

WARSZAWSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI

INFORMATOR NR 1 GRUDZIEŃ 1996



Marek Rutkowski z mamą

*„Medycyna urodziła się z niedoli, a jej rodzicami
chrzestnymi były: miłosierdzie i współczucie”
(Wł. Biegański)*

HOSPICJUM dla DZIECI pierwsze kroki



Prof. Z. Rondio

Hospicjum, które powstało przed trzema laty w Instytucie Matki i Dziecka, to coś nowego w opiece nad dziećmi chorymi. Mimo że współczucie dla chorych sięga początków medycyny, problem ten rzucił wyzwanie organizatorom ochrony życia. Jak ten problem rozwiązać – pozostaje nadal pytaniem otwartym.

W wieku wielkich triumfów wiedzy, wspaniałego rozwoju techniki, również medycyna czyni ogromne postępy – budzą się jednak pewne wątpliwości, zmuszające do poważnych przemyśleń. „Śmierć człowieka w wieku podeszłym jest czymś bardziej zrozumiałym, podczas gdy śmierć dziecka jest czymś wbrew naturze” (Fr. Groer) i budzi zrozumiałą sprzeciw psychiczny. Niestety nie wszystkich można wyleczyć. Musimy jednak zdać sobie sprawę, że od lekarza zależy, żeby wszystko, co służy człowiekowi, było zrobione dobrze. Kiedy przychodzi kres możliwości leczenia, chory nadal potrzebuje pomocy, z zachowaniem godności Jego życia i śmierci. Jakże często ludzie nawet w pełni dojrzały nie są przygotowani do zetknięcia się z granicą życia. A rodzicom małych dzieci – ludziom młodym, zdrowym, pełnym energii, których wszystkie myśli związane są życiem i planami na przyszłość – brak przemyśleń na ten temat. W razie nieszczęścia wymagają szczególnego wsparcia. Jaką rolę powinien odgrywać tu lekarz i czy wszyscy mają wystarczającą wiedzę w tym zakresie?

Kiedy zaproponowałem kol. Tomaszowi Dąglowi pracę w naszej Klinice Anestezjologii i Intensywnej Terapii, nie tylko ją przyjął, ale przedstawił myśl rozszerzenia działania poradni leczenia bólu na opiekę paliatywną. Przedstawił koncepcję domowej opieki hospicyjnej dla dzieci i objął kierownictwo organizowanego zespołu. Opieka tego typu wymaga współdziałania między innymi z psychologami, pedagogami, pracownikami socjalnymi, duchownymi i specjalnie zaangażowanymi w pracę pielęgniarkami. Potrzebę utworzenia hospicjum potwierdziło szybko nie tylko zebranie licznej grupy ludzi, nie związanych profesjonalnie z medycyną (wśród nich wolontariuszy), ale również pozyskanie licznych sponsorów – którzy włączyli się z wielkim zaangażowaniem w społeczną organizację wspierającą.

Hospicjum dla dzieci różni się istotnie od tych organizowanych dla dorosłych, tak jak dziecko od człowieka dorosłego. Stąd koncepcja opieki domowej i ścisłego współdziałania z rodziną. Zespół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci pierwszy – bez żadnych wzorów krajowych, wypracował dojrzały model paliatywnej opieki dla dzieci w rodzinie.

Refleksja jest owocem doświadczenia, gdy po latach pracy sięgamy pamięcią do lat minionych i wracamy do przekazów swoich nauczycieli, zapisanych głęboko w świadomości i wymagających stałego doskonalenia. U źródeł medycyny tkwi głęboko miłosierdzie i współczucie. „Myśli lekarza” Wł. Szenajcha, nauczyciela – lekarza i etyka, przypominają, że „Życie lekarza ma godziny wspaniałe i tragiczne, godziny triumfu nad naturą i godziny porażek, godziny goryczy i godziny głębokiego zadowolenia i szlachetnej wielkiej radości” Trudno znaleźć lepsze słowa zachęty do dalszego rozwoju hospicjum. Dziś, kiedy podstawy medycyny ulegają przewartościowaniu, a polski świat lekarski przeżywa pewien kryzys w swej egzystencji, autorytetu i etyki, słowa te są szczególnie aktualne.

Prof. dr hab. med. Zdzisław Rondio

„Życie lekarza ma godziny wspaniałe i tragiczne, godziny triumfu nad naturą i godziny porażek, godziny goryczy i godziny głębokiego zadowolenia i szlachetnej wielkiej radości.”



Zadania Zakładu Opieki Paliatywnej:

1. Zapewnienie opieki paliatywnej (hospicyjnej) dzieciom i młodocianym w terminalnej fazie choroby nowotworowej i innych nieuleczalnych chorób, zamieszkałym na terenie Warszawy i okolic.
2. Zabezpieczenie pacjentów Instytutu Matki Dziecka przed bólem nowotworowym i bólem spowodowanym leczeniem choroby nowotworowej .
3. Kształcenie podyplomowe lekarzy i pielęgniarek w zakresie opieki paliatywnej i leczenia bólu u dzieci.
4. Prowadzenie badań naukowych w zakresie opieki paliatywnej i leczenia bólu u dzieci.
5. Opracowanie standardów leczenia bólu u dzieci w Polsce.
6. Szeroko pojęta edukacja społeczeństwa w zakresie opieki paliatywnej i leczenia bólu u dzieci.
7. Współpraca ze stowarzyszeniami oraz organizacjami polskimi i międzynarodowymi, zajmującymi się podobną problematyką.

Drodzy Czytelnicy

Biorąc pod uwagę dotychczasowe doświadczenie w działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, postulaty gremiów parlamentarnych i organizacji społecznych, a przede wszystkim uwzględniając potrzeby dzieci i młodzieży w terminalnej fazie nieuleczalnych chorób, podjąłem decyzję o powołaniu w Instytucie Matki i Dziecka – Zakładu Opieki Paliatywnej. Pełniącym obowiązki kierownika Zakładu mianowałem dr. med. Tomasza Dangla, dotychczasowego kierownika Hospicjum i adiunkta Zakładu Anestezjologii.



Doc. J. Szymborski.

