (Krakowiak, Starkel, 2013).

Pierwszą i bardzo ważną formą wspierania rodzin dzieci objętych opieką hospicyjną jest pomoc medyczna oraz rehabilitacyjna. Świadczona jest ona przez wykwalifikowany personel: lekarzy, pielęgniarki, opiekunów medycznych, a także fizjoterapeutów. Ważnym aspektem pozostaje opieka specjalistyczna dotycząca zapewnienia określonego sprzętu medycznego, leków czy konsultacji dietetycznych. W przypadku zabiegów operacyjnych i niekiedy związanych z nimi stosowanymi w poprawie funkcjonowania elementami leczniczymi, na przykład takich jak gastrostomia, urostomia czy tracheostomia, konieczne jest odpowiednie przeszkolenie rodziny przy korzystaniu z pomocy oraz instruktaż do pielęgnacji i wykonywania sprawnych oraz fachowych działań. Dodatkowo, chorzy, którzy korzystają ze wskazanych powyżej form pomocy zwykle są kierowani do specjalistycznych ośrodków ukierunkowanych wobec danej dysfunkcji. Co ważne, w tym przypadku rodziny z chorym dzieckiem winne być wspierane przez domowe wizyty lekarzy oraz pielęgniarskie. Istotne jest także udzielanie wsparcia i pomocy rodzinie przez rozwijanie u jej członków niezbędnych kompetencji potrzebnych do rozwiązania własnych problemów oraz wspieranie ich w wychowaniu dziecka (Kwaśniewska, 2009). Znaczenie ma w tym wypadku każda forma pomocy, która skutkuje wzmocnieniem poczucia kontroli nad wydarzeniami oraz uniezależnieniem się, co pozytywnie wpływa na samoocenę wszystkich członków systemu rodzinnego.

Ważnym elementem wspierania rodzin dzieci objętych opieką hospicyjną jest pomoc w transportowaniu chorego do placówek medycznych. Skierowanie uprawniające do przewozu transportem sanitarnym, zapisuje lekarz podstawowej opieki zdrowotnej (Czajka, Czekąła, 2012). Świadczenie to obejmuje przejazd z miejsca zamieszkania do placówki medycznej oraz drogę powrotną do domu. Przysługuje ono:

- kiedy zachodzi konieczność leczenia określonego schorzenia w innej placówce leczniczej z wyłączeniem stanu nagłego zagrożenia życia lub zdrowia;
- zachowania ciągłości podejmowanego leczenia, gdy jest ono realizowane przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (Czajka, Czekąła, 2012).

Odwołując się do wspomnianego wcześniej wsparcia w postaci szeroko pojętej rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami, należy dodać, iż w ramach pomocy hospicyjnej owa kuracja winna być także realizowana w bezpośrednim kontakcie z pacjentami. Niektóre ośrodki opieki hospicyjnej zgodnie ze swoimi założeniami wspierają także rodziny poprzez wypożyczenie specjalistycznego sprzętu medycznego pomagającego w codziennym funkcjonowaniu nieuleczalnie chorej osoby.

Kolejną ważną formą pomocy wobec rodzin, w których jeden z jej członków jest objęty opieką hospicyjną jest pomoc materialna. Skierowana jest ona w stronę udzielania wsparcia w postaci rzeczowej. Różnorodne organizacje oferują potrzebującym rodzinom zakup niezbędnego sprzętu specjalistycznego, dostarczanie potrzebnych artykułów higienicznych np. chusteczek nawilżanych, podkładów, pieluch. Zdarza się, że hospicja wspierają rodziny poprzez przekazywanie środków farmakologicznych, maści, specjalistycznego pożywienia, dostosowanego do możliwości oraz potrzeb chorego. Ciekawą i ważką społecznie formą pomocy, która może także wpisywać się w pomoc materialną jest organizacja pomocy edukacyjnej lub czasu wolnego dla zdrowego rodzeństwa dzieci chorych. Może się to odbywać poprzez korepetycje, organizację wyjazdów kolonijnych lub zimowisk, zapraszanie na

wycieczki, spotkania towarzyskie. Dzięki takiej formie pomocy, zdrowe siostry oraz bracia chorych dzieci mają szansę na rozwijanie swoich zainteresowań, odwiedzanie różnych miejsc, co niekiedy bywa niemożliwe ze względu na sytuację finansową rodziny.

