

Nella Stolińska-Pobralaska

Hospicjum dla dzieci jako instytucja wspierająca rodzinę w kryzysie

Pedagogika Rodziny 2/1, 112-123

2012

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Nella Stolińska-Pobralaska
Uniwersytet Łódzki

Hospicjum dla dzieci jako instytucja wspierająca rodzinę w kryzysie

Streszczenie

Na tle rozwoju idei hospicjum na świecie i w Polsce, autorka stara się uzasadnić potrzebę psychopedagogicznego wsparcia skierowanego do rodzin pozostających w głębokim kryzysie z powodu długotrwałej choroby prowadzącej do śmierci dziecka.

Słowa kluczowe: *hospicjum, wsparcie, rodzina w kryzysie*

Hospice for Children as a Institution Supporting Family in Crisis

Summary

The author tries to justify the need for psycho-pedagogical support addressed to the families remaining in a deep crisis due to prolonged illness of a child, which leads to his death, against the background of the development of the hospice concept in the world and in Poland.

Keywords: *hospice, support, family in crisis*

Wprowadzenie

Być zdrowym to najcenniejszy dar w życiu każdego człowieka. Już wybitny polski poeta Jan Kochanowski dostrzegł walory zdrowia, o których pisał w swojej fraszce. Osoby, które zetknęły się z chorobą, zgodzą się pewnie z zawartymi w niej słowami „szlachetne zdrowie nikt się nie dowie, jako smakujesz, aż się zepsujesz”. Choroba jako najmniej pożądanym elementem życia towarzyszy nam od początku istnienia. Szybkie tempo życia, stres, zanie-

czyszczenie środowiska, oraz inne problemy, z którymi trzeba się zmagać na co dzień, wpływają niekorzystnie na stan psychiczny i fizyczny człowieka, stając się jednocześnie źródłem chorób. Mimo postępu medycyny, rozwoju techniki, nauki nadal nie udaje się wyleczyć ludzi z wielu chorób i usunąć ich następstw. Jedne z nich prowadzą do zgonu, inne do zmian zwyrodnieniowych, a niektóre dręczą człowieka do końca życia. Świat bez chorób, cierpień, wojen to utopia, do której nieustannie dążymy, starając się zapewnić lepszy byt następnym pokoleniom. Jednakże zapadalność na choroby cywilizacyjne takie jak nerwice, choroby układu krążenia, alkoholizm i narkomania oraz te nieuleczalne jak AIDS czy nowotwory, zwiększa się każdego dnia.

Niektóre osoby dotknięte chorobą próbują zmobilizować się do wysiłku podjęcia walki z nią, lecz ludzie ci stanowią znaczną mniejszość. Większość chorych czuje się nieszczęśliwa, pokrzywdzona przez los i równie ważna jest dla nich pomoc lekarska jak zrozumienie oraz wsparcie najbliższego otoczenia.

W momencie, gdy medycyna nie jest już w stanie kontynuować walki z chorobą, dalszą pomocą zajmują się placówki mające zapewnić nieuleczalnie chorym pacjentom opiekę oraz wsparcie do momentu śmierci.

Ważną rolę wspierającą pełnią w tym procesie specjalistyczne instytucje, takie jak: poradnie psychologiczne, telefony zaufania, grupy wsparcia, fundacje charytatywne, hospicja.

Rozwój idei hospicyjnej na świecie

Hospicjum (od łacińskiego *hospitium*) to tyle, co gościna, gościnność, przyjęcie kogoś, zwłaszcza podróżnego pod swój dach. Dlatego mianem hospicjum określano w dawnych wiekach miejsce schronienia, bezpieczny azyl dla podróżnych. Z biegiem czasu nazwa ta przyłgnęła do domów opieki, schronisk, szpitali.

Dzisiaj nazwa hospicjum zarezerwowana jest dla domów opieki o specjalnym charakterze. W hospicjum schronienie i pomoc znajdują osoby dotknięte nieuleczalnymi chorobami, zwłaszcza nowotworowymi. Chorzy, co do których w środowisku medycznym panuje opinia, iż dla nich nic już więcej nie da się zrobić, stają się pacjentami hospicjum [Brańka, s. 179].