Zakład Opieki Paliatywnej będzie miał następującą strukturę:

1 HOSPICYJNY ZESPÓŁ OPIEKI DOMOWEJ

Zespół sprawuje opiekę nad nieuleczalnie chorymi dziećmi przebywającymi w swoich domach na terenie Warszawy lub okolic w promieniu do 100 km. Zespół zapewnia całodobowy dyżur lekarski i pielęgniarski. Dzieci do Hospicjum zgłaszane są przez lekarzy ze szpitali warszawskich lub lekarzy rejonowych, gdy wyczerpano już możliwości leczenia przyczynowego lub wrodzona choroba osiąga fazę terminalną. Zespół opieki domowej zapewnia leczenie objawowe oraz wsparcie w okresie żałoby po stracie dziecka.

2 PORADNIA LECZENIA BÓLU DLA DZIECI

Poradnia współpracuje z Hospicyjnym Zespołem Opieki Domowej oraz Zakładami Anestezjologii i Onkologii Chirurgicznej. Głównie zajmuje się ambulatoryjnym leczeniem bólu nowotworowego u dzieci. W Poradni pacjenci otrzymują bezpłatnie krem EMLA znieczulający skórę oraz preparat morfiny o przedłużonym działaniu (obydwa leki są drogie i pełnopłatne).

3 WEWNĄTRZSZPITALNY ZESPÓŁ LECZENIA BÓLU

Zespół zapewnia ochronę przed bólem pacjentów leczonych w Zakładzie Onkologii Chirurgicznej. Główne zadania to łagodzenie cierpienia takich jak: ból pooporacyjny, ból jatrogeny związany z nakłuwaniem żył, punkcją łądżwiową, biopsją szpiku i zmianami opatrunków; ból fantomowy po amputacjach kończyn; ból nowotworowy.

Osobno należy wymienić program wszczepiania zestawów zapewniających stały dostęp do żyły (vascuport, cuff-cath) u dzieci wymagających chemioterapii; metoda ta chroni dziecko przed koniecznością nakłuwania żył obwodowych. Aby zapewnić skuteczność działania Wewnętrznozszpitalnego Zespołu Leczenia Bólu, zakłada się ścisłą współpracę wszystkich lekarzy i pielęgniarek Zakładu Onkologii Chirurgicznej z oddelegowanymi pracownikami Zakładu Anestezjologii i Zakładu Opieki Paliatywnej.

Doc. dr hab. med. Janusz Szymborski
Dyrektor Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie

Działalność Zakładu Opieki Paliatywnej finansowana jest przez Instytut Matki i Dziecka, Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej oraz przez Stowarzyszenie „Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – Oddział Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej”. Stowarzyszenie jako organizacja pozarządowa gromadzi fundusze od osób prywatnych i instytucji. Dzięki takiemu rozwiązaniu możliwe jest prawidłowe funkcjonowanie i rozwój całego przedsięwzięcia.

Wspólnie z Warszawskim Ośrodkiem Telewizyjnym i „Gazetą Stołeczną” rozpoczęliśmy działania mające na celu wybudowanie w Instytucie Matki i Dziecka nowej siedziby Zakładu Opieki Paliatywnej. Obecnie trwają prace nad projektem budynku. Wszelkie informacje na ten temat będziemy Państwu przekazywać za pośrednictwem Telewizji WOT i „Gazety Stołecznej” (dodatek „Gazety Wyborczej”).

Mam nadzieję, że moje decyzje przyczynią się do rozwoju Hospicjum, poprawią sytuację w zakresie leczenia bólu nowotworowego u dzieci, a także umożliwią wspieranie podobnych ośrodków w innych częściach Polski.

Naszym wspólnym celem jest niesienie pomocy cierpiącym dzieciom i ich rodzinom.

Nie zostawiaj mnie



SAMIEGO

Hospicjum dla Dzieci

Jedynie w Polsce hospicjum dla dzieci, działające od dwóch lat przy Instytucie Matki i Dziecka, gnieździ się w dwóch pomieszczeniach. „Gazeta Wybrzeża” i Warszawski Ośrodek Telewizyjny rozpoczynają akcję pomocy hospicjum w zbudowaniu nowej siedziby.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci niesie pomoc, gdy lekarz w szpitalu wykorzystał już wszystkie możliwości, a powoduje coraz więcej cierpienia, rodzice i dziecko chcą być razem, w domu.

– Kiedy rodzice dowiadują się, że leczenie zostało zakończone, są przerażeni. Przychodzą do nas i płaczą. Tu, na tych krzesłach – pokazuje dr Tomasz Dangel. – W szpitalu nie ma się kto nimi zająć. W Polsce co roku z powodu chorób nowotworowych umiera 600 dzieci. W Anglii w szpitalach umiera co piąte dziecko. W Polsce 75%.

– Michał został skierowany ze szpitala do hospicjum. W skierowaniu była notatka: zostały wyczerpane wszelkie możliwości leczenia. Miał 11 lat. Był bardzo pogodny, dużo się śmiał, nie umiał się skarżyć. Słabł z godziny na godzinę. Nie miał siły ani chodzić, ani siedzieć, ani jeść. Zmarł w cztery dni po naszym pierwszym spotkaniu – wspomina pielęgniarka z hospicjum. Opieka nad niektórymi dziećmi trwa krótko, a nad innymi lata. Hospicjum zajmuje się nie tylko dziećmi z chorobą nowotworową, ale też ze schorzeniami neurologicznymi, serca, zanikiem mięśni.

– Mieliliśmy chłopca, którym opiekowaliśmy się dwa i pół roku – mówi dr Dangel.

W hospicjum wykonują nie tylko zabiegi pielęgniarstwa, pomagają też zwalczając ból i cierpienie, wspierają rodzinę. Lekarze, pielęgniarki, psycholog w każdej chwili gotowi są odpowiedzieć na wezwanie telefoniczne. Niestety, hospicjum nie ma do tej pory swojego kapłana, na razie wspiera je ksiądz Władysław Duda. Nie ma też siedziby, w której mogłoby swobodnie pracować. Gnieździ się w dwóch pomieszczeniach

w starym baraku z lat 50. Hospicjum działa w domach, ale potrzebne jest miejsce, w którym można by porozmawiać z rodzinami, wykonać niektóre zabiegi, no i magazyn – chociażby na sprzęt i materiały opatrunkowe.

Chcielibyśmy wspólnie z czytelnikami pomóc hospicjum w tworzeniu nowej siedziby – obok poradni rehabilitacyjnej i poradni onkologicznej Instytutu Matki i Dziecka. Na dwustu metrach kwadratowych powstałaby tam poradnia leczenia bólu, gabinety – lekarski i psychologa, sala konferencyjna, która pełniłaby także funkcję biblioteki, kaplica, pokoje socjalne i magazyn.

