

# WARSZAWSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI

INFORMATOR NR 2 KWIECIEŃ 1997





## WŁADZE STOWARZYSZENIA WARSZAWSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI

ODDZIAŁ POLSKIEGO TOWARZYSTWA  
OPIEKI PALIATYWNEJ  
IM. ALEKSANDRA LEWIŃSKIEGO I ANTONINY MAZUR.

### Zarząd Oddziału:

Tomasz Dangel – prezes  
Katarzyna Cichosz – wiceprezes  
Danuta Laskowska – wiceprezes

### Rada Nadzorcza Oddziału:

Ewa Cognac – prezes  
Andrzej Kukwa – wiceprezes  
Elżbieta Żurakowska – sekretarz  
Marcin Rawicz  
Zdzisław Rondio  
Czesław Szymkiewicz

### Lista instytucji i osób wspierających:

Agrowo Polska, Ambasada Kanady, Akademia Medyczna w Poznaniu, AKME, ASTRA, Bank Rozwoju Eksportu, BORIS, Cyber Technologies, Deutsche Bank Polska SA, p. Jerzy Duda-Gracz, Fundacja Dzieciom, Fundacja im. Stefana Batorego, „Gazeta Wyborcza”, pp. Urszula i Bogumił Hetman, dr med. Maciej Hiligier, INFOTEX, KODAK, Komitet Pomocy Dzieciom Polskim w Montrealu, senator RP Maria Łopatkowa, Międzynarodowa Grupa Kobiet, MOSTOSTAL Warszawa, p. Teresa Olszewska, pp. Maria i Stanisław Płoskoń, Polish Hospices Found, PBI, Program 2 TVP SA, Prószyński i S-ka SA, PZU „Życie”, p. Witold Przytocky, p. Rady Redmond, Rotary Club of Bletchley, marszałek Senatu RP Adam Struzik, Teatr „Buffo”, TOOLMEX POLMACH Sp. z o.o., p. Hanna Tulczyńska-Kwiatkowska, Redakcja i Fundacja „Twoje Dziecko”, UPSA Laboratoires, Urząd Miasta i Rada Warszawy, Warszawska Fabryka Farb Graficznych, WOT, Wytwórnia Mebli ANTOM, p. Jolanta Zawitkowska.

### Pacjenci

W roku 1996 objęto opieką domową 32 rodziny nieuleczalnie chorych dzieci.

Pacjenci objęci opieką w roku 1996 wg grup rozpoznania:

Rozpoznanie	Liczba pacjentów
Choroby nowotworowe	22
Choroby neurologiczne	6
Wady serca	3
Mukowiscydoza	1
Razem	32

W roku 1996 zmarło 24 dzieci objętych opieką domową. Pacjenci kierowani z Instytutu Matki i Dziecka – 10 (31%). Pacjenci kierowani z innych zakładów służby zdrowia woj. stołecznego – 22 (69%). Opiekę domową sprawowano na terenie Warszawy i okolicznych województw w promieniu do 100 km.

### Program wsparcia dla rodzin w okresie żałoby

Odbyły się 22 spotkania grupy wsparcia dla rodzin w okresie żałoby. Udzielono 120 indywidualnych konsultacji. Pracownicy socjalni służyli pomocą w załatwianiu spraw związanych z pogrzebem wszystkim 24 rodzinom, w których zmarły dzieci.

### Współpraca z Instytutem Matki i Dziecka oraz z innymi instytucjami

Instytut ściśle współpracuje z Zakładem Anestezjologii, Kliniką Onkologii, Zakładem Onkologii Chirurgicznej, Zakładem Epidemiologii. Zadania leczniczo-konsultacyjne dotyczyły postępowania przeciwbólowego u pacjentów onkologicznych hospitalizowanych, ambulatoryjnych i znajdujących się w domach w terminalnej fazie choroby. W poradni leczenia bólu przyjmowano także pacjentów z bólem przewlekłym pochodzenia nienowotworowego. Pacjenci onkologiczni Instytutu otrzymywali leki (krem EMLA, morfinę o przedłużonym działaniu) oraz zestawy do chemioterapii (vascoport, cuffcath) i potrzebny drobny sprzęt (filtry p-bakteryjne, kraniki, korki). Monitory i pompy infuzyjne PCA były wykorzystywane do leczenia pacjentów hospitalizowanych w Instytucie.

W listopadzie 1996 r. Dyrektor Instytutu Matki i Dziecka prof. Janusz Szymborski powołał Zakład Opieki Paliatywnej, dysponujący 1 etatem naukowo-badawczym dla lekarza, 3 etatami dla pielęgniarek i 1 etatem dla pracownika socjalnego. W grudniu 1996 r. został zatrudniony drugi lekarz z II stopniem specjalizacji w anestezjologii i intensywnej terapii. Zakład Opieki Paliatywnej jest pierwszą tego typu placówką w Polsce zajmującą się dziećmi i ich rodzinami. Zadania Zakładu Opieki Paliatywnej pokrywają się z zadaniami realizowanymi przez Stowarzyszenie Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – Oddział PTOP i są następujące:

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 przed bólem nowotworowym i bólem spowodowanym leczeniem choroby nowotworowej pacjentów Instytutu Matki i Dziecka.
3. Kształcenie podyplomowe lekarzy i pielęgniarek w zakresie opieki paliatywnej i leczenia bólu u dzieci.
4. Prowadzenie badań naukowych w zakresie opieki paliatywnej 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 i organizacjami polskimi i międzynarodowymi zajmującymi się podobną problematyką.

Na terenie Warszawy współpracowano ze wszystkimi szpitalami pediatrycznymi, skąd kierowani byli pacjenci, a także z pediatrami rejonowymi, ośrodkami pomocy społecznej, parafiami, szkołami, władzami miasta, redakcjami gazet, radiem, telewizją itd.

### Działalność naukowo-badawcza

Program naukowy: A multicenter clinical trial to evaluate EMLA @ (eutetic mixture of local anaesthetics) Cream 5% for skin analgesia in children undergoing venepuncture. Celem badania była ocena skuteczności znieczulenia skóry kremem EMLA podczas nakłucia żyły u dzieci. Badaniem objęto 120 pacjentów w 8 szpitalach pediatrycznych w Polsce. Kierownik naukowy: dr Tomasz Dangel.

### Biblioteka naukowa

Rozpoczęto przygotowania do założenia biblioteki naukowej w dziedzinie badania i leczenia bólu oraz opieki paliatywnej. Podjęte działania:

- prenumerata niedostępnych lub trudno dostępnych w Polsce czasopism naukowych (dotychczas 5 tytułów),
- zakup kserografu, wyremontowanie pomieszczenia (koszt poniósł IMiD) i zakup mebli,
- za pośrednictwem Internetu dostęp do list dyskusyjnych na temat bólu u dzieci i opieki paliatywnej.

# OŚCI W ROKU 1996

## Zjazdy i konferencje:

13-14.01.1996	Kraków – Sympozjum „Ból i cierpienie”
19-23.03.1996	Sulejów – I Kurs CMKP „Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci”
2.04.1996	Warszawa – Posiedzenie kliniczne Centrum Zdrowia Dziecka: „Opieka hospicyjna nad dziećmi”
7.05.1996	Warszawa – Konferencja prasowa z premierowym pokazem wyprodukowanych przez Stowarzyszenie filmów video pt. „Dzień pielęgniarstwa”, „Jak pomóc?”, „Trudne prawdy”.
28.05.1996	Konferencja dla lekarzy i dziennikarzy o tematyce „Czy ból musi towarzyszyć leczeniu dzieci?”
17-22.08.1996	Vancouver, Canada 8th World Congress on Pain – Zjazd Międzynarodowego Towarzystwa Badania Bólu; udział dr. T. Dangla „Pediatric pain management and palliative care program” – poster; sponsorem wyjazdu było Międzynarodowe Towarzystwo Badania Bólu, firma AKME.
12.09.1996	Włocławek – Zebranie Oddziałów Towarzystwa Pediatrycznego i Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej we Włocławku – referaty dr. T. Dangla: „Leczenie bólu i dzieci”, „Zasady opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi”.
16-20.09.1996	Poznań – Kurs „Opieka paliatywna w zaawansowanym okresie choroby nowotworowej”; referat wygłosiła K. Cichosz (pielęgniarka).
19.10.1996	Sympozjum – „Dziecko wobec choroby, cierpienia i śmierci”; ref. dr. T. Dangla „Opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce”.
12-16.11.1996	Kazimierz Dolny – II Kurs CMKP „Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci” – wzięło udział 95 uczestników.
21.11.1996	Warszawa – Konferencja „Działalność diakonijna Kościoła Ewangelicko-Augsburskiego w RP w zakresie pomocy chorym terminalnie (hospicjum)”; z referatem – „Opieka hospicyjna nad dziećmi” wystąpił dr T. Dangel.
9.12.1996	Warszawa – zebranie Polskiego Towarzystwa Badania Bólu, gdzie z dwoma referatami, pt. „Postawy lekarzy i pielęgniarzy wobec bólu u dzieci” i „Standardy leczenia bólu u dzieci – sprawozdanie z prac grupy roboczej”, wystąpił dr T. Dangel.

## SPRAWOZDANIE FINANSOWE ZA ROK 1996

### Wpływy pln

Saldo z 1995 r. –	200 708,17
Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej –	90 000,00
Urząd m. st. Warszawy –	43 419,81
Fundusz PHARE*/ –	165 855,80
Institucje i firmy –	220 752,47
Prywatni ofiarodawcy –	151 292,97
Odsetki bankowe i zyski nadzwyczajne –	11 857,71
Środki trwałe przekazane przez IMID –	111 514,81
<b>Razem –</b>	<b>995 401,74</b>

### Wydatki

Leki i materiały opatrunkowe –	12 108,78
Sprzęt medyczny –	20 357,10
Szkolenie personelu –	10 407,45
Konferencje szkoleniowe –	75 917,08
Wydawnictwa –	4 380,95
Zasiłki dla rodzin –	31 518,81
Wynagrodzenia – prace zlecone –	95 020,60
Wynagrodzenia – osobowy fundusz płac –	23 840,80
ZUS –	8 365,36
Materiały biurowe i koszty bieżące –	6 443,49
Koszty eksploatacji samochodu –	15 750,07
Usługi obce (telekomunikacja) –	11 687,85
Pozostałe koszty –	20 072,52
Amortyzacja –	87 874,66
Straty nadzwyczajne –	2 376,01
<b>Razem –</b>	<b>426 121,53</b>
<b>SALDO –</b>	<b>569 280,21</b>
Na saldo składają się:	
środki trwałe –	321 300,06;
należności (VAT) –	39 313,68
zobowiązania (podatki i wynagrodzenia) –	11 739,52
środki pieniężne**/ –	220 405,99

### Objaśnienia:

\*/ Środki na zakup ambulansu i naswietlarki do slajdów.

