

Warszawskie
Hospicjum
dla Dzieci



HOSPICJUM

Informator bezpłatny



nr 3 / grudzień 1999



*Śnieg rozsypał białe róże,
W cichem polu wiatr szeleści,
Złota gwiazda płonie w górze
Jak wróżbitka dobrych wieści!*

*Lecą srebrni aniołowie,
Rozwinęli skrzydła białe,
Trzęsą, miecą róż okowię
Na Dzieciny skronie małe.*

*I wytknięta już ta droga
Bożą wolą i natchnieniem,
Co się kończy męką Boga,
I ludzkości odkupieniem ...*

(Artur Oppman)

**ŻYCZENIA SPOKOJNYCH ŚWIĄT
BOŻEGO NARODZENIA
I WSZELKIEGO DOBRA
W NOWYM ROKU**

**SKŁADA ZESPÓŁ
WARSZAWSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI
WRAZ Z WOLONTARIUSZAMI**

Gdyby was nie było nie moglibyśmy się podnieść

Dziękujemy Danusiu,
że wraz z księdzem Arkadiuszem Wójtowiczem i Agnieszka Relugą
mogliście być w czasie dla nas tak trudnym.
Czas naszej żałoby po stracie dzieci dla każdego z nas jest tym szczególnie
cenny, że mogliśmy się z wami naszym bólem podzielić.

Dziękujemy za wsparcie duchowe

„ Grupa Wsparcia “

Od 1995 roku do maja 1999 grupa wsparcia dla rodziców w żałobie była prowadzona przez Danusię i Artura Laskowskich wraz z wolontariuszami Łukaszem Juraszyńskim i Agnieszka Relugą oraz ks. Arkadiuszem Wójtowiczem.

Obecnie grupa prowadzona jest przez pielęgniarkę hospicjum Joannę Beredę, o. Tomasza Czaję i pana Ireneusza Kalisiaka.



Dziękujemy Ci Kasiu,
za wspólnie spędzony czas i za wszystko co dla nas zrobiłaś.

Katarzyna Cichosz pełniła funkcję pielęgniarki i v-ce prezesa stowarzyszenia
oraz redagowała dwa poprzednie numery Informatora Hospicjum.

Grupa wsparcia
dla rodziców
podczas spotkania
w Hospicjum

W dniu 5 września 1999 roku zmarł profesor J. David Baum



Dawid był wyjątkowym człowiekiem - otwartym i wrażliwym na cierpienie dzieci, mądrym i uczynnym. Był błyskotliwym i dowcipnym wykładowcą, potrafił inspirować ludzi. Zmarł niespodziewanie na zawał serca podczas zawodów kolarskich zorganizowanych w celu zbiórki pieniędzy dla chorych dzieci. Kilka dni wcześniej wykladał podczas Pierwszego Europejskiego Kursu Opieki Paliatywnej nad Dziećmi w Budapeszcie. Prosił nas o rower, żeby w przerwach pomiędzy wykładami przygotować się do zawodów...

W ostatniej linijce swojego CV napisał: *Recreations: Visual arts, politics of child health, the environment.*

Gdy w 1982 roku powstało w Oksfordzie pierwsze na świecie hospicjum dla dzieci „Helen House“, Dawid był jedynym pediatrą, który zechciał wówczas współpracować z jego założycielką Siostrą Franciszką Dominiką.

Był założycielem i pierwszym prezesem Stowarzyszenia ACT (*Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families*).

W latach 1997-1999 pełnił funkcję prezesa *Royal College of Paediatrics and Child Health* (Brytyjskiego Towarzystwa Pediatrów). Jego kadencja upływała w roku 2000...

W przedmowie do dokumentu „Zaniechanie i wycofywanie się z leczenia podtrzymującego życie u dzieci“ napisał:

Pediatrzy są zawodowo zobligowani do ochrony zdrowia dzieci, leczenia ich schorzeń i ratowania życia. Zdarzają się jednak szczególne sytuacje, w których zmuszeni jesteśmy, wraz z rodziną dziecka i zgodnie z jego interesami, wybierać spośród tragicznych rozwiązań. Bywa, że w sytuacji konkretnego dziecka - na przykład wcześniaka, dziecka uczącego się chodzić, ucznia, nastolatka czy też pełnoletniego młodego człowieka - bardziej humanitarna jest rezygnacja z procedur ratujących życie na rzecz czystej opieki paliatywnej. Rozwiązywanie tych wyjątkowo trudnych dylematów stawia lekarza i wszystkich członków zespołu leczącego wobec problemów sumienia i konfliktów wewnętrznych. Niemniej nasza odpowiedzialność zawodowa nie pozwala na uchylenie się przed podejmowaniem trudnych decyzji w podobnych przypadkach.

Na kilka dni przed śmiercią, podczas kursu w Budapeszcie, bardzo interesował się sytuacją

chorych dzieci w najbiedniejszych krajach Europy. Tytuł ostatniego wykładu Dawida brzmiał „The future of paediatric palliative care in Europe“. Zapamiętałem historię, którą wtedy opowiedział, o dwóch ludziach idących brzegiem morza po sztormie. Jeden z nich schylał się i podnosił wyrzucone na brzeg rozgwiazdy, poczym wrzucał je do morza. Drugi zapytał: jakie to ma znaczenie jeżeli uratujesz kilka z nich, skoro tysiące leżą na plaży? Pierwszy spojrział na niego, następnie na trzymaną w rękę rozgwiazdę i odpowiedział: dla niej to ma znaczenie.

Gdy rozmawialiśmy po raz ostatni, zapewniał mnie, że będzie wspierał nasze działania na rzecz rozwoju opieki paliatywnej nad dziećmi. Trzymam Cię za słowo Dawidzie...

Tomasz Dangel

List podyktowany przez prof. Davida Bauma na dwa dni przed śmiercią:

3 września, 1999

Droga
Andreo i Tomaszu,

Dziękuję, dziękuję, dziękuję za cudowne spotkanie. Było ono niepodobne do żadnej konferencji w jakiej uczestniczyłem, a to ze względu na serdeczne przyjęcie i organizację, która zapewniła ciepłą i koleżeńską atmosferę panującą wśród uczestników.

To dobrze wróży na przyszłość opiece paliatywnej nad dziećmi w Europie.

Gratuluje Wam i zespołowi realizacji tego spotkania.

Najlepsze życzenia.

*Szczerze oddany,
Profesor David Baum*



Prof. David Baum przygotowujący się do zawodów rowerowych, podczas których zmarł w dniu 5 września 1999 roku

Znów będą wakacje, szalone wakacje...

W lipcu tego roku odbył się w Suchem koło Zakopanego kolejny obóz Grupy Wsparcia dla Dzieci. Jak zwykle było bardzo dużo różnych atrakcji. Każdego ranka po śniadaniu wychodziliśmy na wycieczkę w polskie, a czasem nawet i słowackie Tatry, aby wdrapać się na jakąś bardzo wysoką górę. Tam przez jakiś czas leżeliśmy ledwie żywi podziwiając wspaniałe widoki. A gdy już nasyciliśmy nasze oczy pięknym postrzępionych grani, a uszy kojącym szumem rwących potoków, zlaziliśmy zwykle z tej bardzo wysokiej góry i jeśli czas na to pozwalał szliśmy na basen do Zakopanego. Po obiedzie bywała zwykle jakaś zabawa, w której czasem zamienialiśmy się we wspaniałych detektywów tropiących podejrzanych przestępców lub dumnych królów władających wielkimi armiami, albo parlamentarzystów podejmujących jakieś strasznie ważne uchwały.

