

II WARSZAWSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI

INFORMATOR NR 5 MARZEC 1998



Informator redagowany
wydawany jest bezpłatnie.

Ludmiła lat 12, pacjentka Hospicjum,
ze swoją ulubioną opiekunką Nataszą,
pracownikiem socjalnym BHD



Warszawskie Hospicjum dla Dzieci stara się wypracować polski model opieki paliatywnej nad dziećmi w oparciu o doświadczenia brytyjskie, gdzie pierwsze hospicjum dla dzieci – Helen House w Oxfordzie – powstało w 1982 roku. Od 1995 roku Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest członkiem brytyjskiego Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci ze Schorzeniami Zagrożającymi Życiu lub w Stanach Terminalnych i ich Rodzin (Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families – w skrócie ACT).

Brytyjskie Stowarzyszenie ACT oraz Królewskie Kolegium Pediatrii i Zdrowia Dziecka opublikowały w styczniu 1997 roku dokument pod nazwą „Zalecenia dotyczące rozwoju jednostek opieki paliatywnej dla dzieci”. Najważniejsze fragmenty tego dokumentu przetłumaczyliśmy i opublikowaliśmy w naszym skrypcie w ubiegłym roku (można je również znaleźć na naszej stronie w Internecie). Poniżej przedstawiamy najważniejsze definicje i rozróżnienia dotyczące tej nowej dziedziny w pediatrii.

1. Zgodnie z Children Act (Kartą Dziecka) z 1989 roku **dzieckiem** jest młody człowiek poniżej 18. roku życia, jednak nie wykluczamy pacjentów, którzy byli zdiagnozowani w dzieciństwie i wbrew prognozie przekroczyli ten wiek.

2. Schorzenia ograniczające życie to takie, które nie rokują szans na wyleczenie i z powodu których dzieci umrą. Wiele z tych chorób powoduje stopniowe pogorszenie, sprawiając, że dziecko staje się coraz bardziej zależne od rodziców i opiekunów medycznych.

Choroby te można podzielić na cztery zasadnicze grupy:

Grupa 1

Choroby zagrażające życiu, w których postępowanie lecznicze jest możliwe, ale też może być nieskuteczne. Opieka paliatywna może być niezbędna w okresach niepewności co do prognozy i kiedy leczenie nie odnosi skutku. Nie podlegają jej dzieci w czasie długoterminowej remisji i po zakończeniu skutecznej kuracji. Przykłady: choroba nowotworowa, nieodwracalna niewydolność narządów: serca, wątroby, nerek.

Grupa 2

Choroby wymagające długich okresów intensywnej terapii nastawionej na przedłużenie życia i pozwalające dzieciom na normalną aktywność, ale nadal istniejące

zagrożenie przedwczesną śmiercią. Przykłady: mukowiscydoza, dystrofia mięśniowa.

Grupa 3

Postępujące schorzenia bez możliwości wyleczenia, kiedy leczenie ma wyłącznie paliatywny charakter i zwykle rozciąga się na wiele lat. Przykłady: mukopolisacharydoza.

Grupa 4

Stan poważnego upośledzenia neurologicznego, który może spowodować osłabienie i podatność na komplikacje oraz doprowadzić do nieprzewidzianego pogorszenia, ale zwykle nie jest uważany za schorzenie postępujące. Przykłady: poważne złożone inwalidztwo – po uszkodzeniu mózgu lub rdzenia kręgowego. Do tej grupy włącza się również niektóre dzieci z ciężkimi postaciami porażenia mózgowego.

3. Opieka paliatywna nad dziećmi ma wyjątkowy charakter z kilku względów:

■ W porównaniu z liczbą dorosłych liczba umierających dzieci jest niska.

■ Wiele indywidualnych schorzeń niezwykle rzadko występuje w diagnostyce pediatrycznej, mimo że dziecko może dożyć wczesnej dorosłości.

■ Okres trwania chorób u dzieci jest zasadniczo inny niż u dorosłych. Opieka paliatywna może trwać kilka dni lub miesięcy, ale równie dobrze może przeciągnąć się na wiele lat.

■ Wiele chorób występuje rodzinnie. W danej rodzinie może się znajdować więcej niż jedno dziecko dotknięte chorobą, dlatego należy zaproponować rodzinie poradę z zakresu genetyki.

■ Opieka obejmuje całą rodzinę. Rodzice i rodzeństwo są szczególnie narażeni na stres, a na rodzicach spoczywa ogromna odpowiedzialność za opiekę, którą sami sprawują nad dzieckiem i za opiekę pielęgniarską.

■ Dzieciństwo to okres, który charakteryzuje się stałym rozwojem fizycznym, emocjonalnym i umysłowym, co znajduje odzwierciedlenie w umiejętnościach ko-

Opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą ze schorzeniami ograniczającymi życie jest aktywnym i całościowym podejściem obejmującym fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe elementy. Skupia się na podniesieniu jakości życia dziecka i wspieraniu rodziny. Obejmuje leczenie nieprzyjemnych objawów, niesienie ulgi i wytchnienia rodzinie oraz opiekę w czasie umierania i w okresie żałoby.

munikacji dziecka i wpływa na jego pojmowanie choroby i śmierci.

■ Zapewnienie dziecku edukacji w okresie choroby jest bardzo ważne i zagwarantowane prawem. Oznacza to dodatkowo udział nauczycieli, co wzbogaca kompleksowość opieki.

4. Rozpoczęcie opieki paliatywnej nie zawsze jest wyraźnie określone w czasie i z pewnością ma całkowicie indywidualny charakter. Jedno dziecko będzie wymagało opieki od wczesnego dzieciństwa, podczas gdy inne z takim samym schorzeniem może nie potrzebować takiej opieki przez wiele lat.

Źródło:

A guide to the development of Children's Palliative Care Services
Report of a Joint Working Party of the Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health

Tłumaczenie za zgodą ACT:
Barbara Kuchta i Tomasz Dangel

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Oddział Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej im. Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur
INSTYTUT MATKI I DZIECKA
ul. Kasprzaka 17 A
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 Conditions and their Families
National Research Institute of Mother & Child

UWAGA

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci ma już swoją stronę w INTERNecie:
www.hospicjum.waw.pl
Wszystkich zainteresowanych zachęcamy do korzystania z tej formy informacji.

Blaski i cienie WHD

czyli kto nas wspiera

Działalność Hospicjum w roku 1997 była możliwa dzięki pomocy finansowej pochodzącej z:

- darowizn osób prywatnych,
- darowizn instytucji, w szczególności: Europejskiego Funduszu Pomocy PHARE, Fundacji im. Stefana Batorego, Towarzystwa Ubezpieczeniowego WARTA, PTK Centertel i Water House

oraz z dotacji:

- Instytutu Matki i Dziecka,
- Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej,
- Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy,
- Urzędu Gminy Warszawa Centrum,
- Urzędu Wojewódzkiego w Warszawie.

Hostel przy ul. Gersona 35 mógł powstać dzięki funduszom przekazanych na ten cel przez:

- prof. Jolantę Hempel-Zawitkowską (w testamentcie),
- Amerykańsko-Polską Komisję ds. Pomocy Humanitarnej,
- Fundację im. Stefana Batorego,
- Europejski Fundusz Pomocy PHARE,
- Łomżyńską Fabrykę Mebli Sp. z o.o.

Kuchnia w Hostelu na ul. Gersona



Zorganizowany w listopadzie 1997 r. w Kazimierzu Dolnym III kurs pt. „Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci” sponzorowali:

- Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej,
- Fundacja im. Stefana Batorego,
- Fundacja im. Leopolda Kronenberga,
- ABBOT GmbH Laboratories,
- Fundacja Dzieciom „Zdążyć z Pomocą”,
- AVL Medical Instruments Poland Sp. z o.o.

