

Informator bezpłatny nr 4 (30) październik 2004

Hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



Zinedine Zidane i pacjent WHD
Przemek Biczkowski

www.hospicjum.waw.pl



Ania i Michał

Ania była pacjentką WHD od 9 stycznia 2004. Zmarła 5 czerwca 2004.

W spotkaniu, które zorganizowała Fundacja Dziecięca Fantazja udział wzięli:

Ania Majewska, jej mama i brat Sebastian, Michał Wiśniewski - lider zespołu "Ich Troje", Agata Malec z Fundacji Dziecięca Fantazja i pracownicy naszego Hospicjum - Marta Kwaśniewska - pracownik socjalny i pielęgniarka Dorota Luwierska. Z Martą Kwaśniewską rozmawiał Piotr Karwowski.

Piotr Karwowski: Jak doszło do współpracy Hospicjum z Fundacją Dziecięca Fantazja?

Marta Kwaśniewska: To właśnie fundacja zaproponowała nam współpracę. Doszło do spotkania założyciela naszego Hospicjum, Tomasza Danga i zarządu Fundacji. W ramach współpracy zrobiliśmy wywiad wśród pacjentów WHD na temat ich marzeń.

Czy wierzyły w spełnienie swoich marzeń?

M.K.: Ania nie do końca wierzyła. Ktoś kiedyś obiecał jej spełnienie tego marzenia, lecz nie dotrzymał słowa.

Jaka była jej pierwsza reakcja, gdy zobaczyła Michała Wiśniewskiego?

M.K.: Na początku była onieśmiona, całkiem inna niż zazwyczaj. Prawdopodobnie z powodu tego, że Michał wziął ją na kolana. Aby ją ośmielić, zaproponowałam jej zabawę, w którą bawiłyśmy się zazwyczaj. Ania zdjęła mi gumkę z włosów i rzucała nią na wszystkie strony. Po chwili do zabawy przyłączyli się wszyscy. Rozładowało to atmosferę i rozluźniło Anię.

Rozumiem, że po tej zabawie inaczej już zachowywała w stosunku do Michała?

M.K.: Tak, zdecydowanie. Uwierzyła wreszcie, że to marzenie rzeczywiście się spełnia. Śmiała się, a nawet zaczęła Michała.

Jak dalej potoczyło się to spotkanie?

M.K.: Michał wręczył Ani jej wymarzony prezent - lalkę Baby Borne. Ania ucieszyła się i rozpakowała go. Lalka ta ma dość skomplikowany mechanizm, więc Michał musiał pomóc Ani dowiedzieć się, jak on działa. Razem karmili lalkę, używali dodatkowego wyposażenia.

Jakie wrażenie wywarł na tobie Michał Wiśniewski? Jak potrafił się znaleźć w tej sytuacji?

M.K.: Michał przejął się bardzo całą tą sytuacją i robił wszystko, by Ania była zadowolona, a na koniec spotkania zaśpiewał jej piosenkę - tę, którą chciała. Ania bardzo uważnie słuchała i jadła czekoladki, natomiast jej młodszy braciszek śpiewał razem z Michałem.

Jak długo trwało spotkanie?

M.K.: Kilka godzin. Na koniec spotkania robiliśmy sobie pamiątkowe zdjęcia, Michał rozdawał autografy. Żegnał nas długo i odprowadził do windy. Ania była zmęczona, ale bardzo zadowolona.

Jak Ania reagowała po powrocie?

M.K.: Spotkanie wywarło niej duże wrażenie, opowiadała o nim swojemu tacie przez dłuższy czas. Nawet teraz, po śmierci Ani, na ścianie w jej domu wisi zdjęcie z tego spotkania.

Ja wolontariusz

Gdy w sercu rodzi się współczucie, które jest dzieckiem miłości, ujawnia się w człowieku chęć służenia pomocą tym najbardziej cierpiącym. I tak też było w moim przypadku. Początek to praca w WHD bez kontaktu z dziećmi.

Rozwożę podziękowania lub inne materiały informacyjne, w pokorze akceptuję ten stan rzeczy. Zawsze w pełni dyspozycyjny, jestem gotów na nowe doświadczenia. Udało się. Nie czuję straty, że pracuję za darmo, wręcz przepelnia mnie świadomość, że wypłata jest wspaniała - dobry charakter. Co chwila powraca myśl, że wreszcie nie marnuję czasu.

Wierzę, że przychodzimy na ten świat, nie po to, aby zdobywać rzeczy i tytuły, których i tak w ostatnią drogę nie weźmiemy. Jesteśmy, aby pomagać, dopóki istnieje przynajmniej jedna istota, która cierpi.

Sprawdziłem się. Zaczynam jeździć do dzieci.

Na początku bałem się coś powiedzieć lub zrobić, aby nie urazić rodziców. Dzieci są w stanie terminalnym, więc kontakt z nimi jest ograniczony, aczkolwiek wyczuwa się, że dzieci są świadome. Szybko zdaję sobie sprawę, jak różnie rodziny podchodzą do sprawy i trzeba traktować je indywidualnie. Z każdą kolejną wizytą odkrywam, z jak wielkim obciążeniem cierpieniem. Rodzice odkrywają się przede mną i zawiązuje się między nami przyjaźń. W niektórych rodzinach umarło już jedno dziecko i na to samo umiera następne. Rodzice sami są u kresu wytrzymałości, nie wspominając już o ich osobistych chorobach. Jak przeżyją kolejne rozstanie, czy będzie dla kogo żyć?... W zderzeniu z tą nagą prawdą moje problemy są śmieszne, nie warte zachodu. To pierwsza nauka, a zarazem nagroda.

Patrzę na dzieci i zadaję sobie pytanie, dlaczego? To pytanie pojawia się codziennie w

oczach rodziców. Do mnie przychodzi odpowiedź - myśl "nie osądzaj, zaakceptuj". Tak naprawdę nie wiemy, co jest dla nas dobre, a co złe, nie znamy nawet siebie, więc poddajmy się przeznaczeniu. Jedna mama mówi podobnie, jest przez to bardzo silną i tak pogodną kobietą, że ludzie nie wierzą, że tyle już przeszła. Z Bogiem łatwiej, "niech się dzieje wola nieba".

Dzieci w Hospicjum (leżą w domu) szybko umierają. Nachodzi mnie refleksja nad życiem, jak jest kruche i nietrwałe. "Śpieszymy się kochać ludzi, tak szybko odchodzą" - to druga nauka, i druga nagroda. Od pewnego czasu wyczuwam, że rodzice z jednej strony chcą, aby ktoś do nich przychodził, z drugiej natomiast najchętniej nie chcieliby nikogo widzieć. Czy możemy ich zostawić sobie samym? Czy powinniśmy się narzucać? I tym problemem też zajmujemy się w Hospicjum. Dążymy do tego, aby rodzice nie zamykali się w sobie. Organizujemy grupy wsparcia dla rodzin w żałobie, co moim zdaniem jest znakomitym rozwiązaniem.

Do nowych wolontariuszy mam prośbę, aby jeszcze raz przemyśleli wszystko. Niech zadadzą sobie pytanie: dlaczego chcę być wolontariuszem? Jakimi wartościami się kieruję? Czy chcę być widziany jako ten lepszy? Jeśli tak, rzeczywistość okaże się zbyt trudna. Wyłączmy rozum, kierujmy się sercem. To recepta dla mnie na tę pracę. Każdy człowiek jest z natury dobry, stworzył nas Bóg, czy zrobiłby buba?

Jestem przy dziecku, biorę je za rękę - to tak jakbym trzymał samego siebie. Przecież to ja tu mogłem leżeć. Los chciał inaczej. Teraz widzę, co mam i jak wiele mam. Dziękuję Ci za to Panie.

■ Piotr Karwowski

Inny świat

Długo się zastanawiałam jak napisać o Igusi. Potem przypomniałam sobie, czego szukałam w historiach dzieci i rodziców w pierwszych informatorach, jakie dostałam, kiedy mieliśmy zdecydować się czy przejść pod opiekę hospicjum. Szukałam przede wszystkim odpowiedzi czy podejmujemy słuszną decyzję. Chciałam też zobaczyć jak wy-

“ wady serca płodu często współistnieją z aberracjami chromosomowymi”. Mieliśmy kilka dni na zastanowienie, jednak od razu zdecydowaliśmy, że nie wykonamy tego badania, gdyż jakkolwiek byłby wynik badania, my i tak chcemy tego dziecka. Nie wierzyliśmy w żadną wadę chromosomową, wady serduszka tak często się zdarzają... Pod koniec ciąży



łąda życie w domu z dzieckiem, na które zapadł nieodwołalny wyrok.

Iga była wyczekanyim dzieckiem, trudno powiedzieć, przez kogo najbardziej, przez starszą siostrę, babcię i dziadka, czy przez nas. Pierwsze niepokoje pojawiły się po 25 tygodniu ciąży, kiedy lekarz wykonujący usg skierował nas na echo serduszka dziecka, bo podejrzewał wadę. Po kilku tygodniach dr Joanna Dangel potwierdziła podejrzenie - nasza córeczka miała wadę serca, Tym się nie przejmowaliśmy, wiedzieliśmy, że takie wady nie są groźne. Zaniepokoiła nas tylko propozycja pani doktor, żeby wykonać badanie kariotypu, bo

okazało się, że dziecko zamiast dużo przybywać, jakby spowolniło swój rozwój. Mimo wszystko staraliśmy się być dobrej myśli.

Iga urodziła się w 40 tygodniu ciąży, ważyła 2460g i mierzyła 51 cm. Była mała, chudziutka jak wcześniaczek, cichutko płakała i słabo ssała. Dla nas była najśliczniejsza, ale doktor noenatolog dopatrzyła się “cech dysmorfii”, czyli nieprawidłowości w budowie. Zaproponowano nam przeniesienie do Kliniki Wad Wrodzonych przy ul. Działdowskiej. Cały czas powtarzaliśmy, sobie, że taka jej uroda, że przecież jest jak inne dzieci, że tylko zrobimy badanie kariotypu i sprawdzimy serduszko. Każde

kolejne badanie - usg przezciemiączkowe mózgu, usg bioderek, usg jamy brzusznej - były dobre, każde było punktem dla nas. Na serce dostała leki i byliśmy bardzo szczęśliwi, kiedy mogliśmy zabrać ją do domu na przepustkę. Jednak Iga ciągle słabiutko jadła i po kilku dniach okazało się, że jest lekko odwodniona. Musieliśmy zostać w szpitalu. Zaczęły się bezdechy. Saturacja spadła do 60 % - tlen, potem dużo zamieszania - aparaty rtg, usg, respirator, mnóstwo lekarzy, pielęgniarek, monitory, kabelki, rurki, a wśród nich maleńkie ciało ważące tyle, co 2 torebki cukru. Mnie wysłano do innego szpitala po lek dla niej. Jechałam taksówką i zastanawiałam się, czy jak wróć ona jeszcze będzie..