\*\*/ W dniu 3.02.1997 r. zakup ambulansu za 115 058,20 zł (pozostało 87 347,99 zł.)

### WSPÓŁPRACA HOSPICJUM Z WŁADZAMI M.ST. WARSZAWY

Działalność Zespołu Promocji Zdrowia i Pomocy Społecznej przy Biurze Zarządu m.st. Warszawy, którym kieruje p. Halina Czerniowska, polega między innymi na dofinansowywaniu programów przedstawianych przez różne stowarzyszenia, organizacje pozarządowe, samorządowe. Organizacje te muszą obejmować swym działaniem kilka gmin.

Stowarzyszenie Warszawskie Hospicjum dla Dzieci pierwszy raz zwróciło się do ZPZIPS w 1994 roku z prośbą o dotację celową. Kwota 998 mln starych złotych została przyznana na zakup pomp infuzyjnych, ssaków, stołu zabiegowego, sprzętu komputerowego i pagerów.

W 1995 roku Hospicjum podpisało dwie umowy – pierwsza z nich opiewała na kwotę 107 tys. 610 złotych i wykorzystano ją na zakup specjalistycznego sprzętu medycznego; druga umowa dotyczyła jednego etatu dla pracownika socjalnego i zakupu leków oraz sprzętu opatrunkowego. 1996 rok to kolejne dwie umowy. Zespół Promocji i Pomocy Społecznej sfinansował 1,5 etatu dla pracowników socjalnych (prawie 27 tys. zł) i zakup kserokopiarki za ok. 20 tys. zł.

Niedługo zostanie sfinalizowana kolejna umowa dotycząca 1,5 etatu dla pracowników socjalnych. Wszystkie umowy są podpisywane na okres jednego roku.

### Wykaz publikacji

Ukazały się drukiem:

- 2 artykuły
- 2 skrypty (monografie)
- pierwszy numer „Informatora Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci”

### Nagrody

Mikołaj Roku 1996 – nagroda Programu 2 TVP SA

### Akcje charytatywne

- |            |  |
|------------|--|
| 12.10.1996 | Aukcja obrazu Jerzego Dudy-Gracza na rzecz Stowarzyszenia w Programie 2 TVP<br>– dochód 30 000 zł. |
| 14.10.1996 | Koncert i aukcja dzieł sztuki w Teatrze „Buffo” na rzecz Stowarzyszenia<br>– dochód 24 890 zł.     |

### Pracownicy stali:

4 lekarzy, 4 pielęgniarzy, 2 psychologów, 2 pracowników socjalnych, księgową, sprzątaczkę.

Wolontariusze: 19 osób.

#### LECZENIE BÓLU I OPIEKA PALIATYWNA U DZIECI

I Kurs CMKP dla Lekarzy i Pielęgniarek  
19-23 marca 1996



Institut Matki i Dziecka  
&  
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

#### LECZENIE BÓLU I OPIEKA PALIATYWNA U DZIECI

II Kurs CMKP dla Lekarzy i Pielęgniarek  
12-16 listopada 1996



Institut Matki i Dziecka  
&  
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

# LISTY

NOWE HOSPICJUM  
POWSTAŁO W GDAŃSKU



# PROBLEMY

## Szanowny Pan dr Tomasz Dangel.

Uprzejmie zawiadamiamy, że w pierwszych dniach listopada 1996 roku powstało w Gdańsku Hospicjum Dziecięce. W chwili obecnej jest ono nastawione na niesienie pomocy chorym onkologicznym, wymagającym naszej opieki w warunkach domowych. Korzystamy z uprzejmości i pomocy fachowej istniejącego od dawna z bogatą tradycją Hospicyjnego ZOS z opieką duchową księdza Eugeniusza Dutkiewicza (SAC). W skład naszego zespołu wchodzi trzej lekarze: Katarzyna Plata-Nazar, Zbigniew Bohdan, Jacek Gołębiowski, cztery pielęgniarki: Alina Kantak, Beata Orciuch, Halina Rhode oraz siostra Nikodema ze Zgromadzenia Palotynek (SAC). Celem Gdańskiego Hospicjum Dziecięcego jest fachowa opieka nad dziećmi do lat 18 w terminalnej fazie choroby nowotworowej. Działania nasze obejmują obszar Gdańska. Pierwszą chorą, którą wzięliśmy pod naszą opiekę, była Karolina lat 14 z uogólnionym procesem nowotworowym guza kości, między innymi kręgosłupa i przerzutami do centralnego układu nerwowego. W okresie ponad 8 tygodni podawano jej leki przeciwbólowe, Amizepin. Problemem pielęgnacyjnym i leczniczym były odleżyny związane z opatrunkiem gipsowym, zaburzenia neurologiczne, częściowy paraliż, zakażenie dróg moczowych. Karolinę odwiedzało dwóch lekarzy i dwie pielęgniarki. W ostatnich chwilach towarzyszyli jej siostra Nikodema i lekarze hospicyjni. Dotychczas opieka fachowa nad dziećmi w terminalnej fazie choroby oprócz nielicznych przypadków odbywała się w miejscu leczenia, w klinikach. Niektórzy nasi koledzy odwiedzali swoich pacjentów także w warunkach domowych. Od spotkania z doktorem T. Danglem w czasie XXIV Zjazdu Ogólnopolskiego Pediatrów w Gdańsku w 1995 r. problem bólu u dzieci zobaczyliśmy w innym świetle. Także szkolenia w Sulejowie i Kazimierzu Dolnym wzbogaciły naszą wiedzę o doświadczenia innych ośrodków, zwłaszcza Warszawskiego. Bardzo dziękujemy Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci za przykład skutecznej działalności (niestety, w naszych warunkach przykład jest zbyt ambitny i na razie nie osiągalny).

Pozdrawiamy wszystkich przyjaciół w Warszawie  
dr med. Zbigniew Bohdan

Bardzo dziękujemy za przysłanie nam pierwszego numeru Informatora. Czujemy się wyróżnieni. Pragniemy wspierać działalność Hospicjum i jednoczyć się z Państwem w wypełnianiu postannictwa Hospicjum. Uważamy, że pomoc właśnie cierpiącym dzieciom, ulżenie w ich bólu, stwarzanie przyjaznej i pogodnej atmosfery domowej oraz wspieranie rodziny w trudnych dniach cierpienia po utracie ukochanego dziecka jest godną wszelkiego wsparcia. Pragniemy włączyć się w to wielkie dzieło pomocy.

Sami nie doświadczyliśmy podobnego cierpienia, za to dziękujemy Bogu. Myślę, że jest to największy ból, jakiego może doświadczyć matka, ojciec, rodzina – patrzeć, jak cierpi, umiera kochane dziecko. Kiedy się nad tym zastanawiałam, zdałam sobie sprawę, że rodzice i cała rodzina chorego dziecka są w bardzo trudnej sytuacji, gdyż muszą zdecydować wspólnie, kiedy przerwać lub zakończyć leczenie szpitalne? I wziąć dziecko do domu. Skąd wiadomo, że dalsze leczenie nie da efektu: nie uleczy?, nie da poprawy zdrowia?, nie przedłuży życia? Czy medycyna umie wskazać ten moment, kiedy wiadomo w 100%, że dziecko się nie uleczy, że ono umrze? Czy wolno zrezygnować z leczenia do końca? Z przedłużania życia na siłę? Czy ktoś pomaga w tej decyzji rodzicom? Dla mnie są to poważne kwestie moralne. Byłabym wdzięczna, gdybyście Państwo poruszyli te problemy w Informatorze lub w jakiś inny sposób (np. listownie) mogli udzielić odpowiedzi na moje pytania.

Małgorzata i Robert Trzopowie  
ul. Balandy 4c m. 8  
32-600 Oświęcim

Pani Małgorzata Trzop z Oświęcimia prosi o poruszenie trudnych kwestii moralnych związanych z pracą w hospicjum dla dzieci. Odpowiedzi na pytania, które zadała, należą do najtrudniejszych w medycynie. Musi je rozstrzygnąć zgodnie ze swoim sumieniem i wiedzą lekarz związany z hospicjum.

## 1 Czy medycyna umie wskazać ten moment kiedy wiadomo w 100%, że dziecka się nie uleczy, że ono umrze?

Są choroby, z którymi dziecko się rodzi i o których wiadomo, że doprowadzą do przedwczesnej śmierci, np. mukowicydoza lub zanik mięśni. Od początku wiadomo, że dziecka się nie wyleczy.

Onkolodzy uważają, że w chorobach nowotworowych u dzieci można uzyskać trwałe wyleczenie ok. 60% przypadków. Dlatego nie można nigdy z całą pewnością określić rokowania co do wyleczenia, jak również co do śmierci. Doświadczony lekarz może jednak z dużym prawdopodobieństwem (nigdy jednak 100%) określić moment, kiedy dalsze leczenie onkologiczne nie przyniesie wyleczenia.

## Czy wolno zrezygnować z leczenia do końca, z przedłużania życia na siłę?

Artykuł 31 Kodeksu Etyki Lekarskiej mówi, „że w stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych”.