Opieka hospicyjna od początku była związana z udzielaniem pomocy medycznej, jak też pomocy, która dziś określana jest jako pomoc psychopedagogiczna.

Najstarsze dokumenty świadczą, iż już w 6 r. n. e. w rzymskim hospicjum „Fabiola”, udzielano pomocy medycznej i wsparcia psychicznego [por. Hipokrates, s. 13].

Opieka hospicyjna stara się, aby pacjent nie odczuwał bólu ani innych dolegliwości fizycznych, które mogą występować w ciężkiej chorobie, aby ten okres życia, który jeszcze mu pozostał, był wartościowy, aby czuł się potrzebny, by mógł przeżyć w tym czasie dobre chwile. Ważne jest, aby człowiek, który umiera, nie czuł się samotny, miał czas do zastanowienia się nad swoim życiem oraz by mógł przygotować się do odejścia. Opieka hospicyjna pomaga rodzinie opanować lęk, a także radzić sobie z problemami, jakie sprawia ciężka choroba tak, aby nie było potrzeby oddania bliskiego człowieka do szpitala.

Początek ruchu hospicyjnego w nowożytnej Europie wyznacza rok 1967, kiedy to w Londynie Cicely Saunders otworzyła Hospicjum św. Krzysztofa. Celem placówki było zapewnienie nieuleczalnie chorym (w znacznej większości były to osoby cierpiące na nowotwory złośliwe) przeżycia bez bólu ostatnich chwil swego życia. Hospicjum św. Krzysztofa jako pierwsza tego typu zorganizowana placówka w Europie mieściła również międzynarodowe centrum ruchu hospicyjnego, a także ośrodek szkoleniowy i badawczy.

Opieka hospicyjna pod nazwą opieki paliatywnej (od greckiego słowa *Palium* – płaszcz) była odpowiedzią na odhumanizowanie medycyny w XX wieku, oraz ignorowanie umierania i śmierci przez cywilizację. Dlatego też Światowa Organizacja Zdrowia (WHO), na początku lat osiemdziesiątych XX wieku, uznała opiekę paliatywną za jeden z czterech priorytetowych celów w zakresie walki z rakiem oraz uśmierzeniem bólu fizycznego i innych dokuczliwych objawów choroby. Przedmiotem jej zainteresowania stała się także potrzeba udzielania wsparcia psychosocjalnego tak choremu, jak i jego rodzinie.

Pierwsze dziecięce hospicjum o nazwie „*Helen House*” zostało otwarte w 1982 roku, w mieście Qxford w Wielkiej Brytanii. Projekt, który zrodził się w 1980 roku został zainspirowany życiem i chorobą małej Angielki o imieniu Hellen.

Potrzeba organizacji placówek wyłącznie dla terminalnie chorych dzieci sprawiła, iż już w 1993 roku w Wielkiej Brytanii działało sześć stacjonarnych hospicjów dla dzieci, zaś osiem następnych znajdowało się w budowie. Część z nich prowadziła równoległe opiekę domową. Dziś zespołami opieki domowej dysponują również oddziały onkologiczne w niektórych szpi-

talach dziecięcych na terenie Wielkiej Brytanii. W hospicjach stacjonarnych przebywają głównie dzieci z przewlekłymi chorobami np. metabolicznymi czy zwyrodnieniowymi układu nerwowego. Te z chorobą nowotworową stanowią niewielki procent. Należy sądzić, iż pozostają one w większości pod opieką oddziałów onkologicznych oraz działających przy nich zespołów opieki domowej.

Dynamiczny rozwój hospicjów dziecięcych w Wielkiej Brytanii doprowadził do utworzenia wspólnej organizacji wg projektu profesora Dawida Bauma, konsultanta Instytutu Zdrowia Dziecka w Bristolu. Organizacja przyjęła nazwę ACT, co stanowi skrót pełnej nazwy The Association for Children with Life-threatening of Terminal Conditions and their Families (Stowarzyszenie na rzecz dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu lub w stanach terminalnych i ich rodzin).