Czasem jak rodziny w cieście trafiały się nam różne niespodziewane atrakcje, takie jak wyprawa do „Rabkolandu“, lub na wspaniałą zjeżdżalnię na szczycie Gubałówki, czy też wjazd wyciągiem na Butorowy Wierch. Mało tego! Powiem Wam coś jeszcze w co na pewno nie uwierzycie! Byliśmy na wycieczce w Budapeszcie !!! Naprawdę w Budapeszcie! Wiecie gdzie to jest? Na Węgrzech! Pojechaliliśmy tam naszym hospicyjnym mikrobusem i wierzcie mi - było wspaniale.

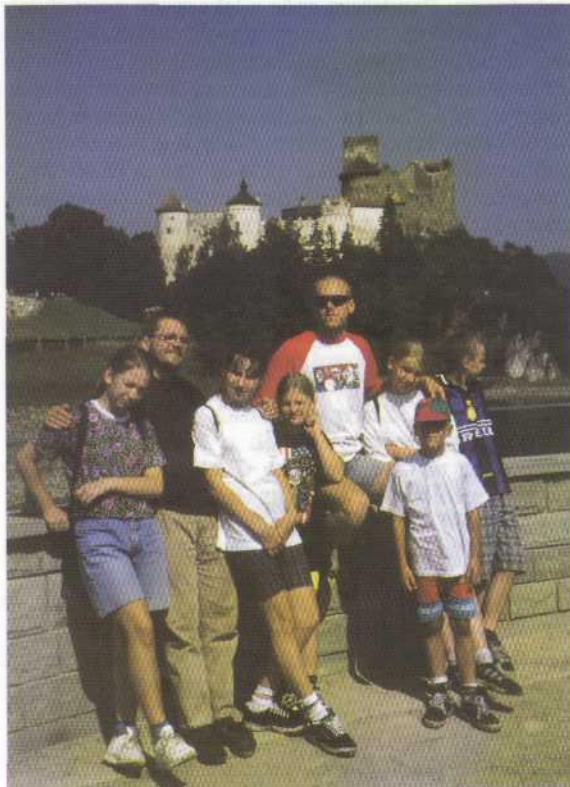
Jednakże tym, co od początku sprawiało, że wyjazdy tej grupy były zawsze wyjątkowe i niepowtarzalne, jest to, że tutaj możemy dzielić



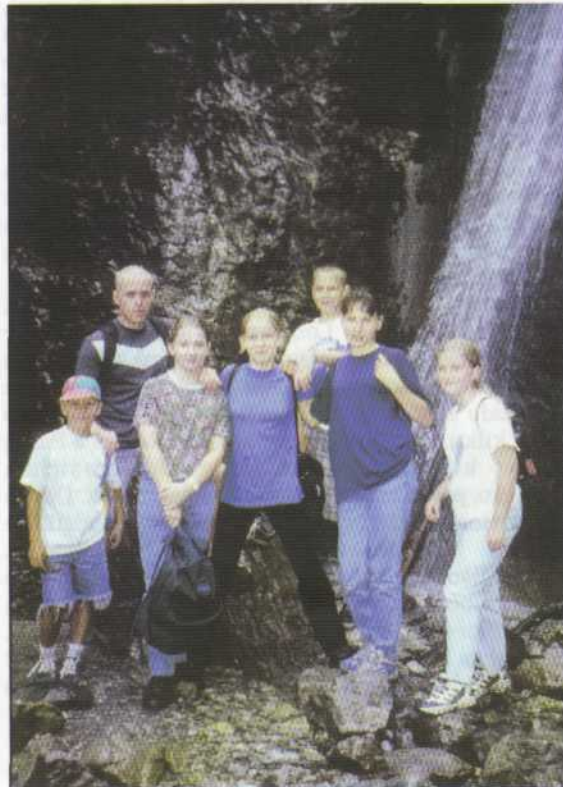
się nie tylko chwilami szczęścia, ale też i smutku. Tutaj możemy mówić o tym co nas boli, o sprawach trudnych i bardzo poważnych. O naszych przeżyciach związanych ze śmiercią naszych najbliższych. Tak też było i tym razem. Każdego wieczoru zbieraliśmy się przy świeczce w jednym z pokoi i wspominaliśmy jednego z naszych bliskich zmarłych. Był to cudowny czas... Czasem mokry od łez, gorzki od bólu, ale i pełen ukojenia. Bo nadzieja Zmartwychwstania, która budzi się w sercach naszych jak wschodzące słońce, rozdziera ciemność nocy.

Bartłomiej Jełowicki.

Od lewej siedzą:
Bartek Jełowicki,
Kasia Cichosz,
Karol Fabiszewski,
Tomek Śniarowski,
Bartek Trojanowski,
Sebastian Trojanowski,
Małgosia Cygan,
Dorota Uwijak,
Paweł Cebula



od lewej stoją: Małgosia Cygan,
Bartek Jełowicki, Wiola Kielak,
Ola Oskroba, Tomek Komorowski,
Ania Kalisiak, Karol Fabiszewski,
Tomek Śniarowski



Od lewej stoją:
Karol Fabiszewski,
Tomek Komorowski,
Małgosia Cygan,
Ania Kalisiak,
Tomek Śniarowski,
Wiola Kielak,
Ola Oskroba

Człowiek jest drogą kościoła

Danusi i Arturowi Laskowskim - dedykuję

Z księdzem Eugeniuszem Dutkiewiczem SAC, Dyrektorem pierwszego w Polsce, domowego Hospicjum rozmawia Katarzyna Cichosz, pielęgniarka WHD.

Katarzyna Cichosz: Dlaczego powstało Hospicjum?

Ks. Eugeniusz Dutkiewicz: Z prostej przyczyny. Byłem kapelanem szpitala Akademii Medycznej. W swojej posłudze spotykałem się z umierającymi. Umierali na korytarzach, w izolatkach. Traktowali mnie jak przyjaciela i ja sam chciałem z nimi być. Z chorymi i ze służbą zdrowia. Odkrywałem coraz bardziej świat cierpienia. Zdarzały się epizody, kiedy ktoś umierał samotnie. Wtedy rodził się we mnie bunt. Jak można zostawić umierającego w samotności? Działo się to w latach osiemdziesiątych. Ordynator na obchodzie przechodził obok łóżka ciężko chorego, mówił: „nihil faciendum”, nie mam nic do zrobienia, i szedł dalej.

Wtedy zobaczyłem, że umierający zostają sami. Ale to jeszcze nie spowodowało we mnie takiego zrywu, który kazalby mi dostrzec, dlaczego jest potrzebny drugi człowiek.

W szpitalu często przychodziłem do izolatek, odmawiając brewiarz czy różaniec. Trzykrotnie w ciągu roku zdarzyło mi się, że chorzy tuż przed śmiercią odzyskiwali przytomność. Patrzyli na mnie i dziękowali, że jestem. Gdyby mnie tam nie było, ci ludzie zostaliby bez nikogo. Po drugie, kiedy rodziny dowiadywały się, że byłem przy śmierci, pytały, co umierający powiedział. Mówiłem: „Nie wiem, co wam chciał powiedzieć, ale mnie powiedział to i to”. W godzinę śmierci wszystko urasta do ważnego znaku, symbolu, i pozostaje zgryzota, jeśli się przy niej nie było obecnym. Wreszcie zdarzyło się, że kilku chorych zaczęło mnie prosić, żebym przyszedł do domu, bo nie chcą umierać w szpitalu. Poszedłem. Idąc za chorymi, przekonałem się, że mogę im pomóc w sferze duchowej, ale pozostaje sfera medyczna. Oni strasznie cierpieli. Były to lata systemu, w którym lekarz rejonowy nie interesował się chorym, a pielęgniarki prywatne były za drogie. Chorzy umierali w potwornych bólach. Od czasu do czasu interwencyjnie przyjeżdżało pogotowie, dawało zastrzyk, co pomagało na chwilę. Wtedy, patrząc na tych umierających, pomyślałem: „służba zdrowia was opuściła”. Zrobiło mi się smutno.