Zamiar sponsorowania Hospicjum w roku 1998 wyraziły następujące instytucje i organizacje:

- Instytut Matki i Dziecka,
 - Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej,
 - Urząd Miasta Stołecznego Warszawy,
 - Urząd Gminy Warszawa Centrum,
 - Urząd Wojewódzki w Warszawie,
- oraz PTK Centertel (przez cały rok 1998 zapewni bezpłatną telefoniczną łączność

komórkową), Fundacja im. Stefana Batorego, Hewlett Packard, RUCH SA, Laboratorium Kosmetyczne Dr ERIS, Bank Rozwoju Eksportu S.A.

Nasz najważniejszy cel

Przede wszystkim staramy się zebrać sumę 350 tys. zł na wykończenie nowo zakupionego budynku położonego przy ul. Agatowej 10. Obiekt wymaga także przeprowadzenia prac adaptacyjnych, aby można tam było przenieść na stałe siedzibę Hospicjum.

Dyrektor Instytutu Matki i Dziecka, gdzie od trzech lat mieściła się nasza siedziba, w piśmie z dn. 24 lipca 1997 r. zawiadomił nas o konieczności rozbiórki zajmowanego baraku i braku możliwości zapewnienia nam innego lokalu na terenie Instytutu. Z tego powodu zostaliśmy zmuszeni do pilnego rozpoczęcia poszukiwań budynku, w którym mogłaby znaleźć się nowa siedziba Hospicjum. W grudniu ubiegłego roku kupiliśmy budynek przy ul. Agatowej 10 o pow. 350 m² w stanie surowym zamkniętym (ze wszystkimi podłączeniami i zgodą na częściowe zasiedlenie) wraz z działką o pow. 600 m². Koszt wyniósł 340 tys. zł. Dom przy ul. Agatowej 10 na warszawskim Zaciszu jest naszą własnością dzięki:

- Warszawskiemu Ośrodkowi Telewizyjnemu i Redakcji „Gazety Wyborczej”, które zebrały pieniądze wśród widzów i czytelników,
- Amerykańsko-Polskiej Komisji ds. Pomocy Humanitarnej
- Spółce INCO-VERITAS,
- Fundacji Bankowej im. dra Mariana Kantona,
- Polskim Sieciom Energetycznym SA,
- Bankowi Gospodarstwa Krajowego,
- Mostostalowi Zabrze SA,
- Mostostalowi-Eksport,
- Mostostalowi Warszawa,
- Toolmex Polmach,
- Poster,
- Trade-Trans,
- Swep-Termatrans,
- Valmark,
- Agrevo-Polska,
- Zakładom Piekarskim „OSKROBA” w Celestynowie,
- Kutnowskim Zakładom Farmaceutycznym POLFA SA,
- Laboratorium Kosmetycznemu Dr Irene ERIS w Piasecznie,



Nowy dom przy ul. Agatowej.

oraz ofiarodawcom indywidualnym, w tym szczególnie Państwu: Dariuszowi Augustynowi, Danucie Brzozowskiej, Danucie Horniczak, Markowi Jabłonowskiemu, Jerzemu Judyńskiemu, Grzegorzowi Kwiatkowskiemu, Markowi Pieńkowskiemu, Michałowi Różyckiemu, Elżbiecie Siwek, Andrzejowi Stojkowi, Marii Strzelczyk, Wojciechowi Wardakowi, Jolancie Wasilewskiej, Pawłowi Wiermiejczukowi, Stanisławowi Wierzbickiemu, Bogdanowi Wójcikowi, Piotrowi Zawadzkiemu, Wandzie Ziembickiej.

Mamy nadzieję, że od jesieni bieżącego roku, po przeprowadzeniu koniecznych prac adaptacyjnych, dom powinien służyć już jako nowa siedziba Hospicjum.

Cały zespół WHD i jego podopieczni są wdzięczni i bardzo zadowoleni, że ich działanie znalazło tylu hojnych sponsorów, którzy pospieszyli z pomocą w tak dramatycznej sytuacji.

Artur i Danuta Laskowscy
– pracownicy socjalni WHD

Konta bankowe:

PBK IX O/W-wa
nr 1110140-537506-2700-1-74
budowa nowej siedziby
PBK IX O/W-wa
nr 1110140-537506-2720-4-67
dewizowe PBK IX O/W-wa
nr 1110140-537506-2700-3-72.



Weranda w Hostelu



RAPORT

o sytuacji Białoruskiego Hospicjum Dziecięcego w Mińsku

W dniach 7–12 grudnia 1997 roku dr Tomasz Dangel, kierownik Zakładu Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka oraz prezes Stowarzyszenia Warszawskie Hospicjum dla Dzieci Oddział PTOP, przebywał w Mińsku z wizytą w Białoruskim Hospicjum Dziecięcym. Spotkał się z pacjentami i ich rodzinami, z pracownikami hospicjum, odwiedził także onkologiczny szpital dziecięcy w Borowlanach pod Mińskiem.

Białoruskie Hospicjum Dziecięce powstało w październiku 1994 roku. Ma ono status organizacji pozarządowej i prowadzi opiekę domową nad nieuleczalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami, podobnie jak Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Przez trzy lata (październik 1994 – październik 1997) objęto opieką 92 dzieci i ich rodziny. Najliczniejszą grupę (54%) stanowili pacjenci ze schorzeniami onkologicznymi.

Założycielem i dyrektorem Białoruskiego Hospicjum Dziecięcego jest p. Anna Gorczakowa, psycholog z dużym doświadczeniem klinicznym w opiece nad dziećmi z chorobami nowotworowymi.

Siedziba Hospicjum mieści się w budynku dawnego przedszkola (220094 Mińsk, prospekt Rokossowskiego 63/2).

Adres do korespondencji:
Anna Gorczakowa
220098 Mińsk,
prospekt Gazety „Izwestia”
100 kw. 151,
kontakt telefoniczny
0-0375172 473433
lub 0-0375172 740344,
0-0375172 388531.

Białoruskie Hospicjum zatrudnia 18 pracowników. Głównym problemem są bardzo niskie pensje. Powoduje to konieczność podejmowania przez personel dodatkowej pracy. Z tego też względu nie wszyscy pracownicy są w pełni dyspozycyjni w zakresie koniecznym do zapewnienia odpowiedniej opieki chorym dzieciom i ich rodzinom. Z braku środków nie można pełnić oficjalnych dyżurów w go-



Zespół wyjazdowy BHD. Od lewej stoją pielęgniarka Tania, lekarz Irina i kierowca Wołodia

dzinach nocnych i w dniach świątecznych, ale rodziny mogą wzywać lekarzy telefonicznie nawet w nocy. Brak jest odpowiednich środków łączności – telefonów komórkowych i pagerów. Istnieją też poważne braki w wyposażeniu medycznym niezbędnym do sprawowaniu opieki domowej. Hospicjum nie posiada: koncentratorów tlenu, ssaków, strzykawek automatycznych, inhalatorów, materacy przeciwoleżynowych. Do obsługi pacjentów są jedynie dwa samochody: Peugeot bus (9-osobowy) – dar UNESCO oraz Wołga – dar prezydenta. Obydwa pojazdy użytkowane są ponad 10 lat i wymagają częstych napraw, a miesięczny koszt paliwa wynosi ok. 350 \$.

Opieka medyczna sprawowana jest przez lekarza i trzy pielęgniarki.



Klown – Doktor Antosza – odwiedzający chore dzieci. Po prawej stronie pacjentka hospicjum Dasza lat 11. W środku jej siostra.

