

WARSZAWSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI



INFORMATOR NR 6 CZERWIEC 1998

Informator jest redagowany
i wydawany bezpłatnie.



Pani Magda Lech
z synem Danielem



ORGANIZACYJNO-

- Msza św. w intencji zmarłych dzieci w dniu 4 listopada
- Pracownicy socjalni służyli pomocą w załatwianiu spraw związanych z pogrzebem rodzinom 18 zmarłych dzieci

Hostel

W lutym zakupiono połowę (parter) budynku przy ul. Gersona 35. Zgodnie z wolą Pani Profesor Jolanty Zawitkowskiej-Hempel, ofiarodawczyni spadku, przeznaczono go na hostel dla rodzin nieuleczalnie chorych dzieci, które mieszkają zbyt daleko od Warszawy (powyżej 100 km), aby hospicjum mogło sprawować nad nimi opiekę domową. W hostelu zaprojektowano także pokój gościnny dla stażystów oraz mieszkanie służbowe dla pielęgniarki.

Gruntowny remont budynku zakończono w maju. W czerwcu urządzono wnętrze. W lipcu przyjęto pierwszą pacjentkę, 8-letnią Dominikę wraz z jej rodziną. Dziewczynka zmarła w połowie września. Kolejny pacjent – 5-letni Mariusz, przebywał w hostelu wraz ze swoją rodziną od początku listopada 1997 r. do maja 1998 r.

Nieruchomość zakupiono za sumę 150 000 zł (przekazaną w spadku przez p. Jolantę Zawitkowską-Hempel). Remont, adaptacje i wyposażenie zostały pokryte ze środków przekazanych przez Amerykańsko-Polską Komisję ds. Pomocy Humanitarnej, Fundację im. Stefana Batorego, Fundusz PHARE i Łomżyńską Fabrykę Mebli.

Biblioteka naukowa

Program: Utworzenie biblioteki naukowej w dziedzinie leczenia bólu i opieki paliatywnej z wykorzystaniem Internetu – <http://www.hospicjum.waw.pl> Zespół: dr Tomasz Dangel, p. Wojciech Bogusz, p. Artur Laskowski, p. Krystian Grzenkiewicz, firma DialCom. Cel: Utworzenie ośrodka informacji naukowej dla lekarzy i pielęgniarek w dziedzinie leczenia bólu i opieki paliatywnej. Finansowanie: Fundacja im. Stefana Batorego.

Współpraca międzynarodowa

Białoruskie Hospicjum Dziecięce w Mińsku. W dniu 10.12.1997 r. podpisano umowę o współpracy pomiędzy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci i Białoruskim Hospicjum Dziecięcym. Temat: opieka paliatywna i leczenie bólu u dzieci – szkolenie personelu. Finansowanie: Fundacja im. Stefana Batorego.

Prof. Susan Fowler-Kerry College of Nursing, University of Saskatchewan, Canada. Temat: opieka paliatywna i leczenie bólu u dzieci – współpraca naukowa. Finansowanie: Professional Partnership Program (Rząd Kanady).

W roku 1997 objęto opieką domową 32 rodziny nieuleczalnie chorych dzieci.

Pacjenci objęci opieką w roku 1997 wg grup rozpoznania

Rozpoznanie	Liczba pacjentów
Choroby nowotworowe	15
Choroby neurologiczne	9
Wady serca	4
Mukowiscydoza	2
Mukopolisacharydoza	2
Razem	32

W roku 1997 zmarło 18 dzieci objętych opieką domową. Wszystkie dzieci zmarły w domu.

Opiekę domową sprawowano na terenie Warszawy i okolicznych województw w promieniu do 100 km.

- Pacjenci mieszkający na terenie Warszawy – 17
- Pacjenci mieszkający poza Warszawą – 13
- Pacjenci mieszkający poza Warszawą (>100 km), leczeni w hostelu – 2

Ocena jakości opieki przez rodziców zmarłych dzieci

Przeprowadzono badanie ankietowe w celu uzyskania opinii rodziców na temat jakości opieki sprawowanej przez hospicjum. Wysłano 80 ankiet do rodziców lub opiekunów dzieci, które zmarły pod opieką hospicjum. Otrzymało 46 ankiet od rodzin 32 zmarłych dzieci. Rodziców proszono, aby ocenili jakość opieki, posługując się skalą punktową o zakresie 0–10, gdzie 0 oznacza „jestem bardzo niezadowolony”, a 10 „jestem bardzo zadowolony”. Ankieta była anonimowa.

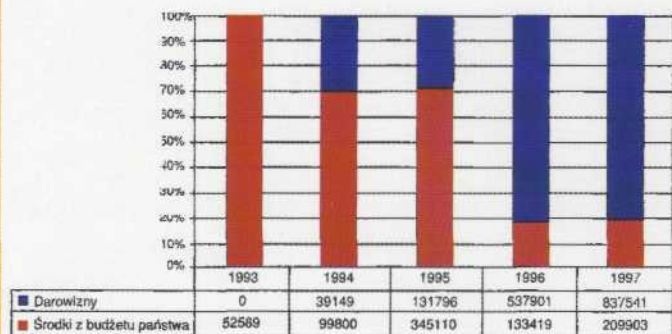
Ocena jakości opieki hospicyjnej przez rodziców zmarłych dzieci w skali 0-10

	średnia	minimum	maks.
ocena lekarzy	9.70	6	10
ocena pielęgniarek	9.85	5	10
ocena pracowników socjalnych	9.76	6	10
ogólna ocena opieki	9.48	5	10

Program wsparcia dla rodzin w okresie żałoby

- 22 spotkania grupy wsparcia dla rodziców
- 18 spotkań grupy wsparcia dla rodzeństwa
- 5 wycieczek dla rodzeństwa zmarłych dzieci

Wpływy w latach 1993-1997



FINANSOWE WHD ZA ROK 1997

Dr John Hungerford The Eye Department, JT Bartholomey's Hospital, Londyn, Wielka Brytania. Temat: leczenie dzieci z retinoblastoma (siatkówczak) – znieczulanie dzieci do badań. Finansowanie: Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących „Tęcza”.

Pracownicy Hospicjum współorganizowali i brali czynny udział w zjazdach, sympozjach, kursach, konferencjach naukowych i szkoleniowych w kraju i za granicą, m.in.:

13–18.10.97 III kurs szkoleniowy, w którym uczestniczyło 110 lekarzy pielęgniarek i wolontariuszy oraz rodziców (kurs doskonalący CMKP nr 97118–II–33) w Domu Dziennikarza w Kazimierzu Dolnym na temat „Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci”. Finansowanie: 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.

Współpraca z Instytutem Matki i Dziecka

W roku 1997 Instytut Matki i Dziecka zatrudnił w Zakładzie Opieki Paliatywnej 2 lekarzy i 4 pielęgniarki. Pozostali pracownicy zatrudnieni byli przez Stowarzyszenie. Stowarzyszenie korzystało z pomieszczeń Zakładu Opieki Paliatywnej udostępnionych przez Instytut. Koszt działalności Zakładu Opieki Paliatywnej w roku 1997 pokryty przez Instytut Matki i Dziecka zamknął się sumą 187 000 zł.

Opracowano i wydano:

- Skrypt „Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci”; wydanie III, 242 strony, nakład 300 egzemplarzy
- Kwartalnik „Informator Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci” – numery: 2, 3, 4, nakład każdego numeru 1500 egzemplarzy.

Propagowanie działań i zbiórka funduszy na rzecz Hospicjum podczas akcji charytatywnych:

- Aukcja na rzecz Hospicjum zorganizowana przez Orbis, 18 kwietnia 1997 r. – 8340 zł;
- Turniej Koszykówki zorganizowany pod patronatem Dyrektora Zarządu Dzielnicy Ochota Gminy Warszawa Centrum oraz Komendanta Straży Miejskiej Gminy Warszawa Centrum, 26 kwietnia 1997 r.;
- Zbiórka pieniędzy podczas akcji „Dzieci Matkom”, 25 maja 1997 r. – 500 zł;

- Aukcja na rzecz Hospicjum podczas akcji „Pożegnanie wakacji”, Warszawski Ośrodek Telewizyjny, 31 sierpnia 1997 r. – 2340 zł.

Dr Tomasz Dangel otrzymał Nagrodę Roku za Działalność Humanitarną „Człowiek – Człowiekowi” – wyróżnienie w kategorii ochrony zdrowia, 20 maja 1997 r.

Utworzono Instytucję Członka Wspierającego. Zarząd Stowarzyszenia, zgodnie ze Statutem, zwrócił się do potencjalnych sponsorów o przyjęcie członkostwa wspierającego. W ten sposób instytucje zainteresowane systematycznym wspieraniem Hospicjum deklarują stałą kwotę, która co roku przekazywana jest na działalność Stowarzyszenia.