Kościół katolicki naucza, że „gdy zagraża śmierć, której w żaden sposób nie da się uniknąć przez zastosowanie dostępnych środków, wolno w sumieniu podjąć zamiar niekorzystania z leczenia, które może przynieść tylko niepewne i bolesne przedłużanie życia, nie przerywając jednak zwyczajnej opieki, jaka w podobnych przypadkach należy się choremu; nie stanowi to powodu, dla którego lekarz mógłby odczuwać niepokój, jakoby odmówił pomocy komuś znajdującemu się w niebezpieczeństwie”.

Komitet Ekspertów WHO<sup>3</sup> do działań agresywnych wobec tej grupy chorych zalicza: mechaniczną wentylację płuc, chemioterapię, zabieg chirurgiczny oraz żywienie pozajelitowe (dożylne). Przyjmuję się, że nie jest to pełna lista i że można na niej również umieścić: katecholaminy (dożylne leki wspomagające układ krążenia), dożylne antybiotyki oraz preparaty krwi. W powszechnym odczuciu przetaczanie krwi i jej preparatów należy do środków nadzwyczajnych, stosowanych zawsze wg ściśle określonych wskazań medycznych. Znany jest także fakt ograniczonej dostępności i wysokiej ceny tych preparatów.

Nie wystarczy jednak poprzestać na stwierdzeniu, że „lekarz w stanach terminalnych nie ma obowiązku stosowania środków nadzwyczajnych”. Nasuwa się bowiem pytanie: czy lekarz ma w ogóle prawo do takiego postępowania? Kto mu takie prawo przyznał? Jeżeli zaś nie ma takiego prawa, to jaką odpowiedzialność ponosi w przypadku sztucznego przedłużania agonii dziecka umierającego na raka?

## Czy wolno stosować metody właściwe intensywnej terapii?

Celem intensywnej terapii jest podtrzymanie funkcji życiowych pacjenta w sytuacji nagłego zagrożenia życia. Zastosowanie agresywnych metod intensywnej terapii jest uzasadnione, gdy stwarza choremu szansę na wyzdrowienie.

Nie jest właściwe stosowanie intensywnej terapii wobec osoby nieuleczalnie chorej. W takim przypadku podtrzymywanie funkcji życiowych pacjenta stwarza mu szansę na wyzdrowienie. T. Ślipko<sup>4</sup> uważa, że „lekarz stojąc w obliczu umierania nie tylko nie ma obowiązku włączać aparatury reanimacyjnej, ale w odpowiednich okolicznościach ma nawet obowiązek jej nie włączać”.

Od sytuacji zbliżającej się śmierci osoby nieuleczalnie chorej, gdy niewłaściwie jest podtrzymywane życie metodami intensywnej terapii, należy odróżnić sytuację, gdy nieuleczalnie chore dziecko, leczone wcześniej w szpitalu takimi metodami, pragnie wrócić do domu. Jeżeli zostanie spełnionych sześć ww. punktów decydujących o skuteczności opieki domowej i hospicjum dysponuje odpowiednio przeszkolonym personelem i sprzętem (respirator, pompy infuzyjne, koncentrator tlenu, ssak), należy rozważyć możliwość prowadzenia opieki domowej. Podjęcie takiej formy opieki może okazać się właściwsze niż przetrzymywanie dziecka w szpitalu (bez szansy na wyleczenie), jeżeli rodzice pragną wypisania dziecka do domu. Będziemy mieli wówczas do czynienia ze stosowaniem metod przedłużających życie przez hospicyjny zespół opieki domowej. W takim przypadku nie dochodzi do naruszenia zasad opieki paliatywnej, ponieważ poprawia się jakość życia pacjenta: spełnione zostaje pragnienie dziecka i rodziców, by ostatni okres mogli spędzić razem w domu. Przykładami takiej sytuacji może być stosowanie katecholamin (leki podtrzymujące funkcję układu krążenia) i tlenu u dzieci z kardiomiopatią lub stosowanie respiratora (aparatu podtrzymującego funkcję oddychania) u dzieci z chorobami mięśni.

Opisana sytuacja jest skutkiem zazwyczaj błędnej decyzji rozpoczęcia intensywnej terapii u dziecka nieuleczalnie chorego. W jej konsekwencji dziecko żyje wyłącznie dzięki stosowanym metodom. Odstąpienie od tych metod oznacza zgon dziecka spowodowany chorobą. Postępowanie takie jest etycznie dopuszczalne<sup>5</sup>, jednak w Polsce, szczególnie wobec przytomnych pacjentów, niechętnie stosowane.

## 2 Skąd wiadomo, że dalsze leczenie nie da efektu, nie uleczy, nie da poprawy zdrowia, nie przedłuży życia?

Istnieje określona wiedza na temat podatności poszczególnych chorób nowotworowych na określone metody leczenia<sup>6</sup>, a więc można zgodnie z tą wiedzą przewidywać skuteczność podjętej terapii. Wobec stwierdzenia oporności na leczenie i współzależności objawów niepożądanych, stanowiących duże obciążenie dla chorego, lekarz powinien rozważyć celowość kontynuowania dotychczasowej terapii.

Podjęcie decyzji o zaprzestaniu leczenia przeciwnowotworowego, gdy jego negatywne skutki dla chorego przewyższają skutki pozytywne, nie jest łatwe. Znacznie trudniejsze jednak jest zakomunikowanie jej rodzicom, szczególnie zaś dziecku, i uzyskanie ich akceptacji. Decyzja taka jest bowiem często odbierana jako „wyrok śmierci” komunikowany przez lekarza. W rzeczywistości lekarz jedynie informuje, że wyczerpał swoje możliwości zwalczania choroby nowotworowej i stara się ustalić z rodziną zasady postępowania wobec zbliżającej się śmierci dziecka. Przypisywanie lekarzowi roli sędziego, który „wydaje wyrok” lub „skazuje na śmierć” jest nieporozumieniem. To nie lekarz powoduje śmierć chorego, lecz choroba.

## 3 Kiedy przerwać lub zakończyć leczenie szpitalne i wziąć dziecko do domu?

Zaprzestanie leczenia przyczynowego jest warunkiem koniecznym do rozpoczęcia opieki paliatywnej. Dzieje się tak nie z uwagi na różnicę stosowanych

# ETYCZNE W HOSPICJUM DLA DZIECI

metod (np. chemioterapia vs morfina), ale z powodu różnych priorytetów: przedłużanie życia vs, poprawa jakości życia.

Mechanizm podejmowania decyzji o zaprzestaniu leczenia przyczynowego może być różny. Z praktycznego punktu widzenia należy rozróżnić tu następujące sytuacje:

- decyzja podjęta przez lekarza, rodziców i dziecko;
- decyzja podjęta przez lekarza i rodziców, bez udziału dziecka;
- decyzja podjęta przez lekarza wbrew rodzicom;
- decyzja podjęta przez rodziców wbrew lekarzowi.

## Decyzja podjęta przez lekarza, rodziców i dziecko

Jest to optymalna sytuacja z punktu widzenia pracowników hospicjum i pozostałych stron. Stwarza bowiem dobre warunki współpracy z dotychczasowym lekarzem prowadzącym i pozwala oczekiwać współpracy ze strony dziecka i jego rodziny na gruncie filozofii hospicyjnej.

## Decyzja podjęta przez lekarza i rodziców, bez udziału dziecka

Zrozumiała i właściwa w przypadku małego dziecka, nie rozumiejącego sytuacji. Niewłaściwa i nieuczciwa wobec starszego i rozumiejącego dziecka. W tym drugim przypadku rodzina oczekuje od pracowników hospicjum zachowania „zmony milczenia” w sprawach dotyczących złego rokowania, zaprzestania leczenia szpitalnego i nadchodzącej śmierci. Dochodzi wtedy do zakłócenia komunikacji w rodzinie i izolacji dziecka. Opieka hospicyjna może być prowadzona, jednak jest trudna.

## Decyzja podjęta przez lekarza wbrew rodzicom

Rodzice nie chcą się pogodzić ze śmiercią dziecka. Są przekonani, że leczenie przyczynowe powinno być kontynuowane. Zaczynają szukać możliwości dalszego leczenia w innych ośrodkach. Dziecko często umiera w czasie tych poszukiwań lub w następnym ośrodku. Rozpoczynanie opieki hospicyjnej nie jest możliwe, ponieważ pozorna zgoda rodziców nie oznacza współpracy na gruncie filozofii hospicyjnej. Rodzice będą oczekiwać od pracowników hospicjum „ratowania” dziecka, tzn. leczenia imitującego dotychczasowe postępowanie szpitalne.

## Decyzja podjęta przez rodziców wbrew lekarzowi

Najczęściej dotyczy sytuacji, gdy proponowane jest leczenie przyczynowe wobec braku szans na wyleczenie np. paliatywna chemioterapia. Często na decyzję rodziców ma wpływ cierpienie dziecka wywołane skutkami ubocznymi terapii. Jest to niezręczna sytuacja dla pracowników hospicjum, bowiem decyzja podjęta jest wbrew lekarzowi prowadzącemu i należy spodziewać się, że nie będzie on współpracował z hospicjum, ale zachęcał rodziców do zmiany ich postanowienia. Opieka hospicyjna powinna być podjęta na życzenie rodziców, jednak należy liczyć się ze zmianą ich stanowiska i powtórna hospitalizacją dziecka lub leczeniem ambulatoryjnym.

Trzeba zwrócić uwagę, że powyżej nie jest rozpatrywany przypadek, gdy dziecko samo podejmuje decyzję o zaprzestaniu leczenia przyczynowego. Dziecko w świetle prawa nie wyraża zgody na leczenie, nie decyduje też o jego zaprzestaniu. Nie należy jednak sądzić, że pozostaje bez wpływu na omawianą decyzję.

Wyrażenie i wycofanie zgody należy do rodziców. Zdarza się jednak, że wycofanie lub niewyrażenie przez rodziców zgody na leczenie dziecka bywa kwestionowane przez lekarzy. W sytuacjach spornych decyduje sąd w oparciu o pojęcie „dobra dziecka”.