Kiedy sytuację opanowano Iga leżała podłączona do respiratora, monitora, miała założoną sondę do żołądka, podawano dożylnie

potwierdzeniem podejrzanego zespołu genetycznego. Pamiętaliśmy oboje ze studiów, że jest taki zespół i to, co pozostało w pamięci to dwa fakty - głębokie upośledzenie i bardzo krótkie przeżycie. Diagnoza była ciosem, ale przynajmniej wiedzieliśmy, co jest naszej córeczce, skąd te bezdechy. Wiedzieliśmy też, że teraz najważniejsze jest by ten czas, który nam pozostał, spędzić w domu, z dala od rurek w nosie, w żołądku, wenflonów. Czekaliśmy tylko na zakończenie podawania antybiotyków, obmyślaliśmy skąd wypożyczyć materacyk z monitorem oddechu. Wreszcie wyjęto rurkę z noska i mogłam znowu wziąć ją na ręce i przytulać. Można było ją ubrać i przełożyć do łóżeczka. Tego wieczora dostałam pierwsze informacje i czytałam je z Igą śpiącą na brzuszku w moich ramionach. Następnego dnia mieliśmy spotkanie z

„Nie tak powinny wyglądać pierwsze dni życia dziecka“

antybiotyk. Nie tak powinny wyglądać pierwsze dni życia dziecka. Nadal zdarzało się, że jakby zapomniała o oddychaniu, wtedy prosiłiśmy ją by żyła, by walczyła. Mówiliśmy jej o siostrze, która tak bardzo czeka w domu, o zbliżającym się Bożym Narodzeniu, o tym, że nie zawsze jest tak, że ktoś przychodzi i wkłada rurkę w nos, kłuje co pół godziny, żeby sprawdzić gazometrię. Mówiliśmy jej, że jak tylko będziemy mogli, zabierzemy ją do domu, a tam jest całkiem inne życie.

○ hospicjum pielęgniarki na oddziale, napomykały już od pewnego czasu. Mówiły o mamie, która zabrała maleńką Sylwię do domu, że nauczyła się nią zajmować, nawet zakładać sondę. Na sali z Igą leżała Patrycja, też z zespołem genetycznym, jeszcze w inkubatorze. Myślałam, że te opowieści o hospicjum dotyczą właśnie jej. My byliśmy zdecydowani zabrać Ięgę do domu najszybciej, jak to możliwe, a jeżeli hospicjum może nam jakoś pomóc - tym lepiej. Pamiętam dzień, w którym dr Waligóra z Działdowskiej powiedział nam, że Iga ma trisomię 18 chromosomu, czyli zespół Edwardsa. Że te bezdechy były książkowym

dr Januszańcem i panią Małgosią Murawską. Dowiedzieliśmy się, na jaka pomoc możemy liczyć. Dla nas najistotniejsze było to, że nie wrócimy już do szpitali, nawet, jeśli Iga będzie chorowała, to nie my będziemy z nią nigdzie jeździć, ale lekarz przyjedzie do nas. Od razu zgodziliśmy się, że nie będzie respiratora, ani zawracania na siłę dziecka. Chcieliśmy dla niej życia bez bólu, w domu, wśród bliskich. Choćby to miało być krótko, miało być przede wszystkim dobre dla niej.

Trudno opisać zdziwienie pierwszych dni w domu z hospicjum. W domu pojawiły się nowe urządzenia - koncentrator tlenu, ssak, materacyk przeciwoodleżynowy, waga. Tylko waga była w użyciu codziennym, nic innego nie było potrzebne. Codzienne telefony, wizyty pielęgniarek, lekarza, rehabilitanta, pracownika socjalnego. Nie oczekiwaliśmy aż tyle, ale dawało to poczucie bezpieczeństwa. Przynależeliśmy teraz do całkiem innego świata, tamten sprzed urodzin Igi był już odległy. Po kilku dniach ks. Benek ochrzcił nam Ięgę w domu. To też było dla nas ważne - chrzest bez zbędnych formalności, tłumaczenia, wychodzenia z domu.

Opieka nad Igą nie sprawiała trudności. Poza problemami z wypróżnianiem, nie było żadnych. Iga była jak zdrowy noworodek tylko trochę mniejszy i słabszy. W końcu doktor Karwacki zaczął z nami żartować, że nie będzie przyjeżdżał do zdrowego dziecka.

Iga, wbrew złym prognozom, ładnie się rozwijała. Zaczęła przybierać na wadze, powolutku wyrastać ze swoich najmniejszych ubranek.

Trudno przecenić pomoc hospicjum. Byliśmy zdecydowani zabrać Igę do domu - z hospicjum czy bez, ale hospicjum dało nam poczucie spokoju. Trudno wyrazić jak ważne było to, że umarła w domu, śpiąc przy mnie, że potem mieliśmy czas na pożegnanie - i że to my zdecydowaliśmy, ile tego czasu potrzeba, a nie procedury szpitalne. Trudno też wyobrazić sobie, że jakikolwiek inny ksiądz mógłby ją zegnać.

„Przynależeliśmy teraz do całkiem innego świata, tamten sprzed urodzin Igi był już odległy.“

Pojawiły się pierwsze uśmiechy, które wprawiły nas w stan szczęśliwości. Przestałam ze strachem podchodzić do łóżeczka i sprawdzać czy jeszcze żyje, zaczęłam zasypiać dziękując za kolejny dobry dzień. Odważyłam się na pierwszy krok i napisałam do mamy Sylwii, tej, która nauczyła się zakładać sondę i zabrała dziecko do domu. Potrzeba mi było bratniej duszy, z którą rozumiem się bez słów. Spotkania z pracownikami hospicjum miały charakter bardziej przyjacielski niż medyczny. Przez zimę Iga złapała tylko dwie infekcje (wtedy przydał się ssak i inhalator). Ćwiczenia zalecone przez dr Zapłatkę sprawiały jej przyjemność, dr Karwacki przestał mnie straszyć wizjami prężeń i padaczki, a naszym największym "problemem" stała się dieta dla Igi - doktor kazał mi gotować zupy.

Wiosna to był dobry czas. Mówiłam, że zaczynamy wychodzić z beznadziei w nadzieję. Powstało forum na Gazecie Wyborczej, poznałam mnóstwo wspaniałych ludzi, codzienne pogaduszki z Jolą, mamą Sylwii - obie ze swoimi dziewczynkami na rękach. Znalazłam w Polsce dziewczynkę z chorobą Igi, która miała 8 lat, inna - Julcia właśnie skończyła roczek. Zaczęliśmy snuć plany na wakacje, dokąd pojedziemy z Igą, nieśmiało zaczęłam widzieć ją jako coraz starszą, śliczną, pogodną dziewczynkę.

Odeszła nagle, uśpiła mnie na godzinę i wtedy po cichutku wymknęła mi się, Mała Elfineczka z Zupetnie Innego Świata. Żyła tylko pół roku, a tyle zmieniła wokół siebie. Pokazała nam inną stronę życia.

Dziękuję pani Małgosi i pani Marzence za serdeczną opiekę, doktorom Karwackiemu i Zapłatce, Kasi rehabilitantce, Agacie - wolontariuszce i księdzu, za to, że można przy nim kłócić się z Bogiem. Dziękuję Joli za niezapomniane chwile, kiedy sobie telekonferowaliśmy z naszymi dziewczynkami na rękach. Iga nie odeszła sama - Sylwia odeszła następnego dnia, widocznie one też się zaprzyjaźniły. Razem zabrały jeszcze swoją koleżankę Patrycję i pewnie brykają teraz gdzieś w obłokach.

■ Agnieszka Mrozowska

Agnieszka, Iga i Ja

Nigdy nie miałam zamiaru zbawiać świata, a myśl o zostaniu wolontariuszem jakoś nigdy też nie przeszła mi przez głowę. Natomiast marzyłam o Afryce. Chciałam wyjechać w tamto miejsce na dłuższy czas. Okazało się, że jedyną możliwością, żeby ten projekt zrealizować, będzie zostanie właśnie wolontariuszem. Miałam w jakimś zapomnianym przez Boga i ludzi miejscu na Czarnym Lądzie zajmować się dziećmi, uczyć je pisania i czytania. Ale również pracować w szpitalu, w ogóle uczestniczyć w życiu pewnej afrykańskiej społeczności i pomagać jej w różny sposób. Zapaliłam się do tego pomysłu, nie zdając sobie pewnie sprawy z ogromu odpowiedzialności i trudów, na jakie mogłam napotkać, nie mówiąc już o własnym bezpieczeństwie. Ale zanim miało to wszystko nastąpić, miałam przejść w Polsce odpowiednie przeszkolenie.

Pewnego dnia, przed zimowymi Świątami, idąc ulicą zauważyłam billboard przedstawiający dziecko i podpis "Warszawskie Hospicjum dla Dzieci". Wtedy pierwszy raz przyszło mi do głowy, że może by tak spróbować najpierw na miejscu, zanim zacznie się moja afrykańska przygoda. Pomyślałam sobie,

„Igusi już nie ma wśród nas, ale pamięć o niej zostanie, nie tylko w sercach jej rodziny. Myślę o niej często, teraz już bez smutku i czasem przypominam sobie jej uśmiech, który tak wiele zdołał dobrego w moim życiu. Za to Ci, Igusiu, dziękuję“

że wolontariat w takim ośrodku mógłby stanowić pewien rodzaj praktyki, zaprawy przed wyjazdem. Wszystko stało się bardzo szybko i już byłam zaproszona na moje pierwsze spotkanie z Hospicjum.

Przyjechałam na jedną z codziennych odpraw, by zobaczyć jak to wszystko wygląda od





strony technicznej. Miałam chyba szczęście, bo już wtedy, podczas tej pierwszej wizyty, mogłam odwiedzić razem z pielęgniarką jednego z pacjentów. I w ciągu następnych moich wizyt w Hospicjum poznawałam innych, mieszkających czasem całkiem spory kawałek od Warszawy.

Moje pierwsze wrażenia z tych wizyt nie były najlepsze i raczej nie wróżyły, że zagrzeję tu miejsce na dłużej. Pierwszym poważnym problemem, na jaki się natknęłam, był wygląd tych dzieci i specyficzne reakcje ich organizmów, takie inne, obce i... przerażające. To może wydać się śmieszne, bo przecież decydując się na wolontariat w takim miejscu, powinnam zdawać sobie sprawę z takich rzeczy. I tak było, tylko, że rzeczywistość, realizm sytuacji okazał się silniejszy niż moje wyobrażenia. Może gdybym na co dzień miała częściej styczność (choćaby na ulicy) z takimi dziećmi, byłoby łatwiej.

