doi: 10.34616/wwr20181.323.337

„Wychowanie w Rodzinie" t. XVII (1/2018)

nadesłany: 02.06.2018 r. – przyjęty: 28.11.2018 r.

Grzegorz GODAWA*

Działalność hospicjów dla dzieci na rzecz rodziny w świetle analizy zasobów internetowych stron hospicjów

Activity of children's hospices for the family on the basis of analysis of internet resources available on hospice websites

Streszczenie

Cel: Rodzina nieuleczalnie chorego dziecka może korzystać ze wsparcia różnych instytucji i organizacji społecznych. W ofercie pomocowej znajduje się również wsparcie proponowane przez hospicja dla dzieci. Działania hospicjum są ukierunkowane na zapewnienie optymalnej jakości życia chorego dziecka, a także wsparcie jego bliskich. Ważnym źródłem informacji na temat tej działalności są strony internetowe prowadzone przez hospicja. Rodzice poszukujący wsparcia mogą z nich korzystać, czerpiąc z nich niezbędną wiedzę. Celem podjętych badań jest pokazanie, jaką pomoc i w jaki sposób hospicja oferują wsparcie dla chorych dzieci i ich rodzin.

Metody: Dla osiągniecia tego celu dokonano jakościowej analizy danych zawartych na stronach internetowych wybranych 31 hospicjów dla dzieci w Polsce.

Wyniki: Analiza stron internetowych hospicjów pokazała, że proponowana przez nie opieka w pełni spełnia standardy opieki paliatywnej. Zakres świadczonej pomocy wychodzi naprzeciw potrzebom chorych dzieci, podnosząc jakość ich życia, a także ich rodzinom. Sposób przedstawiania treści na stronach hospicyjnych jest specyficzny dla

* e-mail: grzegorz.godawa@upjp2.edu.pl
Katedra Pedagogiki Ogólnej, Instytut Nauk o Rodzinie, Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie, ul. Kanonicza 25, 31-002, Kraków, Polska. ORCID: 0000-0002-2283-3965.

każdej witryny, co świadczy o różnorodności podejść. Niekiedy skłania do refleksji na temat różnorodnych uwarunkowań wsparcia społecznego.

Wnioski: Treści zawarte w witrynach są rzetelną odpowiedzią na potrzebę uzyskania prostych i rzeczowych informacji, na podstawie których rodzice chorego dziecka mogą podejmować ważne decyzje.

Słowa kluczowe: chore dziecko, hospicjum, rodzina, wsparcie, zasoby internetowe.

Abstract

Aim: The family of a sick child may use support offered by various institutions and social organisations. One of the forms of boosting an ill child's family is support offered by children's hospices. Their aim is to ensure the optimal quality of the child's life and help other family members. Hospice websites are an important source of information for parents who would like to receive support. The aim of the research was to present what kind of support is offered to ill children and their families.

Methods: The research was conducted with the use of qualitative analysis of data available on websites of 31 children's hospices in Poland.

Results: The analysis of websites showed that support offered by the institutions meets palliative care standards. This kind of support satisfies ill children's needs, improves the quality of their life and boosts other family members. The way of presenting information is specific to each website, which emphasises the variety of approaches. It sometimes raises questions about the determinants of social support.

Conclusions: Resources available on hospice websites meet the need to receive simple and useful information which helps parents make important decisions.

Keywords: ill child, hospice, family, support, Internet resources.

Wstęp

Zdobywanie wiedzy łączy w sobie zaciekawienie nowymi faktami, próbę ich interpretacji oraz zintegrowanie informacji z wiedzą dotychczasową[1]. Działania te wymagają zaangażowania człowieka, dostępu do wiedzy i niezbędnego czasu. Jednak w niektórych okolicznościach proces zyskiwania wiedzy musi przebiegać bardzo szybko, z wykorzystaniem ograniczonego dostępu do informacji. Dzieje się tak w sytuacji wystąpienia u dziecka choroby, która bezpośrednio zagraża jego życiu. Wówczas poszukiwanie niezbędnych informacji na temat choroby i możliwości jej leczenia staje się priorytetowym zadaniem. W przypadku niepomyślnej diagnozy choroby dziecka, jego bliscy poszukują

[1] P. Beynon-Davis, *Inżynieria systemów informacyjnych. Wprowadzenie*, tłum. M. Szadkowska-Rucińska, Wydawnictwa Naukowo-Techniczne, Warszawa 1999, s. 16.

także informacji na temat wsparcia, które mogą uzyskać. Jedną z form tego wsparcia jest opieka hospicyjna. Informacje o opiece hospicyjnej przekazane przez lekarza są często sprzeczne ze stereotypami na jej temat, co utrudnia rodzicom jasne rozeznanie sytuacji.

Dzięki sięgnięciu do odpowiednich zasobów internetowych możliwe jest uzupełnienie i skorygowanie niezbędnej wiedzy. By była ona rzetelna, konieczne jest korzystanie z odpowiednich źródeł. Należą do nich witryny hospicjów, które oferują swoją pomoc chorym dzieciom i ich rodzinom, mieszkającym w zasięgu ich opieki. W celu znalezienia odpowiedniej placówki rodzice mogą skorzystać z wyszukiwarki dostępnej np. na portalu www.hospicja.pl[2]. Kierując się tą drogą uzyskiwania informacji, podjęto analizę treści zawartych na witrynach hospicjów dla dzieci i sposobu ich przekazywania. To pozwoliło na głębsze zrozumienie istoty opieki hospicyjnej świadczonej choremu dziecku i jego rodzinie. Ukazane zostały także potencjalne trudności rodziny nieuleczalnie chorego dziecka, podejmującej decyzję o nawiązaniu współpracy z hospicjum. Dla pełnego ujęcia zagadnienia konieczne jest przedstawienie sytuacji tanatologicznej, w jakiej znajduje się nieuleczalnie chore dziecko i jego rodzina.

