

II WARSZAWSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI

INFORMATOR NR 4 GRUDZIEŃ 1997



Na zdjęciu: Monika Śniarowska

Dlaczego HOSPICJUM?



Fys. Katarzyna Koniarzewska

Śmierć nieuleczalnie chorego dziecka i cierpienie jego rodziny stanowią szczególne wyzwanie dla współczesnej medycyny i dla społeczeństwa. Zmuszają nas do refleksji nad istotą cierpienia, śmierci i żaloby, nad ich sensem, konsekwencjami, a także możliwościami pomocy. Próbą chrześcijańskiej odpowiedzi na to wyzwanie w drugiej połowie XX wieku są hospicja i opieka paliatywna. Katechizm Kościoła Katolickiego mówi, że opieka paliatywna stanowi pierwszorzędną postać bezinteresownej miłości (KKK 2279).

Śmierć jest tajemnicą, której nie potrafimy przeniknąć. Próbuje się ją jako nieodwracalną utratę integracji i koordynacji funkcji organizmu. Jest to jednak zaledwie definicja biomedyczna, która opisując śmierć, nie wyjaśnia jej znaczenia egzystencjalnego, ponieważ nie odpowiada na pytanie: co dalej? Dla Matki Teresy z Kalkuty, założycielki pierwszego hospicjum, śmierć oznaczała **powrót do domu**.

Pracując w domowym hospicjum uczy się od dzieci i ich rodziców, na czym polega umieranie z godnością. Czym jest umieranie? Umieranie nie należy do śmierci, ale do życia i jest jego bardzo ważną częścią, która w swojej istocie jest **pożegnaniem**. Dziecko żegna się ze swoimi najbliższymi, mówi, jak bardzo ich kocha, przeprasza za swoje złe zachowanie, wyraża ostatnie życzenia, np. „Mamusiu, obiecuję, że nie będziesz płakała”. Okres ten przeżywany jest przez wszystkich bardzo intensywnie, a doświadczane emocje są bardzo silne. Każde najdrobniejsze wydarzenie, rozmowa, czy nawet poje-

dyncze słowa zapadają głęboko w świadomość i nabierają szczególnego znaczenia. Powracają potem w okresie żaloby.

Godne przeżycie tego okresu staje się możliwe dzięki spełnieniu określonych warunków. Pierwszy i najważniejszy to **uszanowanie autonomii dziecka** i umożliwienie mu, zgodnie z jego życzeniem, powrotu do domu, wówczas gdy dalsze leczenie w szpitalu nie przyniesie wyraźnych korzyści. Drugim warunkiem jest zapewnienie rodzinie wszechstronnej i fachowej pomocy w opiece nad dzieckiem w domu, a następnie wsparcie w okresie żaloby. Trzecim jest uwolnienie dziecka od bólu i innych objawów obniżających jakość życia. Dopiero spełnienie tych trzech podstawowych warunków umożliwia dziecku i rodzinie przeżycie czasu, który im pozostał, z godnością, a więc w miłości i w prawdzie. Godne rozstanie nie jest możliwe bez miłości i prawdy. Rodzice, którzy nie zdecydowali się na szczerą rozmowę ze swoim dzieckiem, po jego śmierci doświadczają uczucia, że nie pożegnali

się z nim, że nie powiedzieli, bądź nie usłyszeli wszystkiego, co było bardzo ważne.

Umierające dzieci wiedzą, że ich życie się kończy. Oczekują od nas w tej sytuacji odpowiedniego zachowania. Bardzo drażni je udawanie, nieuczciwość, zaprzeczanie ich słowom i intuicji. Ponieważ to one wiedzą lepiej, chcą nas prowadzić. Pragną zrozumienia, akceptacji, szacunku, uwagi i bliskości. Często stajemy się świadkami ich buntu, lęku i cierpienia, ale także dojrzałości, pogodzenia się z losem, głębokiej wiary i modlitwy, odpowiedzialności i troski za cierpiących rodziców. Pracując w hospicjum, staraj się, by nie były w tych chwilach samotne i zdane wyłącznie na siebie.

dr Tomasz Dangel, założyciel
i kierownik Warszawskiego Hospicjum
dla Dzieci

Na zdjęciu: Pani Edyta Wójcik z synem Robertem



Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
Oddział Polskiego Towarzystwa
Opieki Paliatywnej
im. Aleksandra Lewińskiego
i Antoniny Mazur

INSTYTUT MATKI I DZIECKA
ul. Kasprzaka 17A,
01-211 Warszawa, Poland
tel.: (48-22) 6325774,
(48 22) 6321281 w. 337
fax: (48 22) 6310981
e-mail: dangel@medianet.com.pl

Warsaw Hospice for Children
Chapter of the Polish Society of Palliative Care
Member of the Association for Children
with Life-threatening or Terminal
Condition and their Families
National Research Institute of Mother & Child
Konto bankowe:
PBK IX O/W-wa
nr 11101040-537506-2700-1-74

O HOSTELU, w którym była MAŁA MI

*Czyż życie jest falą podziwu,
falą wyższą niż śmierć?
Dno ciszy, zatoka zalewu
– samotna ludzka pierś.
Stamtąd żeglując w niebo,
kiedy wychylisz się z lodzi,
miesza się szczebiot dziecięcy
– i podziw.*

Karol Wojtyła
„Poezje wybrane”

W poprzednim numerze Informatora opisywaliśmy to miejsce, gdy uroczystie przejmowano lokal; wtedy w pokojach było jeszcze pusto. Po wielu zabiegach i pokonaniu prozaicznych trudności Hostel zaczął w pełni działać. Znaleźli się sponsorzy i można było zakupić meble, wyposażenie, sprzęt gospodarstwa domowego, pościel, firanki i wiele, wiele potrzebnych rzeczy. Kiedy otwierano progi tego szczególnego domu – wprowadzono tam malarzkę dziewczynkę.

Rodzice nazywali ją Mała Mi, tak bardzo przypominała postać z Muminków. Ja mówiłam do niej Mała lub Szkrabik, bo wydawała się tak krucha i drobna w swoim łóżeczku. Chorowała na nowotwór złośliwy. Trudna sytuacja rodzinna pacjentki była głównym kryterium w podjęciu tej formy opieki nad szesćcioipółletnią Dominiką i jej rodziną.