Najgorsze dla mnie było przezwyciężenie odruchu obrzydzenia, kiedy słyszałam charakterystyczny warkot wydobywający się z ich płuc w momencie oddychania, albo widziałam jak wydobywa się z nich ślina, której wycieku nie potrafią kontrolować. Było mi głupio za to, że takie myśli krążą mi po głowie. Czułam, że powinnam

skupić się na osobie, człowieku, a nie na jego np. "wadliwym" układzie oddechowym. Jednak nie mogłam i początkowo było to trudne. Tym bardziej czułam się źle, kiedy widziałam, że pielęgniarkom i księdzu (któremu raz czy dwa towarzyszyłam) absolutnie to wszystko nie przeszkadza. Oni widzieli w tym dziecku dziecko, człowieka. Nie mieli żadnych oporów w przytuleniu, dotknięciu. Potrafili swobodnie rozmawiać z takimi dziećmi i wyczuwałam, że robią to zupełnie naturalnie, bez fałszu, zmuszania się, sztuczności. Ja miałam z tym problem. Oczywiście starałam się jak mogłam, by tego nie pokazać, choć czasem było to trudne, kiedy np. jeden z rodziców zaproponował mi

herbatę i mały poczęstunek. Myślałam, że nic nie przełknę. Postanowiłam się jednak tak szybko nie poddawać, dać sobie czas.

Któregoś dnia dowiedziałam się, że być może zacznę odwiedzać jedną dziewczynkę regularnie, pod warunkiem oczywiście, że się sobie spodoba, tzn. zaakceptuje mnie jej mama, bo lga miała dopiero 4 miesiące, więc decydować nie mogła. Przed pierwszą wizytą u lgi dowiedziałam się, z jakiego powodu znalazła się w Hospicjum. Trochę wystraszyłam się, że przyjdzie mi opiekować się tak małym dzieckiem. Nigdy wcześniej nie zajmowałam się zdrowym niemowlakiem, a co dopiero śmiertelnie chorym! Uspokojono mnie jednak, że w przypadku lgi, choroba wygląda łagodnie, przynajmniej na zewnątrz, że właściwie do tej pory dziewczynka nie potrzebowała żadnej większej pomocy. Potrafi nawet samodzielnie jeść, co jest dużym osiągnięciem. A poza tym wizualnie wygląda na zdrowego niemowlaka, troszkę tylko mniejszego od swoich rówieśników.

Pierwsze wizyty u lgi były czasem, kiedy zapoznawałam się z jej mamą, Agnieszką (zresztą udało nam się szybko nawiązać ze sobą kontakt, w czym z pewnością pomógł nasz zbliżony wiek). Poznałam też jej starszą córkę - Martę, i oczywiście

moją małą pacjentkę. Początki mojej opieki nad Igsią były dość nieudolne, czułam się bardzo niepewnie biorąc ją na ręce (bałam się, że ją połamię, albo wypadnie mi z rąk), karmiąc (czy nie trzymam butelki za wysoko, albo za nisko?), a z kolei kiedy pierwszy raz ubierałam jej malutkie, kruche ciało, naprawdę się spociłam! Dlatego bardzo zdziwiłam się, kiedy już przy drugiej wizycie Agnieszka zaproponowała, żebym poszła z Igsią na spacer. Sama! Pomyślałam sobie: Ta kobieta chyba oszalała, a co będzie, jak się Idze coś stanie, albo nawet zacznie płakać, a ja nie będę wiedzieć dlaczego? Ostatecznie do spaceru doszło i nie skończyło się to tragedią! Jednak przez cały ten spacer ścisiskałam w dłoni komórkę, by w razie czego natychmiast móc zadzwonić. Potem też w czasie naszych spacerów często miałam w dłoni telefon, ale po to, żeby zadzwonić do znajomych, by powiedzieć im, że Igsia właśnie się uśmiechnęła, wygląda tak ślicznie, że chciałabym ją zjeść.

Ale to potem... Bo początkowo wcale nie czułam się jakoś szczególnie z nią związana. Owszem, była małym dzieckiem wywołującym uśmiech, ale u każdego widok dziecka wywołuje podobne reakcje. Nie czułam, że jestem z nią emocjonalnie związana. Miło było się nią zajmować, ale traktowałam to raczej jak nowe doświadczenie. Dobrze czułam się w towarzystwie jej mamy, a skoro Iga mówić nie potrafiła, rozmawiałam sobie z Agnieszką. Lubiałam te wizyty.

Przełom nastąpił w dniu, w którym Igsia pierwszy raz się do mnie uśmiechnęła. Nie mogłam w to uwierzyć, tym bardziej, że wiedziałam, że dzieci z jej chorobą nie robią tego za często, a czasem wcale. Nie skupiają nawet często wzroku na dłużej. Agnieszce się to udało i Igsia uśmiechała się do niej, no ale żeby do mnie? Kiedy to się stało, poczułam nagle, że Igsia jest mi bardzo bliska. W dalszym ciągu w czasie moich odwiedzin wykonywałam te same czynności, jednak teraz wiedziałam, że dodałam do nich serce, a Igsia, jakby to wyczuwając, obdarzała mnie częściej uśmiechem. Czasem tak zabawnie na mnie patrzyła swoimi okrągłymi oczkami... Mam nawet jedno zdjęcie z nią, kiedy ona tak właśnie na mnie spogląda.

Nigdy nie zamierzałam zbawiać świata. Dlatego trochę śmieszyły mnie reakcje niektórych znajomych, kiedy na wiadomość o tym co robię, widziałam w ich oczach podziw, szacunek, tak jakby moja wartość dzięki temu wzrastała. Nie jestem

osobą pokroju Matki Teresy, ja od początku robiłam to wszystko dla siebie, choć co prawda zmieniły się nieco intencje. Początkowo Hospicjum miało ułatwić mi moją podróż do Afryki. Było zatem nie celem samym w sobie, ile środkiem do celu. Potem także robiłam to dla siebie. Przecież Igsia miała wspierać, kochającą rodzinę, całodobową opiekę, nie potrzebowała pomocy ze strony obcych osób. Moje wizyty u Igsi, możliwość "bycia" z nią mnie były potrzebne. Wywoływała we mnie bardzo pozytywne uczucia, zdobywała każdym uśmiechem, każdą śmieszną minką. Kiedy wychodziłam z nią na spacer, byłam bardzo dumna i myślałam sobie, że pewnie mijający mnie na ulicy ludzie myślą, że to ja jestem mamą tej ślicznej istotki.

Kiedy dowiedziałam się o jej śmierci, nie mogłam w to uwierzyć, choć oczywiście było to mało rozsądne myślenie. Igsia była przecież pacjentką Hospicjum. Jednak o ile na początku "naszej znajomości" było dla mnie oczywiste, że wcześniej czy później dziewczynka umrze, to potem, kiedy tak się do niej przywiązałam, coraz trudniej było mi zaakceptować jej odejście i uwierzyć w tak straszną prawdę. Tym bardziej, że dla mnie Igsia wyglądała zupełnie zdrowo. A to, że prawie wcale nie mogła samodzielnie robić kupki, czy często wydawała się nieobecna i nie bardzo interesowała się wiszącymi nad jej łóżeczkiem zabawkami... no cóż, wielu zdrowym dzieciom to się zdarza, ale potem przecież mija. Tak to sobie tłumaczyłam.

Igsi już nie ma wśród nas, ale pamięć o niej zostanie, nie tylko w sercach jej rodziny. Myślę o niej często, teraz już bez smutku i czasem przypominam sobie jej uśmiech, który tak wiele zdziałał dobrego w moim życiu. Za to Ci, Igsiu, dziękuję.

■ Agata Szmit

Rozmowa z **Jerzym Owsakiem** prezesem zarządu **Fundacji** **Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy**

W 2002 roku Fundacja WOŚP zakupiła samochody i sprzęt medyczny dla 25 hospicjów sprawujących opiekę domową nad dziećmi. Wtedy spotkaliśmy się po raz pierwszy. Dzięki uprzejmości Jerzego Owsiaka opublikowaliśmy wówczas bardzo interesujący wywiad w naszym Informatorze.

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci od 3 lat prowadzi działalność gospodarczą, inwestując część gromadzonych funduszy w klinikę stomatologiczną dla dzieci z upośledzeniem umysłowym. Dotychczas wykonaliśmy ok. 800 dużych zabiegów stomatologicznych w znieczuleniu ogólnym. Wszystkie dzieci z upośledzeniem umysłowym były leczone w ramach kontraktów zawartych przez nas z kasami chorych, a obecnie z NFZ. Dzięki temu rodzice nie musieli płacić za leczenie. Przeciętny koszt zabiegu to 2000 zł. Około 30% pieniędzy z zawartych kontraktów stanowił nasz zysk, który został przekazany na cele statutowe Fundacji WHD.*

Co Pan sądzi o działalności gospodarczej podejmowanej przez nasze hospicjum? Czy wybrana przez nas forma tej działalności jest Pana zdaniem właściwa?

Jerzy Owsiak: Tak, bardzo właściwa. Gdybyście kupowali lusterka lub czapki na lato, byłbym trochę zdziwiony. Za moment wchodzi nowe przepisy prawne dotyczące działalności fundacji i tam wreszcie podjęto niepopularne do tej pory na gruncie polskim sprawy. Mówiło się o nich po cichu, z pewnym dystansem. Czy fundacja może zarabiać? Czy prezes fundacji może mieć pensję? Czy mamy to robić jak za czasów Judydy? Czy tylko i wyłącznie mają to być wolontariusze? Czy wolontariusz może być ubezpieczony? Czy wolontariusz może zbierać pieniądze i za tę zbiórkę otrzymać jakieś wynagrodzenie? Proponowane przepisy odpowiadają na wiele z powyższych pytań. Zrobiono w Polsce

badania, których wynikiem jest między innymi stwierdzenie, że szef dużej fundacji mógłby zarabiać 3 tys. złotych. Gdybym ja chciał porzucić robienie programów telewizyjnych i chciał się zająć tylko fundacją, to 3 tys. złotych byłoby dla mnie za mało. Żeby to było jasne - ja w ogóle nie biorę żadnych pieniędzy z fundacji. Jednak to, że ludzie w Polsce wreszcie w swojej świadomości dopuszczają myśl, że można mieć profity z prowadzenia fundacji - uważam za duży sukces i zmianę myślenia o fundacjach. W Polsce często sądzi się - zwłaszcza w ostatnich latach - że fundacje są przykrywką dla nieczystej działalności. Ujawniano działalność fundacji, które miały wielkie państwowe pieniądze i niejasne rozliczenia, więc zrobiło się dużo bałaganu.