SPRAWOZDANIE FINANSOWE za rok 1997

WPŁYWY PLN

Saldo z 1996 roku – 569 280,21
 Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej – 109 700,00
 Urząd Gminy Warszawa Centrum – 43 000,00
 Urząd Wojewódzki – 29 205,42
 Urząd Miasta Stołecznego Warszawy – 27 998,40
 Fundacja im. Stefana Batorego – 120 889,00
 Polsko-Amerykańska Komisja Pomocy Humanitarnej – 120 000,00
 Commercial Union – 24 099,00
 Fundacja im. M. Kantona – 15 000,00
 Fundacja im. Leopolda Kronenberga – 12 370,00
 Fundacja Twoje Dziecko – 10 000,00
 Bank Gospodarstwa Krajowego – 10 000,00
 Mostostal Zabrze – 10 000,00
 Pozostałe instytucje i firmy – 135 220,84
 Prywatni ofiarodawcy – 379 962,04
 Odsetki bankowe i różnice kursowe – 24 729,02
 Razem – 1 641 453,80

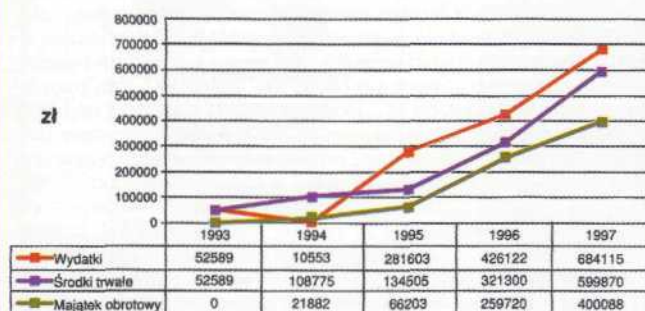
WYDATKI

Leki i materiały opatrunkowe – 14 995,75
 Sprzęt medyczny – 6 290,58
 Szkolenie personelu – 9 506,57
 Konferencje szkoleniowe – 52 408,65
 Wydawnictwa – 2 038,30
 Zasiłki dla rodzin – 22 694,19
 Wynagrodzenia – prace zleczone – 124 597,00
 Wynagrodzenia – osobowy fundusz płac – 44 639,90
 ZUS – 22 421,59
 Materiały biurowe i koszty bieżące – 13 108,34
 Koszty eksploatacji samochodów – 39 917,89
 Usługi obce (telekomunikacja) – 37 264,51
 Eksploatacja hostelu – 27 735,00
 Pozostałe koszty – 103 372,10
 Amortyzacja – 137 970,24
 Darowizny na rzecz pacjentów – 25 154,83
 Razem – 684 115,33
 SALDO – 957 338,47
 ● środki trwałe 599 870,21
 ● majątek obrotowy + 400 088,33
 ● zobowiązania – 42 620,07

UWAGA:

Stowarzyszenie dysponuje pełnym tekstem „Raportu z działalności za rok 1997”, który można zamówić i otrzymać pocztą.

Wydatki w latach 1993-1997





Warszawa, 1998.04.

Szanowny Panie Prezesie,
z uczuciem wielkiego wruszenia przyjąłem treść listu, w którym informuje mnie Pan o działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, prosząc równocześnie o objęcie patronatem tego hospicjum.

Cel, jaki Pan, Panie Doktorze, jako założyciel i kierownik hospicjum, a także zespół współpracujących z Panem osób, postawiliście przed sobą, jest równie szlachetny, jak trudny. Chodzi w nim o to, by umożliwić dzieciom nieuleczalnie chorym spędzenie ostatniego okresu życia w warunkach domowych oraz zapewnić rodzicom wszechstronne wsparcie, by zmniejszyć ból i cierpienie.

Wiele trzeba dać z siebie innym, by cel taki osiągnąć. I to nie według kryteriów normalnego działania. W tej bowiem pracy konieczna jest ofiarność, poświęcenie, oddanie i wielka moralna odwaga.

W obliczu tak wielkiego nieszczęścia, jakim jest nieuleczalna choroba dziecka, zawodzą zwykle wszelkie sposoby współczucia i pocieszenia – nic nie jest w stanie zmniejszyć bólu najbliższych.

Ale pomoc i opieka, oparte na fachowej wiedzy, specjalizacji, doświadczeniu, niesiona z serca przez ludzi, którzy solidarność z innymi uczynili swoim powołaniem, może okazać się w tych najtrudniejszych chwilach prawdziwym błogosławieństwem.

Cieszę się, że będzie mi dane patronować działalności hospicjum. Dzięki temu i ja będę czuła się włączona w tę, ze wszech miar godną poparcia, sprawę.

Życzę Państwu na co dzień wytrwałości, sił, hartu ducha oraz wielu przyjaciół, wolontariuszy, a także dobroczyńców, którzy wesprą skutecznie Waszą działalność.

Łączę wyrazy szacunku
LUDGARDA BUZEK

W Wielki Wtorek 7 kwietnia 1998 r. pani Ludgarda Buzek – w towarzystwie pana Krzysztofa Gołaszewskiego, wicedyrektora Sekretariatu Prezesa Rady Ministrów, oraz pani Magdaleny Babicz-Boruc, doradcy Prezesa Rady Ministrów – złożyła wizytę w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

Panią Ludgardę Buzek przywitali profesor Janusz Szymborski, dyrektor Instytutu Matki i Dziecka, oraz dr Tomasz Dangel. Po krótkiej części oficjalnej, z udziałem dziennikarzy, nastąpiło spotkanie z zespołem pracowników i wolontariuszy Hospicjum. Obecni byli także przedstawiciele rodziców, zarówno dzieci objętych opieką hospicyjną, jak i dzieci zmarłych. Pani Ludgarda Buzek podczas dwugodzinnej rozmowy mogła osobiście poznać około 30 osób zaangażowanych w pracę Hospicjum. Przekazała nam wiele ciepłych i wzruszających słów, które na długo pozostaną w naszych sercach.

Później pani Ludgarda Buzek odwiedziła hostel przy ulicy Gersona, gdzie spotkała się z rodziną Mariusza – pacjenta Hospicjum oraz z grupą wolontariuszy opiekujących się tą rodziną. Rozmowa z rodzicami chorego chłopca miała charakter bardzo osobisty i serdeczny.

Po wizycie w hostelu pani Ludgarda Buzek zwiedziła nowy dom przy ulicy Agatowej, w którym po zakończeniu budowy mieścić się będzie Hospicjum.

Objęcie patronatem naszego Hospicjum przez panią Ludgardę Buzek uważamy za wielkie wyróżnienie i zaszczyt. Staje się ono dla nas źródłem sił moralnych, tak bardzo potrzebnych w codziennej pracy. Pozwala także z większą nadzieją patrzeć w przyszłość.

KARTA CZŁONKA WSPIERAJĄCEGO

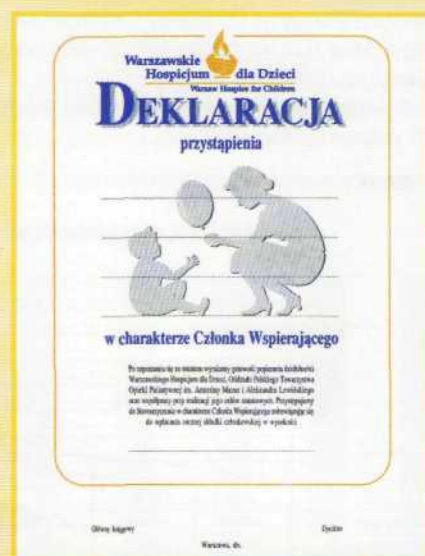
Z początkiem br. utworzono przy Hospicjum stałą grupę członków wspierających, którzy systematycznie zasilają konto WHD. Umożliwia to długofalowe planowanie wydatków i zabezpiecza bezkolizyjne działanie zespołu medycznego i socjalnego. Z tego zadowoleni są zarówno mali pacjenci, ich rodzice, jak i pracownicy. Wszyscy zyskali w swej pracy wielki komfort psychiczny. Zgodnie z obietnicą prezentujemy nazwy instytucji i firm, które zostały CZŁONKAMI WSPIERAJĄCYMI. W miarę rozszerzania się tego kręgu, lista następnych ofiarodawców zamieszczona będzie w kolejnych edycjach „Informatora”. Ponadto te informacje będą systematycznie prezentowane na specjalnych listach emitowanych w audycjach Warszawskiego Ośrodka Telewizyjnego, a także drukowane na łamach „Gazety Wyborczej” oraz w Internecie.