HOSTEL

Warszawskie
Hospicjum  dla Dzieci
Warsaw Hospice for Children



I tak Mała Mi była pierwszym dzieckiem, które mieszkało w Hostel Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Spędziła tam swoje ostatnie tygodnie życia. Świat już wtedy skurczył się dla niej do wymiarów łóżka, na którym leżała. Jednak nie skarżyła się nigdy. Wiele razy wręcz ukrywała swój ból przed rodzicami, by oszczędzić im cierpienia. Stawała się coraz bardziej milcząca, wpatrzona gdzieś w głąb siebie. Bardziej niż zwykle potrzebowała zapewnienia o tym, że jest ważna, najważniejsza, kochana... Ciepło i miłość dawały jej siły na każdy kolejny dzień. Cały czas byli przy niej rodzice. Zespół hospicyjny otoczył opieką medyczną małą pacjentkę, rodzinę zaś specjalnie przygotowani wolontariusze, co pozwoliło jej na spokojne odchodzenie.

Niekiedy zdarzały się dni, w których Dominika była jak dawniej uśmiechnięta, zainteresowana zabawą, oglądaniem filmu. W tych momentach była tą, która zwyciężała chorobę. Czekala na dziadków. Bardzo za nimi tęskniła. Wreszcie przyjechali. Miała obok siebie wszystkich, których kochała. Nie była sama, nie musiała się lękać.

Mała Mi – Dominika Kuklewicz – odeszła 16 września 1997 r.

Magda Szer – wolontariuszka.

◀ Przed Hostelem Danusia Laskowska
i Grzegorz Kieliszek

Podziękowanie dla grona pracowników i przyjaciół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Szanowni Państwo.

Składam na Wasze ręce z serca płynące podziękowanie za zaangażowanie i bardzo dużą ofiarność w niesieniu pomocy podczas choroby mojej córki Moniki. Dzięki Waszej ofiarności łatwiej było nam rozwiązywać problemy, jakie napotkaliśmy podczas tego bardzo ciężkiego okresu. Nigdy nie zapomnę Waszego poświęcenia, które wspierało mnie psychicznie, dodawało otuchy i pomagało niejednokrotnie w podejmowaniu bardzo trudnych decyzji. Wasza życzliwość i ofiarność dodawała mi sił do życia i zmagania się z losem. Zawsze wiedziałam, że mogę zwrócić się o pomoc i nigdy nie spotkałam się z obojętnością z Waszej strony.

Monika dażyła Was ogromnym zaufaniem, nabierała chęci do ży-

cia i cieszyła się z każdego spotkania z Wami. Dzięki Wam moje dziecko, mimo nieuleczalnej choroby, nie było pozbawione radości związanych z codziennym życiem.

Dziękuję bardzo za to ciepło, życzliwość, zaangażowanie, za służenie dobrą radą, za wszystko, co zrobiliście dla nas w tym trudnym okresie. Życzę Wam w dalszej, tak trudnej pracy dużo siły i wytrwałości w niesieniu pomocy dzieciom tak bardzo Was potrzebujących. Jeszcze raz za wszystko bardzo dziękuję i łączę wyrazy szacunku i podziwu.

Mama Moniki Krystyna Śniarowska
i brat Tomek.



„To się zaczęło od PARASO



Na zdjęciu: Agata Młynarska

Foto: Jan Bogacz

Martyna Sochacka:

– Jest Pani znana z tego, że udziela się charytatywnie na dość dużą skalę: m.in. w programie „Animals” i w Wielkiej Orkiestrze Świątecznej Pomocy u Jurka Owsiaaka. Dlaczego Pani to robi?

Agata Młynarska:

– Nie wyobrażam sobie, że mogłabym tego nie robić. To jest najciekawsza praca i zapewne też trochę przypadek, że właśnie mnie zaproponowano współpracę. Może jest to zapisane w gwiazdach. Myślę, że to fantastyczne.

M.S.: – Czy decydując się na pracę w telewizji planowała Pani pracę charytatywną?

A.M.: – Nie. Przychodząc do pracy w ogóle nie myślałam o tym. Tak naprawdę, to nie pracuję charytatywnie. Pracuję tak, jak każdy człowiek – za pieniądze. Wykorzystuję natomiast medium, jakim jest telewizja, do tego, by służyło innym ludziom, by niosło pomoc. To, że w ślad za tym idą moje pewne działania, które już nie niosą dla mnie żadnych zysków finansowych, zależy od tego, czy ja się na to godzę. Uważam jednak, że jest to naturalne i jest konsekwencją mojej pracy w TV.

M.S.: – W jaki sposób spotkała się Pani z Hospicjum?

A.M.: – Robiłam w telewizyjnej „dwójce” program poświęcony „Parasolom Szczęścia”, nagrodzie przyznawanej przez czasopismo „Twoje Dziecko”. W 1994 roku otrzymali ją pp. Małgorzata Musierowicz, Ewa Ciuła oraz Tomasz Dangel. Zaprosiłam ich wszystkich do studia. Kiedy zadzwoniłam do pana Tomasza, dość oschłym i niemłym tonem powiedział, że nie widzi powodu, dla którego miałby wystąpić w telewizji. Postawił mi wtedy mnóstwo warunków. Musiałam przyjechać na ulicę Kasprzaka, zobaczyć Hospicjum, przeczytać różne materiały na ten temat, obejrzeć film. Kiedy tam pojechałam, dr Dangel rozmawiał ze mną bardzo powściągliwie, traktując mnie jak tradycyjną „panią redaktor” z TV: trochę głupią, niepoważną, trochę roztrzępaną... Postanowiłam mu udowodnić, że się myli. Nigdy się nie spotkałam z takim traktowaniem. Doktor eskalował żądania, a ostatnim warunkiem było pójście na oddział onkologiczny. Znałam ten oddział doskonale, bo w ubiegłym roku zbieraliśmy na ten oddział pieniądze z Wielką Orkiestrą Świątecznej Pomocy, jednak nie znałam osobiście dzieci, które tam leżą. Musiałam poznać Tomka, chłopca, który już umierał. Poznałam też mamę Tomka, zaprzyjaźnił się. Kiedy wypełniłam wszystkie warunki, dr Dangel zgodził się i przy-