Warto wspomnieć także o niezwykle ważnym wsparciu dla rodzin, jakim jest pomoc psychologiczna. Oddziaływania terapeutyczne mogą być ukierunkowane na instruktaż oraz kierowanie rodziny podczas reorganizacji ról poszczególnych członków rodziny oraz nauki i wyposażenie ich w akceptowalne, konstruktywne sposoby radzenia sobie ze stresem, a także trudnościami, jakie wynikają z choroby dziecka i związanej z nią ograniczeniami oraz wyzwaniem (Pilecka, 2007). Wsparcie psychologiczne winno być realizowane na każdym etapie przebiegu choroby. Będzie ono miało duże znaczenie w momentach pogorszenia się stanu zdrowia dziecka czy śmierci. W tym przypadku, istotną formą pomocy są grupy wsparcia, w których rodziny mają okazję do wspólnej rozmowy, wymiany doświadczeń czy trudnych przeżyć w bezpiecznych, komfortowych warunkach.

Ciekawym aspektem wsparcia rodzin dzieci objętych opieką hospicyjną jest pomoc duchowa, religijna. Niektóre placówki organizują obok oddziaływań psychologicznych, spotkania z kapelanami, którzy pomagają w całym przebiegu choroby poprzez rozmowy, wsparcie duchowe, ale także organizację uroczystości religijnych, w tym Chrzstów, Pierwszych Komunii Świętych osób, które ze względu na swój stan nie mogą wziąć udziału w uroczystościach z pozostałymi dziećmi, ale także pogrzebów. Czasem pomoc kapelana realizowana jest w postaci organizacji nabożeństw w intencji pacjentów. Niektórzy rodzice mają dużą potrzebę wsparcia duchowego w czasie trudnej drogi i zmagania się z chorobą dziecka.

Dodatkowo, warto wspomnieć o takiej formie pomocy jaką jest uspołecznianie i ogólnie ujmowane wsparcie społeczne. Jak wynika z analizy różnorodnej literatury, owe oddziaływanie społeczne może wpływać na funkcjonowanie rodziny w dwojaki sposób: po pierwsze może być jednym z ważnych sposobów pomocy w radzeniu sobie lub z drugiej strony być buforem w przebiegu tego sposobu (Wejner, 2009). Co ważne, dostępność tego wsparcia społecznego ma wpływ na poziom natężenia stresu jakiego doświadczają rodziny, w których wystąpiło poważne schorzenie. Owa pomoc może być realizowana poprzez spotkania towarzyskie, organizację happeningów, wspólnych uroczystości, w czasie których rodziny dzieci objętych opieką hospicyjną mają okazję do wspólnych spotkań, rozmów, wymiany doświadczeń i trosk.

Ważnym także aspektem są kampanie oraz akcje społeczne, które mają na celu aktywizację i poruszenie środowiska ważnymi kwestiami społecznymi. Ruch ukierunkowany na opiekę hospicyjną wykorzystuje kampanie społeczne jako narzędzie do zwrócenia uwagi na problematykę cierpienia, ale także towarzyszenia człowiekowi podczas choroby, a niekiedy nawet u kresu życia (Iwański, Sielicka, Jarzębińska, 2018).

Dodatkową formą wspierania rodzin dzieci, u których wystąpiła poważna przewlekła choroba są także różnorodne wydawnictwa oraz portale internetowe, wśród których wyróżnić można takie propozycje jak:

– książki dotyczące idei opieki oraz pomocy osobom potrzebującym wsparcia paliatywnego oraz hospicyjnego;



- wydania specjalistyczne dotyczące szczególnie opieki nad chorymi oraz analizujące aspekty medyczne i opiekuńcze poszczególnych jednostek chorobowych;
- pozycje dotyczące instrumentalnego wsparcia pacjentów, w tym między innymi idei wolontariatu;
- wydania bazujące na osobistych doświadczeniach, pozycje dotyczące żałoby i radzeniu sobie w trudnym sytuacjach związanych z chorobą jednego z członków rodziny;
- broszury i opracowania skierowane do specjalistów, w tym psychologów, pedagogów i innych osób pracujących z chorym, związane z tematyką tanatologiczną oraz wrażliwością na cierpienie drugiego człowieka;
- książki dedykowane dzieciom o charakterze edukacyjnym oraz terapeutycznym np. bajki terapeutyczne, opowiadania dla dzieci (Iwański, Sielicka, Jarzębińska, 2018).