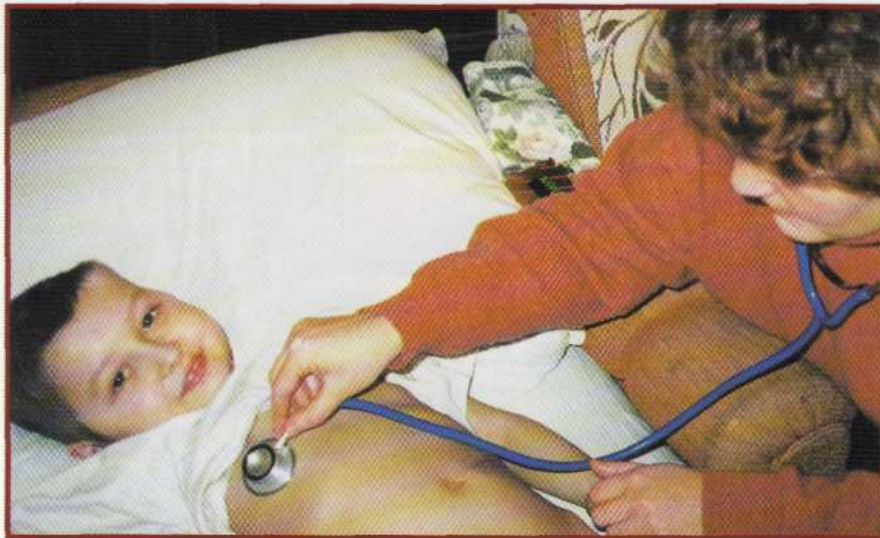
Opieka psychosocjalna sprawowana jest przez 4 pracowników socjalnych, ich pracę koordynuje psycholog. Każdy z pracowników socjalnych opiekuje się na stałe ok. 10 rodzinami. W tej sytuacji swoich podopiecznych



Siedziba Białoruskiego Hospicjum Dziecięcego mieści się w kilku pokojach w starym przedszkolu. Widoczny samochód Hospicjum.



БЕЛОРУССКИЙ ДЕТСКИЙ ХОСПИС



Ruslan lat 7, umierający w domu pod opieką swoich rodziców i Hospicjum. Obok niego Irina, lekarz BHD.

mogą odwiedzać jedynie raz w tygodniu. Opiekę duchową sprawuje świecka katechetka, gdyż nie ma kapelana. Białoruskie Hospicjum nie ma też programu wsparcia dla rodzin w okresie żałoby. Pracownicy utrzymują jednak kontakty z rodzinami zmarłych dzieci, którymi się wcześniej opiekowali.

Bardzo istotnym problemem ograniczającym pełną opiekę paliatywną jest brak odpowiednich leków niezbędnych w leczeniu bólu i innych objawów. Na Białorusi w ogóle brakuje leków, a obowiązujące przepisy prawne nie pozwalają Białoruskiemu Hospicjum Dziecięcemu – jako organizacji pozarządowej – nabywać silnie działających środków; **szczególnie drastyczny jest brak morfiny**, która jest podstawowym lekiem zalecanym przez Światową Organizację Zdrowia w leczeniu bólu nowotworowego.

Z Hospicjum współpracuje 60 wolontariuszy. Połowa z nich działa bardzo aktywnie:

- pełnią opiekę nad 16 rodzinami chorych dzieci,
- poszukują sponsorów i organizują różne formy zbiórek pieniędzy,
- organizują imprezy i rozrywki dla dzieci.

Hospicjum nie otrzymuje żadnej pomocy finansowej z budżetu państwa. Działalność jest więc możliwa jedynie dzięki środkom napływającym z zagranicznych organizacji i od osób prywatnych. Niewielkie środki (ok. 1000 \$ miesięcznie) toży Organizacja Narodów Zjednoczonych. Jednakże system ten nie działa sprawnie i bywają częste opóźnienia w wypłatach. Ponadto Amerykańsko-Białoruska Charytatywna Fundacja Pomocy Dzieciom przyznała dwa roczne granty na łączną sumę 8000 \$. Za-

kończenie ich realizacji nastąpi w maju 1998 r. Dotychczas Hospicjum otrzymało dwukrotnie granty z Fundacji Sorosa:

- w roku 1995 – na roczne wynagrodzenia dla 8 pracowników – kwota wysokości 5000 \$,
- w roku 1996 grant No B 96-18-1066-8 – w wysokości 2500 \$, przeznaczony na szkolenie wolontariuszy oraz na bilety komunikacji miejskiej; grant został zrealizowany jedynie w 50%. Choć przedstawiłoby wymagane rozliczenie, dalsza część nie wpłynęła z powodu zlikwidowania na Białorusi przedstawicielstwa Fundacji.

Mimo że kontakty między naszymi placówkami nawiązano niedawno, wizyta ta przyniosła już wymierne rezultaty. Podpisano umowę o współpracy z oboma ośrodkami. W styczniu br. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci gościło dyrektora Białoruskiego Hospicjum Dziecięcego – p. Annę Gorczałową, która przyjechała do Warszawy, aby zapoznać się ze strukturą i organizacją pracy w Hospicjum, omówić szczegóły współpracy i program szkoleń personelu. Proponowany comiesięczny cykl rozpoczął się od lutego br. W ramach tej współpracy WHD zapewnia bezpłatnie pokój gościnny w Hostelu przy ul. Gersona. Dr T. Dangel podjął się kierownictwa naukowego programu szkoleniowego. W celu gromadzenia środków na doraźną pomoc finansową dla Białoruskiego Hospicjum Dziecięcego planuje się utworzenie subkonta przy koncie bankowym WHD. Fundacja im. Stefana Batorego przyznała już Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci grant w wysokości 3500 \$ na szkolenie pracowników Białoruskiego Hospicjum Domowego. Za ten hojny dar w imieniu naszych przyjaciół – dziękujemy. Pierwsza pielęgniarka przyjedzie do nas na staż w marcu.

dr Tomasz Dangel



Trzy życzenia

Pani Anna Gorczakowa jest psychologiem klinicznym. Przez 8 lat pracowała w Dziecięcym Centrum Onkologicznym w Mińsku na Białorusi. Trzy lata temu została dyrektorem Białoruskiego Hospicjum Dziecięcego.

Magda Szer: – Jakie były początki?

Anna Gorczakowa: – Nie myślałam, że założę hospicjum. Pracowałam w szpitalu i zostałam wysłana do USA na szkolenie. Tam zetknęłam się z ideą hospicjum. Wróciłam ... i powstało hospicjum na Białorusi. Na początku mieliśmy mało pacjentów onkologicznych, gdyż dzieci bały się opuszczać klinikę. Teraz mamy już praktykę. Obecnie realizujemy dwa programy medyczne. Jeden obejmuje dzieci z nowotworami, drugi – chronicznie chore. Pracujemy w zasadzie na miejscu – w Mińsku, ale niesiemy też pomoc chorym mieszkającym na wsi, nawet w odległości 200–250 km od Mińska. Nie jest to pomoc świadczona codziennie, ale systematyczna i bardzo ważna. Dostarczamy lekarstw i udzielamy rad, jak postępować z chorymi dziećmi.

M.S.: – Czym różnią się programy medyczne, o których Pani mówiła?

A.G.: – Dzieci chronicznie chore przy sprzyjających okolicznościach mogą żyć dość długo. Nie potrzebują jakiejś stałej medycznej pomocy. Do takich rodzin pielęgniarka przychodzi rzadziej. Na początku uczy matkę pielęgnacji, opieki nad dzieckiem. Później utrzymujemy kontakt telefoniczny. Dzieci odwiedza stały współpracownik, który rozmawia z nimi, zachęca je do zabawy i nauki, pomaga w wykonywaniu różnych czynności. Dzieci rysują, robią zabawki, słuchają muzyki, traktując to zajęcie jako muzykoterapię. Dzieci z chorobami onkologicznymi umierają szybko. Tylko jeden z tych pacjentów – chłopczyk – żył 7 miesięcy. Te dzieci pielęgniarka odwiedza codziennie, dyżuruje przy nich nocami. Często wizytują je lekarze, aby zapewnić pełną kontrolę. Przy tych pacjentach bardzo wspomagają nas wolontariusze, którzy dbają o stronę psychiczną dziecka. Stosując różne metody, starają się u małych pacjentów i ich rodzin ograniczać strach i agresję, bo wiemy, że wynika ona głównie z lęku przed śmiercią.

