

WARSZAWSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI

INFORMATOR NR 8 GRUDZIEŃ 1998

Informator jest redagowany
i wydawany bezpłatnie



Monika Zalewska, lat 4 i pół,
pacjentka WHD



WARSZAWSKIE HOSPICIUM DLA DZIECI

Instytut Matki i Dziecka
ul. Kasprzaka 17a
01-211 Warszawa, Poland
tel.: (48-22) 6325774
(48-22) 6321281 w. 337
fax: (48-22) 6310981

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

Konta bankowe:
PBK IX O/W-wa
nr 11101040-537506-2700-1-74

budowa nowej siedziby
PBK IX O/W-wa
nr 11101040-537506-2720-4-67

dewizowe
PBK IX O/W-wa
nr 11101040-537506-2700-3-72

SPONSORZY HOSPICIUM w roku 1998

Działalność Hospicjum w roku 1998
wspierają między innymi następujące
instytucje i organizacje:
– Instytut Matki i Dziecka
– Ministerstwo Zdrowia i Opieki
Społecznej
– Urząd Miasta Stołecznego Warszawy
– Urząd Gminy Warszawa Centrum
– Urząd Wojewódzki w Warszawie
oraz PTK Centertel, Fundacja im. Stefana Ba-
torego, Fundacja POLSAT, Kredyt Bank SA,
Polpager, Bank Austria Creditanstalt, Krajo-
wa Rada Notarialna, Rada Izby Notarialnej,
Polkontel SA, Amerykańsko-Polska Szkoła
Podstawowa, p. Aniela Dangel (wpłaty powy-
żej 10 tys. zł) oraz nasi członkowie wspierają-
cy, do których dołączyła kancelaria adwokac-
ka mec. Karola Jełowickiego.

UMIERANIE I ŚMIERĆ DZIECKA*

Jak można coś takiego przeżyć?

Dla rodziców wieku dwudzieste-
go świadomość śmierci wła-
snego dziecka jest nie do zniesie-
nia. Stanowi to odwrócenie porząd-
ku świata, przecież dzieci nie powinny
umierać przed rodzicami. Nikt z nas
nie jest jednak bezpieczny i mitem jest
stwierdzenie, że postępy medyczne
mogą zapobiec śmierci człowieka.

Śmierć nie oszczędza niestety rów-
nież i dzieci. Może być gwałtowna –
w następstwie nieszczęśliwego wy-
padku, samobójstwa czy morderstwa,
lub też powolna, wywołana nieuleczal-
ną chorobą. Jeśli chcemy pomóc ro-
dzicom, których dotyka ból śmierci
własnego dziecka, a także innym oso-
bom cierpiącym z tego powodu – mu-
simy uświadomić sobie własne oba-
wy i odczucia związane z tą tragedią.
Tylko te osoby, które doświadczyły
śmierci swoich bliskich, rozumieją te
uczucia, które przeżywają ludzie do-
tknięci przez los. Doświadczą wtedy
pustki wewnętrznej i utraty sensu
życia. Każda śmierć, a już szczegól-
nie dziecka, wywołuje spotęgowanie

żalu, bo dotyka głębi duszy. I odnosi
się to nie tylko do rodziców, lecz tak-
że do innych bliskich osób: rodzeń-
stwa, dziadków, przyjaciół, szkolnych
kolegów. Każdy, kto opłakiwał śmierć
dziecka, może przytoczyć wiele przy-
krych reakcji związanych z tym fak-
tem: czasami wręcz uporczywe uni-
kanie wspomnień o zmarłym dziecku
w kręgu rodzinnym, licznych znajo-
mych przechodzących na drugą stro-
nę ulicy w obawie przed spotkaniem
twarzą w twarz i rozmową z osieroco-
nym rodzicem. Śmierć jest u nas cią-
gle tematem tabu i ludzie ci w więk-
szości nie są w stanie przyjąć życzli-
wie żalu i bez nadmiernej nerwowo-
ści reagować na śmierć cudzego
dziecka. Jednym z pierwszych od-
czuć, jakich najczęściej doświadczają
osieroceni rodzice, jest to, że znajo-
mi ich odrzucają. Z żalem uświada-
mają sobie, jak trudne jest dla wielu
osób przyjęcie faktu śmierci ich syna
czy córki. Niektórzy wspominają
z pewnego rodzaju ironią fakty ucie-
czek znajomych przed nimi, gdy za-

czynali rozmowę o swym zmarłym dziecku.

Nawet dla mnie, osoby doświadczonej, która nie przeżyła śmierci własnego dziecka, pisanie o tym, w odróżnieniu od pisanie o śmierci osób dorosłych, jest niestychanie trudne. Z pewnością uświadomienie sobie możliwości śmierci dziecka straszliwie godzi w rodziców, w ich najbardziej wrażliwe miejsce. Ale trzeba tego dotknąć jak najdelikatniej, ze zrozumieniem, bo nie ma innego wyjścia, jeśli chcemy pomóc. Najpierw więc musimy dotknąć bólu osób przeżywających śmierć dziecka i uświadomić sobie własny ból z tym związany. Trzeba postarać się uporządkować nasze uczucia i reakcje, które łączą się z tym faktem. Rodzice, przeżywający tę wielką stratę, wymagają, choćby w pewnym zakresie, zabezpieczenia im minimum komfortu psychicznego i współczującego wsparcia, bez niepotrzebnej litości. Jeśli potrafimy im w tym pomóc, choćby w małym stopniu, zgodnie z naszymi odczuciami i wrażliwością na ich ból, z pewnością może to mieć ważne znaczenie dla pograżonych w rozpacz i żalu. Nawet gdy uświadomimy sobie, że nic nie jest w stanie wypełnić pustki po stracie dziecka, to czynione próby nawiązywania kontaktów z cierpiącymi i życzliwe wyrażanie chęci ich wspierania mogą mieć działanie kojące.