Od wiosny br. przybyło nam nowych członków wspierających, którzy zgłosili swój akces. Są nimi:

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

SPONSORZY HOSPICJUM W ROKU 1998
Działalność Hospicjum w roku 1998 wspierają 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, Fundacja im. Stefana Batorego, Hewlett Packard, RUCH S.A., Laboratorium Kosmetyczne Dr ERIS, Bank Rozwoju Eksportu S.A., PZU „Życie” S.A.



Zofia Ostaszewska–Wyszatko
wolontariuszka

„Wszystko co robię, robię z miłości. Śpiewam, bo kocham to robić”.

KAYAH (Katarzyna Szczot) ma 30 lat, jest zodiakalnym Skorpionem. Obecna na polskim rynku muzycznym od ponad 10 lat, współpracowała z Tomaszem Lipińskim, Stanisławem Sojką, Martyną Jakubowicz, zespołem „De Mono”, „Atrakcyjnym Kazimierzem”. Przez sześć lat pracowała jako modelka w Japonii (Tokio, Osaka), Mediolanie, Wiedniu. Zdobyła Bursztynowego Słowika na festiwalu w Sopocie w 1993 r. Dotychczas nagrała 2 autorskie płyty („Kamień” w 1995 i „Zebra” w 1997 r.). KAYAH jest laureatką „Fryderyka” dla najlepszej wokalistki 1996 roku oraz nagrody „Paszport Polityki” w dziedzinie muzyki popularnej za rok 1997. Tę nagrodę (5000 zł) artystka przekazała Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci. Otrzymała wyróżnienie „Fryderyk 98” w czterech kategoriach.

Maria Hordejuk i Monika Zaradzka: – Co „Paszport Polityki” zmienił w Twoim życiu?

Kayah: – Tak zwani „poważni ludzie” zaczęli mnie szanować. Od momentu otrzymania „Fryderyka” okazało się, że nie muszę nikomu nic udowadniać. Wcześniej miałam 1500 pomysłów, ale ulegałam tak wielu inspiracjom, że nie byłam w stanie podążać w jakimś określonym kierunku. Wiedziałam mniej więcej, czego chcę. A trzeba wiedzieć, czego chce się **n a p r a w d e**, jakich środków do tego użyć, z kim chciałoby się to zrobić, jaką drogą iść. Wydaje mi się, że to dotyczy każdej sfery naszego życia.

M.H. i M.Z.: – Nagrodę przekazałaś Hospicjum...

K.: – To mój menadżer podsunął mi ten pomysł. Zapytał, czy nie uważam, że mogłabym zrobić coś pożytecznego? Zdecydowałam się trochę z egoizmu. Najfajniej jest podjąć taką decyzję, nawet jeśli ma się wątpliwości. Ale potem, jak się okazało, jaki to miało wydzźwięk... Myślałam, że wiele osób tak zrobi. Okazało się, że byłam jedyna. To wszystko było tak pięknie ułożone. Byłam ostatnia i mogłam to zaakcentować... Jak się już zdecydowałam, to pomyślałam, że kurczę, nie chcę, żeby ktoś pomyślał, że robię „pokazówkę”. Kiedyś brałam udział w koncertach charytatywnych, ale nigdy nie miałam możliwości sprawdzić, dokąd te pieniądze idą. Tak długo, jak długo nie mam nad tym kontroli – nie chcę więcej. W domu mamy taką tradycję, że co miesiąc mama wysyła pieniądze „Caritasowi”, mój wujek zaadoptował chłopca w Indiach i posyła mu pieniądze. Zawsze w Wigilię na stole stoi świeca „Caritasu”.

M.H. i M.Z.: – Myślałaś o nagraniu piosenek dla dzieci?

K.: – Tak, ale muzyczne obcowanie z dziećmi jest bardzo trudne. Pisanie książek dla nich wydaje mi się łatwiejsze. Talent

do tego ma chyba każdy z nas, w końcu wszyscy mamy w sobie coś z dziecka, no i... wyrosliśmy na bajkach. Dzieci należy traktować jak dorosłych ludzi – tylko mniejszych, może mniej doświadczonych, ale o swoim własnym rozumku i swoim własnym zdaniu. Co więcej – uważam, że dzieci trzeba przekonywać, że mają prawo i powinny mieć swoje zdanie.

M.H. i M.Z.: – Co taki dorosły i słynny człowiek chciałby powiedzieć dziecku?

K.: – Żeby pamiętało, że za to, co chce dostać, musi też coś dać. Choćby życie może sprawia wrażenie, iż wcale tak nie jest. Ale istnieje w kosmosie dziwna sprawiedliwość, że jeżeli chce się być kochanym – trzeba spróbować kochać. Nawet jeżeli zdarza się, że nie dostaje się tej miłości od osoby, którą się nią obdarza. To najważniejsze – nie chceć nic złego dla nikogo. Ja też nie jestem superszlachetna. Nie zawsze udaje mi się żyć według tego przestania. Są w nas negatywne cechy, ale trzeba z nimi walczyć.

M.H. i M.Z.: – Masz dużo doświadczenia muzycznego...

K.: – To dlatego, że miałam możliwość poznania „w praktyce” wybitnych talentów. Naprawdę, wszyscy jesteśmy niczym innym, jak tylko wypadkową wszystkiego, co nas spotyka: ludzi, z którymi pracujemy, nawet rozczarowań, które nas spotykają. Ale te rozczarowania też są budujące. Wiele osób mówi ci, że coś jest gorące. Ale przeważnie nie dowiesz się, jak gorące może to być, dopóki się nie sparzysz.

M.H. i M.Z.: – Jakie to rozczarowania?

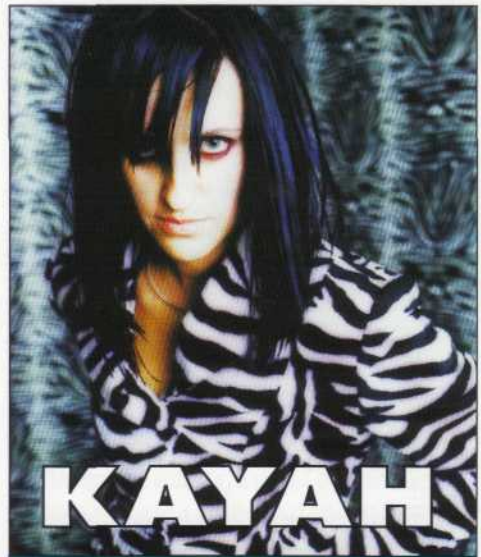
K.: – Nie odwzajemniona miłość, samotność i trywialność tej samotności. Dostaję tyle listów. Wiem, że mam fanów, którzy cięszą się i płaczą razem ze mną i pewnie chcieliby spędzać ze mną każdą chwilę. Ja natomiast wracam do domu i sama zasypiam. I często płaczę... bo zasypiam sama. Akurat budzić się lubię sama, ale zasypiać... Czasami ciężko jest zasnąć. Wtedy trzeba sobie popłakać... i lepiej się śpi.

M.H. i M.Z.: – Trudno zdobyć Twoją przyjaźń?

K.: – Nie, bo jestem otwarta. Może czasami zbyt podejrzliwa. Utrzymuję duży dystans. To taka głupia cecha. Bo chyba chodzi o to, żeby ludziom dać szansę. A ja nie zawsze to potrafię. Wobec przyjaciół nie czuję zazdrości czy zawiści. Ale w miłości jestem ogromnie zazdrosna.

M.H. i M.Z.: – W „Supermence” śpiewasz: „Gdybym mogła być mężczyzną jeden dzień, byłabym supermenem – tyle o kobietach wiem. Jestem jedną z nich”. Co w kobiecie jest najpiękniejsze?

K.: – Wszystko. Wydaje się, że w mądrych kobietach najpiękniejsze jest to, że umieją godnie spojrzeć „czasowi” w twarz. W związku z czym i czas patrzy im łaskawiej w twarz.



Jak już pisaliśmy w marcowym numerze **INFORMATORA**, w styczniu br. w Warszawie odbyła się „GALA – PASZPORTY POLITYKI”. Wtedy to wręczano artystom teatru, filmu i estrady wyróżnienia za specjalne osiągnięcia w promowaniu kultury polskiej. Wśród znakomitego grona znalazła się bardzo popularna piosenkarka – KAYAH, która za swą ostatnią płytę „Zebra” otrzymała nagrodę w wysokości 5000 zł. Jeszcze podczas uroczystości z wielką radością całe honorarium przekazała na potrzeby naszego Hospicjum. Obiecała też nam, że udzieli specjalnego wywiadu i... słowa dotrzymała, mimo rozlicznych absorbujących zajęć. Raz jeszcze za życzliwość i hojność serdecznie dziękujemy.