Nieuleczalnie chore dziecko i jego rodzina

Długotrwała choroba dziecka, niepełnosprawność lub zaburzenie rozwoju są obciążające zwłaszcza dla samego pacjenta, którym w tym przypadku jest dziecko. Choroba wywołuje ból i cierpienie, odbiera dziecku zdolność do względnie samodzielnego funkcjonowania, co z kolei wywołuje specyficzne potrzeby, których zaspokojenie wymaga specjalnej opieki. Wejście w „świat choroby" oznacza ograniczenie aktywności, poruszania się, a także skoncentrowanie się na „czynnościach i odgłosach ciała". Deprywacja potrzeb może doprowadzić do poważnych zmian w psychice chorego dziecka, np. w strukturze własnej osoby[3].

Choroba dziecka zmienia też funkcjonowanie rodziny. Wywołuje stres i frustrację wielu potrzeb, nakłada nowe obowiązki, a w konsekwencji wymusza reorganizację życia rodzinnego. Choroba zmienia także strukturę rodziny i wzajemne relacje między jej członkami, co staje się szczególnie widoczne w systemowym podejściu do rodziny[4]. Gdy choroba dziecka jest nieuleczalna i postępująca, zakłócenia w życiu rodzinnym są jeszcze większe. Reorganizacja życia

[2] Hospicja.pl. Przewodnik dla opiekunów rodzinnych, *Szukam hospicjum*, por. źródło: http://hospicja.pl/szukam-hospicjum-dzieci [dostęp: 28.05.2018].

[3] B. Krzesińska-Żach, *Opieka paliatywna nad dzieckiem terminalnie chorym – wybrane zagadnienia*, [w:] A. Cugowska (red.), *Kierunki rozwoju edukacji w zmieniającej się przestrzeni społecznej. Księga Jubileuszowa dedykowana profesorowi doktorowi habilitowanemu Michałowi Balickiemu*, Trans Humana Wydawnictwo Uniwersyteckie, Białystok 2011, s. 571.

[4] S. Kędziora, *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny*, „Nauczyciel i Szkoła" 2007, nr 3–4, s. 57.

w rodzinie zależy w dużej mierze od rodzaju schorzenia i stopnia jego zaawansowania, zasobów rodziny, rodzaju wymaganej pomocy, możliwości uczestniczenia w zajęciach w przedszkolu lub szkole integracyjnej, od wydolności rodziny oraz dostępności wsparcia zewnętrznego[5].

Pomocy potrzebuje przede wszystkim chore dziecko, ale często jest ona niezbędna także jego rodzinie. Podstawowym miejscem opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem i jego bliskimi jest szpital. Jeśli choroba dziecka kwalifikuje się do rozpoczęcia opieki paliatywnej, a szpital ma ku temu warunki, zostaje ona tam podjęta. Wyjątkowość tej opieki wynika między innymi stąd, że na ogół działania lecznicze podejmuje się w celu przezwyciężenia choroby czy niepełnosprawności dziecka. W analizowanych okolicznościach w opiece nad chorym dzieckiem dąży się do tego, aby czas, który mu pozostał, przeżył możliwie szczęśliwie, godnie i w komforcie psychofizycznym[6].

Szpital, pomimo walorów świadczonej opieki, nie zawsze jest optymalnym środowiskiem dla chorego dziecka. Zachodzą pozytywne przemiany, jednak „[...] szpital w dalszym ciągu pozostaje przykrym, ale niejednokrotnie jedynym rozwiązaniem w przypadku choroby dziecka”[7]. Niekiedy możliwe jest kontynuowanie opieki poza szpitalem. Jedną z form takiej opieki jest hospicjum dla dzieci.

Założenia i realizacja pediatrycznej opieki hospicyjnej

Hospicjum dla dzieci to środowisko, w którym jest realizowana opieka paliatywna nad chorym dzieckiem. Etymologicznie opieka hospicyjna nawiązuje do średniowiecznych hospicjów, czyli miejsc schronienia, bezpiecznego azylu dla podróżnych. Z biegiem czasu nazwę tę zaczęto odnosić do domów opieki, schronisk, szpitali. Jak zauważa Natalia Stolińska-Pobralska, „[...] opieka hospicyjna od początku była związana z udzielaniem pomocy medycznej, jak też pomocy, która dziś określana jest jako pomoc psychopedagogiczna”[8]. Połączenie opieki medycznej ze wsparciem psychopedagogicznym jest interesującym wątkiem. Ma to szczególne znaczenie w przypadku opieki nad chorym dzieckiem, którego rozwój jest fundamentalnym celem wychowawczym. W tym kontekście

[5] G. Cepuch, G. Dębska, Z. Foryś, *Rodzina w sytuacji wyznaczonej chorobą zagrażającą życiu dziecka*, [w:] G. Dębska, A. Goździalska, J. Jaśkiewicz (red.), *Rodzina w zdrowiu i w chorobie. Wybrane aspekty opieki nad przewlekle chorym*, Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2012, s. 10.

[6] K. Gerc, *Cierpienie dziecka przewlekle chorego – oddziaływania psychologiczne wspierające jego rodzinę*, „Psychoterapia” 2016, nr 4, s. 46.