Wszystkich, którzy chcieliby pomóc hospicjum, prosimy o wpłaty na konto:
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
PBK IX Warszawa
370031-537506-2720-4-06

Z hospicjum, mieszczącym się przy ul. Kasprzaka 17a można kontaktować się telefonicznie pod nr. 632 57 74.

Agnieszka Pietraszek

przedruk artykułu z „Gazety Stołecznej”
z dnia 7 października 1996 r.

LUDZIE
DOBREJ
WOLI

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest jedynym tego rodzaju ośrodkiem w Polsce. Niestety, obejmuje swoją działalnością tylko Warszawę i województwo stołeczne. Siedziba Hospicjum jest więcej niż skromna – dwa małe pokoje w niewielkim parterowym baraku na zapleczu Instytutu Matki i Dziecka przy ul. Kasprzaka 17 a w Warszawie. Nie ma więc możliwości rozszerzania zakresu pomocy dla chorych z ośrodków położonych dalej niż 100 km od Warszawy. Brak odpowiedniego lokalu uniemożliwia gromadzenie potrzebnego sprzętu i intensyfikację pracy. Ale „ludzi dobrej woli jest więcej” – i tak oto dzięki darowiźnie, o którą zatroszczyła się śp. pani profesor Jolanta Zawitkowska. Będzie na początek miniprzytulisko dla dzieci i opiekunów przyjeżdżających do hospicjum spoza Warszawy.

Od jesieni w tym celu przygotowywane jest mieszkanie, które pani profesor zapisała w testamencie Hospicjum. Trzy pokoje będą służyły jako hotel. Oczywiście potrzeby są dużo większe, bo brakuje jeszcze mebli, sprzętu gospodarstwa domowego, na przykład lodówki, pralki automatycznej, lamp, firanek, pościeli itp. Pracownicy socjalni odpowiedzialni za organizację pracy Hospicjum liczą na ofiarność hojnych sponsorów. Mają nadzieję, że się nie zawiodą. Pieniądze na ten cel przyjmowane są na konto hospicjum (patrz s. 12).

Można też składać ofiary w naturze. Aby to uczynić, należy się kontaktować z pracownikami socjalnymi Hospicjum pp. Danutą i Arturem Laskowskimi, pod numerem telefonu 632-57-74.



O PANI PROFESOR JOLI ZAWITKOWSKIEJ pisze Zuzanna Kędzierska

Dnia 11 sierpnia 1996 roku zmarła po ciężkiej chorobie prof. dr hab. Jolanta Hempel-Zawitkowska, pracownik naukowo-dydaktyczny Katedry Zoologii Wydziału Zootechnicznego SGGW w Warszawie.

Prof. Jolanta Hempel-Zawitkowska w ciągu swojej 40-letniej pracy opublikowała 41 prac naukowych i popularnonaukowych. Była redaktorem i współredaktorem podręcznika „Zoologia dla wyższych szkół rolniczych” oraz skryptu „Ćwiczenia z zoologii”. Za swą pracę była odznaczona Złotym Krzyżem Zasługi, Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski, otrzymała nagrody Ministerstwa Oświaty i Szkolnictwa Wyższego: zespołową II stopnia i indywidualną III stopnia oraz kilkakrotnie nagrody Jego Magnificencji Rektora SGGW. Przez kilka lat wykładała zoologię i była promotorem wielu prac magisterskich na Uniwersytecie w Oranie. Profesor Jolanta Hempel-Zawitkowska miała twardego charakter, lecz serce bardzo

wrażliwe. Przy wielkim zaangażowaniu w pracę dostrzegła jednak potrzeby i krzywdy ludzkie. Nawet w chorobie myślała o innych. Uczestniczyła w wielu akcjach charytatywnych, między innymi wspomogła fundusz utworzony przy rządzie premiera Tadeusza Mazowieckiego, akcję wakacyjną „SOS dla dzieci” Jacka Kuronia, także akcję prowadzoną na rzecz Litwy. Gdy dowiedziała się o śmierci pracownicy uczelni, która pozostawiła dzieci z bezrobotnym w tym czasie ojcem – pomogła im materialnie. Zasiliła fundusz Hospicjum Szpitala przy ul. Findera. Chcąc pomóc dzieciom chorym na nowotwory prawie wszystko, co posiadała, zapisała w testamencie Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci: duże mieszkanie oraz pieniądze, które pozostawiła. Pragnęła, aby mieszkanie stanowiło przystań dla chorych dzieci i ich bezpośrednich opiekunów przyjeżdżających spoza Warszawy. Sama żyła skromnie, potrafiła zrozumieć potrzeby innych. Oby jej darowiżna i postawa wobec innych ludzi znalazła wielu naśladowców. Kochajmy ją za to i pamiętajmy o niej.

WSPOMNIENIE

OPIEKA PALIATYWNA

(od łacińskiego słowa *pallium* – płaszcz) – aktywna i całościowa (holistyczna) opieka nad chorymi i ich rodzinami sprawowana przez specjalistów w okresie, gdy nie oczekuje się już wyleczenia i przedłużenie życia, przestaje być najważniejszym celem postępowania.

Celami opieki paliatywnej są:

- możliwie najwyższa jakość życia chorego i jego rodziny;
- zaspokojenie potrzeb fizycznych, psychologicznych, socjalnych i duchowych;
- wsparcie w okresie żałoby po utracie bliskiej osoby.

Na czym polega problem?

Opieka paliatywna (synonim opieki hospicyjnej) w polskiej pediatrii nie istnieje. Program specjalizacji w pediatrii nie zawiera zagadnień z zakresu opieki paliatywnej. Zagadnienia związane z umieraniem dzieci stanowią kulturowe tabu i tak też są traktowane przez personel medyczny. Dzieci, jeżeli jest to tylko możliwe, nie są informowane o złym rokowaniu. Wielu lekarzom sprawia trudność zaprzestanie leczenia, którego celem jest przedłużanie życia. Często podejmuje się pozorną terapię, która trwa aż do zgonu i stanowi przyczynę dodatkowych cierpień, uniemożliwia dziecku spędzenie ostatniego okresu życia w domu.