Śmiesz mnie, kiedy kobiety zażegnują się: „Nie powiem, ile mam lat”. Z wiekiem stajemy się piękniejsi. Mając piętnaście lat – może człowiek pięknie wygląda, ale... To czas czyni coś bardzo pięknego. Zawsze bałam się upływu czasu. Wydawało mi się, że to taki potwór, smok z wieloma głowami. Bałam się tego, że ludzie odchodzą. A to normalna kolej rzeczy. Jest taki zespół „Rocheford”. Ich piosenka „Time” uświadomiła mi, co sprawia, że z nasienia wyrasta drzewo, że z małej rzeczki robi się ocean. Czas. Wszystko co jest piękne, co ma się rozwijać, potrzebuje czasu. Bez czasu rozwijać się nie będzie. W ogóle. W związku z tym – czas jest naszym sprzymierzeńcem. Boję się tego, co będzie w przyszłości. Każdy ma w sobie takie obawy, lęki, ale też i nadzieję. I jeżeli ma odwagę żyć... Oczywiście, boję się, bo może jutro będę już strasznie chora i może nie będę miała tej odwagi... Ale póki jestem jeszcze silna, młoda i czuję się kochana, to wszystko jest nieważne. Nie znamy losu. Każdemu z nas jest coś pisane. Czasem coś bardzo okrutnego. Ale też wszystko dzieje się po coś. Choćby ten, kogo to dotyczy, czuje potworną niesprawiedliwość: Dlaczego akurat mnie?... Kiedyś poznamy odpowiedź. Ale nie teraz.

W imieniu czytelników Informatora za serdeczną rozmowę dziękują – Maria Hordejuk i Monika Zaradzka.

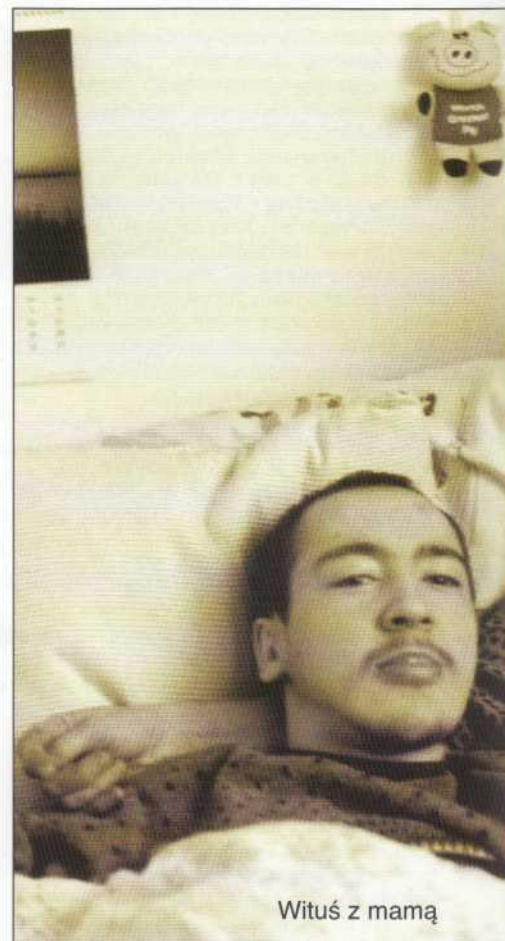
A teraz wiem, że JESTEŚCIE po drugiej stronie zawsze. Gotowi służyć radą. A niepewność przy pielęgnacji tak chorego dziecka towarzyszyła mi przez te 24 lata codzienie. Przecież nie mogłam go zostawić samego i czekać w kolejce u lekarza, by o coś zapytać. A zresztą, nie zawsze byłaby odpowiedź, ta właściwa odpowiedź... Przecież jest to moje pierwsze dziecko i to od razu tak trudne dziecko. Trudne szczególnie, bo wymagające innej, większej niż przeciętna, wiedzy o pielęgnacji niemowląt. Przecież Wituś nie potrafi powiedzieć o swym cierpieniu. Wielu spraw związanych z jego schorzeniem (dziecięce porażenie mózgowie) do czasu spotkania z Hospicjum nie rozumiałam. A skoro czegoś nie wiedziałam, to bałam się na tym kruchym organizmie eksperymentować. Ot, choćby codzienny problem tyłu lat: jakie leki i ile ich podać w stanach wzmożonego napięcia mięśniowego? Bałam się przedawkować lub podawałam akurat nie te właściwe, bo myślałam z przerażeniem setki razy: a nuż nie obudzi się po nich, gdy dam za wiele?

Aż przyszło Szanowne Hospicjum i od lipca 1997 r., dokonało radosnej rewolucji w tym nierozzerwalnym układzie: Wituś i jego matka.

Co prawda te zmiany w moim sposobie pielęgnacji synka przebiegły nie tak raptownie, ale za każdym razem, po kolejnych wizytach bądź telefonach z Hospicjum, dowadywałam się czegoś nowego o tym, jak przyjąć mu z pomocą, w tym czy w innym bólu.

A muszę dodać, że przez 24 lata praktycznie zostałam pozostawiona sama sobie. Jak tylko mogłam „doszkałam się” w sztuce postępowania z takimi jak on dziećmi. Lecz przyszły lata tak trudne dla niego – i przez to samo dla mnie – że nie widziałam już nic więcej, tylko jego coraz większą mękę, a swoją bezradność. Nie mógł jeść. Był coraz zimniejszy – mimo lipca za oknem. Miał lodowate ręce i nogi, nos, uszy. Całodzienny positek, przez wiele godzin podawany po łyżeczku przez butelkę-wtryskarkę, przed snem lub w czasie snu, zwracał, nierzadko z ciemną krwią. Organizm się odwadniał, gdyż w tym stanie pobudzenia wymiotami i wielkim napięciem mięśniowym nie mógł przyjąć nawet herbaty i leków. Widziałam bliski koniec. I z pewnością tak by się stało, gdyby nie ludzie o wielkim sercu i wypływającej stąd wielkiej wiedzy, którzy powiedzieli mi, jak pomóc takiemu dziecku na ostatnim etapie jego, innego niż normalne, życia.

Od lipca 1997 r. żyję z uczuciem wielkiej wdzięczności dla całego Hospicjum. Moje słowa są tu za małe. A więc dalej, do konkretów. Kiedyś Wituś był bardzo – jak na jego stan zdrowia – zahartowanym dzieckiem: spacerował w deszczu i podczas mrozów, nawet -20°C . Potem po trzech ciężkich zapalegniach płuc (pobyty w szpitalu w roku 1986, 1987, 1988) przestałam z nim wychodzić na dwór. Co więcej, przez te 10 lat przebywał w po-



Wituś z mamą

WITOLD I HOSPICJUM

Hospicjum znalazło się w tytule na drugim miejscu, ale to zrozumiałe, gdyż zostało powołane do istnienia, by służyć.

Zacznę od magicznego dla mnie przedmiotu – od telefonu.

Od września 1997 r. nie jestem w pokoju z cierpieniem Witusia sama.

Dotąd – przez 24 lata jego życia (czytaj: infekcji, bólów, wymiotów, wysokiej gorączki) często bywałam w rozterce:

jak mu pomóc? co dalej? Lub – jeśli cierpienie było wielkie – właśnie w nocy tak często bywało – pozostawało mi czekanie na telefon 999 do rana.

Ileż godzin bólu Witusia byłoby mniej!

koju, gdy okno było zamknięte, a jeżeli już je otwierałam, to gdy nie było wiatru, a temperatura sięgała +30°C. Zwykle w ciepłe dni wietrzyłam jego pokój tylko wtedy, gdy syn był w innych pomieszczeniach – i to niedługo, bo Wituś „dostanie zapalenia płuc”. Od lipca dzięki wskazówkom Hospicjum otwieram mu okno choć trochę (w zależności od pogody i pory roku). Bywał już latem na balkonie. Otrzymałmśmy bowiem wspianały

dziś pierwszy raz w swym życiu ma miękkie, zawsze ciepłe ciało, a waży parę kilogramów więcej niż w lipcu. Spożywa bowiem tylko ciepłe pokarmy, a nie, jak przez ostatnie lata, tylko jogurty – brr, wciąż zimne i letnie zupki. Dlaczego? Bo śmiem twierdzić, że zostało mu z dniem 21 sierpnia 1997 darowane nowe życie, nowy etap życia. Doktorze Bogucki, serdecznie Panu dziś jeszcze raz dziękuję za gastrostomię. Wituś zjada odtąd regularne, dość urozmaicone posiłki: 300 ml posiłku + 100 ml ciepłego płynu do popicia. Od dawna nie mógł jeść miodu, cytryn, czekolady, ryb (po ugotowaniu były za suche do przełknięcia) itp. Dziś miksuję mu otręby, a nawet dietetyczne żytne pieczywo z kartoników. Dzięki rurce do żołądka od sierpnia nigdy nie był odwodniony, a myślę, że i spragniony. Gdy zdarzają się wymioty, po uspokojeniu się podaję mu tą drogą na początek powolnku zwykłą ciepłą wodę.