[7] R. Łukasik, H. Woś, *Postawy personelu medycznego wobec pobytu rodziców w szpitalu wraz z chorym dzieckiem*, „Problemy Pielęgniarstwa” 2009, nr 17, s. 99.

[8] N. Stolińska-Pobralska, *Hospicjum dla dzieci jako instytucja wspierająca rodzinę w kryzysie*, „Pedagogika Rodziny. Family Pedagogy” 2012, nr 2, s. 113.

można mówić o tanatopedagogicznym wymiarze opieki hospicyjnej, zakładającej realizację procesu wychowania w kontekście choroby i śmierci[9].

Założenia leżące u podstaw pediatrycznej opieki paliatywnej są zbliżone do principiów opieki paliatywnej nad dorosłymi. W oparciu o definicję przedstawioną przez Światową Organizację zdrowia można przyjąć, że opieka paliatywna nad dziećmi jest holistyczną i aktywną troską o ciało, umysł i ducha dziecka. Jest to także wsparcie udzielane rodzinie. Pomoc ta jest oparta na rzetelnej diagnozie problemów dziecka i polega na łagodzeniu fizycznych, psychologicznych i społecznych skutków cierpienia[10]. Teresa Dangel zwraca uwagę na dwa zasadnicze cele opieki hospicyjnej: poprawę jakości życia dziecka i rodziny oraz ochronę dziecka przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi[11]. Te cele są realizowane poprzez zastosowanie zasad opieki paliatywnej, do których można zaliczyć[12]:

— akceptację nieuchronności śmierci,
— akceptację właściwej pory śmierci,
— afirmację życia,
— poprawę jakości życia chorego i jego rodziny.

Skrótowo wymienione zasady zwracają uwagę na godność dziecka, która domaga się podejmowania działań wzmacniających ją, a jednocześnie akceptacji tego, co nieuniknione. Warto podkreślić, iż według założeń opieki paliatywnej proces umierania dziecka jest postrzegany jako szczególnie ważne wydarzenie rodzinne. Towarzyszenie dziecku w fazie preterminalnej, terminalnej i agonii[13] należy do niezmiernie trudnych wyzwań, przed którymi stają jego bliscy. W tym kontekście znaczenia nabiera środowisko, w którym przebywa chore dziecko[14]. Jak zauważa Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz:

> „[...] opieka paliatywna nad dziećmi prowadzona w modelu domowym jest najkorzystniejszym rozwiązaniem dla dziecka, u którego zakończono postępowanie mające na celu wyleczenie choroby. Poza bezdyskusyjnymi korzyściami wynikającymi z faktu przebywania w domu rodzinnym, uwagę należy zwrócić na możliwość dostosowania programu opieki do indywidualnych po-

[9] J. Binnebesel. *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2013, s. 242–243.

[10] World Health Organization, *WHO Definition of Palliative Care*, por. źródło: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ [dostęp: 15.05.2018].

[11] T. Dangel, *Opieka paliatywna w onkologii dziecięcej*, [w:] *Opieka paliatywna nad dziećmi*, wyd. XIV, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2006, s. 48.

[12] A. Korzeniewska-Eksterowicz, *Założenia i charakterystyka pediatrycznej opieki paliatywnej*, [w:] A. Korzeniewska-Eksterowicz, W. Młynarski (red.), *Pediatryczna opieka paliatywna*, Uniwersytet Medyczny, Łódź 2011, s. 14–15.

[13] M. Kowalczyk, *Opieka paliatywna jako jedna z form opieki nad pacjentem terminalnie chorym*, „Państwo i Społeczeństwo" 2012, nr 2, s. 76–77.

[14] G. Godawa, *Rodzina wobec nieuleczalnej choroby dziecka. Aspekty tanatopedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2018, s. 58.

trzeb rodziny, zapewnienie poczucia bezpieczeństwa poprzez całodobowy dostęp do świadczeń zespołu hospicjum oraz znaczące obniżenie kosztów opieki w porównaniu do leczenia szpitalnego”[15].

Hospicyjna opieka domowa jest najbardziej popularną formą sprawowania w Polsce opieki nad chorym dzieckiem. Pierwsze polskie hospicjum dla dzieci powstało w Warszawie w 1994 roku. W ostatnich latach rozwinęła się sieć hospicjów dziecięcych, które świadczą usługi na rzecz nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin[16]. Polska stała się krajem wiodącym w Europie pod względem liczby ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej. Niekiedy mówi się nawet o „polskim modelu hospicjum domowego”[17]. Fakt ten jest interesujący poznawczo, gdyż działalność świadczoną choremu dziecku i rodzinie pozwala eksplorować nie tylko na podstawie teoretycznych założeń ruchu hospicyjnego, ale także poprzez analizę dobrych praktyk realizowanych w hospicjach.

Badania własne

Na użytek niniejszego artykułu przeprowadzono badania empiryczne, których ogólnym celem jest poszerzenie posiadanej wiedzy lub odkrycie nieznanych dotąd zasobów[18]. Bardziej szczegółowym celem badań była „rozumiejąca interpretacja działań ludzkich i wytworów ludzkiej działalności”[19], a więc pokazanie, jaką pomoc hospicja oferują chorym dzieciom i ich rodzinom, a także w jaki sposób jest ona świadczona. By osiągnąć ten cel, przeprowadzono jakościową analizę danych zawartych na stronach internetowych wybranych hospicjów dla dzieci w Polsce.

