

PONAD WSZYSTKO, NAJLEPSZY INTERES DZIECKA

Rubén Bild

Bild's Inner Circus

www.bildinnercircus.com

Tłumaczenie: Magda Harrison

Zanim przejdę do działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci w dziesiątą rocznicę jego istnienia, chciałbym podzielić się z Wami pewną refleksją bezpośrednio związaną z opieką nad dziećmi, a w szczególności z opieką nad dzieckiem umierającym i jego rodziną.

Jesteśmy społeczeństwem, które źle traktuje swoje dzieci pomimo wielu przeprowadzonych kampanii, programów, wysiłków dotyczących opieki nad dzieckiem. Wciąż myślimy, że jeśli nie będziemy poprawiać i upominać naszych dzieci, będą one miały trudności z osiągnięciem sukcesów w przyszłości. Zapomnieliśmy, że represje nie decydują o wychowaniu, a klaps o poprawie zachowania i że każde dziecko, wraz ze swoimi charakterystycznymi cechami, jest indywidualnością i powinno być szanowane, doceniane i wspierane. Dzieci zawsze były łatwym celem agresji dorosłych. Można powiedzieć, że złe traktowanie dzieci ma głębokie korzenie w historii ludzkości. Przez całe wieki agresja skierowana wobec dzieci była usprawiedliwiana na różne sposoby: były składane w ofierze, by załagodzić gniew bogów; agresję traktowano też jako sposób narzucenia dyscypliny. W naszej historii znajdujemy mity, legendy i przekazy literackie opisujące złe traktowanie i eksterminację dzieci.

W mitologii Saturn pożera swych synów, a Medea zabija dwójkę swoich dzieci, by zemścić się na Jazonie. W Biblii Abraham był o krok od poświęcenia swego syna Izaaka, a Herod nakazał rzeź niewińców. Cztery lata przed Chrystusem Arystoteles powiedział: „Dziecko i niewolnik są własnością i żadne działania związane ze swoją własnością nie są niesprawiedliwe”. W dzisiejszych czasach lekarze wciąż uważają pacjentów za swoją własność, mówiąc o nich „mój pacjent”. W IV wieku p.n.e., w starożytnej Grecji, dzieci były składane w ofierze, w Jerycho dzieci były „wbudowywane” w fundamenty wałów obronnych, murów, budowli i mostów; miały je ponoć wzmacniać. Dzieciobójstwo było także metodą pozbywania się dzieci dotkniętych defektami fizycznymi.

W okresie nazizmu Polacy doświadczyli największych okrucieństw dokonywanych na dzieciach. Nie wolno nam zapominać, że w naszej niedawnej historii, w końcu roku 1942 i w roku 1943 SS przeprowadziła masowe wysiedlenia 110,000 Polaków z 300 wsi Zamojszczyzny i Lubelszczyzny. Rodziny były rozdzielane, zdrowa młodzież i dorośli byli wywożeni na roboty przymusowe, podczas gdy osoby starsze, niepełnosprawne i dzieci przewożone były w inne miejsce. Dziesiątki tysięcy zostało uwięzionych w obozach koncentracyjnych w Oświęcimiu i Majdanku. Podczas akcji wysiedleńczej w Zamościu Niemcy odebrali wiele dzieci rodzicom, by poddać je badaniom pod względem czystości rasowej i przekazać do ewentualnej adopcji przez niemieckich rodziców. Aż 4.454 dzieciom

przeznaczonym do germanizacji zmieniono imiona na niemieckie, zabroniono mówić po polsku i poddano ponownej edukacji w instytucjach nazistowskich lub SS, gdzie wiele z nich zmarło na skutek głodu i chorób. Niewielu z nich ponownie zobaczyło swoich rodziców. Wiele dzieci zostało odrzuconych jako nienadających się do zniemczenia, którym nie udało się spełnić kryteriów rasistowskich naukowców niezbędnych do ustanowienia „aryjskiego” pochodzenia; były one wysyłane do sierocińców lub zabijane, niektóre w Oświęcimiu, poprzez zastrzyk z fenolu. Szacunkowo 50 tysięcy dzieci zostało porwanych w Polsce, większość z sierocińców i nowych rodzin adopcyjnych z ziem okupowanych. Noworodki, urodzone przez Polki deportowane do Rzeszy w charakterze pracownic fabryk i farm, były zazwyczaj odbierane matkom i poddawane germanizacji. (Jeśli badanie ojca i matki wskazywało, że „wartościowe rasowo” dziecko może nie pochodzić ze związku małżeńskiego, matkę przymusowo poddawano aborcji.)