To, co wy robicie, jest absolutnie słuszne. Daj Boże, żebyście takich zabiegów stomatologicznych wykonywali 1600, czy tyle, ile aktualnie potrzeba. Jeżeli tutaj rodzic ma zapłacić jakiegokolwiek pieniądze, to zapłaci, bo w ogóle takich gabinetów nie ma. Więc jeśli taka placówka działa, to my w pełni akceptujemy jej działalność i uważamy, że zdobywanie w ten sposób pieniędzy na dalszą działalność jest jak najbardziej wskazane. O proszę, przed chwilą trzymała Pani w ręku płyty CD. Są, między innymi, efektem komercyjnej działalności naszej fundacji. Założyliśmy firmę "Złoty Melon" i postanowiliśmy działać w zakresie, który jest nam bliski, tzn. organizowanie koncertów, robienie filmów, programów telewizyjnych, prowadzenie sklepu internetowego, gdzie można kupić naszą podkoszulkę. Jest to bardzo jasno rozliczane - cały dochód wspomaga WOŚP. Cieszymy się, że nam to wyszło, że ludzie to akceptują. Być może, gdyby fundacja istniała pierwszy rok, ludzie by pomyśleli: "Aha, ma już pieniądze, już robi jakieś interesy". Po jedenastu latach działalności jest inaczej. Tak samo jak w naszym hospicjum, które jest znane i każdy wie, co tam się robi. Jeżeli czytam: 800 dużych zabiegów, to mam pewność, że to nie jest tylko na piśmie.

* Obecnie już ponad 1300

Czy znana jest Panu sytuacja dzieci z upośledzeniem umysłowym, takich jak dzieci z autyzmem, porażeniem mózgowym, zespołem Downa, a także tych najbardziej uszkodzonych przez los, które z powodu swojego upośledzenia przebywają w domach dziecka i domach opieki społecznej? Czy zetknął się Pan z problemem utrudnionego dostępu tych dzieci do niektórych świadczeń medycznych, np. stomatologii?

To jest delikatnie powiedziane. Moim zdaniem chore dzieci mają utrudniony dostęp wszystkich świadczeń.. Nasza wiedza na ten temat jest dosyć spora, ponieważ ona wynika z listów, które do nas przychodzą. Fundacja nie udziela pomocy indywidualnej, jakkolwiek w ciągu wielu lat działalności udzielaliśmy takiej wcześniej. Między innymi zakupiliśmy 537 pomp insulinowych dla dzieci chorych na cukrzycę i sporo sprzętu przeznaczonego dla dzieci z porażeniem mózgowym. Mamy roczny limit pieniędzy i jeżeli się w tym mieścimy, to co roku kilkadziesiąt dzieci - już zebrała się ich pokaźna liczba - otrzymuje od nas sprzęt. Aby nie być gołosłownym, akurat mam przed sobą list z podziękowaniami za podarowanie urządzenia do hydromasażu od wdzięcznego Michałka z rodzicami (Michał jest dzieckiem z porażeniem mózgowym). Mamy świadomość, że dostęp tych dzieciaków do świadczeń medycznych jest strasznie utrudniony. O tym się nie mówi. Trudno zrobić Finał WOP dla dzieci z porażeniem mózgowym, bo tu chodzi o sprzęt rehabilitacyjny, opłacenie turnusów, na które musi jechać rodzic czy opiekun. Najczęściej, jeżeli rzecz dotyczy ludzi z małych miasteczek czy wsi jest to, krótko mówiąc, po prostu mogiła. Po pierwsze istnieje bariera środowiskowa - brak akceptacji dla walki rodziców o godne życie takiego chorego dziecka. Po drugie - nieprzystosowane szkoły; szkoły integracyjne są nieliczne, zazwyczaj w dużych miastach. Odmawia się tym dzieciakom uczestniczenia w codziennym życiu, bo ludzie nie mają dla nich cierpliwości. Poza tym szkoły w Polsce są na tak złym poziomie etycznym, że mało kto chce sobie głowę zawracać dzieckiem z porażeniem mózgowym. Dla społeczeństwa jest ono po prostu kulą u nogi. Niestety, za to polskie państwo powinno się wstydić. Generalnie, w świadomości uczących

się dzieciaków, ten problem nie istnieje.

Jako Fundacja jesteśmy przez cały czas w kontakcie z dziećmi nie tylko z porażeniem mózgowym, ale ze wszelkiego rodzaju niedyspozycjami, które powodują, że dziecko pozostaje w domu. Ja już nie mówię o dzieciach niepełnosprawnych, które jeżdżą na wózkach, bo takie wózki też kupujemy. Kupujemy także rowerki rehabilitacyjne. Ludzie nie mają żadnego dofinansowania, płaczą, piszą w listach, że już się wszędzie zwracali... A dzieci upośledzone w Domach Dziecka? Nawet nie chcę myśleć, jak to wygląda (z całym szacunkiem dla tych domów, że w ogóle istnieją).

Tak więc, jeśli chodzi o waszą działalność, chwala wam za to co robicie. Można byłoby zrobić sondę społeczną i zadzwonić do pięciu stomatologów z ogłoszenia i powiedzieć, że chce się zapisać dziecko na wizytę. Każdy chętnie powie: Proszę bardzo. Wystarczy tylko dodać, że to dziecko ma porażenie mózgowe i na przykład bardzo się ślini, wymaga specjalnego podejścia, żeby zechciało współpracować ze stomatologiem. Stomatolog sprawdza terminy i mówi: U... wszystkie zajęte, proszę spróbować w przyszłym tygodniu.

My wiemy, że taka działalność jest bardzo kosztowana, więc umówmy się, że jeśli nie pomogą sponsorzy, może być trudno. Państwo się w ogóle w to nie włącza. Macie kontrakt z Funduszem na zabiegi, ale zakup sprzętu to inna sprawa. Gdy kupujemy pompę insulinową dla dziecka, rodzice nam mówią: Trzeba ją jeszcze utrzymać. A to kosztuje np. 500 zł miesięcznie. Podobnie jest z wami, państwo mówi: My wam zapłacimy za te wizyty, ale sprzęt kupcie sobie sami.

Czym kierowała się Fundacja WOŚP podejmując decyzję o zakupie aparatu do znieczulenia do nowego gabinetu naszej kliniki stomatologicznej?

Fajnie wyglądaliście, cała załoga taka pogodna. Pomyślałem: Dobra, dajemy wam ten sprzęt. To oczywiście żart. Wszystko zostało bardzo dokładnie sprawdzone. W tym miejscu powiem coś, o czym jeszcze nie mówiłem, bo nie było okazji - przychodzą do nas listy, można je nazwać donosami, o takiej na przykład treści: Daliście samochód, a tam szefowa sobie tym samochodem jeździ. A kto ma nim jeździć? Krasnal? Albo: ktoś wozi tym

samochodem cegły, bo buduje dom. (Polacy są na punkcie donosów zakręceni). My musieliśmy czytać te głupoty, ale od czasu do czasu sprawdzaliśmy. Okazało się, że trwa remont hospicjum, a przy okazji osoba za niego odpowiedzialna przywiozła sobie trochę cegieł na własną budowę (bo w końcu, czy miała wziąć taksówkę?). Ludzie to sobie różnie interpretują.

Ważne jest to, że my dokonując jakiegokolwiek zakupu, nawet jeśli kupowalibyśmy wam szczypczyki, naprawdę pytamy: Po co? Na co? Jakie są efekty takich zakupów? Dlatego poprosiliśmy dr. Danglera, aby nam pomógł w weryfikacji listy potrzeb, jakie otrzymaliśmy od hospicjów. Ludzie prosili o najróżniejsze rzeczy, ale generalnie trzymali się kupy. Okazało się, że jedno z hospicjów nie posiadało odpowiednich prawnych dokumentów na swoją działalność. Wprawdzie przyznaliśmy mu samochód, ale nie wydaliśmy go. Stał pół roku, mimo, że ludzie już tam pracowali. Postawiliśmy warunek: Dopóki nie będzie dokumentów, nie dostaniecie samochodu. To jest dowód na to, że nie dajemy pieniędzy ad hoc. Jeśli ktoś przychodzi i mówi: Będziemy leczyć dzieciom zęby - my od razu sprzętu nie kupujemy, tylko mamy dziesięć tysięcy pytań, w jaki sposób jest to organizowane, czy macie państwo jakiś kontrakt? Czy dziecko musi przyjść i z własnej kieszeni zapłacić? Kontrakt daje nam gwarancję, że odwiedzać was będzie dużo dzieci, że sprzęt nie będzie stał, bo nic gorszego niż urządzenie, które nie pracuje.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest bardzo znane, między innymi dlatego, że robi to, za co - tak jak my - bywa krytykowane: trzeba być widocznym, trzeba drzeć ryja, trzeba mówić, co się robi! Nam nie raz zarzucają, że jest to miłosierdzie w świetle reflektorów - oczywiście, że tak, nawet razy cztery. To właśnie tak było pomyślane - jeżeli mamy zebrać więcej niż działy pod kościołem, to musimy być głośni. W naszym przypadku musimy nawet z tego robić show. W waszym - trudno jest zrobić coś podobnego, macie sto razy trudniejsze zadanie od nas. My możemy balować, poszaleć i powiedzieć: Zobaczcie, ile pieniędzy zebraliśmy. Za tym wszystkim stoi jednak cisza szpitalnej sali, w której "cyka" kardiomonitor. Tu leży dziecko, o którym lekarz mówi: Powiem ci szczerze Jurek, że nie wiem, czy ono przeżyje. I tu zabawa się kończy. Nawet tego ludziom nie próbujemy

tłumaczyć. Powiem tylko tak: Skutek jest pozytywny - dzięki temu, że wariujemy, zbieramy kupę pieniędzy. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest na banerach, na plakatach, ma swoją gazetę. Jest aktywne. Hospicjów dla dzieci jest więcej, a jednak one nie starają się nagłośnić swojej działalności. Nie przyjeżdżają na przykład do mnie, by spytać, czy możemy coś wspólnie zrobić. Ta wasza aktywność popłaca.. Widzieliśmy się rok temu, a teraz czytam, że macie już na koncie 800 poważnych zabiegów. Najróżniejszym fundacjom, które się do nas zwracają z pytaniem, skąd wziąć pieniądze, często mówię: Bądźcie aktywni, pokazujcie się. Czasami trzeba zastukać do 100 pokoi, żeby w 101 coś otrzymać. W tym 101 też mogą wam nic nie dać, ale pokażcie, że macie siłę i determinację. Wy prosiliście o aparat do znieczulenia. To droga rzecz. Nie będziecie tym pracowali od zera, macie za sobą ogromne doświadczenie. Teraz jednak będziecie musieli pokazać, że to urządzenie jest wspaniale wykorzystane. Jeżeli będzie jakaś skarga na was, to przyjdziemy ze śrubokrętami i wykręcimy je z wszystkimi instalacjami.

Pragniemy bardzo serdecznie podziękować panu, Lidii Owsiak oraz Fundacji WOŚP za zakup aparatu do znieczulenia, który będzie służył chorym dzieciom.

Bardzo się cieszę i niech służy jak najdłużej. Mamy dla was szacunek i myślę, że dalej będziemy z wami.