Badania jakościowe ujmują rzeczy i zjawiska w ich naturalnym środowisku, próbując nadać im sens lub je zinterpretować. Używają przy tym terminów, którymi posługują się badane osoby[20]. Te założenia stały się podstawą sposobu

[15] A. Korzeniewska-Eksterowicz, *Organizacja pediatrycznej opieki paliatywnej w Polsce*, [w:] *Pediatryczna opieka...*, dz. cyt., s. 28.

[16] W 2013 roku liczba hospicjów domowych dla dzieci wynosiła 52 i objęła opieką 1 358 dzieci, por.: K. Kozera, U. Wojciechowska, W. Marciniak, E. Tokarska, T. Dangel, *Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce* (*2013*), „Medycyna Paliatywna” 2015, nr 7, s. 13.

[17] J. Szczot, *Regulacje prawne opieki hospicyjno-paliatywnej*, [w:] J. Daszkowska, M. Rembierz (red.), *Pomoc człowiekowi w obliczu cierpienia i śmierci*, Katolicki Uniwersytet Lubelski [Wydział Zamiejscowy Nauk o Społeczeństwie], Stalowa Wola 2013, s. 61.

[18] T. Bauman, *Wstęp*, [w:] T. Bauman (red.), *Praktyka badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013, s. 8.

[19] S. Nowak, *Metodologia badań społecznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 67.

[20] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln, *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych*, [w:] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), K. Podemski (red. nauk. wyd. pol.), *Metody badań jakościowych*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009, s. 23.

pozyskania materiału badawczego. Lista badanych hospicjów została dobrana celowo, w oparciu o wykaz hospicjów dla dzieci zamieszczony w bazie www.hospicja.pl, ich profil opieki nad dzieckiem oraz o dostępność opisu ich działalności. Analizie poddano dane umieszczone na stronach internetowych 31 hospicjów świadczących pomoc dla nieuleczalnie chorych dzieci i ich bliskich w każdym z województw. Uwzględniono strony internetowe prowadzone przez hospicja, jak również przez fundacje z nimi współpracujące. Analiza działalności hospicjów dla dzieci pozwoliła pokazać różne wymiary wsparcia świadczone choremu dziecku i rodzinie.

Treści stron startowych

Informacje zawarte na stronach internetowych są umieszczane według określonych zasad. Szczególną uwagę zwraca się na wygląd i funkcjonalność głównych stron, tzw. startowych, które stanowią wizytówkę danego portalu[21]. Analiza hospicyjnych stron startowych ukazała następujące prawidłowości:

— Nazwy hospicjów

Nazwy hospicjów w czytelny sposób przekazują ich misję. Odnoszą się one do ważnej osoby, świętego lub świętej, postaci literackiej czy nazwy miejscowości lub regionu. Niekiedy nazwy hospicjów nawiązują do statusu ich funkcjonowania jako placówki NZOZ. Uwagę zwracają nazwy zawierające misję hospicyjną ujętą w formie nazwy własnej, np. Formuła Dobra, Nadzieja, Bursztynowa Przystań, Alma Spei, Świetlikowo, Cordis, Dar Serca. Warto zauważyć, iż wszystkie analizowane nazwy hospicjów mają pozytywne przesłanie, co ułatwia rodzinom chorych dzieci pokonanie stereotypów dotyczących opieki hospicyjnej oraz oporów przed zaznajomieniem się z jej istotą. Jak pokazują badania, problem niewłaściwego postrzegania opieki paliatywnej dotyczy wielu Polaków[22], dlatego pozytywne przekazanie informacji ma ważne znaczenie.

— Ogólne informacje

Internetowe strony hospicyjne są cennym źródłem informacji na temat hospicyjnej opieki paliatywnej. Prawie każde z analizowanych hospicjów posiada elektroniczną wersję zasad leczenia objawowego, udostępnioną dla odwiedzających stronę. Zamieszczone treści są najczęściej zwięzłym przekazaniem podstawowych informacji, np.:

[21] *Projekt strony głównej*, por. źródło: http://www.html-css-ajax.com/homepage-design.php [dostęp: 16.05.2018].

[22] K. Pietruk, *Postrzeganie opieki paliatywnej przez środowisko medyczne w aspekcie higieny psychicznej i epidemiologii. Hospicjum to przede wszystkim życie*, „Problemy Higieny i Epidemiologii" 2009, nr 90, s. 121.

„Pomorskie Hospicjum dla Dzieci (PHD) zapewnia opiekę paliatywną w warunkach domowych dzieciom, młodzieży oraz młodym dorosłym cierpiącym z powodu postępujących nieuleczalnych chorób oraz schorzeń nowotworowych w fazie terminalnej. Chore dziecko przebywa w swoim domu rodzinnym, a pracownicy PHD przyjeżdżają do niego na wizyty. Celem działania PHD jest umożliwienie powrotu ciężko chorego dziecka do jego domu, zwalczanie bólu i innych objawów w celu poprawy komfortu życia oraz wsparcie dla rodzin również w okresie żałoby po stracie dziecka. Zespół hospicjum zapewnia opiekę całodobowo przez wszystkie dni tygodnia i roku, bezpłatnie. Opieka jest finansowana w ok. 30–40% przez NFZ, pozostałe środki Fundacja Pomorskie Hospicjum dla Dzieci pozyskuje od ofiarodawców”[23].