Warto zwrócić uwagę także na dostępność w Internecie portali, stron oraz blogów poświęconych zarówno wiedzy teoretycznej, charakterystyki chorób, ale także aspektów opiekuńczych i pielęgnacyjnych oraz nowoczesnym metodom terapeutycznym. Ważką formą wsparcia są fora Internetowe gdzie rodziny osób cierpiących z powodu poważnych chorób mogą wymieniać się doświadczeniami, a także rozmawiać i pocieszać się wzajemnie w trudnych chwilach. Ciekawą alternatywą są także nowoczesne kanały informacyjne w Internecie, gdzie przygotowywane są materiały dotyczące różnych aspektów pielęgnacji oraz terapii dzieci poważnie, przewlekłe chorych. Duże znaczenie przy tej formie wspierania rodzin objętych opieką hospicyjną jest przekazywanie ważnych informacji dotyczących miejsc, w których można uzyskać pomoc, ważnych adresów i danych kontaktowych.

Kolejną formą udzielanego wsparcia rodzinom dzieci objętych opieką hospicyjną jest pomoc prawna. Rodziny, w których wystąpiła poważna choroba somatyczna zwykle mają wiele ważnych urzędowych czy formalnych spraw, których zawichości czasem przerastają ich siły. Pomoc taka w ramach opieki paliatywnej powinna być udzielana bezpłatnie. W tym przypadku główną zasadą dla udzielenia pomocy prawnej jest chronienie interesów, które dotyczą bezpośrednio sytuacji cierpiącego dziecka, tym jego praw, przywilejów, interesów, sporów z organem administracji lub ZUS (<https://mhd.org.pl/pomoc-prawna/>). Taka forma pomocy jest szczególnie ważna w przypadku podejmowanego starania w celu uzyskania dofinansowania przeznaczonego na rehabilitację osób z niepełnosprawnościami. Rodziny dzieci z dysfunkcjami mogą liczyć na wsparcie pieniężne przy zaopatrzeniu osób w specjalistyczny sprzęt i środki pomocnicze, likwidację barier architektonicznych i komunikacyjnych oraz dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych (Czajka, Czekąła, 2012). Pomoc prawna oferowana w ramach holistycznej opieki hospicyjnej jest istotna także przy staraniach o uzyskanie świadczeń pieniężnych, na przykład w postaci zasiłków.

Warto dodać, iż opisywana powyżej pomoc prawna ma duże znaczenie w przypadku śmierci osoby objętej opieką hospicyjną i konieczności przygotowania odpowiednich dokumentów oraz organizacji pogrzebu. Pomoc administracyjna ukierunkowana w tym przypadku jest na dopełnienie wszelkich formalności i odciążenie pogrążonej w smutku rodziny (Czajka, Czekąła, 2012).

Istotną formą wspierania rodzin objętych opieką hospicyjną jest wolontariat. W ujęciu definicyjnym należy wskazać, iż jest on bezpłatną, dobrowolną i świadomą działalnością na rzecz innych, która wykracza poza więzi rodzinno-koleżeńskie (Czajka, Czekąła, 2012). W literaturze wyróżniane są rozmaite możliwości wykonywania wolontariatu w opiece hospicyjnej. Może to być wolontariat medyczny, w którym wsparcia udzielają osoby z wykształceniem specjalistycznym, wolontariat pozamedyczny w tym wolontariat dzieci, młodzieży szkolnej i studentów oraz wolontariat pozamedyczny osób dorosłych, w tym także osób starszych, seniorów (Janowicz, Krakowiak, 2013). Dodatkowo, warto wyróżnić kategorię wolontariatu związaną ze specyficznym miejscem wykonywania zadań oraz szczególnymi zadaniami związanymi z pomocą chorym, ich rodzinom czy współpracy z instytucjami troszczącymi się o poważnie chore osoby (Krakowiak, 2009).