Nasz syn żyje. I ileż on się teraz śmieje i z radością uczestniczy w codziennym życiu, życiu sześcioosobowej rodziny. A kiedyś? Choćby latem

1997 – nie mógł się tak cieszyć. Do czasu założenia silikonowej rurki cały mój czas był tylko dla Witusia: wymagał bowiem całodziennego siedzenia z nim, trzymałam go na kolanach, bowiem za każdym tyczkiem z buteleczki bardzo się krztusił. A dziś: już w sierpniu 1997 można było odnowić większość mieszkania, jest czas na jakie takie sprzątnięcie, na jakiś rytm dnia, wspólny obiad – choćby w niedzielę i czasem w zwykły dzień. Mamy przecież jeszcze trzy dorastające panny, siostry Witusia:

wózek – w sam raz dla Witusia – nie miał takiego pojazdu od 10 lat. Bo i skąd go wziąć? Kolejny sprzęt: ssak. Gdy się dusił, z żalem wspominałam szpitalny ssak z 1988 r. „Och, gdybym go tu miała choć na godzinę”. Dziś ssak stoi od lipca obok tapczanu Witusia i wiele, wiele razy służył mu swą skuteczną pomocą. Bo każdorazowe zastosowanie ssaka ułatwia mu oddychanie. Syn się nie krztusi, podwyższona temperatura wraca do normy, nie ma wymiotów. Wituś był już bardzo wychudzony –



Wituś w objęciach mamy i siostry

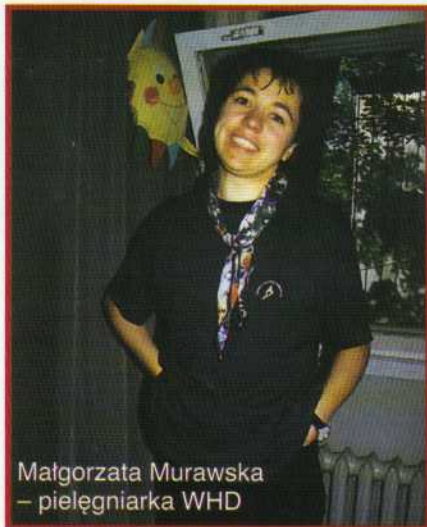
Helene (17 lat), Wiole (16. rok życia) i Dianę (która zaczęła czteronasty). Kiedyś nie mogłam z nimi porozmawiać o ich sprawach. Zbywałam je krótko: „Nie mogę, nie mam czasu. Zobaczcie, przecież Wituś tak cierpi”. Dziś jest we mnie więcej spokoju. Wówczas całe dnie i noce, a szczególnie, gdy jego życiu coś zagrażało, zamartwiałam się, że może nie przeżyć kolejnej nocy, kolejnej infekcji, że umrze śmiercią głodową na moich oczach. Byłam sama z tymi problemami.

Teraz – CZUJĘ NAD WITUSIEM BEZPIECZNY PŁASZCZ. Z nadzieją patrzę w przyszłe dni. Wiem, że syn żyje jeszcze z woli Pana Boga, że jego cierpienie służy nam, zdrowym, do zbawienia naszych dusz. Ale wiem i to, że gdy przyjdzie DZIEŃ Witusia, nie będę sama. Bo widzę, ILE bólu zostało Witusiowi zaoszczędzone od czasu przybycia do nas Hospicjum. Tego nie da się niczym zmierzyć. A jego rytm dnia i nocy, a zmiana – NA DOBRE! – leków! Przecież to są tak ważne sprawy. Śmiem twierdzić na zakończenie (och, ileż jeszcze bym chciała powiedzieć, ale idę już do Witusia), że Hospicjum może z powodzeniem używać tytułu (może podtytułu) AGAPE. Zapewne Szanowne Hospicjum wie, że język grecki rozróżnia cztery określenia pięknego słowa „miłość”: eros, amor, caritas i agape. Najważniejsze to właśnie „agape” – bezinteresowne pochylenie się nad każdym – odchodzącym dzieckiem. Jak Chrystus nad nami...

Mama Witusia
z synem

NASI PACJENCI

DZIEŃ PIELEŃNIARKI



Małgorzata Murawska
– pielęgniarka WHD

Opieka nad pacjentami w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci jest całodobowa, dzięki temu chorzy i ich rodziny mają poczucie bezpieczeństwa i wiedzą, że w każdej chwili otrzymają pomoc. Przez 24 godziny dyżur pełni lekarz i pielęgniarka. Przy takim systemie pracy niezbędne są pagery, bo dzięki nim rodzina może w każdej chwili skontaktować się telefonicznie z dyżurną pielęgniarką. Do dyspozycji mamy samochód wyposażony w telefon komórkowy, co pozwala na natychmiastową rozmowę z rodziną chorego dziecka, gdy jest to konieczne. Rodzice lub opiekunowie naszych pacjentów co miesiąc otrzymują też szczegółowe informacje o tym, kto pełni dyżur danego dnia i pod jakim numerem pagera jest do dyspozycji. W dni powszednie cały zespół Hospicjum pracuje w godzinach od 8.00 do 16.00. Dopiero po 16.00 zaczyna się dyżur lekarza i pielęgniarki trwający do godz. 8.00 następnego dnia. W soboty, niedziele i dni świąteczne dyżury pełnimy od 8.00 do 8.00. W dni powszednie spotykamy się dwukrotnie na odprawach o godz. 8.00 i 15.00. Wtedy dyżurujący składają raport o stanie pacjentów. Wnikliwie omawiamy problemy: medyczne, socjalne, psychologiczne i duchowe. Na porannej odprawie ustalamy plan dnia. Potem telefonujemy do rodzin, pytamy o aktualne potrzeby pacjentów. Każda z pielęgniarek ma pod swoją opieką określone rodziny, które stale odwiedza. Podczas spotkań z nimi omawiany jest stan dziecka, nowe dolegliwości, jego samopoczucie i nastój, a także problemy całej rodziny.

Dwa dni dyżuru

W sobotę dyżur zaczynam o 8.00. Dzwonię do pierwszego pacjenta, Piotrusia. Mama informuje, że tętno i saturacja tlenem krwi są w normie, ale niepokoi ją wysypka na ciele synka i temperatura 37,9°C. Prosi o wizytę lekarza i pielęgniarki. Obiecuję, że przyjedziemy wkrótce.

Teraz telefon do Kasi. Ciekawe, co tym razem zastanę? Wczoraj miała problemy z wydzieliną z górnych dróg oddechowych, było jej więcej niż normalnie, mimo odsysania z minitracheostomii. Z ulgą słyszę, że jest znacznie lepiej, bo zdaniem mamy ilość wydzieliny zdecydowanie się zmniejszyła.

Następna rozmowa. U Daniela – wcześniejsze napięcia i prężenia ustąpiły. W dalszym ciągu stosowane są inhalacje, które mu pomagają. Na razie nie potrzebuje natychmiastowej wizyty.

Miła wiadomość o Marcinie – czuje się na tyle dobrze, że był dzisiaj z tatą na spacerze. W poniedziałek wieczorem odwiedzi go ksiądz, który przygotowuje go do sakramentu pokuty i komunii św. Marcin bardzo cieszy się ze spotkania z kapłanem.

Z Anią też dobrze. Dziewczynka czuje się lepiej, tak stwierdza jej mama. Prosi tylko o dostarczenie potrzebnych leków, bo zapas się kończy.

Po zakończeniu rozmów zdaję relację lekarzowi dyżurnemu. Ustalamy plan działania na dzisiaj – porządek wizyt u pacjentów, sprawy do załatwienia przed wyjazdem z Hospicjum, pobranie z magazynu leków, środków medycznych. Pakuję przydzielone medykamenty i środki do pielęgnacji, które będą mi potrzebne podczas wizyt. Ruszamy.

Jako pierwszą odwiedzam Anię. Skarży się na silny ból głowy, więc aplikuję jej środek przeciwbólowy. Przywiozłam też odpowiedni zapas leków do inhalacji, która jest wykonywana dwa razy dziennie, więc leki zużywają się szybko. Po wykonaniu niezbędnych zabiegów medycznych poświęcam trochę czasu na zabawę. Zagrałyśmy jedną partię gry „Labyrinth”. Ania jest zachwycona, bo mnie ograła.

Razem z lekarzem dyżurnym jedziemy do Piotrusia, który mieszka w Pruszkowie. U tego chłopca stwier-

dzamy tworzenie się odleżyny. Badanie lekarskie wykazuje stabilny stan pacjenta. Proponujemy Piotrusiowi materac przeciwodleżynowy ROHO. Chłopczyk podchodzi do tego nieufnie. Bardzo boi się, że będzie to dla niego nieprzyjemne. Staram się mu wyjaśnić korzyści z zastosowania tego sprzętu i udaje mi się przekonać Piotrka, bo postanawia spróbować. Mam nadzieję, że materac przyniesie chłopcu ulgę. Żegnamy się i umawiamy na następną wizytę w niedzielę.