Trzeba więc jak najszerzej wykorzystywać doświadczenia medycyny paliatywnej i psychoterapii przy spotkaniach z innymi cierpiącymi osobami, które przeżyły stratę najbliższej osoby. Musimy uświadomić sobie, że niezależnie od stopnia własnych doświadczeń w sprawowaniu opieki nad osobami umierającymi śmierć była, jest i będzie zawsze częścią życia. Dlatego w tej szczególnej sytuacji, choćby milcząca nieraz zgoda na przeżywanie doświadczeń związanych ze śmiercią cudzego dziecka, czy też niewielki, lecz szczery udział w żalu ich rodziców i innych członków rodziny oznacza, że staramy się uczestniczyć w cierpieniu drugich poprzez własne cierpienie, które sami w związku z tym odczuwamy. Wymaga to od nas konieczności podjęcia ważnej decyzji, czy chcemy zaofiarować swoje wsparcie, czy też będziemy unikać tego wysiłku i odsuwać od siebie udział w tak trudnej dla nas sytuacji.

Nie tylko choroba nowotworowa o gwałtownym przebiegu, ale również inne wrodzone i dziedziczne schorzenia prowadzą do śmierci dziecka

po krótszym lub dłuższym procesie wyniszczającym organizm. Niezależnie jednak od przyczyny, śmierć ta dotyka wiele osób, nie tylko najbliższych – rodziców, rodzeństwo, dziadków, krewnych – ale również nauczycieli, zespoły pracowników służby zdrowia włączonych w leczenie i opiekę oraz ogólnie społeczeństwo. Choroba przewlekła o niepomyślnym rokowaniu stwarza możliwości przygotowania się do końcowej (terminalnej) fazy, kiedy śmierć jest spodziewana. W tym czasie zarówno dziecko, jak i rodzice żyją ze świadomością śmierci. Stigmatyzacja śmiercią jest bardzo trudnym okresem, wyzwalającym zarówno lęk, jak i depresję – usposabia do izolacji społecznej, pogłębia uczucia bezradności i frustracji. Uświadomienie sobie tej tak trudnej roli dziecka jako osoby umierającej, – ale ciągle żyjącej – stanowi wielkie wyzwanie dla rodziców, których zadaniem jest dążenie do zapewnienia jak najlepszych warunków życia ukochanemu dziecku, niezależnie od tego, ile jeszcze czasu przeżyje. Okres umierania i śmierć dziecka, rozpacz rodziców i bliskich stanowi również wielkie wyzwanie dla członków zespołów opieki paliatywnej/hospicyjnej rozstrząsających płaszczyznie opieki w celu otulenia nim cierpiących. Nie wszystkie osoby sprawujące opiekę paliatywną nad dorosłymi są gotowe podjąć się opieki nad umierającymi dziećmi w hospicjach domowych. Dlatego tworzenie w naszym kraju specjalistycznych zespołów hospicyjnych opieki domowej, sprawujących opiekę nad terminalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami, uważam za konieczne i celowe ze wszelkich miar. Tylko rzetelna i fachowa pomoc pozwoli dzieciom i ich opiekunom przeżywać ten chyba najtrudniejszy moment życia w spokoju i bez niepotrzebnych dodatkowych, dotkliwych cierpień. Pracujące już od czterech lat Warszawskie Hospicjum dla Dzieci niech będzie budującym przykładem dla takiego działania.

Prof. Jacek Łuczak

Klinika Opieki Paliatywnej
Katedry Onkologii Akademii Medycznej
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

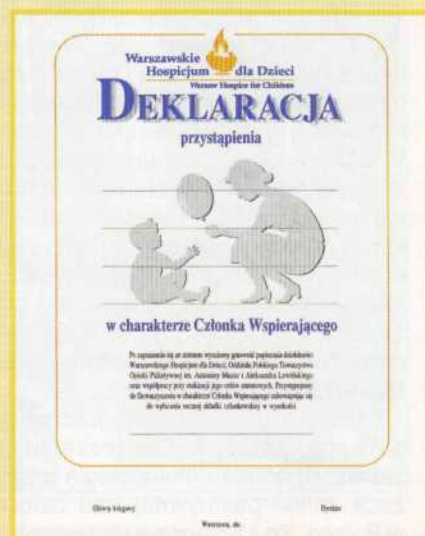
* Tekst opracowano na podstawie referatu wygłoszonego w roku 1997 w Kazimierzu podczas III kursu na temat opieki paliatywnej.

KARTA CZŁONKA WSPIERAJĄCEGO

Z prowadzonej przez nas statystyki wynika, że środki na działalność Stowarzyszenia pochodzą prawie wyłącznie z wpłat ludzi dobrej woli i firm prywatnych oraz różnych organizacji niosących pomoc potrzebującym. Od początku naszej działalności dotacje państwowe ciągle maleją i obecnie sięgają ledwie 20%. Stwarza to dla nas poważny problem gromadzenia pieniędzy. Toteż na początku roku 1998 utworzyliśmy przy Hospicjum grupę CZŁONKÓW WSPIERAJĄCYCH. Przyjęliśmy założenie, że dzięki stałym ofiarodawcom konto Stowarzyszenia będzie systematycznie zasilane w potrzebne fundusze. Wzorujemy się na podobnym modelu sprawdzonym w praktyce i stosowanym od lat przez hospicja angielskie. Stwierdzamy, że tylko taki sposób gromadzenia pieniędzy umożliwia precyzyjne i długofalowe plany wydatków, co pozwala na spokojne działanie medyczne i socjalne WHD. Dzięki regularnym wpłatom zespół zyskuje w swej pracy komfort psychiczny, chorzy zaś odpowiedni standard opieki, a to nie pozostaje bez wpływu na jakość niesionej pomocy. Z tego na pewno będą zadowoleni i mali pacjenci, i ich rodzice, i pracownicy. Każda złotówka jest ważna. Pragniemy bowiem zapewnić naszym pacjentom wysoki poziom opieki paliatywnej w warunkach domowych, której koszt jest i tak dużo niższy niż w placówkach szpitalnych. Możemy przyrzec, że pieniądze zostaną wydane uczciwie, rzetelnie i nierozrzutnie. I obietnica ta nie będzie głośliwa. Każdego roku przedstawiamy szczegółowe rozliczenie wydatków, ogłaszając to publicznie na łamach „Informatora”. W tej edycji kolejny raz prezentujemy nazwy instytucji i firm, które zostały CZŁONKAMI WSPIERAJĄCYMI. Liczymy na dalszą hojność nowych ofiarodawców i ich otwarte serca, aby ten krąg stale się rozszerzał, przynosząc wymierne korzyści dla pacjentów, ich opiekunów i członków Stowarzyszenia. Wszystkich chętnych do podjęcia takiej formy pomocy na rzecz Hospicjum prosimy o kontakt osobisty, listowny lub telefoniczny:

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
ul. Kasprzaka 17a
01-211 Warszawa
tel. : (48-22) 6325774
(48-22) 6321281 wew. 337
fax: 6310981
<http://www.hospicjum.waw.pl>

Zofia Ostaszewska-Wyszatko,
wolontariuszka



Kazimierskie spotkania



RELACJA Z IV KURSU OPIEKI PALIATYWNEJ

Od 28 września do 3 października br. w Kazimierzu Dolnym odbywał się IV kurs „Leczenie Bólu i Opieka Paliatywna u Dzieci”. Szkolenie zorganizowały: Zakład Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka oraz Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. W tym intensywnym roboczym spotkaniu uczestniczyło prawie 100 osób – lekarze, pielęgniarki, psycholodzy, pracownicy socjalni i wolontariusze z hospicjów dla dorosłych z całej Polski, oraz zespoły działających już hospicjów dziecięcych – z Warszawy, Lublina, a także Mińska Białoruskiego.

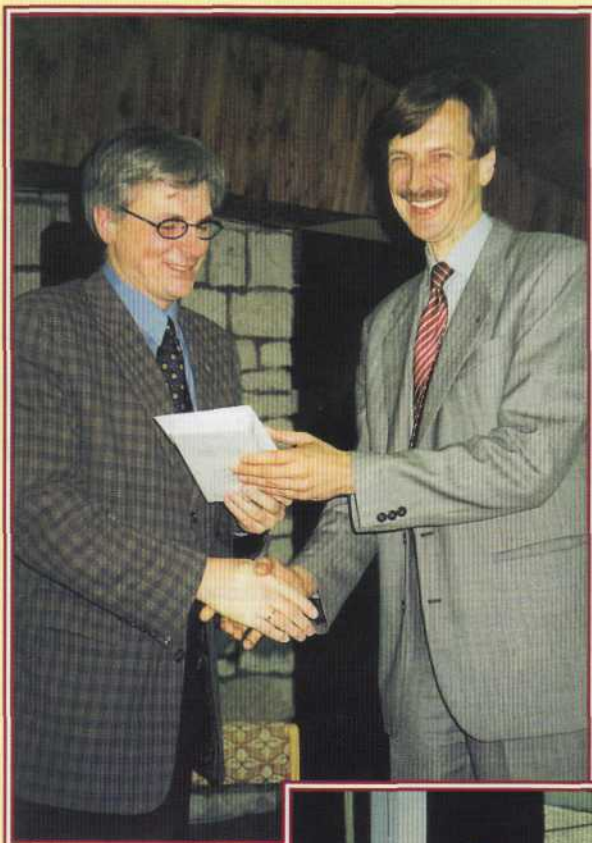
Organizatorzy kursu przygotowali bogaty program wykładów prezentujący zasady działania i metodologię organizacji opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. Ze szczególną uwagą wysłu-

chano relacji stypendystki WHD, która zaprezentowała brytyjski model opieki nad dziećmi chorymi terminalnie.

Uczestnicy kursu z wielkim zaangażowaniem włączali się do dyskusji i wymiany doświadczeń na temat sprawowanej opieki. Dzięki prawie tygodniowej wspólnej pracy możemy się pochwalić powstaniem czterdziestoosobowej grupy lekarzy z hospicjów dla dorosłych, specjalistów z zakresu opieki paliatywnej, którzy zadeklarowali chęć objęcia opieką również dzieci. Ten cenny rejestr umieściliśmy już w Internecie. Mamy nadzieję, iż dzięki temu szybko zostanie stworzona w całej Polsce sieć placówek, które będą mogły objąć domową opieką paliatywną wszystkie dzieci w terminalnej fazie choroby najbliższej ich miejsca zamieszkania.

Wyjątkowo cenne dla uczestników kursu było spotkanie z rodzicami, którzy stracili dzieci z powodu nieuleczalnej choroby. Wielce znaczące dla słuchaczy było to, iż właśnie rodzice mimo bólu potrafili dzielić się szczerze niezwykłym doświadczeniem, które stało się ich udziałem, gdy towarzyszyli swym córkom i synom w cierpieniu, zmagając się z własnym cierpieniem wynikającym z faktu umierania i śmierci dzieci. Sądzi- my, iż dzięki tej relacji potencjalni pracownicy zespołów hospicyjnych dla dzieci zyskali cenne wskazówki, które będą pomocne w praktyce i przyczynią się do jeszcze efektywniejszej pracy wszystkich ludzi zmagających się z problemami w domowej opiece hospicyjnej wśród małych pacjentów.

Danuta Laskowska



Dr Marek Karwacki
i dr Tomasz Dangel



Eleonora Mess



Joanna Bereda
i dr Aniela Porczyk



Danuta Laskowska



Bożena Winch i dr Tomasz Dangel



Katarzyna Cichosz jest pielęgniarką Zakładu Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka i Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Jest pierwszą polską stypendystką WHD, która przebywała na stażu w Birmingham Children's Hospice „Acorns” od 1 marca do 22 maja i od 26 do 29 maja bieżącego roku, w szpitalu Great Ormond Street w Londynie. Przez trzy miesiące mogła poznać ideę, historię hospicjów angielskich i ich praktyczne działanie. Swój pobyt w Anglii Katarzyna Cichosz zawdzięcza finansowej pomocy: Fundacji im. Stefana Batorego, Rotary Club Bletchley, Polish Hospices Fund i pana Derka Milтона.