Zapoznając się z tą informacją, bliscy chorego dziecka dowiadują się, co jest celem działalności hospicjum, jakiej formy wsparcia się ono podejmuje i jakie są finansowe uwarunkowania działalności placówki. Zapis zawiera informację dotyczącą pomocy udzielanej choremu dziecku i jego rodzinie zarówno w czasie życia dziecka, jak i w okresie żałoby. Te zwięzłe informacje są zwykle zamieszczone na stronie startowej w zakładkach: „Informacje dla rodziców”, „Jak pomagamy”, „O nas”. Niekiedy podstawowe informacje wyświetlają się bezpośrednio po uruchomieniu strony startowej i mają formę krótkich komunikatów typu: „Pomagamy nieuleczalnie chorym dzieciom. Wspieramy rodziny”[24] lub „Hospicjum to dobrostan dla Dziecka i Rodziny”[25].

Informacje szczegółowe

Analiza informacji zamieszczonych na podstronach hospicjów pozwala dostrzec dużą troskę o możliwość zaznajomienia się z bardziej szczegółowymi informacjami. Ich znajomość jest niezbędna do nawiązania współpracy z hospicjum.

— Warunki przyjęcia do hospicjum

Informacje szczegółowe obejmują listę chorób kwalifikujących do przyjęcia dziecka pod opiekę hospicjum, wyjaśnienie, na czym polega praktyczna realizacja leczenia objawowego, jakie są zasady współpracy z placówką i jakich świadczeń ze strony hospicjum mogą oczekiwać rodzice. Ważną informacją są wskazówki, jak dokonuje się przyjęcie dziecka do hospicjum.

[23] Pomorskie Hospicjum dla Dzieci, *Informacje dla rodziców*, por. źródło: http://pomorskiehd.pl/informacje-dla-rodzicow/ [dostęp: 15.05.2018].

[24] Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska, por. źródło: http://formuladobra.pl/ [dostęp: 15.05.2018].

[25] Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci, por. źródło: http://www.hospicjum-podkarpackie.pl/ [dostęp: 15.05.2018].

Zwykle na stronie dostępne są niezbędne formularze. Zamieszane są także wewnętrzne regulaminy placówki, statuty sprawozdania z działalności hospicjum i fundacji z nim współpracujących[26].

— Obszary wsparcia zespołowego

Strony internetowe zwykle przekazują informację na temat zespołu hospicyjnego, prezentując jego poszczególnych członków i pełnione przez nich zadania. Niekiedy rodzice odwiedzający stronę mogą zobaczyć ich zdjęcia. Zespół hospicjum domowego stanowią lekarze, pielęgniarki, psychologowie, rehabilitanci, ksiądz, pracownik socjalny oraz wolontariusze. Odwiedzający witryny hospicjów dowiadują się, że instytucje te oferują wsparcie we wszystkich sferach życia obciążonych cierpieniem. Chore dziecko i jego rodzina korzysta z opieki medycznej świadczonej przez lekarzy hospicyjnych oraz pielęgniarki. Chore dziecko może także korzystać z rehabilitacji. Warto podkreślić, iż w rodzinie każdego chorego dziecka jest prowadzony instruktaż dotyczący czynności pielęgnacyjnych, obsługi sprzętu medycznego i podawania leków[27]. Rodzina chorego dziecka ma dostęp do świadczeń socjalnych, w uzyskaniu których może korzystać z pomocy pracownika socjalnego, a w ramach opieki hospicyjnej pacjent może nieodpłatnie korzystać z łóżka rehabilitacyjnego, ssaka, koncentratora tlenu, wózka rehabilitacyjnego, kul, wózka ubikacyjnego[28].

Cała rodzina jest otoczona wsparciem psychologicznym, które dokonuje się zwykle poprzez rozmowę z psychologiem hospicyjnym. Możliwości uzyskania tego rodzaju wsparcia są większe w hospicjach zatrudniających proporcjonalnie większą liczbę psychologów. Pomoc ta obejmuje wsparcie systemowe rodziny, jak również jej poszczególnych członków.

Hospicja świadczą również opieką duszpasterską[29]. Organizują dla swoich podopiecznych wyjazdy, kolonie, a także msze św. oraz spotkania świąteczne. Niekiedy rodziny są zapraszane do włączenia się we wspólną modlitwę, czytanie Pisma świętego oraz okolicznościowe czuwania[30]. Warto podkreślić, iż proponowana opieka duchowo-religijna nie narusza wolności przekonań i osobistych wierzeń pacjentów i ich rodzin.

---

[26] Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, *O nas*, por. źródło: https://hospicjum.lublin.pl/o-nas/ [dostęp: 16.05.2018].

[27] Kaliskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej. Hospicjum w Rożdżałach, *Hospicjum domowe dla dzieci*, por. źródło: http://hospicjum.kalisz.pl/hospicjum_domowe_dla_dzieci [dostęp: 16.05.2018].

[28] Tamże.

[29] Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, *Pomoc rodzinom*, por. źródło: http://www.hospicjumtischnera.org/pl/pomoc-rodzinom-w-hospicjum/ [dostęp: 16.05.2018].

[30] Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, *Czuwanie przed Zesłaniem Ducha Świętego – zaproszenie*, por. źródło: http://www.hospicjumtischnera.org/pl/aktualnosci/article/czuwanie-przed-zeslaniem-ducha-swietego/ [dostęp: 16.05.2018].