Wiedziałem, że w Londynie jest hospicjum stacjonarne. Wtedy do Londynu wyjeżdżała Profesor Joanna Penson. Poprosiłem ją, żeby mi przywiozła informacje o domowym modelu hospicjum. Dostałem je. Okazało się, że to nic nie kosztuje. Wystarczyło znaleźć kilku ludzi i pójść do chorych. Razem z Panią Profesor, która jest współzałożycielką hospicjum domowego, poszukaliśmy lekarzy, pielęgniarek. Działo się to w stanie wojennym. Pani Profesor uchodziła za autorytet jako lekarz Wałęsy, to było ważne. Spróbowaliśmy w listopadzie 1983. Tak się stało, że pierwszą chorą pod opieką hospicjum została moja ciocia. Pierwszy zespół tworzyła Pani Profesor, pielęgniarka i ja. Pierwszym oficjalnym pacjentem był Lech Bądkowski, twórca umów społecznych z roku 1981. Wtedy sprawdziliśmy, czym jest hospicjum.

KC: Mieliście samochód?

ED: Nie, niczego nie mieliśmy.

KC: Byliście wolontariuszami?

ED: Przez długie lata pracowaliśmy w hospicjum niezależnie od pracy zawodowej. To wszystko było bezinteresowne. Bezinteresowność polegała na oddaniu swojego czasu i umiejętności medycznych umierającym. Nie dla własnej satysfakcji, ale jako dar.

KC: Tworzyliście wspólnotę?

ED: Tak. List Jana Pawła II o chrześcijańskim sensie cierpienia zainspirował mnie do zgłoszenia naszej grupy J.E.Bp. Lechowi Kaczmarskiemu. Otrzymałem zgodę księdza Prowincjała na używanie tytułu Hospicjum Pallotinum. Biskup powiadomił wszystkich księży, że taki ksiądz i taka grupa apostołska chodzą po domach i poświęcają się chorym. Wspólnie tworzyliśmy filozofię towarzyszenia i czuwania przy umierających. To było źródło. Przyjeżdżali ludzie z Warszawy, Poznania, prosili o pomoc w założeniu hospicjum. Jeździliśmy z Panią Profesor. Jak sądzę, przez pięć lat z mojej inicjatywy powstało około czterdziestu hospicjów. Od roku 1988 zaczęto mówić o medycynie paliatywnej.

KC: Kiedy ludzie przestali być wolontariuszami, przeszli na etaty?

ED: To jest źle postawione pytanie. Mieliśmy coraz więcej chorych. Wszyscy przychodziliśmy do nich po pracy. Powstał problem, co zrobić z chorymi przed południem. Pamiętam spór z lekarzem; powiedział: „nie będziemy już przyjmować”. Sprzeciwiłem się. Powstawaliśmy jako wspólnota w reakcji na zbiurokratyzowaną służbę zdrowia. Stworzyłem hospicjum. Ta nazwa „hospicjum” pochodzi od łacińskiego *hostes* - gość, gościnność, a co to za gościnność, kiedy ktoś prosi o opiekę, a ja mu każę poczekać? Tak nie można. Owszem, przewlekłe chory może zaczekać, ale nie terminalnie chory.

Sytuacja wymusiła na nas stworzenie etatów. Po pierwsze, mogliśmy się opiekować chorym non stop. Po drugie, wolontariusz zawsze może powiedzieć, że tego dnia nie przyjdzie. A chory właśnie tego dnia kogoś potrzebuje.

KC: Skąd miał ksiądz fundusze?

ED: Wtedy nie miałem ich z żadnych urzędów. Szukałem po ludziach, na Zachodzie. Były dni, że brakowało pieniędzy na telefon, na bilet dla pielęgniarki. One zwalniały się z pracy, przychodziły tu na etat, a ja nie miałem żadnej stabilności finansowej. Rzyzykowały. Zawierzyły w dzieło Boże.

KC: Ile jest w Polsce hospicjów dla dorosłych?

ED: Teraz istnieją różne formy opieki nad chorym umierającym. Według mnie, intensywnie pracujących hospicjów jest około stu.

KC: Czy na przełomie lat zmienili się ludzie, którzy w nich pracują?

>>>>

ED: Bardzo. Życie zmusiło do drapieżności, walki o egzystencję. Koszty życia domowego wzrosły. Ksiądz Prymas Kardynał Wyszyński powiedział: „zniszczono ducha ofiarności przez system pracy socjalistyczno-produkcyjnej“.

KC: Jacy ludzie powinni pracować w hospicjach?

ED: Tacy, którzy kochają człowieka chorego. Pytasz, skąd ich brać? To Bóg, który wszystko umacnia, może przysłać ich do hospicjum.

KC: Czy szesnaście lat temu pacjenci bali się hospicjum?

ED: Tak, słowa zawsze się boją. Hospicjum też. Ale boją się do momentu, kiedy się przyjdzie.

KC: To prawda.

ED: Sama wiesz, tu chodzi o oblicze. Takie oblicze, które wytworzy przestrzeń zaufania. Nie może to być woskowa twarz, zaciśnięte usta, twarz emanująca nieobecnością.

KC: Reforma służby zdrowia wymusza nowe rozwiązania, na przykład zatrudnianie fachowców od zbierania pieniędzy.

ED: Reforma jest potrzebna. Hospicja nigdy nie miały pieniędzy. U nas zdarzają się akcje charytatywne na Kosowo, na powodzian, ale nie istnieje charytatywność. Na trzysta firm w Gdańsku, do których zwróciłem się z prośbą o dar, odpowiedziało mi piętnaście. Nie wierzę w sponsorów. Myślę, że musi się zmienić system „opodatkowania“. Zawsze pomagali mi i pomagają finansowo ci, którzy przeżyli śmierć bliskich. Na nich mogę liczyć. Kasy chorych też nie dadzą wszystkich koniecznych pieniędzy, bo jak rozliczyć w świadczeniu taki element, jak obecność? Liczą się konkretne zadania, procedura. A jeśli spotkasz w komisji konkursu ofert technokratę, to słowa „godność umierającego“ - zapisane zresztą w Konstytucji - brzmią mu jak słowa z Księżyca.

KC: Jak ksiądz wspomina spotkania z umierającymi dziećmi?

ED: Dzieci należą do świata życia. Strasznie boli widok rodziców, którzy cierpią. Trzeba włożyć wiele wysiłku w opiekę nad rodziną po śmierci dziecka. Pamiętam, jak po wigili szedłem do umierającego chłopca. On mnie prosił, błagał, żebym nie odchodził. Sama wiesz, trzyma za rękę, przytuli się. Mija dwudziesta trzecia trzydzieści, czterdzieści pięć, a ja jestem proboszczem. Mówię: „Kubusiu, muszę pasterkę odprawić, ale po mszy świętej przyjdę do ciebie“. No musiałem, musiałem. Teraz wiem, że nie powinienem był iść na tę pasterkę. Mogłem poprosić o zastępstwo wikarego; co innego, gdybym był sam. Przecież papież powiedział: „Człowiek jest drogą Kościoła“. I tej nocy ten mały Kubuś był najważniejszą drogą Kościoła, umierał. Odprawiłem tę pasterkę, wróciłem, a on nie żył.