Teraz przede mną długa droga, bo od Piotrusia jadę do Mariusza, który razem z rodzicami i młodszym bratem mieszka w naszym Hostelku na Żeraniu. Chłopiec czuje się dobrze, jego stan nie uległ zmianie. Robię mu opatrunki oraz wymieniam strzykawkę z lekiem uspokajającym.

Jest późne popołudnie, gdy wracam do swego mieszkania na drugim piętrze w Hostelku. Mam nadzieję, że tego dnia już nie będzie innych wizyt, bo wszystkich pacjentów starałam się zaopatrzyć w potrzebne leki i środki higieniczne. Telefonuję do lekarza dyżurnego i zdaję raport ze wszystkich spotkań. Wstępnie też ustalamy harmonogram na kolejny dzień pracy. Pager i telefon komórkowy mam w zasięgu ręki, przecież wszystko może się zdarzyć.

Noc miją spokojnie. Niedziela jest drugim dniem mojego dyżuru, który zaczynam z samego rana telefonami do pacjentów. Dzięki temu wiem, które dziecko wymaga wizyty lekarza lub tylko mojej. Dzisiaj, dość wcześnie poronnie jadę do Piotrusia, zaraz po konsultacji z lekarzem. Chłopiec w nocy miał wysoką temperaturę. Po zastosowaniu zimnych okładów i leku przeciwgorączkowego temperatura obniżyła się i w czasie odwiedzin Piotruś już nie gorączkuje. Ponieważ miał jednak podwyższoną temperaturę w nocy, pobrałam wydzielinę z górnych dróg oddechowych do badania bakteriologicznego. Znosi to spokojnie, ale z wyraźną niechęcią, bo jest to dla niego bardzo nieprzyjemne. Zmieniam też opatrunek na odleżynie i pokazuję chłopcu materac ROHO, który mu przywiozłam. Od razu bardzo mu się spodobał i chce go natychmiast wypróbować. Układamy go delikatnie i wtedy chłopiec stwierdza z zadowoleniem, że jego łóżko zrobiło się o niebo wygodniejsze.

Samochód WHD, którym Małgosia jeździ do swoich pacjentów



W trakcie mojej wizyty przychodzi Justyna, wolontariuszka opiekująca się tą rodziną. Mito patrzeć, jak Piotrek uradował się ogromnie, bo nie mógł się doczekać jej przyścia. Zaplanowali na dzisiaj ciekawe zabawy. Zegnaliśmy się i wyjeżdżając życząc obojgu, aby chłopiec choć na krótko zapomniał o swych dolegliwościach.

Z kolejną wizytą jestem u Marysi. Stwierdzam, że jej tętno i saturacja tlenem krwi odpowiadają normom, lecz dziewczynka wymaga stałej podaży tlenu. Mama już wie, jak to robić, i radzi sobie bardzo dobrze z koncentratorom tlenu. W tym domu też panuje miła atmosfera. Marysia jest bardzo pogodnym dzieckiem. Bracia Marysi, Sebastian i Bartek, towarzyszą jej bez przerwy i są bardzo troskliwi. To dzięki nim Marysia jest w dobrym nastroju. Przed końcem wizyty ustaliśmy z mamą, jakie leki i środki opatrunkowe trzeba będzie przywieźć na następne odwiedziny. Marysia żegna mnie z uśmiechem. Zachowam go na resztę dnia.

Znowu długa trasa samochodem. Przez telefon komórkowy sygnalizuję lekarzowi dyżurnemu koniec wizyt. Pozostali pacjenci na razie nie potrzebują natychmiastowej pomocy, ich opiekunowie radzą sobie sami. Mogę wrócić do Hostel. Już stamtąd telefonuję jeszcze raz do lekarza i informuję szczegółowo o przebiegu dzisiejszego dnia. Chwila oddechu, jednak telefon i pager mogą zadzwonić w każdej chwili. Znowu noc mija spokojnie. Następnego dnia, czyli w poniedziałek, już o 7.30 jestem w Hospicjum, gdzie sprawdzam stan magazynu ze sprzętem medycznym i sejf z lekami. Chcę przekazać wszystko w idealnym stanie. O godzinie 8.00 przyjdą lekarze i pielęgniarki oraz pracownicy socjalni, bo spotykamy się z całym zespołem na odprawie. Wspólnie z lekarzem zdajemy raport z pełnionego dyżuru. Tym razem całodobowy dyżur przejmuje Joasia.

Małgorzata Murawska
pielęgniarka WHD

Jaką rolę odgrywa w moim życiu Bóg?

Zostałam wychowana w rodzinie katolickiej i dużo mi to dało. Przede wszystkim w Bogu znajduję zawsze oparcie i On zawsze mnie kocha taką, jaką jestem. Dzięki wierze i Duchowi Świętemu, który dał mi tę łaskę, doszłam do dwóch podstawowych wniosków:

„Popełnić samobójstwo to przestać ufać Bogu” i „Samobójca kocha tylko siebie”.

Nie popełniłam samobójstwa, bo kocham nie tylko siebie i ufam Bogu. Obdarzona wielokrotnie Jego łaską mogłam poznać, że jest żywy i prawdziwy. Poza tym otrzymałam od Niego wiele wspaniałych darów. Jednym z nich są moi przyjaciele, którzy pomogli mi Go odnaleźć. I choć w życiu wiele razy błdziłam, buntowałam się i nadal tak się dzieje, to wiem, że Jezus dał mi łaskę docenienia tego, jak wielkim darem i zaszczytem jest Jego przyście do mojego serca. Doszłam też do wniosku, że z Bogiem jest czasem źle, ale bez Niego jeszcze gorzej.

W ostatnim czasie ogromnie pomogły mi rozmowy z przyjaciółmi na temat wiary i doświadczeń z nią związanych. Wiele się z nich nauczyłam i wyciągnęłam cenne wnioski. Oprócz spotkania z Jezusem w Eucharystii, czasem mam ochotę wejść do pustego kościoła tylko po to, by powiedzieć Mu: DZIĘKUJĘ. A muszę się spieszyć, bo jestem chora terminalnie i istnieje duże prawdopodobieństwo, że mogę w każdej chwili umrzeć. Zwłaszcza ostatnio mój stan zdrowia się znacznie pogorszył. Często rozmawiam z przyjaciółmi o śmierci, albo o niej myślę. Są to rozmowy bardzo poważne, gdy wymieniamy swoje poglądy na ten temat, albo też takie „na luzie”, gdy żartujemy.

Myślę, że śmierć to chwila przejścia z tego życia do tamtego. Jeśli starało się żyć według Bożych nakazów i wybierało się w swoim życiu Boga, to wierzę, że On da pod koniec życia łaskę nawrócenia. Poza tym jest miłosierny, jeśli więc staniemy przed nim z pokorą syna marnotrawnego – tam na sądzie – to On, jako kochający Ojciec, przyjmie nas z otwartymi ramionami do Swego Królestwa. I wszystkim chciałabym powiedzieć: – A swoją drogą „czuwajcie, bo

nie znacie dnia ani godziny”. Nie jestem pewna, czy zawsze byłabym gotowa na spotkanie z Jezusem po śmierci, czy mogłabym beztrzęsco „grać w kręgle”. Jednak ufam, że Bóg da mi przed śmiercią łaskę żalu za grzechy i być może wysłucha pewnej mojej prośby – o ile to będzie zgodne z Jego wolą. Uważam też, że nie trzeba ukrywać tego, że boimy się śmierci, bo to jest ludzkie. I tylko należy z pokorą wierzyć w to, że Bóg nas kocha i jest miłosierny. Człowieka, który może w każdej chwili umrzeć z powodu swej terminalnej choroby, nie powinno się ciągle pytać, czy jest gotowy na spotkanie z Bogiem. Przypuszczam, iż większość z nas jest świadoma tego, że powinniśmy być przygotowani. Poza tym uważam, że gdy człowiek jest już dorosły, wiara jest jego prywatną sprawą i wszelka ingerencja musi odbywać się bardzo delikatnie, tzn. można go upomnieć, ale gdy z owych upomnień nie skorzysta, to nie należy na siłę „wpychać” mu Boga. Taki człowiek odpowiada sam przed Bogiem, a ze swych czynów będzie rozliczony na Sądzie Ostatecznym.