Odsetek zgonów szpitalnych z powodu choroby nowotworowej dla osób w wieku 1–19 lat wynosił w latach 1985–95 73–82%. Oznacza to, że tylko co czwarte lub co piąte dziecko z chorobą nowotworową mogło umierać w domu. Można przypuszczać, że składa się na to postawa lekarzy, rodziców, a także brak możliwości hospicyjnej opieki domowej (tab. 1). Brak wiarygodnych danych o roku 1994.

Dane statystyczne na temat umieralności dzieci i młodzieży, a także miejsca śmierci nie są w Polsce publikowa-

Co to jest opi

tabela 2



ne i analizowane przez lekarzy i polityków ochrony zdrowia. Brak jest w tej sprawie stanowiska Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej.

Ignorowanie problemu niestety nie przybliżyło jego rozwiązania (tab. 2).

Przyczyną opisanej sytuacji jest powszechne niezrozumienie potrzeb pacjentów w okresie terminalnym i ich rodzin. Powstanie opieki paliatywnej w polskiej pediatrii będzie zależało od zmiany postaw lekarzy i przerwania milczenia w sprawie opieki nad umierającymi dziećmi i ich rodzinami.

Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci ze Schorzeniami Zagrażającymi Życiu lub w Stanach Terminalnych oraz ich Rodzin (The Association for Children with Life-threatening or Terminal Condition and their Families – ACT) działające w Wielkiej Brytanii sformułowało 14 najważniejszych potrzeb, które określają zasady postępowania w opiece paliatywnej sprawowanej nad dziećmi.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przyjęło brytyjski model określony Kartą ACT i uzyskało członkostwo Stowarzyszenia ACT.

Co należy robić?

Tworzenie hospicyjnych zespołów opieki domowej, specjalizujących się w opiece nad dziećmi i młodzieżą, wydaje się celowe jedynie w dużych aglomeracjach miejskich. W rejonie objętym działaniem istniejących zespołów hospicyjnych dla dorosłych, również młodzieży i dzieci wymagające tego typu opieki,

powinny ją uzyskać ze strony tych zespołów. Zespół hospicyjny powinien współpracować z odpowiednio przeszkolonym konsultantem-pediatrą oraz ze szpitalem i oddziałem dziecięcym.

Rozwiązanie problemu opieki paliatywnej nad dziećmi zamieszkałymi poza rejonem działania istniejących hospicjów jest bardzo trudne i może być rozwiązane w przyszłości

poprzez:

1. Wprowadzenie do programu specjalizacji z pediatrii zagadnień z zakresu opieki paliatywnej; wówczas pediatra pracujący w poradni rejonowej mógłby, współpracując z rodzicami, kontynuować opiekę nad dzieckiem umierającym w miejscu jego zamieszkania.

2. Stworzenie przy szpitalach pediatrycznych pomieszczeń hotelowych, w których dzieci nieuleczalnie chore mogłyby spędzić ostatni okres życia razem z najbliższą rodziną w warunkach zbliżonych do domowych; opiekę paliatywną mógłby zapewnić wyszkolony w tym zakresie personel szpitala.

3. Wykorzystanie istniejących hospicjów stacjonarnych i dziennych dla dorosłych. Wymaga to przygotowania odpowiednich warunków do sprawowania opieki nad dziećmi i młodzieżą oraz przeszkolenia personelu.

4. W przyszłości, jeżeli okaże się to możliwe, wybudowanie kilku hospicjów stacjonarnych dla dzieci w różnych częściach Polski na podstawie modelu brytyjskiego.

W roku 1997 należy spodziewać się opublikowania przez Światową Organizację Zdrowia zaleceń dotyczących opieki paliatywnej i leczenia bólu nowotworowego u dzieci (Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children). Dokument ten powinien zostać upowszechniony w Polsce, szczególnie wśród lekarzy pediatrów i administratorów medycyny okresu rozwojowego. Materiał ten powinien także zainspirować odpo-

tabela 1



eka paliatywna?



dr T. Dangel

wiednie towarzystwa lekarskie w Polsce do opracowania wytycznych w zakresie zwalczania bólu i opieki paliatywnej u dzieci i młodzieży.

W tym celu z naszej inicjatywy w maju 1996 roku powołano grupę roboczą złożoną z przedstawicieli następujących towarzystw:

- Polskiego Towarzystwa Pediatricznego
- Polskiego Towarzystwa Anestezjologii i Intensywnej Terapii
- Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej
- Polskiego Towarzystwa Badania Bólu
- Polskiego Towarzystwa Chirurgów Dziecięcych

Warunkiem realizacji przedstawionego programu jest kształcenie studentów i personelu medycznego oraz pozamedycznego w zakresie opieki paliatywnej nad dziećmi i młodzieżą, jak również szeroko pojęta edukacja społeczeństwa, w tym także młodzieży szkolnej. Działania organizacyjne, mające na celu tworzenie zespołów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, powinny uzyskać pomoc ze strony Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej oraz lokalnych władz.

Tomasz Dangel

KARTA ACT dla dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu i dla ich rodzin

1.
Każde dziecko będzie traktowane z godnością, szacunkiem i zapewnieniem prywatności bez względu na jego możliwości psychofizyczne.

2.
Rodzice będą uważani za głównych opiekunów i traktowani jako partnerzy podczas całej opieki oraz w podejmowaniu wszelkich decyzji dotyczących ich dziecka.

3.
Każde dziecko otrzyma możliwość udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.

4.
Każda rodzina otrzyma możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego jej dziecka.

5.
Informacja będzie dostępna dla rodziców, a także dla dziecka i rodzeństwa, zgodnie z ich wiekiem i pojmowaniem. Zainteresowanie innych krewnych w tym zakresie zostanie również zaspokojone.

6.
Uczciwość i szczerowość będą podstawowymi zasadami udzielania informacji, które będą przekazywane delikatnie i odpowiednio do wieku i pojmowania.

7.
Dom rodzinny pozostanie głównym miejscem opieki, zawsze gdy tylko będzie to możliwe. Każdy inny rodzaj opieki będzie sprawowany przez wykwalifikowany personel pediatryczny w środowisku dostosowanym do potrzeb dziecka.

8.
Każde dziecko będzie miało zapewniony dostęp do nauki. Dołoży się starań, by zachęcić dziecko do udziału w innych zajęciach.

9.
Każda rodzina będzie przypisana do konkretnego opiekuna, który umożliwi jej stworzenie odpowiedniego systemu wsparcia.