Człowiek dorosły odkrywa prawdę w męce i krzyżu. Bóg w swojej łasce dziecku nie odkrywa krzyża, tylko odkrywa życie. Damianek miał sześć lat. Powiedział mi: „Dzisiaj w nocy umrę, ale niech ksiądz nie każe budzić rodziców, bo się będą bali“. Siedział przytulony do mnie, przebiegały dzieci i wołały na niego: „lisy, lisy“ - był po leczeniu chemią. Było tak przykro. On się przytulił mocniej i powiedział: „Proszę księdza, one nie wiedzą, że ta trawa przestanie być zielona, spadną liście, a ja będę

miał zieloną.“ „O jakiej nowej trawie mówisz?“ „To ksiądz nie wie, że ja idę do nieba?“ Bóg daje światło, że dzieci przechodzą w świat życia, na tę wiecznie zieloną łąkę, w sposób bardzo dojrzały.

KC: Rodzi się pytanie, dlaczego dzieci umierają?

ED: To jest tajemnica. My pytamy o sens cierpienia, natomiast nie pytamy nigdy o wartość cierpienia. Dla wierzącego wartością jest odkupienie przez Jezusa Chrystusa. Cierpienie to ból. Ból nie ofiarowany pozostaje na zawsze bólem. Ból ofiarowany staje się krzyżem. I dopiero w tym krzyżu odkrywa się sens i wartość.

KC: Czy spotkał ksiądz ludzi, którzy prosili o eutanazję?

ED: Tak, spotkałem, tylko że później już jej nie chcieli. Człowiek chce eutanazji, bo go boli, bo jest sam. Jak można chcieć eutanazji, jeśli dojrzejac, odkryje się, że istnieje krzyż? Krzyż daje życie. To jest moja religia. Ta prawda, ta metafizyka. Umierający najbardziej boją się nicości, dlatego świat podsuwa im wiarę w energię kosmosu. Niektórzy wciąż myślą o stracie bliskiego, a przecież istnieje prawda o świętych obcowaniu.

KC: Jak to jest, kiedy staje ksiądz przy człowieku umierającym i ma moc go rozgrzeszyć.

ED: Ja nie mam mocy. Ja mam tylko przywilej dotykania jego duszy w godzinę umierania. A mocą jest sam Jezus Chrystus. I to On przeze mnie od cierpienia uwalnia.

To, czy ktoś umiera z księdzem, wypowiadany, czy bez księdza, to jest wielka tajemnica. Wiem, że ja, kapłan, muszę rozbudzić miłość do Boga, do Ojca. Ta miłość niweluje wszystko. Ja dostępuję przywileju dotykania duszy ludzkiej. Matka Teresa z Kalkuty mówiła, żeby ten dotyk był delikatny i czuły, i pełen miłosierdzia.

KC: Jako osoba duchowna cierpi ksiądz, kiedy umierający nie chce spowiedzi?

ED: Ja nigdy nie pytam: „Czy chce się pan wypowiadać?“. Ja go pytam o wiarę w Jezusa Chrystusa, jak go przyjmuje i jak odczytuje to, że On przebacza. Pytam: „Czy udało się panu nie wyrządzić nikomu krzywdy?“. Jeśli następuje skrucha, to tak, jakby pojawiały się szczelinki i przez nie splywa łaska. Pytam wtedy, czy w imię Jezusa Chrystusa za wszelkie zło żałuje.

KC: A jeśli jest księdzu bardzo, bardzo trudno, co wtedy?

ED: Można oddalić się na jakiś czas, jak Jezus oddalał się na pustkowiu.

KC: Proszę księdza, jak zrozumieć Pana Boga, kiedy w rodzinie dwoje dzieci ma nowotwór, albo umiera ojciec, córka, a za kilka lat umrze syn z powodu nieuleczalnej choroby?

ED: Trzeba iść pod krzyż i klęczeć. Panie Boże, milczysz. On odpowie: „Nie milczę, tylko wiszę“. Trzeba udźwignąć ten krzyż. To musi być Golgota. Ważne jest też, kiedy się to pytanie zadaje. Nie na pogrzebie, nie na diagnozie, tylko w swoim pokoju, klęcząc przed krzyżem.

KC: Dziękuję za rozmowę.

Hospicjum Pallotinum powstało w 1984 roku.

Jest zespołem opieki domowej.

Swoją opieką obejmuje również dzieci.

Zatrudnia 50 osób; terenem jego działania jest Trójmiasto.

Obecnie pod opieką hospicjum znajduje się dwustu dwudziestu chorych.

Mieści się w Gdańsku, przy ul. Chodowieckiego 10. Tel. 058 302 42 11

Zły gen

Piotr Juszczak

Rafał leży na łóżku w pokoju. Ma dwanaście lat. Nie widzi, nie mówi, czasami słyszy, ale nie wiadomo kiedy. Matka, Małgorzata Rachmielowska, włącza Rafałowi bajkę. Widać, że jest zainteresowany, bo lekko rozszerzają się powieki. Chyba słyszy. Rafał wkrótce umrze. Kiedy? Nie wiadomo. Lekarze wyrokowali, że w ciągu kilku miesięcy. Tymczasem żyje. Pierwszy atak padaczki był pod koniec 1996 roku.



Rafał, pacjent Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Chłopiec się przeży. Bywa, że jest sztywny jak deska. Wtedy nawet nie można go wykapać, ułożyć w wannie. Czasami wygina się w łuk, aż słychać trzeszczące kości. Ostatnio miał bardzo nietypowy atak. Drgała mu twarz. Drgały powieki i usta. I gorączka. Ponad 40 stopni. Nawet relanium nie pomagało. Trzymało go tak trzy godziny.

- Wiadomo, że choroba jest nieuleczalna. Patrząc jak cierpi. Może to już dzisiaj koniec? Z jednej strony człowiek chciałby, żeby dziecko się nie męczyło. Ale kiedy mija atak, to wraca nadzieja. Minie kilka dni i znowu... - opowiada Małgorzata Rachmielowska.

Niedziela. Katarzyna Cichosz, pielęgniarka z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, jedzie na dyżur. Właśnie do Rafała, do Nadarżyna pod Warszawą.

Duży dom z ogrodem. Chłopiec leży nieruchomo. W pokoju, półka z książkami, zdjęcia Rafała sprzed kilku lat. I urządzenia medyczne. Koncentrator tlenu. Dziecko oddycha, charcze. Mięśnie są wiotkie, za słabe, żeby mógł przełknąć ślinę. Odkasznąć? Nie ma siły. Pielęgniarka sprawdza zawartość tlenu we krwi. Dziś 96 procent. To bardzo dobrze. Wszyscy się uśmiechają, matka, jej siostra i pielęgniarka. Bywało, że chłopiec miał niewiele ponad 80 procent tlenu, a norma dla zdrowego człowieka to 98 procent.

Drugie urządzenie służy do odsysania śliny. Rurka, jak przy gastrokopii, tylko cieńsza, krótsza. Boli. Rafał przy tym ziewa.

Katarzyna Cichosz daje receptę na 300 tabletek relanium. Żaden inny lekarz w przychodni za nic nie wypisałby takiej dawki leku. Jedno opakowanie relanium wystarcza chłopcu na dwa dni. Dostaje 9 tabletek dziennie.

Siostra Małgorzty wynosi na rękach Rafała do

ogrodu. Chłopiec ma uchylone powieki. Patrzy przed siebie. Nieruchomy wzrok. Włosy gładko przyczesane. Jedną ręką prawie pod kątem prostym wygięta w nadgarstku. Nogi też, tak że czubki palców zwrócone są do siebie.

