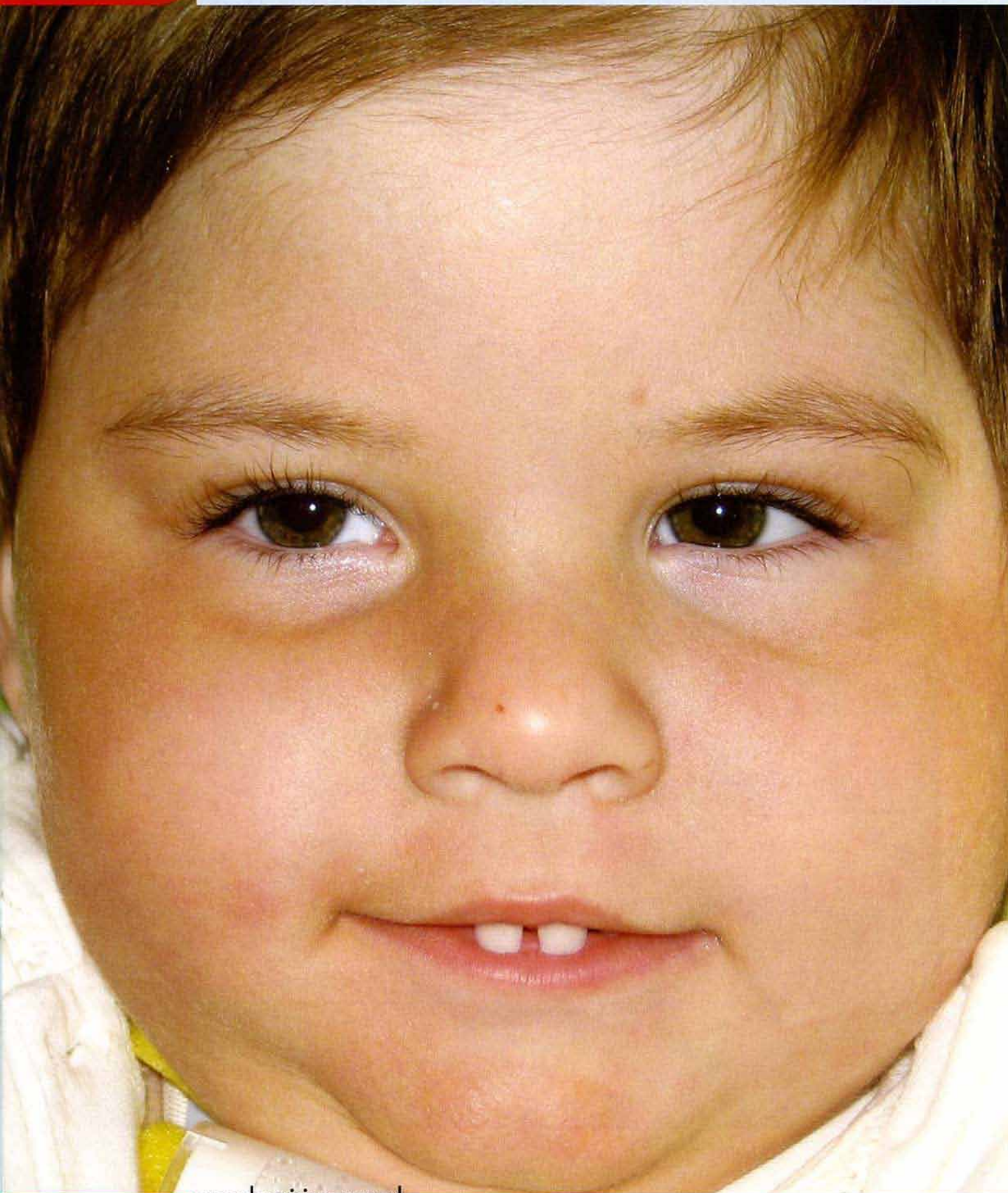
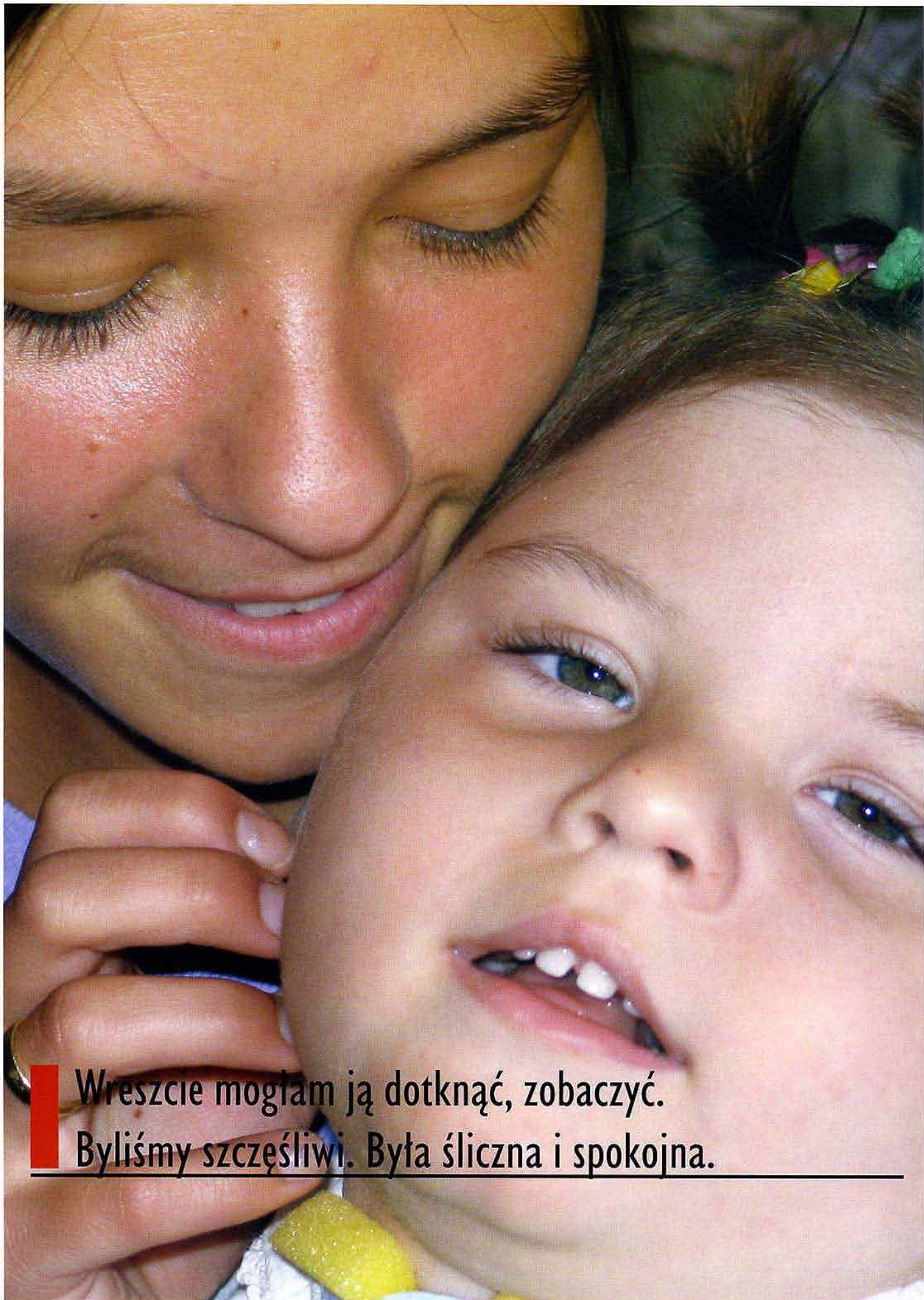


hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 3 (34) listopad 2005





Wreszcie mogłam ją dotknąć, zobaczyć.
Byliśmy szczęśliwi. Była śliczna i spokojna.

Wreszcie mogłam ją dotknąć, zobaczyć. Byliśmy szczęśliwi. Była śliczna i spokojna.

Jesteśmy rodzicami małej Wiktorii. Nasza córeczka ma 2,5 roku. Po urodzeniu rozpoznano u niej cytomegalię. Kiedy byłam w szóstym miesiącu ciąży, podczas badania USG dowiedziałam się, że dzieciątko urodzi się z wodogłowie. Początkowo nie chcieliśmy w to uwierzyć, ale kolejne badania potwierdzały obawy. Każde kolejne wyniki przekazywane przez lekarzy były dla nas ogromnym szokiem. W marcu urodziła się Wiktoria. Wreszcie mogłam ją dotknąć, zobaczyć. Byliśmy szczęśliwi. Była śliczna i spokojna. W Klinice Patologii Noworodka wykryto u Wiktorii cytomegalię. Nigdy wcześniej nie słyszeliśmy o takiej chorobie. Przez trzy tygodnie w szpitalu otrzymywała gancyklowir, w celu zahamowania rozwoju wirusa. Nie zdawaliśmy sobie wtedy sprawy, jakie skutki może mieć ta choroba. Konsultacje neurologiczne przyniosły kolejną diagnozę: padaczka. Mijały miesiące, które nie przynosiły dobrych wiadomości. Chwytałyśmy się wszystkiego (turnusy rehabilitacyjne, ćwiczenia w domu, liczne konsultacje), praktycznie każdą chwilę poświęcałyśmy Wiktorii. Nie chcieliśmy, by musiała cierpieć. Prawie po półtora roku zaczęła się przekręcać na boki, próbowała podnosić główkę do siadania. Ogarnęła nas ogromna radość i nadzieja na to, że musi być lepiej. 30 grudnia nastąpił przełom. Wiki trafiła do szpitala w Mińsku Mazowieckim z zapaleniem płuc i ciężką niewydolnością oddechową. Lekarze nie dawali nam nadziei. Wiktoria była słabiutka, a my nie mogliśmy jej pomóc. Przewieziono ją do Centrum Zdrowia Dziecka. Trafiła na OIOM. Fachowa opieka i specjalistyczna aparatura sprawiały, że znów zaiskrzyła w nas nadzieja. Przez pięć dni Wiki radziła sobie z oddechem, jednak dłużej nie miała siły. Szóstego dnia oddech załamał się i podłączono ją do respiratora. Mogliśmy tylko być przy niej i modlić się. Zaproponowano założenie tracheotomii. Zgodziliśmy się, ponieważ wiedzieliśmy, że jest to bezpieczniejsze rozwiązanie dla naszego dziecka. Do dziś uważam, że decyzja podjęta przez nas była słuszna. Przeszliśmy na oddział pediatrii. Wiktoria wymagała tlenu. Pogłębiła się padaczka. Leki na krótko przerywały ataki. Nie mogła spać, nie miała siły nawet płakać. Zanikł odruch ssa-