— Praktyczny wymiar współpracy z hospicjum

Informacje zawarte na stronach internetowych wychodzą naprzeciw obawom i pytaniom rodziców, np. o konieczność czasowego dostosowania się do terminów i godzin wizyt członków zespołu. Można dostrzec w tym względzie elastyczność ze strony personelu, a jednocześnie wierność obowiązującym standardom: „Częstość wizyt uzależniona jest od indywidualnych potrzeb pacjenta, jednakże wytyczne i standardy opracowane na potrzeby opieki paliatywnej przewidują, że lekarz powinien każdego pacjenta odwiedzać minimum raz na dwa tygodnie, zaś pielęgniarka – dwa razy w tygodniu”[31]. Profesjonalizm w podejściu do chorego dziecka i jego rodziny nie wyklucza możliwości uwzględnienia indywidualnych uwarunkowań funkcjonowania poszczególnych rodzin. Bardzo ważna jest informacja, że zespół hospicyjny zapewnia „[...] możliwość bezpośredniego kontaktu telefonicznego z pielęgniarką dyżurną (numer czynny przez całą dobę), która jest w stałym kontakcie z lekarzem dyżurnym hospicjum. W sytuacjach nagłych będziecie mogli liczyć na wizytę pielęgniarki lub lekarza, z czasem dojazdu do 2 godzin”[32]. Te informacje pozwalają zmniejszyć poziom stresu odczuwanego przez rodziców.

— Wymiar edukacyjny

Na niektórych stronach internetowych zamieszczone są artykuły naukowe i popularnonaukowe dotyczące problematyki choroby, cierpienia i wsparcia. Lektura tych tekstów może stać się dla bliskich chorego dziecka cennym źródłem informacji. Nieliczne hospicja publikują również własne czasopisma, najczęściej wydawane w wersji elektronicznej[33]. Na stronach hospicyjnych można także odnaleźć informacje na temat szkoleń prowadzonych przez placówki. Są one zwykle skierowane do pracowników medycznych, pracowników sektora pomocowego czy wolontariuszy.

— Perspektywy współpracy

Warto podkreślić troskę okazywaną przez hospicja przez cały okres współpracy, który w przypadku hospicjów perinatalnych rozpoczyna się jeszcze przed narodzeniem dziecka[34]. Opieka hospicyjna obejmuje również okres żałoby, podczas którego rodziny cierpiące po stracie dziecka mogą uczestniczyć w spotkaniach grup wsparcia czy wyjazdach[35]. Informacje za-

[31] Bursztynowa Przystań, *Hospicjum domowe*, por. źródło: http://bursztynowaprzystan.pl/hospicjum-domowe/ [dostęp: 16.05.2018].

[32] Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, *Przyjęcie dziecka – informacje dla rodziców*, por. źródło: http://www.hospicjum.waw.pl/hospicjum/informacje-dla-rodzicow/przyjecie-dziecka [dostęp: 16.05.2018].

[33] Małopolskie Hospicjum dla Dzieci, *Nasze czasopismo*, por. źródło: http://mhd.org.pl/nasze-czasopismo/ [dostęp: 16.05.2018].

[34] Alma Spei Hospicjum dla Dzieci, *Hospicjum perinatalne*, por. źródło: http://almaspei.pl/hospicjum-perinatalne/ [dostęp: 16.05.2018].

[35] Hospicjum Płockie, *Zakres działalności*, por. źródło: http://www.hospicjum.org.pl/index.php/dzialalnosc/zakres-dzialalnosci [dostęp: 16.05.2018].

mieszczone na stronach internetowych hospicjów ukazują bliskim chorego dziecka niełatwą perspektywę współpracy. Zamierzeniem jest przede wszystkim pokazanie, że zespół hospicyjny jest gotowy wpierać chore dziecko i jego rodzinę na każdym etapie rozwoju choroby, w agonii, a także świadczyć pomoc po śmierci dziecka.

Ku refleksji

Wnikliwe zapoznanie się z treścią witryn hospicyjnych pozwala dostrzec kilka aspektów, które skłaniają do refleksji. Zwrócenie uwagi na szczegółowe rozwiązania, dość powszechnie stosowane w konstruowaniu stron internetowych, stawia pytanie o właściwe rozłożenie akcentów w przekazywaniu informacji.

— Pozyskiwanie środków finansowych

Analiza treści stron internetowych pozwala na dostrzeżenie tendencji widocznej w przypadku prawie wszystkich analizowanych hospicjów. Są nią zabiegi o pozyskanie środków pieniężnych, odpisów podatkowych oraz środków materialnych potrzebnych do codziennego funkcjonowania. Jest to zrozumiałe z racji tylko częściowego finansowania działalności hospicjów przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Niekiedy można jednak odnieść wrażenie, że owe zachęty dominują treści zawarte na stronach startowych hospicjów. Nie chodzi tu tylko o kampanię mającą na celu pozyskiwanie 1% odpisu podatkowego przeznaczonego na organizacje pożytku publicznego, gdyż analizy treści stron dokonano w maju. Chodzi raczej o propozycje włączenia się w różne formy wsparcia, które wystarczy zrealizować za pomocą prostej operacji internetowej. W niektórych przypadkach działania te wydają się nieco nachalne, gdyż towarzyszą przeglądaniu wszystkich zakładek. Niekiedy propozycje wsparcia zaskakują, jak np.: „Napisz Testament. Dowiedz się więcej o uwzględnieniu Zachodniopomorskiego Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych w testamencie”[36]. O ile zachęta do napisania testamentu może posiadać duże znaczenie tanatopedagogiczne, dołączona do niej informacja rodzi pytanie o granice dopuszczalnego pragmatyzmu[37].

[36] Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych, por. źródło: http://www.zhdd.pl/ [dostęp: 15.05.2018].