Można by mnożyć przykłady w podobny sposób pokazujące jak dzieci były i wciąż są ofiarami maltretowania ze strony dorosłych, którzy wykorzystują je jako tanią siłę roboczą, jako dzieci-żołnierzy na wojnie i jako śmiertelne narzędzia terroryzmu na całym świecie. Nie chciałbym sugerować, iż każdy dorosły źle traktuje dzieci; chciałbym jednak skierować uwagę na sposób, w jaki - w pewnych okolicznościach, a nieuleczalna choroba właśnie do nich należy - najbardziej mroczne i destruktywne cechy osobowości rodziców i zespołów medycznych są wyzwalane przez sytuację. Nie zapominajmy o wnioskach Zygmunta Freuda, który przedstawia człowieka jako istotę o instynktownych destrukcyjnych popędach, które są równoważone przez miłość - Tanatos i Eros. Jednakże jest to delikatna równowaga, która w przypadku zachwiania wyzwala najbardziej destrukcyjne siły, które bezpośrednio dotyczą najsłabsze jednostki - dzieci i młodzież. Nieuchronna śmierć dziecka, dla rodziców i rodziny poprzedzana jest doświadczeniem uczucia katastrofy, a wszystkie katastrofy wywołują strach, ból i rozgoryczenie z powodu bycia ofiarą sytuacji, której nikt nie oczekiwał, ani nie chciał. Zarówno w rodzicach i personelu medycznym leczącym dziecko rodzą się uczucia żalu i winy sprawiające, że myślą oni, iż uczynili coś złego; doświadczenia oni jednocześnie, że wszystko, co możliwe musi być zrobione, winien być podjęty każdy wysiłek by uratować dziecko, pomimo wiedzy, że choroba jest nieodwracalna. Zamiast obrony interesu dziecka zaczyna się prywatna wojna, ślepy bunt w obliczu śmierci.

Rodzice zaczynają doświadczać silnego uczucia rozgoryczenia wobec swojego dziecka mając świadomość, że ich osobiste plany, które myśleli że zrealizują poprzez swych potomków, zostają utracone. Poczucie winy rodzi przemoc, która pojawiając

się pomiędzy członkami rodziny; bardzo często jest skierowana też przeciwko samemu dziecku. Wśród personelu medycznego odczucie winy przejawia się w poczuciu porażki - walka została przegrana, a nieuleczalna choroba dziecka zmusza nas do konfrontacji z naszą własną wrażliwością i wrażliwością naszych dzieci. Zmusza nas to do uświadomienia sobie, że w każdym momencie my lub nasze dzieci także mogą zachorować i umrzeć. Uczucia dziecka czy rodziny nie są już brane pod uwagę, gdyż stracili oni już z oczu główny cel: opiekowania się i towarzyszenia dziecku w końcowym stadium jego choroby. Ten główny cel zastępowany jest absurdalnymi działaniami jatrogennymi, które podsycają kuriozalną frustrację personelu oraz niepotrzebne cierpienie pacjenta i rodziny. Brak jest wytchnienia w tej szalonej walce, w której lekarz nie zawaha się użyć słowa "perswazja", kiedy zechce uczynić rodzinę swym sojusznikiem, gdy w rzeczywistości słowo to maskuje najokrutniejszą manipulację uczuciami rodziny, która wkrótce straci dziecko. Działania podejmowane w tej walce, nawet gdy dowody naukowe wskazują, że choroba jest nieuleczalna, stają się okrutne, a w każdym z zaangażowanych w chorobę dorosłych zaczynają budzić się podświadome popędy. Zazwyczaj nie jesteśmy świadomi tych uczuć i w skomplikowanej strukturze psychicznej brak świadomości wprowadza mechanizmy przejawiające się w pragnieniu kontynuacji działania; w rzeczywistości okazują się one dla umierającego dziecka inwazyjne, niepokojące i szkodliwe. Stanowi to mechanizm obronny zespołu medycznego redukujący za każdą cenę cierpienie wywołane bliskością procesu umierania i samą śmiercią, szczególnie gdy nie dysponują oni wiedzą w zakresie sposobów i technik radzenia sobie z taką sytuacją.

Co się wówczas dzieje? Zarówno rodzina jak i zespół medyczny gorączkowo poszukują jakiegokolwiek możliwego środka zaradczego: rodzice szukają specjalistów mogących uratować ich dziecko, podczas gdy lekarze przeciwstawiają się faktom, wzmacniając zarazem mechanizm zaprzeczenia prowadzący do przedstawiania iluzji wyleczenia, kiedy to wyleczenie nie jest możliwe. Dlatego też, nie zawahają się wprowadzić leczenia eksperymentalnego, pomimo tego, że może ono mieć poważne skutki uboczne dla umierającego pacjenta. Proponują okaleczające zabiegi chirurgiczne, bynajmniej nie ratujące dziecka, lecz przedłużające jego cierpienia, często na kolejne miesiące. Interwencje te sprawiają dziecku jedynie większy ból i cierpienie, zwiększają jego osamotnienie i izolację, pozbawiając je w konsekwencji możliwości godnego przeżycia swoich ostatnich dni i z uczuciem towarzyszenia mu w tej podróży. Powyższego scenariusza nie można nazwać inaczej niż maltretowaniem. Porozumiewanie się z rodziną staje się coraz bardziej skomplikowane. Wymijający sposób wyrażania się, ukryta obecność kłamstwa i fałszu, chociaż intencją może być złagodzenie sytuacji, powoduje jedynie zamęt, nieufność i jeszcze większy ból. Lekarz-pediatra, którego dobrych intencji i uczuć nie kwestionujemy, ale którego specjalistyczne przeszkolenie radzenia sobie w takich sytuacjach jest wątpliwe, zwróci się w stronę osobistych poszukiwań ukierunkowanych na niemożliwe do osiągnięcia wyleczenie. Powinniśmy pamiętać zdanie spopularyzowane przez Bérarda i Gublera przeszło sto lat temu: „Prawdziwym zadaniem

lekarza jest czasami wyleczyć, często przynieść ulgę, i zawsze pocieszyć". Pocieszenie wyraża się w sposobie towarzyszenia dziecku, które ma umrzeć - w tym jak stoi się przy jego boku.