Wolontariat może przyjmować różne formy takie jak:

- pomoc w opiece nad chorymi u kresu życia;
- wolontariat jako wsparcie w żałobie;
- wolontariat akcyjny;
- pomoc w organizacji fundraisingu, edukacji społecznej oraz współpracy z mediami (Janowicz, Krakowiak, 2013).

Wolontariat w opiece hospicyjnej może dotyczyć takich form wsparcia rodzin jak: wspólnie spędzany czas, korepetycje dla rodzeństwa chorych dzieci, organizacja grup pomocowych dla osób potrzebujących, ale także wyjść do kina, wycieczek czy wydarzeń sportowych (<https://mhd.org.pl/wsparcie-wolontariuszy/>).

Warto podkreślić, iż istnieje wiele ciekawych oraz ważkich form wspierania rodzin objętych opieką hospicyjną. Istotnym pozostaje aby były one holistyczne i odpowiednio dopasowane do potrzeb, możliwości oraz sytuacji danej rodziny.

## **Program #Cisi Bohaterowie**

Program #Cisi Bohaterowie posiada nieco zagadkowy tytuł, jednak jest ważną społecznie inicjatywą. Owym Cichym Bohaterem może zostać każdy. Jest nią osoba, która codziennie podejmuje walkę z przeciwnościami, ktoś kto w zaciszu swojego środowiska wykonuje ważną działalność, różnorodne czynności.

W niniejszym artykule, Cichymi Bohaterami są rodziny dzieci objętych opieką hospicyjną, a zatem właśnie do nich skierowany jest ten program. Są to rodzice, opiekunowie, ale także i dziadkowie, rodzeństwo oraz sąsiedzi i przyjaciele osób doświadczających dysfunkcji, objętych opieką hospicyjną, którzy sprawują nad nimi opiekę, wykonując przez to bardzo trudną i obciążającą pracę (Nawrocki, Zdebska, Glac, 2019).

Miejscem codziennej walki dla Cichych Bohaterów jest ich własny dom, zwyczajem – każdy kolejny, spokojny dzień. Jest to między innymi całodobowa opieka nad córką lub synem, albo inną osobą najbliższą poprzez: karmienie, przewijanie, pielęgnację, rehabilitację i czuwanie w nocy, ale także często trwającą latami wyczerpującą pracę, która wymaga nadludzkich sił.

Program #Cisi Bohaterowie został opracowany i zainicjowany przez fundację Małopolskie Hospicjum dla Dzieci działające na terenie całego województwa

małopolskiego. Jego założenia opierają się na wieloletniej pracy i doświadczeniu pracowników Hospicjum: lekarzy, pielęgniarek, rehabilitantów, a także pracowników socjalnych, psychologów czy wolontariuszy. Informacje dotyczące programu zostały rozpowszechnione wśród rodzin pacjentów dzieci objętych opieką i wsparciem Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Został on także nagłośniony przez Telewizję Polską i inne stacje telewizyjne oraz portale internetowe.

Na wstępie należy wskazać, iż idea opisywanego programu wspierania #Cichych Bohaterów składa się z kilku inicjatyw prowadzonych przez Małopolskie Hospicjum dla Dzieci. Wszystkie ukierunkowane są na poprawę jakości życia oraz odciążenie i wsparcie rodzin przewlekle chorych dzieci.

Pierwszym, ale i bardzo ważnym elementem programu wspierania Cichych Bohaterów jest realizowana przez Małopolskie Hospicjum dla dzieci opieka wyręczająca/wytchnieniowa. Jest to forma opieki pozwalająca na czasowe odciążenie od codziennych obowiązków opiekunów osób niesamodzielnych, właśnie opisywanych w niniejszej publikacji Cichych Bohaterów, będących w każdym wieku, przez wyspecjalizowane ośrodki. Dzięki takiej formie czasowego odciążenia, opisywani Cisi Bohaterowie mają szansę na odpoczynek czy regenerację sił.