M.S.: – Kto pomaga rodzicom?

A.G.: – Psycholog opiekujący się dziećmi pracuje również z rodzicami. Sama mam kontakt ze wszystkimi rodzinami. Nie mamy takich pięknych grup, jak u was ani tak dużych pomieszczeń i nie mamy dokąd zapraszać rodziców. Pracujemy więc z rodzicami indywidualnie. Także po śmierci dziecka. Jednak po tym, co zobaczyłam u was, zamierzam zorganizować specjalną grupę wsparcia dla rodziców.



Dr T. Dangel i p. A. Gorczakowa.

M.S.: – Jak wygląda normalny dzień pracy w Hospicjum?

A.G.: – Inaczej niż w Polsce. Mamy w regulaminie punkt, który mówi o tzw. swobodnym grafiku. Co tydzień każda pielęgniarka, każdy współpracownik układa swój grafik. Oddaje go mnie. I to wszystko. Ma obowiązek dwa razy w tygodniu być w Hospicjum na zebraniu. Poza tym – czas pracy nieregulowany. Wszystko zależy od tego, gdzie jesteśmy najbardziej potrzebni. Mam pielęgniarkę, która stara się to koordynować. Nie pełnimy stałych dyżurów, jak wy to robicie. Chciałabym wprowadzić częstsze zebrania. Dawałoby to możliwość lepszego poznania się współpracowników, wymiany doświadczeń i ułatwiło pracę całej grupie.

M.S.: – Kim są wasi wolontariusze?

A.G.: – Mamy ich wielu, chociaż większość osób, przychodząc do nas, nie znała nawet takiego określenia. Niektórzy myślą, że gdy przyjdą do pracy, to później będą mogli zostać na stałe. Szybko im wtedy wyjaśniam, że wolontariusz to człowiek, który nie pretenduje do określonego miejsca pracy w zamian za określoną zapłatę. W naszym Hospicjum wolontariusze głównie zbierają pieniądze, dzwonią do firm z prośbą o pomoc rzeczową, odwiedzają rodziny chorych dzieci i organizują dzieciom święta, i są też masażystami. To wszystko zależy od ich

możliwości i predyspozycji. Nasi wolontariusze są w różnym wieku – od bardzo młodych do starszych, dojrzałych. Przy podejmowaniu współpracy bardzo ważną jest motywacja. Dla jednych jest to interesująca, rozwijająca praca, dla innych próba rozwiązania swoich wewnętrznych problemów.

M.S.: – Skąd macie pieniądze, lekarstwa?

A.G.: – To najtrudniejsze pytanie. Większość środków medycznych otrzymujemy na kredyt. Finansują nas także firmy, przedsiębiorstwa. Ale to niewielkie sumy – ok. 500 \$ na rok. Przyczyna tkwi w tym, że na Białorusi nie ma żadnych ulg podatkowych dla sponsorów. Dlatego z pieniędzmi jest krucho. Leki otrzymujemy też z pomocy humanitarnej. Bywa, że różne firmy zwracają się do nas z pytaniem: co należy kupić i to kupują...

M.S.: – A jak układa się współpraca z Polską?

A.G.: – Nasze kontakty to czyste zrzęczenie losu. Byłam na kongresie opieki paliatywnej w Anglii. Tam poznałam prof. Jacka Łuczaka, a on bardzo zainteresował się naszym Hospicjum. Dzięki profesorowi nawiązałam kontakt dr. Tomaszem Danglem, który przyjechał do nas z wizytą roboczą. Potem uczestniczyliśmy w kursie w Kazimierzu. Postanowiliśmy zacieśnić współpracę. Nasze kraje mają podobną kulturę, dobrze

Anny Gorczakowej



Gość z Białorusi, p. Anna Gorczakowa (stoi z prawej) w towarzystwie pracowników WHD.



Anna Gorczakowa (z prawej) w towarzystwie Bartka Jęłowickiego i Sylwii Folińskiej – w hospicyjnej bibliotece.

się rozumiemy. Chcemy razem pracować, rozwijać się. Sądzę, że w ścisłej współpracy z polskimi lekarzami i pielęgniarkami jesteśmy w stanie więcej zrobić dla naszego Hospicjum. Angielscy specjaliści mają największe doświadczenie, lecz warunki ekonomiczne naszych krajów są tak różne.

M.S.: – Czego pragną dzieci na Białorusi?

A.G.: – O czym marzą? Z całą pewnością chciałyby mieć normalne dzieciństwo, chodzić z rodzicami na spacer i do Mc Donalda, dostawać zabawki. Nie chcą leżeć w szpitalu. Chcą być po prostu szczęśliwymi dziećmi.

M.S.: – W jaki sposób mali pacjenci trafiają do Hospicjum?

A.G.: – Głównie kierowani są przez szpitale. Niektóre dzieci przez polikliniki, gdzie lekarze dają rodzinom nasze telefony. Wiele osób poznaje nas poprzez rodziców byłych pacjentów.

M.S.: – Rodzice nie boją się Hospicjum?

A.G.: – Są tacy, którzy się boją. Wtedy rozmawiamy z nimi. Naturalnie podczas takich rozmów nie kładzie się głównego i jedynego nacisku na sprawę śmierci. Uważam, że nawet najdelikatniejsze informowanie rodziców, iż dziecko nie rokuje nadziei, zawsze wywołuje u nich szok. A przecież takie dziecko może żyć miesiąc, dwa, ale także rok. Nie można więc ciągle mówić – ty umrzesz. Naszym celem jest przyzwyczajanie dzieci i rodziców do takiego sposobu życia, który pozwoli im godnie przejść przez ten trudny okres. Jeśli to możliwe, robić wszystko, aby uczynić dzieci szczęśliwymi. Nie zastanawiamy się, ile czasu zostało dziecku. Staramy się dawać mu tyle radości, ile to możliwe, na ile nas stać.

M.S.: – O co prositaby Pani złotą rybkę? Proszę powiedzieć trzy życzenia.

A.G.: – Po pierwsze: żeby nie było potrzeby istnienia hospicjów. Niestety, doskonale wiem, że nie jest to możliwe. Druga prośba byłaby skierowana właściwie do moźnych

tego świata. Powinno być więcej wymiany doświadczeń, wspomaganie się w czynieniu dobra niż wojen i politycznych problemów. Ostatnie życzenie dotyczyłoby ludzi pracujących w hospicjach. Niech będą siłni i serdeczni, wytrwali i pogodni i... by nie przynosili tu swoich problemów. Chciałabym, aby i oni byli szczęśliwi, zadowoleni ze swej pracy.

M.S.: – Zapamiętała Pani jakieś dziecko w sposób szczególny?