Nie ma ratunku

Lekarz anestezjolog Tomasz Dangel, założyciel Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, wyjaśnia, że Rafał choruje na adrenoleukodystrofię. - Wskutek złego metabolizmu, odkładają się nieprawidłowe substancje w mózgu. Jest to choroba rzadka. Pracujemy pięć lat i to drugi przypadek w naszym hospicjum - mówi Tomasz Dangel.

- Pamiętam, to było 10 października. Lekarz postawił diagnozę. Choroba jest genetyczna, nieuleczalna, będzie coraz gorzej - wspomina matka.

Zanikają komórki nerwowe w mózgu. Chorują na to tylko chłopcy, w wieku od 4 do 10 lat.

- Lekarz mówił, żeby nie jeździć po znachorach, nie tracić pieniędzy, wręcz powiedział, żeby zająć się drugim dzieckiem - wspomina matka Rafała.

Mimo to Rachmielowscy jeździli gdzie się dało, chwyтали się każdej nadziei. Nawet pisali do Stanów. Odpowiedź - nie ma ratunku.

- Teraz uważam, że lekarz powinien wtedy powiedzieć inaczej. Zajmijcie się póki można tym dzieckiem, żeby jeszcze sprawić mu trochę radości - mówi Małgorzata Rachmielowska i oczy robią się szkilste.

Jeden z lekarzy, który zajmował się Rafałem w przychodni, skontaktował Rachmielowskich z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. - *Najpierw się ucieszyłam, ale potem coś się w człowieku buntuje. Hospicjum!? Człowiek nie chce być skazany na...*(nie używa słowa śmierć) *niewyleczenie.* Nadzieja zawsze jest. A może wynajdą lek?

Hospicjum mieć skierowanie od lekarza, najlepiej specjalisty. Zresztą tak jest zapisane w umowie z Kasą Chorych. W tym skierowaniu lekarz pisze, że wyczerpał możliwości wyleczenia choroby. Tak się dzieje w przypadku dzieci chorych na raka.

- Po dwunastu chemiach, trzech naświetlaniach, dwóch amputacjach, wiedzą, że choroby już nie wyleczą. To bardzo dramatyczna chwila dla rodziny i lekarza. Nie wszyscy lekarze tak postępują. Dlatego w Polsce 80 procent dzieci chorych na raka umiera w szpitalach - twierdzi Tomasz Dangel.

Rafał był dobrym, zdrowym dzieckiem. Chodził do pierwszej klasy. Nie chuliganił. Był czas, że gadał i gadał. Trajkotał bez przerwy. Wiosną 1992 roku, był rozkojarzony. Matka kazała wyjąć mu coś z szafki, a on szedł i szukał w zupełnie innych miejscach. Zamyślał się. Może miał problemy w szkole?

- Nie, wszystko w porządku - mówił. Rafał zaczął zapominać. Nie mógł sobie przypomnieć nawet nazwy batoników.

>>>

W maju 1995 roku urodziła się Zuzia, siostra Rafała. A w czerwcu chłopiec przeszedł pierwsze badania neurologiczne. Nie było dobrze.

Wyjechali rodziną na miesiąc, nad morze. Rafał potykał się, przewracał. Zachowywał się jak dziecko autystyczne. Siadał na wydmie i tak siedział. Mama zachęcała: „Choć zbudujemy zamek z piasku“.

On nic, tylko siedział i przesypywał piasek z miejsca na miejsce.

Po powrocie z wakacji poszedł na miesiąc do szpitala.

- Choroba ujawniła się w 1995 roku, a w marcu 1996 roku złapał dwie infekcje. Przestał widzieć, mówić, ruszać się. Przez pół roku padło wszystko - wspomina matka.

Życie dla Rafała

Siostra Małgorzaty Rachmielowskiej poświęciła swoje życie dla Rafała. Przychodzi do niego już o ósmej rano. Wychodzi po dwunastu godzinach. Zuzia idzie do przedszkola. Około dziewiątej Rafał budzi się. Lekki, mycie, śniadanie. Rafałowi zjedzenie miseczki sera zajmuje prawie 40 minut. Po dwóch godzinach, drugie śniadanie. Jak jest dobra pogoda, wynoszona go na dwór. Siostra Elżbieta czyta mu gazety.

Obiad. Po południu przyjeżdża dziadek. Cały czas trzeba mówić. Wieczorem matka siada przy dziecku i mówi. Przyłącza się Zuzia. Mówią razem. Wtedy chłopiec ma w oczach iskierki radości. Ale nie uśmiecha się już. Po raz ostatni uśmiechnął się na Boże Narodzenie.

Każdy atak coś zabiera...

Zuzia pyta dlaczego Rafał nie mówi.

- Nie ma siły - odpowiada matka.

To taka półprawda.

- Unikamy przy Rafale rozmowy o szkole, telewizji... Nie wiem, na ile może go to denerwować. Kiedyś, jak był w trochę lepszym stanie, dzieci ze szkoły przysłały mu listy, prezenty. Siostra zaczęła czytać. Dostał ataku płaczu - wspomina matka chłopca.

W hospicjum pracują specjalnie przeszkolone pielęgniarki. Jest psycholog, który najpierw był potrzebny pracownikom hospicjum. Psychiatra zajmuje się depresjami, które występują u rodziców. W ubiegłym roku w Opolu, matka wyskoczyła z okna razem z chorym dzieckiem. Zginęli na miejscu.

- Mielśmy przypadek kobiety, której mąż zginął w wypadku samochodowym. Potem zmarła córka z powodu wady serca. Kobieta musiała być hospitalizowana na oddziale psychiatrycznym. Nie jadła, nie piła, miała myśli samobójcze. Hospicjum musi być na to przygotowane - wyjaśnia lekarz Tomasz Dangel.

Pielęgniarka uczy rodziców jak podawać leki, jak opiekować się dzieckiem. Jest na każde wezwanie. Wiadomość nadaje się na pager. Pielęgniarka w ciągu 5 minut musi oddzwonić,

a w 30 minut później dojechać do pacjenta. W hospicjum pracuje 6 pielęgniarek, 3 lekarzy, ksiądz kapelan, ponad 80 wolontariuszy i pracownicy socjalni.

Są dwie grupy wsparcia w żałobie - dla rodziców i rodzeństwa. Jest mechanik, który za darmo remontuje wszystkie samochody należące do hospicjum i kancelaria adwokacka świadcząca za darmo usługi.

- Dzieci nie dopuszczają do swojej myśli, że ich brat czy siostra nie żyje. Po pewnym czasie dopiero tę śmierć akceptują. Informowanie rodziców, że dziecko umrze jest sztuką. Nikt tego na studiach nie uczy. Prowadzimy specjalne kursy. Zapraszamy na nie rodziców zmarłych dzieci. Sztuczne przedłużanie życia jest niezgodne z zasadami hospicjum - mówi stanowczo Tomasz Dangel.

Pieniądze

W USA są przepisy, wedle których pacjent nie może być dłużej pod opieką niż pół roku. W innym wypadku hospicjum pieniądze nie zostaną zwrócone.

- My mamy dzieci pod opieką czasem tylko jedną dobę, a czasem cztery lata. W hospicjum dziecięcym jest więcej przewlekłych chorób, niż w hospicjum dla dorosłych - wyjaśnia doktor Dangel.

Ustawa o ubezpieczeniu zdrowotnym nakłada na Kasy Chorych obowiązek finansowania opieki paliatywnej. Tymczasem współpraca z Mazowiecką Regionalną Kasą Chorych nie układa się gładko. Na szczęście zdarzają się dobrzy ludzie.

Pod opieką hospicjum jest 22 pacjentów. W Polsce są tylko dwa hospicja dziecięce; jedno w Lublinie, drugie - w Warszawie. Pierwsze stacjonarne hospicjum dla dzieci powstało w 1982 roku w Oksfordzie.