szedł na wywiad. Bardzo pięknie wypadł jako rozmówca. Potem spotkałam się z nim na rozdaniu „Parasoli Szczęścia”. Wtedy już wiedziałam, że możemy na siebie wzajemnie liczyć. I tak jest nadal. Potem powstał film o Hospicjum, spotkaliśmy się jeszcze raz. Hasło HOSPICJUM poleciłam WOŚP. Później był koncert w „Buffo” na rzecz Hospicjum, lecz wcześniej odbyła się w TV aukcja obrazu Jerzego Dudy-Gracza. To był wielki telewizyjny blok, udało się zebrać prawie 300 milionów starych złotych. Na koniec dostałam piękny hospicyjny znaczek. Na corocznej akcji telewizyjnej „dwójki” p.t. „I ty możesz zostać świętym Mikołajem”, wyjątkowo z okazji jubileuszu pięciolecia tej akcji, postanowiono przyznać „Mikołaja Roku” tym, którzy w cichej, mało popularnej pracy pomagają dzieciom. Tak się złożyło, że te nagrody tym razem otrzymali wszyscy kandydaci z mojej listy. Zaproponowałam dr. Dangla, pp. Ewę Ciułę i Mirkę Łuczak. Poczułam, że są oni bardzo do siebie podobni. Dyrekcją te kandydatury przyjęła. Dzięki tej nagrodzie o Hospicjum było jeszcze głośniejsze.

M.S.: – W Polsce wolontariat nie jest tak popularny jak na Zachodzie, prawda?

A.M.: – To prawda. Trzeba edukować społeczeństwo, mówić o tym, że śmierć wymaga bardzo specyficznych okoliczności, że nie zawsze musi być to szpital. To wymaga bardzo poważnych zmian w sposobie myślenia, w świadomości ludzi. To właśnie dr Dangel wytłumaczył mi, jak ważne jest dla śmiertelnie chorego dziecka, gdzie umiera i jak umiera... Czasem dużo większy sens ma walka o to, żeby dziecko umierało godnie, żeby moment



LA SZCZĘŚCIA”

przyjścia na świat człowieka i odejścia z niego był jak najcieplejszy, jak najtańszy. To bardzo trudno zrozumieć.

M.S.: – Wyobraźmy sobie, że przychodzi do Pani ktoś i mówi, że chciałby pracować w hospicjum. Jakie warunki postawiłby mu Pani?

A.M.: – Musi być osobą przede wszystkim bardzo, bardzo tolerancyjną i wyrozumiałą, bardzo serdeczną, ciepłą, kochającą ludzi. Nie musi być wyidealna, tryskająca nadmiarem czułości. Nie zawsze „wyprytulanie” ratuje sytuację – ważniejsze jest, by oddać się drugiemu człowiekowi. To jest trudna i rzadka cecha. Bóg obdarza nią tylko nielicznych.

M.S.: – Czy chciałaby Pani, żeby synowie działali w wolontariacie?

A.M.: – Nie miałabym nic przeciwko temu.

M.S.: – Doktor mówił, że często zgłaszali się do wolontariatu ludzie, którzy pracowali, równocześnie studiowali, mieli swoje rodziny i właściwie na hospicjum już nie mieli czasu. Dopiero on musiał im uświadomić, że nie dadzą sobie rady.

A.M.: – To jest tak, jak wzięcie do domu psa czy urodzenie dziecka. Decyzja o wstąpieniu do wolontariatu jest decyzją bardzo odpowiedzialną i musi być przemyślana. Oparta jest ona na związku, jaki wytwarza się między ludźmi, zwłaszcza jeśli chodzi o wolontariat, w którym pracuje się z dziećmi. Dzieci przyzwyczajają się, zaczynają się od tej osoby psychicznie uzależniać, zaczynają ją kochać, bo wiedzą, że ona przynosi im ulgę, daje im poczucie bezpieczeństwa. To jest bardzo, bardzo odpowiedzialna praca.

M.S.: – Jak Pani myśli, dlaczego ludzie ci się zgłaszają, mimo że nie mają na to czasu? Chcą być modni? Teraz pomaganie ludziom w hospicjach staje się modą...

A.M.: – Jeżeli to staje się modą i idzie za tym realna, wymierna pomoc, chwala Bogu, że jest taka moda. Natomiast zawsze za modą idą też bardzo powierzchowne zachowania. Życie samo pokaże, kto się tu utrzyma, a kto nie. Uważam, że człowiek musi być odpowiedzialny za to, co robi – za swoje słowa i za swoje czyny. Jeśli ktoś rozumie, co znaczy obcowanie z żywym organi-



Foto: Jan Bogacz

zmem, to rozumie, jak bardzo odpowiedzialna jest to decyzja. Oczywiście, nie można zamykać drogi ludziom, którzy chcą pracować w wolontariacie. Trzeba próbować.

M.S.: – Czasami trzeba jednak ludziom wytłumaczyć, żeby poczekali z tą decyzją, odłożyli ją na później...

A.M.: – Na pewno. Ale to jest tak, jak tłumaczenie młodej dziewczynie, żeby nie wychodziła za męża... Ona nie wie, jak to jest, dopóki sama nie spróbuje.

M.S.: – Jakie korzyści ma wolontariusz ze swej pracy?

A.M.: – Dla niektórych ludzi jest to pewnie potrzeba dawania. Są ludzie, którzy potrzebują dużo z siebie dać, żeby być szczęśliwymi. Niekiedy bierze się to z tego, że sami są nieszczęśliwi i chcą o tym zapomnieć. Czasami wolontariusze chcą otrzymać wdzięczność. To naturalna potrzeba człowieka. Są ludzie, którzy bardzo rzadko mieli w życiu okazję usłyszeć, że są dobrzy i potrzebni. Tutaj to słyszą.

M.S.: – Co chciałaby Pani przekazać wszystkim wolontariuszom, osobom pracującym w hospicjum, dzieciom?

A.M.: – Przede wszystkim chciałybym im podziękować i powiedzieć, że jestem na ich każde zawołanie, kiedy będą potrzebna. Sama jednak nie potrafiłabym pracować jako wolontariuszka w bezpośrednim kontakcie z pacjentami. Jestem pełna podziwu i uznania – nie dla samej już pracy, bo to jest oczywiste, ale dla wolontariuszy jako ludzi. Chciałabym ich prosić o to, by działali jak najdłużej.

M.S.: Dziękuję.

LISTY



Szanowni Państwo!

Dziękuję, dziękuję bardzo za podzielenie się ze mną Waszymi smutkami i radościami. Z ogromnym wzruszeniem przeczytałam Informator. Moje serce przepełnione jest wielką miłością i współczuciem dla dzieci i ich rodzin.