nia, polykania, kaszlu. Przez dwa miesiące karmiliśmy Wiktorię przez sondę, aż zdecydowaliśmy się na założenie gastrostomii. Rozwiązanie wygodniejsze dla nas i przede wszystkim mniej uciążliwe dla niej. W trakcie zapalenia płuc zauważyliśmy, że nie porusza nóżkami. Nie było reakcji na dotyk. Dowiedzieliśmy się, że nasze dziecko powoli zaczyna tracić wzrok. Przez cały pobyt na oddziale neurologii lekarze przyzwyczajali nas do myśli, że Wiktoria nie ma szans na długie życie. Te słowa bardzo bolały. Przez 2,5 miesiąca były tylko łzy i płacz. Wiedzieliśmy, że choroba się pogłębia. Byliśmy bezradni. Na początku marca zostaliśmy skierowani pod opiekę WHD. Nareszcie pojechaliśmy do domu. Częste wizyty pracowników Hospicjum uspokajały i dawały poczucie bezpieczeństwa. Zaproponowano nam wprowadzenie diety ketogennej dla Wiktorii. Spróbowaliśmy. Wyciszyła się. Ataki padaczki nie pojawiają się. Wiktoria nauczyła się śmiać, bawi się zabawkami (najbardziej lubi odgryzać nosy misiom). Niedawno miała wykonany zabieg antyrefluksowy. Przed zabiegiem bardzo kasłała, a to prowokowało wymioty. Niestety, dwa tygodnie po zabiegu pojawiły się znów silne ataki kaszlu i wymioty. Mamy jednak nadzieję, że będzie się do nas coraz częściej uśmiechać. To dobrze, że mogliśmy wziąć Wiktorię do domu. Z Hospicjum dostaliśmy potrzebny sprzęt i ogromne wsparcie, a to chyba jest najważniejsze.

Agnieszka i Damian Piętkowie



U2 Koncert w Chorzowie

Byliśmy tam

5 lipca 2005 r. zespół U2 zagrał w Chorzowie wspaniały koncert. Wśród ponad 60 tysięcy widzów byliśmy tam też my - grupa z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, czyli Karol Krążala z mamą Jadzią, Przemek Biczkowski z mamą Anią i ja - Wojtek Marciniak.

Koncert

Po wyjściu z tunelu prowadzącego na stadion zobaczyliśmy wypełnione po brzegi trybuny i kłębiący się na płycie boiska tłum. Wokół wyczuwało się atmosferę napięcia i oczekiwania, a potężny pomruk tysięcy głosów zwiastował nadchodzące wydarzenie. Emocji nie zdołał ostudzić nawet ulewny deszcz, jaki przed chwilą przeszedł nad Chorzowem. Padające nieśmiało ostatnie krople nie robiły już na nikim najmniejszego wrażenia - zostało tylko kilkanaście minut...

Kierowani przez organizatorów szybko dotarliśmy do przygotowanego dla niepełnosprawnych podwyższenia. Dzięki tej platformie osoby na wózkach inwalidzkich mogły ponad głowami stojących przed nimi widzów obserwować scenę.

Koła wózków zostały zablokowane, a Karol i Przemek z niecierpliwością i zainteresowaniem wpatrywali się w pogrążoną w ciemnościach scenę - jeszcze tylko kilka minut...

Już - rozbłysły światła, rozległy się pierwsze dźwięki muzyki. Tłum radośnie zafalował. Ścisk, deszcz i niewygody przestały się liczyć - rozpoczął się od dawna oczekiwany koncert irlandzkiej grupy U2.

Dobiegająca z ogromnych głośników

muzyka zagłuszała myśli, nie pozwalała usłyszeć własnego głosu i zmuszała do bezwiednego poruszania się w jej rytmie.

Siedzący na wózkach chłopcy z błyskiem w oczach obserwowali rozgrywający się przed nimi spektakl, a było na co patrzeć bo koncertowi towarzyszyła wspaniała świetlna oprawa. Fani żywiolowo reagowali na każdy gest skierowany przez zespół w ich stronę. Podczas jednego ze spokojniejszych utworów setki, a może i tysiące zapalniczek rozświetliły pogrążony w ciemnościach chorzowski stadion. Równie niesamowite wrażenie zrobiła na wszystkich ułożona przez zgromadzonych na stadionie widzów biała czerwona flaga (tworzyły ją białe papierowe plansze oraz czerwone chusty i fragmenty ubrań) - białe były trybuny, czerwona płyta boiska.

Minęły dwie godziny - koncert skończył się, choć na życzenie wielu mógłby trwać i całą noc. Pomimo późnej pory było jasno jak w dzień - to potężne reflektory oświetlały drogę rozchodzącym się widzom. Powoli do pracy przystępowały ekipy sprzątające i technicy odpowiedzialni za demontaż sceny.

Trybuny i płyta boiska szybko pustoszały. Czekając na zwolnienie przejścia, staliśmy w grupie innych osób na wózkach i obserwowaliśmy przetaczający się przed nami tłum, w uszach ciągle jeszcze słyszeliśmy muzykę.

Okolo północy, po całym dniu atrakcji (przed koncertem byliśmy w ogrodzie zoologicznym), wróciliśmy do hotelu. Zrobione na prędko kanapki z serem smakowały wyśmienicie i prędko zaspokoiliły głód. Jakiś czas jeszcze rozmawialiśmy dzieląc się wrażeniami. Zmęczeni, ale zadowoleni z minionego dnia poszliśmy w końcu spać - za kilka



godzin czekał nas wyjazd do domu i trzeba było zregenerować siły przed podróżą.

Karol i Przemek

Karol i Przemek to dwaj młodzi chłopcy (20 i 18 lat) - obaj chorują na zanik mięśni Duchenna i obaj są pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Wyjazd na koncert U2 był ich drugim wspólnym wyjazdem - w lutym byli razem w Zakopanem na Mistrzostwach Polski w Skokach Narciarskich. Udało im się wtedy spotkać z Adamem Małyszem.

Teraz dzięki Agencji Koncertowej Odyssey, która była organizatorem koncertu U2 i podarowała im bilety, przeżyli niezapomniane chwile uczestnictwa w tak ogromnej i efektownej imprezie.

Na wrzesień mają zaplanowany wyjazd do Lichenia, a w przyszłości chcieliby obejrzeć na żywo mecz siatkówki.

Oprócz wspólnych wyjazdów Karol i Przemek odwiedzają się wzajemnie, organizują ogniska, a ich rodzice utrzymują telefoniczny kontakt.

To dobrze

To dobrze, że gdy tylko stan zdrowia na to pozwala podopieczni Hospicjum otrzymają możliwość przeżycia podobnych jak ich zdrowi rówieśnicy przygód.

To dobrze, że są ludzie i instytucje, których wrażliwość i finansowe wsparcie umożliwia organizowanie takich, jak opisany wyżej, wyjazdów.

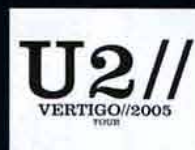
Emocje związane z podróżą i zwiedzeniem nowych miejsc, przeżycie czegoś wyjątkowego, a także planowanie kolejnych wypadów czy spotkań są źródłem energii na kolejne, pełne zmagania z chorobą dni - to dobrze.

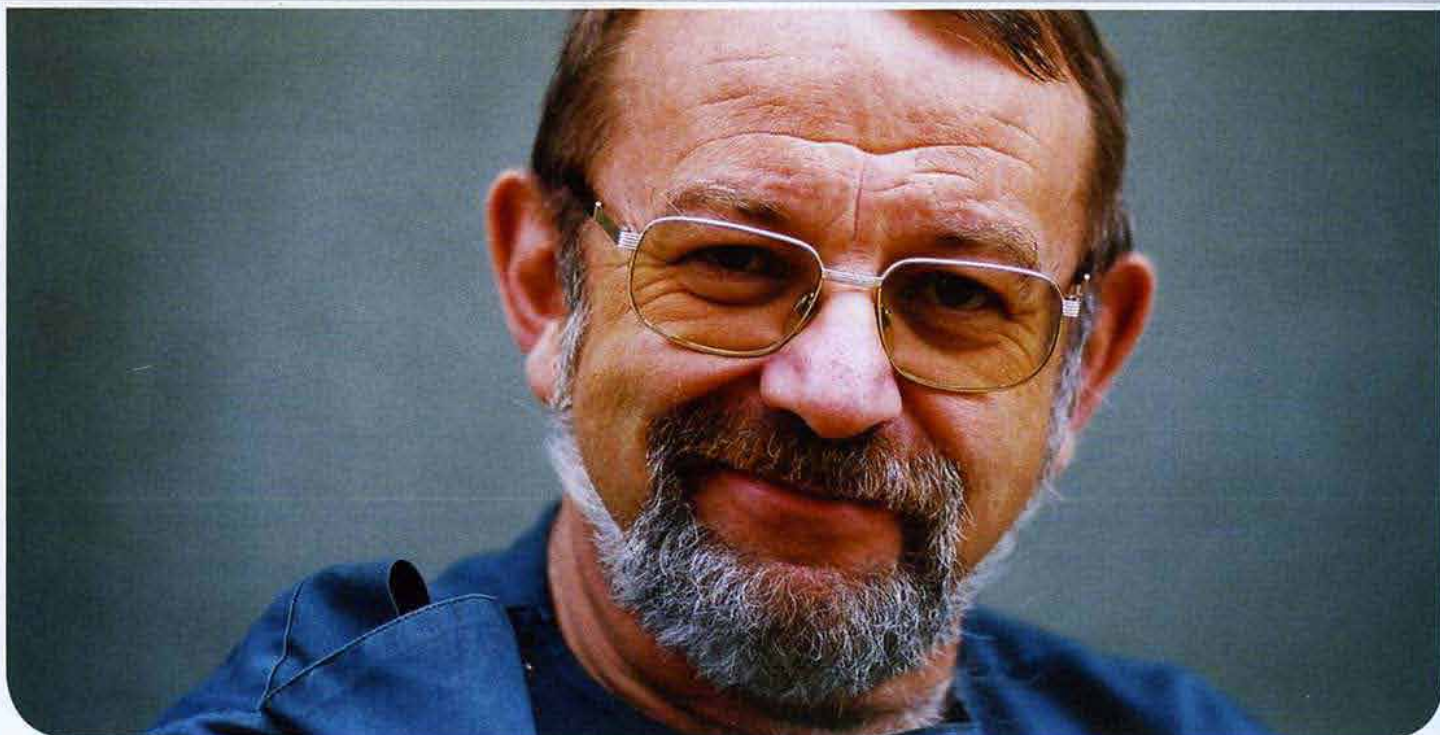
Dziękuję!