■ Z Jerzym Owsakiem rozmawiała:
Grażyna Niewiadomska

KONFERENCJA NAUKOWA Z OKAZJI 10. ROCZNICY POWSTANIA WARSZAWSKIEGO HOSPICIUM DLA DZIECI



Instytut Matki i Dziecka w dniu 1. września 2004 gościł uczestników konferencji naukowej poświęconej dekadzie pracy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci (WHD). Honorowy patronat objął prof. dr hab. med. Kazimierz Imieliński, prezes Polskiej Akademii Medycyny i prezydent Albert Schweitzer World Academy of Medicine.

Konferencję otworzył prof. Wojciech Woźniak, dyrektor Instytutu, który podkreślił zasługi doc. Tomasza Dągla w przecieraniu szlaku medycyny paliatywnej w Polsce i przybliżeniu idei hospicjum. Prof. Woźniak podkreślił iż "patrząc na hospicjum staje się jasne, że tutaj pieniądze nie zostały zmarnowane."

Pozdrowienia od marszałka województwa mazowieckiego, p. Adama Struzika, przekazała radna, p. Anna Krupa.

List od prof. K. Imielińskiego zawierający przypomnienie idei doktora Alberta Schweitzera przedstawił prof. Jacek Łuczak z Poznania, nestor medycyny paliatywnej w naszym kraju: postęp ludzkości powinien odbywać się przez rozwój etyki ponad narodami i ponad religiami. W tym kontekście niezmiernie doniosłe stało się wręczenie dr Tomaszowi Dągłowi wielkiego złotego medalu Alberta Schweitzera. Słowa uznania skierowane do całego zespołu zawarły się w stwierdzeniu, że "10-lecie Hospicjum to święto humanitaryzmu w Polsce".

Prof. Zdzisław Rondio, pierwszy kierownik Kliniki Anestezjologii i Intensywnej Terapii IMiD,

przypomnił obecnym skromne początki z 1994 roku. Stwierdzenie, że "opieka nad ciężko chorym dzieckiem oznacza opiekę nad całą rodziną" znalazło swoje praktyczne odzwierciedlenie w działaniu dzisiejszego WHD.

Prof. Jacek Łuczak w wykładzie zatytułowanym "Geneza działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci na tle ruchu hospicyjnego w Polsce i Europie" opowiedział o wcale nie tak dawnych początkach opieki paliatywnej nad dziećmi (Virginia, USA 1978 r). Elisabeth Kübler-Ross była pierwszą osobą, która zaczęła systematycznie rozmawiać z pacjentami o ich cierpieniach. Pierwsze kursy dotyczące wspomnianej tematyki zorganizowano w latach 90, z udziałem dr R. Twycross, tam też doc. T. Dangel przedstawił zasady opieki domowej nad umierającymi dziećmi (karta ATC).

Prof. Łuczak omówił rolę zespołu i jego lidera, sposobu komunikowania się z rodzicami w obliczu trudnej sytuacji śmierci dziecka oraz tzw. "supervizję", czyli formowanie zespołu z udziałem psychologa. Nadzwyczajną wagę należy wiązać z uczeniem się przez doświadczenie oraz z planowaniem strategii pierwszego kroku.

Zastanawiając się nad przyszłością pediatrycznej opieki paliatywnej, prof. Łuczak omówił również wytyczną nr 24/2003 Rady Europejskiej (tzw. rekomendację) dotyczącą organizacji opieki paliatywnej.

"Wartości chrześcijańskie jako fundament

WHD” stały się tematem rozważań ks. prof. Waldemara Chrostowskiego (Uniwersytet im. Kardynała S. Wyszyńskiego). Etyka chrześcijańska tłumaczy sens cierpienia niewinnych obrazem Boga w cierpiącym człowieku: “cierpienie niewinnych, jeśli zostanie przyjęte i przeżywane z wiarą, stanowi współdziałanie w cierpieniu niewinnego Jezusa”. Często stawiane pytanie przez rodziców chorych dzieci: “Dlaczego Bóg pozwala cierpieć i znosić okrucieństwa?” znajduje odpowiedź w pracy hospicyjnej. Co więcej, w religii chrześcijańskiej pojęcie “bliźniego” rozszerzone jest na każdego człowieka a nie tylko do własnej rodziny czy narodu. Posługę spełnia się więc wobec bliźniego. Nie może ująć uwadze przemiana, jakiej uległ pontyfikat Jana Pawła II: z pontyfikatu pielgrzymowania stał się pontyfikatem cierpienia. Jeśli w relacji między chorym a leczącym ten ostatni “będzie łączył wspomaganie ciała ze wspomaganie ducha”, to “wsparciem dla wspierającego będzie wspierany”.

Prof. Marek Wichrowski, filozof z Akademii Medycznej w Warszawie, omówił temat “Spór świętości - jakości życia w kontekście opieki paliatywnej i hospicjum pediatrycznego”. W obliczu stanu terminalnego istnieje wybór trzech możliwości: 1. opcja paliatywna; 2. eutanazja; 3. terapia uporczywa.

Monoteizm głoszący zasadę świętej wartości życia, jest teoretyczną osnową ruchu hospicyjnego: życie człowieka jest równe, nienaruszalne i jest dobrem najwyższym.

Problem eutanazji jest elementarnym sporem bioetycznym, który w dzisiejszej dobie przekłada się na różne interpretacje prawne w poszczególnych państwach.

Zagadnienia biotetyczne nie znajdują jednak właściwego odbicia w czasie szkolenia młodej kadry medycznej.

Prof. Rubén Bild (Hiszpania) w referacie zatytułowanym: “Ponad wszystko, najlepszy interes dziecka” zawarł przemyślenia oparte o wieloletnie doświadczenie psychologa i psychoterapeuty stykającego się z umierającymi dziećmi i ich rodzinami. Historycznie ujmując, dziecko było zawsze obiektem agresji dorosłych, stroną słabszą w tym nierównym sporze (mityczna postać Saturna pożerającego własne dzieci lub biblijna postać Abrahama poświęcającego w ofierze syna Izaaka). Ale w dzisiejszych czasach dalej nie jest odosobniony obraz rodziców uważających dziecko za swoją

“wylączną własność”.

Lekarze nie są świadomi odczuć rodziców umierającego dziecka, którzy często czują się winni. Niezawodnie dochodzą do głosu mechanizmy obronne ze strony wymagających i żądających rodziców, którzy w obliczu śmiertelnej choroby walczą o każde lekarstwo czy zabieg, podejmując decyzję o zastosowaniu niesprawdzonych metod terapeutycznych przedłużając jedynie cierpienia dziecka, kreując jego olbrzymie osamotnienie w szpitalu i poniżenie.

Zespół leczący w obliczu nieuleczalnej choroby i porażki zawodowej doznaje odczucia winy, również nie zważając na stan małego pacjenta sięga po jatrogenne metody i mało skuteczne zabiegi. Frustracja i uciekanie w nałogi jest udziałem lekarzy, którzy nie potrafią zrozumieć chorego i jego rodziny w sytuacjach terminalnych: nie wiedzą, kiedy i jak zakończyć podjęte leczenie.

Prof. Bild poznał WHD i jego problemy od samego początku jego założenia: znalazł tu przykład pragmatycznego a zarazem moralnego podejścia do chorego. Przestrzega on jednocześnie, że same moralne wartości nie są wystarczające do zachowania etycznego. Etyka medyczna nie może być intuitywna - musi być wyuczona!

“Wpływ WHD na sytuację w onkologii dziecięcej” przedstawił dr Zbigniew Bohdan (Gdańsk) w niezmiernie zgrabnie zbudowanym dydaktycznie wykładzie, przeplecionym poezją, obrazem i wyrafinowanym humorem. Sytuację pomiędzy oddziałem onkologicznym a hospicjum porównał do krążenia wokół siebie dwojga ludzi bez konwersacji: Romeo i Julia, każdy ze swoimi racjami. A ponieważ dobrem najwyższym jest los dziecka, należy tedy nie bać się konfrontacji z prawdą: w medycynie nie wszystko się udaje. Czas więc zmienić medycynę paternalistyczną na partnerską. Medycyna paliatywna jest czasami logicznym ciągiem poprzednich etapów leczenia. Chore dziecko w szpitalu odczuwa dojmującą samotność, pogłębia ją nieumiejętna rozmowa (“jak się czujesz?”) i brak czasu na wysłuchanie odpowiedzi na zadane pytanie.

Dobra współpraca onkologia - hospicjum przeciwdziała objawom “zespołu wypalenia się” po obu stronach - tak więc orkiestra winna grać razem!

Dr Joanna Dangel omawiając “Wpływ WHD na

sytuację w perinatologii i kardiologii dziecięcej” cofnęła się wspomnieniami do pierwszych kontaktów z chronicznie chorymi dziećmi. Miało to miejsce w Anglii, gdy wraz z gronem młodych ludzi opiekowała się chorymi z rozszczepem kręgosłupa, upośledzeniem umysłowym lub mukopolisacharydozą. Te pierwsze obserwacje jak i późniejsze doświadczenia zawodowe pozwalają na sformułowanie zasady: problemy zdrowotne u dzieci objętych opieką paliatywną cechują się odmienną jakością, należy podchodzić do nich bez wyuczonych standardów. Należy “tak leczyć, aby młody człowiek mógł pójść do kina”.

Diagnostyka prenatalna stawia przed rodzicami i lekarzami nowe wyzwania i konieczność podjęcia decyzji: terapia, opieka paliatywna czy aborcja. W społeczeństwie polskim często spotyka się brak zrozumienia i akceptacji opieki paliatywnej jako rozwiązania alternatywnego.

Personel leczący ma nadal trudności z podjęciem decyzji o zaprzestaniu terapii, nawet w zdiagnozowanych już przypadkach. Dzieje się tak również dlatego, że nie jest przestrzegana reguła: “trudne decyzje powinny być podejmowane przez specjalistów za dnia a nie zostawiane młodemu lekarzowi na dyżur nocny (dr David Baum)”.

Wiedza społeczeństwa na temat eutanazji jest znikoma, stwierdza się nawet brak rozumienia samego terminu. Kodeks etyki lekarskiej dość jasno formułuje 2 x Tak i 1 x Nie: Tak: dla zaprzestania bezskutecznej i uporczywej terapii; tak :dla łagodzenia bólu, nie: dla eutanazji.