10.
Każda rodzina uzyska dostęp do elastycznej i fachowej pomocy umożliwiającej okresowe wytchnienie w codziennych obowiązkach wobec chorego dziecka, zarówno we własnym domu jak i w warunkach „domu poza domem” (tzn. w specjalnym domu dającym możliwość wytchnienia od codziennych obowiązków, gdzie rodzina może okresowo zamieszkać z dzieckiem lub pozostawić je pod fachową opieką).

11.
Każda rodzina uzyska dostęp do opieki domowej sprawowanej przez pielęgniarkę wykwalifikowaną w pediatrii.

12.
Każda rodzina będzie mogła korzystać z kompetentnych i delikatnych porad, praktycznej pomocy oraz wsparcia finansowego.

13.
Każda rodzina będzie mogła korzystać z pomocy domowej w okresach szczególnie trudnej sytuacji w domu.

14.
Wsparcie w okresie żałoby będzie dostępne dla całej rodziny tak długo, jak okaże się to potrzebne.



ks. prof. Waldemar Chrostowski i dr Tomasz Dangel.



prof. Jerzy Kowalczyk w dyskusji z prof. Jackiem Łuczakiem.

KURS W KAZIMIERZU D

Relacjonuje dr Tomasz Dangel

W dniach 12–16 listopada 1996 roku zorganizowaliśmy w Kazimierzu Dolnym kurs na temat „Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci”. Na kurs zaprosiliśmy lekarzy i pielęgniarki z 21 oddziałów szpitali oraz klinik onkologii i hematologii dziecięcej w Polsce, także osoby pracujące w 19 hospicjach i oddziałach opieki paliatywnej dla dorosłych w tych samych miastach. Łącznie w naszym kursie wzięło udział 84 uczestników. Wykładowcami było 9 lekarzy, filozofów, psychologów, pielęgniarek, kapelanów i pracowników socjalnych. Pielęgniarki słuchały wykładów wygłaszanych przez

profesorów akademickich, zaś profesorowie, z nie mniejszym zainteresowaniem, wykładów pielęgniarek. Poziom wykładów oceniony został przez słuchaczy bardzo wysoko.

Naszym celem jest stworzenie w Polsce nowej dziedziny w medycynie – opieki paliatywnej nad dziećmi w terminalnej fazie nieuleczalnych chorób. Wierzymy, że będzie możliwe stworzenie opieki domowej dla przynajmniej części dzieci, które dotychczas musiały umierać w szpitalach. Zaś te, które pozostaną do końca życia na oddziale, będą miały zapewnione odpowiednie warunki by godnie przeżyć ostatnie chwile.

Pokazywaliśmy też filmy szkoleniowe, które wyprodukowaliśmy sami albo

otrzymaliśmy od kolegów zajmujących się leczeniem bólu u dzieci lub w hospicjach w Wielkiej Brytanii, Francji i Kanadzie. Wszystkie filmy zostały przetłumaczone na język polski. Dotyczyły między innymi: sposobu przekazywania złych informacji choremu i jego rodzinie, cierpienia przeżywanego przez rodzinę chorego, problemów rodzin nieuleczalnie chorych, metod zwalczania bólu towarzyszącego chorobie nowotworowej u dzieci. Po każdym filmie prowadziliśmy interesujące dyskusje.

Dużym przeżyciem dla wszystkich uczestników był koncert Antoniny Krzysztoń i jej zespołu. Mieliliśmy wrażenie, że śpiewa i interpretuje swoje utwory w szczególny sposób właśnie dla nas.

O kursie mówią jego uczestnicy

Od siedmiu lat pracuję w zespole hospicyjnym, a mimo to wciąż przy łóżku umierającego człowieka czuję się niepewnie i ciągle chciałbym się douczyć i wyjaśnić swoje wątpliwości w dyskusji z pracownikami innych hospicjów.

Kurs „Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci” był ku temu wspaniałą okazją. Dobór tematów, wykładowców oraz sposób przekazania zasługuje na najwyższą ocenę, czego dowiodła otwarta i bardzo pouczająca dyskusja. Sądzę, że od dzisiaj będę czuł się pewniej, gdy będę wracał do domu umierającego dziecka. Chciałbym, aby i inni członkowie mojego zespołu hospicyjnego mogli

uczestniczyć w takim kursie. Dlatego proszę o jego rychłe powtórzenie.

Wiem, że proszę o wzięcie dodatkowego ciężaru na wasze barki, ale sądzę, że dalsza edukacja onkologów, pediatrów i hospicjantów zaowocuje kiedyś przejęciem części tego ciężaru przez wyszkolonych na kursach pracowników, czego się można spodziewać po burzliwej i obiecującej dyskusji.

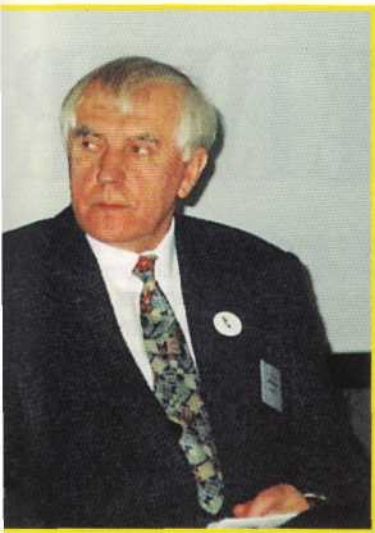
doc. Edmund Orszański z Hospicjum w Sieradzu

Bezradność wobec cierpienia i śmierci innego człowieka, a równocześnie chęć lepszego zrozumienia tego, co czuje ten człowiek i co przeżywają jego

bliscy, jak można im skuteczniej pomóc w tym cierpieniu i umieraniu, skłoniły mnie do uczestnictwa w tym kursie.

Spotkaliśmy się tutaj, aby być z sobą przez kilka dni – dni intensywnego wsluchiwania się w to, co mają do powiedzenia wykładowcy i w to, co my mamy do powiedzenia sobie o cierpieniu, śmierci i nadziei naszych chorych. Nierzadko mówiąc o tych problemach mówiliśmy o sobie – o własnych rozterkach, cierpieniu duchowym i bojaźni w zetknięciu z Ostatecznym.

Przez cały ten czas wraz z nami na sali obecni byli nasi bliscy chorzy – zarówno żyjący, jak i ci, co już odeszli.



Małgorzata Murawska i Katarzyna Cichosz – pielęgniarki W.H. dla Dz.