W oficjalnym dokumencie Stolicy Apostolskiej z lipca 1981 r., Jan Paweł II powiedział, w ścisłym nawiązaniu do pewnych kwestii etycznych związanych z pacjentami ciężko chorymi i umierającymi: „Życie na ziemi jest darem fundamentalnym, lecz nie absolutnym. Zatem, granica naszego obowiązku podtrzymywania życia danej osoby powinna stanowić kwestię rozpatrywaną indywidualnie. Etyczne kryterium decyzyjne indywidualizacji takiej granicy opiera się na rozróżnieniu pomiędzy środkami proporcjonalnymi, których nigdy nie można pacjentowi odmówić, aby nie antycypować bądź powodować śmierci, a środkami nieproporcjonalnymi, których ze słusznych względów można się wyrzec, by nie pogrążyć się w uporczywej terapii". Jednak, aby zaakceptować zaprzestanie terapii, wiedzieć, kiedy powiedzieć stop, wymagany jest pewien poziom świadomości, którego zespołom medycznym brakuje. Bez zrozumienia i uświadomienia sobie, co dzieje się z uczuciami człowieka, nie jest możliwa próba przekształcenia działań inwazyjnych w towarzyszenie umierającemu. Zespół medyczny zaprzeczając faktom, nieumyślnie podejmuje jatrogenne interwencje; takie podejście podsyca upór zespołu medycznego i osłabia jego zdolność podjęcia decyzji o zaprzestaniu terapii. Ten zawodowy upór, stanowi formę złego traktowania - nadużycie w stosunku do dziecka i jego prawa do przeżycia ostatniego etapu swego życia w spokoju.

Chciałbym jednak stanowczo stwierdzić, iż nie wszyscy członkowie zespołów medycznych dopuszczają się nadużyć. Do zaistnienia nadużyć lub złego traktowania muszą zaistnieć warunkujące je elementy osobowości członków zespołu medycznego jak i odpowiedni profil osobowości pacjenta i jego rodziny. Odnoszę się tu do profesjonalistów o niskiej samoocenie, cierpiących na depresję lub mających skłonność do depresji, neurotyków, cierpiących na stany lękowe, alkoholików oraz posiadających impulsywny charakter i niską tolerancję stresu. Ludzi tych cechuje słaba percepcja i zrozumienie uczuciowych potrzeb dzieci, a także głęboki brak wiedzy o funkcjonowaniu psychiki dziecka w zależności od jego wieku i różnych etapów rozwoju. Z drugiej strony, nadużycia zdarzają się w rodzinach młodych rodziców, dysponujących niewielkimi środkami pieniężnymi i nieodpowiednimi warunkami życiowymi, dotkniętych bezrobociem. Czynniki determinującymi nadużycia bądź złe traktowanie po stronie dziecka są: wystąpienie przedłużającej się bądź nieuleczalnej choroby, nadpobudliwość ruchowa, sytuacje, w których kontrola nad symptomami jest trudna do opanowania, i ogólnie, fakt bycia dzieckiem niechcianym.

Mechanizmem wyzwalającym podświadomą agresję w członkach zespołów medycznych jest zasadniczo poczucie porażki oraz brak wiedzy, o tym jak sobie radzić w sytuacjach, gdzie nieuleczalność choroby staje się faktem, szczególnie gdy etyczne atrybuty znane członkom zespołów nie są zintegrowane z ich osobowością; dlatego też nie są wówczas stosowane - istnieją one jedynie jako teoretyczne deklaracje, o których łatwo zapomnieć.

Dlaczego takie zachowania mają miejsce? Jak możemy wyjaśnić zjawisko nadużyć? Spróbuję udzielić

pewnych wyjaśnień w oparciu o psychoanalizę. Chociaż zostały zbadane pedagogiczne i psychologiczne aspekty okresu niemowlęcego i dzieciństwa, równie intensywne studia nie zostały przeprowadzone w zakresie dynamiki wczesnego dzieciństwa jako przedmiotu historycznej oceny w warunkach „prawdziwego życia”. Brak pełnej historii wczesnego dzieciństwa spowodowany jest, częściowo, niezdolnością ze strony dorosłego, postrzegania dziecka w perspektywie historycznej. Tylko wtedy, gdy dzieci posiadają autonomię, będą należeć do świata dorosłych, i tylko wtedy gdy będą miały dostęp do tego świata zaczną kształtować część historii; w rezultacie - poprzez wyparcie wczesnego dzieciństwa - nie istnieje także historia dziecka. Im bardziej cofając się w czasie, tym niższy jest poziom umiejętności pediatrycznych i tym bardziej dzieci narażone są na gwałtowną śmierć, porzucenie, bicie, manipulację i wykorzystywanie seksualne.