BRYTYJSKI MODEL OPIEKI HOSPICYJNEJ

SPOSTRZEŻENIA STAŻYSTKI



Wyjazd z pacjentami hospicjum „Acorns” do Legolandu

Stosunkowo duża liczba bardzo dobrze rozwiniętych angielskich hospicjów pozwala każdej rodzinie, która tego potrzebuje, korzystać z fachowej pomocy i daje możliwość okresowego wytchnienia przy codziennych obowiązkach związanych z opieką nad dzieckiem nieuleczalnie chorym. Pierwsze Hospicjum dla Dzieci **HELEN HOUSE** powstało w 1982 roku w Oxford. Matka Franciszka Dominika – zakonnica i pielęgniarka – od czasu do czasu opiekowała się chorą dziewczynką o imieniu Helen, u której po operacji guza mózgu powstały nieodwracalne zmiany. Tym samym dawała wytchnienie jej rodzicom w codzienności. Ta znajomość przerodziła się w ścisłą zażyłość, a późniejsza przyjaźń stała się początkiem **HELEN HOUSE**. W ciągu 16 lat w Wielkiej Brytanii powstało 15 dziecięcych hospicjów stacjonarnych, opartych na modelu **HELEN HOUSE**, a 9 kolejnych jest w budowie.

Zazwyczaj brytyjskie dziecięce hospicja stacjonarne mieszczą się w parterowych budynkach położonych wśród bujnej zieleni, drzew, krzewów i kwiatów, zawsze z trawiastym podwórkiem, na którym jest piaskownica, huśtawki i ławki. Te nieduże domy mają pokoje wyposażone w odpowiednie meblowanie, sprzęty, pościel, zabawki, zwykle dla 8–10 małych pacjentów, oraz po 2–3 pokoje dla rodzin towarzyszących ciężko chorym dzieciom.

Warunkiem przyjęcia dziecka do hospicjum jest nieuleczalna choroba, która prowadzi do przedwczesnej śmierci. Skierowaniem pacjentów do hospicjum zajmują się: lekarze rodzinni, lekarze prowadzący, pielęgniarki rejonowe, szkoły specjalne. Lekarz hospicjum w porozumieniu z lekarzem prowadzącym decyduje, czy dziecko spełnia warunki do przyjęcia.

Dzieci przebywają w hospicjum stacjonarnym od kilku do kilkunastu dni. Przede wszystkim zostają tam wtedy, gdy rodzice bądź opiekunowie potrzebują odpoczynku, albo też z powodu trudnej sytuacji rodzinnej lub remontu mieszkania. Czasami też niektórym rodzicom jest zbyt trudno przyjąć moment śmierci, gdy dziecko umiera w domu, i wtedy przewożą je do hospicjum. Ta forma opieki, pozwalająca rodzinie na okresowe wytchnienie, po angielsku nosi nazwę *respice care*.

Pensjonariuszami są nie tylko małe dzieci. Trafiają tam też nastolatki.



Hospicjum od podwórka

Młodzi ludzie chorzy nieuleczalnie (np. z zanikiem mięśni) szczególnie potrzebują kontaktów z rówieśnikami, którzy są w podobnej sytuacji. Wtedy miejscem ich spotkań i niekończących się rozmów staje się hospicjum. Cisza, spokój takiego miejsca, mądrość, cierpliwość oraz fachowe przygotowanie personelu hospicyjnego stwarzają odpowiednią atmosferę do tej wyjątkowej terapii. Toteż, żeby dzieci chciały przebywać w hospicjum, a rodzice mieli odwagę je tam zostawiać, musi ono spełniać kilka warunków. Przede wszystkim powinno być podobne do domu. Zwykle pielęgniarka bądź pomoc pielęgniarska opiekuje się jednym dzieckiem. Pozwala to osobie pielęgnującej dokładnie kontrolować objawy, ale przede wszystkim daje dziecku poczu-

cie, że jest ono najważniejsze, otoczone troską, pewnością, że nie będzie nigdy osamotnione, ani też nie zostało porzucone przez najbliższych.

Dlatego też, aby hospicjum mogło stać się na ten trudny czas drugim domem, wszyscy pracownicy dbają o to, by dzieci odczuwały wyjątkową troskliwość i atmosferę miłości. Przywiązuje się więc wielką wagę do tego, by nic z dotychczasowego rytmu dnia nie było zmieniane. Zaraz po przyjeździe do hospicjum dziecku bądź rodzicom zadaje się szereg bardzo szczegółowych pytań: O której godzinie dziecko się budzi? O której je śniadanie? W jakiej kolejności wykonywane są czynności pielęgnacyjne? Czy w domu dziecko najpierw je śniadanie, a potem ma kąpiel, czy odwrotnie? Co lubi jeść? Czego nie

Ogród pamięci



lubi? Jaką ma ulubioną pozycję przy karmieniu? Czy dziecko wymaga pomocy, jeśli tak, to jakiej? Jaka jest jego ulubiona zabawka, opowiadanie, piosenka? Jakie ma zainteresowania? Czy są jakieś sygnały i znaki, które znaczą coś specjalnego? O której godzinie dziecko idzie spać? Jak lubi zasypiać? Padają kolejne pytania dotyczące leków, diety, alergii. Ostatnie pytanie, jakie zadają pracownicy hospicjum, brzmi: „Czy jest jeszcze coś, o co nie spytaliśmy, a co powinniśmy wiedzieć o dziecku?”. Tego rodzaju informacje spisane na specjalnej tablicy znajdują się obok łóżka każdego pacjenta, więc dzięki temu nawet zmianowy system pracy pielęgniarek nie burzy normalnego rytmu życia dziecka.