A.G.: – Pamiętam wiele dzieci. To przecież od nich się uczę, bo bywają od nas znacznie mądrzejsze. Zapamiętałam szczególnie jednego chłopca. To mój błąd psychologiczny, bo z reguły do tego nie dopuszczam. Ale z nim byłam w bardzo bliskim kontakcie. Towarzyszyłam mu w szpitalu, w hospicjum. Miał 18 lat. Często przychodził na rozmowy do mojego gabinetu, bo Hospicjum było wtedy jeszcze częścią szpitala. Zawsze po śmierci jednego ze swych przyjaciół, pytał: „Czy inni mają szansę na wyzdrowienie?”. Odpowiadałam mu zgodnie z prawdą. Wtedy pytał o siebie. Co mogłam zrobić? Zawsze rozmowa o śmierci jest bardzo trudna. Odpowiadając, starałam się mu tłumaczyć, że każdy człowiek stoi przed wyborem swojej drogi życiowej. Odrzekł wtedy, że on już zdecydował, że umrze, pogodził się z tym. Nie próbowałam go pocieszać, ale dodałam, że takiej postawy nie można przyjmować. Spytał, czy w takim razie ma nie umierać? Zaproponowałam szukanie innej drogi. Chociaż wiedziałam, że innej drogi dla niego nie ma. Dla takiego dziecka najważniejsza jest jednak nadzieja. Postanowiliśmy wspólnie, że napiszemy list do gazet. I napisaliśmy. „Ja, Witalij, mam 18 lat. Jestem chory na raka. Nie chcę umierać. Kto zna receptę na to, jak z tym żyć, niech ją przyśle”. Niestety, on nie doczekał odpowiedzi. Wprawdzie przyszło ich bardzo dużo, ale dopiero po jego śmierci. Nim Witalij odszedł, rozmawiał z wieloma osobami. Każdemu starał się zostawić jakąś radę od siebie, jak trzeba żyć. Prosił mnie żebym opiekowała się mamą i porozmawiała z ojcem, który pił. Niestety, nie mogłam tego nigdy spełnić. Teraz przypominam sobie, co mówił mi, gdy było z nim już bardzo źle. Twierdził, że jest gotowy na śmierć, że zawsze był gotowy, ale nigdy nie spodziewał się, że tak długo trzeba na to czekać. To nauczyło mnie jednego. Nie jest tak, jak się nam czasami wydaje, że przygotowujemy dziecko na śmierć i ono wtedy umiera. To często bardzo długi i trudny proces. Nie można do tego przywyknąć. Trzeba szukać za każdym razem tego jedynego rozwiązania, bo każde dziecko jest niepowtarzalne.


M.S.: – Dziękuję za rozmowę.

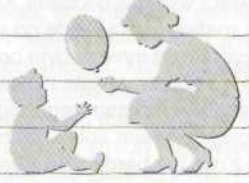
KARTA CZŁONKA WSPIERAJĄCEGO

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest jedyną tego rodzaju placówką w kraju. Działalność nasza tylko w niewielkim stopniu jest dotowana przez państwo (ok. 30%). W zasadzie Hospicjum może spełniać swą rolę tylko dzięki ofiarności ludzi dobrej woli, firm i instytucji, które spieszą z pomocą rzeczową i pieniężną. Brak jest jednak stałych wpływów, co bardzo utrudnia działalność i stwarza poczucie tymczasowości. Stan ten czasami zakłóca należyte i sprawne działanie służby medycznej i socjalnej. Chcąc zapewnić regularny dopływ środków finansowych, Zarząd Hospicjum zgodnie ze statutem Stowarzyszenia postanowił zwrócić się do firm, instytucji i innych organizacji, aby zechciały utworzyć stałą grupę członków wspierających Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, ustalając wysokość comiesięcznych składek według uznania i możliwości członka wspierającego. Systematyczny dopływ środków finansowych, na które można liczyć każdego miesiąca, wydatnie ułatwi działalność Hospicjum i umożliwi długofalowe planowanie wydatków z posiadanego budżetu. Nazwy instytucji i firm, które staną się CZŁONKAMI WSPIERAJĄCYMI, zamieszczane będą systematycznie na specjalnych listach emitowanych w audycjach prezentowanych przez Warszawski Ośrodek Telewizyjny, drukowanych na łamach „Gazety Wyborczej” oraz w Internecie. Do tej pory zgłosili swój akces:

1. Jarosław Wanielista i Marek Adamczyk, Studio Poligraficzno-Reklamowe w Warszawie,
2. MOSTOSTAL ZABRZE Zakład Realizacji Inwestycji w Warszawie Sp. z o.o.,
3. BLONEX II S.C. Przedsiębiorstwo Zaopatrzenia i Obrotu Materiałami Technicznymi,
4. Commercial Union Towarzystwo Ubezpieczeń na Życie (POLSKA) S.A.,
5. MOSTOSTAL Warszawa S.A.

Zofia Ostaszewska-Wyszatko
– wolontariuszka


 Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
 Warsaw Hospices for Children
DEKLARACJA
 przystąpienia



w charakterze Członka Wspierającego

Pełnoprawnie się za siebie wyrażamy gotowość poparcia działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, Oddziału Praktycznego Towarzystwa Opieki Paliatywnej im. Janiny Matus i Aleksandra Lewickiego oraz współpracy przy realizacji jego celów statutowych. Przypisujemy do Nowarzystwa w charakterze Członka Wspierającego zobowiązując się do spełniania naszej obowiązującej w wyrokach

Otwórki: _____
 Warszawa, dn. _____
 Dział: _____

Nie odkładajcie na później miłości

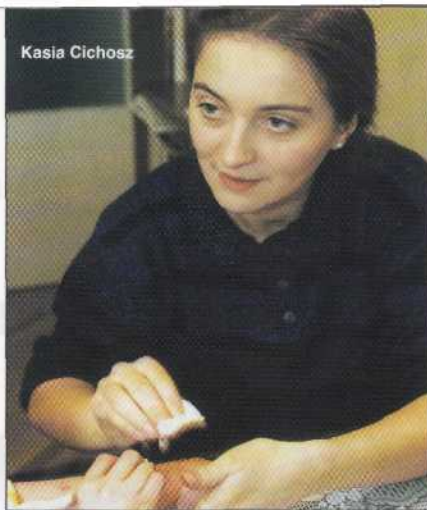
A.Osiecka „Rozmowy w tańcu”



Kasia Cichosz z małym pacjentem.

SPOTKANIE Z DZ

Mireczek, Krzys, Agnieszka, Bartek...
umierali, mając po kilka lub kilkanaście lat.
Wiele wspólnie przeżytych chwil, szczególnie
tych trudnych, bardzo nas do siebie zbliżyło.
Pozostawili po sobie wspomnienia
i nierzadko pragnienie ponownego
spotkania chociaż na chwilę.



SPOTKANIE według Słownika języka polskiego to: „umówione zejście się lub zjazd w celu zobaczenia się z kimś”. Spotkanie z dzieckiem umierającym to przyjdzie do małego człowieka w celu zniesienia bólu i uczynienia jego życia szczęśliwszym.

Pojawia się tutaj pytanie o szczęście. Czym jest szczęście dla człowieka bezdomnego, a czym dla zakochanych? Czym jest szczęście dla tego, który ma dom, pracę i zdrową rodzinę? A co znaczy szczęście dla umierającego dziecka?

Przypominam sobie chłopca, który miał 6 lat. Umierał na białaczkę. Bardzo trudno było nawiązać z nim rozmowę. Był zamknięty w sobie, drażliwy i pełen złości. Od kilku tygodni nie chodził. Był bardzo słaby. Nie miał siły obrócić się. Miał założoną gastrostomię i wenflon. Pewnego dnia postanowił pojechać nad rzekę. Próby przekonania go, że woda jest zimna, nie przyniosły oczekiwanych rezultatów. Zdecydowaliśmy, że pojedziemy. Podróż samochodem trwała 10 minut. Pływanie chłopca na pontonie 5 minut. A on, tylko zanurzył w wodzie paluszki rąk, powiedział: „zimna” i dał znak do odwrotu. Na nasze pytania: czy się cieszy i czy wszystko jest dobrze, odpowiedział z uśmiechem „tak”. Właściwie wtedy nic nadzwyczajnego się nie wydarzyło. Po prostu mały chłopiec pojechał nad wodę, dotknął jej i wrócił do domu. I tylko ci, którzy z nim byli, widzieli, że był szczęśliwy.