Świat Greków i Rzymian uważał życie dziecka za wartość, postrzegał dzieci jako interesujące i wartościowe; taka percepcja niemowlęstwa i dzieciństwa uległa zmianie. We wczesnym Średniowieczu i przez wiele kolejnych stuleci, uznanie dzieci, wraz z ich nieodłącznymi wartościami, które było oczywiste w Cesarstwie Rzymskim, zostało odrzucone. Wydaje się, że w początkach Średniowiecza dziecko uważano za mniejszą wersję istoty ludzkiej, jeszcze niedoroślej, ale która wkrótce stanie się „pełnym” człowiekiem. Miał też miejsce krótki okres przejściowy, gdzie w trudnym wojennym otoczeniu, słabość symbolizowana przez dziecko nie była czymś pożądanym. W rezultacie, niemowlęstwo i dzieciństwo pozostawało przez długi czas w cieniu. Jak twierdzi Philippe Ariès: „Był czas, gdy historycy zwykli wierzyć, iż wrażliwość względem dzieciństwa nie zmieniła się, że stanowi stały element ludzkiej natury lub że powróciła do XVIII wieku – wieku Oświecenia. Dziś wiemy, że jej ewolucja była długa i stopniowa, wyłoniła się powoli w późniejszym okresie Średniowiecza i została zdecydowanie wyrażana od XIV wieku wraz ze stale postępującą tendencją”. Dla Ariès’a proces transformacji nowoczesnej koncepcji niemowlęstwa i dzieciństwa jest ściśle związany z kategorią uczuć, tj. społecznym postrzeganiem istnienia uczuć stanowiącym jeden z fundamentalnych warunków niniejszego procesu.

W tradycyjnych społeczeństwach zachodnich wizerunek dziecka, a tym bardziej młodzieży, był mało wyrazisty. Dzieciństwo zostało zredukowane do okresu największej wątpliwości, gdy dziecko nie było zdolne do samodzielnego życia; jak tylko rozwinęło się fizycznie dołączało do grupy dorosłych uczestnicząc w ich pracy i zabawie. Następnie dziecko stawało się młodym człowiekiem, nie przechodząc etapu młodości, która prawdopodobnie „istniała” przed Średniowieczem, a dziś stała się kluczowym okresem rozwoju człowieka w społeczeństwach rozwiniętych. Przekazywanie wartości i wiedzy, i ogólnie socjalizacja dziecka, nie były zapewnione czy też kontrolowane przez rodzinę. Dziecko oddzielano od rodziców i przez wiele wieków jego edukację stanowiła nauka rzemiosła, poprzez wspólne mieszkanie dziecka czy młodzieńca z dorosłymi. Stąd wywodzi się przekonanie, podtrzymywane przez wiele osób nawet do dzisiaj, że dziecko jest mniejszą wersją dorosłego.

Obecność dziecka w rodzinie i w społeczeństwie była tak krótka i mało znacząca, iż brak było wystarczającego okresu czasu i możliwości jej zakorzenienia się w pamięci i wrażliwości ludzkiej. Istniała jedynie powierzchowna świadomość ukierunkowana na dziecko, zarezerwowana dla najmłodszych lat, kiedy to dziecko było postrzegane jako coś przyjemnego. Dorośli zabawiali się z dzieckiem jak z małym domowym zwierzątkiem. Jeśli dziecko umierało, co zdarzało się często, niektórzy je opłakiwali, ale ogólnie wydarzenie to nie było uważane za zbyt ważne: zmarłe dziecko było zastępowane kolejnym. Dziecko stawało się anonimową istotą.

Nie oszukujmy się, nie posunęliśmy się naprzód aż tak daleko, jak chcielibyśmy myśleć czy mieć nadzieję. Wielu z nas zachowało przestarzałe poglądy i dziś niektórzy, myśląc, że posługują się właściwą techniką pocieszania i towarzyszenia powiedzą matce w żałobie: „nie martw się, jesteś jeszcze młoda i możesz mieć kolejne dziecko”.

Jeśli chodzi o organizację rodziny, w czasach starożytnych podstawowym jej obowiązkiem i celem było zachowanie bogactwa i mienia, a w sytuacjach kryzysowych obrona honoru i życia. Funkcjonowała praktyka wspólnego handlu i wzajemnej codziennej pomocy w świecie, w którym mężczyzna, a tym bardziej kobieta, nie byli w stanie przeżyć zdani na samych siebie. Rodzina nie pełniła funkcji uczuciowych, co jednak nie było równoważne z nieobecnością miłości. W dzisiejszym świecie wciąż istnieje wiele kultur egzystujących według tych wartości, np. osoby przebywające w obozach dla uchodźców w wyniku wysiedleń wojennych zostały zmuszone żyć w taki sposób.

W końcu XVII wieku zwyczaje uległy znacznej i głębokiej zmianie. Szkolnictwo zastąpiło naukę rzemiosła jako sposobu edukacji, co oznaczało ustanie kohabitacji dzieci i dorosłych, a w rezultacie uczenia się życia poprzez bezpośredni kontakt z dorosłymi. Pomimo dużej niechęci i powściągliwości, dzieci oddzielano od rodziców. Tak rozpoczęło się tak zwane „przygotowanie do życia” stanowiące proces edukacji i szkolnictwa. Rodzina stała się miejscem czułości niezbędnych pomiędzy parą, a także pomiędzy rodzicami i dziećmi, co wcześniej nie miało miejsca. Czułość ta przejawiała się głównie w wadze przydawanej od tego czasu edukacji. Pojawiło się całkiem nowe zjawisko: rodzice zaczęli interesować się edukacją swoich dzieci z poświęceniem charakterystycznym dla XIX i XX wieków, a nieznanym wcześniej.