Piszę do Was, ponieważ samo wystanie kilku groszy (jestem emerytką i przepraszam za małe kwoty) jest tylko „suchym” gestem. Dlatego ośmielam się w kilku słowach wyrazić mój podziw i uznanie za Waszą pracę. Łączę się z Wami całym swoim sercem i duszą, a także modlitwą za dzieci. Podzielam również ból rodziców. Wiem, co znaczy chore dziecko, co znaczy rozpacz rodziców, ale proszę nigdy nie tracić nadziei. Sama byłam wielokrotnie w sytuacjach krytycznych, gdy lekarze nie mieli nadziei na uratowanie mego życia, to modlitwa mojej matki i życzliwych ludzi ratowała mi życie. Dlatego wiem, że wszystko zależy nie tylko od nas, ale głównie od Boga, który kieruje naszym życiem i losem. Napisałabym dużo więcej, ale nie chcę zabierać czasu i po prostu nie umiem wyrazić tego, co czuję. Przepraszam, że rozpisałam się. Życzę Państwu, dzieciom i rodzicom wszystkiego, co daje serce – nadziei, miłości i wytrwałości. Doskonale wiem i rozumiem, co znaczy ból i cierpienie dziecka. Przyłączam się do ludzi dobrej woli i chociaż maleńki datek niech przyczyni się ku pomocy. W modlitwie za Wasze dzieci pozwalam sobie nazywać je moimi maleństwami.

Szczęść Boże.

E. Wojtczak z Warszawy

Szanowni Państwo!

Kobiety z Kościołów zrzeszonych w Polskiej Radzie Ekumenicznej - Chrześcijan Baptystów, Ewangelicko-Augsburskiego, Ewangelicko-Methodystycznego, Ewangelicko-Reformowanego, Polskokatolickiego, Starokatolickiego Mariawitów i Rzymskokatolickiego oraz grupa chrześcijanek z Pld. Korei – złączone wspólnym nabożeństwem w Świątym Dniu Modlitwy Kobiet – postanowiły przeznaczyć ofiary zebrane w czasie tego nabożeństwa (7 marca 1997 r.) na budowę hospicjum dla dzieci. Sumę 700,- zł przekazujemy niniejszym na Wasze konto, życząc organizatorom hospicjum błogostawieństwa Bożego w ich przedsięwzięciu.

Z wyrazami szacunku

Andrzej Wójciewicz

– Dyrektor Polskiej Rady Ekumenicznej
Ewa Walter

– Przewodnicząca Świątowego Dnia Modlitwy Kobiet
Joanna Kamińska

– Przewodnicząca Komisji ds Kobiet PRE

„Doświadczając, by rozumieć i wiedzieć”,

czyli o III Kursie w Kazimierzu Dolnym refleksje bardzo osobiste.

Po raz trzeci w gościnnych progach Domu Architekta spotkali się ludzie, którym nieobce są sprawy niesienia opieki i ulgi w cierpieniu dzieciom nieuleczalnie chorym i ich rodzinom. To wymaga nie tylko szczególnej troski i zaangażowania, ale także specjalistycznej wiedzy. Dowiedziano już, że zarówno dorośli, jak i mali pacjenci w chorobie najlepiej czują się wśród bliskich sobie osób i miejsc, czyli w domu. Domową opieką paliatywną, zdaniem dr. Tomasza Dangla, powinni być objęci wszyscy mali pacjenci, których kuracja nie rokuje nadziei. U nas ten problem przez wiele lat był pomijany, przemilczany. Od niedawna dzięki dobrym wzorcom i doświadczeniom specjalistów z wielu ośrodków zagranicznych także w Polsce ten rodzaj opieki przybiera bardziej konkretne formy.

*Trzeba doświadczyć bólu,
by rozumieć,
że można nie wiedzieć,
co się czyni,
co się mówi,
kogo przywołuje...
Trzeba doświadczyć,
żeby uwierzyć,
że najmniej znaczy
właśnie tylko wiedzieć.*

(ks. Alojzy Henel CM)

Co znaczy wiedzieć, doświadczać w dniach 13–18 października 1997 r. w Kazimierzu Dolnym lekarze i pielęgniarki z klinik onkologicznych, z hospicjów i oddziałów opieki paliatywnej, słuchacze kursu p.t. „Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci”. Organizatorem

kursu było Stowarzyszenie „Warszawskie Hospicjum dla Dzieci” – Oddział PTOP oraz Zakład Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. Kurs sponsorowany był przez Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej, Fundację im. Stefana Batorego, Fundację im. Leopolda Kronenberga oraz firmę ABBOT GmbH Laboratories.

Zaproszenia wysłano do ordynatorów wszystkich szpitalnych oddziałów onkologii i hematologii dziecięcej w Polsce oraz do kierowników hospicjów dla dorosłych, działających w tych samych ośrodkach. W kursie wzięło udział 106 uczestników z 20 oddziałów onkologii i hematologii dziecięcej oraz z 25 hospicjów z całej Polski. Gościliśmy także pracowników z hospicjum dla dzieci z Mińska na Białorusi. Przez pracowite 5 dni ponad sto osób intensywnie uzupełniało, poszerzało, doskonaliło swoją wiedzę z zakresu technik medycznych, oraz psychologii w leczeniu bólu nowotworowego. Wiele czasu poświęcono bardzo ważnym zagadnieniom dotyczącym sposobów i form informowania rodziców i dzieci o śmierci, jak współdziałać w rozumieniu dziecięcej koncepcji śmierci, co i jak czynić podczas terminalnego okresu choroby, w czasie trwania żałoby rodziców i rodzeństwa, by skutecznie pomagać w przeżywaniu tego trudnego stanu. Wykłady odbywały się przez wiele godzin dziennie. Prowadzili je zaproszeni specjaliści:

z Instytutu Matki i Dziecka, z Instytutu „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”, Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Akademii Medycznych z Warszawy, Bydgoszczy, Poznania i Wrocławia, z Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Bydgoszczy. Słuchacze szeroko korzystali z ich wiedzy i zaangażowania. Nie były to bowiem suche wykłady, lecz żywa wymiana doświadczeń. Uczestniczyli bowiem w tym kursie nie tylko lekarze i pielęgniarki, lecz także wolontariusze i rodzice zmarłych dzieci. Szczególnymi gośćmi byli przedstawiciele Fundacji im. Stefana Batorego: pp. Ewa Duriasz, Piotr Konczewski i Wojciech Bogusz, który wygłosił specjalny referat na temat programu Fundacji pt. „Internet dla lekarzy”. Pani Ewa Duriasz zapoznała uczestników z możliwościami uzyskiwania stypendiów, przyznawanych przez Fundację osobom kształcącym się w opiece paliatywnej.