Gorąco dziękuję zespołowi Agencji Koncertowej Odyssey z Warszawy - organizatorowi koncertu U2 za przekazanie biletów, dzięki którym chłopcy mogli obejrzeć na żywo zespół podczas jedyne w Polsce występu na chorzowskim stadionie.

Dziękuję wszystkim pracownikom Odyssey, a w szczególności Panu Sławkowi Raczkowi, za podarowanie Karolowi i Przemkowi wielu emocji oraz wspianych wspomnień.

Wojtek Marciniak
koordynator wolontariuszy WHD





Czym zajmuje się FEAPA ?

FEAPA (Federacja Europejskich Towarzystw Anestezjologii Pediatrycznej) powstała w 1989 roku, jako organizacja zrzeszająca europejskie towarzystwa naukowe zajmujące się zagadnieniami znieczulania, intensywnej terapii i leczenia bólu u dzieci. Podstawowym zadaniem FEAPA jest pogłębianie wiedzy w zakresie wspomnianych zagadnień oraz integracja środowiska. Anestezjolodzy dziecięcy zajmują się nieco innymi problemami niż lekarze mający na co dzień do czynienia z dorosłymi, potrzebuje więc odrębnych spotkań i innej tematyki.

Od początku swojego istnienia FEAPA organizowała, oprócz odbywających się co 4 lata kongresów, szkolenia i kursy w tych krajach europejskich, w których anestezjologia dziecięca była gorzej rozwinięta. Do tej pory odbyło się 6 kongresów i ponad 20 sympozjów i kursów szkoleniowych. Przedstawiciele FEAPA wykładali i szkolili ponadto w czasie indywidualnych wizyt w poszczególnych krajach i szpitalach. Szkolenia te były kierowane głównie, aczkolwiek nie tylko, do anestezjologów nie zajmujących się na co dzień dziećmi.

Jakie podmioty i osoby zrzeszone są w FEAPA?

W FEAPA zrzeszonych jest 31 krajów europejskich, w których istnieją Towarzystwa Naukowe lub ich sekcje, zajmujące się wspomnianymi zagadnieniami. Są reprezentowane przez swoich wybranych przedstawicieli w Europejskim Zespole Doradczym, zbierającym się raz do roku.

Od jak dawna związany jest Pan z Federacją ?

Niemal od początku jej istnienia. W latach 1991 - 1997 reprezentowałem tam Sekcję Pediatryczną Polskiego Towarzystwa Anestezjologii i Intensywnej Terapii, następnie zostałem wybrany na sekretarza

Wywiad z dr Marcinem Rawiczem członkiem Rady Fundacji WHD prezydentem FEAPA

Komitetu Wykonawczego (Zarządu) i pełniłem tę funkcję przez 2 kadencje (8 lat). Na 6. kongresie w Kolonii, który odbył się w pierwszych dniach września, zostałem wybrany na prezydenta-elekta i powierzono mi organizację 7. kongresu w Warszawie w 2009 roku.

Anestezjologia dziecięca skupia stosunkowo niewielką grupę specjalistów w porównaniu z innymi dziedzinami medycyny. Jakie wyzwania stoją przed nią w najbliższym czasie?

Badania przeprowadzone przez brytyjskie i francuskie towarzystwa anestezjologii pediatrycznej wykazały, że liczba powikłań związanych z usypianiem dzieci wzrasta prawie 6-krotnie, jeżeli zajmują się nimi anestezjodzy znieczulający dzieci tylko od czasu do czasu. Tendencja ta jest jeszcze wyraźniejsza w grupie dzieci najmłodszych, do 1. roku życia. Federacja opracowała wytyczne, określające dokładnie tryb szkolenia w anestezjologii pediatrycznej oraz określające kwalifikacje wymagane do znieczulania dzieci. Podstawowym naszym zadaniem jest wprowadzenie ich, jako zaleceń Europejskiej Unii Specjalistów Medycznych (agendy Komisji Europejskich), na terenie Unii. Przeprowadzone przeze mnie badania wykazały, że w większości krajów europejskich sytuacja w tej dziedzinie jest daleka od stawianych przez nas wymagań; również w Polsce tryb szkolenia w zakresie anestezjologii pediatrycznej nie odpowiada wymaganiom Federacji.

FEAPA będzie również kontynuować swoje dotychczasowe działania; w przyszłym roku przewidziane jest duże sympozjum w Budapeszcie, a także indywidualne wizyty wykładowców Federacji w poszczególnych krajach członkowskich. Zamierzamy doprowadzić do uznania anestezjologii pediatrycznej jako podspecjalności i zagwarantowania przynajmniej najmłodszym dzieciom w Europie opieki ze strony odpowiednio wykształconych specjalistów.

Wywiad przeprowadzi
Rajmund Nafalski



XI Konferencja Szkoleniowa “Opieka Paliatywna nad Dziećmi”

W dniach 16 - 20 września 2005 r. w Ryni odbyła się XI Konferencja Szkoleniowa "Opieka Paliatywna nad Dziećmi". Konferencja przebiegała w formie wykładów, które rozpoczęli dr Tomasz Dangel, Marta Kwaśniewska i Beata Petchl. Dr Dangel przedstawił wyniki badań z roku 2004, dotyczące stanu opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce.

Podczas wykładów dr Tomasz Dangel podjął zagadnienia przyjęć i wypisów pacjentów. Ten temat na konkretnych przykładach przedstawiły pielęgniarki z WHD: Agnieszka Cwiklik, Jolanta Słodownik, Barbara Tokarz, Małgorzata Murawska.

Swoimi doświadczeniami w udzielaniu wsparcia rodzinom w żałobie podzielił się o. Filip Buczyński z Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci i Agnieszka Chmiel-Baranowska z WHD. Podczas warsztatów uczestnicy mieli możliwość spotkania z rodzicami zmarłych dzieci. Mieliśmy zaszczyt poznać państwa Smolińskich, rodziców Danielka, i państwa Stopów, rodziców Danielka, oraz Ireneusza Kalisiaka - ojca Mariusza.

Beata Petchl - pielęgniarka WHD, oraz wolontariusze WHD: Wojciech Marciniak, Agnieszka Grzesik, Dominik Najberg, Katarzyna Kępińska, Tomasz Linde dość szeroko omówili istotę wolontariatu. Zajęcia w małych grupach pozwoliły poznać ich motywację i doświadczenia.

Nie pominęliśmy również istotnego tematu jakim jest pomoc socjalna rodzinom naszych pacjentów, a szczególnie możliwości adaptacji mieszkań na potrzeby osób chorych i niepełnosprawnych, aby poprawić jakość ich życia. Sesję prowadził dr Artur Januszeniec i inż. Andrzej Klimkiewicz przy wydatnej pomocy pracownika socjalnego WHD - Marty Kwaśniewskiej i pielęgniarek opiekujących się dziećmi.

W sesji dotyczącej Public Relations Rajmund Nafalski nakreślił możliwości reklamy i promocji Hospicjum. Z zainteresowaniem słuchaliśmy wykładu p. Magdaleny Babicz-Boruc, specjalisty od kreowania wizerunku.

Prof. Marek Wichrowski, filozof z Akademii Medycznej w Warszawie, omówił temat "Użycie respira-

tora w dziejach etyki medycznej". Leczenie, czy terapia uporczywa?

To zagadnienie podjęła również w swej prezentacji dr Elżbieta Strońska z Hospicjum w Gubinie, która podkreśliła problem rozterek etycznych w procesie decyzyjnym lekarza opieki paliatywnej.

Dr Dorota Jaranowska i dr Marcin Zawadzki przybliżyli nam zakres i cel działania Ośrodka Przewlekłej Wentylacji MEDI-system.

Bardzo wiele emocji wzbudził film o eutanazji: "Śmierć na życzenie" w reżyserii Grzegorza Górnego. Szokujące statystyki: 77 % społeczeństwa w Holandii opowiada się za zgodą na eutanazję. Eutanazja na życzenie rodziny, brak moralnych skrupułów lekarzy przed podjęciem decyzji.

Nad stroną techniczną wszystkich wykładów i prezentacji czuwał Paweł Łojewski, informatyk WHD - bardzo dziękujemy.

W konferencji wzięło udział 97 osób zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi, wśród których byli lekarze, pielęgniarki, psychologowie, pracownicy socjalni i osoby duchowne. Ocena kursu na podstawie przeprowadzonej ankiety wypadła bardzo pozytywnie. Kilka osób zgłosiło potrzebę uczestnictwa w szkoleniach dotyczących konkretnych problemów z zakresu leczenia i pielęgnacji pacjentów. Chcieliśmy przypomnieć, że każdy z uczestników miał możliwość prezentacji przypadku i uczestnictwa w dyskusji. Poza tym serdecznie zapraszamy na staże do WHD.

Po raz pierwszy w konferencji brali udział pracownicy z hospicjów w Ostrowcu Świętokrzyskim, Ostrołęce, Elku i Przemyślu. Mieliśmy zaszczyt współuczestniczyć w wykładach z Koleżankami z hospicjów na Białorusi i Ukrainie. Mamy nadzieję na dalszy rozwój współpracy z nowo poznanymi placówkami medycyny paliatywnej, co przyczyni się do pełniejszej opieki nad ciężko chorym dzieckiem i jego najbliższymi w ich rodzinnym domu.

Mirosława Ślązak
pielęgniarka WHD



Ta metoda pomaga

W dniach 21-23 września odbyła się w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci konferencja szkoleniowa "An Encounter with Paediatric Palliative Care", przygotowana i prowadzona przez prof. Rubena Bilda i jego zespół. Konferencja była zorganizowana dla osób pracujących z nieuleczalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami, a uczestniczyło w niej 19 osób (z tego jedna osoba z Izraela, dwie - ze Słowacji; reszta z Polski). Konferencja podzielona była na dwa moduły: poranny - to wykłady, popołudniowy - to warsztaty. Obydwa były bardzo cenne i ciekawe.

Prof. Ruben Bild jest psychoanalitykiem, uczniem Anny Freud. Od kilkunastu lat zajmuje się pomocą ludziom nieuleczalnie chorym, a także profesjonalistom pracującym w pediatrycznej opiece paliatywnej. Prof. Bild jest twórcą metody nazwanej Creative Accompaniment. Na język polski można przetłumaczyć tę nazwę jako kreatywne akompaniowanie - kreatywne współbrzmienie, ze wskazaniem, że na pierwszym planie jest pacjent. My, jako profesjonalści, jesteśmy w cieniu, jesteśmy jak chór w starogreckich tragediach - powtarzamy najważniejsze fragmenty, wzmacniamy niektóre dźwięki, ale to pacjent jest najważniejszy. Uczyć się tej metody można poprzez poznanie siebie, tego, co zakłóca naszą pracę z pacjentami, dlaczego nie brzmimy czysto, dlaczego to my chcemy być na pierwszym planie - lub, mówiąc krótko, uczymy się ŚWIADOMOŚCI siebie, naszej jasnej i ciemnej strony (które każdy, czy tego chce, czy nie - posiada). Prof. Bild uważa, że rozwijanie świadomości siebie pomaga nam w pracy z umierającymi dziećmi i ich rodzinami.