- Byłem typowym szpitalnym lekarzem, któremu wydawało się, że jest bardzo dobry w swoim fachu i pracuje w najlepszym szpitalu w Polsce - Centrum Zdrowia Dziecka. Jednak zobaczyłem, że można zupełnie inaczej praktykować medycynę, że nie musi być to odarte z osobistego kontaktu z pacjentem - wyjawia Dangel.

Na razie tylko Rafał...

Czy Rafał wie, że umrze? Tego nikt nie wie. Kiedyś układali klocki. Matka niechcący zezłościła się na chłopca, że robi to tak nieporadnie. Powiedział: „Przecież ja nie widzę!“

- Jeśli ktoś mówi, że nie ma nadziei... to do nas nie dociera, a nuż, a może... Podobno nie było przypadku, żeby dziecko z tą chorobą wyzdrowiało - mówi po cichu matka Rafała. - Ja mam ten zły gen, ale kobiety nie chorują. W mojej rodzinie były same dziewczyny. W moim pokoleniu zaczęli rodzić się chłopcy. Na razie tylko Rafał jest chory.

Artykuł został opublikowany w czasopiśmie Gentleman 6 (25) czerwiec 1999. Przedruk za zgodą Redakcji.

Kazimierz 99

W dniach 11-16 października 1999 roku odbył się w Kazimierzu kurs dla lekarzy i pielęgniarek „Opieka paliatywna nad dziećmi“, zorganizowany - już po raz piąty - przez Instytut Matki i Dziecka oraz Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.



Od lewej:
ks. prof. Waldemar Chrostowski,
dr Zbigniew Bohdan
i prof. Jacek Łuczak
podczas dyskusji o
trudnych decyzjach
etycznych
w hospicjum dla dzieci

W kursie wzięło udział 105 uczestników z 36 hospicjów, które podczas ubiegłorocznego kursu zadeklarowały gotowość do opieki nad dziećmi, a także z 4 kolejnych hospicjów. Lista lekarzy, do których można kierować dzieci wymagające opieki paliatywnej w domu, znajduje się na naszej stronie w Internecie www.hospicjum.waw.pl. Z przeprowadzonego przez nas sondażu wynika, że hospicja te objęły opieką domową w okresie minionego roku 159 dzieci w różnych częściach Polski. Utworzona przez nas sieć opieki domowej dla dzieci obejmuje obecnie około 1/3 kraju.

Wśród zaproszonych gości byli nasi koledzy z Białoruskiego Hospicjum dla Dzieci w Mińsku oraz Kliniki Onkologii Dziecięcej w Bratysławie na Słowacji.

Sponsorami kursu byli: Fundacja im. Stefana Batorego, Ministerstwo Zdrowia, Instytut Matki i Dziecka, Fundacja Kronenberga, Alexim Sp. z o.o. oraz Kutnowskie Zakłady Farmaceutyczne Polfa S.A.

Program kursu zawierał 8 sesji:

- Godność człowieka umierającego
- Etyka
- Cierpienie rodziców
- Przekazywanie trudnych informacji
- Promocja hospicjum
- oraz 3 sesje poświęcone problemom klinicznym dzieci z chorobami metabolicznymi, neurologicznymi, nowotworowymi, mukowiscydozą i wadami serca.

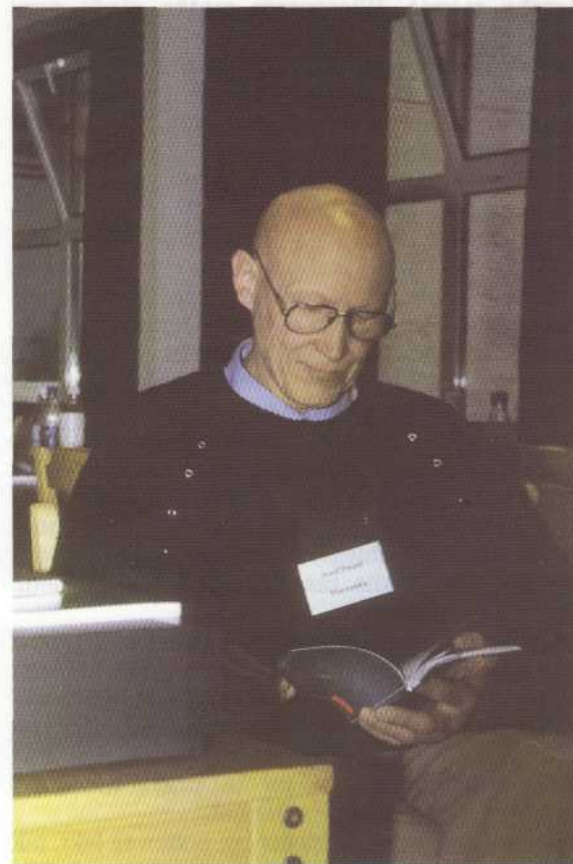
Zaprezentowaliśmy dwa filmy „Czas trwania“ Wojciecha Staronia oraz „Życie aż do końca“ Barbary Pawłowskiej, która w bardzo interesująco i wzruszająco sposób opowiedziała o powstaniu swojego filmu. Odbyło się także spotkanie z Wojciechem Tochmanem, twórcą cyklu „Po co hospicjum“ w Gazecie Wyborczej.

Zajęcia na temat promocji hospicjum prowadzili specjaliści od reklamy - Joanna Paciorek i Dariusz Karłowicz z Data Studio oraz Radosław Janowicz z Optimedia Poland.

Największe wrażenie wywarły na nas spotkania z rodzicami nieuleczalnie chorych dzieci, którzy mówili nam o swoich przeżyciach, cierpieniu, miłości, żałobie i współpracy z hospicjum. Rodzice wzięli także udział w warsztatach na temat przekazywania trudnych informacji, oceniając prowadzone przez nas ćwiczenia.

Po kursie pojawiły się na mapie Polski nowe obszary, objęte przez naszych kolegów hospicyjną opieką domową dla dzieci.

Tomasz Dangel



Pan Józef Paszel, ojciec Witka pacjenta WHD, bohater filmu „Czas trwania“

Wypowiedzi uczestników kursu:

„Jestem uczestniczką pierwszy raz. Były to najwspanialsze dni w moim życiu; najwspanialsze i najgłębsze rekolekcje w moim życiu. Miałam wyjechać na misję - to pomyłka, teraz jestem pewna co mam robić...

Dziękuję za wszystko...
Zaraził mnie pan swoją ideą...“



Ojciec dr Filip Buczyński,
psycholog i dyrektor Lubelskiego
Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

„Chciałabym zaznaczyć, że wszystko to, co usłyszałam na tym kursie pozwoli mi zupełnie inaczej spojrzeć na opiekę hospicyjną w moim mieście. Największe wrażenie zrobiły na mnie warsztaty: spotkanie z rodzicami (zrobiło to tak wielkie wrażenie, że chyba zmieniło moje myślenie w ogóle na temat choroby i podejścia do niej - dowiedziałam się, że w tym wypadku najważniejsza jest opieka duchowa i wsparcie bliskich).

Wysoko oceniam również prezentacje przypadków chorych dzieci, na których można nauczyć się wiele więcej, spojrzeć inaczej na samego siebie, na swoje postępowanie w stosunku do chorych dzieci i dorosłych.

Najwyższe słowa uznania dla filmu „Żyć aż do końca“. Już dawno nie wylałam tylu łez. Należy też wspomnieć o panującej atmosferze i o tym, że zawsze można było wypowiedzieć własne zdanie.