Prekursorem w tej dziedzinie i promowaniu opieki wyręczającej jest Małopolskie Hospicjum dla Dzieci w Krakowie. To właśnie ono jako pierwsze w Polsce, podjęło się realizacji kompleksowego programu opieki wyręczającej m.in. poprzez utworzenie w Krakowie Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej (<https://mhd.org.pl/sesja-naukowa-pomoc-cichym-bohaterom-opieka-wyręczająca-jako-potrzeba-społeczna-7-04-2017/>).

Wspomniany ośrodek – Centrum Opieki Wyręczającej jest miejscem, które pozwala na realizowanie opieki nad dziećmi i młodymi dorosłymi, którymi na co dzień opiekuje się rodzina, przez określony czas, np. 14 dni (Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci, 2016). Pobyt w Ośrodku jest dla uczestników całkowicie bezpłatny. Jednocześnie, Centrum Opieki Wyręczającej jest dla rodzin opiekujących się dziećmi z różnego typu niepełnosprawnościami gwarantem bezpieczeństwa w sytuacji kryzysowej, np. choroby rodzica, konieczności wyjazdu, remontu domu i w innych sytuacjach, w których obecność chorego dziecka w domu nie jest możliwa lub zagrażająca (Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci, 2016) ze względów bezpieczeństwa i higieny.

W czasie pobytu w opisywanym Centrum Opieki Wyręczającej podopieczny objęty jest kompleksową opieką medyczną, lekarską, pielęgniarską, psychologiczną, pedagogiczną oraz rehabilitacyjną (Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci, 2017). Co więcej, oprócz standardowej funkcji opiekuńczej jaką gwarantuje Centrum Opieki Wyręczającej w Krakowie, czas pobytu dziecka w ośrodku wykorzystywany jest na zabiegi, m.in. stomatologiczne prowadzone w narkozie, w znajdującej się w ośrodku znakomicie wyposażonej sali zabiegowej, na które pacjenci w standardowych warunkach opieki zdrowotnej czekają wiele miesięcy.

Przede wszystkim jednak, opisywane Centrum nazywane jest drugim domem, na który dzieci z niepełnosprawnościami oraz ich rodziny mogą zawsze liczyć

(Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci, 2016) w momencie wyczerpania sił opiekunów czy kryzysu oraz w każdej sytuacji, w której rodzina wymaga pomocy.

Opisywana opieka wyręczająca/wytchnieniowa w swoim założeniu stawia przede wszystkim na pierwszym miejscu rodziny oraz dzieci z niepełnosprawnościami i swoją strukturą odpowiada na ich aktualne potrzeby, gwarantując podmiotowe traktowanie i indywidualizację podejścia. Postać tej opieki zwraca uwagę na człowieka i jego sytuację.

Jak stwierdzają rodzice dzieci objętych opieką hospicyjną „pomoc wyręczająca ma ogromny sens i przyczynia się do ochrony zdrowia psychicznego oraz fizycznego całej rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością” (Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci, 2019). Taka forma opieki i pomocy wydaje się stanowić konieczne i w pełni uzasadnione rozwiązanie, uzupełniające opiekę domową. Wspiera ona #Cichych Bohaterów poprzez czasowe przejęcie opieki nad chorującym dzieckiem, dając tym samym czas na regenerację sił rodzicom lub opiekunom.

Przechodząc do kolejnych inicjatyw Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci realizowanych w myśl wspierania #Cichych Bohaterów warto wspomnieć o inicjatywie dotyczącej ukazywania zaangażowania i zmęczenia rodzin, w których wystąpiła choroba przewlekła oraz dostarczania im pozytywnych doświadczeń i chwili wytchnienia.