Tegoroczna konferencja to już kolejne spotkanie z prof. Bildem i jego metodą. Myślę, że mogę napisać to w imieniu wszystkich uczestników: to działa, pomaga w pracy, choć może początkowo budzi lęk. Warto jednak zaryzykować.

Agnieszka Chmiel-Baranowska
psycholog WHD

Na mapie Polski niestety wciąż można znaleźć regiony w których nie jest dostępna domowa opieka hospicyjna nad dziećmi. Gdzie nie ma przeszkolonych do takiej pomocy specjalistów. Do takich "białych plam" należy obszar województwa Świętokrzyskiego. We wrześniu po raz pierwszy przedstawiciele Ostrowca Świętokrzyskiego uczestniczyli w konferencji szkoleniowej poświęconej domowej opiece paliatywnej nad dziećmi zorganizowanej przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci w dniach 16-20 września w Rynii pod Warszawą. Są oni zainteresowani rozwojem opieki nad dziećmi. Życzymy im zatem wielu sukcesów we wdrażaniu tego modelu działania.

Ci mali pacjenci są wyjątkowi

Hospicjum Domowe funkcjonuje przy Niepublicznym Specjalistycznym ZOZ GOMED w Ostrowcu Świętokrzyskim od kwietnia 2002 r. Nasza pomoc skierowana jest przede wszystkim do osób dorosłych ze schorzeniem nowotworowym. Kontakt z NFZ pozwala nam także na przyjęcie trzech pacjentów z inną jednostką chorobową w stanie terminalnym.

Jesteśmy zainteresowani opieką nad dziećmi, mimo że NFZ odmówił zakontraktowania usług dla małych pacjentów. Mimo to objęliśmy opieką dwoje dzieci, które zostały zgłoszone w dotychczasowym okresie funkcjonowania naszego hospicjum.

Pracę rozpoczynaliśmy, posiadając tylko zaplecze personalne w osobie pani dr Małgorzaty Radłowskiej-Raban, założyciela i kierownika Hospicjum, oraz dwie pielęgniarki. Bardzo szybko nasz zespół powiększył się o kolejne osoby niezbędne do funkcjonowania Hospicjum. W krótkim czasie okazało się, że przybywa wielu pacjentów, dlatego też dołączyły do nas kolejne pielęgniarki.

Przez trzy lata naszej działalności zgromadziliśmy dużo sprzętu medycznego niezbędnego do opieki nad pacjentami. Posiadamy między innymi: koncentratory tlenu, ssaki, pompy infuzyjne, inhalatory, materace, przeciwoleżynowe, łóżka itp. Hospicjum Domowe finansowane jest ze środków własnych. Nie posiadamy fundacji ani sponsorów, od których moglibyśmy uzyskać wsparcie finansowe.

Jak wcześniej wspomniałam, do naszego Hospicjum trafiło dwoje dzieci ze schorzeniami nowotworowymi: Dominika, lat trzynaście, i Darek, lat sz-

esnaście. Niestety, Dominika już odeszła. Dziewczynkę otaczaliśmy opieką przez osiem miesięcy. Mieszkała w małej miejscowości u podnóża Gór Świętokrzyskich. Mimo bardzo dużej odległości i złych warunków dojazdowych w okresie zimy, staraliśmy się być u dziecka często, gdy tylko potrzebowała naszej pomocy. Darek jest wyjątkowym chłopcem. Choruje od dwóch lat. Chłopiec wie, na jaką chorobę jest chory i w jakim jest stanie.

Jest bardzo wyciszony, bez włosów i brwi, lecz nie ma dolegliwości bólowych. Jest pełen optymizmu, chęci do życia. Ma dalekosiężne plany na przyszłość. Aktualnie został przyjęty do liceum ogólnokształcącego. Po zdaniu matury chce iść na studia i zostać grafikiem komputerowym. Ma ogromnie zdolności manualne w kierunku malarstwa.

Nasze Hospicjum wraz ze szkołą Darka zorganizowało wystawę, a następnie aukcję prac chłopca.

Marzeniem Darka było mieć komputer i aparat cyfrowy. Ze względu na to, że mieszka w małej miejscowości, komputer mógłby być dla niego oknem na świat. Za sprawą dr M. Radłowskiej-Raban i znajomego przez nią sponsora, w bardzo krótkim czasie chłopiec otrzymał laptopa i został podłączony Internet. Fundacja „Mam marzenie” zakupiła dla Darka aparat cyfrowy. Aktualnie dr M. Radłowska-Raban zorganizowała chłopcu możliwość pokazania jego prac w lokalnej gazecie. Komiksy Darka będą ukazywały się w cotygodniowej rubryce, za co chłopiec otrzyma honorarium.

Praca z dorosłymi jest dla nas również ogromną satysfakcją. Czujemy się potrzebni, spełnieni nie tylko jako pracownicy służby zdrowia, lecz także jako zwykli ludzie, którzy mają możliwość przynieść chorym ulgę i pozwolić godnie przeżyć ostatnie chwile życia. Gdy mamy pod opieką dziecko, w naszych sercach coś pęka, coś rozrywa się na strzępy. To właśnie te odczucia powodują, że ci mali pacjenci są dla nas wyjątkowi, że oprócz chęci pomocy, w naszych sercach rodzi się uczucie miłości.

Beata Król
pielęgniarka Hospicjum Domowego
w Ostrowcu Świętokrzyskim



Darek
Chazanowski
- 2005 -



Jeszcze tu wrócimy

Południe, wyjeżdżamy z Pultuska, muzyka w samochodzie gra, akurat Paulinki ulubiona piosenka: "Kasia Kasia głośniej" - krzyknęła Paula. I tak rozspiewany samochód mknął w stronę Mazur.

Po około 2 godzinach dojechalśmy na miejsce, do hotelu usytuowanego w Rucianej Nidzie, w Krainie Wielkich Jezior Mazurskich, najpiękniejszym regionie Polski. Hotel położony na samym brzegu Jeziora Nidzickiego, w sercu rezerwatu przyrody zrobił wrażenie: "jak fajnie, jak ładnie" szepnęła Paulinka.

Zostawiłyśmy bagaże i poszłyśmy na pomost. Było ślicznie, słońko świeciło, w dali było widać pływające łódeczki, a my siedziałyśmy na pomoście i podziwiałymy uroki mazurskiego krajobrazu.

Zbliżał się wieczór, czas kolacji, dzieci życzyły sobie naleśniki, oczywiście z polewą czekoladową. Po kolacji nim wróciliśmy do hotelu, poszłyśmy na spacer - pozwiedzać okolice, pobliski port. Rano nie mielibyśmy czasu, bo czekała nas główna atrakcja, czyli wprawa do Parku Dzikich Zwierząt w Kadzidłowie.

8:00 pobudka, mycie, ubieranie, pyszne śniadanko w hotelowej restauracji i ostatnie spojrzenie, ostatnie zdjęcia i wyjazd w stronę zwierzątek. Park Dzikich Zwierząt to miejsce, gdzie można wejść bezpośrednio w naturalne środowisko dzikich zwierząt. Żyją tam np.: bizona, żubry, żurawie, sarny, dziki, daniel, można też podejrzeć z ukrycia wilki skandynawskie.

Przed wejściem do parku kupiłyśmy jabłuszka, żeby mieć czym karmić zwierzęta. Wraz z panią przewodnik wyruszyłyśmy w dwugodzinną trasę po parku. Najpierw weszłyśmy do przegrody, gdzie były kozy i osiołki. Było je można oczywiście karmić. Pani przewodnik dała Paulince do rączki specjalne drażetki, które

zwierzątka tak bardzo lubią. Nim się obejrzałyśmy, kózki jadły z rączki naszej gwiazdeczki.

"Ratunku, ratunku" - nagle rozległ się krzyk. Patrzymy, a Paulinka siedzi na prawej stronie wózeczka przepychana przez osiołka. Miała torebkę z jabłkami za plecami, osiołek musiał ją wyczuć i usiłował się do niej dostać, co zresztą mu się udało. Teraz się z tego śmiejemy, ale wtedy Paula była przerażona. "Może był głodny" - teraz z uśmiechem wspomina dziewczynka.

Reszta wycieczki po parku mijala spokojnie, choć bardzo upalnie. Nikt już nas nie atakował.

Dzieciaki były już troszkę zmęczone, Aleks - braciszek Paulinki zaczął marudzić, ale tylko do czasu gdy dowiedział się, że pani przewodnik przygotowała dla nas jeszcze jedną atrakcję. Mogliśmy wejść do przegrody z sarenkami i łosiem, które dla zwiedzających jest normalnie zamknięte i można je oglądać tylko przez ogrodzenie. Paula bała się zbliżyć do łosia, musiałyśmy ją namawiać. W końcu mama wzięła ją na rączki i Paulinka mogła z bliska zobaczyć i pogłaskać tego ogromnego zwierzęcia. To była już ostatnia z atrakcji i trzeba było wracać.

W pobliskiej miejscowości zatrzymałyśmy się jeszcze na obiad i krótki spacer wzdłuż jeziora. Dzieciaki pomoczyły jeszcze nóżki w jeziorze, co sprawiło im nie lada przyjemność. "Nie chcę jeszcze wracać. Kasia, wrócimy tu jeszcze?" - dopytywała Paulinka. "Pewnie, że wrócimy" - odpowiedziałam z nadzieją.

Katarzyna Kępińska
wolontariuszka

“Ratunku, ratunku” - nagle rozległ się krzyk. Patrzymy, a Paulinka siedzi na prawej stronie wózeczka przepychana przez osiołka. Miała torebkę z jabłkami za plecami, osiołek musiał ją wyczuć i usiłował się do niej dostać, co zresztą mu się udało. Teraz się z tego śmiejemy, ale wtedy Paula była przerażona. “Może był głodny” - teraz z uśmiechem wspomina dziewczynka.



Karpacz



W dniach 24 - 29 maja odbyła się wycieczka grupy wsparcia przy WHD do Karpacza. Wyjechaliśmy o godz. 9.00, a na miejsce dotarliśmy bez żadnych niespodzianek na godz. 20.00. Pensjonat "Leśny Dwór", w którym zamieszkaliśmy okazał się przestronny i wygodny. Po kolacji i wymianie pierwszych wrażeń nadszedł czas na zasłużony odpoczynek. Nazajutrz wczesna pobudka i wyjazd do Pragi Czeskiej z panią przewodnik. Praga to cudowne miasto, obfitujące w nieskończoną ilość zabytków. Przepiękna katedra św. Wita budowana przez wiele dziesiątków lat, z witrażami, figurami świętych i grobowcem św. Wita. Zamek Hradczany, złota uliczka ze swą fascynującą historią i Most Karola z figurami bohaterów i świętych. Woda w Weltawie mętna po opadach deszczu w górach.