Wchodząc po raz pierwszy do domu umierającego dziecka, zastanawiamy się: kim ono jest, jakie ma zdolności, co lubi, co je cieszy? Wchodzimy z zaciekawieniem, ale i z obawami: czy dziecko nas zaakceptuje, czy zechce z nami rozmawiać?

Dużym ułatwieniem jest to, że nie nosimy fartuchów. Z reguły źle się one dzieciom kojarzą. W zdobywaniu zaufania dziecka pomocne są tak proste czynności jak:

- Podanie dłoni na powitanie i pożegnania. Dotyczy to również dzieci, które o własnych siłach nie mogą podnieść ręki, i dzieci nieprzytomnych. Medyczna klasyfikacja dziecka jako nieprzytomnego, czyli m.in. niezdolnego do nawiązania kontaktu, musi ustąpić instynktowi matki. Ona to, z najdrobniejszych ruchów ciała dziecka, potrafi odczytać jego reakcje i potrzeby. Rodzice dzielą

„Czy ostatnio cię coś bolało? Zastanów się, jak cię bolało: kłuło, szczypało, piekło, czy jakoś inaczej? To może być trudne do opisanie. Czy budziłeś się w nocy? Czy spałeś dobrze?”. Pytania powinny być krótkie, jednoznaczne.

- Informowanie dziecka o czynnościach, jakie będziemy przy nim wykonywać.

- Zwracanie uwagi na ton głosu, uprzejmokość. Staramy się być życzliwi, a nie czułości kowi.

- Klepnięcie po plecach, żartobliwy „cios” albo ręka położona w trakcie rozmowy na ramieniu dziecka pomaga wyrazić serdeczność.

- Zwrócenie uwagi na wystrój pokoju dziecka, na jego jakąś wyjątkową zabawkę czy rysunek. Nasza pochwała często ma dla niego duże znaczenie.

- Uważne słuchanie dziecka.
- Poważne traktowanie jego wypowiedzi.
- Czas dla dziecka. Ważny jest nasz spokój i cierpliwość.

Dziecko nie może odczuć, że się śpieszymy. Kolejne wspólne spotkania dają nam coraz więcej wiedzy o sobie nawzajem. Rozmawiamy o szkole, o rodzinie, o przygodach, nie rzadko o Bogu.

Kilka tygodni przed śmiercią Tomka w naszych rozmowach zatrzymaliśmy się nad pytaniem o sens cierpienia. Dlaczego jest...? On zapytał: „Czy ci, których spotkałaś – cierpiący, wierzyli w Boga, czy nie?”. Odpowiedziałam: „W większości tak. A ci, którzy nie wierzyli, pytali o Boga również”. Tomek po chwili zastanowienia powiedział: „No widzisz, może chodzi o to, żeby zbliżyć się do Boga? Mo-

Najtrudniejsze są rozmowy o śmierci. Dzieci z reguły rodzicom zadają pytania dotyczące śmierci. Zdarza się, że nas pytają również. Na pytanie: „Siostrzo, czy ja umrę?”, najczęściej odpowiadamy: „Wiesz, może się tak zdarzyć, twoja choroba jest ciężka”. Co po tej odpowiedzi one myślą, pozostanie dla nas tajemnicą. Jeśli dziecko nam zaufało, ważne jest, aby nie okłamywać go w chwili śmierci.

Starsze dzieci, dla których charakterystyczną cechą okresu dojrzewania są pytania egzystencjalne – o sens życia, cierpienia, miłości, śmierci – w rozmowie w naturalny sposób dotykają swojej sytuacji. Wypowiedzi ich przekonują nas, że są świadome tego, co się z nimi dzieje.

Dwudziestoletni chłopiec, patrząc na małą siostrzenicę, powiedział: „Nie będę mógł patrzeć, jak ona się rozwija”. Inny chłopiec, piętnastolatek, chciał nauczyć wielu rzeczy swojego młodszego brata. Szesnastoletni Grześ, po raz kolejny wyjeżdżając do szpitala, powiedział mamie: „Albo mnie wyleczą, albo ci umrę. Nie ma innego wyjścia. Ze wszystkim musisz się pogodzić”.

Spotkania z młodszymi dziećmi pokazują, że dla nich śmierć wiąże się z pożegnaniem, ale też z wiarą, że TAM będzie piękniej, lepiej, że nie będzie bolało. Pięcioletni Krzys na kilka dni przed swoją śmiercią o wieczór zęgnął się z rodziną mówiąc: „Dobranoc, Tato. Dobranoc, Mamo. Kocham Cię, Tato. Kocham Cię, Mamo”. Nigdy wcześniej tego nie robił. Z kolei sześćcioletnia Ala, pokazując swoje ulubione zabawki, opowiedziała sen. Zachwycała się tym, co widziała. Była tam łąka, kwiaty, motyle, a ona biegła. Mówiła, że od kilku dni ma takie piękne sny. Niedługo potem zmarła.

Gdy dziecko terminalnie chore kona, spotkanie z nim ma wtedy inny wymiar. Kiedy nie ma siły mówić, czytamy z jego ciała. Kiedy leży bezwładnie, trwamy przy nim, starając się podtrzymać kontakt poprzez dotyk. Zarówno dotyk, jak i szeptem wypowiedziane słowa znaczą: „Jestem przy Tobie. Nie bój się. Nie jesteś sam. Wszystko będzie dobrze”.

14-letnia Agnieszka umierająca na białaczkę, zwracając się do mnie w momencie agonii, powiedziała: „Wszyscy mówią, że umrę. Ja nie chcę umierać, chcę zostać w domu”.

IECKIEM UMIERAJĄCYM

się z nami tymi spostrzeżeniami. Jeżeli my – profesjonaliści – nie poddajemy tego w wątpliwość, oznacza to dla nich, że nie traktujemy dziecka przedmiotowo. Zdobywamy ich zaufanie.

- Pytanie o to, jak powinniśmy się do dziecka zwracać, jak lubi być nazywane.

- Siadanie obok dziecka, nierozmawianie z „wyższej pozycji”. Nasze oczy na wysokości oczu dziecka ułatwiają z nim kontakt.

- Rozmawianie z rodziną. Zadawanie pytań dotyczących dziecka bezpośrednio jemu:

że ja cierpię dlatego, żeby inni nie cierpieli?”.

Staramy się towarzyszyć im w ich radościach i smutkach. Nie wybiegamy w przyszłość, mówiąc: „Za parę lat, jak będziesz na studiach...”, ale jeśli dziecko chce marzyć i mówi: „Jak będę duży, chciałbym mieć złote BMW...”, to pozwalamy mu pomarzyć.

Bywa też tak, że dziecko nie życzy sobie obecności pielęgniarki lub kogoś z personelu. Wtedy potrzebny wywiad chorobowy przeprowadzamy z rodziną. Nie narzucamy dziecku swojej obecności.

W tej sytuacji, w poczuciu bezradności, ale z wiarą, że życie na ziemi się nie kończy, mogę ją zapewnić, że nie jest sama, że wszyscy ją kochają i są przy niej.

Rozmawiając z rodzicami po śmierci dziecka, spostrzegamy, jak wiele powiedziały one o życiu. Słowa te, dawniej niezauważone, teraz są ogromnie cenne. Tak jak słowa Czaraka: „Skoro urodziłem się z miłości, to chyba trzeba żyć dla miłości”.