DZIĘKUJĘ BARDZO ZA ZAPROSZENIE“



Nasi goście dziennikarze:
pani Barbara Pawłowska
z Zespołu Reporterów
Dwójki z 2 Programu TVP
i pan Wojciech Tochman
z Gazety Wyborczej

„Uważam, że wykłady były wyczerpujące. Wiedza, jaką tu zdobyłam pozwoli mi lepiej zrozumieć drugiego człowieka, pomimo, że w całej swojej 26-letniej pracy starałam się dać z siebie wszystko swoim pacjentom - dzieciom, za co z kolei byłam potępiana i źle rozumiana przez koleżanki.

To, co słyszałam na wykładach jest moim spełniającym się marzeniem, na które trzeba było czekać tyle lat.

Dziękuję z całego serca wszystkim wykładowcom za przekazaną wiedzę, dzięki której będzie mi łatwiej pracować.

Bardzo cenna była prezentacja przypadków.“

Sala wykładowa była
wypełniona przez cały
czas trwania kursu



ul. Agatowa 10

Ten dom był naszym marzeniem. Tak odległym marzeniem, że trudno było uwierzyć - że po 5 latach pracy w baraku w Instytucie Matki i Dziecka - nagle, od 1 czerwca 1999 roku, zaczniemy pracować w przyzwoitych warunkach. Poczuliśmy się jak w pałacu. Wszystko było nowe, świeże i kolorowe. Potrzebowaliśmy sporo czasu, żeby poczuć się jak u siebie w domu.

Właśnie „jak w domu“. Tak miało wyglądać nasze nowe miejsce: przytulnie, rodzinnie i domowo. Tak, żeby ludzie, którzy tu przychodzą, czuli się dobrze. Symbolem domowego ogniska jest ogień, który - tak jak w naszym logo - pali się w kominku. Niegasnące światełko pali się również w naszej kaplicy, a w niej figurka Matki Bożej Pocieszenia patrzy z uśmiechem na naszą pracę.

Rano dom wypełnia się ludźmi. Zaczynamy odprawę - to wymaga skupienia, uważnego słuchania i podejmowania decyzji. Później dzwonimy do rodzin naszych pacjentów i wyruszamy na wizyty. W tym samym czasie prowadzimy także inne działania na rzecz Hospicjum - zawsze trzeba coś załatwić „po drodze“. Stopniowo dom pustoszeje. Zapełniają się domy naszych podopiecznych.

Staramy się wrócić przed godziną 15, chociaż nie zawsze się to udaje - niekiedy utrudnia to duży ruch na ulicach Warszawy. Znowu zaczynamy odprawę. Mówimy po kolei o tym co było treścią dnia, o rzeczach trudnych i o wesołych - tak jak w życiu bywa. Znowu cały zespół jest razem. To bardzo ważne, opieka paliatywna to „gra zespołowa“. Ustalamy co jest jeszcze do zrobienia po godzinie 16 w czasie dyżuru. Później do dyspozycji rodzin pozostaje lekarz dyżurny i jedna lub dwie pielęgniarki, wspomagani przez wolontariuszy.

W szczytce domu, na poddaszu, znajdują się dwa małe pokoje gościnne dla stażystów. Przyjeżdżają do nas lekarze i pielęgniarki z różnych hospicjów, żeby uczyć się opieki paliatywnej nad dziećmi. W ten sposób poszerzają się możliwości opieki domowej w całej Polsce, a także w innych krajach Europy. W ciągu minionego roku pod opieką naszych kolegów znalazło się 159 nieuleczalnie chorych dzieci w całej Polsce.

Teraz pracujemy nad uruchomieniem poradni i sali zabiegowej, w której będziemy mogli wykonywać u dzieci zabiegi w znieczuleniu ogólnym, bez konieczności hospitalizacji. Sala jest żółta, taki jest kolor glazury na ścianach, z ciemno niebieską podłogą. Również fotel stomatologiczny, który chcemy kupić, będzie żółty. W ten sposób staramy się unikać kolorów, które dzieciom kojarzą się ze szpitalem. Do sali można zajrzeć z wyższego piętra przez specjalne okno, zaprojektowane z myślą o stażystach i rodzicach.

Codziennie patrzymy na ścianę z tablicami dobroczyńców, którzy ufundowali ten dom. Nigdy o nich nie zapomnimy.

Tomasz Dangel



Barak w Instytucie Matki i Dziecka, w którym pracowaliśmy przez 5 lat



Logo Instytutu
w Budapeszcie



Nowy dom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci przy ul. Agatowej 10, na Zaciszu w Warszawie. Mieści się tutaj także siedziba Zakładu Opieki Palatywnej Instytutu Matki i Dziecka - placówki naukowej i szkoleniowej

Grupa polskich wykładników
od lewej: dr Joanna Dągał, dr Tomasz
Dągał i na prawo Waldemar Chruszowski

Miejscu kursu - Hotel Buda Buda Centre

Budapeszt 99



Logo kursu
w Budapeszcie

Pierwszy Europejski Kurs Opieki Paliatywnej nad Dziećmi odbył się w Budapeszcie w dniach 27-31 sierpnia 1999 roku. Kurs został otwarty przez panią dr Anikò Lévai, żonę Premiera Węgier.

Kurs sponsorowany był przez the Open Society Institute z Nowego Jorku, Ministerstwo Zdrowia Węgier, OMFB Hungary, the Charity Know How Foundation, U.K., Biotest Hungary, Roche Hungary, Pharmacia Upjohn i GlaxoWellcome Hungary.

Kurs stanowił pierwszy etap projektu edukacyjnego „Development of Palliative Care for Children in Europe” (Rozwój opieki paliatywnej nad dziećmi w Europie). Program obejmuje coroczne kursy oraz staże dla pracowników w opiece paliatywnej nad dziećmi. Autorami projektu są Zakład Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz Szpital Dziecięcy Bethesda w Budapeszcie.

Cele projektu:

- Stworzenie europejskiego forum dla wszystkich krajów zainteresowanych rozwojem opieki paliatywnej nad dziećmi.
- Kształcenie lekarzy pielęgniarek i innych pracowników.
- Zmiana postaw lekarzy wobec umierających dzieci i ich rodzin.
- Połączenie różnych inicjatyw na w dziedzinie opieki paliatywnej nad dziećmi, które nie są wystarczająco znane i dostępne w krajach Europy.
- Rozpoznanie aktualnej sytuacji w Europie.



Miejsce kursu - Hotel Buda Sport Centre



Komitet organizacyjny kursu w Budapeszcie, od lewej stoją: dr Andrea Békési (z żółciem ofiarowanym przez polskich uczestników), dr Krisztina Milei i psycholog Lilla Károlyi

Organizatorzy zaprosili do udziału w kursie lekarzy zainteresowanych opieką paliatywną nad dziećmi z wszystkich 36 krajów Europy. W kursie wzięli udział przedstawiciele 19 krajów europejskich i 3 krajów nieeuropejskich. Wśród uczestników przeprowadzono ankietę w celu uzyskania informacji na temat aktualnego stanu opieki paliatywnej nad dziećmi w Europie. Większość respondentów wskazała na potrzebę edukacji w tej dziedzinie. Zwraca uwagę fakt, że w wielu krajach leczenie bólu nowotworowego u dzieci jest niewłaściwe.

Podczas kursu zaprezentowano i przekazano wszystkim uczestnikom niedawno opublikowany przez WHO dokument „Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna u dzieci”. Uczestnicy otrzymali także skrypt zawierający teksty wykładów.