W czwartek: Boże Ciało, wszyscy uczestniczyliśmy w procesji. Po południu niespodzianka, byliśmy zaproszeni do karczmy na golonkę, pieczeń, szaszłyk lub bigos po zbójnicku, wszystko bardzo smaczne. Planowana na piątek wycieczka do skalnego miasta nie doszła do skutku z powodu remontu drogi. Kolejny dzień przyniósł wyprawę na Śnieżkę. Przepiękna pogoda i niepowtarzalne widoki towarzyszyły w czasie wjazdu wyciągiem na Kopę i podczas pieszej wędrówki

na Śnieżkę. Na szczycie, niczym statki kosmitów, króluje obserwatorium meteorologiczne. Szlak Jubileuszowy pokonali wszyscy. Do Karpacza wróciliśmy szlakiem przy świątyni Wang. Krótki odpoczynek przy schronisku "Samotnia" nad jeziorem polodowcowym dodał nam sił na drogę powrotną. Na stokach leżał jeszcze śnieg, a my obrzucaliśmy się śnieżkami. Pełni wrażeń, zmęczeni i opaleni promieniami wiosennego słońca wracaliśmy w niedzielę do swoich domów, oczywiście - po porannej mszy odprawionej przez o. Benedykta. Za zorganizowanie wycieczki, która pozwoliła zintegrować się i wesprzeć rodzicom - bardzo dziękujemy.

Barbara i Karol Lasoccy

Morze odkryć



Wyjazd z Hospicjum do Łeby był naprawdę udany. Mimo często niesprzyjającej pogody, nie nudziliśmy się. Trzy razy płynęliśmy statkiem, byliśmy na wydmach (te ruchome piaski rzeczywiście robią wrażenie), podziwialiśmy widoki z latarni morskiej w Stilo. Samo spędzanie czasu nad morzem sprawiło mi niewymowną radość. Ta tajemnicza i majestatyczna toń nastraja mnie do marzeń, rozbudza fantazję, która nie ma dużego pola do popisu w szarym zabudowanym otoczeniu cywilizacji.

Miałam wiele obaw dotyczących wyjazdu (miało to być pierwszy dłuższy pobyt z ludźmi, których prawie nie znałam), lecz żadne się nie sprawdziły. Poznałam wiele interesujących osób. Zgraliśmy się. Wszystkich nas łączy ból po stracie bliskiej osoby - to nas scala jeszcze bardziej.

Choć trudno mi było rozmawiać o chorobie mojego brata Łukasza, czułam, jak po wypowiedzeniu tego, co mi leży na sercu, jaźmo obaw, wyrzutów staje się lżejsze, znośniejsze. Słuchając historii innych zobaczyłam, że wszyscy są targani podobnymi pytaniami (np. "gdybym to była ja?"), wizjami ("jeśli bym tak postąpiła to..."), uczuciami. Łatwiej jest, gdy wiemy, że ktoś nas doskonale rozumie.

Odkryłam również zaskakującą dla mnie rzecz, że każda osoba, choćby wydawała się najbardziej odporna na smutek, tęsknotę za utraconym rodzeństwem, przyjaciółmi, tak naprawdę przeżywa równie mocno jego utratę. Próbuje ukryć swój ból za pancerzem wesołości, czy sceptyzmu. Wrażliwość i delikatność mile mnie

zaskoczyła. To znak, że media i pośpiech dzisiejszego życia nie wyzwały z nas ludzkich odruchów.

Podobała mi się również szczerłość i bezpośredniość grupy.

Ciszy mnie, że mogłam być uczestnikiem tej wyprawy. To prawda: Człowiek zawsze i wszędzie się czegoś nauczy, nawet (a może w szczególności) w wakacje! Ja jestem wzbogacona o nowe doświadczenia. Za to wam dziękuję!

Magdalena Jaczewska

Należę do grupy wsparcia dlatego, że 11 maja zmarła moja młodsza siostra Iwona. W lipcu wyjechaliśmy razem nad morze, do Łeby. Wspólne ognisko, wycieczki, rejsy statkiem i częste rozmowy pozwoliły kielkować przyjaźni. Wiem, że ci młodzi ludzie rozumieją mnie bardziej, niż moi rówieśnicy ze szkoły. Łączą nas te same przeżycia. Każdy z nas stracił kogoś bliskiego.

Wyjazd był bardzo udany. Szkoda tylko, że nie dopisywała pogoda. Podczas pobytu w Łebie obchodziłam swoje osiemnaste urodziny. Był oczywiście tort i prezent. Dziękuję.

Ania Kowalska



rodzeństwo

Moja druga połowa

Nazywam się Agnieszka Kapla. Chodzę do drugiej klasy gimnazjum. Chciałabym opowiedzieć wam pewną historię, która dotknęła mnie i moją rodzinę.

Miałam siostrę bliźniaczkę - Monikę. Była Ona zawsze wesołą i uśmiechniętą dziewczynką, chętną do nawiązywania kontaktów. Dobrze się uczyła, lubiła sport i miała wiele kolegów i koleżanek.

Wszystko było w porządku tylko do pewnego czasu. Monika narzekała na częste bóle głowy, szybko się męczyła, a jej twarz przybrała żółtą barwę. Te objawy trwały około pół roku. Bardzo nas to niepokoiło, ale mieliśmy nadzieję, że to z czasem minie i wszystko wróci do normy.

Stało się inaczej. Podczas pierwszego pobytu na oddziale neurologii stwierdzono migrenę. Po powrocie ze szpitala nadal nie ustępowały bóle głowy.

Nadeszły święta Wielkanocne. Tradycyjnie poszliśmy do kościoła na rezurekcje. Podczas mszy Monika zasłabła. Bardzo się przestraszyłam. W domu dostała silnych torsji i miała podwyższone ciśnienie krwi.

Po świętach poszliśmy do szkoły. Podczas lekcji Monikę bardzo mocno rozboleła głowa. Zarówno rodzice, jak i ja byliśmy zaniepokojeni. Ból nie ustępował. Pojechaliśmy do szpitala. Zrobiono tomografię głowy. Rozpoznano torbiel w obrębie trójkąta komorowego

prawej komory bocznej.

Kto mógłby się tego spodziewać? Zdecydowano, że Monika musi przejść operację. Dzień po zabiegu wykonano kontrolną tomografię głowy: był jeszcze jeden guz. Trzeba natychmiast operować. Kolejna diagnoza: nowotwór o strukturze łagodnej i niedowład lewostronny. Bardzo szybko wracała do zdrowia. Rehabilitacja pozwoliła Jej wstać.

Po sześciu tygodniach pobytu w szpitalu nadszedł radosny dzień: powrót do domu, do koleżanek i kolegów, do normalnego życia. Wakacje spędziła bardzo intensywnie. W sierpniu całą rodziną wybraliśmy się do Częstochowy. Niestety nasza radość nie trwała zbyt długo. W połowie września choroba znów odezwała się: straszny ból głowy i wymioty, odrost guza. Byliśmy zaskoczeni szybkim tempem postępowania choroby. Rehabilitacja i powrót do domu. Kolejne cztery miesiące spokoju i kolejny odrost guza. Została zakwalifikowana do chemioterapii. Tego się najbardziej obawiałam. Wiedziałam, że jest bardzo źle z Moniką. Modliłam się.

Nadszedł 8 marca 2003 r. . Tego dnia Monika miała przyjechać do szkoły, zobaczyć się z wychowawcą i całą klasą. Nie mogła doczekać się tej wizyty. Czulałam, że coś się stanie. Dostała silnego ataku bólu i musiała wrócić na Onkologię. Znowu badania, zmiana chemii i sześć

tygodni naświetlań. Po naświetlaniach rozsiew choroby. Mijały tygodnie i miesiące, a moja siostra i mama cały czas były w szpitalu. Monika została zakwalifikowana do chemii Amerykańskiej. Po trzeciej kuracji nastąpiła chwilowa poprawa. Niedługo po tym choroba znów przypomniła o sobie. My mimo wszystko nie traciliśmy wiary w to, że uda jej się przezwyciężyć chorobę. Z dnia na dzień Monisia czuła się co raz to gorzej. Opadała z sił. Nie chciała już wracać do szpitala. Chciała być w domu, wśród rodziny i znajomych. Od szóstego grudnia 2003r. opiekowało się Moniką WHD. Na pierwszą rozmowę i wizytę przyjechała do nas wspaniały człowiek i lekarz dr Tomasz Dangel i pielęgniarka Małgosia Murawska. Pomimo dużej odległości Małgosia była u nas każdego dnia. Bardzo pomogli w uśmierzeniu bólu, który gnębił Monikę. Przez szesnaście dni opiekowali się naszą siostrą i nami. Nadeszły Święta Bożego Narodzenia, ale nas nic nie cieszyło. Nie czuliśmy przedświątecznej gorączki, ani radości, która towarzyszyła nam co roku.

Monika odeszła od nas w Wigilię o godzinie 9.45. W pierwszej chwili nie wierzyłam w to co się stało.

Czułam pustkę i ogromny żal. Ból rozdzierał mi serce.

Wydawało mi się, że moja siostra tylko gdzieś wyjechała i wróci. Bardzo mi jej brakuje. To Monika decydowała o tym, w co się ubieramy, czego będziemy się uczyć.

Po śmierci Moniki minął ponad rok, a ja i moja rodzina wciąż nie możemy się otrząsnąć.

Z całego serca dziękuję całemu zespołowi WHD za opiekę nad Moniką i za to, że nauczyli nas na nowo żyć. To oni pokazali nam, że nie jesteśmy sami w tych ciężkich chwilach.

Myślę, że boimy się powiedzieć czego chcemy lub o czym marzymy. Dlaczego właśnie ona? Czy zasłużyliśmy na to? Nasze serce umiera na myśl o miłości, która na ziemi przypada w chwilach, które mogły być piękne...

**Agnieszka i Paweł Kapla
rodzeństwo Moniki**

Nasza kochana córeczka Monisia "Sroczka"

rodzice

Mówiliśmy do niej "Sroczka" dlatego, że bardzo lubiła dużo mówić. Z każdym musiała porozmawiać. Lubiała żartować, śmiać się i opowiadać dowcipy.