Kasia Konarzewska,
pacjentka lat 21



Kasia Konarzewska

PRZEŻYWANIE ŻAŁOBY PRZEZ DZIECI

Żadne dziecko nie jest zbyt małe, by nie zauważyć śmierci kogoś z najbliższych. Wydarzenie to zostawia ogromne rany w sercu każdego człowieka, szczególnie wtedy, gdy musi on przeżywać tę tragedię w samotności. Rodzice, borykając się ze swoją własną żałobą, często nie mają siły, by pomóc dziecku w jego cierpieniu. Aby nie zranić go jeszcze bardziej, próbują ukrywać przed nim swoje uczucia, swoją bezsilność, swój ból. Lecz dzieci zawsze wyczuwają nastroje swoich opiekunów. Wiele z nich nie jest w stanie samodzielnie poradzić sobie z problemem śmierci. Mogą czuć się zagubione, odepchnięte i porzucone w chwili, gdy najbardziej potrzebują zrozumienia, otuchy i bezpieczeństwa. Dlatego ważne jest dla dziecka, by czuło, że jest kochane, akceptowane, by mogło wyrazić swoje uczucia w gronie osób mu bliskich. Już od najmłodszych lat śmierć wywołuje w nas wiele silnych emocji. Niestety, badań na ten temat nie ma zbyt dużo i są bardzo wyrwykowe. Dowodem tego, jak silne emocje wiążą się ze śmiercią bliskich, są dane z obserwacji osób leczonych psychiatrycznie. Według Browna¹ 41% pacjentów depresyjnych z grupy liczącej 3216 osób straciło jednego z rodziców przed 15. rokiem życia. Największe ślady w psychice dziecka zostawia śmierć młodsze rodzeństwa, zwłaszcza jeśli nie skończyło ono 6. roku życia.

Żałoba dotyka wszystkich w rodzinie, lecz każdy przeżywa ją na swój własny sposób. Dziecko, zanim się oswoi ze stratą, w początkowej fazie broni się przed tą trudną i bolesną prawdą przez zaprzeczenie. Jest to reakcja prawidłowa i stanowi pewnego rodzaju zawór bezpieczeństwa, który pomaga przyjmować stopniowo tę niełatwą rzeczywistość. Gdy zaprzeczenie to jest zbyt intensywne i dziecko zbyt długo jest spokojne, nie płacze, jest nadmiernie opty-

mistyczne lub natychmiast akceptuje utratę – to znak, że potrzebuje, by ktoś pomógł mu wyrazić smutek i ogarnąć znaczenie straty. Dlatego też tradycyjny pogrzeb ma ogromne znaczenie, gdyż jest potwierdzeniem utraty i pomaga w wyrażeniu uczuć z nim związanych. W swej pracy z roku 1995 K. Ostrowski-Thomas pisze: „Dziecku powinno się pozwolić zobaczyć martwe ciało w obecności krewnego lub przyjaciela, który może być oparciem i sam się nie boi (...). Rzut oka na martwe ciało jest pomocny, ponieważ wyzwala normalne pragnienia zaprzeczenia utraty i przygotowuje do akceptacji śmierci (...). Dziecko może chcieć zostawić pożegnalny podarunek w trumnie. Jeżeli takie pragnienie wyraża, powinno to być uhonorowane. Ważne, by dzieci były włączane w aktywność związaną z pogrzebem, żeby nie były z tego wyłączone. Aktywność taka ucina intelektualizację i dostarcza obiektywnego materiału do wyrażania uczuć. Ten rytuał daje czas do przetworzenia śmierci”.²

Każde dziecko przyswaja sobie problem utraty bliskiej osoby we własnym tempie, w granicach swojego okresu rozwojowego. Należy więc przekazywać dzieciom informacje proste i właściwe dla danego wieku, stosując odpowiednią terminologię, którą dziecko zrozumie. Naturalną reakcją na śmierć kogoś bliskiego jest poczucie gniewu. Gdy zwraca się ono do wewnątrz, prowadzi do depresji; wyrażane na zewnątrz – do agresji. Jeżeli dziecko nie będzie miało przyzwolenia na wyrażanie swoich uczuć, może popaść w depresję i izolować się emocjonalnie lub wzmagać agresję. Dzieci mogą też uciekać w marzenia na jawie. Gdy marzenia te są używane jako technika rozwiązywania problemów, wtedy są one zachowaniem świadczącym o nieprzystosowaniu. Mały człowiek ma prawo w różny sposób

reagować na zjawisko śmierci. Stresowa sytuacja może wywołać regresję do wcześniejszej fazy rozwojowej. Powinno się w tej sytuacji udzielić mu jak najwięcej wsparcia i pozwolić na zmiany. Czasami dziecko może mieć trudności z zasypianiem, gdyż boi się, że się nie obudzi. Ważne jest wtedy, by wytłumaczyć mu różnicę między śmiercią a snem. Lęk przed śmiercią pojawia się najczęściej wtedy, gdy wiek zmarłego jest zbliżony do wieku drugiego dziecka w rodzinie, ponieważ występuje wtedy większe prawdopodobieństwo identyfikacji.

Wspierając dziecko w żałobie, należy pomagać mu w ekspresji żalu, rozpacz, lęku, w przeżywaniu poczucia osamotnienia oraz poradzeniu sobie z poczuciem winy, krzywdy, złości i gniewu. Szczególnie trzeba zwracać uwagę na uregulowanie stosunków z rodziną, uporządkowanie myśli o sensie życia. W rodzinach wierzących dorośli powinni pomagać we wchodzeniu w jedność z Bogiem, który jest źródłem mocy. Cenna jest wspólna modlitwa za zmarłą osobą, lecz sugestie muszą być wysuwane bardzo taktownie i delikatnie. Dzieciom trzeba uświadamiać, że żałoba jest procesem naturalnym, przebiegającym w dłuższych lub krótszych okresach, i że każdy przeżywa ją w inny sposób, więc wobec wszystkich należy zachowywać się z szacunkiem. Honorując odczucia dziecka, powinno się zwracać uwagę na możliwości jego angażowania się w codzienność oraz pobudzać jego osobiste motywacje do życia.

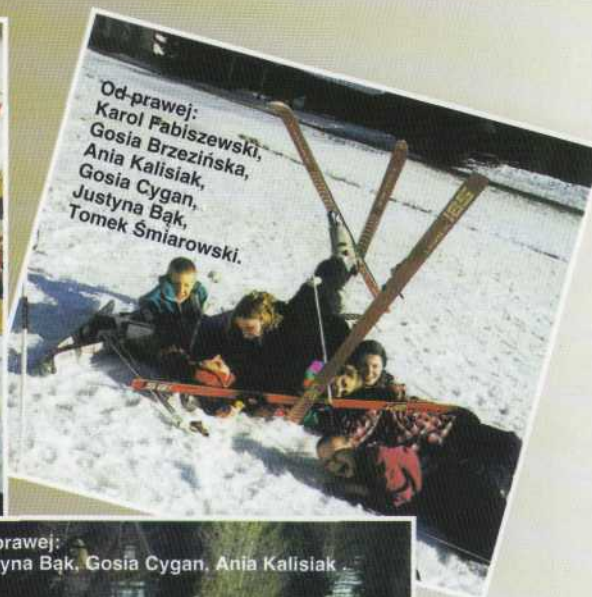
Z praktyki wynika, że rodzice po śmierci jednego z dzieci często borykają się ze swoją żałobą i nie czują się na siłach, by dać odpowiednie wsparcie pozostałym. Dlatego w Hospicjum istnieje także GRUPA WSPARCIA DLA DZIECI. Przyjęto różne formy pracy terapeutycznej. Równoległe ze spotkaniem dla dzie-

Rząd górny od prawej: Tomek Śmiarowski, Gosia Brzezińska, Agnieszka Reluga, Justyna Bąk.

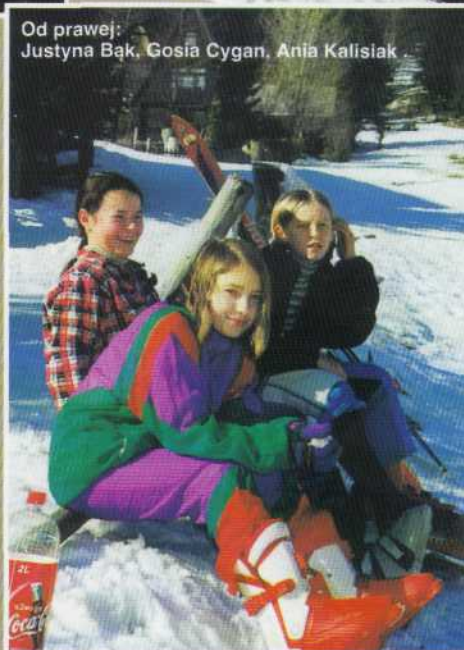
Rząd dolny od prawej: Bartek Jełowicki, Karol Fabiszewski, Ola Oskroba-Guzniczak, Gosia Cygan, Ania Kalisiak.



