

Wielka lovka na „siódemce”

Oficjalnie historia pomocy psychologicznej na oddziale dla chorych onkologicznie dzieci na Spornej zaczęła się w Wigilię 2002 roku w urzędzie wojewódzkim. Nieoficjalnie – kilka tygodni wcześniej na skrzyżowaniu w Rawie Mazowieckiej. – Miałam 30 lat, czworo małych dzieci i od czterech lat prowadziłam Fundację Gajusz. O organizacjach pozarządowych nie miałam zielonego pojęcia. Mój kadrowy mówił, że jestem czarnym snem każdego księgowego.

A ja czułam, że szczęście się mnie trzyma. Nie dość, że mój syn Gajusz nie umarł i był całkiem zdrowy, to jeszcze magiczne leki uratowały troje dzieci z oddziału. Trudno mi było uwierzyć, że trzem następnym nie pomogły. A emocjonalnie byłam z nimi bardzo związana. Na prośbę rodziców poszłam nawet z ich zdjęciami do bioenergoterapeuty. On tylko zerknął. „Niech mi pani tego nie robi. Żadne nie przeżyje”. I tak się stało.

Jednej z tych dziewczynek pomagaliśmy w spełnieniu ostatniego marzenia. **Jechałam po meble dla niej do Ikei w Jankach.** Na skrzyżowaniu w Rawie tak się zagapiłam, że rozbiłam dwa nowiuteńkie bmw i fiata punto. Ze stresu, ze zmęczenia. Moje auto poszło do kasacji. Policja pomogła mi złapać autostop i tak dotarłam do Ikei.

Po tej przygodzie znajoma dziennikarka, Magda Majewska, poradziła mi, żebym założyła NZOZ psychologiczny, bo niedługo już nie tylko innym nie będę mogła pomóc, ale i sobie mogę zrobić krzywdę. Tłumaczyła, że nie da się prowadzić takiej działalności bez psychologów. Potrzebują ich przecież i dzieci na oddziale, i ich rodzice, i wolontariusze, i pracownicy fundacji. Ubłagałam panią w urzędzie, żeby zarejestrowała mi NZOZ w Wigilię. Byłam z tej daty bardzo dumna – wspomina Tisa Żawrocka-Kwiatkowska, założycielka i szefowa Fundacji Gajusz.

Wyzwaniem okazał się pierwszy kontrakt z Kasą Chorych. Żeby się o niego starać, potrzebny był kierownik Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej z co najmniej 5-letnim doświadczeniem psychologicznym. – Ludzie dopytywali, jakie będą warunki zatrudnienia, a my nic nie mogłyśmy im obiecać. Jeden pan psycholog powiedział wprost, że jestem głupia i bezczelna. I ja nawet rozumiem jego oburzenie. Na szczęście, zgłosiła się do nas Bogna Kędzierska, doktor psychologii ucząca na Uniwersytecie Łódzkim. Zgodziła się, nie wiedząc dokładnie na co, i jest z nami do dziś. A ja do dziś jestem wdzięczna Magdzie Majewskiej, że mnie do tego nakłoniła – komentuje Tisa.

--

Po ponad 26 latach wspierania dzieci i ich bliskich szefowa Gajusza ma pewność, że do pomagania nie wystarczą dobre chęci i że konieczne są odpowiednie narzędzia: – Nikt się nie rodzi z wiedzą psychologiczną, nawet jeśli ma ogromną wrażliwość. To wymaga bardzo wielu konkretnych umiejętności. Bycie naturszczykiem w pomaganiu może skończyć się wypaleniem albo doprowadzić do psychicznej ruiny. Zwłaszcza gdy pomagamy w sytuacjach granicznych, na oddziale dla chorych onkologicznie dzieci, których rodzice odchodzą wręcz od zmysłów.

W tych najgorszych chwilach dorośli zachowują się niekiedy irracjonalnie. Gdy jednej z mam lekarz mówił o chorobie, to zakryła uszy i powiedziała, że nie chce tego słyszeć. A była to wykształcona i bardzo inteligentna kobieta. Sama też tego doświadczyłam. Gajusz miał

dziewięć dni i dziwnie się zakrztuszał, więc pojechaliśmy z nim profilaktycznie do szpitala. Pielęgniarka go obejrzała i od razu zadzwoniła po lekarza. Gdy powiedziała do słuchawki „Mam noworodka w ciężkim stanie”, to nie załapałam, że chodzi o moje dziecko. A żadnych innych noworodków tam nie było – opowiada. I podkreśla, jak bardzo potrzebna jest fachowa pomoc psychologiczna w sytuacjach kryzysowych: – **Z leczeniem nowotworów medycyna radzi sobie coraz lepiej. Ale przerażenie rodziców i ból, jaki odczuwa patrzące na nich dziecko, powodują rany, których nie widać.** W ich uleczeniu pomagają nasi terapeuci.