„Odnosi się wyrażenie, że przyjęta zasada i klauzula generalna w prawie rodzinnym i opiekuńczym „dobra dziecka” ma być panaceum na wszystko, ma decydować o wszystkim, w tym głównie o losie dziecka. Nigdzie jed-

nak jak dotychczas nie wyjaśniono bliżej i do końca nie zdefiniowano ani nie wyznaczono zakresu pojęcia „dobra dziecka” w sposób precyzyjny i zrozumiały nie tylko dla prawników, ale i dla rodziców. W praktyce sądowniczej ma ono różne odcienie, różną treść, różne interpretacje, zawsze wypełnione subiektywizmem sędziego, który powołuje się w zasadniczych decyzjach na „dobra dziecka”<sup>7</sup>.

Pace<sup>8</sup> wymienia dwie sprawy rozpatrywane przez sądy w Kanadzie w latach 1985–86, dotyczące odmowy rodziców na leczenie dziecka. W pierwszym przypadku matka trzyletniego dziecka dotkniętego chorobą nowotworową odmówiła zgody na chemioterapię. Szpital zaskarżył decyzję matki. Sąd w pierwszej instancji przychylił się do wniosku szpitala. Jednak w wyniku apelacji sąd zmienił zdanie w przeświadczeniu o niewielkich szansach na wyleczenie i możliwości poważnych skutków ubocznych chemioterapii. Drugi podobny przypadek, dotyczył dwunastoletniego świadka Jehowy chorego na białaczkę. Sąd orzekł, że nie jest konieczne poddawanie dziecka chemioterapii i transfuzji krwi, szczególnie z uwagi na jego sprzeciw wobec tego rodzaju leczenia. Sąd stwierdził, że chemioterapia działa przeciwko chorobie jedynie w sensie fizycznym i jeśli nie odpowiada potrzebom emocjonalnym i przekonaniom religijnym, zawodzi jako postępowanie wobec całej osoby.

Można więc i należy rozpatrywać, czym jest „dobra dziecka” w każdym indywidualnym przypadku nieuleczalnie chorego dziecka, któremu proponuje się leczenie przyczynowe. Decyzja o kontynuowaniu lub zaprzestaniu leczenia przyczynowego powinna uwzględniać stanowisko rodziców i dziecka.

## 4 Czy ktoś pomaga w tej decyzji rodzicom?

Osobą, z którą rodzice są najczęściej silnie związani i do której mają zaufanie, jest lekarz prowadzący, często również ordynator oddziału. To oni dzięki swojej wiedzy i wcześniejszej współpracy z rodzicami mogą im pomóc w podjęciu decyzji o zaprzestaniu leczenia dziecka w szpitalu. Czasem osobą bardzo pomocną może okazać się psycholog, pielęgniarka lub kapelan szpitalny. Zasadniczo jednak w kwestii kontynuowania lub zaprzestania leczenia szpitalnego powinni wypowiadać się kompetentni lekarze, będący specjalistami w danej dziedzinie.

Często jednak to dziecko pomaga rodzicom w podjęciu decyzji, wymuszając na nich powrót do domu.

Pracownicy hospicjum mogą dopomóc rodzicom przez dostarczenie odpowiednich informacji (np. kaset wideo) na temat możliwości prowadzenia opieki domowej, nie mogą jednak i nie powinni wypowiadać się na temat kontynuowania lub zaprzestania leczenia szpitalnego.

dr Tomasz Dangel

Objaśnienia:

- 1 Znowelizowany Kodeks Etyki Lekarskiej, III Krajowy Zjazd Lekarzy, 1993
- 2 Karta Pracowników Służby Zdrowia. Papińska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. Watykan 1995
- 3 Raport Komisji Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia: Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna. WHO Genewa 1990
- 4 Slipko T: Granice życia. Wydawnictwo WAM. Kraków 1994, s.344
- 5 World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine: Ethical principles in intensive care. Intensive & Critical Care Digest 11(3): 40-41; 1992
- 6 Foot ABM: The changing face of paediatric oncology. Palliative Medicine 9: 193-199; 1995
- 7 Balcerak M: Prawa dziecka. PWN. Warszawa 1986, s. 506
- 8 Pace NA: Legal and ethical considerations of consent in children: implications for anaesthetists. Pediatric Anaesthesia 1: 21-24; 1991

## BĘDZIE NOWE MIEJSCE PRACY DLA HOSPICJUM

Wiosną ma się rozpocząć budowa nowej siedziby Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Warszawski Ośrodek Telewizyjny wraz z „Gazetą Wyborczą” rozpoczął wspólną akcję zbierania pieniędzy na pawilon.

Hospicjum to nie szpital. Lekarze, pielęgniarki, wolontariusze niosą opiekę do domów, tam gdzie wszyscy czują się najbezpieczniej. Gotowi są na każde wezwanie. Pomagają nie tylko uśmierzyć ból i cierpienie, ale także przetrwać trudne chwile.

Ale nie wszystkie zabiegi można wykonać w domu, nie zawsze także trzeba zostawiać dziecko w szpitalu.

W tę właśnie lukę wkracza hospicjum.

Już nie dom, a jeszcze nie szpital.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przy Instytucie Matki i Dziecka wraz z poradnią leczenia bólu mieści się w starych barakach. Jest jednak nadzieja, że już niebawem zajmie nową siedzibę.

Dwupiętrowy nowoczesny pawilon, połączony z klinikami, stanie na miejscu starej izby przyjęć Instytutu Matki i Dziecka. Będzie tam Poradnia Onkologiczna, Zakład Opieki Paliatywnej, Hospicjum dla Dzieci oraz nowa izba przyjęć. Wiosną rozpocznie się burzenie starego budynku. Dyrekcja Instytutu Matki i Dziecka ma nadzieję, że do jesieni uda się zakończyć prace budowlane.

Akcję wspomagają – Warszawski Ośrodek Telewizyjny i „Gazeta Stołeczna”. Co miesiąc na antenie WOT emitowany jest reportaż o działalności hospicjum oraz raport z akcji. Materiały prasowe drukować będzie co miesiąc „Gazeta Wyborcza”. Wymienimy wszystkich ofiarodawców, bez względu na to, ile wpłacili na rzecz budowy pawilonu dla hospicjum. Jeśli firma wpłaci 5 tys. zł lub więcej, umieścimy jej logo w „Gazecie Stołecznej”. Poza tym na stronach reklamowych gazety pojawią się bezpłatne ogłoszenia hospicjum, a w WOT zwiastuny informacyjne. Wszystkich ofiarodawców, którzy przyłączyli się lub przyłączą do naszej wspólnej akcji, będziemy na bieżąco informować o postępach prac na łamach „Gazety Stołecznej” i na antenie Warszawskiego Ośrodka Telewizyjnego.

Do tej pory na specjalnym koncercie udało się zbierać ponad 220 mln starych zł.

Tych, którzy chcą dołączyć do grona ofiarodawców, prosimy o wpłaty na konto:

PKB IX M/Warszawa  
1110140-537506-2729-4-67

Agnieszka Pietraszak „Gazeta Stołeczna”



# M A R C I N

*Do hospicjum zgłosiłam się jako wolontariuszka we wrześniu ubiegłego roku. Marcin jest pierwszym pacjentem hospicjum, z którym miałam bliższy kontakt. I dlatego wizyta u niego zapadła mi szczególnie w pamięć. Pamiętam, że w noc poprzedzającą wyjazd długo nie mogłam usnąć. Obawiałam się dwóch rzeczy: po pierwsze tego, czy sprodam oczekiwaniom redakcji Informatora i będę potrafiła napisać kilka słów o Marcinie i jego rodzinie, po drugie, samej wizyty. Nie wiedziałam, jak zostanie przyjęta – jechałam przecież jako obca osoba, czy będę miała z Marcinem jakiś temat do rozmowy, a szachy odpadały, bo nie mam o nich pojęcia. Było to dla mnie zupełnie nowe nieznanne*



O. Romuald, Alicja Bardin i dr Tomasz Dangel

*doświadczenie i wszystkie obawy wynikały z tego, jak tam będzie.*

*A było wspaniale. Zostałam bardzo serdecznie przyjęta przez Marcina i jego rodzinę. Już po chwili miałam wrażenie, że znamy się od dawna. Długie rozmowy ze wszystkimi, obiad w rodzinnym gronie... trudno w kilku słowach to wszystko opisać. Nie spodziewałam się tak miłego przyjęcia. A Tomek Dangel, kilka dni przed wizytą u Marcina, jakby wyczuwając moje obawy, powtarzał: Nie bój się. To naprawdę bardzo ciepła i sympatyczna rodzina. Miał rację.*

Marcin. Ma 15 lat. Wraz z rodziną mieszka niedaleko Mińska Mazowieckiego. Jego Dom... Właściwie trudno oddać atmosferę tego miejsca w kilku zdaniach, bo jest to Dom niezwykły. Wielopokoleniowa rodzina – babcia z dziadkiem, rodzice, dzieci – Ania,

Marcin i Tomek. I to coś nieuchwytnego. Dom przyjazny, ciepły, pogodny i otwarty dla gości, także tych niezapowiedzianych. Odkąd Marcin jest w domu, życie koncentruje się w jego pokoju. Tam odbyła się Wigilia, wznoszono noworoczny toast, tam

spożywa się rodzinne posiłki, przyjmuje gości. Właściwie u Marcina prawie zawsze ktoś jest. Rodzina i znajomi są z nim w trudnych chwilach. I o jego chorobie mówi się zupełnie normalnie, bez sensacji. Nie robi się z niej tajemnicy, choć każdy na swój sposób przeżywa ją razem z Marcinem.