Doświadczenia brytyjskie w pediatrycznej opiece paliatywnej są już szeroko wykorzystywane w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie, Australii. Model „Helen House” oraz karta ACT dociera coraz szerzej do wielu krajów na świecie, inspirując lokalne działania na rzecz umierających [Górecki, s. 59].

W Polsce za początek ruchu hospicyjnego uważa się dzień 29 września 1981 roku, kiedy powstało Towarzystwo Przyjaciół Chorych HOSPI-CJUM. Na początku 1982 roku lekarze z Instytutu Onkologii w Krakowie stworzyli z inicjatywy doktora Wiesława Stefanowskiego Zespół Opieki Hospicyjnej. Zadaniem zespołu była m.in. kontynuacja terapii szpitalnej w domu chorego. Na przełomie lat 1983–1984 odbyło się pierwsze, (potem już coroczne) szkolenie, dzięki któremu grono wolontariuszy Zespołu Opieki Hospicyjnej stale się powiększało. Tak więc Kraków stał się pierwszym ośrodkiem, w którym powstało nowoczesne hospicjum.

Polski ruch hospicyjny od tego momentu zaczął powoli się rozwijać, jednak przełom nastąpił w 1985 roku, w momencie powstania Hospicjum św. Jana Kantego w Poznaniu. W placówce tej kierowanej przez ks. Ryszarda Mikołajczaka pomocy potrzebującym, obok wolontariuszy zaczęli udzielać już etatowi lekarze i pielęgniarki.

Koniec lat osiemdziesiątych przyniósł prawdziwy rozkwit idei opieki hospicyjnej w Polsce. Powstawało coraz więcej placówek, m.in. w Poznaniu utworzono w 1988 roku Zespół Opieki Paliatywnej pod kierownictwem prof. Jacka Łuczaka. Zespół działający przy Katedrze Onkologii Akademii Medycznej w roku 1990 przekształcony został w Klinikę Opieki Paliatywnej. W 1989 roku, również w Poznaniu, utworzono Towarzystwo Opieki

Paliatywnej Uśmierzenia Cierpienia u osób z chorobą nowotworową im A. Lewińskiego i A. Mazur. Kolejne hospicja zaczęły pojawiać się w wielu miastach Polski, m.in w Warszawie, Wrocławiu, Gdańsku.

Przy Ministerstwie Zdrowia i Opieki Społecznej 25 października 1993 roku powstała Krajowa Rada ds. Opieki Paliatywnej, będąca organem wnioskującym, konsultacyjno-doradczym i opiniodawczym. Również w 1993 roku rząd po raz pierwszy przekazał wojewodom środki finansowe na rozwój opieki paliatywnej, zaś pojęcie godnej śmierci stało się stopniowo coraz lepiej rozumiane przez opinię publiczną poprzez jej upowszechnianie w mediach.

Łódzkie tradycje w dziecięcej opiece hospicyjnej

Miasto Łódź posiada własne tradycje w organizacji opieki hospicyjnej. Pierwszą inicjatywą związaną z powołaniem placówki opieki nad terminalnie chorymi dorosłymi był otwarty 21 maja 1992 roku stacjonarny Oddział Hospicyjny pod wezwaniem błogosławionego Ojca Rafała Chylińskiego przy IV Domu Pomocy Społecznej. To placówka medyczna, mieszcząca się przy ulicy Ciołkowskiego 2, specjalizująca się w opiece hospicyjnej dla przewlekle chorych na choroby nowotworowe, przebywających tam z powodu wskazań socjalnych.

Drugą placówką na terenie miasta opiekującą się chorymi dorosłymi jest Stacjonarny Oddział Hospicyjny współpracujący z Zespołem Opieki Paliatywnej, funkcjonujący przy Zespólnym Szpitalu Wojewódzkim im M. Kopernika.

Pierwszą inicjatywę powołania na terenie miasta Łodzi hospicjum dziecięcego podjęła działająca od 20 lutego 1998 roku Fundacja GAJUSZ. Jej celem jest wszechstronna pomoc przewlekle i nieuleczalnie chorym dzieciom oraz ich rodzinom.