W angielskich hospicjach zatrudnieni są też pracownicy, których głównym zadaniem jest odwracanie uwagi dziecka od choroby. W Hospicjum Dziecięcym „Acorns” w Birmingham pracuje nauczyciel i opiekun dziecięcy. Kierując się potrzebami dzieci, opiekunowie pracują w godzinach, w jakich dzieci mają zwyczaj się bawić. Jeśli młodzi pacjenci potrzebują rozrywki wieczorem, to opiekunowie pracują wieczorem. Do ich zadań należy również organizowanie spotkań z ulubieńcami dzieci i młodzieży bądź wyjazdów do szczególnie atrakcyjnych miejsc, np. do Legolandu, ogrodu zoologicznego. Prowadzona jest także ścisła współpraca ze szkołami, do których uczęszczają dzieci, gdzie w miarę swych możliwości zdrowotnych kontynuują edukację.

W ciągu dnia dzieci przebywające w hospicjum mogą korzystać z wielu zajęć:

- ćwiczeń ruchowych podczas kąpieli w basenie z udziałem fizjoterapeuty, pielęgniarki i ratownika,
- stymulacji dotykiem przez masaż,
- aromaterapii oddziałującej na zmysł węchu,
- malowania, robienia figurek z modeliny, zabawy w piaskownicy,
- muzykoterapii: używania instrumentów przy tworzeniu dźwięków, np. uderzania w klawisze czy struny,
- obserwowania kalejdoskopu barw i zmieniających się kolorów w pokoju nazywanym *sensory room*.

Zwykle te dzieci nie są w stanie samodzielnie wykonywać tych czynności, dlatego pomagają im pielęgniarki, fizjoterapeuci, nauczyciele czy wolontariusze.

Na podstawie obserwacji, które poczyniłam podczas mojego pobytu, stwierdzam, że tylko właściwie prowadzona opieka hospicyjna pozwala na to, aby nieuleczalnie chore dziecko, które umrze prawdopodobnie w ciągu



Pokój zabaw dla dzieci

kilku dni, tygodni, miesięcy bądź lat, miało poczucie wpływu na otaczający je świat i mogło się cieszyć swym życiem do końca.

Kiedy w hospicjum umiera mały pacjent, najbliższa rodzina jest zawsze przy nim. Po śmierci ciała dziecka przenoszone jest do pokoju o obniżonej temperaturze, nazywanego *special bedroom*, może tam pozostawać do pogrzebu. W „Acorns” po uroczystościach pogrzebowych nie zrywa się kontaktu z opiekunami pacjenta. Specjalna grupa zespołu hospicyjnego zwana *community team* (zespół środowiskowy) przez 3 lata utrzymuje nadal ścisłą łączność z rodziną pogrążoną w żałobie. Wizyty pracowników hospicjum odbywają się w miarę systema-

tycznie i zgodnie z potrzebami rodzin, nie tylko psychicznymi. Zespół tworzą pracownicy socjalni. Organizują oni grupy wsparcia dla matek i ojców zmarłych dzieci oraz spotkania terapeutyczne dla par małżeńskich. Zwykle te spotkania odbywają się co 6 tygodni. W takiej grupie nie bywa więcej niż 12 rodziców i 2 terapeutów. „Acorns” na te spotkania wynajmuje przeważnie kawiarnię, pub lub salę sportową. Takie zebrania trwają od półtorej do trzech godzin. W chwilach relaksu rodzice zmarłych dzieci dzielą się swoim bólem i tęsknotą za zmarłymi, spotykając się ze zrozumieniem, cierpliwością i należytym współczuciem. Poszczególne członkowie zespołu *community team* pierwszy kontakt z rodziną nawiązują

Pokój zabaw dla nastolatków



w momencie skierowania dziecka do hospicjum. W „Acorns” każdy z 12 pracowników socjalnych zespołu ma pod opieką 40–50 rodzin, zarówno dzieci żyjących, jak i zmarłych. Kiedy dziecko żyje, do zadań pracownika socjalnego należy: rezerwowanie miejsca w hospicjum, kontaktowanie rodziny z organizacjami, które mogą jej pomóc w sprawach medycznych lub socjalnych, współpraca ze szkołą, do której chodzi dziecko, współpraca z pielęgniarką rejonową i lekarzem rodzinnym oraz przygotowanie rodziny do śmierci dziecka. Wizyty odbywają się regularnie 1–2 razy w miesiącu. Zdarza się jednak, że właśnie po śmierci dziecka rodzina potrzebuje ściślejszego kontaktu i częstszych wizyt specjalisty: psychologa, kapłana. Wtedy pracownik zespołu środowiskowego stara się to zapewnić. Poszczególne członkowie zespołu *community team* pełnią też dyżury pod telefonem przez całą dobę. Ułatwia to szybkie reagowanie na potrzeby pacjentów i ich rodzin. Dla wszystkich członków rodzin zmarłych dzieci, którzy decydują się uczestniczyć w grupach wsparcia, dużym udogodnieniem jest fakt, że te spotkania prowadzą znani im wcześniej terapeuci. Nie ma wtedy potrzeby przełamywania bariery psychicznego otwarcia.

Poszczególne hospicja mają własny program pracy z rodzinami po śmierci dziecka. Zawsze jednak każde z nich stara się przygotować rodzinę do rocznic śmierci, urodzin czy świąt. Są one szczególnym wyzwaniem i próbą sił dla osieroconych rodzin. W tych właśnie dniach rodzicom i rodzeństwu zmarłego może być wyjątkowo trudno. W „Acorns” pracownicy *community team* pomagają rodzinie umiejętnie zaplanować te dni. Nowo powstałe hospicja, które jeszcze nie mają dostatecznej liczby pracowników i nie mogą oni osobiście odwiedzać rodzin, w pierwszą rocznicę śmierci wysyłają rodzinom kartkę z zapewnieniem o pamięci.