Jako pierwsza w promowaniu zaangażowania i codziennego trudu a jednocześnie bohaterkiej postawy rodziców nieuleczalnie chorych dzieci pojawiła się inicjatywa #Piękne Bohaterki. Pomysł ten skierowany był do kobiet-matek, które na co dzień, nie mają zbyt wiele czasu na swoją pielęgnację, które przez całą dobę, opiekują się swoimi przewlekle i nieuleczalnie chorymi córkami i synami. Autorzy projektu zaznaczają, że niektóre z nich, od kilku do kilkudziesięciu lat nie poświęcały czasu swojej urodzie czy trosce o swoje zdrowie, ponieważ każdego dnia pielęgnują swoje dzieci z dysfunkcjami, a to właśnie one przez swój trud są Pięknymi Bohaterkami. Zazwyczaj trudno jest im znaleźć chwilę, choćby na to, aby odpocząć czy zadbać o swój wygląd. Z tego powodu, inicjatorzy przygotowali dla mam tych dzieci możliwość przeprowadzenia wizerunkowej metamorfozy. Dodatkowo, jako zwieńczenie akcji oraz nowych wizerunków matek, odbyła się sesja zdjęciowa w Centrum Kongresowym ICE Kraków, z której powstał kalendarz ukazujący piękno kobiecości, radość i siłę matek dzieci przewlekle chorych objętych opieką hospicyjną. Ostatnim, etapem inicjatywy był udział Pięknych Bohatek w Koncercie Muzyki Filmowej, gdzie w czasie pokazu zostały nagrodzone brawami za ich codzienny trud i pracę.

Drugim etapem sprawiania przyjemności i wspierania rodzin dzieci objętych opieką hospicyjną były działania skierowane w stronę ich zdrowego rodzeństwa. W projekcie tym wzięło udział rodzeństwo przewlekle i nieuleczalnie chorych młodych ludzi, podopiecznych Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci – bracia i siostry w wieku: od 3 do 16 lat. Projekt #Bajkowi Bohaterowie został zrealizowany w miasteczku zabaw, gdzie siostry i bracia nieuleczalnie chorych dzieci mieli zapewnione atrakcje. Ponadto, rodzeństwo otrzymało nowe, atrakcyjne ubrania. Uczestnicy zostali poddani wizerunkowej metamorfozie, przeprowadzona została także sesja zdjęciowa jako pamiątka z tego dnia. Miała ona pokazać radość i energię rodzeństwa dzieci przewlekle chorych, którą posiadają mimo, że ich codzienność często

dostarcza wielu trosk. To właśnie dzieci oraz młodzież będące siostrami i braćmi chorych mimo swoich doświadczeń są tacy sami, jak ich rówieśnicy, choć koleżanki i koledzy nie zawsze potrafią zrozumieć ich potrzeby oraz sytuację, w której się znaleźli (Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci, 2020). Życie tych Bohaterów nie jest tak bez troski, jak innych młodych ludzi. Celem tego projektu wpisującego się w Program #Cisi Bohaterowie było to, aby rodzeństwo dzieci objętych opieką hospicyjną mogło przez chwilę nie myśleć o problemach, stresie i zmartwieniach. Organizatorzy pragnęli aby mogli oni cieszyć się tym, co tu i teraz. Jednocześnie uczestnicy mogli poznać inne osoby w podobnej sytuacji, jest to ważne jako forma wsparcia społecznego, bo zwykle dzieci te czują się osamotnione ze swoimi problemami (Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci, 2020). Z opisanej wcześniej sesji zdjęciowej z rodzeństwem dzieci objętych opieką hospicyjną powstał kalendarz/notatnik, planner – stworzony specjalnie dla uczniów. Ta inicjatywa ma na celu integrację społeczną oraz to, aby dzieci i młodzież, którzy doświadczają trudności związanych z chorobą siostry lub brata mogli pokazać i zaprosić innych do swojego świata, którego drzwi nie otwierają też zbyt często, niekiedy ze względu na przykre sytuacje, czy też ze względu na wcześniejsze trudne doświadczenia, nie miłe komentarze, trudne pytania, nieprzyjemne spojrzenia. Organizatorzy chcieli, aby kalendarz sprowokował nauczycieli do rozmów, między innymi o przewlekłej chorobie, niepełnosprawności, niesamodzielności, ale także o tym: jak reagować, jak wspierać, pomagać i czym jest hospicjum dla dzieci (Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci, 2020).