Dr Marcin Rawicz analizuje swoje ponad 30-letnie doświadczenie lekarskie pytając: “Intensywna terapia a medycyna paliatywna - gdzie jest granica?”. Przytacza szereg przykładów rozterki etycznej i decyzyjnej, jakiej poddany jest codziennie zespół oddziału intensywnej terapii: “Czy decyzja o powstrzymaniu się od dalszego intensywnego leczenia jest etyczna? Tak, jeśli nie jesteśmy w stanie zaoferować dziecku dalszego życia, które nie będzie urągało jego człowieczeństwu; jeśli wyczerpaliśmy wszystkie możliwości wyleczenia choroby; jeśli wreszcie rodzina prosi o dalsze zaniechanie leczenia. Czy decyzja o powstrzymaniu się od dalszego intensywnego leczenia nie jest etyczna? Tak, jeśli wynika z nieprawidłowego rozpoznania lub braku odpowiedniej wiedzy medycznej czy też z lenistwa i braku dobrej woli.” Referent podaje odpowiedź na

pytanie, czy istnieje granica na oddziale intensywnej terapii pomiędzy leczeniem a opieką paliatywną: “jest nią wiedza medyczna, kwalifikacje i motywacja ludzi na takim oddziale pracujących i niestety - możliwości finansowo-sprzętowe.”

Z dyskusji po wygłoszonych referatach wartych jest zapamiętania szereg stwierdzeń i uwag a oto niektóre z nich:

Prof. J. Łuczak: Medycyna paliatywna w odczuciu ludzi jest “spisaniem na straty”. Wynika to po części z zaniedbania w komunikowaniu się między rodziną a leczącymi. Społeczeństwo wymaga edukacji - czy ktoś zastanawia się nad nieuchronnym pytaniem: “jak bym chciał umierać?” Edukacja lekarzy napotyka również na duży opór.

Medycyna paliatywna powinna być standardem.

Prof. Z. Rondio: Podjęcie decyzji o opiece paliatywnej w stosunku do dziecka jest znacznie trudniejsze i musi zapaść odpowiednio wcześniej. Sami lekarze muszą być przekonani o wprowadzeniu opieki paliatywnej jako o continuum leczenia.

Prof. R. Bild: Wydaje się, że medycynie paliatywnej brakuje “wspólnego języka” z innymi gałęziami medycyny.

Prof. Szymkiewicz: Z referatami o medycynie paliatywnej należy dotrzeć na zjazdy i kongresy lekarskie. Leczenie paliatywne jest leczeniem humanitarnym a nie narządowym.

Prof. M. Milewska: Podstawą w podjęciu wyważonej decyzji jest uczciwość lekarza. Trudno jest informować rodziców, że ich noworodek ma znikome lub żadne szanse na wyleczenie, ale trzeba to zrobić w obecności obojga rodziców. Wtedy spotkamy się ze zrozumieniem, czego dowodem niech będą podziękowania od rodziców zmarłych dzieci.

■ Jerzy Grębski

Wyjazd do Mikołajek

Wyjazd bardzo mi się podobał. Liczne atrakcje przygotowane przez Hotel Gołębiwski bardzo pozytywnie wpłynęły na moją opinię o tym hotelu i poczucie zadowolenia z wyjazdu. Klub na długo pozostanie w mojej pamięci. Ogólnie weekend zaliczam do udanych. Oby takich więcej.

Ania Bojar

Pobyt w Mikołajkach był bardzo udany. Miło spędzałem czas na basenie, jeżdżąc konno i zwiedzając okolice. Bardzo rzadko gdziekolwiek wyjeżdżam z braku czasu, dlatego cieszę się, że w końcu mi się to udało. Jednak najważniejsze jest to, że poznałem nowych ludzi, którzy na początku, wydając się tak dalecy, okazali się bardzo mili i koleżeńscy.

Marcin Biezuński

Zwiedziliśmy miasteczko oraz pobliską okolicę jednak główną atrakcją były rozrywki oferowane przez Hotel Gołębiwski. Korzystaliśmy z basenu i sauny. Dla wszystkich, którzy mieli jeszcze siłę, czekała jazda konna. Po zmroku przenieśliśmy się do klubu i skorzystaliśmy z bilardu lub kręgli.

Wyjazdy organizowane przez Hospicjum mają niepowtarzalną atmosferę. Odrzuwają nas od nudnego codziennego życia, i pozwalają zapomnieć na kilka dni o jego troskach. Podczas każdego wyjazdu poznajemy nowych ludzi. Wszystkich nas łączy jedno przeżycie - każdy z nas stracił kogoś bliskiego. Dzięki temu potrafimy zrozumieć drugą osobę i możemy spróbować jej pomóc.

Bartek Grzelewski

Serdeczne pozdrowienia i podziękowania dla kierownictwa i personelu Hotelu Gołębiwski.



Lato 2004

Tegoroczne wakacje, dla członków Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie, rozpoczęły się w dniu zakończenia roku szkolnego, wspólnym wyjazdem weekendowym do Janowa Podlaskiego. Mimo tego, iż pogoda nas nie rozpieszczała, bardzo mile wspominamy czas spędzony w ośrodku położonym w lesie nad malowniczym jeziorem. Wypoczynkowi po całorocznym okresie nauki oraz towarzyszącym mu atrakcjom zdawało się nie być końca. Zamieszkaliśmy w domkach kempingowych oddalonych od jeziora o niecałe 150 metrów. Zorganizowaliśmy wyprawę rowerową po okolicznych lasach. Eskapada, pomimo trudnej i męczącej trasy, była bardzo udana. W niedzielę, po Mszy Świętej czekała nas kolejna niespodzianka - tym razem samochodowa, wyprawa z przewodnikami. Wszystko co dobre, szybko się kończy, więc trzeba było przygotować się do powrotu do własnych domów oraz czekającego nas dwutygodniowego wyjazdu wakacyjnego. Tym razem wybraliśmy się w większej, 32-osobowej grupie. Spędziliśmy kolejno, tydzień na Mazurach, a następnie tyle samo czasu nad morzem.

Mazurski ośrodek wypoczynkowy położony jest w Ostrowie Pieckowskim, kilkanaście kilometrów od Mrągowa. Początkowo mieliśmy obawy - Jak spędzać czas nad jeziorem, w lesie, gdy pada deszcz? - gdyż, taka właśnie, deszczowa aura powitała nas, gdy dotarliśmy na miejsce. Na szczęście, w czasie całego naszego pobytu był to jedyny deszczowy dzień. Przez kolejne dni pogoda była wspaniała, było słonecznie i ciepło. Wygrzewaliśmy się w promieniach letniego słońca i kąpaliśmy się w jeziorze pod czujnym okiem ratownika. Pan Ratownik okazał się niezwykle miłym człowiekiem. Korzystając z Jego pomocy dwóch kolegów z naszej grupy zdało egzamin na Kartę Pływacką. Wszyscy byliśmy z nich dumni.

Dwa kolejne dni spędziliśmy na poznawaniu okolic. Zwiedziliśmy "Wilczy Szaniec" - główną kwatera Hitlera z okresu II Wojny Światowej oraz Mikołajki. Wybraliśmy się również na krótki rejs po największym polskim jeziorze - Śniardwy.

Podczas rejsu, niektórzy z nas mieli okazję poznać podstawy języka francuskiego w czasie rozmowy z nowopoznanymi francuskimi turystkami. Nim się spostrzeżliśmy tydzień dobiegł końca i trzeba było szykować się do wyjazdu nad morze - do Jarosławca.

W Jarosławcu zamieszkaliśmy w Ośrodku Wypoczynkowym "Jantar". Podczas tego wyjazdu pogoda również nam dopisywała. Cały czas świeciło słońce, więc do woli korzystaliśmy zarówno z kąpeli morskich jak i słonecznych. W ciągu dnia oddawaliśmy się beztroskiej zabawie i zasłużonemu wypoczynkowi, natomiast wieczory spędzaliśmy na spacerach po Jarosławcu i ... pogoniach za lodami. Niektórzy z nas mogą poszczycić się rekordami, godnymi odnotowania w Księdze Guinnessa, w ilości zjedzonych lodów.

Z ośrodka wyjeżdżaliśmy dwukrotnie. Zwiedziliśmy najbliższe okolice oraz sąsiednie miejscowości - Darłowo i Darłówek, gdzie mieliśmy okazję oglądać zabytki oraz płynąć tramwajem wodnym. Niezwykłą atrakcją była dla nas wizyta w 'Parku Wodnym', "gdzie woda jest słona, jak w morzu".

Niezwykłych przeżyć dostarczył nam wieczorny rejs kutrem rybackim "W pogoni za zachodzącym słońcem". Był to czas poświęcony na refleksję - chwila spotkania z rodzeństwem, które od nas odeszło. Gdy, w chwili znalezienia się w największej odległości od brzegu, każdy z nas wrzucał do morza kamyczek na znak naszej łączności z Nimi, naszej do Nich miłości i nieustającej pamięci, wszyscy mieliśmy łzy w oczach. Wspólne wyjazdy pomagają w przeżywaniu żałoby w swoim czasie i w swojej formie. Czasami trzeba dużo czasu, by móc o wszystkim opowiedzieć, zwierzyć się. Wspólny pobyt pomaga znaleźć wiele odpowiedzi na dręczące pytania, pomaga również podzielić się swoimi wspomnieniami o zmarłym bracie lub zmarłej siostrze.

W takim właśnie duchu, w takiej atmosferze upłynął nasz pobyt nad pięknym polskim Bałtykiem.

Szczęśliwi i zadowoleni, po powrocie znad morza spotkaliśmy się pod siedzibą Hospicjum, przy ulicy Agatowej 10. Przez długi czas będziemy opowiadali bliskim o wrażeniach, wspominali nowe doświadczenia i nigdy nie zapomnimy spędzonych wspólnie chwil.

W tym miejscu chcielibyśmy podziękować



**władzom naszego Hospicjum
za umożliwienie wyjazdu
i za wszystko co robią dla
Dziecięcej Grupy wsparcia w
Żałobie.**

Grupa Wsparcia dla dorosłych

Podwójne odwiedziny

Pierwszym etapem lipcowego wyjazdu grupy wsparcia w żałobie w dniach 10-11 sierpnia była Częstochowa. Jasna Góra to prawdziwie wyjątkowy zakątek ziemi, emanujący specyficznym ciepłem. Zawsze ilekroć tam jestem mam wrażenie, że odwiedzam kogoś bardzo bliskiego. Jak inni pielgrzymi przybywają na Jasną Górę, często idąc pieszo dziesiątki kilometrów, tak naszą drogą było przejście przez śmierć dziecka - w moim przypadku, po wielu latach ciężkiej choroby.

Myślę, że każdy z nas odczuwał potrzebę wyżalenia się właśnie w tym cudownym miejscu - mówiły o tym nasze wilgotne od łez oczy wpatrzone w Czarną Madonnę.

Uczestnicząc we Mszy świętej w kaplicy, tuż pod samym obrazem Matki Bożej, otrzymaliśmy na pewno wielkie wsparcie - także naszych Aniołków - bo one przecież były tam z nami.

Po południu udaliśmy się na Śląsk - w rejon Gliwic, aby odwiedzić byłego kapelana hospicjum o. Tomasza Czaję.