W zasadzie wszystkie hospicja otrzymują ok. 20% pieniędzy z narodowego funduszu NHS, pozostałe 80% zdobywają specjalnie w tym celu zatrudnieni pracownicy i wolontariusze. Dochody hospicjów pochodzą z loterii, sklepów charytatywnych, od prywatnych ofiarodawców i ze spadków lub darowizn. Wyjątkową rolę w utrzymaniu stałego dochodu odgrywają sklepy charytatywne. Hospicjum „Acorns”, które istnieje 10 lat, ma 27 takich placówek, a zyski ze sprzedaży stanowią 20% budżetu hospicjum. Sklepy mają etatowych pracowników, którzy organizują pracę wolontariuszy w handlu i zaopatrzeniu.



Pokój – sypialnia dla dziecka

Czynsz za wynajmowane lokale pokrywają hospicja. W sklepach tych sprzedaje się głównie odzież, ale również książki i zabawki. Przedmioty, które trafiają do handlu, pochodzą ze zbiorów od dobrowolnych ofiarodawców. Jest to najpopularniejsza forma finansowania hospicjów.

Dzieci z chorobą nowotworową stanowią tylko niewielki procent (3%) pacjentów „Acorns”. W miejscowym szpitalu Birmingham Children's Hospital, który ma 500 łóżek, 50 z nich przeznaczonych jest dla oddziałów hematologii i onkologii. Od momentu postawienia diagnozy do pracy z rodziną włączają się cztery specjalnie przygotowane pielęgniarki Macmillan Nurses. Są one łączniczkami pomiędzy rodziną

a oddziałem szpitalnym, szkołą, lekarzem rodzinnym i pielęgniarką rejonową. Do zadań ich należy: kontrolowanie objawów choroby u dziecka, organizowanie badań w szpitalu, spotkań z nauczycielami, szkolenia pielęgniarek rejonowych w zakresie kontrolowania objawów (np. leczenia bólu). Każda z czterech pielęgniarek przez tydzień ma dyżur przy telefonie. Służy dziecku i rodzinie swoją wiedzą. W chwili, gdy dziecko umiera, informuje o kolejno wykonywanych czynnościach. Proponuje rodzinie pomoc z grup wsparcia działających na terenie miasta i okolic.

W Birmingham Children's Hospital rocznie z różnych przyczyn umiera 150 dzieci, 70% umiera w domach, a 30% w szpitalu. Śmierć dziecka na oddziale okazała się bardzo trudną sytuacją dla personelu medycznego. Wobec tego utworzono specjalne stanowisko dla pracownika socjalnego (w zakładzie psychologii). Do jego zadań należy: przygotowanie rodziny do śmierci, pomoc po śmierci dziecka, kontakt z organizacjami mogącymi pomóc rodzinie oraz szkolenie personelu w zakresie przekazywania złych wiadomości. Każda rodzina zmarłego dziecka, opuszczając szpital, słyszy: „Jeśli o cokolwiek będziecie chcieli zapytać – zadzwonicie”. Około 10% rodzin korzysta z tej możliwości.

W londyńskim szpitalu dziecięcym Great Ormond Street w ramach oddziału onkologii i hematologii działa zespół leczenia objawowego (Symptom Care Team). Tworzą go 2 lekarze i 3 pielęgniarki. Każdy z pracowników ma pod opieką określoną liczbę pacjentów z rozpoznaniem choroby nowotworowej.

Każdy pokój ma wyjście na ogród





Special bedroom – pokój, w którym znajduje się ciało dziecka po śmierci

wej. Pierwszy kontakt z dzieckiem i rodziną następuje tuż po postawieniu diagnozy. Wizyty domowe odbywają się zwykle 2 razy w miesiącu lub częściej, gdy wymaga tego pogarszający się stan dziecka. Zadaniem pracowników jest niesienie pomocy dziecku i rodzinie w codziennym życiu z chorobą, a także pomoc w zrozumieniu ograniczeń wynikających z leczenia. Jeżeli dziecko wchodzi w terminalną fazę choroby, jest umierające, zadaniem pracowników jest przygotowanie rodziny do przyjęcia momentu śmierci. Po zgonie dziecka Symptom Care Team przez 2 lata pozostaje w kontakcie z rodziną. Wizyty odbywają się tak często, jak potrzebuje tego rodzina. Jeżeli dziecko umiera w szpitalu Great Ormond Street, rodzice mogą kontaktować się z Child Death Helpline. Jest to organizacja charytatywna, w której 3 osoby zatrudnione przez szpital koordynują pracę 30 wolontariuszy. Tę funkcję zwykle pełnią rodzice, podejmujący działalność 3–4 lata po śmierci własnych dzieci. Przez 5 dni w tygodniu, w określonych godzinach przy telefonie służą pomocą tym, którzy jej potrzebują. Powstanie Child Death Helpline było odpowiedzią na pytanie pielęgniarek i lekarzy postawione 8 lat temu: „Jak pomóc rodzinie i co zaproponować, kiedy umiera dziecko?”. Pracownicy tej organizacji prowadzą również szkolenia dla personelu medycznego szpitala oraz wydają publikacje dotyczące śmierci i umierania. Tak zorganizowana pomoc rodzinie w oparciu o szpital tłumaczy niski procent dzieci umierających w hospicjach stacjonarnych z powodu choroby nowotworowej.

W brytyjskim modelu opieki paliatywnej najbardziej istotne jest to, iż niezależnie od miejsca śmierci dziecka – czy będzie to szpital, hospicjum, czy też dom małego pacjenta – najbliższa rodzina w tych bardzo trudnych momentach życia nigdy nie pozostaje zdana sama na siebie.