Fundacja:

- Pomaga dzieciom przewlekle chorym z terenu województwa łódzkiego. Opiekuje się głównie pacjentami oddziału onkohematologii Szpitala Klinicznego nr 4 im. Marii Konopnickiej przy ul. Spornej w Łodzi.
- Od 2005 roku prowadzi Hospicjum Dobre dla Dzieci Ziemi Łódzkiej. Dzięki całodobowej opiece lekarzy i pielęgniarek dzieci nieuleczalnie chore nie muszą przebywać w szpitalach, ale mogą być wśród bliskich, w domu.

-
- Od 2001 roku prowadzi program pomocy prawnej dla dzieci ofiar wypadków komunikacyjnych na terenie całego kraju.
 - Prowadzi kampanie informacyjne na temat opieki nad dziećmi chorymi onkologicznie, szkoli rodziców i opiekunów w tym zakresie. Propaguje w społeczeństwie wiedzę na temat leczenia, rehabilitacji i skutków długotrwałych chorób u dzieci.
 - W celu realizacji zadań statutowych współpracuje z administracją rządową (Ministerstwo Zdrowia), samorządową (Urząd Miasta Łodzi, Urząd Marszałkowski w Łodzi), osobami prawnymi i fizycznymi, którym nie jest obojętny los małych pacjentów.
 - Od sierpnia 2007 roku wspiera rozwój ruchu hospicyjnego w Armenii. Efektem tych działań jest powstanie pierwszego domowego hospicjum dla dzieci w Erewaniu.
 - Edukuje grupę kilkudziesięciu wolontariuszy w zakresie opieki wolontaryjnej nad osobami przewlekle chorymi.

Druga placówka hospicyjna dla dzieci na terenie miasta powstała z inicjatywy środowisk duszpasterskich. W kwietniu 1999 roku podczas spotkania w Caritas Archidiecezji Łódzkiej została zaprezentowana idea powstania i rozwoju Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci. Prelekcję inauguracyjną zatytułowaną „Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – wczoraj, dzisiaj i jutro...” wygłosił dr Piotr Stengert, przewodniczący Komitetu Założycielskiego hospicjum. 29 września 1999 roku Wojewoda Łódzki zarejestrował Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej ŁHdD. Odtąd Łódzkie Hospicjum dla Dzieci, jako trzecie w Polsce po warszawskim i lubelskim, objęło opieką wszystkie grupy przewlekle chorych dzieci. Wśród podopiecznych znalazły się dzieci korzystające z różnorodnych metod wsparcia oddechowego w warunkach domowych. W latach 1999–2005 zorganizowano pracę Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci przy ulicy Pasterskiej 12/14. W latach 1999–2006 zatrudniono i szkolono w NZOZ Łódzkie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych zespół medyczny oraz pracowników niemedycznych.

Od 7 listopada 2005 roku siedziba hospicjum znajduje się przy ul. Nastrojowej 10. Lepsze warunki lokalowe pozwoliły zorganizować na miejscu m.in. pokój odpraw, magazyn na sprzęt medyczny, gabinet lekarski oraz gabinet wsparcia w żałobie, a także kancelarię, bibliotekę, gabinet kierownika NZOZ i Zarządu Stowarzyszenia. 1 marca 2000 roku podpisano pierwszy kontrakt z Łódzką Regionalną Kasą Chorych na domową opiekę paliatywną dla dzieci, a w kwietniu 2003 roku pierwszy kontrakt z ŁRKCh w za-