Nad programową i organizacyjną stroną kursu czuwali dr Tomasz Dangel i p. Danuta Laskowska. Dzięki nim uczestnicy kursu, którzy przyjechali z różnych stron Polski i nie tylko, czuli się niemalże jak w domu. Szczególnie wdzięczni za zaproszenie byli goście z Hospicjum w Mińsku na Białorusi – p. Elena Aleksandrowna Pietrowskaja i dr Irina Lwowna Moroz, która bardzo wzruszona powiedziała: „Jesteśmy tu dzięki nadzwyczajnemu człowiekowi – dr. Danglowi. Hospicjum na Białorusi powstało, tak



jak warszawskie, trzy lata temu. Przez ten czas nic o sobie nie wiedzieliśmy. Z tego kursu wyносimy wiele doświadczenia i cennych wskazówek. Pracuje nam się o wiele trudniej – brakuje pieniędzy, nie mamy ośrodka centralnego medycyny paliatywnej. Obecnie hospicjum w Mińsku ma pod opieką 45 dzieci i 83 rodziny, nad którymi czuwają dwa zespoły: medyczny i psychologiczny. Naszą pracę w hospicjum podobnie jak u was wspierają wolontariusze. Bardzo liczymy na ściślejszą współpracę z Warszawskim Hospicjum, które wypracowało już skuteczne metody pracy”.

W kursie jako jeden z wykładawców wziął udział o. Filip Buczyński OFM, który tworzy hospicjum dla dzieci w Lublinie. O ojcu Filipie mawiają niektórzy, że jest „dużym przyjacielem małych cierpiących”. Specjalista z dziedziny psychologii KUL – pełen nadziei na przyszłość – na kursie był po raz trzeci. Tym razem największe wrażenie zrobiły na nim warsztaty, w których brali udział rodzice zmarłych dzieci. Uważa, że na tego rodzaju spotkaniach powinno ich być więcej, bo przecież tylko przez wymianę doświadczeń z tymi, którzy przez tę „drogę golgoty” przeszli sami, można się wiele nauczyć. Po pobycie w Kazimierzu o. Filip mówił o pracy w swoim hospicjum: „W tej chwili nie mam żadnych lęków, żadnych obaw, ponieważ uważam, że mi się wszystko uda”.

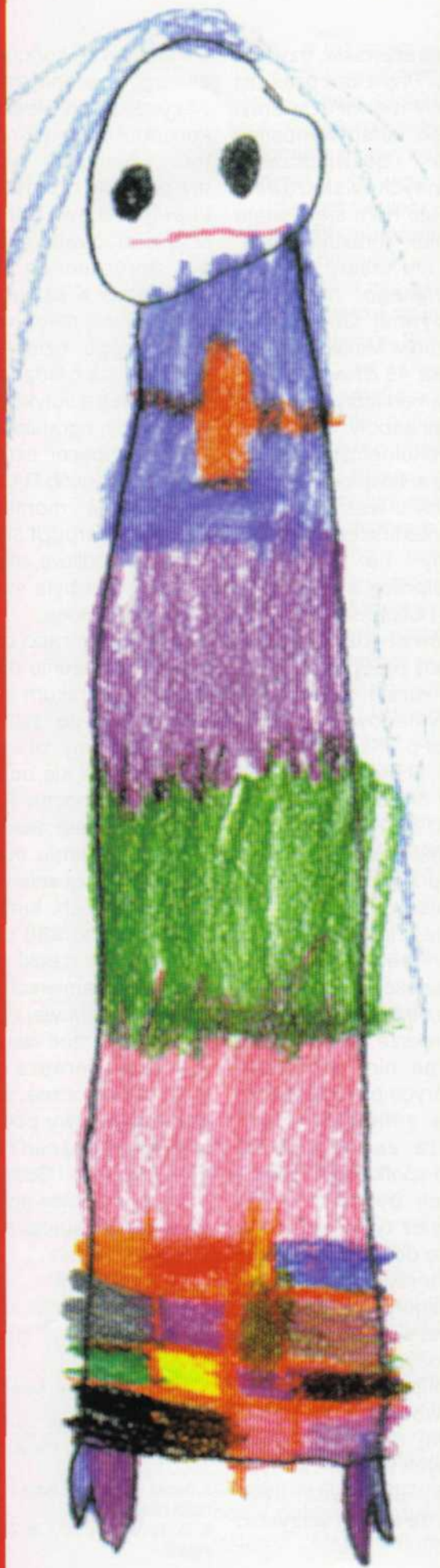
Pięknym końcowym akcentem jednoczącym wszystkich był wieczorny koncert Antoniny Krzysztoń, która tym razem też przyjęła zaproszenie i uświetniła swą obecnością to pracowite spotkanie. Poruszeni do głębi, zasluchani w słowa mówiące o innej rzeczywistości w życiu człowieka, a jednak tak bardzo realnej, niemalże dotykającej – uczestnicy, organizatorzy i „mali nieobecni” czuli się w dziwny sposób RAZEM. W którymś momencie koncert przerodził się we wspólną modlitwę, miejmy nadzieję, że była szczególnie miła Bogu.

A w sobotę rano proza życia – wręczenie dyplomów uczestnikom kursu i... powrót do domów. Przypuszczamy, że wszyscy rozjechali się bogatsi o wiedzę i umocnieni wiarą w swą misję niesienia ulgi w cierpieniu małym pacjentom. Łącznie w kolejnych trzech kursach przeszkolono 288 osób. Sądzimy, że dzięki temu osiągnięto zamierzony cel – rozwój fachowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. Pierwsze efekty już są widoczne: stworzono podstawy pod hospicyjną opiekę nad dziećmi w Poznaniu i Gdańsku. Trwają przygotowania do otwarcia hospicjum dla dzieci w Lublinie.

M.S.

Na zdjęciach:

1. Bartosz Jełowicki
2. Katarzyna Cichosz
3. Bożena Janiszek, s. Anna Rosak, dr. Zbigniew Bogdan.
4. Dr Dorota Wojtachnio, prof. Jacek Łuczak, dr Małgorzata Krajnik, doc. dr Janusz Ziółkowski.
5. Danuta Laskowska z jedną z uczestniczek kursu.
6. Dr Tomasz Dangel i dr Zbigniew Bogdan.