Pomimo cierpienia była pogodnym i wesołym dzieckiem. Leżąc na szpitalnym łóżku dużo rozmyślała o szkole, koleżankach i kolegach. Zazdrościła im, że chodzą do szkoły, odrabiają lekcje, że mają normalne dzieciństwo. Odwiedzało nas bardzo dużo przyjaciół i znajomych. Monika cieszyła się z tych wizyt, a my razem z nią. Na Jej twarzy pojawiał się uśmiech i zapominała wtedy, że jest ciężko chora.

Na nauczanie indywidualne przychodzili bardzo mili i wspaniali nauczyciele, ale Jej marzeniem było chodzić do szkoły. Od samego początku był z nami wspaniały człowiek i przyjaciel rodziny - ksiądz Adam. Monika podczas chwil zwątpienia i załamania wykręcała numer telefonu do księdza. Krótka rozmowa podnosiła ją na duchu i znów pojawiał się uśmiech na twarzy. Pomimo dużej odległości ksiądz Adam odwiedzał nas codziennie, również w szpitalu. Pomógł nam oswoić się z tym doświadczeniem. Nauczył nas, jak z tym wszystkim żyć.

Chociaż czasem było bardzo ciężko, nie myślała o sobie. Bardziej martwiła się o rodziców i rodzeństwo.

Bardzo kochała Pawła - młodszego brata i Agnieszkę - siostrę bliźniaczkę. Martwiła się o Agnieszkę. O to, czy jej ktoś nie dokucza w szkole, nie popycha, nie przeżywa.

Bardzo dużo nasza kochana Sroczka modliła się do Matki Boskiej Licheńskiej o wolę Bożą dla siebie. Przez cały czas miała przy sobie obrazek z wizerunkiem Matki Boskiej. Nawet, gdy nie patrzyła na oczy, obrazek trzymała w rękach i pocierała palcem po obrazku.

Nie docierało do nas, że Ona może od nas odejść. Wierzyliśmy do samego końca, że z nami zostanie. Niestety Wola Boża była inna.

Przygotowywała nas do swego odejścia stopniowo. Nie chciała, żeby płakać. Najcięższe dni pomagało nam przetrwać WHD. Mieliśmy potrzebny sprzęt i leki.

Odeszła bardzo spokojnie spojrzawszy na nas po raz ostatni swymi czarnymi oczkami.

Pragniemy z całego serca podziękować dr. Tomaszowi Dangelowi, Małgosi Murawskiej i całemu zespołowi WHD za to, że trwali przy naszej córeczce i nie zostawili nas samych.

**Renata i Marian Kapla
rodzice Moniki**



Cicely Saunders (1918-2005)

„Jest twarda. Mówi prawdę. Nie boi się tego co inni pomyślą.”

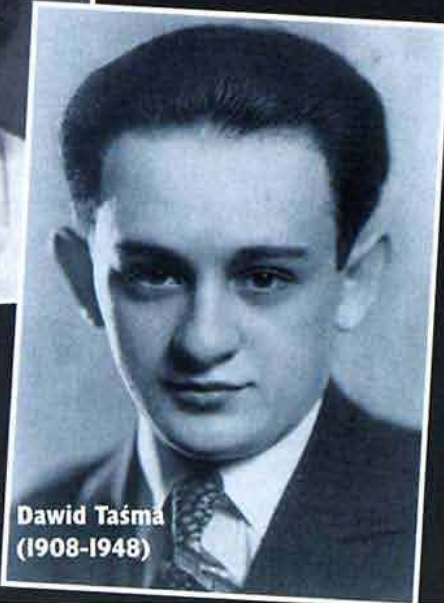
pastor Leonard Lunn
kapelan Hospicjum św. Krzysztofa¹

Curriculum vitae

1918	rok urodzenia	1960	spotyka pacjenta Antoniego Michniewicza
1938-39	studiuje na Oxford University (polityka, filozofia i ekonomia)	1963	spotyka malarza Mariana Bohusz-Szyszko (poślubia go w 1980)
1944	uzyskuje dyplom pielęgniarki	1967	otwiera Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie (prowadzone tam szkolenia przyczyniają się do rozwoju ruchu hospicyjnego w Ameryce Północnej)
1945	nawraca się na chrześcijaństwo	1969	zakłada pierwszy zespół opieki domowej
1947	uzyskuje dyplom medycznego pracownika socjalnego	1978	odwiedza Polskę
1948	podejmuje pracę pielęgniarki-wolontariuszki w St Luke's Home for the Dying Poor, później nazwany St Luke's Hospital (7 lat); tam poznaje metodę doustnego stosowania opioidów	1980	otrzymuje tytuł "Dame of the British Empire"
1948	spotyka pacjenta Dawida Taśmę	1981	otrzymuje nagrodę "Tempelton Prize"
1957	uzyskuje dyplom lekarza medycyny	1989	otrzymuje „Order of Merit” od Królowej Elżbiety II
1958	podejmuje pracę w Roman Catholic St Joseph's hospice in Hackney, east London (7 lat); tam prowadzi badania kliniczne w zakresie kontroli bólu i innych objawów	2000	ofiarowuje obraz „Błękitny krucyfiks” (namalowany przez Mariana Bohusz-Szyszko) Hospicjum Świętego Łazarza w Nowej Hucie
1960	publikuje książkę „Care of the Dying”	2005	umiera w Hospicjum św. Krzysztofa



Cicely Saunders
(1918-2005)



Dawid Taśmą
(1908-1948)

Uczucie, które łączyło mnie z Dawidem Taśmą – niewierzącym polskim Żydem – było niezwykle delikatne. Dawid lubił wyrażać się poetycko: „Chcę tylko tego, co w Twoim umyśle i Twoim sercu”, „Będę oknem w Twoim domu” (powiedział to wręczając mi 500 funtów na przyszłe hospicjum).

Rodzina

Moja matka była sterroryzowana przez swoją matkę. Nigdy tego nie przezwyciężyła, bała się też mojego ojca. Próbowwała manipulować ludźmi, wprawiając ich w poczucie winy. Małżeństwo moich rodziców było bardzo nieszczęśliwe. Kiedy miałam dwadzieścia kilka lat, ojciec zdecydował, że muszą się rozstać i poprosił, żebym to ja powiedziała o tym matce. Wpadła w depresję. Powtarzała: „Rzucę się pod pierwszy nadjeżdżający autobus”.¹

Nawrócenie

Cały tamten czas, kiedy pracowałam jako pielęgniarka, był dla mnie okresem duchowych poszukiwań. Słuchałam wykładów C. S. Lewisa, ale byłam też pod dużym wrażeniem cyklu dramatów Dorothy L. Sayers o Chrystusie – „The Man born to be King”, czytałam pisma arcybiskupa Williama Temple, szczególnie wrażliwego na krzywdę społeczną. Trwało to aż do bardzo trudnego czasu rozpadu mojej rodziny, kiedy poznałam grupę przyjaciół, która spotykała się regularnie i wspólnie czytała Biblię. Wtedy po raz pierwszy zetknęłam się z prostym przesłaniem ewangelicznym, którego istotą jest powierzenie się. Zdarzyło się to podczas „bezwarunkowej kapitulacji” Japonii; sformułowanie „bezwarunkowa kapitulacja” dało mi do myślenia. Uznałam, że wielokrotnie już próbowałam

uwierzyć i zmienić swoje życie, ale to wszystko płynęło z mojego ja. Powiedziałam więc w duchu: „Proszę przyjmij mnie”. I stało się dokładnie tak, jakby ktoś mnie odwrócił i wiatr, który dotąd wiał w moją twarz, dmuchnął mi w plecy. Wiedziałam, że to dzieje się poza mną, choć wszystko to robiłam ja sama. Usłyszałam: „Wszystko jest w porządku”. W pewnym sensie była to droga do Damaszku. Nawrócenie po prostu się zdarza...²

Wiara w Zmartwychwstanie

Wiara w Zmartwychwstanie to pewne doświadczenie, które niekoniecznie da się objaśnić słowami. Pamiętam rozmowę z pielęgniarką, która zaczęła pracować w Hospicjum św. Krzysztofa w 2-3 lata po jego otwarciu. Po kilku miesiącach powiedziała: „Wie Pani, na początku, kiedy ktoś umarł, myślałam, że to jego koniec. Teraz zmieniłam zdanie. Nie dlatego, że ktoś mi coś wytłumaczył, ale po prostu pod wpływem tego co zobaczyłam”. W hospicjum nigdy nie werbalizowaliśmy tego doświadczenia. Myślę, że hospicjum to w dużej mierze miejsce Zmartwychwstania, a nie wyłącznie Kalwaria. Na ogół jednak o tym nie mówimy.

Anglia jest bardzo zsekularyzowana. Podobnie Ameryka, choć tam religia ma ogromny wpływ na życie społeczne. Niewątpliwie można prowadzić hospicjum nie mając żadnych związków z chrześcijaństwem – po prostu niosąc pomoc cierpiącym. Myślę jednak, że w

przypadku fundacji chrześcijańskiej istnieje pewien krąg ludzi, którzy wierzą w Zmartwychwstanie, a to – jestem o tym przekonana – zmienia postać rzeczy.²

Dawid Taśma

Uczucie, które łączyło mnie z Dawidem Taśmą – niewierzącym polskim Żydem – było niezwykle delikatne. Dawid lubił wyrażać się poetycko: „Chcę tylko tego, co w Twoim umyśle i Twoim sercu”, „Będę oknem w Twoim domu” (powiedział to wręczając mi 500 funtów na przyszłe hospicjum).

Wkrótce po jego śmierci miałam dość niezwykłą przygodę. Poszłam do kościoła i zaczęliśmy śpiewać hymn „Jak słodko brzmi imię Jezus”. Pomyślałam sobie w duchu: „Ale nie dla niego...”. I wtedy – naprawdę! – Bóg trącił mnie w ramię: „On zna mnie teraz dużo lepiej niż Ty...” [śmiej] Odtąd już nigdy nie obawiałam się o los zmarłych, bo wiem, że po śmierci są bezpieczni. Mogą się buntować, być zgorzkniali, ale jestem pewna, że kiedy stają przed Bogiem, wszystko jest dobrze.²

Antoni Michniewicz

Moje uczucie do Antoniego Michniewicza było znacznie głębsze; spotkanie z nim należy do najdonioślejszych doświadczeń mojego życia. Z Antonim poznałam nową jakość czasu – mierzonego głębią i intensywnością myśli i uczuć, a nie długością trwania. Poza tym nie mieliśmy żadnej prywatności – zawsze spotykaliśmy się w sześcioposobowej sali.

Antoni, zanim ostatecznie utracił świadomość, posłał mi najbardziej nieprawdopodobny uśmiech, jaki kiedykolwiek widziałam. Próbowalam opisać go w swoim dzienniku. Napisałam, że nie wiem co tak naprawdę oznaczał ten uśmiech, ale nie było w nim żadnego smutku. Z Antoniego emanowała jakaś siła, coś z prawdziwej radości, ale jakiejś nieznannej, jakby nagle zaczynał coś widzieć. Kilka razy w życiu zetknęłam się z pacjentami, którzy przeżywali spotkanie z intensywnością, do której my nie jesteśmy jeszcze przygotowani – oni w jakiś niepojęty dla nas sposób otwierają się na to, co się przed nimi odsłania.