Katarzyna Cichosz – pielęgniarka Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

WOBEC TAJEMNI ŚMIERCI

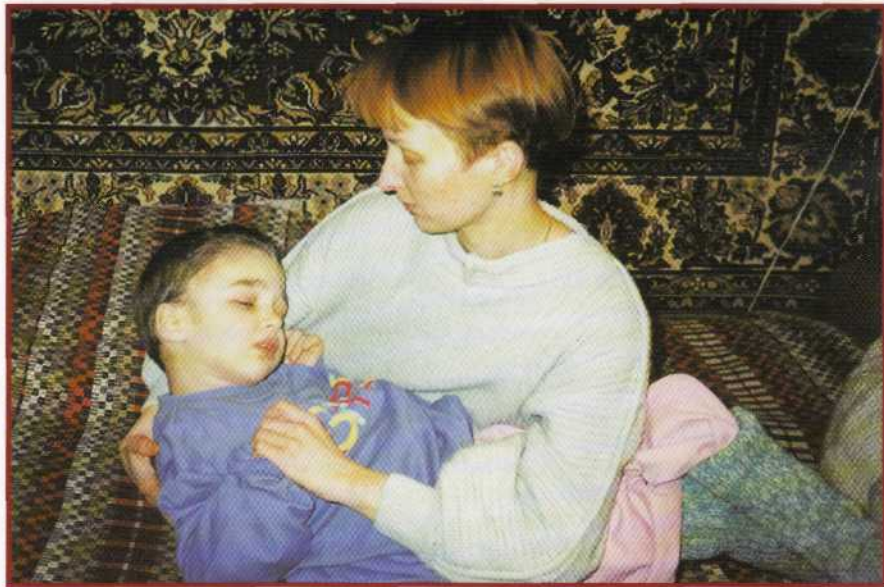
CZY ROZMAWIAĆ O ŚMIERCI I UMIERANIU Z CHORYMI DZIEĆMI?

W przeszłości często uważano, że dziecko nie rozumie śmierci i że tworzenie atmosfery radosnej normalności może ochronić je przed powagą choroby. Dziecko jest świadome – stosownie do swojego wieku rozwojowego – istnienia śmierci i omijanie rozmowy na ten temat, w celu uchronienia go przed lękiem, może przynieść skutek przeciwny od zamierzonego, pogłębić lęk.

Trudno kategoriycznie, z definicji podejmować decyzję o rozmowie o śmierci. Zależy to od dotychczasowych doświadczeń dziecka i etapu rozwojowego, w jakim się znajduje; należy wziąć pod uwagę np. jego wrażliwość. Jedno dziecko wydaje się być przygotowane na taką rozmowę, natomiast inne wymaga odpowiednich warunków, długiego przygotowania, często tej jedynej osoby, której ufa i która tak pokieruje rozmową, by zmniejszy przyczyny niepokoju.

[...] Dzieci nie zawsze są w stanie powiązać własną chorobę ze śmiercią, lecz zachowują w świadomości jej istnienie. Mają więc zdolność rozumienia faktu choroby i rozumienia faktu śmierci. Należy więc przypuszczać, że stosując mechanizm wyparcia, odrzucają ze świadomości myślenie przyczynowo-skutkowe obu pojęć. Łącząc chorobę ze śmiercią, musiałyby uznać możliwość własnej śmierci, a tego nie robią, używając mechanizmów obronnych. Dokonują się one na płaszczyźnie mechanizmów podświadomych.

Może to rodzić silne napięcia, które objawiają się niechęcią do działania, niezdolności do pracy, do odczuwania



Najważniejsze – dziecko powinno umierać w domu, w otoczeniu ludzi, którzy je kochają, gdzie ma zagwarantowane bezpieczeństwo.

przyjemności, przez poczucie wyobcowania przez chorobę, która całkowicie je posiada.

[...] Dzieci chore nie negują faktu śmierci i ciekawe są, czym jest śmierć i co się dzieje z człowiekiem po śmierci, jednak śmierć nie jest łączona z faktem własnej choroby. Dzieci chore na raka przeważnie po zastosowaniu ciężkiej i długotrwałej terapii odzyskują zdrowie. Bardzo interesujące jest, jak przyjmują swoją chorobę, jak postrzegają śmierć w sytuacji, gdy nadzieja na ich własne wyleczenie jeszcze jest, ale niezbyt duża.

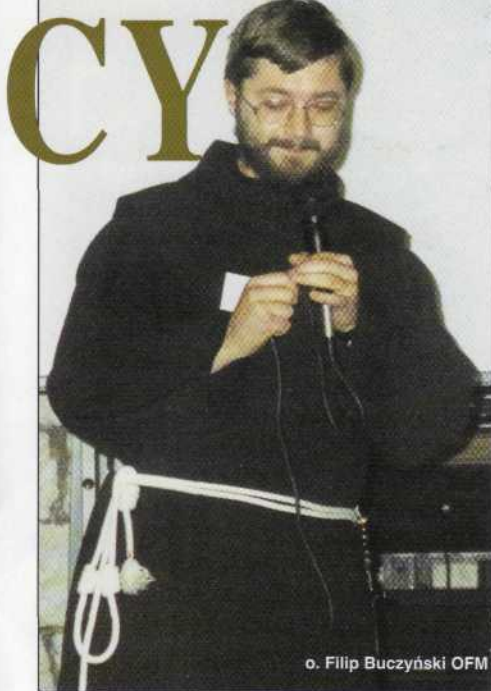
[...] Inne też jest wtedy odnoszenie się do śmierci i umierania w końcowym stadium raka dzieci i młodzieży. Z reguły zdają one wtedy sobie sprawę z postępu choroby i groźby śmierci. Najczęściej również one podejmują świadomy wybór pomiędzy korzystaniem z nowszych eksperymentalnych leków a rezygnacją z dalszej chemioterapii. Decyzja taka zwykle podejmowana jest wówczas, gdy dochodzi się do momentu, kiedy to dalsze inwazyjne leczenie przestaje odnosić skutki, a tylko przedłuża cierpienie. Przychodzi moment konsultacji między rodzicami, personelem medycznym oraz młodym pacjen-

tem. Jeśli rodzina wyraża zgodę, zabiegi medyczne ograniczają się do uśmierzania bólu. Należy przypuszczać, że trudna decyzja, jaką podejmują szczególnie rodzice w takim momencie, powodowana jest troską, by dziecko nie przeżywało powtórnie bolesnych procedur medycznych, które tylko przysparzają bólu i dodatkowego cierpienia.

Rodzice – jeśli od początku nie rozmawiali szczerze o chorobie, postęпах leczenia, jeśli unikali trudnych tematów dotyczących lęków i obaw, jakie przeżywa dziecko – stają wobec trudnego dylematu: czy po tak długim czasie unikania tego tematu rozmawiać z dzieckiem o śmierci i umieraniu, a jeśli tak, to w jaki sposób to zrobić? Problem jest o tyle głębszy, że dotyczy nie tylko samego dziecka, ale także rodziców. Sami przecież przeżywają koszmar, sami często nie są w stanie pogodzić się ze śmiercią, więc tym bardziej nie mogą pomóc swemu dziecku przeżyć własną śmierć.

[...] Można spotkać rodziców, którzy odwiedzając w szpitalu swoje dziecko, siadają przy łóżku i przeżywają swój ból i cierpienie. Emocje rodziców natychmiast przejmują dzieci.

[...] Okazuje się, że depresja matek



o. Filip Buczyński OFM

ma ogromny wpływ na stany depresyjne u dzieci. Komunikacja z rodzicami zaburza się, brakuje poczucia bezpieczeństwa, dziecko uważa, że rodzice są wobec niego nieszczerzy. Rodzi się poczucie winy, że rodzice cierpią z ich powodu. Czas choroby, który mógł zbliżyć do siebie, pomóc się otworzyć, ujawnić swoje uczucia, paradoksalnie stawał się czasem oddalania się od siebie.