W pierwszej połowie grudnia ubiegłego roku Marcin trafił pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. „Wydaje mi się, że to największe szczęście w tym nieszczęściu” – mówi mama Marcina, pani Ela. „Nie wyobrażam sobie, że mogłabym się tak Marcinkiem opiekować, gdyby nie pomoc Hospicjum. Nie wyobrażam sobie także tego, jak radzą sobie inne matki, gdy są zdane tylko na siebie w podobnej sytuacji, gdy nie mają zapewnionej takiej pomocy. Przymuszczyliśmy, że większość matek byłaby szczęśliwa, gdyby mogła korzystać z tego typu opieki. Jednak przede wszystkim jest to wielka ulga dla dziecka, dziecko mniej cierpi. Pamiętam, któreś nocy u Marcina wystąpiły silne bóle, dostał gorączki. Od razu zadzwoniłam do lekarza, który akurat miał dyżur i w przeciągu dziesięciu minut już wiedziałam, co mam dziecku podać, ja-

Rodzice Marcina i jego siostra Ania



Tomek



Dziadkowie Marcina



ki lek. A gdyby nie było telefonu, to ile musiałabym się nadenerwować, no i przede wszystkim Marcina... on cierpiałby najbardziej. A to wszystko było możliwe dzięki temu, że jest telefon. Bo każdej rodzinie, którą opiekuje się Hospicjum, a która nie ma własnego, wypożyczany jest nieodpłatnie telefon komórkowy. I w razie potrzeby, gdy coś się dzieje, w każdej chwili można skontaktować z radą lekarza, pielęgniarki – mówi dalej mama. „Dzwonimy i zostawiamy wiadomość na tzw. pager dyżurnego lekarza, pielęgniarki i zwykle w ciągu dwóch, trzech minut mamy od nich telefon. Gdy potrzeba, to przyjadą bardzo szybko” – mówi tata Marcina, doceniając przydatność tego urządzenia. Także babcia podkreśla to, że w tej sytuacji jest on niezbędny. „Tak, telefon to ważna rzecz. Bez niego byłoby trudno, bo w okolicy jest tylko jeden aparat, ale często nie można się dodzwonić”.

Pomimo tego, że Hospicjum zapewnia rodzinie nie tylko fachową pomoc medyczną, ale także duchową i psychiczną, cała opieka nad dzieckiem spoczywa na rodzinie. Najwięcej opiekuje się nim mama. To ona podaje mu leki, pilnuje godzin ich przyjmowania, wykonuje niezbędne zabiegi, obsługuje kroplówkę. Ostatnio zaistniała konieczność podawania Marciniowi antybiotyku przez kroplówkę. Lekarz pokazał pani Eli, jak go podawać, i teraz ona się tym zajmuje. Choć normalnie jest to czynność wykonywana przez lekarza. Pani Ela musiała

wejść w zupełnie nową rolę: „Nigdy nie spodziewałam się, że w tak krótkim czasie będę musiała nauczyć się tylu nowych rzeczy. Kiedyś w szpitalu widziałam zmianę cewnika, ale co innego, gdy się patrzy, a co innego, gdy samemu trzeba to zrobić”. Nowa rola nie jest łatwa, podobnie jak cała sytuacja. Ale, jak mówi mama Marcina: „Gdy człowiek się pomodli, to od razu wszystko staje się lżejsze”.

Tata zajmuje się gospodarstwem, Ania i Tomek chodzą do szkoły. Starają się odciążać mamę w pracach domowych, każdy opiekuje się Marcinem, spędza z nim czas na miarę możliwości. Ania, uczennica drugiej klasy liceum, cieszy się, że Marcina jest z nimi w domu. Mogą sobie porozmawiać, grać w „Fortune”, choć z góry wiadomo, że i tak wygra Marcina. On w każdą grę wygrywa. Tomek, żywy, wesoły dwunastolatek, bardzo tęsknił za Marcinem, gdy ten przebywał w szpitalu. Teraz brat wrócił, więc grywa z nim w szachy, ale często się denerwuje, że prawie zawsze wygrywa Marcina. Och! Szachy są pasją Marcina. Gra w nie od pierwszej klasy szkoły podstawowej. „Najpierw przychodził do nas dyrektor szkoły i pytał, czy ktoś chciałby się nauczyć gry w szachy” – wspomina Marcina. „I zgłosiło się parę osób. Nauczył nas podstaw. Potem, jak już zdaliśmy do trzeciej klasy, organizował nam spotkania, zadawał różne zadania szachowe. Szachy to moje hobby. Zawdzięczam je panu dyrektorowi” –

dodaje Marcina. Teraz Marcina najczęściej grywa w szachy z komputerem. Pan dyrektor, mając wiele obowiązków, czasami tylko przychodzi na partyjkę. „A Tomek?” – zadaje pytanie. „Tomek nie jest jeszcze tak dobrym szachistą. Ja przynajmniej mogę tak o nim powiedzieć. Nie potrafi zrobić wielu posunięć, które po każdym ruchu wypadłoby zrobić. Komputer jest dla mnie lepszym przeciwnikiem. Cieszę się, że go mam. Pożyczył mi go pan dyrektor” – kończy Marcina. Jest jeszcze Ania z Dobrego. Z nią Marcina rozgrywa partię korespondencyjnie. Grają od września i trudno powiedzieć, kto wygrywa, bo było dopiero siedemnaście posunięć.

Gdy Marcina to wszystko opowiada, jest bardzo skupiony. Stara się mówić konkretnie, rzeczowo i dokładnie – jak na szachistę przystało. Jednocześnie jest bardzo pogodny, uśmiecha się. Miło wspomina ubiegłoroczne święta Bożego Narodzenia, odwiedziyny cioć, kuzynów, znajomych. Opowiada też o wielu różnych sprawach: o ojcu Romualdzie, z którym się zaprzyjaźnił, o przeczytanych książkach. Także o tym, jak codziennie czeka na telefon z Hospicjum, na wizyty lekarzy i pielęgniarek, których może o wszystko zapytać, którym ufa. Przyjemnie się rozmawia z Marcinem, ale pora już kończyć tę pogawędkę. Właśnie przyszli kolejni goście. Marcina nie jest sam.

Alicja Bardin

Od lat 70. w środowiskach lekarzy na świecie coraz więcej się mówi o traktowaniu pacjentów w szpitalu. Problem ten dotyczy także małego, bezbronniego pacjenta, który z racji swego wieku nie potrafi upomnieć się o swoje prawa, gdy zachodzi taka konieczność. Tematyka ta, z pewnym opóźnieniem, dotarła również do Polski. Od kilku lat zajmują się tym zagadnieniem między innymi dr Tomasz Dangel i dr Janusz Ziółkowski. Są oni inicjatorami wielu szkoleń i kursów dla lekarzy i pielęgniarek, którzy specjalizują się w leczeniu dzieci, a tematyka tych szkoleń dotyczy leczenia bólu i postępowania przeciwbólowego u dzieci. Jednak, z różnych przyczyn, nie wszyscy zainteresowani lekarze i pielęgniarki mają możliwość uczestniczenia w kursach. Trudno z taką wiedzą dotrzeć do każdego. I prawdopodobnie był to jeden z powodów, dla których dr Dangel z grupą lekarzy zaczął zastanawiać się nad całościowym podejściem do zagadnienia bólu u małego pacjenta w takiej formie, aby była ona dostępna dla zainteresowanego personelu medycznego.

# STANDARDY

**Alicja Bardin:** Skąd się wziął pomysł zorganizowania grupy roboczej, która zajmuje się opracowaniem standardów leczenia bólu u dzieci?

**Janusz Ziółkowski:** Myślę, że pomysł zrodził się w głowie doktora Dangla, ale to nie wszystko. Tak się złożyło, chyba przez przypadek, że zajmujemy się podobnymi zagadnieniami, to znaczy interesuje nas kwestia bólu u dzieci, zwalczania go, reakcji dzieci na to, co się dzieje wokół nich w szpitalu, i w ogóle cierpienia małego pacjenta. W którymś momencie nasze drogi na tyle się zeszyły, że zaczęliśmy ze sobą współpracować i doktor Dangel wymyślił, że wobec braku polskich podręczników, w których poruszana byłaby kwestia bólu u dzieci, warto opracować to zagadnienie szczegółowo i opublikować w formie książki. Drugą sprawą jest to, czym się dr Dangel zajmuje bliżej. Mam na myśli leczenie bólu nowotworowego u dzieci. Jest to specjalna grupa pacjentów, która wymaga szczególnego podejścia. Natomiast hasło „leczenie bólu”, nie tylko nowotworowego, należy traktować jako tzw. klucz, pod którym kryje się cała opieka paliatywna/hospicyjna. Choć może to być złe sformułowanie, bo hospicjum jest koja-

ją zaprosiliśmy przedstawicieli pięciu stowarzyszeń: Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego, Polskiego Towarzystwa Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej, Polskiego Towarzystwa Badania Bólu oraz Polskiego Towarzystwa Chirurgów Dziecięcych, i przedstawił im nasz pomysł. Został on przyjęty, wstępnie przedyskutowany i powołano grupę, w której skład obecnie wchodzi: pediatra, prof. Jacek Grygalewicz, i dwóch anestezjologów, dr Janusz Ziółkowski i ja. Wracając do genezy pomysłu dodam, że w pewnym momencie zdałem sobie sprawę, że nie wystarczy pisanie artykułów do gazet, organizowanie wykładów, bo to są rzeczy ulotne. Nie wystarczy rozwiązanie problemu w swoim szpitalu, bo to nadal niewiele zmienia. Musi to być konkretnie podana informacja, którą można przeczytać i w razie potrzeby do niej wrócić.

**AB:** A jak w praktyce wygląda praca nad tym dokumentem?

**TD:** To jest ta czarna robota, którą musimy zrobić. Spotykamy się mniej więcej raz w miesiącu, czytamy teksty i na ich podstawie przygotowujemy materiały wstępne. Wiedza na ten temat jest rozproszona i trzeba wykonać sporo pracy, aby to wszystko zebrać i zastanowić się, co jest potrzebne, co najważniejsze. To właśnie staramy się robić.

**JZ:** Ale sam tytuł dokumentu jest jeszcze nie dopracowany, bo nie chodzi tylko o leczenie bólu. Chodzi przede wszystkim o postępowanie bezbólowe.