OLNYM

„Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci” – II Kurs CMKP dla Lekarzy i Pielęgniarek 12-16 listopada 1996 r. Instytut Matki i Dziecka & Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Kurs był dla wielu uczestników bardzo silnym przeżyciem intelektualnym, emocjonalnym i duchowym. Mamy nadzieję, że będzie też inspirował

do działań, które doprowadzą do poprawy sytuacji dzieci wymagających opieki paliatywnej i właściwego zabezpieczenia przed bólem.



Antonina Krzysztoń (druga z prawej) w gronie roześmianych wielbicieli

Czasami przywoływaliśmy ich imiona, czasami nie. Ale ich obecność była tak bardzo wyczuwalna – jawiły nam się przed oczyma ich twarze, ich zapamiętane na zawsze słowa czy gesty. To do nich często odnosiliśmy własne refleksje.

Już od pierwszego dnia odczułem tę atmosferę jedności i duchowej bliskości. Jakże łatwo przychodziło wyrażać swój szacunek i uznanie człowiekowi dobro czyniącemu, wzruszać się jego wzruszeniem. Jakże łatwo i prosto było otworzyć się wobec innych, podzielić się własnymi lękami, uprzedzeniami, niepokojami. Czułem, że stanowimy jedną rodzinę.

Te cztery dni spędzone tutaj były dla mnie jakby zanurzeniem się w czystym, orzeźwiającym źródle. Tak właśnie czuję się po tym „kursie-rekolekcjach”. Wyjeżdżam szczęśliwy, że mogłem spotkać tylu wspaniałych ludzi zaangażowanych w czynienie dobra. Wyjeżdżam z pragnieniem, aby część tej atmosfery, która tutaj panowała, zachować na zawsze. Aby w chwilach trudnych, w chwilach zwątpień, myśl o tych bliskich mi ludziach i o ich świadectwie miłości w cierpieniu, dawała mi siłę. Dziękuję wam, Kochani Organizatorzy, za umożliwienie mi takiego przeżycia.

dr Stanisław Skomra z Kliniki Hematologii i Onkologii Akademii Medycznej w Lublinie

O HOSPICJUM mówią

Edyta Mikotajczak i Martyna Rux z Warszawskiego Ośrodka Telewizyjnego

Kiedy dwa lata temu dyrekcja Warszawskiego Ośrodka Telewizyjnego podjęła decyzję, że razem z redakcją „Gazety Stołecznej” patronować będzie budowie Oddziału Intensywnej Terapii w szpitalu w Dziekanowie, nikt się nie spodziewał, że akcja ta spotka się z tak szerokim odzewem wśród mieszkańców naszego miasta. Na specjalne konto wpływały pieniądze zarówno od wielu znanych firm, jak i od prywatnych ofiarodawców. Liczył się każdy grosz.



Edyta Mikotajczak

W ciągu dwóch lat udało się zgromadzić 4 miliardy starych złotych. Akcję wspierała także życzliwość lekarza wojewódzkiego – pani Anny Gręziak – i Ministerstwa Zdrowia. Niedawno oddział oddano małym pacjentom. Obecna była żona prezydenta RP – Jolanta Kwaśniewska. Uśmiech dziecka jest bezcenny. Szczególnie wtedy, gdy okupiony jest cierpieniem w obliczu nadchodzącej śmierci. Dlatego dyrekcja WOT bez wahania postanowiła pomóc Instytutowi Matki i Dziecka w zbieraniu funduszy na budowę nowej siedziby dla jedynego w Polsce Hospicjum dla Dzieci.

Nikt nie lubi mówić o chorobach, a myśl o śmierci odsuwa się w najdalsze zakamarki pamięci. Tym bardziej, jeśli dotyczy to naszych własnych dzieci. Ale dobro dziecka jest najważniejsze. A ono ostatni okres swojego życia powinno spędzić z rodzicami, w otoczeniu ukochanych zabawek i zwierzątek.

Chore dzieci powinny się znaleźć pod opieką kompetentnych ludzi, którzy nie tylko potrafią uśmierzyć ból, ale i pocieszyć, pośmiać się, porozmawiać. Tacy opiekunowie stają się dla dziecka rodziną. Przekonałyśmy się o tym podczas rozmów z rodzicami małych pacjentów, a także z Kasią, której dziewczynę z hospicjum pomagają się zmierzyć z buntem przeciw chorobie. Aż trudno uwierzyć, że tak młodzi ludzie mają w sobie tyle pogody ducha, spokoju i siły, aby pomóc innym. A tacy są właśnie pracownicy hospicjum – gotowi na wezwanie o każdej porze dnia i nocy.



Martyna Rux

Akcja zbierania funduszy na nową siedzibę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci dopiero się rozpoczyna. Mamy nadzieję, że – tak jak budowa OIOM-u w Dziekanowie – spotka się z życzliwością mieszkańców Warszawy.

My ze swej strony na bieżąco będziemy informować o przebiegu akcji na antenie WOT.

RELACJA Z GRUPY WSP

Przeżywanie żałoby jest trudną pracą duchową. Zawalił się zbudowany już dom. Zniknęły pragnienia, oczekiwania, nadzieje wypełniające życie. Różni ludzie różnie sobie radzą z tą sprawą. Są silni, a zarazem zmęczeni, bezradni, opuszczeni. Podobnie jak sam umierający, człowiek przeżywający żałobę czuje się odosobniony przez swe nieszczęście. W okresie żałoby nieraz pierwsze miejsce w świadomości zajmuje poczucie winy. Wielu długo nie potrafi wyrazić swoich uczuć, są jakby sparaliżowani zaistniałą sytuacją. Ta pustka nie trwa długo, zbyt dużo jest jeszcze do zrobienia – pogrzeb wraz ze wszystkimi przygotowaniami, co wiąże się z pielgrzymką po urzędach. Potem wszystko mija, krewni opuszczają dom i pozostaje nicość. Oczywiście żałoba domaga się samotności, ale potrzebna jest też czyjaś bliskość i pomoc. Taką funkcję pełni działająca od maja 1995 roku – przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci – GRUPA WSPARCIA – obejmująca swoją opieką osoby pogrążone w żałobie. Przychodzą się we środy, co dwa tygodnie o godzinie 17, w siedzibie Hospicjum przy ul. Kasprzaka 17 A (barak na tyłach Instytutu Matki i Dziecka). Spotykają się tam ludzie zjednoczeni w nieszczęściu.