BÓL U DZIECKA



MITY I

MIT 1:

**DZIECI PRZESADZAJĄ,
BOJĄC SIĘ ZASTRZYKÓW,
POBIERANIA KRWI
I SZCZEPIEŃ.**

Płacz na widok igły to nie wynik histerycznego usposobienia. Dzięki badaniom naukowym wiemy, że odporność na ból zależy od możliwości zrozumienia doznania. U dzieci ta możliwość pojawia się stopniowo, wraz z rozwojem psychicznym. Dzieci kierują się własną logiką. W rzeczywistości potrafią to, co nam, dorosłym, często się nie udaje: żyją chwilą obecną. Nie potrafią natomiast zakreślić horyzontu czasowego. Dlatego dla nas zastrzyk jest chwilą ukłucia, a dla dziecka niezrozumiałym cierpieniem, które, bez względu na zapewnienia dorosłych, nie wiadomo kiedy się skończy. Lęk i cierpienie u dziecka poddawane go zabiegowi można porównać do cierpienia dorosłego, który czuje, że jest na nie skazany do końca.

MIT 2:

**BÓL ZWIĄZANY
Z LECZENIEM
HARTUJE.**

Ból jest częścią naszej egzystencji i żaden lek tego nie zmieni. Ale przesądem jest twierdzenie, że ból wynikający z leczenia hartuje. Wręcz odwrotnie: ból ten jest często postrzegany przez dzieci jako niezastużona i niezrozumiała kara. Oprócz cierpienia fizycznego pojawia się cierpienie psychiczne i lęk, co z kolei zwiększa wrażliwość na ból. W różnych okresach nasze dzieci, niestety, nie unikną bólu. Muszą nauczyć się go znosić. Niepotrzebnie narażając je na ból, utrudniamy im to zadanie. Lęk i poczucie krzywdy to fatalni nauczyciele.

MIT 3:

**BÓL ZWIĄZANY
Z LECZENIEM JEST
NIEUNIKNIONY.
MEDYCYNĄ JEST
BEZSILNA WOBEC
BÓLU U DZIECI.**

Jeżeli leczenie wiąże się z bólem, plan leczenia powinien obejmować również metody zapobiegające jego wystąpieniu. Ból związany z leczeniem nie jest nieunikniony. Obecnie medycyna dysponuje bezpiecznymi i skutecznymi środkami znieczulającymi dla dzieci.

RZECZYWISTOŚĆ

MIT 4:

DZIECKU LEPIEJ NIE MÓWIĆ, ŻE CZEKA JE BÓL, A GDY ZORIENTUJE SIĘ ZAPEWNIĆ, ŻE NIE BĘDZIE BOŁAŁO. DZIECI SZYBKO ZAPOMINAJĄ O BÓLU.

Bólu w czasie leczenia należy unikać, a jeżeli to niemożliwe, trzeba dziecko przygotować psychicznie. To niełatwe zadanie wymaga cierpliwości i uczciwości. Jeżeli posłużymy się kłamstwem, doprowadzimy do utraty zaufania dziecka i pozbawimy je możliwości przygotowania się do bolesnego zabiegu. Nie jest prawdą, że dzieci szybko zapominają o bólu. Pamiętają go bardzo długo. Jak długo, łatwo się przekonać: wystarczy na kilka sekund zamknąć oczy i wrócić myślą w dzieciństwo. Taka błyskawiczna retrospekcja pokazuje, jak wiele z naszych wspomnień to właśnie zapis bólu. Czasem można było go unikać, często jedyną przyczyną była bezduszność dorosłych. Uraz pozostał do dziś.

MIT 5:

PO ZABIEGU OPERACYJNYM MUSI BOLEĆ.

Pogląd, że po operacji musi boleć, należy do najbardziej niezrozumiałych przesądów o bólu. Kompromitujący jest fakt, że podziela go także znaczna część personelu medycznego w naszym kraju. Tymczasem badania naukowe nie pozostawiają tu najmniejszej wątpliwości: ból pooperacyjny jest niekorzystny, a nierzadko bywa niebezpieczny. Wywołany przez niego stres opóźnia i komplikuje leczenie oraz zwiększa jego koszty.

MIT 6:

PARACETAMOL JEST LEKIEM NIEBEZPIECZNYM I LEPIEJ NIE STOSOWAĆ GO U DZIECI.

Paracetamol jest dobrym, bezpiecznym lekiem przeciwbólowym, polecanym u dzieci. Dzieci poniżej 6 roku życia są bardziej odporne na zatrucie paracetamolem niż dorośli.

MIT 7:

MORFINA JEST LEKIEM NIEBEZPIECZNYM I NIE POWINNA BYĆ STOSOWANA U DZIECI. JEJ STOSOWANIE PROWADZI DO NARKOMANII.

Morfina jest obecnie najlepszym lekiem w leczeniu silnego bólu. Jej stosowanie u osób cierpiących z powodu bólu nie prowadzi do narkomanii. Powszechny lęk dotyczący morfiny wynika z niewiedzy i przesądów.

MIT 8:

RODZICE NIE MAJĄ WPŁYWU NA TO, JAK ICH DZIECKO TRAKTOWANE JEST PRZEZ PERSONEL MEDYCZNY WYKONUJĄCY BOLESNE ZABIEGI.

Rodzice powinni domagać się od lekarzy i pielęgniarek, by ich dziecko było zabezpieczone przed bólem. Jest to ich prawo. Europejska Karta Dziecka w Szpitalu mówi: „Dzieci i rodzice mają prawo uczestniczyć we wszelkich decyzjach dotyczących opieki nad ich zdrowiem” oraz „Należy starać się o zapobieganie i łagodzenie stresów fizycznych i emocjonalnych u dzieci w związku z ich pobylem w szpitalu”.



CO NALEŻY WIEDZIEĆ?

1. Wystąpienie bólu u dziecka jest najczęściej objawem choroby i powoduje konieczność zgłoszenia się do lekarza. Nie ma jednak potrzeby, by dziecko po zbadaniu przez lekarza dalej cierpiało.