kresie świadczenia „domowa wentylacja mechaniczna”. Również w 2003 roku rozszerzono działalność Hospicjum o chorych dorosłych i zarejestrowano NZOZ Łódzkie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych. 21 listopada 2007 roku hospicjum otrzymało status Organizacji Pożytku Publicznego. W 2008 roku do organizacji wprowadzony został system zarządzania jakością ISO9001-2008. Harmonogram pracy hospicjum wyznacza zapewnienie poczucia bezpieczeństwa podopiecznym poprzez zaspokojenie ich potrzeb w zakresie stabilnego samopoczucia. Celem placówki jest uwolnienie małych pacjentów od cierpień zarówno fizycznych jak i psychicznych. Zadaniem Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci jest wyposażenie rodzin w niezbędny sprzęt do oddychania (respiratory, BiPAP-y, Caugh Assist-y), leczenie, rehabilitację chorych z niewydolnością oddechową, jak również zabezpieczenie prawidłowej pracy urzędzeń medycznych. Od 1999 roku z pomocy placówki skorzystało 174 pacjentów. Podopieczni organizacji i ich rodziny mogą liczyć na pomoc medyczną oraz wsparcie psychologa, pedagoga, pracownika socjalnego, a także księdza. Łódzkie Hospicjum dla Dzieci pomaga przez 7 dni w tygodniu, 24 godziny na dobę. Pod opieką placówki jest obecnie 61 chorych z Łodzi i województwa łódzkiego, o których dba 16 lekarzy, 15 pielęgniarek i 9 rehabilitantów.

Specyfika pomocy psychopedagogicznej skierowana do rodzin w hospicjum dla dzieci

W obydwu łódzkich placówkach, a więc zarówno w Łódzkim Hospicjum dla Dzieci jak i w Hospicjum Domowym dla Dzieci Ziemi Łódzkiej, prowadzi się skierowaną na dziecko intensywną opiekę lekarsko-pielęgniarską, opiekę rehabilitacyjną, opiekę wychowawczo-terapeutyczną. Jednak w przypadku śmiertelnych chorób dzieci niezmiernie ważne jest udzielanie pomocy psychologicznej rodzinie, bowiem kiedy choroba atakuje dziecko, jest to podwójne nieszczęście, które dotyka nie tylko małą i nieświadomą zagrożenia istotę, lecz również przede wszystkim jej rodziców. Rodzinie takiej zagraża dezintegracja i kryzys.

Rodzina w sytuacji, jaką jest śmiertelna choroba dziecka, często nie potrafi dostosować się do nowych warunków. Rodzice zaczynają zastanawiać się nad sensem egzystencji, nad dalszą potrzebą bycia razem. W konsekwencji również chore dziecko zaczyna za ten stan winić siebie i przestaje radzić sobie ze sobą i swoją dolegliwością. Zatem tak choremu, jak i jego rodzinie należy pomóc.

W obydwu wskazanych wyżej łódzkich placówkach opieki nad terminalnie chorymi dziećmi, wsparciem rodzin w ich trudnych chwilach zajmują się psychologowie. **Psychologiczna pomoc** skierowana do rodziny może wówczas:

- ułatwić kontakt z chorym dzieckiem, które często jest zamknięte w sobie, izoluje się, jest agresywne bądź nie chce rozmawiać z rodziną,
- ułatwić zrozumienie (tego, co chore dziecko przeżywa w związku z zagrożeniem śmiercią)
- załagodzić niektóre konflikty rodzinne,
- pomóc rodzinie w zaplanowaniu i odpowiednim wykorzystaniu przez chore dziecko pozostałego mu czasu, np. w realizacji jego dotąd nie spełnionych marzeń
- pomagać członkom rodziny w wypadku załamania poprzez stosowanie tzw. terapii podtrzymującej [por. Cierpiałkowska, Sęk, s. 101].

Należy pamiętać, że pomoc rodzinie niesiona przez psychologa może być udzielana nawet w wypadku, gdy psycholog ma ograniczone kontakty z pacjentem, bądź nie ma takich wcale. Również w przypadku śmierci małego pacjenta – czego konsekwencją jest żaloba, pomoc którą świadczy rodzinie psycholog, okazuje się nieodzowna.