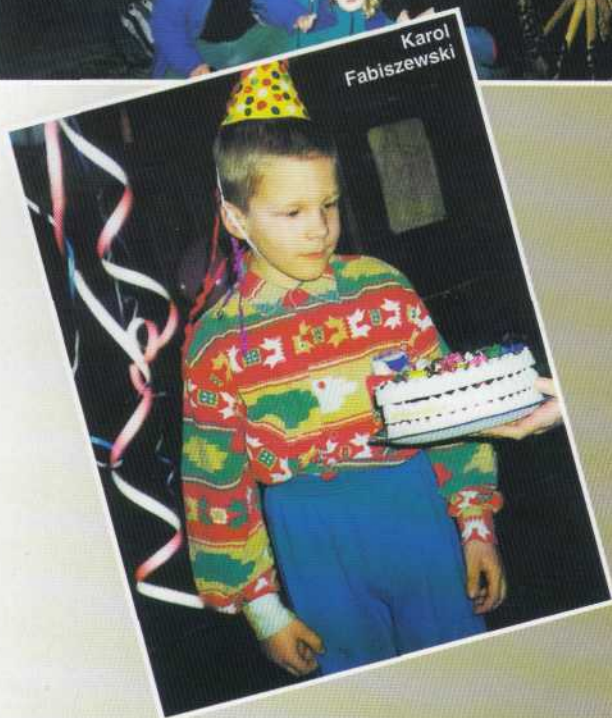
Karol Fabiszewski



Od prawej: Karol Fabiszewski, Gosia Brzezińska, Ania Kalisiak, Gosia Cygan, Justyna Bąk, Tomek Śmiarowski.



Od prawej: Justyna Bąk, Gosia Cygan, Ania Kalisiak



GRUPA WSPARCIA DLA DZIECI

ci w sąsiedniej sali odbywa się sesja dla rodziców. Ponadto dla dzieci organizowane są bliższe lub dalsze wyprawy plenerowe, na przykład w podwarszawskie lasy bądź w Bieszczady. Program takich wycieczek starannie opracowują, planują i finansują odpowiednie służby w Hospicjum.

Na systematyczne spotkania, odbywające się dwa razy w miesiącu, zapraszane jest rodzeństwo zmarłych pacjentów, którzy byli pod opieką Hospicjum. Podczas takich spotkań pod opieką pedagoga dzieci mogą wyrażać swoje uczucia związane ze śmiercią, mogą mówić o tym, jak śmierć wpłynęła na ich sposób życia. Przez wspólną zabawę i rozmowy mogą się przekonać,

że nie są same w swym cierpieniu. Prowadzącym przyświeca idea podobna do tej, którą kierują się także specjaliści z Ośrodka Interwencji Kryzysowej w Krakowie: „Kiedy dzieci dyskutują z rówieśnikami o swej utracie, potrafią wyrazić swoje obawy o przyszłość i swoje uczucia związane z utratą. Jest nadzieja, że każde dziecko upewni się, iż nie jest samotne w swej żałobie. Rówieśnicy mogą czuć i rozumieć to, co sami przeszli. Jest to bolesny proces leczenia. Dzieci w grupie potrafią mówić o specyficznych problemach wynikających z utraty, takich jak zmiana stylu życia, zmiana ról w obrębie rodziny, miejsca zamieszkania lub innych, które zachodzą w wyniku śmierci. Dziecku jest

łatwiej, jeśli usłyszy o tym, jak radzą sobie jego rówieśnicy w takich sytuacjach. Każde dziecko musi sobie wyobrazić, że śmierć jest utratą i że nigdy już nie będą takie same, lecz możliwe jest dalej żyć, kochać i cieszyć się życiem w swój własny sposób”.³

Bartłomiej Jełowicki
– pedagog Hospicjum

¹Kruczkowska A. „Dziecko wobec cierpienia”, Psychologia Wychowawcza nr 3 1984, str. 273

²Ostrowski-Thomas K. „Żaloba i utrata, pomoc dzieciom w radzeniu sobie”, Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby. Ośrodek Interwencji Kryzysowej, Kraków 1995, str. 186

³Ostrowska-Thomas K., tamże, str. 189

Co słyszeć w NOWEJ SIEDZIBIE



Czy wkrótce nastąpi otwarcie nowej samodzielnej siedziby Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci na Zaciszu przy ul. Agatowa 10?

W poprzednim wydaniu INFORMATORA pisaliśmy, że Instytut Matki i Dziecka nie mógł dłużej na swoim terenie przy ul. Kasprzaka na Woli zapewniać lokum WHD. Barak, w którym zajmowaliśmy niewielkie cztery pokoje, przeznaczono do rozbiórki.

Już w grudniu ubiegłego roku ze środków zgromadzonych z darowizn i dotacji zakupiono obiekt na osiedlu ZACISZE, w pobliżu ul. Radzymińskiej. Nowo wybudowany dom usytuowany na działce o pow. 600 m² znajduje się rzeczywiście na prawdziwym zaciszu. Agatowa to osiedlowa, nieprzelotowa uliczka, zabudowana kilkunastoma estetycznymi domkami jednorodzinnymi. Zakup można uznać za okazjonalny; koszt wyniósł 340 tys. zł, czyli ok. 800 zł za 1 m², wliczając do tego piwnicę i sporą działkę!

Powierzchnia użytkowa domu wynosi 350 m² plus ok. 90 m² piwnic. Jest to obiekt

funkcyjny i ciekawie rozplanowany wewnątrz. W chwili zakupu miał stan tzw. surowy zamknięty i był częściowo wykończony. Działały wszystkie instalacje – ogrzewania gazowego, zimnej i ciepłej wody, kanalizacji i elektryczności.

Kiedy zostanie nadbudowana kondygnacja nad garażami (ok. 42 m²) – obiekt będzie w pełni przygotowany do wykonywania programu działań Hospicjum:

P r z e w i d u j e m y :

- na parterze – ambulatorium z pokojem przyjęć, pokój zabiegowy, poczekalnię, salę spotkań z rodzicami, pokój księgowości, pomieszczenie socjalne dla pracowników (kuchenkę z jadalnią), WC i łazienkę;

- na I piętrze – sekretariat i pokój do pracy naukowej, salonik z barkiem kawowym do rozmów z gośćmi, mieszkanie dla pielęgniarki (sypialnia z wnęką kuchenną, łazienka);

- na poddaszu – bibliotekę z salą do szkoleń audiowizualnych i cichej pracy oraz 2 pokoje gościnne i łazienkę;

- w piwnicy – magazyn sprzętu medycznego, magazyn ogólny, toaletę i garaże.

Na rozbudowę i adaptację, czyli na przystosowanie całego obiektu do naszego programu, potrzeba ok. 370–400 tys. zł. Prace przewidujemy w 2 etapach, aby już w lecie br. można było korzystać z pomieszczeń w pierwszej części, na parterze i w piwnicach. Organizacją całości procesu inwestycyjnego zajmuje się dr Artur Januszaniec, który po efektywnej opiece nad remontem domu przy ul. Gersona zdobył już drugą specjalizację – tym razem budowlaną. Przez wiosenne miesiące załatwiano formalności prawne, projektowe i gromadzono nadal pieniądze. Jeżeli dzięki hojności sponsorów środki finansowe wpłyną szybko na konto WHD, realizacja zamierzonego celu będzie możliwa już wkrótce. Jednakże niezbędne będą dotacje państwowe i samorządowe, bo dotychczasowe fundusze gromadzone przez WHD, pochodzące z darów instytucji i od indywidualnych ofiarodawców, nie są wystarczające.

Łukasz Juraszyński – wolontariusz

e-mail: dangel@medianet.com.pl
e-mail: laskowski@hospicjum.waw.pl
http://www.hospicjum.waw.pl

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
konta bankowe
PBK IX Oddział Warszawa
11101040-537506-2700-1-74
budowa nowej siedziby
PBK IX Oddział Warszawa
11101040-537506-2720-4-67
dewizowe
PBK IX Oddział Warszawa
11101040-537506-2700-3-72

Wszystkich ofiarodawców, którzy mieli kłopoty z wpłatami, przepraszamy za błąd w numerze konta w poprzedniej edycji Informatora.

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

Prószyński i S-ka

Opracowanie graficzne, techniczne i komputerowe wykonano dzięki nieodpłatnej pomocy.
Druk wykonało nieodpłatnie
Studio Poligraficzno-Reklamowe
Jarosław Wanielista i Marek Adamczyk,
ul. Dominikańska 23,
02-738 Warszawa.
Liczba egzemplarzy: 1500.
ISSN 1428-5630



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. Mokołowskiej 4/6, jednemu przedstawicielowi KODAKA na Polskę, za nieodpłatne udostępnienie materiałów fotograficznych KODAKA, na których wykonano wszystkie zdjęcia zamieszczane w kolejnych edycjach INFORMATORA.