2. Ból u dzieci jest zjawiskiem powszechnie lekceważonym. Pomimo postępu, jaki dokonuje się w tej dziedzinie medycyny, ból u dzieci nie jest właściwie leczony. Dorośli najczęściej nie wiedzą, że można mu skutecznie zapobiegać.

3. W szpitalu lekarzem specjalistą w zakresie leczenia bólu jest anesteziolog. Od niego można się dowiedzieć, jak dziecko będzie zabezpieczone przed bólem.

JAK CHRONIĆ DZIECKO PRZED BÓLEM?

1. Bezbolesne zastrzyki i szczepienia stały się rzeczywistością także i w Polsce; zarejestrowano już krem EMLA. Wystarczy nałożyć go na skórę co najmniej na godzinę przed zabiegiem i przykryć opatrunkiem okluzyjnym, aby wyeliminować u dziecka ból, a czasem i lęk. Krem EMLA jest dostępny w aptekach na receptę.

2. W bólach o słabym i średnim nasileniu można stosować paracetamol (acetaminophen). Skuteczność przeciwbólowa tego leku zależy od odpowiedniej dawki, którą należy uzgodnić z lekarzem. Lek podany w zbyt niskiej dawce nie będzie działał. Czas działania przeciwbólowego wynosi 4 godziny. Kolejną dawkę można podać dopiero po upływie 4 godzin. Należy sprawdzić, czy inne preparaty podawane dziecku w tym samym czasie nie zawierają paracetamolu (acetaminophenu) – to jest bardzo ważne, żeby uniknąć przypadkowego przedawkowania.

3. W silnych bólach dobrym i skutecznym lekiem jest tramadol. To lek bezpieczny i może być stosowany w domu, jednak ściśle według zaleceń lekarza. Można go kupić w aptekach na receptę, a dla dzieci z bólem noworodkowym – otrzymać bezpłatnie.

Poradnia Leczenia Bólu dla Dzieci
Tel.: (0-22) 632 57 74

Kochana Moniko!

Jestem szczęśliwa, że miałam zaszczyt poznać Ciebie. Spotykaliśmy się w miarę regularnie przez 2 lata i 9 miesięcy. Każdy dzień spędzony z Tobą uczył mnie czegoś nowego. Były to początki mojej pracy w Hospicjum. Nie wiedziałam, czy jako początkująca pielęgniarka dam sobie radę. Czy Ty i Twoja rodzina zaakceptujecie mnie? Miałam wiele obaw z tym związanych.

Pamiętam dzień, kiedy spotkałyśmy się po raz pierwszy. Był to listopadowy wieczór. Zobaczyłam Twoją Mamę i Ciebie. Właśnie wróciłaś do domu ze szpitala. Byłaś zmęczona i blada na twarzy. Patrzyłaś na mnie nieufnie, byłaś zdenerwowana. W końcu zaczęłyśmy ze sobą rozmawiać... Powoli poznawałaś mnie i nabierałaś do mnie zaufania. Spędzałyśmy ze sobą dużo czasu. Opowiadałaś mi o swoich problemach, zwierzałaś się ze swoich najskrytszych myśli i pragnień. Stałaś się dla mnie kimś bardzo ważnym i wyjątkowym. Traktowałam Cię jak młodszą siostrę, której nigdy nie miałam. Nie byłaś dla mnie jedynie pacjentką. Łączyła nas przyjaźń i wzajemne zaufanie. Wiedziałaś, że możesz na mnie liczyć, że zawsze będę się starała Ci pomóc. Dzieliłaś się ze mną swoimi przeżyciami. Dzięki te-



Na zdjęciu: Monika Śniarowska i Hanna Zacheja

mu i ja mogłam się wiele od Ciebie nauczyć. Podczas różnych zabiegów, czasami bardzo przykrych byłaś zawsze bardzo cierpliwa i pomagałaś mi. Zawsze chciałaś znać prawdę o swoim stanie zdrowia, szczególnie wtedy, gdy przebywałaś w szpitalu. Wiem, że denerwowałaś się tym i prosiłaś o modlitwę kogoś bliskiego. Uczyłaś mnie wtedy patrzenia na świat Twoimi oczami, pokazywałaś, jak należy kochać innych ludzi.

Moniko! Wiedziałaś, co było Twoim największym marzeniem - chciałaś zostać matką chrześną, ponieważ bardzo lubiłaś dzieci. Kiedy to marzenie się spełniło, byłaś najszczęśliwszą osobą na świecie. Pokochałaś Adriana od pierwszego wejrzenia i chciałaś się nim opiekować.

Cały czas czuję Twoją obecność, widzę Twoją uśmiechniętą twarz i słyszę Twój głos. Wiem, że na zawsze pozostaniesz w moim sercu.

Hanna Zacheja
- pielęgniarka

Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

POŻ

Okuniew, 24 VIII 1997 r.

Bartusiu, dziękuję...

Pamiętasz? Poznałam Cię przed rokiem, gdy z siostrą Ewą – Twoją dotychczasową katechetką – wybrałyśmy się do Ciebie, by złożyć Ci życzenia imieninowe. Podczas tego spotkania s. Ewa przedstawiła mnie, jako Twoją nową katechetkę.

Bartusiu, dziękuję Ci za Twój – wtedy – uśmiech i dobre spojrzenie... Byłeś wdzięczny s. Ewie, żal Ci było, że odchodzi. Najchętniej miałbyś nas obie. Patrząc na Ciebie, poczułam się „mała” wobec tego kim jesteś, wobec ukrytych w Twoim sercu tajemnic i misji, jaką spełniałeś na Ziemi już od lat, poprzez Twój szczególny udział w Krzyżu Chrystusa.

Cieszyłam się widząc, z jaką troską jesteś pielęgowany przez swoich najbliższych, a także przez lekarzy i pielęgniarki z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, w którym i ja miałam szczęście być wolontariuszem jako Twoja katechetka. Niepokoiliam się jednak o to, co w Twoim życiu jest najważniejsze... przeżywałam, że Twoje NARODZINY do życia wiecznego są bliskie... Miałam mocną świadomość odpowiedzialności – w tym za Ciebie. Wiedziałaś jednoznacznie, że potrzebny Ci jest kapłan, który otoczyłby Ciebie sakramentalną opieką. Poznałeś więc Twojego nowego przyjaciela – ks. Mariana, który otęd – w miarę swoich możliwości – „był z Tobą” w tym najważniejszym. Wielką łaską było to, że na Twoje zaproszenie ks. Marian odprawił mszę św. w Twojej intencji, w Twoim domu. Po paru miesiącach

EGNANIA



Bartek Olmos, przebrana za św. Mikołaja – Agnieszka Kozłowska, Danuta Laskowska i s. Renata Lal.

ks. Marian otrzymał nowe obowiązki kaptiańskie i dlatego fizycznie się oddalił. Wiem jednak, że pozostało między Wami coś „niewymazalnego”... Po roku katechezy i ja odeszłam ze względu na zmianę placówki. Bartusiu, wiedz, że oddaliłam się tylko fizycznie. Hospicjum – w nim i Ty, i Twój najbliższy – pozostaniecie w moim sercu bardzo głęboko.