Nasza wizyta miała być dla niego niespodzianką, dlatego nie ujawniając się, przenocowaliśmy w

ośrodku wypoczynkowym kilka kilometrów od Taniszowa, nad Zalewem Pławniowickim. Wieczorne ognisko było jak zwykle okazją do bardzo osobistych rozmów - zwierzeń, bo z kim się lepiej rozmawia, jeśli nie z przyjaciółmi, którzy przeżywają to samo.

Niespodzianka się udała. Ojciec Tomek był mocno zaskoczony, gdy na rannej Mszy świętej wśród jego parafian zjawiała się nasza czterdziestoosobowa grupa. Pogawędziliśmy przy kawie i lodach w miejscowej bardzo eleganckiej choć wiejskiej restauracji. Pokój gościnny w klasztorze by nas nie pomieścił. Z żalem, że wizyta była dość krótka udaliśmy się w drogę powrotną.

Jesteśmy zgodni co do tego, że lubimy być razem. Za tę możliwość spędzania wspólnie czasu, który wnosi w nasze życie dużo radości, dziękujemy organizatorom i sobie nawzajem.

■ Jolanta Błaszczuk - mama Kasi

X Konferencja Szkoleniowa “Opieka paliatywna nad dziećmi”.



W dniach 5-10 września 2004 r. w Ośrodku Szkoleniowo-Wypoczynkowym Allianz w Rynii pod Warszawą odbyła się X Konferencja Szkoleniowa “Opieka paliatywna nad dziećmi”. Konferencja miała charakter warsztatów przeprowadzonych przez prof. Rubena Bilda i jego zespół pod nazwą Bild’s Inner Circus - Symptom Control Of Mind: Darkness And Brightness (An Experiential workshop without Words).

Związki prof. Bilda z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci datują się od wczesnych lat dziewięćdziesiątych, kiedy to poznał założyciela Hospicjum dr. Tomasza Dangła. Od tamtego czasu prof. Bild przeprowadził w Polsce wraz z WHD 5 warsztatów. Przy ich organizacji prof. Bild posługuje się stworzoną przez siebie metodą, która nazywa się “Creative Accompaniment”, polegająca na aktywnym uczestnictwie. W ich realizacji posługuje się środkami zapożyczonymi z teatru, psychodramy i psychoanalizy. Prof. Bild proponuje uczestnikom

uświadomienie sobie uczuć jakich doświadczają w codziennej pracy z umierającym pacjentem. Warsztaty miały na celu pogłębienie umiejętności wysłuchania obaw pacjentów i szanowania ich życzeń, nie zaś narzucania własnych wartości.

W warsztatach wzięło udział 33 osób (lekarzy, pielęgniarek, psychologów, pracowników społecznych) zajmujących się domową opieką paliatywną z ośrodków z terenu Polski. Dla wielu z nich był to pierwszy kontakt z tą eksperymentalną metodą w podejściu do szkolenia personelu hospicjów dziecięcych. Pierwsze reakcje były jednak bardzo pozytywne i mamy nadzieję że przyczynią się do doskonalenia podejścia w codziennej służbie nieuleczalnie choremu dziecku.

■ Rajmund Nafalski

Nigdy nie dość pomocy, aby spełniać marzenia

Rozmowa z Agatą Malec-Łupińską z Fundacji Dziecięca Fantazja

Mamy przyjemność przedstawić Państwu Fundację Dziecięca Fantazja, organizację non-profit założoną przez Center Corporation Sp z o.o., której jedynym celem jest wniesienie odrobiny radości w życie nieuleczalnie chorych dzieci poprzez spełnianie ich najskrytszych marzeń. Nigdy nie dość pomocy, aby spełniać marzenia - tak oto piszą w swojej ulotce.

P.K.: Kto i kiedy stworzył waszą Fundację?

Agata Malec: Powołał ją nasz prezes Garry Oliver, który jest Anglikiem. Wcześniej podobne organizacje tworzył w Kanadzie i Anglii. Fundacja została założona 1 września 2003 roku.

P.K.: Dlaczego Fundacja o takim właśnie charakterze?

A.M.: Jest dużo różnych organizacji pomagających dzieciom. Tak jak hospicja pomagają dzieciom w ich ostatnich chwilach, tak i my chcemy pomagać. Pragniemy, by oprócz pomocy lekarskiej i medykamentów, dzieci umierające dostały choć trochę radości. Są różne organizacje, ale tak naprawdę nie było takiej, która pomagałaby dzieciom, którym nikt tak naprawdę nie może pomóc. Zastanawialiśmy się z Garrym Oliverem, co możemy zrobić dla tych

chorych dzieci. Po prostu my możemy być lekarzem ich małych dusz. Tak sobie to wytłumaczyliśmy.

P.K.: Czy coś się zmieniło w Pani postrzeganiu świata, od kiedy pracuje Pani w Fundacji?

A.M.: Zastanawiałam się, jak będę sobie z tym radziła. Jak to się przełoży na moje życie. To stało się dla mnie całkiem nowym wyzwaniem i muszę wyznać, że bardzo pozytywnym. Przedtem moje problemy (z dzisiejszego punktu widzenia błahostki) wydawały się olbrzymie, wprowadzały mnie w nieciekawe nastroje. A teraz gdy ktoś mi mówi o podobnych sprawach, odpowiadam mu: Człowieku, nie masz innych problemów?

Gdy spotykam się z chorymi dziećmi, widzę zmęczenie na twarzach i w oczach. Każdemu radziłabym mieć kontakt z tymi dziećmi, chociaż na chwilę. Dlatego, że poprzez pryzmat tych dzieci inaczej patrzy się na swoje życie. I naprawdę, człowieka to bardzo dobrze ukierunkowuje.

P.K.: Dzieci na początku chyba nie do końca wierzą w spełnienie swoich marzeń. Może myślały, że to żart.

A.M.: Ostatnio byliśmy u Ani, która ma sześć lat i mieszka niedaleko Elbląga. Pochodzi z dosyć biednej rodziny. Ania wymarzyła sobie, aby pójść z

całą rodziną do kina na "Shreka" (a ma pięcioro rodzeństwa). Więc postanawiamy wybrać się do Multikina - najbliższe jest w Gdańsku. Od Elbląga to kawałek drogi, potrzebne będą dwa samochody. Nawiązałam kontakt z "panem od limuzyny". Gdy Ania zobaczyła tę limuzynę, nie mogła uwierzyć. Siedziała w środku, przyciemniane szyby, Lincoln i krzyczała do wszystkich ludzi po drodze. Mówiła: Wszyscy na mnie patrzą. To ja jadę, Ania.

P.K.: A jak było z naszą Anią, pacjentką WHD, i Michałem Wiśniewskim - liderem "Ich troje"?

A.M.: Gdy jechaliśmy do Michała Wiśniewskiego, Ania doskonale zdawała sobie z tego sprawę, ale była nieufna. Wcześniej ktoś obiecał jej takie spotkanie i nie dotrzymał słowa. Mówiła pielęgniarcze: Pewnie znowu mnie jakaś pani okłamie. Gdy wracaliśmy po wizycie, powiedziała: Ciociu, wiesz co, kocham cię, widziałam Michała. Poczulałam się niesamowicie. Niedługo potem Ania wpadła w śpiączkę. Pocięszam się, że przynajmniej z marzeniem zdążyliśmy.

P.K.: Jakie są kryteria objęcia dziecka opieką waszej Fundacji?

A.M.: Nasza Fundacja dociera do tych dzieci, którym nie daje się szans na dożycie wieku dorosłego. Bierze pod uwagę każde nieuleczalnie chore dziecko w wieku od trzech do osiemnastu lat. Ale wiadomo, że małym dzieciom trudno sprecyzować swoje marzenia. Musi być z nimi też kontakt, aby mogły wypowiedzieć to marzenie lub narysować. Jeżeli wiemy, że dziecku nie pozostało wiele czasu, stajemy na głowie, aby marzenie spełnić.

P.K.: Jakie marzenie nastęrczyło najwięcej kłopotu?

A.M.: Najwięcej pracy nastęrczyło pierwsze. Musieliśmy skontaktować się z Liverpooliem z drużyną Jurka Dudka, żeby się z nim spotkać. Z Dudkiem udało mi się nawiązać kontakt dość szybko. Któregoś dnia byłam na zakupach w Supermarkecie, spotkałam tam brata Dudka. Podeszłam do niego, przedstawiłam się, opowiedziałam, czym się zajmuję. To Jurek się do mnie odezwał. Ale

nawiązanie kontaktu z menadżerem Dudka okazało się na początku czystą abstrakcją. Próby "złapania" go trwały trzy miesiące. Kiedy już umówiono nas w Liverpoolu, okazało się, że na spotkaniu nie będzie Dudka, gra mecz na Wyspach Owczych. Na szczęście zobaczyliśmy się wszyscy innego dnia, wkrótce Jurek był też gościem naszej Fundacji.

P.K.: Czy łatwo jest namówić ludzi, aby przyłączyli się do realizacji marzenia?

A.M.: Ludzie reagują bardzo pozytywnie. Pani z Multikina przekazuje bilety, pan od limuzyny udostępni limuzynę, pani z Zoo cały dzień wygospodaruje dla Zuzi. To jest taki pierwszy moment, kiedy jest mi miło, gdy realizuję marzenia - gdy widzę, że inni ludzie też chcą pomóc. A drugi ważny moment następuje wtedy, gdy dziecko dostaje to, czego pragnęło i jest takie szczęśliwe!

P.K.: A co przygotowujecie w najbliższym czasie?

A.M.: Jeszcze w tym roku będą cztery większe wyjazdy. Jedziemy na Teneryfę - jedna z naszych podopiecznych marzy o obejrzeniu tańca z delfinami. Chciałaby pojechać tam ze swoją przyjaciółką, to byłoby piękne dopełnienie jej marzenia. Później jedziemy na mecz Realu Madryt, następnie do Londynu. Staramy się, zawsze o dobrą oprawę takich wyjazdów, chcemy, aby dzieci mieszkały w dobrym hotelu, wygodnie podróżowały. Dla nich to niesamowita odskocznia.

P.K.: Czy macie nadal kontakt z dziećmi, którym spełniacie marzenie?

A.M.: Odwiedziłam Marcina. Poznałam go na jednym z pierwszych wyjazdów. Po prostu ciężko już później nie mieć kontaktu z tymi dziećmi. Na pewno nie jest tak, że jeżdżę do nich ciągle, bo nie jest to możliwe, ale lubię zadzwonić, porozmawiać.

■ Z Agatą Malec-Lupińską rozmawiał Piotr Karwowski

weź, pokochaj smoka

**rzecz
o umieraniu
dzieci**

droga do dziennikarskich odkryć i wzruszeń

Jeszcze w podstawówce fascynowały mnie książki podróżnicze, a szczególnie opisy wypraw do jaskiń. W ciągu roku wyczytałem chyba całą półkę w miejskiej bibliotece. Zajrzałem z moimi bohaterami w serce Alp, Dolomitów, Andów i paru innych zakątków ziemi. Potem przyszedł czas na literaturę historyczną. Można powiedzieć, że Bunsh, Jasienica i Gołubiew byli wtedy moimi wychowawcami.