Niemal każdego dnia oddziałowi psychodolży z Gajusza mierzą się z emocjami rodziców. – Ich lęk przed stratą dziecka jest tak duży, że rzadko kiedy są w stanie zaakceptować chorobę. A medycyna daje cały czas nadzieję. Ma coraz większe możliwości, więc lekarze próbują walczyć niemal do końca. I zwykle im się to udaje. Aż 80 proc. małych pacjentów zostaje uleczonych – komentuje Bogna Kędzierska, fundacyjna psycholog pracująca z rodzinami w szpitalu. **Rolą jej zespołu jest towarzyszenie, bycie w tle, w gotowości, by dać wsparcie w procesie leczenia, gdy tylko rodzic poczuje, że tego chce i potrzebuje.**

--

Zupełnie inaczej wygląda praca psychologów z dziećmi. Bo one nie chcą rozmawiać o umieraniu. – **Dzieci chcą czuć się dziećmi. Zwłaszcza te małe nie nadają dramatyzmu śmierci.** A dla 14-latka, który potrzebuje niezależności, choroba to przede wszystkim ograniczenia. Rodzic, zwykle mama, jest za blisko, więc w relacji z nim następuje regres i pojawia się wewnętrzny konflikt pomiędzy potrzebami rozwojowymi a rzeczywistością. Nastolatki mają świadomość, że choroba może pozbawić je przyszłości. Jeśli w ogóle decydują się o tym rozmawiać, to tylko wtedy, gdy czują, że dorośli wokół nich są na to gotowi. Zwykle jednak po prostu chcą, by ktoś im w tym towarzyszył – komentuje Bogna.

Z doświadczeń fundacji wynika, że dla dziecka najtrudniejsza jest nuda. – Owszem, gdy dzieci czują się źle, to instynktownie chcą leżeć i nic nie robić. Wtedy ważne tematy to to, że je boli i że nie mogą podnieść głowy po punkcji. Ale gdy tylko poczują się lepiej, to znów chcą zachowywać się jak zwykłe dzieci. Bawić się, grać, rysować, wygłupiać.

Dlatego tak ważne jest to, co wiele osób może uznać za banalne: zajęcia przedszkolne, arteterapia, spotkania z wolontariuszami. Dzięki nim doświadczają normalności. **Bo dzieci nie lubią, gdy rodzice okazują smutek i rozpacz. One chcą robić coś wspólnie z nimi.** Być w zabawie, a nie w chorowaniu. A rodzicom też jest lżej, gdy widzą swoje dzieci bardziej radosne i aktywne – opowiada.

Żeby radości i magicznego świata było jak najwięcej, prawie 10 lat temu **fundacja wymyśliła terapeutyczną lalkę.** Edek nie ma kilku zębów, trochę sepleni i dzieci z oddziału muszą go poprawiać, bo często zmienia „sz” na „s”. W rączce ma wenflon, a na piersi drózkę, czyli wkłucie do żyły centralnej. Z jego zdrowiem bywa różnie, jak to przy białaczce. Zwykle Edziu jest już po leczeniu i nawet może się pochwalić rudą czupryną. Jego mama to Żaneta Małkowska, aktorka Teatru Pinokio, w którym Edek się narodził. To ona przywozi go każdego tygodnia do szpitala, by spotkał się z dziećmi z oddziału szóstego i siódmego.

--

Podczas pierwszej wizyty pomogła jej pewna dziewczynka. – Miała może 6 lat. Bardzo odważna i otwarta, a do tego córka lekarzy, więc doskonale znata pojęcia medyczne: nazwy badań, leków, zabiegów. Mówiła o tym bez ogródek. Wtedy Edek był pacjentem początkującym, który wiele się od niej nauczył, a ja wraz z nim. I czasami nawet teraz wchodzi w rolę nowego dziecka na oddziale. Ale zwykle to on dzieli się doświadczeniem z nowo przyjętymi dziećmi – opowiada Żaneta.

Jedna z małych pacjentek przyjaźniła się z Edkiem przez kilka lat, aż do końca. Gdy nadszedł kolejny kryzys, Edziu odwiedził ją nawet na intensywnej terapii. – Mówiła, że ją boli i że jest bardzo zmęczona. Trzymali się za rączki, a on jej coś opowiadał. A niedawno pewna 3-latką poprosiła, żeby usiadł przy jej łóżku, ale wcale się nie odzywał, tylko głąskał ją po rączce – wspomina.

Bywa i tak, że Edek ma mocno rozrywkowy dzień. Bawi się z kolegami z oddziału w chowanego albo siada do planszówek. Z jednym chłopcem grywał w szachy, a rodzinę drugiego wciągnął w Dixit, jego ulubioną grę. – Na początku bałam się, że na oddziale będzie smutno i przygnębiająco. Ale tak nie jest. Staramy się, żeby radości było jak najwięcej – komentuje.

Dla niej samej szpital na Spornej to mocne doświadczenie z dzieciństwa. Miała 7 lat, gdy zmarł jej półtoraroczny braciszek Dominik. – Ten sam szpital, ten sam korytarz. Jak pierwszy raz poszłam na tamtejszy OIOM, to czułam, że nic się przez te 30 lat nie zmieniło. Śmierć mojego brata rozerwała mi serce. Gdy mama i tata wychodzili do pracy, to brałam jego zdjęcie i ryczałam wniebogłosy na cały dom – wspomina.

Wówczas widziała cierpienie własnych rodziców. Teraz może pomagać rodzinom innych dzieci.

Bo są i takie dni, gdy bliscy czekają na wyniki. To dla nich najtrudniejsze momenty i zwykle chcą się komuś zwierzyć. Wtedy Edziu siedzi z maluchami, a Żaneta ma czas, by wysłuchać rodziców. – A najwięcej frajdy mam, jak widzę, że rodzi się uczucie pomiędzy dzieckiem a Edkiem. Niedawno pokochała go kilkuletnia dziewczynka z „siódemki”, czyli oddziału siódmego, dla młodszych dzieci. Piękna miłość. Przytulasy, buziaki i wielka lovka.

Spisała Karolina Tatarzyńska