Zakony religijne, takie jak Jezuici, stały się zakonami edukacyjnymi; odchodząc od nauczania dorosłych, (czemu poświęcali się kaznodzieje w Średniowieczu) na rzecz kształcenia dzieci i młodzieży. Pouczano rodziców o odpowiedzialności, jaka na nich spoczywa przed Bogiem, za ciało i duszę swoich dzieci. Przekonanie to jest wciąż silne w naszej kulturze; gdy zaostroża się obecnością nieuleczalnej choroby, trudnym staje się dla rodziców docenienie i poszanowanie autonomii ich dzieci, nawet jeśli z powodu swego wieku i doskonałego stanu psychicznego są zdolne do podejmowania własnych decyzji. „Zrobisz tak jak ja powiem, ponieważ jesteś moimi rodzicami”.

Wiktoriańska koncepcja roli dziecka w społeczeństwie wciąż jest bardzo mocno zakorzeniona

w pediatrach: „dzieci powinno być widać, a nie słyszać”. Jak wielu wciąż pediatrów, mających do czynienia w swym gabinecie z dziećmi doskonale potrafiącymi się wyrazić słownie i wyjaśnić, co im dolega, ignoruje dziecko i zwraca się do matki z pytaniem „Co się dzieje z Pani dzieckiem?” Widzą oni dziecko, lecz nie słuchają go.

Zastanawiają się Państwo zapewne, co do tej pory ta prezentacja ma wspólnego z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

Uznałem za konieczne rozpocząć moje wystąpienie niniejszym wstępem jako preludium do rozmowy o tym szczególnym Hospicjum, obchodzącym dziś 10 lat swego istnienia, którego głównym celem jest ochrona najlepszego interesu dziecka. Dlatego też personel Hospicjum koncentruje swoje wysiłki na uniknięciu złego traktowania i nadużyć, których wciąż jeszcze doświadczają śmiertelnie chore dzieci na całym świecie. Nie będę w tym miejscu omawiał historii powstania Hospicjum i jego rozwoju; zrobili to już moi przedmówcy. Chciałbym jednak wspomnieć o pewnych aspektach, które w moim mniemaniu czynią to Hospicjum odmiennym i specyficznym.

Mam zaszczyt być związanym z Hospicjum od samego początku; widziałem jak wzrasta i rozwija się – jak dziecko – przechodząc od pierwszych dźwięków i chwiejnych kroków do pewnego chodu, w miarę rozkwitu intelektu i bogactwa uczuciowego.

Ogólnie rzecz biorąc, wszystkie hospicja dziecięce, czy te realizujące program opieki stacjonarnej czy też domowej, łączą te same zasady: opiekę nad umierającym dzieckiem z punktu widzenia fizycznego i psychologicznego oraz wsparcie rodziny w tym bardzo trudnym czasie. W rzeczywistości, każde hospicjum funkcjonuje w inny sposób i chociaż nadrzędny cel pozostaje niezmienny, metodologia, etyka, organizacja i projekty poszczególnych hospicjów różnią się znacznie. Niektóre hospicja kładą nacisk na opiekę duszpasterską – wpływ religii jest w nich wyraźny; niektóre zdają się skupiać raczej na aspektach fizycznych niż emocjonalnych. Niektóre wciąż opierają się na wzorcach stopniowo wycofywanych, wymagających rewizji. Inne znów hospicja przywiązują dużo uwagi do aspektów naukowych, publikacji, czasopism czy też badań naukowych. Niektóre hospicja prezentują programy tak efemeryczne jak życie ich pacjentów. Inne zaś wikłają się w biurokratycznym gąszczu, bądź też rozrastają się tak, że znacznie obniżają jakość swoich usług. To, co odróżnia każde hospicjum i jego funkcjonowanie, jest bezpośrednio związane z osobowością, zdolnościami przywódczymi, osobistym wysiłkiem, naukowymi, etycznymi i duchowymi ideami oraz przekonaniem jego mentora. Nie można, mówiąc o Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, nie wspomnieć o Tomaszu Danglu. Przygotowując swoje wystąpienie włożyłem świadomy wysiłek, aby przedstawić Tomasza w sposób najbardziej obiektywny, na tyle na ile pozwoli mi przyjaźń, sympatia i głęboki szacunek.

Nasze pierwsze spotkanie miało miejsce w 1991 r. koło Konina, podczas warsztatów, które tam prowadziłem na prośbę kogoś, kogo wszyscy znamy jako pioniera opieki paliatywnej w Polsce i z którym mam przyjemność uczestniczyć w dzisiejszym wydarzeniu. Mam na myśli profesora Jacka Łuczaka. Wśród innych uczestników, zapamiętałem z warsztatów