Obserwacje i rozmowy wskazują, że zarówno dzieci, jak i młodzież czują się w takich sytuacjach oszukiwani przez rodziców, co prowadzi do przyjęcia postawy udawania, unikania tematów, izolacji, z ujawnianiem rodzicom tylko stanu zdrowia fizycznego, co obniża poziom adaptacji. Stres przeżywany przez rodziców i chore dziecko dotyka również zdrowe rodzeństwo. Czasem wynika to z poczucia, że mogło nieumyślnie, przez swoje myśli lub zachowanie, spowodować chorobę. Również identyfikowanie się z chorym bratem albo siostrą wyzwała lęk przed własną chorobą i śmiercią.

W opracowaniach badawczych mówi się o dwóch sprzecznych ze sobą sposobach komunikowania się z dzieckiem. Pierwszy polega na chronieniu dziecka przed prawdą o bliskiej śmierci. Drugi sposób to stworzenie takiego środowiska, w którym dziecko może zadawać pytania o swój stan zdrowia. Wyniki badań wskazują, że te dzieci, które wykazywały wyższy stopień adaptacji, pochodziły z rodzin, w których dopuszczana była otwarta rozmowa na temat choroby. Wiadomo już, że rozmowa o chorobie zmniejsza u dziecka poczucie alienacji i sprawia, że choroba nie musi być czymś tak strasznym,

żeby o niej nie mówić. Trzeba więc rozmawiać!

Często powtarzającym się zjawiskiem jest niechęć ze strony rodziców i chorych dzieci do wspólnych rozmów na temat choroby i śmierci. Zarówno rodzice jak, i dzieci (szczególnie te starsze) wiedzą o chorobie i możliwej śmierci, jednak temat ten jest skrzętnie omijany przez jednych i przez drugich. Co jest tego przyczyną? Słyszysz się przeważnie następujące wyjaśnienia: – ze strony rodziców – „Nie chcę z nim na te tematy rozmawiać, bo sprawiłabym mu ból, przykrość”; – ze strony dziecka – „Rozmowa o tym przygnębiłaby moją mamę, ojca”. Czasami więc skorzystanie z osoby mediatora pomaga nawiązać zerkwany kontakt emocjonalny.

Lęk przed rozstaniem, rozpacz i bezsilność są uczuciami, które pojawiają się u rodziców niedopuszczających otwartej rozmowy na tematy choroby. Rodzi się u nich odpowiedzialność za dziecko, za sposób, w jaki dziecko ewentualnie od nich odejdzie, za uczucia, jakie będą towarzyszyły dziecku.

Tacy rodzice starają się stworzyć dziecku warunki psychicznego komfortu, okazują mu szczególną miłość, okazują, że jest kochane. Umieranie w przekonaniu, że jest się kochanym, staje się zupełnie innym umieraniem, niż w poczuciu, że było się oszukiwanym.

[...] I najważniejsze – dziecko powinno umierać w domu, w otoczeniu ludzi, którzy je kochają, gdzie ma zagwarantowane bezpieczeństwo.

[...] Śmierć jest ostatnim etapem rozwoju człowieka. Potrzeba więc dołożyć wszelkich starań, aby osoby najbliższe towarzyszyły każdej osobie umierającej, szczególnie dziecku, by mogły one przeżyć ten etap z godnością, bez niepotrzebnego strachu i bólu.

o. Filip Buczyński

Obszerne fragmenty referatu o. Filipa Buczyńskiego OFM, doktora psychologii z Katedry Psychologii Wychowawczej i Psychologii Rodziny KUL, wygłoszonego podczas III kursu na temat opieki paliatywnej, zorganizowanego w Kazimierzu Dolnym w październiku 1997 r.



Danuta Laskowska (pierwsza z lewej) – pracownik socjalny WHD – dziękuje KAYAH za hojny dar.

KAYAH

W dniu 6 stycznia 1998 r. w Teatrze Małym w Warszawie odbyła się bardzo miła uroczystość: „Gala – PASZPORTY POLITYKI”, podczas której wręczano wyróżnienia za specjalne promowanie kultury polskiej. Wśród wyróżnionych znalazła się piosenkarka KAYAH, która za swą ostatnią płytę „Zebra” otrzymała nagrodę w wysokości 5000 zł. To honorarium przekazała natychmiast z wielką radością na potrzeby naszego Hospicjum. Obiecała też udzielić nam wywiadu. Za życzliwość i hojność składamy artystce serdeczne podziękowania.

Ludzie dobrej woli



Hej! Kołęda, kołęda! – śpiewa rodzina Murphy.



Kołędowy koncert życzeń Bartka Jełowickiego, towarzyszy mu dr Marek Karwacki.

CO SŁYCHAĆ W HOSTELU?

CZYLI RELACJA ZE SPOTKANIA OPŁATKOWEGO

Od początku działalności Hostelowi wszyscy starają się, aby w tym domu panowała serdeczna rodzinna atmosfera. Obecni jesteśmy nie tylko w szarej codzienności, ale gromadzimy się tam także przy specjalnych okazjach: Mszy św. i dniach świątecznych. Ostatnio spotkaliśmy się 23 grudnia 1997 r. na wigilii dla pacjentów, pracowników i wolontariuszy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Ta miła uroczystość odbyła się już po raz czwarty.

W przestronnym salonie dr Tomasz Dangel powitał serdecznie wszystkich gości i swoich współpracowników. Następnie Bartek Jełowicki przeczytał fragment z Ewangelii o „Narodzeniu Jezusa”. Wszyscy słuchaliśmy z uwagą i wzruszeniem. Potem tradycyjnie łamałmy się opłatkiem, składając sobie różne życzenia. Zrobiło mi się trochę smutno, ale zaraz to opanowałam. Dziękuję Bogu za dar istnienia Hospicjum. Przecież to właśnie dzięki pracującym tam lekarzom, pielęgniarkom, wolontariuszom mogłam chociaż na parę godzin wyrwać się ze swego domu, zapomnieć o swej chorobie i pobyć wśród przyjaciół, którzy mnie rozumieją, otaczają serdecznością i troskliwą opieką.

Gdy wszyscy się już wycelowali, wyściskali świątecznie, zasiadliśmy wygodnie i... zaprzyężnione z Hospicjum dzieci z angielskiej rodziny p. Michaela Murphy uczyły nas pięknymi kołędami. Szczególnie miło zabrzmiała „Cicha noc”, którą wspólnie zaśpiewaliśmy na przemian po polsku i po angielsku.

Potem rozpoczęła się świąteczna biesiada. Obficie zastawiony stół przyciągał kolorowymi nakryciami i smakołykami. Każdy mógł sobie wybrać do woli według smaku i gustu. Łakoci, słodczy i owoców było w bród.

Na zakończenie Bartek Jełowicki urządził kołędowy koncert życzeń, który przyniósł nam sporo radości i uciechy. Nie trwało to jednak długo. Niestety, goście kolejno opuszczali miłe progi Hostelowi. Każdy się spieszył do swoich obowiązków. Wszystko dobre szybko się kończy. Ale długo jeszcze brzmiały mi w uszach słowa kołеды:



Świąteczna biesiada. Gosia Murawska (stoi); siedzą Danusia i Artur Laskowscy, w głębi pod oknem – Kasia Konarzewska.

*„Podnieś rączkę Boże Dziecię,
błogosław Ojczyne miłą.
W dobrych radach,
w dobrym bycie,
wspieraj jej siłę swą siłą.
Dom nasz i majątność całą
i wszystkie wioski z miastami,
a Słowo Ciałem się stało
i mieszkało między nami”.*

Kasia 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 kolejnych edycjach INFORMATORA.



Warszawskie Hospicjum dla Dzieci składa serdeczne podziękowania CENTERTELOWI za zapewnienie bezpłatnej komórkowej łączności telefonicznej świadczonej Hospicjum przez cały rok 1998.

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 wykonało nieodpłatnie Studio Poligraficzno-Reklamowe Jarosław Wanieliński i Marek Adamczyk,
ul. Dominikańska 23
02-738 Warszawa
Liczba egzemplarzy: 1500.
ISSN 1428-5630