W procesie pomocy rodzinie w żalobie psycholog bierze pod uwagę szereg czynników, między innymi:

- fakt, kim była osoba zmarła dla członka rodziny (rodzicem, współmałżonkiem, dzieckiem etc). W szczególności gdy rodzina jest poruszona śmiercią swojego jedyne dziecko pomoc jest niezwykle trudna;
- siłę więzi emocjonalnej, jaka łączyła osobę osieroconą ze zmarłym;
- indywidualne cechy osoby osieroconej, takie jak np. umiejętność radzenia sobie w trudnych sytuacjach, posiadanie zainteresowań, sposób, w jaki nastąpiła śmierć osoby bliskiej (wypadek, śmierć nagła, bądź też na skutek długotrwałej śmiertelnej choroby przewlekłej);
- sytuacja panująca w rodzinie oraz jakość kontaktów interpersonalnych między poszczególnymi członkami;
- bycie obecnym w momencie śmierci i możliwość pożegnania z odchodzącym;
- sposób traktowania zjawiska śmierci.

Bardzo ważną częścią pomocy hospicyjnej jest wspieranie rodziców, a nawet całych rodzin, które w żaden sposób nie potrafią same sobie poradzić w trudnej sytuacji.

Do nich psycholog kieruje różne rodzaje pomocy: [por. Pecyna, s.96]

1. wspieranie psychoemocjonalne,
2. wspieranie opiekuńczo-wychowawcze.
3. wspieranie socjalno-usługowe,
4. wspieranie rehabilitacyjne,

Wspieranie psychoemocjonalne potrzebne jest rodzinie w okresie kryzysu psychicznego, w stanach depresyjnych. Wsparcie otrzymywane jest tutaj w pierwszej kolejności od osób najbliższych, specjalistów i innych rodziców dzieci chorych. Rodzice dzieci chorych nie czują się osamotnieni, mogą dzielić się swoimi przeżyciami i niepokojami z innymi, natomiast pomoc ze strony specjalistów pomaga im w otwarciu się na innych, udzielaniu dalszej pomocy, nawiązywaniu kontaktów, budowaniu więzi.

Wspieranie opiekuńczo-wychowawcze potrzebne jest tym rodzicom, którzy nie potrafią poradzić sobie z opieką i wychowaniem dzieci. Dlatego też rodzicom tym potrzebny jest instruktaż dotyczący czynności pielęgnacyjnych, obsługi leczniczej, organizacji trybu życia dziecka.

Wspieranie socjalno-usługowe potrzebne jest rodzicom będącym w złej sytuacji materialnej. Rodzice w ramach tej pomocy otrzymują wsparcie finansowe na cele takie, jak opłaty za turnusy rehabilitacyjne, zakup dla dziecka urządzeń i pomocy rehabilitacyjnych, zaopatrzenia ortopedycznego i tym podobnie.

Wspieranie rehabilitacyjne potrzebne jest przede wszystkim rodzicom dzieci chorych przewlekle i z dysfunkcją narządów ruchu. Obejmuje ono udzielanie im różnego rodzaju pomocy w zakresie zapewnienia dziecku właściwej rehabilitacji. Pomoc ta może mieć również charakter dokształcania rodziców, uczenia ich metod usprawniania dziecka, pomocy w zaopatrzeniu dziecka we właściwy sprzęt rehabilitacyjny. Rodzice uzyskują w ten sposób zdolności i kompetencje, które są niezbędne w opiece, wychowaniu i rehabilitacji dziecka.

Mówi się, że pomoc ze strony psychologa powinna wystąpić szczególnie w momencie, gdy żaloba ma przebieg patologiczny, to znaczy kiedy nastąpiło zablokowanie, opóźnienie lub przerwanie reakcji żaloby, co daje w rezultacie przedłużenie czasu występowania intensywnych negatywnych uczuć, trudności w odnalezieniu się w nowej sytuacji, dezorganizacja zachowania i poczucie wyobcowania.