W 2020 roku został przeprowadzony trzeci etap inicjatywy #12 walecznych, który wspiera i docenia codzienny trud ojców dzieci objętych opieką hospicyjną. Są to także Cisi Bohaterowie, którzy na co dzień troszczą się o swoje nieuleczalnie chore pociechy, o większy komfort ich życia i każdą wspólnie spędzoną chwilę. Dają im też ogromne pokłady nadziei na zdrowie i życie bez bólu. Pomagają swoim żonom odciążając je od domowych obowiązków oraz realizując opiekę nad chorymi dziećmi, a także robiąc wszystko by zapewnić utrzymanie całej rodzinie.

Opisane powyżej inicjatywy mają na celu odciążenie Cichych Bohaterów od bardzo trudnej, codziennej opieki pozwalając na chwilowe oderwanie się od często bolesnej rzeczywistości. Są realizowane przez fundację, będącą prekursorem samego programu ale i wykonawcą szeroko pojmowanej pomocy dla rodziców dzieci z chorobami i niepełnosprawnościami. Szczególnie ważne w tych działaniach jest także ukazanie holistycznej idei opieki hospicyjnej oraz realizowanej przez nią pomocy wobec rodzin dzieci przewlekle i nieuleczalnie chorych. Mają one za zadanie skłonić do refleksji i do rozmów o codziennych zmaganiach tej grupy społecznej i zachęcić do udzielania im wsparcia, jednocześnie dając radość oraz niosąc nadzieję poprzez doświadczanie wszechstronnej pomocy.

## Refleksje końcowe

W niniejszej publikacji przedstawiono szereg trudności i problemów z jakimi muszą mierzyć się każdego dnia rodziny chorych dzieci objętych opieką hospicyjną. Nie

ulega wątpliwości, że niezwykle ważne pozostaje udzielanie im odpowiedniego, holistycznego wsparcia i pomoc w wykonywaniu codziennych obowiązków.

Opisany program realizowany przez Małopolskie Hospicjum dla Dzieci daje szansę rodzinom dzieci, którzy doświadczają różnorodnych chorób i niepełnosprawności na chwilę odpoczynku. Spełnia on swoje założenia, a autorzy programu mają nadzieję że będzie on także inspiracją dla innych fundacji, jako forma realnej pomocy dla zmęczonych rodzin chorych dzieci.

Opisana idea przypomina, iż rodziny chorych dzieci, stanowią ważny element społeczeństwa, powinny zatem obok koniecznych obowiązków związanych z opieką, pielęgnacją czy troską o cierpiącego członka rodziny, móc rozwijać się i realizować swoje plany oraz marzenia.

### Bibliografia

- Antoszevska B. (2007). *Dzieci i młodzież z chorobą nowotworową – wybrane zagadnienia*. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 188–196
- Baran P., Chojecka E. (2009). Rodzice i rodzeństwo w obliczu zaburzeń rozwoju występujących u jednego z dzieci. W: W. Brejnak, K.J. Zabłocki (red.), *Wczesna diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka z dysfunkcjami*. Warszawa: Stowarzyszenie Dobra Wola OPP, s. 136–147
- Binnebesel J. (2009). Kształtowanie idei myśli opieki hospicyjnej w szkole. W: J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.), *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Gdańsk: Biblioteka Fundacji Hospicyjnej, s. 38–48.
- Bohdan Z. (2009). Medyczne aspekty funkcjonowania pacjenta hospicyjnego i rola nauczyciela we wspieraniu opieki z perspektywy lekarza. W: J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.), *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Gdańsk: Biblioteka Fundacji Hospicyjnej, s. 63–74.
- Bohdan Z. (2013). Przewlekłe schorzenia u dzieci. W: J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (red.), *Przewlekłe chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, s. 18–25.
- Centrum Pomocy Prawnej dla Rodziców dzieci Niepełnosprawnych. <https://mhd.org.pl/pomoc-prawna/>, dostęp: 12 czerwca 2020.
- Czajka D., Czekąła B., (2017). *Przewlekłe chore w domu. Gdzie szukać pomocy?* Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Heszen I., Sęć, H., (2012). *Psychologia zdrowia*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci* (2016). Kraków: Małopolskie Hospicjum dla Dzieci, Nr 1 (6) 2016.
- Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci* (2017). Kraków: Małopolskie Hospicjum dla dzieci. Nr 1 (7) 2017.
- Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci*(2019). *To będzie piękny rok... Znajdź czas na siebie*. Kraków: Małopolskie Hospicjum dla dzieci. Nr 1/2019.
- Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci* (2020). *Siła rodzeństwa. #BajkowiBohaterowie*. Kraków: Małopolskie Hospicjum dla dzieci. Nr 1/2020
- Jak pomóc Cichym Bohaterom? O potrzebie opieki wyręczającej. <https://mhd.org.pl/wp-content/uploads/2017/04/Jak-pom%c3%b3c-Cichym-Bohaterom-notatka.pdf>, dostęp: 12 czerwca 2020.