**AB:** A jak wygląda sprawa terminów? Kiedy standardy zostaną opracowane i opublikowane?

**TD:** Ten projekt musimy zrobić do końca marca 1997 roku. Na początku kwietnia prześlemy go do wszystkich uczestników pierwszej konferencji, aby mogli się z nimi zapoznać. W maju lub czerwcu zorganizujemy drugą konferencję, na której odbędzie się dyskusja nad tym projektem. I wówczas albo zostanie on przyjęty, albo dostaniemy nowe wytyczne do opracowania. Mam nadzieję, że nie trzeba będzie już organizować trzeciej konferencji, że po wprowadzeniu wszystkich poprawek prześlemy dokument prezesom tych pięciu towarzystw, o których mówiłem wcześniej, do podpisu i w tej formie mógłby być przekazany do Ministerstwa Zdrowia, do ostatecznego zaakceptowania. Dopiero



Dr Janusz Ziółkowski i dr Tomasz Dangel

**Na temat opracowania standardów leczenia bólu u dzieci rozmawiałam z dr. Tomaszem Danglem – anestezjologiem, kierownikiem Zakładu Opieki Paliatywnej, i dr. Januszem Ziółkowskim – kierownikiem oddziału anestezjologii w Państwowym Szpitalu Klinicznym w Warszawie.**

zione głównie z ludźmi dorosłymi w terminalnej fazie choroby nowotworowej. Chcielibyśmy, żeby mali pacjenci byli traktowani przez służbę zdrowia tak, aby nie mieli negatywnych skojarzeń, aby człowiek w białym fartuchu nie kojarzył im się z niemiłymi przeżyciami. Na Zachodzie w ośrodkach dla dzieci personel od dawna nie chodzi w fartuchach.

**Tomasz Dangel:** W maju 1996 roku zorganizowaliśmy konferencję, na któ-



# LECZENIA BÓLU

wtedy moglibyśmy go drukować. Mamy nadzieję, że firma Astra, która sponso-ruje całe to przedsięwzięcie, pomoże nam wydać książkę w takim nakładzie, aby mogła ona dotrzeć do wszystkich szpitali dziecięcych w Polsce.

**AB:** Jaką formę będzie miał ten dokument i co zostanie w nim zawarte?

**TD:** Będzie tam zawarta wiedza typu „know how”, to znaczy – postawiony problem i klucz do tego problemu. Jednocześnie ma on odwzorowywać sposób myślenia i powinny być w nim zawarte pewne algorytmy postępowania. Na przykład: jest pacjent, który musi być poddany bolesnemu zabiegowi. Zaczynamy od rozmowy z dzieckiem i rodzicami. W punkcie pierwszym będą informacje, co w czasie tej rozmowy mówimy, jakie są metody przygotowywania chorego. Następnie przechodzimy do chwili, gdy pacjent jedzie na salę operacyjną. Oma-wiamy, co się wtedy z nim dzieje, jakie leki ma otrzymać. Po zabiegu dziecko się budzi, przychodzi do niego lekarz, ocenia jego stan i ból, np. w skali od 0 do 10. Gdy ustalą, że ból jest na poziomie na przykład 8, to podaje pierwszą dawkę odpowiedniego leku przeciwbólowego, zostawia instrukcje pielęgniarce, jakim narzędziem powinna się posłużyć, aby ocenić ból tego dziecka, i co ma dalej robić. Po prostu krok po kroku, od punktu A do punktu X, w którym pacjent jest zdrowy i nic go nie boli. Takich informacji nie ma w żadnym podręczniku. Jest rozdział o środkach przeciwbólowych, w którym można przeczytać, jak długo działa morfina i jaką dawkę należy podać. Natomiast my proponujemy protokół postępowania. Różnica jest taka, jak między książką kucharską,

w której jest przepis na konkretną potrawę, a podręcznikiem technologii żywienia, gdzie zawarta jest wiedza o określonych składnikach, o tym, jak mają być przechowywane itp.

**AB:** To znaczy, że nie będzie miejsca na dowolność?

**TD:** Tak, zasada jest następująca: jeśli nie wiesz, co robić, to postępuj według instrukcji.

**JZ:** W Polsce, choć wydaje się to dziwne, nie ma protokołów postępowania do wielu chorób nawet kataru lub grypy. Na Zachodzie są pewne zasady. Jeśli chory gorączkuje, to dostaje taki lek, jeśli nie gorączkuje, to inny itp. I jest określona grupa antybiotyków, których w pewnych schorzeniach nie można przepisywać.

**TD:** Takich protokołów nie ma w Polsce i we Francji. Dlatego w przypadku schorzeń dróg oddechowych każdy lekarz może przepisać antybiotyk, bez względu na to czy ma to uzasadnienie, czy też nie, co prowadzi do absurdów. Coraz więcej szczepów bakteryjnych uodparnia się na większość antybiotyków.

**AB:** Czy przystępując do pracy nad standardami postępowania wzorowali się Panowie na jakimś dokumencie, który sprawdził się w innym kraju?

Nie mam tu na myśli dokładnego odwzorowania, bo zdają sobie sprawę, że na przykład dokument amerykański nie przystawałby do polskich warunków.

**TD:** I tak, i nie. W Stanach Zjednoczonych agencja rządowa wydała dwa takie dokumenty, jeden z nich dotyczy postępowania w bólu ostrym, a drugi w bólu nowotworowym, każdy z nich zawiera rozdział dotyczący bólu u dzieci. Są to po prostu wskazówki. Poza tym zbierały się grupy ekspertów, które opracowywały podobne zalecenia. Były one publikowane w międzynarodowych czasopismach. Zalecenia te nie są w Polsce znane i dlatego trudno mówić o ich przestrzeganiu. Istnieje więc potrze-

ba napisania u nas takiego dokumentu i będzie to prawdopodobnie pierwszy tego typu dokument w Europie.

**JZ:** Te materiały, o których mówił doktor Dangel, są napisane dla innego środowiska, dla innych realiów. Wydały mi się dość ogólne. Nasze będą bardziej konkretne, zbliżone do „książki kucharskiej”.

**AB:** Wobraźmy sobie, że dokument już napisano, wniesiono poprawki, został za-

akceptowany przez Ministerstwo Zdrowia. Co dalej? W jaki sposób zostanie on przełożony na konkretne działanie w stosunku do konkretnego pacjenta?

**TD:** W praktyce będzie to znaczyło mniej więcej tyle, że żaden lekarz nie będzie już mógł powiedzieć, że nie ma zasad postępowania w przypadku bólu u dzieci. Będzie można się odwołać do dokumentu, który zawiera wytyczne tych pięciu stowarzyszeń lekarskich i Ministerstwa Zdrowia. A co do praktyki, to mam nadzieję, że zasady te będą stosowane. Struktura dokumentu wydob-

wa właśnie aspekt praktyczny. Wszystkie elementy teoretyczne będą ograniczone do minimum, a część dotycząca praktyki bardzo wyraźna. Chodzi o to, aby łatwo się w tym poruszać i znaleźć wskazówki, jak zabezpieczyć dziecko przed bólem w konkretnej sytuacji, czy to będzie badanie krwi, punkcja łądźwiowa czy ból nowotworowy.

**JZ:** Jest jeszcze szansa, że ten dokument będzie włączony do programów specjalizacji. To znaczy, że w którymś momencie w dokumentach specjalizacji poszczególnych dyscyplin, na przykład pediatrii czy onkologii, pojawi się zapis, że oprócz stażu lekarz zobowiązany jest znać zasady zawarte w tym materiale. Ale to kwestia przyszłości.

**AB:** Czy to znaczy, że te zasady postępowania będą miały charakter zaleceń, natomiast nie będą nakładały na lekarza obowiązku ich stosowania?

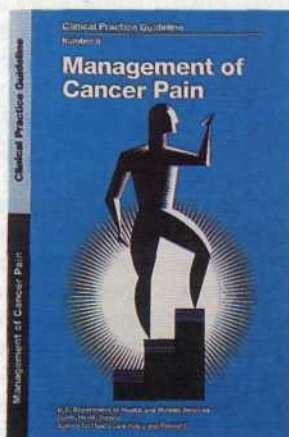
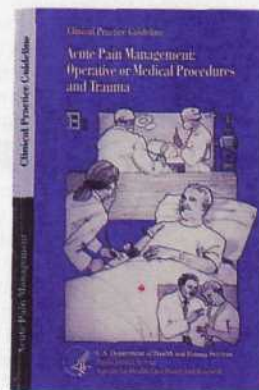
**TD:** Tak. Na przykład Światowa Organizacja Zdrowia czy Zespół Konsultanta Krajowego w dziedzinie onkologii dziecięcej wydają pewne zalecenia, które nie są obowiązkowe, natomiast powinny być przestrzegane.

**AB:** A czy rodzice i dzieci będą poinformowani, że taki dokument istnieje?

**JZ:** W domyśle, czy rodzice będą mogli się na to powołać?

**AB:** Tak.

**TD:** Od początku jest to w kalkulowane w to, co robimy. Termin pierwszej naszej konferencji, o której już mówiłem, wypadł pod koniec maja 1996 roku, kilka dni przed Dniem Dziecka, i główną



częścią tej konferencji było spotkanie z dziennikarzami z różnych mediów, także pism kierowanych do rodziców. Chodziło nam o to, aby dać im materiał, który w Dniu Dziecka ma szansę trafić do gazet. Mamy listę dziennikarzy obecnych na pierwszej konferencji i zostaną oni ponownie zaproszeni na końcową konferencję, na której odbędzie się promocja dokumentu.

**AB:** Czy przewidziana jest również jakaś broszura dla rodziców?

**TD:** Dostaliśmy zgodę na przetłumaczenie książki „Making Cancer Less Painful”, która jest podręcznikiem dla rodziców dzieci z chorobą nowotworową. Ta książka będzie wydana po polsku i sądzimy, że w tym samym czasie otrzymamy zasady postępowania w bólu nowotworowym i opiece paliatywnej u dzieci, opracowane przez Światową Organizację Zdrowia. Te trzy dokumenty powinny ukazać się w tym samym czasie.

**JZ:** Ale trzeba wyraźnie powiedzieć, że te dwie zachodnie publikacje są jedynie uzupełnieniem standardów.

**TD:** Tak. To, co my robimy, jest dostosowane do polskich warunków, do mentalności polskiego lekarza, uwzględnia leki dostępne na polskim rynku.