Dnia 20 sierpnia 1997 r. „chodziłeś za mną” w moich myślach szczególnie. Tego dnia bardzo chciałam do Ciebie napisać z mojej nowej wspólnoty zakonnej. Pragnęłam wygospodarować sobie taki czas, w którym mogłabym usiąść, zebrać myśli, by ten list do Ciebie był ser-



Bartek Olmos przebrany za św. Mikołaja.

deczny i interesujący. Wiesz, i... następnego dnia w południe zadzwonił telefon – mój pierwszy na nowej placówce... Był to telefon z Hospicjum z wiadomością: Zmarł Bartek Olmos... wczoraj wieczorem...

Bartusiu, Ty żyjesz! Właśnie teraz żyjesz – nowym, nieśmiertelnym życiem! Jak przedtem – przez wiarę – dotykałam w Tobie Jezusa Ukrzyżowanego, tak teraz – przez wiarę – naprawdę spotykam Cię i czuję prawie namacalnie, że JESTEŚ, ŻYJESZ w JEZUSIE... Teraz poznałam Cię jeszcze bardziej. Jesteś „wielki” jako Ten, który z Jezusem zbawiałeś świat. Pamiętasz? Mówiliśmy o tym... Było to tak wiele z tego, co robiłeś. Właśnie przez to, że po ludzku nie mogłeś prawie nic. Żyłeś tu na Ziemi w ograniczonym świecie, całkowicie zdany na innych, i to do ostatnich dni... Nie było to dla Ciebie łatwe... Swoją боль kryłeś w uśmiechu i dobrym spojrzeniu. Mam, Bartusiu, wewnętrzną pewność, że po drugiej stronie życia – JEZUS POKAZAŁ CI, JAK BARDZO CIĘ W TYM UMIŁOWAŁ, WYBRAŁ, WYRÓŻNIŁ SPOŚRÓD NAS... I ŻE MASZ JUŻ CAŁE SZCZĘŚCIE – NA ZAWSZE...

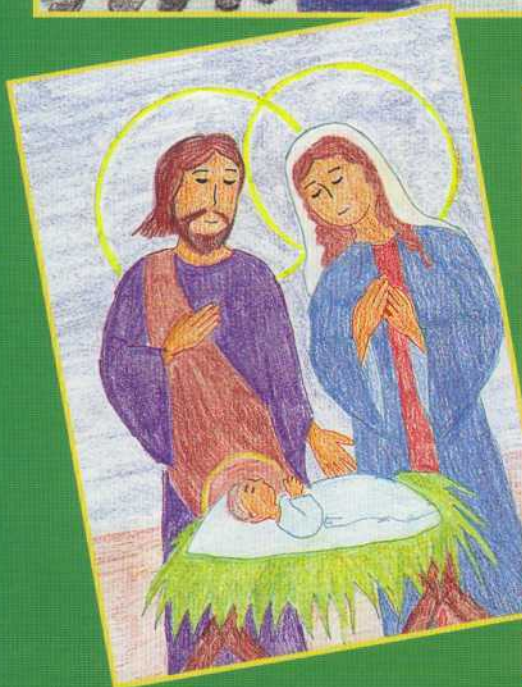
Dzięki Tobie, Bartusiu, tylu ludzi stało się lepszymi. Ty swoim krzyżem pootwieraleś szerzej nasze serca i wyzwoliłeś w nich tyle dobra i miłości, której potrzebowałeś. Kochany Bartusiu, przepraszam Cię za to, czego zabrakło w moim posługiwaniu Tobie... Dziękuję Ci za to, czym mnie ubogaciłeś, czego mnie nauczyłeś. Dzięki Tobie lepiej rozumięłam swoje życie. Wielką łaską jest dla mnie to, że Cię, Bartusiu, na swojej drodze życia spotkałam. Dobrze, że byłeś wśród nas... Jesteś – i teraz tym bardziej działasz w naszym życiu i pozostaniesz nasz. Dzisiaj są Twoje imieniny... w niedzielę 24 sierpnia 1997 r. Przyjmij upominek – dar serca, gorącą modlitwę za Ciebie i ten list z mojej nowej placówki.

Bartusiu! I jeszcze Cię o coś proszę: pomóż nam dojść do nieba... do zobaczenia właśnie tam.

Twoja siostra Renata.
Zakonnica ze Zgromadzenia
Franciszkanek Misjonarek Maryi
– wolontariuszka-katecheta



PT. Czytelnikom
serdeczne życzenia
święteczne i noworoczne
składa zespół
INFORMATORA



Rysunki wykonała: Katarzyna Konarzewska

**Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
PBK IX Oddział Warszawa
11101040-537506-2700-1-74**



FOTO-WORLD Sp. z o.o.
WYŁĄCZNY DYSTRYBUTOR
WYROBÓW FIRMY KODAK
W POLSCE

Zespół redakcyjny dziękuje firmie FOTO-WORLD Sp. z o.o. z siedzibą w Warszawie przy ul. Mokotowskiej 4/6, jednemu przedstawicielowi KODAKA na Polskę, za nieodpłatne udostępnienie materiałów fotograficznych KODAKA, na których wykonano wszystkie zdjęcia zamieszczone w pierwszej, drugiej i trzeciej edycji INFORMATORA.

INFORMATOR redaguje zespół wolontariuszy.
Siedziba redakcji INFORMATORA:
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci,
ul. Kasprzaka 17a, 01-211 Warszawa,
tel. 632 57 74.

Opracowanie graficzne, techniczne i komputerowe
wykonano dzięki nieodpłatnej pomocy

Prószyński i S-ka

Druk: QUADRA high tech. print s.c.
ul. Urbanistów 8/70, 02-397 Warszawa
Liczba egzemplarzy: 1500.
ISSN 1428-5630