Nawet człowiek, który całe życie trzymał się wiary, w takiej chwili czuje, że żadna z nich nie jest dla niego czymś rzeczywistym. W tym momencie możemy liczyć na fachową pomoc kapelana Hospicjum ks. Dudy.

Spotkania prowadzą wspaniali ludzie, tacy jak pani psycholog Iza Szwarocka

czy Danusia i Artur Laskowscy, pełni zrozumienia dla ludzkiego nieszczęścia, umiejący wysłuchać i w razie potrzeby poradzić. Dzięki nim i innym uczestnikom, którzy stanowią jedną dużą rodzinę, człowiek powoli się odnajduje. Pozwala to wyeliminować poczucie winy, które po odejściu bliskiej oso-



Pan Janusz Rączy z synem Wojtkiem.

Co to jest hospicjum ?

To pytanie postawiono bardzo młodym osobom - dziesięciolatkom - Kasi i Marysi Dangel.

I oto co powiedziały:

Hospicjum to jest nasz drugi dom. Jesteśmy zaprzyjaźnione z ludźmi, którzy tam pracują: Asią, Kasią, Małgosią, Hanią, Danusią, Izą, Arturem.

Ten zespół wspaniałych ludzi opiekuje się dziećmi nieuleczalnie chorymi w ostatnich chwilach życia. Dzieci te mogą sobie wybrać, gdzie spędzą ostatnie chwile życia, czy w szpitalu, czy w domu. Lekarze i pielęgniarki z hospicjum oraz inni pracownicy jeżdżą do tych dzieci do domów. Przywożą sprzęt i leki, które potrzebne są do ich leczenia.

My wiemy, że to jest bardzo smutne dla rodziny, gdy dziecko umiera. Wierzmy mocno, że tym dzieciom

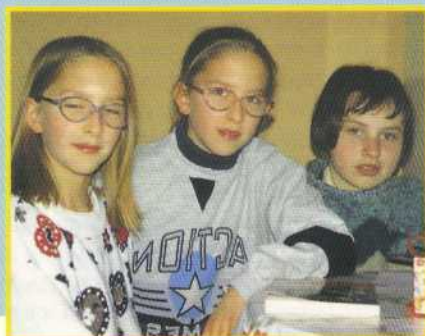
jest o wiele lepiej w niebie niż na ziemi. Ale na mszach odprawianych w intencji dzieci, które zmarły pod opieką hospicjum, rodzice płaczą...

Czy dzieci mogą być wolontariuszami w hospicjum?

Oczywiście, że dzieci mogą być wolontariuszami. Mogą pomagać w zbieraniu pieniędzy dla hospicjum, mogą pi-

sać artykuły na temat hospicjum, nagrywać filmy i odwiedzać chore dzieci, żeby się z nimi bawić. Lubimy pomagać hospicjum. Przez naszego Tatusia poznałyśmy pewną dziewczynkę. Jej chorym bratem opiekowało się hospicjum. Bardzo się polubiłyśmy. Chętnie ją odwiedzamy i piszemy do niej listy. Zapraszamy ją też do siebie do domu.

Kasia i Marysia Dangel (10 lat) Wolontariuszki Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci



Kasia i Marysia Dangel z Wiołą Kielak.

Gdy mój brat Pawełek poważnie chorował, w jego ostatnich chwilach życia opiekował się nim pan doktor Tomasz Dangel. Tak poznałam córki pana doktora, Kasię i Marysię. Pierwszy raz spotkałyśmy się 22 lipca 1995 r.

Ostatni tydzień wakacji dziewczyny spędziły u mnie pod namiotem. Było

ARCIA

by jest zjawiskiem naturalnym. Ludzie ci mają świadomość, że unikanie tematu śmierci nie odniesie skutku i nie przyniesie ulgi. Trzeba nauczyć się mówić o zmarłej osobie. Podczas zebrań porusza się również aktualne tematy nurtujące uczestników, a wspólne ich rozważanie może przyczynić się do odnalezienia rozsądnego wyjścia. Członkowie grupy organizują okazjonalne uroczystości, np. Wigilię. Grupa wsparcia stanowi kontrast w stosunku do rzeczywistego świata, gdzie człowiek nie widzi drugiego człowieka, gdzie panuje wyrachowanie i egoizm.

Refleksji pani Władysławy Cieślík – babci 14-letniego Wojtusia, zmarłego 21 kwietnia 1995r, który był pod opieką Hospicjum – wysłuchała Aneta Szymaszek.



Pani Władysława Cieślík.

bardzo fajnie. W przygodach towarzyszyła nam moja siostra cioteczna Sylwia. Pod koniec pobytu pojechałyśmy na wycieczkę rowerową, była bardzo wyczerpująca – liczyła 40 km. Po powrocie nowe koleżanki musiały wrócić do domu, ale się nie rozstałyśmy, bo to ja pojechałam tym razem do nich. W tej gościnie spędziłam 2 dni. Potem pisałyśmy do siebie listy. Na święta Bożego Narodzenia 1995 roku Kasia i Marysia zaprosiły mnie na Wigilię. Wizyta była krótka, bo już następnego dnia wróciłam do domu.

Przez dłuższy czas nie widziałyśmy się. Spotkałyśmy się dopiero 5 listopada tego roku na mszy św. za zmarłych pacjentów. Teraz spotykamy się częściej. Bardzo się cieszę z tej znajomości.

Wiola Kielak (lat 11)

Małgorzata Niemen, Hanna Śleszyńska i Piotr Gąsowski – goście koncertu.



Agnieszka Kozłowska – organizatorka koncertu.



Artur Laskowski – pracownik Hospicjum, Bożena Strzelczak, dr Tomasz Dangel z córkami Kasią i Marysią – młodymi wolontariuszkami.



KONCERT

Wypróbowanym sposobem na gromadzenie potrzebnych funduszy jest organizowanie imprez sponsorowanych, z których dochód także może skutecznie zasilać konto Hospicjum. Okazało się to możliwe, bo wśród wolontariuszek znalazła się osoba z wielką inicjatywą – pani Agnieszka Kozłowska.