Ogólnie jest to pomoc pacjentowi w przejściu przez wszystkie etapy procesu umierania aż do stadium akceptacji śmierci. Psycholog, który pracuje z chorą umierającą osobą i jego rodziną, oprócz profesjonalizmu powinien posiadać cechy osobowościowe charakterystyczne dla osobowości w pełni dojrzałej, dojrzałą postawę religijną, świadomość sensu i celu swego życia, przemyślany stosunek do własnej śmierci, umiejętność radzenia sobie z lękiem przed śmiercią. Niezbędna jest także wrażliwość na cierpienie, jak też łatwość wchodzenia w kontakt psychiczny i fizyczny z inną osobą

W łódzkich hospicjach równoległe z pomocą nakierowaną bezpośrednio na rodzinę udzielana jest również **pomoc pedagogiczna** skierowana do dziecka, której rolą oprócz podstawowej opieki, jest zapewnienie i udostępnienie małemu pacjentowi jak najlepszych warunków prawidłowego rozwoju.

Dziecko skazane na długotrwały pobyt w szpitalu czuje się samotne, odczuwa potworny lęk, co powoduje dłuższe gojenie się ran oraz wydłużenie okresu regeneracji po często bardzo bolesnych zabiegach. Rozwijanie zainteresowań, zaciekawień, przesunięcie ciężaru z cierpienia na twórczą w miarę możliwości aktywność dziecka jest istotą kontaktów pedagoga z chorym terminalnie małym pacjentem, a także jego rodziną. Bowiem pedagog pomaga także samym rodzicom zobaczyć w nowej sytuacji możliwości dziecka i jego potencja oraz potrzeby rozwojowe, które w miarę możliwości w tej trudnej sytuacji należy realizować [Maciarz, s. 69].

Istotnym elementem opieki paliatywnej jest **wsparcie duchowe**, którego w głównej mierze udziela ksiądz. Ksiądz pełni rolę powiernika, niesie ciepło i życzliwość umierającemu i jego rodzinie, zaspokaja ich potrzeby, zapewnia poczucie bezpieczeństwa. Kapłan dba o dobre samopoczucie pacjenta oraz jego bliskich, koncentruje się na kwestiach posługi religijnej opartych na udzielaniu sakramentów i odprawianiu mszy św., udziela ostatniego namaszczenia, wspiera rodzinę po śmierci dziecka. Duchowny poza tym rozmawiając z rodzicami lub dziećmi, stara się złagodzić ich napięcia, dodać im otuchy, wiary; ważnym elementem posługi duszpasterskiej jest również wyzwalanie nadziei i optymizmu. Ksiądz, współpracując z psychologiem, pedagogiem i zespołem lekarskim, uczestniczy w życiu hospicjum.

Pomoc, której udzielają opisane przeze mnie osoby, jest nieoceniona i niezastąpiona ze względu na doniosłość i odpowiedzialność czynów mających na celu podtrzymywanie ludzkiego życia, w celu zapewnienia jak najlepszego bytu w terminalnej fazie choroby. Ważnym elementem w udzie-

laniu pomocy jest to, aby osoba pomagająca była stanowcza, cierpliwa, opiekuńcza, aby okazywała szacunek choremu, przynosiła ulgę w cierpieniach, dawała nadzieję, organizowała czas i stosowała terapię pozwalając pacjentowi przetrwać trudny okres choroby i mimo wszelkich ograniczeń odnaleźć radość życia.

Zakończenie

Nic tak nie wprawia w nastrój smutku i przygnębienia, jak widok dziecka przykutego do łóżka, które stało się całym jego światem. Każdy dzień, każda chwila jest ustawiczną walką o życie. Dziecku w trakcie śmiertelnej choroby i trwającej uporczywej terapii los zabrał beztroskie, radosne dzieciństwo, a podarował strach, lęk i cierpienie. Choroba, rujnując zdrowie dziecka będące podstawą jego rozwoju i osiąganego dojrzałości, utrudnia zaspokojenie potrzeb psychicznych i naraża na wiele sytuacji trudnych. Schorzenie dziecka nie dotyczy tylko jego samego, ale także jego najbliższych, tak więc jest problemem wielu osób. Jest to wydarzenie z kategorii traumatycznych, zaburzające życie rodzinne, wymaga zatem mobilizacji, podjęcia wysiłku, a przede wszystkim jest źródłem wielu cierpień wywołującym w najbliższym otoczeniu zmiany. Rodzice żyją w ciągłym lęku, czy ich dziecko dożyje następnego dnia, cierpią w momencie gdy widzą zdrowe, radosne inne dzieci, nieustannie zadają pytanie, dlaczego to właśnie nas spotkało. Widok chorego dziecka, które cały czas musi leżeć w łóżku, przyjmującego stale leki, któremu wykonuje się co chwilę bolesne zabiegi i które żyje dzięki wspomaganemu respiratora, jest źródłem ciągłego lęku i niewytłumaczalnego bólu najbliższych. Rodzicom trudno jest snuć plany na przyszłość, mieć marzenia w związku z dzieckiem w momencie gdy nieuleczalna choroba odbiera z każdą chwilą cień nadziei na jego życie.