Katarzyna Cichosz,
pielęgniarka WHD

* * *

*Nasze dzieci
Przyszły z miłości
Rozejrzały się dookoła
I ruszyły ku światu
Wypełnione marzeniami
Szły dalej i dalej
Poznawać
Doświadczać
I wracały piękniejsze
NADZIEJE NASZE
Aż zapadł mrok
Nie zakwitły, by wydać owoce
Płomienie pogasły za szybko
Nauczyły nas miłości ponad czasem*

*mama Marty,
Maria Wardzyńska*



aut. prof. St. Słonina

Modlitwa do Marii Jasnogórskiej

*Byliśmy u Ciebie, Mario.
Staliśmy za kratami, widzieliśmy Cię.
Trzymałaś Syna na rękach i uśmiechałaś się
do nas smutno przez tży. Wiemy,
że znasz nasze smutki, nasze pragnienia
i wiemy, że starasz się nam dodać otuchy
i odwagi do dalszego życia bez naszych
cierpiących tu na ziemi dzieci.
Jesteśmy, Matko, tak cierpiący jak i Ty,
która smutna i zapłakana, zboląta
stałaś pod krzyżem własnego Syna.
Pomóż nam nieść nasze troski
i nasz ból, tak czasem ogromny,
że zapominamy o tych, którzy są z nami,
o żyjących naszych najbliższych.
Wiemy, że Twoja dobroć jest tak wielka
i tak mocna, że potrafisz nam wszystkim
pomóc nieść nasz krzyż.*

Teresa Oskroba-Guźniczak

Chcemy na łamach Informatora podziękować organizatorom Pielgrzymki Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci za ten dar szczególny bycia razem z Nami. Dziękujemy za to, że z nami jesteście.

W imieniu rodziców – Ola Oskroba-Guźniczak,
Jasna Góra, 12.09.1998 r.

Z GRUPY WSPARCIA

Byliśmy u MATKI...

...i chciałabym podzielić się swymi refleksjami z tamtego miejsca, chociaż nie wiem, czy mi się to uda, czy potrafię, bo to bardzo trudne. Czynię to jednak z potrzeby serca.

Spróbuję więc napisać kilka słów o naszej pielgrzymce, którą odbyliśmy 12 września br. do Częstochowy. Ja oczekiwałam jej ze szczególną niecierpliwością, bowiem nurtowała mnie myśl, że w moim życiu dzięki temu coś się zmieni. Może mój ból będzie tagodniejszy, a może zostawię go w tym świętym miejscu. Bardzo się ucieszyłam, że znowu będziemy razem w tym bólu z gromadą bliskich sobie ludzi, że nadal w tym cierpieniu nie jestem osamotniona.

Z dawna wiemy, że Częstochowa to miejsce niezwykle. A nasza grupa doznała chyba wyjątkowej łaski i w szczególnie sposób zostaliśmy przyjęci, bo oto znaleźliśmy się przed samym ołtarzem i obrazem Matki Boskiej, mimo że – jak zawsze – zastaliśmy w świątyni ogromną rzeszę pielgrzymów. Nikt z nas nie wie, jak to się stało. Mszę św. odprawiał sam Prymas Polski. Czy to zrządzenie losu, czy to dzięki naszym dzieciom i Bogu mogliśmy być tak blisko MATKI?

Kiedy wpatrywałam się w twarz Czarnej Madonny, poczułam coś wyjątkowego. I naprawdę wiem, że mogłam w tym czasie powierzyć jej mojego Mariuszka. Prosiłam Ją, żeby otoczyła go opieką, żeby mógł być blisko Niej, kiedy mnie nie ma przy nim. Chciałabym, aby otoczyła również opieką Anię i Irka, aby pomogła mi wytrwać w cierpieniu. Ona wie, jak my cierpimy, bo sama była matką i też cierpiała. Być może dużo żądam, a sama tak mało robię, aby być blisko Matki Boskiej. Msza św. nie zrobiła na mnie tak ogromnego wrażenia, chociaż modliłam się całym swym zbolełym sercem. Największym dla mnie przeżyciem była samotna modlitwa w Kaplicy Najświętszego Serca Jezusowego. Tam w całkowitym spokoju i ciszy mogłam po raz pierwszy od śmierci Mariuszka porozmawiać szczerze z Panem Bogiem. Było to dla mnie coś wyjątkowego –

Pielgrzymi z grupy wsparcia WHD



trudno mi o tym pisać. Rozmowa ta nareszcie nie była buntem, ale powiedzeniem mu tego, co tak bardzo mnie boli. Prosiłam, aby moja wiara umocniła się. Tak bardzo tego pragnę, a wciąż tak mi trudno. Wiem, że nie da się odwrócić mojego losu, tak jak biegu rzeczy. Mój ukochany syn został powołany do Boga i tam jest jego miejsce. Ale... tak trudno z tym żyć, to ciągle jeszcze bardzo boli. Czulałam, że Bóg mnie wysłuchał. Kiedy wychodziłam z Kaplicy, poczułam się trochę silniejsza. Chciałabym podziękować Beacie, bo ona mnie tam zaprowadziła. Już teraz wiem, że pielgrzymki do świętych miejsc są nam, tak bardzo cierpiącym, szalenie potrzebne. Myślę, że te miejsca są wyjątkowe i tam w szczególnie sposób jesteśmy przyjmowani przez dobrego Boga.

I jeszcze jedno. Koniecznie należy wspomnieć kilka słów o naszej grupie wsparcia działającej przy WHD. Ogromnie cieszę się, że w tym nieszczęściu dane mi było spotkać tak wspaniałych ludzi z hospicjum. Jesteście wyjątkowi. Dziękuję Wam za to, że organizujecie wspólne spotkania dla rodziców, których dzieci odeszły... Każdy kontakt z Wami jest dla mnie balsamem na moje zranione serce. Mogę z każdym swoim cierpieniem iść do Was i wiem, że będę rozumiana. Nie wyobrażam sobie życia bez grupy wsparcia. Nie wiem, jak długo będę jeszcze Was potrzebowała. Jesteście dla mnie drugą rodziną, a bez rodziny nie można żyć. To, co robicie: Danusiu, p. Bożeno, Arturze i pozostali pracownicy – jest naprawdę wielkie.