[37] Przypadek ten wpisuje się w tendencje obecne w fundraisingu, który promuje idee pomagania z wykorzystaniem zasobów społecznych. Zapisy testamentowe na organizacje pozarządowe są bardzo popularne w niektórych krajach Europy Zachodniej i są postrzegane jako skuteczna forma wspierania organizacji pożytku publicznego: Napisz Testament, *Dlaczego warto uwzględnić organizację w testamencie*, por. źródło: http://www.napisztestament.org.pl/uwzglednij-organizacje-w-testamencie/dlaczego-warto-uwzglednic-organizacje-w-testamencie/ [dostęp: 28.05.2018].

— Brak treści przeznaczonych dla chorych dzieci

Analiza treści witryn internetowych pokazała zainteresowanie rodziną chorego dziecka, w tym także jego zdrowym rodzeństwem, co świadczy o dostrzeżeniu ich potrzeb. Jest to cenne ze względu za zagrożenie ich marginalizacji[38]. Jednakże zastanawia brak treści przeznaczonych dla chorych dzieci. Nawet jeśli na witrynie jest umieszczona zakładka: „Dla nieuleczalnie chorych dzieci", treści zamieszczone w niej odnoszą się do pomocy psychologicznej rodzinie[39]. Z pewnością na ten fakt wpływa wiek i ograniczenia chorobowe dzieci, które często uniemożliwiają im korzystanie z mass mediów, niemniej dla części chorych dzieci są to czynności możliwe do wykonania. Dlatego zasadne wydaje się zaproponowanie na stronie hospicjum stosownych treści również chorym dzieciom.

Zakończenie

Korzystanie z zasobów wirtualnego świata w zdobywaniu wiedzy nie jest w obecnych czasach niczym nadzwyczajnym. Warto jednak zwrócić uwagę na jakość źródeł zdobywania informacji. W przypadku zapotrzebowania na wiedzę, jakie mają rodzice terminalnie chorego dziecka, źródła wiedzy winny być w pełni dostępne i rzetelne. W oparciu o to założenie tworzone są strony internetowe, za pomocą których hospicja dla dzieci przekazują informacje dotyczące założeń opieki paliatywnej i ich praktycznej realizacji.

Analiza wybranych stron internetowych hospicjów dla dzieci pokazała, że proponowana przez nie opieka spełnia standardy opieki paliatywnej. Zakres świadczonej pomocy wychodzi naprzeciw potrzebom chorych dzieci, podnosząc jakość ich życia. Hospicja pomagają także rodzinom, świadcząc nieodpłatne wsparcie w domach. Jest ono dostępne przez całą dobę.

Ważne jest zwrócenie uwagi na pedagogiczny wymiar opieki hospicyjnej. Zawiera on w sobie potrzebę podnoszenia poziomu wiedzy bliskich chorego dziecka, a także świadomości społecznej na temat przemijania, choroby, śmierci i wartości pomagania. W tym znaczeniu wsparcie hospicyjne nabiera wymiaru tanatopedagogicznego, gdyż ukazuje wartość życia w perspektywie choroby i śmierci. Osobami odwiedzającymi portale hospicyjne nie są tylko członkowie rodzin chorych dzieci, dlatego znaczący jest zakres społecznego oddziaływania dostępnych treści.

[38] G. Godawa, *Hospicyjne wsparcie zdrowego rodzeństwa terminalnie chorego dziecka*, „Wychowanie w Rodzinie" 2013, nr 8, s. 361–362.

[39] Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, por. źródło: http://www.hospicjumtischnera.org/pl/ [dostęp: 16.05.2018].

Sposób przedstawiania treści na stronach hospicyjnych jest specyficzny dla każdej witryny, co świadczy o różnorodności podejść. Prawidłowości, które można dostrzec, wskazują na potrzebę przekazywania prostych i rzeczowych informacji, na podstawie których można poszerzyć dotychczasową wiedzę. Nacisk na poszczególne aspekty tej wiedzy jest dyskusyjny, niemniej wartość przekazywanych informacji jest bardzo duża. Ma ona szczególne znaczenie dla rodziców terminalnie chorego dziecka, stojących przed koniecznością podjęcia ważnych decyzji dotyczących sposobów jego dalszego leczenia.

Bibliografia

Alma Spei Hospicjum dla Dzieci, *Hospicjum perinatalne*, por. źródło: http://almaspei.pl/hospicjum-perinatalne/ [dostęp: 16.05.2018].

Bauman T., *Wstęp*, [w:] T. Bauman (red.), *Praktyka badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2013.

Beynon-Davis P., *Inżynieria systemów informacyjnych. Wprowadzenie*, tłum. M. Szadkowska-Rucińska, Wydawnictwa Naukowo-Techniczne, Warszawa 1999.

Binnebesel J., *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2013.

Bursztynowa Przystań, *Hospicjum domowe*, por. źródło: http://bursztynowaprzystan.pl/hospicjum-domowe/ [dostęp: 16.05.2018].

Cepuch G., Dębska G., Foryś Z., *Rodzina w sytuacji wyznaczonej chorobą zagrażającą życiu dziecka*, [w:] G. Dębska, A. Goździalska, J. Jaśkiewicz (red.), *Rodzina w zdrowiu i w chorobie. Wybrane aspekty opieki nad przewlekle chorym*, Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2012.

Dangel T., *Opieka paliatywna w onkologii dziecięcej*, [w:] *Opieka paliatywna nad dziećmi*, wyd. XIV, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2006.

Denzin N.K., Lincoln Y.S., *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych*, [w:] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), K. Podemski (red. nauk. wyd. pol.), *Metody badań jakościowych*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.

Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci, por źródło: http://www.hospicjum-podkarpackie.pl/ [dostęp: 15.05.2018].