Ale to nie była prosta fascynacja książką czy przygodą. Po latach zrozumiałem, że szukałem osób, miejsc, sytuacji, które potrafiłyby wskazać drogę do szczęścia, odsłoniłyby ukryty sens, potrafiły wyjaśnić o co tak naprawdę w tym życiu chodzi. Choć książki były ważnym elementem mojego wychowania, stało się jasne, że ani historia, ani żadna wyprawa - nawet w najbardziej egzotyczny zakątek ziemi - nie doprowadzi mnie do celu. Ale książki wskazały drogę. Tą drogą okazał się człowiek.

Dlatego jedno z pierwszych miejsc pracy, Bibliotekę Narodową, porzuciłem na rzecz szkoły, a potem telewizji. Przekładanie zakurzonych książek z półki na półkę pachniało mi bezsenssem i pustką, chociaż tłumaczyłem sobie, że ludzie przecież z tego korzystają i że jest to potrzebne. Dopiero praca z dziećmi dała mi poczucie sensu i komfortu psychicznego. Przegadaliśmy długie letnie wieczory na obozach i setki kilometrów w autokarach - o życiu i jego problemach, o sensie i mądrości, no i oczywiście o miłości. Moi wychowankowie nauczyli mnie, że mądrości i szczęścia należy raczej szukać nie w napuszonych wywodach naukowych, sz-

tucznie uśmiechniętym światku "wyższych sfer", albo w uładowym i perfekcyjnie poukładanym świecie współczesnych faryzeuszy, pełnym stereotypów, wygodnictwa i głupoty. Z zadowoleniem spostrzegłem też, że otwarcie na nowych ludzi i sytuacje, skłonność do przekraczania horyzontu znanego świata, a czasem nawet skakania w przepaść nie są przymiotem tylko mojego impulsywnego charakteru, ale są właściwe prawie każdemu dziecku. To wtedy bardziej zrozumiałem dlaczego pewien Mędrzec zachęcał przed dwoma tysiącami lat: "bądźcie jak dzieci...".

Po czterech latach pracy w szkole przyszedł czas na przygodę z dziennikarstwem. Od początku pracy w telewizji przeczuwałem, że mądrość i szczęście noszą marne, niemodne ubrania i mają niepozorny, a czasem nawet odpychający, wygląd. Żeby do nich dotrzeć trzeba się przebić przez warstwę stereotypów, uprzedzeń, zejść z utartych ścieżek.

Tymczasem na twarzach moich kolegów malował się nieprzerwanie znak zapytania: Skąd u niego to zainteresowanie bezdomnymi, sierotami, ludźmi dotkniętymi przez klęski żywiołowe, choroby i nałogi? Skąd to chorobliwe pławienie się w biedzie i nieszczęściu, rozgrzebywanie ran i epatowanie bólem? Jednak niektórzy (razem ze mną) stopniowo odkrywali, że pod skórą okrutnego i odrażającego smoka kryje się znacznie głębsze i piękniejsze wnętrze. Bo moi bohaterowie - choć ubodzy, albo przygniecieni przez los - opowiadali ciekawe, niebanalne historie. Byli jak drogowskazy, których tak bardzo szukałem od młodości. Jednocześnie opowiadałem o ludziach, którzy wyszli poza

krąg niekończącego się bicia piany swojego rozwoju, swojego zadowolenia, zaspokajania swoich potrzeb - o pracownikach i wolontariuszach hospicjów.

I tak pewnego letniego popołudnia zastukałem do WHD. Już pierwszego dnia, tuż za drzwiami było jasne, że otwiera się przede mną nowy pasjonujący świat. Owszem czasem bolesny, nawet tragiczny, ale jednocześnie piękny i mądry, pociągający, urzekający. Wciąż żywe są pierwsze spotkania z lekarzami, pielęgniarkami, pacjentami, wolontariuszami... Uśmiechnięte oczy, otwarte umysły i serca. No i to co mówili... To nie były banały, frazesy puste słowa. Mówili o istocie życia, o pasjonujących choć trudnych zmaganiach. Trudno zapomnieć te pierwsze rozmowy w hospicjum warszawskim i zaproszenie ojca Buczyńskiego do Lublina. To było takie zaproszenie, którego nie dało się odrzucić.

Już po tych pierwszych rozmowach było jasne, że największym problemem jest strach - odrażający zwierz z ogromnymi przerażającymi ślepiami. Natomiast śmierć oswojona przestawała trwożyć, paraliżować. To był najpiękniejszy ślad mądrości na jaki natknąłem się w hospicjach dla dzieci. Nie śmierć boli najbardziej, ale lęk przed nią.

Podróże po Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, a potem po lubelskim i wreszcie myślowickim i poznańskim były jednym z bardziej pasjonujących i odkrywczych okresów mojego życia. Powstały dwa reportaże dla Redakcji Programów Katolickich TVP i kilka felietonów dla magazynu informacyjnego Czesy (TVP1). Żał było odłożyć na półkę taśmy, więc spisałem wszystko w formie reportażu, a wydawnictwo Marianów ubrało to w postać książki. Jest to zapis stopniowego odkrywania tego co na co dzień jest zakryte przed rozbieganym okiem współczesnego człowieka. Drogi od szoku, bólu, przerażenia do więzi, uśmiechu, spełnienia - słowem do miłości. Do książki dołączyłem też informacje, które zgromadziłem podczas wędrówki po hospicjach.

Te reportaże i felietony powstały być może trochę na złość światu. Na przekór przyjaciółom, znajomym i decydom telewizyjnym, w których oczach królował paniczny strach. Kiedy otwierałem usta, żeby wypowiedzieć słowo "hospicjum" już widziałem nogi wzięte za pas. A jak tu rozmawiać z plecami?

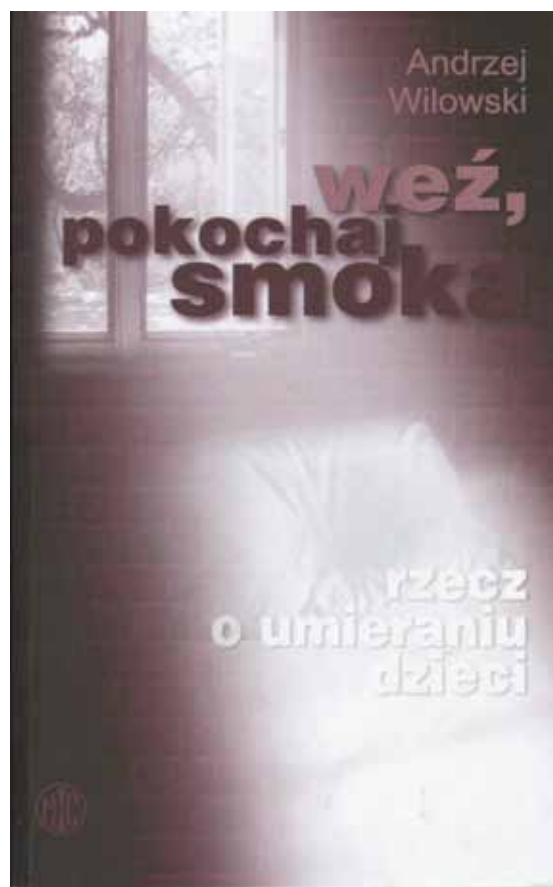
Głównym motywem była jednak chęć za-

trzymania choć na chwilę historii, których byłem świadkiem. Zamknięcia ich w czarnych literach, na białych kartkach.

Wierzyłem też, że zarówno programy telewizyjne jak i książka przyczynią się do kruszenia stereotypów, łamania panicznego strachu, zachęcą do otwarcia społeczeństwa na świat umierających dzieci i ich rodziców.

Jest to też wyraz mojej przyjaźni i wdzięczności. W stosunku do pracowników WHdD z doktorem Tomaszem Danglem na czele, Lublinian z ojcem Filipem Buczyńskim, pracowników wszystkich polskich hospicjów dziecięcych. Wdzięczności za to, że są i za to jaki budują świat. Jest to też ślad więzi jaka połączyła mnie z pacjentami hospicjów, a szczególnie z Wiechowskimi, Jesionowskimi i Łopuszańskimi.

■ Andrzej Wilowski



Wydawnictwo Księży Marianów
Warszawa 2004

Zapraszamy na forum

Forum "Chore dziecko, strata dziecka" powstało dla wszystkich, którzy przeżywają lub przeżyli ciężkie chwile związane z chorobą lub śmiercią dziecka. Tu można poradzić się i wyzalić, porozmawiać na trudne tematy. www.edziecko.pl - Fora prywatne

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci Organizacja Pożytku Publicznego

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
Tel: (0 22) 678 16 11, 678 17 11
fax: (0 22) 678 99 32
email: poczta@hospicjum.waw.pl
<http://www.hospicjum.waw.pl>

konta bankowe:

Pekao S.A.
VI/Oddz. - Warszawa
33 1240 1082 111 1000004282080

dewizowe nr:

72 1240 1082 1787000004282 110
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

Siedziba redakcji Informatora
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Informator redagują:

Tomasz Dangel
Grażyna Niewiadomska
Paweł Łojewski
Aleksandra Kosińska

Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.
ul. 3 Maja 76
05-808 Izabelin-Mościska
tel: (0 22) 752 28 23
fax: (0 22) 752 20 14

UŚMIECH MALUCHA

Klinika stomatologiczna dla dzieci

Dlaczego dziecko nie boi się dentysty ?



Nie boli. Zabiegi przeprowadzane są w znieczuleniu ogólnym. Podczas jednej wizyty leczymy kompleksowo wszystkie chore zęby, a zabieg pozostaje w pamięci dziecka jedynie jako krótki epizod.



Bezpiecznie. Klinika wyposażona jest w najnowocześniejszy sprzęt stomatologiczny i anestezyjologiczny. Najwyższa jakość leków zapobiega dolegliwościom po zabiegu i umożliwia szybki powrót do domu.



Pod okiem mamy. Przed i po zabiegu rodzice towarzyszą dziecku. Podczas jego trwania w specjalnym pokoju mogą obserwować leczenie. W klinice panuje domowa atmosfera.

W klinice Uśmiech Malucha leczymy także dzieci niepełnosprawne i upośledzone.

Klinika stomatologiczna "Uśmiech Malucha" ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
strona internetowa: www.hospicjum.waw.pl, e-mail: poczta@hospicjum.waw.pl
Nasze telefony: 678 16 11, 678 17 11 w godzinach 8.00 - 16.00

liczba egzemplarzy: 5000
ISSN 1428-5630