- Iwański R., Sielicka E., Jarzębińska A. (2018). *Opieka paliatywna i hospicyjna w ujęciu społecznym i ekonomicznym*. Warszawa: CeDeWu.
- Janowicz A., Krakowiak P. (2013). Rola wolontariuszy w zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej. W: M. Fopka-Kowalczyk, T. Łącka (red.), *Edukacja terapeutyczna w hospicjum*. Toruń: Stowarzyszenie Hospicjum „Światło”, s. 63–73.
- Krakowiak P. (2009). Współpraca hospicjów ze szkołami – wolontariat. W: J. Binnebesel, A. Janowicz P., Krakowiak (red.), *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*. Gdańsk: Biblioteka Fundacji Hospicyjnej, s. 87–145.
- Krakowiak P., Starkel E. (2013). Wsparcie społeczne i pomoc socjalna dla przewlekle chorego dziecka i jego bliskich. W: J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (red.), *Przewlekle chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, s. 298–335.
- Kwaśniewska G. (2009). Rola i kompetencje specjalistów w procesie wczesnego wspomaganie rodziny dziecka z niepełnosprawnością. W: W. Brejnak, K.J. Zabłocki (red.), *Wczesna diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka z dysfunkcjami*. Warszawa: Stowarzyszenie Dobra Wola OPP, s. 62–70.
- Mikołajewska E. (2019). *Osoba ciężko chore lub niepełnosprawna w domu*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Nawrocki K., Zdebska E., Glac W. (2019). *Opieka wytchnieniowa nad przewlekle i nieuleczalnie chorymi dziećmi*. Kraków: Wydawnictwo Petrus.
- Osuchowska A., Charzyńska K. (2007). Zdrowe rodzeństwo osób chorych na schizofrenię. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Pilecka W. (2007). Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka- perspektywa ekologiczna. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 13–38.
- Sesja naukowa. Jak pomóc Cichym Bohaterom? Opieka wyręczająca jako potrzeba społeczna. <https://mhd.org.pl/sesja-naukowa-pomoc-cichym-bohaterom-opieka-wyręczająca-jako-potrzeba-społeczna-7-04-2017/>, dostęp: 13 czerwca 2020.
- Skórczyńska M. (2007). Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 39–51
- Szczupał B. (2007). Wybrane aspekty funkcjonowania dziecka chorego a toczeń rumieniowaty układowy. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 171–186.
- Wejner T. (2009). Potrzeba wczesnego wspomaganie rodziców i dzieci niepełnosprawnych. W: W. Brejnak K.J. Zabłocki (red.), *Wczesna diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka z dysfunkcjami*. Warszawa: Stowarzyszenie Dobra Wola OPP, s. 71–78.
- Wsparcie wolontariuszy. <https://mhd.org.pl/wsparcie-wolontariuszy/>, dostęp; 12 czerwca 2020.
- Ziółkowska B. (2010). *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

## **How to support #Unsung Heroes? The forms of assistance to families of children under hospices care**

### **Abstract**

The article describes an important social initiative which is supporting the families of chronically ill children, who need hospice care. The study presents selected terminological issues related to chronic diseases and the idea of hospice care. The author referred to the experiences, needs and problems experienced by family of people suffering from somatic diseases. The article presents the forms and possibilities of supporting families of children who have hospice care. The publication also describes the #The Silent Heroes initiative, addressed to the families of dependent people who, due to the necessity of daily care for patients, experience serious physical and mental difficulties. #The Silent Heroes program was prepared and implemented by the Małopolska Hospice for Children Foundation in Krakow.

**Keywords:** Chronic disease, hospice care, family, children, help, support, heroes