**JZ:** A przy okazji, chciałbym powiedzieć, że może powstać wiele

takich materiałów. U nas jest to nadal ogromne niezagospodarowane pole, mam na myśli informatory dla rodziców na bardzo podstawowym poziomie. Na Zachodzie takie informatory można spotkać w każdej przychodni, w każdym szpitalu. Informatory dla dzieci pokazują, co się będzie działo, gdy przyjdą do szpitala – w formie bajki, wierszyka, książeczki do kolorowania, kaset wideo. W Polsce to nie funkcjonuje z kilku powodów. Nie było dużego zainteresowania nadawców i odbiorców, nie było ośrodków, które by sponsorowały taką działalność. Być może się to zmieni. Mam pewne koncepcje i materiały, które mogłyby być wykorzystane w książeczkach dla dzieci, na przykład opowieść w formie bajki o planowanej operacji i do tego broszura dla rodziców, jak mają się zachować. Rodzice, przy takim a nie innym poziomie świadomości medycznej po prostu nie potrafią odpowiadać na pytania dzieci albo wprowadzają je w błąd. Zupełnie inną sprawą jest nagminne okłamywanie dzieci, na przy-

kład: – „Nic ci nie zrobimy. Nie idziemy do szpitala, tylko do cioci”. Po czym dziecko trafia do szpitala, gdzie pobiera się krew, co powoduje ból, albo wręcz trafia na stół operacyjny. I do ostatniej chwili rodzice mówią, że to nieprawda, że lekarz je tylko osłucha. A to już jest straszny dramat, który burzy zaufanie dziecka do rodziców i zupełnie niweczy zaufanie do służby zdrowia.

**TD:** Niedawno wydaliśmy taką ulotkę dotyczącą bólu u dzieci. Są w niej zawarte najczęściej występujące błędne przekonania na temat bólu u dzieci, każde składa się z fałszywej tezy i wyjaśnienia, jak jest w rzeczywistości.

**AB:** A jak panowie sądzą, z czego wynika to, że ból odczuwany przez dzieci jest dostrzegany przez lekarzy najczęściej w sytuacjach „podręcznikowych”. Czy to wynika z niewiedzy lekarzy, czy też z nieświadomości?

**JZ:** To złożone zagadnienie i nie jest łatwo na nie odpowiedzieć. Pierwsza rzecz, która przychodzi mi na myśl, to rozdział między deklaracjami a tym, co się robi. Podam przykład: jeśli się pyta lekarzy, czy oparzonemu człowiekowi podałiby środek przeciwbólowy, odpowiedzi około 80% są twierdzące. Jeżeli potem bada się to samo środowisko od innej strony – okazuje się, że te deklaracje są przełożone na praktykę tylko

w 40%. Druga sprawa to coś, co można nazwać bezdusnością czy brakiem empatii w podejściu do dziecka. Podczas niektórych zabiegów można poprosić dwie pielęgniarki, aby przytrzymały lub unieruchomiły pacjenta. A do jego krzyku można się przyzwyczaić. I trudno potem się zorientować, czy dziecko krzyczy dlatego, że bolesna jest zmiana opatrunku, czy dlatego, że się boi tej zmiany, która kojarzy się z bólem. Rana się wygoi, natomiast pacjent na widok osób w białych fartuchach będzie reagował tak samo. Ktoś, kto przygląda się temu z boku – powie, że to rozhisteryzowane dziecko, choć w rzeczywistości tak nie jest. Kolejna sprawa – brak wiedzy, ale to nie jest dobre wytłumaczenie sytuacji. Jeśli ktoś chce, dotrze do odpowiednich materiałów, jest to tylko kwestia trudności w zdobyciu informacji. One nie są tajne ani głęboko ukryte. Dalej wymienilibym obawy związane z podawaniem dzieciom niektórych leków czy stosowaniem pewnych metod. Ale może to tłumaczyć tylko tych lekarzy, którzy zajmu-

ją się dorosłymi. Jeśli taki lekarz musi nagle pojechać do dziecka, które złamało nogę, prawdopodobnie na czas transportu nie poda mu leku przeciwbólowego. Lekarz będzie się zastanawiał, czy pacjent nie jest za mały, czy dany lek nie zaszkodzi. Ale gdyby chorym był dorosły, taki lek by otrzymał. Należy szanować małego pacjenta, on się nie może bronić i można mu zrobić w zasadzie wszystko. A przecież wyszliśmy już z tego okresu medycyny, gdy operacja była limitowana wytrzymałością pacjenta, albo mdłał, albo się wyrwał. A chirurg musiał być na tyle sprawny, aby zdążyć w tym czasie. Od tego odzwyczajili się zarówno chirurdzy, którzy pewne rzeczy mogą robić wolniej i dokładniej, jak i pacjenci.

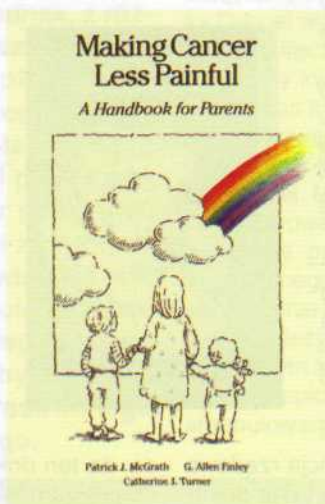
**TD:** Robiłem badania dotyczące leczenia bólu nowotworowego wśród polskich lekarzy i pielęgniarek pracujących na oddziałach onkologii i hematologii dziecięcej. Wśród przyczyn niestosowania środków przeciwbólowych wymieniano między innymi brak wytycznych, czyli brak zasad postępowania, nad którymi właśnie pracujemy.

**AB:** Doktor Ziółkowski powiedział, że lekarze mogą mieć pewne trudności z dostaniem do fachowej literatury. Czy to znaczy, że nie wynoszą ze studiów wiedzy dotyczącej leczenia bólu u dzieci?

**JZ:** Tak. Na przykład w podręcznikach pediatrii, mówię o tych nowych, wydawanych w ciągu kilku ostatnich lat, nie istnieje problem leczenia bólu u dzieci. Nie tylko nowotworowego, ale w ogóle bólu. W dwutomowym podręczniku pediatrii, który ukazał się niedawno, i służy przecież setkom lekarzy, w rozdziale dotyczącym leków stosowanych u dzieci nie ma nawet wzmianki o lekach przeciwbólowych. Natomiast w programie nauczania Akademii Medycznej w Warszawie, i nie wiadomo, czy to sukces, czy porażka, na pierwszym roku jest tylko jeden 45-minutowy wykład, poświęcony leczeniu bólu i opiece paliatywnej. Na piątym lub na szóstym roku, w ramach dwutygodniowych zajęć z anestezjologii jest seminarium poświęcone zagadnieniom leczenia bólu ostrego i przewlekłego w chorobie nowotworowej. I to jest minimum wiedzy, z jaką student opuszcza uczelnię. To jest też ilustracja nagminnego bagatelizowania bólu u dzieci.

**AB:** Na koniec pytanie. Czy ten dokument może wpłynąć nie tyle na poszerzenie wiedzy lekarzy, ile na ich świadomość, tak aby dostrzegali to, że mały pacjent też cierpi i nie zawsze jest to ból nieunikniony?

**TD:** Sądzę, że tak, ale nie zmieni się to z dnia na dzień.





Adam Styczyński

## Z GRUPY WSPARCIA

*„Gwiazdy dla ludzi mają różne znaczenie. Dla tych, którzy podróżują, są drogowskazem. Dla innych są tylko małymi światełkami. [...] Gdy popatrzyś nocą w niebo, wszystkie gwiazdy będą się śmiały do ciebie, ponieważ ja będę mieszkał na jednej z nich”.*

„Mały Książę”

Antoine de Saint-Exupéry

Myślę, iż ciężka choroba powoduje, że stajemy się bardziej otwarci na drugiego człowieka. Jest to ogromna wiedza... ale zdobywanie jej bywa bolesne.

Syn zachorował po I klasie liceum. Zupełnie niespodziewanie. Nagle... nagle przyszła pustka. Człowiek do końca się nie godzi. Nie chciałam w to uwierzyć. Adaś chorował ponad pięć lat, a wydorósł w ciągu kilku miesięcy. Nasz syn był bardzo aktywny. Nie krył swego kalectwa. W tym szczególnym czasie dawał nam radość... z sobą żyć. Bowiem życie bywa czasem takie, że budzi człowieka do pewnych spraw, których wcześniej nie zauważał.

Adam był perfekcyjny we wszystkim, co robił. Czy wiedział, że odejdzie? Były momenty, że rozmawialiśmy... Ale nie o śmierci wprost, bo o tym nie umiałabym z nim mówić. Chociaż Adaś był bardzo otwarty. Nigdy się nie odizolował. Chyba dzięki temu, że był otoczony ogromną rzeszą życzliwych ludzi. Wiele dobrego doznał od nich. Spora część naszych znajomych – dalszych i bliższych – odnosiła się do nas z wyjątkowym zrozumieniem. Tak wiadać już jest, że kiedy tak ciężka choroba dotyka człowieka młodego, budzi w ludziach wrażliwość, chyba szczególnie wtedy.

Kiedyś poprosił, żeby przekazać jego rzeczy najbliższemu, gdy... odejdzie. Nie zawsze mam ochotę o tym mówić. Trudno mi wspominać. Po takim wysiłku niełatwo jest nam normalnie żyć. To jest zbyt świeże. Dopiero od niedawna wchodzę do jego pokoju. Za dużo wspomnień to niesie. Nie bardzo umiem tam przebywać. Od śmierci syna rzadko płaczę. Staram się nie myśleć. Rodzeństwo? Siostra-bliźniaczka i starszy brat po śmierci Adasia poczuli się osamotnieni. Bardzo się do siebie zbliżyli. Odszukali siebie... to jasny promyk moich dni.