Dlatego też wsparcie hospicyjnych specjalistów w tej trudnej drodze dziecka i jego najbliższych ku niewiadomemu, jest nie do przecenienia.

W pracy z dziećmi w łódzkiej opiece paliatywnej najczęściej stosuje się metody terapeutyczne, m.in: leczenie objawowe, fizykalne metody leczenia, rehabilitację. Dzieci chore w większości leżą w łóżku, dlatego niezmiernie ważny wpływ na psychikę i samopoczucie dziecka ma muzyka. Dużym powodzeniem cieszą się więc ćwiczenia wykonywane z dzieckiem przy uspokajającej muzyce w tle. Dużą radość sprawiają bardziej sprawnym dzieciom zajęcia plastyczne, gry, uczestniczenie w zabawach. Ważną częścią w pracy z dzieckiem jest też to, aby do niego mówić, uśmiechać się często; komuni-

kacja niewerbalna (gesty, trzymanie za rękę) jest często jedynym możliwym sposobem na nawiązanie kontaktu z dzieckiem.

W pracy z rodzicami najbardziej potrzebna jest pomoc ze strony psychologa. Rodzice często nie wytrzymują napięcia spowodowanego chorobą dziecka. Dlatego zdarza się, że np. jedno z rodziców wpada w alkoholizm lub rzuca się w wir pracy, aby jak najmniej czasu przebywać w domu. Jest to więc jednocześnie przeżycie bardzo trudne i bywa, że zbyt bolesne fizycznie i psychicznie, powodujące czasem wycofanie się rodziny z opieki nad małym pacjentem. Wówczas niezmiernie istotną rolę może odegrać zespół osób opiekujących się terminalnie chorym, służący wsparciem nie tylko medycznym, ale także psychologicznym. I taką właśnie pomoc świadczą rodzinom obydwie łódzkie placówki hospicyjne. Pomagają rodzinom pogodzić się z faktem emocjonalnie nie do przyjęcia, z odejściem dziecka, uznając, iż towarzyszenie śmiertelnie choremu w jego ostatnich chwilach życia może być szczególnym doświadczeniem, dającym okazję do przeżycia bliskości z drugim człowiekiem, zwłaszcza w wymiarze emocjonalnym i duchowym.

Pod wpływem własnego rozwoju, ludzkość dokonała istotnego przewrotu w hierarchii wartości społecznych. Dziś cywilizacja widzi potrzebę szacunku dla bliźniego i uznania człowieka za wartość absolutną bez względu na jego słabości, przypadłości czy położenie społeczne. Pojawiła się więc także konieczność pochylenia nad chorobą i jej ostatecznym skutkiem – śmiercią, także gdy mamy do czynienia z nielogiczną egzystencjalnie i odrzucaną emocjonalnie sytuacją – odejściem dziecka.

Bibliografia

- Brańka Z. (red), (2000), *Podmioty opieki i wychowania*, Kraków.
- Cierpiałkowska L., Sęk H.(red), (2001), *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia*, Poznań.
- Górecki M. (2000), *Hospicjum w służbie umierającym*, Warszawa.
- Hipokrates, (1937), *O sztuce lekarskiej*, Poznań.
- Maciarz A. (2000), *Dziecko przewlekle chore*, Poradnik opiekuńczo-wychowawczy, Zielona Góra.
- Pecyna M.B. (2000), *Dziecko i jego choroba*, Warszawa.