Boleśnie przeżyłam rozstanie z Antonim. Moja biografistka – Shirley du Boulay – pisze nawet, że po jego śmierci zupełnie się załamalam. Ale ja wróciłam do pracy! Na Boga! – miałam tylko cztery dni urlopu! [śmiej] Nikogo tak nie opłakiwałam, jak Antoniego.

Doprawdy jednak nie namawiam nikogo by zakochiwał się w swoich pacjentach! Jestem z natury otwarta, więc nie ukrywam uczuć. Z takiej ulepiono

mnie gliny. Uczucie do Dawida i Antoniego było wyjątkowe, ale przywiązywałam się także do innych pacjentów. Staram się po prostu być bardzo blisko swoich podopiecznych. Moje życie było jedną wielką przygodą miłosną z pacjentami... [śmiej]

To prawda [że miłość w takich warunkach zakłada najwyższy stopień ryzyka], ale ten, kto nie podejmuje pełnego ryzyka, traci coś bardzo istotnego.²

Marian Bohusz-Szysko

Kobiety, prowadząc samochód, obserwują nie tylko drogę, ale wszystko wokół. Wracalam z biblioteki, kiedy na wystawie galerii zobaczyłam obraz. [Był to „Błękitny krucyfik” namalowany przez Mariana Bohusz-Szysko, do którego Cicely Saunders napisała potem list - ilustracja poniżej] Podziękowałam mu za „Błękitny krucyfik”. Napisałam też, że zamierzam wybudować hospicjum i obraz umieszczę w kaplicy.¹ [W ten sposób poznała przyszłego męża, którego poślubiła w 1980 roku.]

Marian u kresu swego życia był głęboko szczęśliwy, mimo że pozostał uchodźcą i stopniowo stawał się coraz bardziej zależny od innych (choć nie tracił swej żywotności). Miał zwyczaj wyrażać się uroczymi krótkimi zdaniami w swoim polskim-angielskim; zapisywałam je na końcu mojego dziennika narzeczeństwa. Mówił: „Jestem teraz



szczęśliwy jak nigdy dotąd. Mógłbym o tym marzyć, a to jest rzeczywiste. Jesteśmy tak różni i tak bardzo razem". To była bardzo spokojna miłość, zupełnie odmienna od chwil ekstazy i agonii spędzonych z Antonim. Spotkało mnie wyjątkowe szczęście.²

Otwartość

Myślę, że w centrum chrześcijaństwa stoi człowiek podatny na zranienie. A bycie bezbronny, bycie otwartym jest strasznie ważne. Ten, kto boi się zranienia albo źle się czuje pośród ludzi zranionych, bo lęka się, że to samo może i jego spotkać, traci coś zasadniczego. Rozmija się z tym, co decyduje o stawianiu się osobą.²

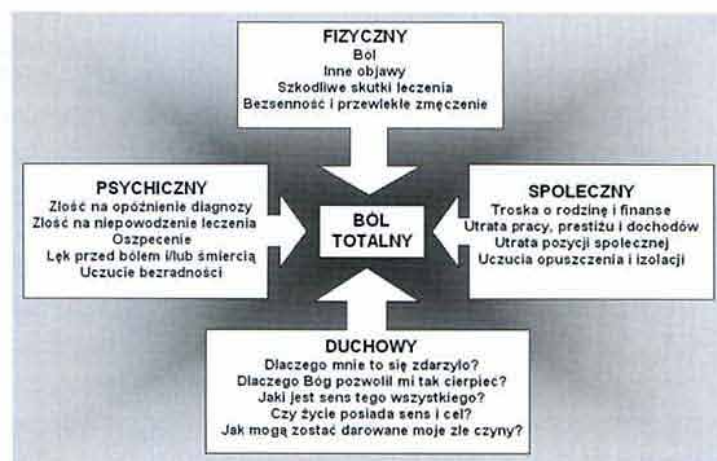
Przesłanie hospicjum św. Krzysztofa

*„You matter because you are you, and you matter until the last moment of your life. We will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die”.*³

[Liczysz się ponieważ jesteś tym kim jesteś. Liczysz się do ostatniej chwili swojego życia. Zrobimy wszystko co w naszej mocy, nie tylko pomagając ci spokojnie umrzeć, ale także żyć aż do śmierci.]

Ból totalny

[Cicely Saunders wprowadziła do opieki paliatywnej koncepcję bólu totalnego.]⁴



Przedłużanie życia

Chciałabym powiedzieć parę słów o indywidualnym zbliżaniu się do śmierci. Mają tu znaczenie sami ludzie i wyraz ich twarzy, ponieważ możemy z niego wyczytać ich potrzeby i dążenia. Musimy się nauczyć rozpoznawać

moment, w którym nasze leczenie przekształca się w „opiekę nad człowiekiem umierającym”. Uporczywe stosowanie energicznego, aktywnego leczenia w okresie, gdy pacjent bardzo się już oddalił i nie powinien zawracać, to nie jest dobra medycyna. Istnieje różnica między przedłużaniem życia a tym co naprawdę można by nazwać jedynie przedłużaniem umierania. Z faktu, że coś można zrobić, nie wynika, że słuszne czy dobre jest realizowanie tego. Często widuje się wielkie znużenie bólem i chorobą, która spowodowała do nas naszych pacjentów, takich jak Sir Williama Oslera, który umierając rzekł: „Jestem już za daleko, by chcieć powrócić i przechodzić przez to wszystko od nowa”. Nie sądzę, by powiedział „dziękuję” komuś, kto zawróciłby go z tej drogi w tym momencie. Ustalenie, że taki moment nadszedł, nie jest defetyzmem ani ze strony pacjenta, ani lekarza. Jest to raczej uświadomienie sobie i poznanie indywidualności człowieka i jego godności.⁵

Chwila prawdy

Wyrażenie „chwila prawdy” wybrał Boros, filozof i teolog, na tytuł książki o śmierci. Wyrażenie to prawdopodobnie pochodzi z hiszpańskiego i jest terminem technicznym odnoszącym się do chwili pod koniec walki byków, gdy matador pozostaje sam na sam z bykiem. Cała widownia, tak jak i wszyscy znajdujący się na arenie, mają wtedy znaczenie drugorzędne. Jest ich tylko dwóch i człowiek znajduje się w samym centrum.⁵

Zdjęcie maski

Ludzie umierający dysponują olbrzymią zdolnością nawiązywania kontaktu, gdyż zdejmują maskę, którą na ogół nosimy przez całe życie. Teraz, gdy są po prostu sobą, łatwo o kontakt i jestem pewna, że dlatego można właśnie tych ludzi poznać w bardzo krótkim czasie, nawet podczas jednego spotkania.

Nasza postawa wobec umierającego chorego w znacznym stopniu odzwierciedla naszą postawę w ogóle wobec ludzi, a także – co jest oczywiste – nasz pogląd na znaczenie życia. Jakże często to właśnie my, a nie pacjent, wymagamy rehabilitacji, podobnie jak istnieje zagadnienie psychologii człowieka widzącego, a nie psychologii ślepego.⁵

Świadomość śmierci

Muszę się teraz zająć starą kwestią – co powiedzieć pacjentowi. Myślę, że przede wszystkim trzeba rozróżnić wyjawienie komuś rozpoznania (że jest to

nowotwór złośliwy) i rokowania (że – o ile wiemy – stan jego nie ulegnie poprawie). Trzeba pamiętać, że spod naszej kontroli wymyka się stopień intuicyjnej wiedzy pacjenta o swoim stanie. Nie zależy ona tylko od tego co mu powiemy. Ma tutaj znaczenie wiele innych czynników – inteligencja chorego, jego odwaga, zjawiska zachodzące w jego ustroju i sposób, w jaki je sobie tłumaczy, przypadkiem zasłyszane rozmowy. Wiem tylko, że około połowa moich pacjentów nie tylko wiedziała o zbliżającej się śmierci, ale nawet o tym ze mną rozmawiała. Wśród pozostałych byli ludzie ze starym otępieniem, byli chorzy z guzami mózgu i ci, którzy po prostu nie mieli intuicji. Byli też inni, którzy – jak sądzę – wiedzieli, ale woleli o tym nie mówić, przynajmniej nie ze mną. Wybór powinien należeć do nich. Prawdziwe pytanie brzmi nie: „Co powiedzieć pacjentowi?“, lecz raczej: „Co pozwolić, by pacjent ci powiedział?“. Nauczyć się słuchać, co mówią; czego nie mówią; co kryje się pod osłoną słów; co się odbywa.

Jeśli uchylam się od otwartej dyskusji lub tłumimych pytań uspokajającymi zapewnieniami i tak będą doskonale wiedzieli o co chodzi. Dajemy im tylko w ten sposób do zrozumienia, że boimy się o tym mówić. Chcieliby na pewno porozmawiać i o innych kwestiach i zrobią to, jeśli tylko stworzymy warunki. Możemy im pomóc bez akcentowania tego na każdym kroku. Efektywne porozumienie może mieć miejsce pośrednio. Sposobem podjęcia dialogu może być omawianie z pacjentem nękających go objawów choroby, mimo że od tego daleko do otwartej rozmowy. Może ono dać uspokojenie, zrozumienie oraz poczucie, że zawsze jest ktoś w pobliżu.