bardzo poważnego człowieka: wysokiego, elegancko ubranego, w garniturze i krawacie, z wąsem, który dodawał jego twarzy surowości. Jego sylwetka, gdy stał, wydawała się sztywna; przedstawił się jako anestezjolog z Warszawy pracujący z nieuleczalnie chorymi dziećmi. W tym momencie doznałem uczucia, że widziałem to już wcześniej w innych częściach świata i, z mojego doświadczenia, połączenie anestezji i pediatrycznej opieki paliatywnej nie okazało się, jak dotąd, być wyjątkowo pozytywne dla umierającego dziecka. Człowiek ten posiadał dobre przygotowanie naukowe, cechował się ogromną wydajnością pracy (którą notabene wciąż posiada pomimo zbliżania się do półwiecza swojego życia – zawsze brzmi to dłużej niż 50 lat). Jednak poza swym przygotowaniem akademickim i naukowym, poza dobrymi intencjami, nie posiadał on wówczas jakiegokolwiek wiedzy dotyczącej zagadnień i kwestii związanych z uczuciami dziecka, jego duchowymi i emocjonalnymi potrzebami, a przede wszystkim, brak tej wiedzy rozciągał się na sferę personalną, gdyż samoświadomość Tomasza Dangla była minimalna. Zadawał mi przeróżne pytania, pozostając niewzruszonym wobec proponowanych sugestii, dotyczących poważnych błędów metodologicznych w komunikacji z pacjentami. Jego postawa była obronna, wroga i buntownicza. Jego wyraz twarzy wyrażał złość i kwestionował wszystko, co powiedziałem. Wciąż pamiętam wyczerpanie i irytację towarzyszące temu pierwszemu spotkaniu i miałem wtedy nadzieję, że nigdy znowu nie spotkam tak nieprzyjemnego osobnika.

Spotkaliśmy się znów następnego roku; z trwogą oczekiwałem momentu, gdy włączy się do dyskusji. Poczułem jednak, że coś się zmienia za tą wciąż surową i chłodną fasadą. Nie byłem pewien czy to prawdziwa zmiana postawy czy też wymuszona poza. W 1994 r. - wtedy to miało miejsce nasze kolejne spotkanie na jednym z moich warsztatów, zobaczyłem dosłownie „innego człowieka”. Zastanawiałem się nawet czy to ja zdążyłem się przyzwyczaić do jego osoby czy też domniemane zmiany okazały się owocem moich pobożnych życzeń. Na szczęście, istniały wystarczające dowody, by uznać, że coś bardzo ważnego wyzwoliło się w Tomaszu; energia witalna, która do tej pory nie mogła znaleźć swego prawdziwego ujścia, została uwolniona. Jego głębokie przekonania religijne nie stały się przeszkodą w jego praktyce, gdyż były zakorzenione w wierze, a nie w fanatyzmie czy też zamkniętej ideologii. Jego duchowość kwitła wraz z wolnością wyboru drogi, bez ograniczeń czy poczucia winy. Minęło kilka lat, w ciągu których nasz kontakt był minimalny. Słyszałem o Tomaszu i jego Hospicjum od innych osób aż, do 1999 r., kiedy to spotkaliśmy się znowu i od tego czasu połączyły nas nie tylko wspólne zawodowe zainteresowania, ale i głębokie duchowe porozumienie, bardzo dla mnie wartościowe. Zawarliśmy, powołując się na moje polskie korzenie, porozumienie - więź opartą na trzech filarach wspierających zarówno nasze życie osobiste jak i zawodowe: Miłości, Uczciwości i Zaufaniu.

Wiele się nauczyłem od Tomasza i, chociaż może nie jest on tego świadom, pomógł mi umocnić moją nadzieję i jeszcze bardziej zaufać, posiadanej przez niektórych ludzi zdolności do ożywienia i przekierowania na inne tory swego życia uczuciowego, zmiany, nauki nowych rzeczy, stawiania wyzwania starym ideom i

przekonaniom, wyzwolenia się z pułapki sterylnej, politycznie poprawnej postawy. Te osobiste zmiany w Tomaszu, prowadzące do większej samoświadomości, której osiągnięcie zawsze wymaga ogromnego wysiłku, były wzorcem ducha i etyki Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Opieka hospicyjna stanowi istotę pediatrycznej opieki paliatywnej. W mojej opinii, działalność Hospicjum cały czas się zmienia, zawsze jest przygotowana na nieoczekiwane sytuacje, niespodzianki, smutek lecz także, światło, pogodność, szczęście, gdyż takie są uczucia człowieka, a szczególnie dzieci, które są zdolne okazać poczucie humoru i uśmiech nawet w najbardziej dramatycznych sytuacjach.

Jeśli wyobrazimy sobie pracę Hospicjum jako grupę ludzi oddanych towarzyszeniu umierającym dzieciom i ich rodzinom, pomagającym im przejść przez ostatni etap życia tak pozytywnie jak to tylko możliwe, możemy sobie wyobrazić ich pracę jako „film drogi”, w którym dwóch lub więcej bohaterów wyrusza w podróż, której celem jest branie rzeczy takimi, jakimi są, radość z każdego dnia i otwartość na nowe doświadczenia. W tego typu filmie bohaterowie wydają się nie mieć celu, ale nie o to chodzi. W rzeczywistości jest to podróż, podczas której przegrani odzyskują nadzieję i godność – nawet, jeśli dzieje się to w ostatnim momencie. W tej wyimaginowanej podróży, tak to widzę, jej bohaterowie świadomi są, że w każdym momencie może nastąpić koniec drogi na skraju niebezpiecznego urwiska, ale wiedzą także, że warto wyruszyć w tę podróż nie dlatego, że znają jej ostateczne zakończenie, lecz dlatego, że czerpią z niej radość w najwyższym stopniu.