W maju 1996 roku zjawiała się w Hospicjum z konkretnym pomysłem. Zaproponowała zorganizowanie koncertu charytatywnego na rzecz Hospicjum, połączonego z aukcją obrazów znanych artystów. Jej propozycję przyjęto i w czerwcu rozpoczęły się przygotowania. Wspólnie z panem Arturem Laskowskim – pracownikiem socjalnym Hospicjum, postarali się o zaproszenie do udziału w tej imprezie znanych i lubianych wykonawców. Pozyskano znakomitych sponsorów: Studio Buffo, Deutsche Bank Polska, Redakcję „Mamo, to Ja”, SONY Poland i innych.

Nad stroną artystyczną imprezy czuwał znany reżyser, pan Janusz Józefowicz, i to dzięki niemu w tym charytatywnym koncercie wzięli udział nie tylko aktorzy Studia, ale także specjalnie zaproszeni goście: Edyta Geppert, Michał Bajor, Wojciech Mann i Krzysztof Materna.

Honorowy patronat nad koncertem objęli: Marszałek Senatu pan Adam Struzik, Minister Zdrowia i Opieki Społecznej pan prof. dr hab. Ryszard Jacek Zochowski, Prezes Fundacji Gwiazdy dla Dzieci pani Katarzyna Frank-Niemczycka, Dyrektor Programu 2 TVP S.A. pani Nina Terentiew.

Na aukcję obrazów i dzieł sztuki swe prace ofiarowali nieodpłatnie artyści malarze i graficy: Hanna Bakula, Irena Górecka, Małgorzata Niemen, Alicja i Bożena Wahl, Edward Lutczyn, Andrzej Pągowski, Janusz Stanny, Waldemar Świerzy, Franciszek Starowieyski.

W dniu 14 października 1996 r. o godz. 19 w gościnnych progach Studio Buffo przy ul. Konopnickiej 6 w Warszawie na wspaniałym koncercie pt. „Nie opuszczaj mnie” i podczas pasjonującej aukcji dzieł sztuki spotkało się wielu ludzi ze świata artystycznego i biznesu, którym nie są obojętne sprawy chorych dzieci.

Po koncercie wszystkich uczestników goszczono w foyer teatru na bankiecie sponsorowanym przez firmy: „U DEKERTA”, „Pruszyński Catering”, „U BARSSA”, „A. Blikle”. Zaproszenia-cegiełki wykonała nieodpłatnie firma poligraficzna HETMAN.

Dochód ze sprzedaży zaproszeń-cegiełek, wejściówek i aukcji obrazów wyniósł 24.890 PLN. Zgodnie z wolą wykonawców i właścicieli dzieł sztuki wszystkie honoraria zostały przeznaczone na potrzeby Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

AUKCJA

Potrzeby hospicjum są ogromne. Zbieranie funduszy wymaga wielu zabiegów i trudu. Ale są – „ludzie dobrej woli” – i to dzięki nim możemy liczyć na skuteczną pomoc. Jednego z nich chciałabym przedstawić.

To znany artysta plastyk pan Jerzy Duda-Grac. 12 października 1996 roku w Programie 2 TVP S.A. odbyła się aukcja Jego obrazu p.t. „Obraz 2051 Załącze-spacerek”. Pan Jerzy Duda-Grac namalował ten obraz specjalnie na potrzeby aukcji, z której całkowity dochód przeznaczono na rzecz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Na pytanie, dlaczego zdecydował się ofiarować swój obraz, odpowiedział:

„Mam dług wdzięczności, żyjąc na kredyt dzięki znakomitym kardiochirurgom Górnośląskiego Centrum Kardiochirurgii w Katowicach-Ochojcu. Profesor A. Bochenek podarował mi nie tylko życie, reperując moje serce, ale także zmienił na lepsze mój stan świadomości. Dzięki niemu zrozumiałem, że wielką frajdą w życiu jest dawanie. Dlatego nie odmawiam zwracającym się do mnie fundacjom i stowarzyszeniom, które gwarantują, że uzyskane przez nie pieniądze zostaną przeznaczone na właściwy, charytatywny cel, a nie na przykład na działalność partii politycznych z ich koszmarną frazeologią o miłości do narodu”.

Obraz sprzedano za sumę 30.000 PLN, a nabywcą została Fundacja Rodziny Płoskoń.

Alicja Bardin

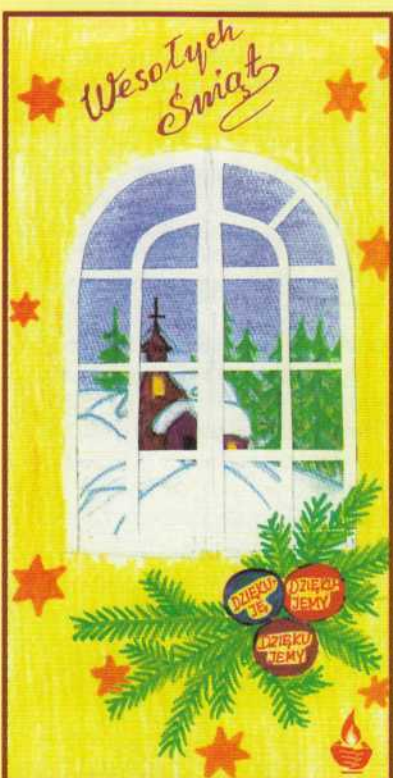


Jerzy Duda-Grac

Fot. Leokadia Bartoszek-Klużewska



*Dzieciom, Rodzicom, Przyjaciółom, P.T. Sponsorom i Pracownikom
Hospicjum – serdeczne życzenia świąteczne i noworoczne składa
Zespół INFORMATORA*



**Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
PBK IX Oddział Warszawa
370031-537506-2720-4-06**

INFORMATOR redaguje zespół wolontariuszy:

Alicja Bardin-Mikołajczak, Tomasz Dangel,
Marysia Hordejuk, Mańa Kwiatkowska,
Wojtek Łapacz, Iwona Miśkiewicz,
Elżbieta Piszczorowicz, Aneta Szymaszek,
Beata Wolanin, Sławek Zajęczkowski.

Siedziba Redakcji INFORMATORA:

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci,
ul. Kasprzaka 17 A, 01-211 Warszawa, tel. 632-57-74

Opracowanie graficzne i skład wykonano

dzięki pomocy wydawnictwa Prószyński i S-ka

Druk wykonana nieodpłatnie firma poligraficzna HETMAN

Liczba egzemplarzy: 1000

*Kartki świąteczne malowały:
Dominika Jełowiecka i Katarzyna Konarzewska*