Czasami pada pytanie bardzo bezpośrednie. Pewien pacjent zadał mi takie bezpośrednie pytanie w okresie, gdy znałam go już bardzo dobrze i gdy byłoby obrazą nie udzielić wyczerpującej odpowiedzi. Często przecież daję odpowiedzi otwarte lub dwuznaczne, by zainteresowany mógł wybrać tę, którą chce. Ale gdy ten człowiek zapytał: „Czy ja umrę?“ odpowiedziałam po prostu: „Tak“. A on zapytał dalej: „Długo?“ i ja odrzekłam: „Nie“. Wtedy spytał: „Czy trudno było pani mi to powiedzieć?“ „Tak, to nie jest łatwe“. „Dziękuję pani – powiedział tylko – trudno to usłyszeć, ale i trudno powiedzieć“. Ten komentarz był moim zdaniem bardzo charakterystyczny. Przede wszystkim dowodzi on, jak subtelni i nie zamknięci w sobie są ci pacjenci. Po drugie, takie oświadczenie musi przychodzić ciężko. Nie wolno tego zrobić łatwo. Musi to być trudne, gdyż trzeba wtedy skupiać całe swe zdolności rozumienia na usłyszeniu, o co pacjent naprawdę pyta. Potem chodzi o to, by z tego, co mu powiedzieliśmy, zrobił właściwy użytek, byśmy rzeczywiście się zaangażowali w przyjsie mu z pomocą dostępnymi nam sposobami, aż do końca. Pamiętam, że jeszcze zapytałam tego człowieka: „Czego

oczekuje pan przede wszystkim od ludzi, którzy się panem opiekują?“ Pomyślawszy odrzekł mi: „Szukam kogoś, kto zrobi wrażenie, że stara się mnie zrozumieć. Mnie trudno zrozumieć.“ Nie prosi o powodzenie leczenia, ale o kogoś kto robi wrażenie, że zależy mu na podjęciu tej próby. Chyba jest to sprawa fundamentalna.⁵

Alkohol

Naszym najlepszym środkiem uspokajającym, zwłaszcza u ludzi w podeszłym wieku, jest alkohol. Większość z nas czuje się lepiej po małym drinku; dlaczego nie miałyby to dotyczyć pacjentów? Wolno nam z urzędu podawać alkohol, pozwolono nam też stosować dzin jako składnik naszego ulubionego koktajlu przeciwbólowego, tak że „jest on zawsze w domu“. Zachęcamy też krewnych do przynoszenia alkoholu, jeśli wiedzą oni, że chory to lubi. Naprawdę uważam, że butelka whisky jest cenniejsza niż cały kosz pomarańczy.⁵

Dzieci

W naszym Hospicjum pozwalamy dzieciom na wizyty i nawet jesteśmy im przychylni. Są one bardzo ważne dla wszystkich chorych, nie tylko dla tych, których odwiedzają. Pacjenci muszą mieć poczucie ciągłości, świadomość, że życie toczy się nadal. Dziecko dlatego właśnie, że jest dzieckiem, powinno mieć nieograniczony wstęp na podobne oddziały.⁵

Znaczenie cierpienia

To dla mnie nadal tajemnica... W przypadku cierpienia związanego z rozstaniem, poczuciem słabości, rozpaczą przegranego życia, świadomością bliskości śmierci nie można twierdzić, że zna się odpowiedź. Można jedynie powiedzieć: „To tajemnica, ale jak tylko umiem, będę Ci towarzyszył. Nie potrafię do końca zrozumieć Twoich wewnętrznych odczuć, ale spróbuję tu być i nie opuścić Cię“. Jestem jednak przekonana, że cierpiący – co niekoniecznie mu powiem – nie jest sam, ponieważ odpowiedzią na cierpienie jest tak naprawdę obecność Boga w obrębie cierpienia.²

Stanowisko wobec eutanazji

Moje obiekcje wobec jakiegokolwiek zalegalizowanej formy „wspomaganego samobójstwa“ czy eutanazji wynikają stąd, że zapis prawny umożliwiający takie zabiegi podważa prawo słabych do opieki. Może on w konsekwencji

doprowadzić do tego, że ludzie terminalnie chorzy będą czuli, iż są dla innych brzemieniem - powinni się zatem wycofać. Istnieje ponadto groźba, że społeczeństwo zacznie stopniowo dochodzić do przekonania, iż ludzie ci są bezużyteczni. Pojawią się głosy: „Czemu ci chorzy nie zdecydują się na odejście?” I zacznie być kierowany pod ich adresem dyskretny sygnał, że powinni zdecydować się na eutanazję. Kiedy przed kilku laty kwestia eutanazji była dyskutowana w Izbie Lordów, arcybiskup Yorku przestrzegał, że prawo do śmierci może zbyt łatwo zamienić się w obowiązek śmierci.

Trzeba oczywiście pamiętać, że wciąż bardzo wiele jest do zrobienia, jeśli chodzi o poprawę opieki paliatywnej, bo przecież współczesna medycyna potrafi już zaradzić fizycznemu bólowi. Nie da się jednak wyeliminować cierpienia odchodzenia, słabości, utraty sensu życia... Dlatego myślę, że mimo najlepszej, wszechstronnej opieki zawsze się znajdzie na świecie garstka ludzi - nie mam wątpliwości, że jest to mniejszość - która będzie chciała umrzeć. Nie można temu zaprzeczać, przekonując, że dobra opieka paliatywna to rozwiązanie wszelkich problemów - oni bezwzględnie będą żądać śmierci. Jestem jednak przekonana, że nie da się spełnić ich żądania „wspomaganego samobójstwa” czy eutanazji bez podważania praw innych cierpiących - a zatem większości - która nie chce mieć takiego wyboru.

Dziś już nie zajmuję się opieką medyczną nad pacjentami (mam, dzięki Bogu, 82 lata!), ale mając do czynienia z bardzo skomplikowanym rodzajem bólu albo - co bardziej prawdopodobne - ostatecznym wyczerpaniem, podałabym choremu dostatecznie dużo leków, by ulżyć mu w cierpieniu. Oczywiście pojawia się wtedy możliwość, że tak znaczna dawka środków farmakologicznych skróci życie, lecz to jest zasada podwójnego skutku, a skutek ów nie jest równoznaczny ze śmiercią. Podwójny efekt istnieje podczas operacji, chemoterapii. W leczeniu zawsze trzeba wyważyć spodziewane dobrodziejstwa i możliwe minusy.

W trudnym sporze o legalizację eutanazji trudno pogodzić stanowisko ludzi wierzących z tym, które reprezentują ateści. Kategoria świętości życia dla tych ostatnich nic nie znaczy. Trzeba pamiętać, że żyjemy w świeckim świecie, nie ma więc sensu posługiwać się tym sformułowaniem, ponieważ używając go, sytuujemy się na innym poziomie dyskusji. Dlatego właśnie posługuję się argumentacją ściśle socjologiczną, mimo iż osobiście uważam, że człowiek nie ma prawa odbierać sobie życia, bo jest ono w rękach Boga.

Ludzie są cenni - to w pewien sposób odpowiednik tego, co kryje się pod sformułowaniem „świętość życia”. W 1976 roku napisałam artykuł o eutanazji w „The Nursing Times”. Przekonywałam wówczas, że

najistotniejszy przekaz, jaki opiekujący się chorym powinni nieść swemu podopiecznemu, brzmi: „Jesteś ważny, bo jesteś Tobą. Jesteś ważny aż do ostatniego momentu swego życia. Zrobimy wszystko, co potrafimy, nie tylko, by pomóc Ci umrzeć w pokoju, ale byś żył aż do momentu śmierci”. Pacjenci oczywiście bywają niezdolni i nie wolno ich idealizować, w każdym człowieku jednak istnieje coś niepowtarzalnego, coś nie do zastąpienia - jakieś wewnętrzne światło. Pewnego dnia jechałam samochodem w deszczu i nagle z tyłu wyszło słońce i rozbłysło w niezliczonych tysiącach kropeł na drodze, a każda kropla zawierała całe słońce. To paradoks - te drobiny, pozostając wciąż drobinami, skupiały w sobie potężne słońce! Jak mówi Julianna z Norwich, w głębi każdej osoby jest obecny Bóg. A zatem ludzie są cenni, bo są sobą, a także dlatego, że należą do Niego - odbijają Jego światło.

Kiedyś, dawnotemu, oprowadzanomnie postarą hospicjum prowadzonym przez siostry miłosierdzia i w salach, w których leżeli ludzie z zaawansowaną demencją, zamiast nazwisk wypisane było na łóżkach imię Jezus. To coś mówiło, ale nie mówiło wszystkiego. Oni powinni mieć tam także zapisane swoje imiona. To światło, które z nich wciąż przebijało, było także ich własnym światłem.⁶

Opracowanie:
Tomasz Dangel

Redakcja dziękuje p. Jolancie Stokłosie z Hospicjum Świętego Łazarza w Nowej Hucie za udostępnienie zdjęcia obrazu Mariana Bohusz-Szyszko „Błękitny krucyfik”.

¹ Steciuk J, Wolontariuszka Cicely Saunders. Wysokie obcasy (dodatek Gazety Wyborczej) 2000, nr 44 (84), str. 9-13.

² Cicely Saunders: Śmierć bywa zniewagą (wywiad, Łukasz Tischner). Tygodnik Powszechny 2000, 33, str. 10.

³ Cicely Saunders: Foreword. Oxford Textbook of Palliative Medicine (wydanie II). Red. D. Doyle, G.W.C. Hanks, N. MacDonald. Oxford Medical Publications 1998. Oxford, New York, Tokyo. Str. vii.

⁴ Rysunek na podstawie: Looking forward to cancer pain relief for all. International Consensus on the Management of Cancer Pain. WHO Collaborating Centre for Palliative Care, Oxford, UK 1997. Str. 21.

⁵ Cicely Saunders: Chwila prawdy: opieka nad człowiekiem umierającym. W: Śmierć i umieranie. Red. Leonard Pearson. Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich. Warszawa 1973. Str. 46-74.

WWW

Strony WWW

Zapraszamy na nasze strony internetowe ;-)

www.hospicjum.waw.pl

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
zapłała darowiznę przez internet

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
stworzyła dzięki hojności ludzi wielkiego serca - dzięki osobom prywatnym, firmom i instytucjom, którym najbardziej jest los naszych małych podopiecznych.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
022 678 16 11, 678 17 11
Organizacja Pożytku Publicznego
konto: 33124010821111000004282080

english version

www.hospicjum.waw.pl/poradnia

UŚMIECH MALUCHA klinika stomatologiczna dla dzieci

szkolenie dla rodziców
Czy to możliwe, żeby dziecko z uśmiechem szło do dentysty?
Hes, że to możliwe i dlatego serdecznie zapraszamy Państwa do kliniki stomatologicznej "Uśmiech Malucha". Do Państwa dyspozycji oddajemy znakomity zespół medyczny posiadający ogromne doświadczenie w pracy z dziećmi. Dobrze rozumiemy ich potrzeby. Pokaźmy z nimi rozmawiać. Znamy oczekiwania i obawy rodziców. Dysponujemy najnowocześniejszym sprzętem medycznym. Dlatego możemy zaoferować Państwu opiekę dentystyczną dorównującą standardowi najlepszych, specjalizowanych klinik pediatrycznych w Europie. Piękny uśmiech się namus "Uśmiech Malucha"? Bo leczenie nie tylko skutecznie i bezpiecznie, ale co najważniejsze bezbolesnie.

DR GUTTA JAROSZYNIEC

e-mail / informacja dla rodziców / cennik

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

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

33124010821111000004282080

dewizowe nr:

72124010821787000004282110

ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

Siedziba redakcji Informatora

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Informator redagują:

Tomasz Dangel

Rajmund Nafalski

Miroslawa Ślęzak

Paweł Łojewski

Agnieszka Dziembaj

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

liczba egzemplarzy: 8000

ISSN 1428-5630