Czasami jak Was widzę, to wydaje mi się, że to aniołowie zstąpili z nieba, aby nam pomóc w tym bólu i cierpieniu. Dziękuję Wam za to, że potraficie tak wspaniale prowadzić nasze spotkania i organizować wyjazdy, gdzie zawsze panuje szczególna atmosfera. Tam możemy być ze sobą kilka chwil dłużej i umożliwić nam w ten sposób wylać cały swój ból, jaki nagromadzi się przez ten czas, kiedy się nie widzimy. A Wy wszystko to potraficie znieść i jeszcze nam pomagać swoją mądrością życiową. Tyle w Was miłości, radości, przyjaźni, że kiedy patrzę na Was, to nie tylko oczy, ale i moje serce się uśmiecha. Jestem w grupie już 1 rok i 8 miesięcy. Na pewno jestem teraz silniejsza niż na początku żałoby. Ale wciąż są jeszcze chwile zwątpienia. Teraz wiem, że potraficie mi pomóc, kiedy przychodzą takie chwile. I obecność innych rodziców, okaleczonych podobnie jak ja, pomaga przetrwać. Kiedy patrzę na tych, którzy są z „większym stażem” i potrafią mówić spokojnie o swoim nieobecny dziecku, to mam nadzieję, że i ja będę mogła tak mówić, tylko to jeszcze nie mój czas. Ta szczególna wspólnota rodziców pozwala nam wspominać nasze dzieci i w ten sposób mamy je wciąż blisko przy sobie. Podobnie przeżywamy nasze cierpienie i możemy się nim wspólnie dzielić. Wierzę, że nasze aniołki wciąż żyją, są razem z nami i że się z nimi spotkamy.

Ola Kalisiak,

mama Mariuszka,

który odszedł z tego świata 24.12.1996 r.

Ludzie dobrej woli

KTO NAS DRUKUJE



Istnienie i działalność Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci jest możliwe również dzięki pomocy różnych sponsorów. Dla tych, którzy chcą wspomagać nas systematycznie, stworzono specjalną grupę członków wspierających. Wśród firm, które podpisały Deklarację Członka Wspierającego, znajduje się Studio Poligraficzne „Drukarnia” sp. z o.o., mieszczące się na warszawskim Służewie przy ul. Dominikańskiej 23. Tam nieodpłatnie drukowany jest nasz „Informator”.

Firma powstała w 1988 roku jako zakład małej poligrafii. W chwili obecnej Studio Poligraficzne podejmuje się wszystkich prac związanych z projektowaniem, przygotowaniem i wykonaniem nawet wielostronicowych książek oraz czasopism. Specjalnie też dla potrzeb klientów stworzona została Agencja Reklamowa CREDO, która jako samodzielny zakład wspomaga studio od strony kreacji. Drukarnia pracuje na sprzęcie najnowszej generacji. Dumą pracowników i właściciela jest maszyna 4-kolorowa, półformatowa, z zespołem lakierującym Roland 200. Dla tego klient, nawet o dużych wymaganiach, który zleca skomplikowaną pracę, nie musi troszczyć się o produkt końcowy, o jego znakomity efekt merytoryczno-techniczny. Oprócz książek, albumów, broszur, kalendarzy, opakowań zakład produkuje również reprodukcje współczesnego malarstwa polskiego, prestiżowe druki okolicznościowe, np. na EXPO '98, dla Fundacji „Teraz Polska” oraz milionowe nakłady barwne dla potrzeb reklamy. Wśród klientów Studia „Drukarnia” są znane firmy: PWN, ELANO – pack, SPEDPOL, Bristol – Myers Sqib, Bertelsmann Media, United Nations Development, Krajowe Biuro ds. Zapobiegania AIDS, Fundacja „Teraz Polska”, Państwowa Agencja Inwestycji Zagranicznych, Komitet Integracji Europejskiej, Energizer, British American Tobacco, Bosh i in. Sukces został osiągnięty dzięki dobrze zorganizowanej pracy wysoko wykwalifikowanych pracowników i atmosferze, jaka tutaj panuje. O nią szczególnie dba szef firmy pan Jarosław Wanielista. Nie ma sztywnych zasad przełożony-podwładny. Główny szef jest wymagający, ale też ma przyjazny stosunek do pracowników, i to się wszystkim udziela. Zauważane są prywatne sukcesy pracowników, w trudnych sytuacjach mogą liczyć na pomoc. O tej sympatycznej atmosferze najlepiej świadczy fakt, że drukarnia ma stabilną kadrę, ludzie z niej nie odchodzą, bo dobrze się tu czują, i wkładają dużo serca w to, co robią. Drukarnia pomaga finansowo wielu instytucjom, również pobliskiej parafii. Dlaczego zdecydowali się pomóc hospicjum? Decyzję podjęto bez wahania. Nie umiem powiedzieć, dlaczego. Coś takiego się po prostu robi i człowiek się nad tym nie zastanawia – mówi pani Bożena Stankiewicz.

Oto LUDZIE DOBREJ WOLI – po prostu! Zostaje nam więc złożyć serdeczne podziękowania całemu zespołowi Studia Poligraficznego „Drukarnia” za okazaną bezinteresowną pomoc i życzyć dalszych sukcesów oraz zadowolenia z pracy.

Marysia Hordejuk
wolontariuszka

Zespół redakcyjny INFORMATORA
wszystkim P. T. CZYTELNIKOM,
sympatykom i sponsorom
składa serdeczne życzenia
świąteczne i noworoczne.

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

INFORMATOR redaguje zespół wolontariuszy,
redaktor prowadzący:

Elżbieta Piszczorowicz.

Opracowanie graficzne, techniczne
i komputerowe wykonano dzięki
nieodpłatnej pomocy

Prószyński i S-ka

Druk wykonano nieodpłatnie
Studio Poligraficzno-Reklamowe
Jarosław Wanielista i Marek Adamczyk
ul. Dominikańska 23,
02-738 Warszawa
Liczba egzemplarzy: 2500
ISSN 1428-5630

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

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



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

Zespół redakcyjny
dziękuje
firmie KODAK-POLSKA
Sp. z o.o.
z siedzibą w Warszawie
przy ul. Mokotowskiej 4/6,
jedynej przedstawicielowi
KODAKA na Polskę,
za nieodpłatne udostępnienie
materiałów fotograficznych
KODAKA,
na których wykonano
wszystkie zdjęcia zamieszczone
w kolejnych edycjach
INFORMATORA.