Adaś był najpierw leczony w Instytucie Onkologii. Zmieniłam zdanie o służbie zdrowia. Ten szczególnie intensywny okres kontaktów z lekarzami i pielęgniarkami pozwolił nam uwierzyć, że tam pracują ludzie z powołania. Prowadzą walkę o każde dziecko. Mają serce i podejście, jakie powinien mieć każdy człowiek stykający się z chorobą. Ci ludzie widzą sens swojego działania. Hospicjum? No cóż, chyba nie będzie to częścią laurką, gdy powiem, że dało nam tak wiele: pomoc medyczną, materialną, duchową i... przede wszystkim dużo serca. Naprawdę czuliśmy, że ani my, a przede wszystkim nasz syn – nie byliśmy sami.

Swymi refleksjami podzieliła się ze mną pani Urszula Styczyńska – mama Adama, który odszedł 5 grudnia 1996 r. Serdecznie dziękuję za rozmowę – Maria Hordejuk.

# LUDZIE HOSPICJUM



Danusia Laskowska



Artur Laskowski

*„Wszyscy mamy wystarczająco dużo siły do znoszenia zła, które zdarza się innym”.*

François Rochefoucauld

Zespół hospicyjny tworzą lekarze, pielęgniarki i pracownicy socjalni. To na nich spoczywa głównie fachowa pomoc chorym dzieciom, gdy leczenie szpitalne nie przynosi już nic oprócz stresu i bólu. Małi pacjenci i ich opiekunowie decydują się na pobyt w domu, aby być razem, gdy przyjdzie ten najtrudniejszy moment w życiu.

Korzystający z pomocy Hospicjum, mówią, że ich zrozumienie potrzeb małych pacjentów, ogromne poświęcenie w niesieniu ulgi w cierpieniu, zaangażowanie w rozwiązywanie najtrudniejszych spraw, codzienna życzliwość i serdeczność ludzi tam pracujących jest zadziwiająca. Skąd ci młodzi przecież ludzie (średnia wieku nie sięga 30 lat) czerpią do tego siły, motywację, zdobywają się na taką mądrość czy miłość wobec drugiego człowieka? Gdy Hospicjum powstało, było ich niewielu, ale idea pomocy chorym w ich domach zaowocowała coraz licniejszą grupą pracowników etatowych, współpracowników stałych, wolontariuszy czy po prostu przyjaciół wspierających. Chcielibyśmy ich prezentować, przedstawiać, aby nie byli anonimowi. Zaslужują na to.

Wśród nich są pp. Danusia i Artur Laskowscy – młode, jeszcze studiujące małżeństwo. Współpracę z Hospicjum zaczęli jako wolontariusze. Inspiracją była rozmowa o cierpieniu przeprowadzona kiedyś z siostrami zakonnymi. Danusia i Artur to ludzie głęboko wierzący, którzy potrafią wcielić w czyn przykazanie miłości bliźniego. W Hospicjum są etatowymi pracownikami socjalnymi. Wspomagają dr. Tomasza Dangła – prezesa Hospicjum – w organizacji całego przedsięwzięcia.

Mówi Artur:

– Sprawujemy opiekę socjalną nad dziećmi i ich rodzinami w okresie choroby, a także opiekę nad rodzinami po śmierci dzieci. Polega ona na pomocy w najrozmaitszych – nawet pozamedycznych – sprawach nie tylko związanych z opieką nad dziećmi. Doradzamy opiekunom dzieci nawet w prowadzeniu gospodarstwa domowego w jednym z tych najtrudniejszych okresów życia rodziny. Na przykład: gdy potrzebne są jakieś meble (łóżko, stolik umożliwiający jedzenie w pozycji leżącej), brakuje urządzeń sanitarnych (wann, misek, nocników) – to staramy się pomagać przy zakupie tego sprzętu.

Wypowiedź uzupełnia Danusia:

– Zdarza się, że rodzice czują się zmęczeni psychicznie, potrzebują najwyraźniej w świecie rozmowy o swej sytuacji domowej, o swoim bólu, chcą spokojnie porozmawiać z kimś, kto ich wysłucha bez pośpiechu, z uwagą. Rodzice ciężko chorych dzieci czasem nie wiedzą, że ich liczne problemy można rozwiązać, bo są organizacje, ludzie, którzy się takimi sprawami zajmują. Wystarczy czasami drobna wskazówka.

I jeszcze dodają oboje:

– Niektóre rodziny znajdują się w trudnej sytuacji materialnej. Musimy umieć ocenić, jakiego typu pomoc jest im najbardziej niezbędna (pieniężna, rzeczowa, wolontariuszy). To bardzo delikatna materia. Oferowanie pomocy musi odbywać się ze zrozumieniem obu stron. Staramy się więc spełniać wieloraką rolę: doradców, pomocników i... przyjaciół rodzin nieuleczalnie chorych dzieci.

Prowadząc prace koordynacyjne, zabiegają też o fundusze, robią zakupy środków potrzebnych do sprawnego działania Hospicjum, prowadzą wspólnie z psychologiem tzw. grupę wsparcia dla rodzin w okresie choroby małych pacjentów i załoby po ich odejściu (zwykle kameralne spotkania odbywają się we środy popołudniami w przytulnej sali Hospicjum). Organizują wspólne modlitwy – msze, konferencje, rekolekcje dla pracowników i zaprzyjaźnionych wolontariuszy.

Są pomysłowi, potrafią pozyskiwać ludzi z inicjatywą bądź zbierać fundusze: Artur wspólnie z p. Agnieszką Kozłowską jesienią zeszłego roku zorganizowali wspaniały koncert w Teatrze „Buffo”, gromadząc tam wielu ludzi dobrej woli, którzy hojnie wsparli konto Hospicjum.

To bardzo trudna i odpowiedzialna praca. Ich fachowość, mądrość, delikatność i zadziwiająca umiejętności w codziennym pokonywaniu trudności wspomaga działanie Hospicjum. Są jak wszyscy, których zgromadziło Hospicjum, zawsze pogodni, życzliwi, chętni na każde wezwanie, do dyspozycji pacjentów, rodzin, kolegów.

E. P.

## LUDZIE DOBREJ WOLI

W poprzednim numerze „Informatora” pisaliśmy o mieszkaniu śp. pani profesor Jolanty Zawitkowskiej, ofiarowanym przez nią w testamencie Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci. Miał to być minihotel dla małych pacjentów i ich rodziców, przyjeżdżających spoza Warszawy. Niestety, pojawiły się problemy. Hospicjum mogło się stać pełnoprawnym użytkownikiem nieruchomości, dopiero po zapłaceniu 450 mln starych złotych – tyle bowiem wyniosło wpisowe, wkład i opłata za działalność kulturalną.



Z niejasnych przyczyn o terminie, w którym Hospicjum musiało zostać członkiem spółdzielni mieszkaniowej i zapłacić kilkaset milionów, pracowni-

cy dowiedzieli się dopiero na kilkanaście dni przed jego ustawowym upływem. W takiej sytuacji były dwa wyjścia: albo za taką wysoką cenę zostać członkiem spółdzielni – a przecież te pieniądze można przeznaczyć na sprzęt medyczny lub częściowe wyposażenie minihoteliku – albo w krótkim (!) czasie sprzedać nieruchomość.

Czy kłopotów nie dało się uniknąć? Warunki przyjęcia członkostwa spółdzielni mieszkaniowej są określone w statucie. Czy jednakże ze względu na niecodzienną sytuację (ostatnia wola zmarłej osoby) i na charakter działalności Hospicjum nie można było np. zwołać zebrania przedstawicieli członków i rozważyć możliwości odstąpienia od tych wysokich opłat?

„Lecz ludzi dobrej woli jest więcej i mocno wierzę w to...”

Dar śp. pani Zawitkowskiej nie poszedł na marne. Wybrano rozwiązanie drugie i mieszkanie udało się sprzedać, a za te pieniądze kupiono inny lokal – już nie spółdzielczy. Czy tym razem będzie można spokojnie zająć się przygotowaniem domu na przyjęcie pierwszych rodzin? Miejmy nadzieję, że na tej drodze już nie natkniemy się na czyjąś nietolerancję, niewiedzę czy po prostu brak dobrej woli.

Prace remontowe już się zaczęły. Z pewnością potrwać nieco, bo trzeba odpowiednio przystosować cały obiekt: łazienka, kuchnia, pomieszczenia sypialne. Potrzebne też będzie wyposażenie wnętrza w meble, w niezbędną sprzęt gospodarstwa domowego. Przypuszczamy, że znajdziemy ludzi dobrej woli, którzy i tym razem nie odmówią pomocy.

Pieniądze na remont i wyposażenie minihoteliku można wpłacać na konto Hospicjum:

złotówkowe	PBK IX/M Warszawa 11101040-537506-2700-1-74
dewizowe	PBK IX/M Warszawa 11101040-537506-2700-3-72

Miłe widziane byłyby również ofiary w naturze – zlewozmywak, meble, lodówka, pralka automatyczna, żelazko, firanki, pościel, ręczniki itp. W tym celu można kontaktować się z pracownikami socjalnymi Hospicjum pp. Danutą i Arturem Laskowskimi.

Telefon: 632-57-74 lub w siedzibie Hospicjum przy ul. Kasprzaka 17a Instytut Matki i Dziecka w Warszawie.  
M. Hordejuk



Kartki świąteczne wykonała  
Katarzyna Konarzewska



**FOTO-WORLD Sp. z o.o.**  
WYŁĄCZNY DYSTRYBUTOR  
WYROBÓW FIRMY KODAK  
W POLSCE

Zespół redakcyjny dziękuje firmie FOTO-WORLD Sp. z o.o. z siedzibą w Warszawie przy ul. Mokotowskiej 4/6, jednemu przedstawicielowi KODAK-a na Polskę, za nieodpłatne udostępnienie materiałów fotograficznych KODAKA, na których wykonano wszystkie zdjęcia zamieszczone w pierwszej i drugiej edycji INFORMATORA.

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

INFORMATOR redaguje zespół wolontariuszy.

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

Opracowanie graficzne, techniczne i komputerowe  
wykonano dzięki nieodpłatnej pomocy

Prószyński i S-ka

Druk wykonała Drukarnia Artystyczna  
inż. Jacka Wasilewskiego z Warszawy.

Liczba egzemplarzy: 1000.