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, *Przyjęcie dziecka – informacje dla rodziców*, por. źródło: http://www.hospicjum.waw.pl/hospicjum/informacje-dla-rodziców/przyjecie-dziecka [dostęp: 16.05.2018].

Gerc K., *Cierpienie dziecka przewlekle chorego – oddziaływania psychologiczne wspierające jego rodzinę*, „Psychoterapia" 2016, nr 4.

Godawa G., *Hospicyjne wsparcie zdrowego rodzeństwa terminalnie chorego dziecka*, „Wychowanie w Rodzinie", t. VIII (2/2013).

Godawa G., *Rodzina wobec nieuleczalnej choroby dziecka. Aspekty tanatopedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2018.

Hospicja.pl. Przewodnik dla opiekunów rodzinnych, *Szukam hospicjum*, por. źródło: http://hospicja.pl/szukam-hospicjum-dzieci [dostęp: 28.05.2018].

Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska, por. źródło: https://formuladobra.pl/ [dostęp: 15.05.2018].

Hospicjum Płockie, *Zakres działalności*, por. źródło: http://www.hospicjum.org.pl/index.php/dzialalnosc/zakres-dzialalnosci [dostęp: 16.05.2018].

Kaliskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej. Hospicjum w Rożdżałach, *Hospicjum domowe dla dzieci*, por. źródło: http://hospicjum.kalisz.pl/hospicjum_domowe_dla_dzieci [dostęp: 16.05.2018].

Kędziora S., *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny*, „Nauczyciel i Szkoła" 2007, nr 3–4.

Korzeniewska-Eksterowicz A., *Organizacja pediatrycznej opieki paliatywnej w Polsce*, [w:] A. Korzeniewska-Eksterowicz, W. Młynarski (red.), *Pediatryczna opieka paliatywna*, Uniwersytet Medyczny, Łódź 2011.

Korzeniewska-Eksterowicz A., *Założenia i charakterystyka pediatrycznej opieki paliatywnej*, [w:] A. Korzeniewska-Eksterowicz, W. Młynarski (red.), *Pediatryczna opieka paliatywna*, Uniwersytet Medyczny, Łódź 2011.

Kowalczyk M., *Opieka paliatywna jako jedna z form opieki nad pacjentem terminalnie chorym*, „Państwo i Społeczeństwo" 2012, nr 2.

Kozera K., Wojciechowska U., Marciniak W., Tokarska E., Dangel T., *Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce* (*2013*), „Medycyna Paliatywna" 2015, nr 7.

Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, *Czuwanie przed Zesłaniem Ducha Świętego – zaproszenie*, por. źródło: http://www.hospicjumtischnera.org/pl/aktualnosci/article/czuwanie-przed-zeslaniem-ducha-swietego/ [dostęp: 16.05.2018].

Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, *Pomoc rodzinom*, por. źródło: http://www.hospicjumtischnera.org/pl/pomoc-rodzinom-w-hospicjum/ [dostęp: 16.05.2018].

Krzesińska-Żach B., *Opieka paliatywna nad dzieckiem terminalnie chorym – wybrane zagadnienia*, [w:] A. Cugowska (red.), *Kierunki rozwoju edukacji w zmieniającej się przestrzeni społecznej. Księga Jubileuszowa dedykowana profesorowi doktorowi habilitowanemu Michałowi Balickiemu*, Trans Humana Wydawnictwo Uniwersyteckie, Białystok 2011.

Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, *O nas*, por. źródło: https://hospicjum.lublin.pl/o-nas/ [dostęp: 16.05.2018].

Łukasik R., Woś H., *Postawy personelu medycznego wobec pobytu rodziców w szpitalu wraz z chorym dzieckiem*, „Problemy Pielęgniarstwa" 2009, nr 17.

Małopolskie Hospicjum dla Dzieci, *Nasze czasopismo*, por. źródło: http://mhd.org.pl/nasze-czasopismo/ [dostęp: 16.05.2018].

Napisz Testament, *Dlaczego warto uwzględnić organizację w testamencie*, por. źródło: http://www.napisztestament.org.pl/uwzglednij-organizacje-w-testamencie/dlaczego-warto-uwzglednic-organizacje-w-testamencie/ [dostęp: 28.05.2018].

Nowak S., *Metodologia badań społecznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.

Pietruk K., *Postrzeganie opieki paliatywnej przez środowisko medyczne w aspekcie higieny psychicznej i epidemiologii. Hospicjum to przede wszystkim życie*, „Problemy Higieny i Epidemiologii" 2009, nr 90.

Pomorskie Hospicjum dla Dzieci, *Informacje dla rodziców*, por. źródło: http://pomorskiehd.pl/informacje-dla-rodzicow/ [dostęp: 15.05.2018].

Projekt strony głównej, por. źródło: http://www.html-css-ajax.com/homepage-design.php [dostęp: 16.05.2018].

Stolińska-Pobralska N., *Hospicjum dla dzieci jako instytucja wspierająca rodzinę w kryzysie*, „Pedagogika Rodziny. Family Pedagogy" 2012, nr 2.

Szczot J., *Regulacje prawne opieki hospicyjno-paliatywnej*, [w:] J. Daszkowska, M. Rembierz (red.), *Pomoc człowiekowi w obliczu cierpienia i śmierci*, Katolicki Uniwersytet Lubelski [Wydział Zamiejscowy Nauk o Społeczeństwie], Stalowa Wola 2013.

World Health Organization, *WHO Definition of Palliative Care*, por. źródło: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ [dostęp: 15.05.2018].

Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych, por. źródło: http://www.zhdd.pl/ [dostęp: 15.05.2018].