Poznaliśmy już osobę Tomasza, spójrzmy teraz na jego pracę jako założyciela Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Największym wkładem Tomasza Dangela jest jego globalna wizja europejskiego ruchu pediatrycznej opieki paliatywnej, jej harmonijny rozwój, połączenie sił zamiast straty czasu i energii na wewnętrzne spory i potyczki siłowe. Jego umiejętności wynikają z posiadania wiedzy jak stworzyć instytucję z duszą, klarownymi celami i planami, ze sposobem pracy, w którym ma miejsce równowaga pomiędzy postępem nauki i sztuką porozumiewania się oraz z wiedzą jak być tymi, którzy mają umrzeć. Jego troska o dobre samopoczucie emocjonalne dzieci i ich rodzin ma nie mniej ważne znaczenie niż kontrola symptomów fizycznych.

Prawdziwe oddziaływanie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci nie tylko w Europie (Słowacja, Węgry, Białoruś, Wielka Brytania itd.) wynika z wysiłku, jaki został włożony w edukację i oferowane programy szkoleniowe, by każdy z nas miał możliwość doskonalenia samoświadomości i przyswajania nowych technik mających na celu uniknięcie cierpienia dziecka. Te założenia, zyskawszy na sile w warszawskim Hospicjum, dzięki pracy założyciela hospicjum, przekroczyły granice Europy, i wiem, że stanowią one znaczący punkt odniesienia w Argentynie i innych krajach Ameryki Południowej.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i jego personel wie, że pragmatyczny stosunek do życia i zdrowia, traktujący je jedynie jako przymioty materialne, pozbawione ich duchowego wymiaru i wartości etycznych, nie jest dobry dla kogokolwiek

pracującego z umierającymi dziećmi.

Chociaż medycyna uznawana jest za naukę przyrodniczą, zasadniczo zawiera w sobie wiele z nauk moralnych i duchowych, ponieważ dąży do zapewnienia człowiekowi dobrego samopoczucia, innymi słowy, jest humanitarna.

W naszym rozumieniu (mówię w „naszym”, gdyż czuję się częścią tego miejsca i działalności instytucji obchodzącej dziś swoje dziesięciolecie) życie i dobre samopoczucie są wartościami moralnymi. Jeśli uznamy życie i dobre samopoczucie za wartości etyczne, my wszyscy, pracujący zawodowo w służbie zdrowia, będziemy zobowiązani za takie je właśnie uważać; miały by wówczas one imponującą siłę, moralny imperatyw.

Chociaż doceniamy znaczenie teoretycznej konceptualizacji i posługiwanie się słowem, nie podobają nam się postawy moralne pozostające w sferze polityki i jedynie puste rozmowy. Rozumiemy, że same wartości moralne nie są wystarczające dla osiągnięcia etycznego postępowania. Na tej solidnej podstawie musimy także położyć standardy i zasady, o których nie można zapomnieć. Z silnym systemem wartości i zasad, łatwiej nam będzie podejmować właściwe działania, pod warunkiem, że nasze subiektywne sumienie moralne będzie się z nim w całości identyfikować. Jeśli brak jest tej zgodności, z miejsca stajemy się oszustami i szarlatanami.

Świadomi jesteśmy faktu, iż aby kontynuować idee tego Hospicjum zawsze będziemy musieli akceptować bunt i wyzwania oraz mieć siłę, by płynąć pod prąd. Zdajemy sobie również sprawę z tego, że droga jest długa i trudna, a ze względu na swą istotę, nie ma wyraźnego i ostatecznego celu. Wiemy, że etyka medyczna jest procesem upowszechniającym się na przestrzeni wielu wieków i, biorąc pod uwagę, że moralność obywatelska jest elementem zmiennym, na tradycyjną etykę medyczną, od której staramy się dystansować, miały znaczny wpływ filozofia grecka, prawo rzymskie i religia judeochrześcijańska. Etyka medyczna stała się wciąż jest z namiennie naturalistyczna, paternalistyczna, dogmatyczna i autorytarna.

Wraz z proklamacją praw człowieka, które uzupełniano i doskonalono na przestrzeni dwóch długich stuleci, z anglosaskiej inklinacji narodził się nowy etos, który w odróżnieniu od tradycyjnego jest świecki i demokratyczny, liberalny i pluralistyczny. Etyka medyczna, której chcemy dla naszych dzieci i ich rodzin, opiera się na trzech podstawowych filarach: Autonomii, „Nie-szkodzeniu” – czynieniu dobra, i Sprawiedliwości. Pacjent kieruje się swoją autonomią, zespół medyczny „nieszkodzeniem”, społeczeństwo sprawiedliwością. Autonomia musi wyrażać się w akcie symbolizującym moralne i ustawowe prawo pacjenta do podejmowania własnych decyzji, do bycia zawsze wysłuchanym; nawet tego najmłodszego pacjenta, który z powodu swego młodego wieku może nie być w stanie podejmować kroków wykraczających poza jego pojmowanie. Decyzje te muszą być podejmowane całkowicie swobodnie, bez ograniczeń bądź przymusu, abstrahujące od tego jakkolwiek dobre są intencje lekarza czy zespołu medycznego. Co do sprawiedliwości: musi być ona rozumiana jako sprawiedliwa dystrybucja niedostatecznych dóbr i zasobów społeczności, innymi słowy, sprawiedliwość dystrybuowana. W związku z

zasadą nieszkodzenia – uważamy czynienie dobra za sedno opieki, zachowując w całym ich znaczeniu Kodeks Hammurabiego z czasów starożytnych, Przysięgę Hipokratesa czy też Wezwanie Maimonidesa; innymi słowy, pacjentowi nie wolno szkodzić, można tylko czynić dobro. Przez dobro rozumiemy oczywiście to, co pacjent uważa za korzystne dla siebie, a nie narzucaną przez nas opinię. Dobro nie może nigdy iść w parze z pragnieniem zakończenia życia; wszyscy wiemy, że jeśli pacjent otoczony jest właściwą opieką, uwolniony od bólu, czuje się kochany i nie jest sam, rzadko zdarza się by prosił o zakończenie swojego życia. Działania medyczne, by były szczerze, a nie tylko stanowiły sztuczną, pustą pozę, muszą być zainspirowane cnotą, a jeszcze lepiej, cnotami. Bez tego nie jest możliwe zrozumienie roli i autorytetu norm i zasad moralnych.

Niektóre cnoty są częścią psychicznego i emocjonalnego daru, składającego się na charakter każdego z nas, podczas gdy inne mogą być nabyte i rozwijane poprzez praktykę. System etyki medycznej nie powstaje intuicyjnie, trzeba się go nauczyć. Stanowi to jedną z zasad podtrzymywanych z przekonaniem przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Doświadczenie dowodzi, że dobre intencje, które każdy niewątpliwie posiada są bardzo ważne w pracy z dziećmi, jednak osiągnięcie solidnej podstawy moralnej wymaga szerokiej wiedzy w zakresie standardów moralności obiektywnej i moralności subiektywnej, prawidłowo stosowanych w codziennych refleksjach etycznych.

Poza idealistyczną i utopijną wizją profesjonalisty posiadającego wszystkie cnoty: wiarę, nadzieję, dobroczynność, opiekuńczość, rozagę, siłę, umiar, sprawiedliwość, miłość, uczciwość..., wierzymy, że najważniejszą cnotą osoby pracującej z dziećmi nieuleczalnie chorymi, która autentycznie broni ich interesów musi być humanitarność, jako że ta cnota zawiera w sobie wszystkie pozostałe.

Od pracowników Hospicjum wymaga się ciągłego wysiłku przebywania z osobą cierpiącą i umiejętności postawienia się na miejscu tej osoby. Jeśli uda się tego dokonać, w ślad za tym pójdzie współczucie i zrozumienie zbliżające do siebie opiekuna i pacjenta oraz pozwalające na nawiązanie konstruktywnego dialogu. Współczucie rodzi się w podświadomości, niezależnie, z dala od kryteriów obiektywnej rzeczywistości. W moim rozumieniu, zaprezentowana postawa moralna, którą warto przyjąć i podtrzymać - wraz ze stałą ochroną godności pacjenta, oznacza, iż nasze Hospicjum widzi swoją przyszłość w najbliższych latach. Głęboko wierzymy w siłę edukacji jako nośnika przemian; narzędzia, które pozwoli nam stworzyć kształcenie nie przejawiające się jedynie w doktrynie, oparte na odczytach, konferencjach i literaturze przedmiotu, lecz aktywną, żywą praktykę pogłębiającą i doskonalącą naszą wiedzę i, w rezultacie, owocującą większym zrozumieniem naszej pracy z dziećmi.

Przez te lata, gdy byłem związany z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, nauczyłem się akceptować, że nasze życie jest w dużej mierze niewiadomą w odniesieniu do wielkiego planu zjawisk, których nie jesteśmy świadomi i którymi nie możemy kierować tak, jakbyśmy sobie tego życzyli. Zaczynamy korzystać z naszej wolności, gdy porzucimy nasz bunt wobec życia, gdy zaakceptujemy, że to, co się dzieje jest w pewien

sposób, z jakiegoś powodu nieodzowne, nawet jeśli nie jesteśmy w stanie tego zrozumieć. Jeśli wierzymy w sprawiedliwość praw wszechświata, energię kosmiczną lub w boską sprawiedliwość, nie będziemy mieli potrzeby osądzać lub planować kary bądź zemsty. Jeśli wierzymy, że jesteśmy częścią większej struktury, nie będziemy odczuwać potrzeby kontroli naszego życia, a nasza godność wskaże nam drogę, którą będziemy podążać.

Tym co czyni Hospicjum wyjątkowym i pełnym wigoru jest konieczność zrozumienia przez jego pracowników, w głębi ich serc, a nie tylko rozumowo, że tolerancja dla różnic nie tylko dopełnia i pomaga cierpiącemu dziecku i jego rodzinie, lecz oznacza także akceptację innego człowieka w sobie i odkrycie cudu stworzenia przez niego.

Najważniejszym jest nauczyć się odkrywać prawdziwą istotę pod wieloma warstwami uprzedzeń i potwierdzać odpowiedzialność swymi czynami. Kochać siebie i kochać innych znaczy troszczyć się o siebie i o innych, szanować siebie jako przejaw natury lub boskiego stworzenia w procesie ewolucji dążącym do coraz doskonalszych form istnienia.

Jedynie poprzez odkrywanie świata wraz ze wszystkimi doświadczeniami będziemy w stanie postawić się na czymś miejscu, a to stanowi podstawę wzajemności pozwalającej nam zaakceptować i przyjmować innych oraz się od nich uczyć. Z tej istotnej perspektywy będziemy bronić interesu dziecka.

W tę wyimaginowaną podróż, którą wcześniej opisałem, w tym twórczym filmie drogi, którego ścieżką jest Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, gdybym miał wybór, nie wahałbym się wybrać Tomasza Dangla na towarzysza tej podróży.