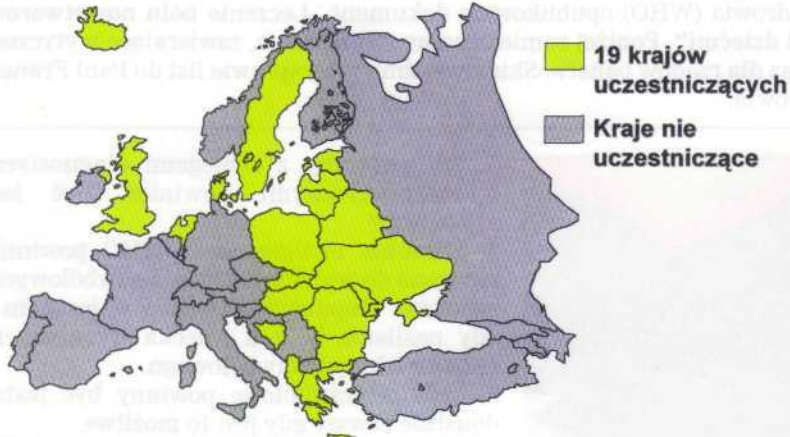
Następny kurs planowany jest w maju 2000 roku w Polsce. Staże dla pracowników w opiece paliatywnej nad dziećmi oferuje Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Tomasz Dangel



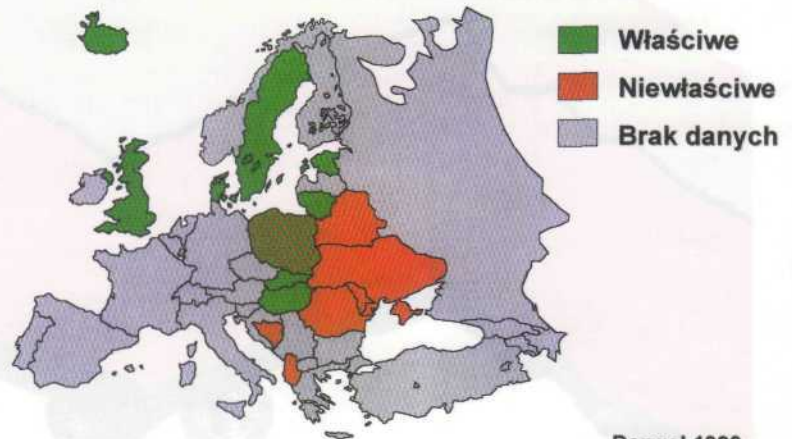
Grupa polskich wykładowców, od lewej: dr Joanna Dangel, dr Tomasz Dangel i ks. prof. Waldemar Chrostowski

**Pierwszy Europejski Kurs Opieki Paliatywnej nad Dziećmi
Budapeszt, 27-31.08.1999**



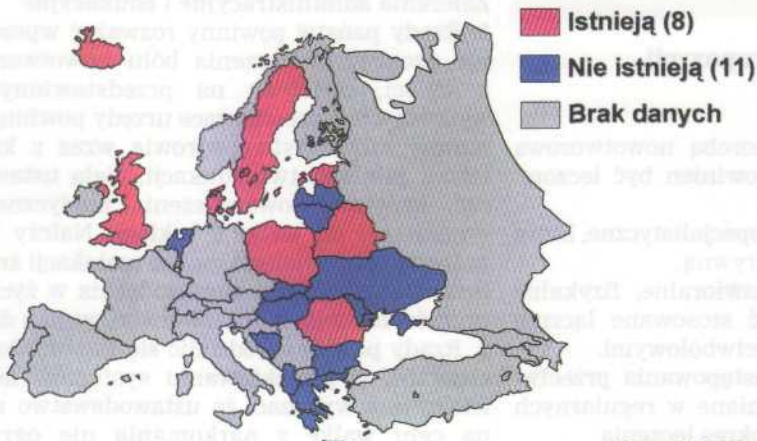
Leczenie bólu nowotworowego u dzieci.
Komentarz: Z badań prowadzonych w Polsce w latach 1996-1997 (T. Dangel) wynika, że 60% lekarzy i pielęgniarek z oddziałów onkologii dziecięcej uważa, że w ich placówkach ból nowotworowy leczony jest właściwie, a 40% jest przeciwnego zdania.

Leczenie bólu nowotworowego u dzieci



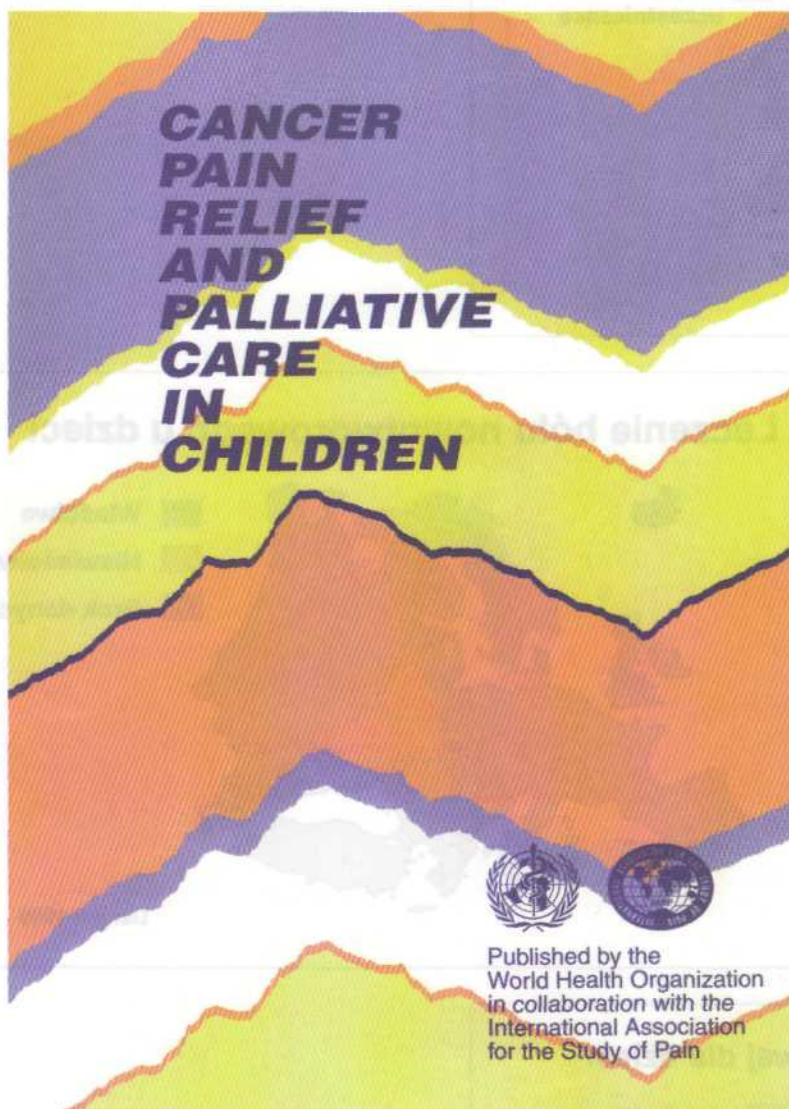
Dangel 1999

Zespoły hospicyjnej opieki domowej dla dzieci



Dangel 1999

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) opublikowała dokument „**Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi**“. Poniżej zamieszczamy streszczenie, zawierające wytyczne dla lekarzy i pielęgniarek oraz dla rządów państw. Skierowaliśmy w tej sprawie list do Pani Franciszki Cegielskiej, Ministra Zdrowia.



Okładka dokumentu
wydanego przez
Światową Organizację
Zdrowia

Streszczenie głównych propozycji

Zalecenia kliniczne

1. Silny ból u dzieci z chorobą nowotworową stanowi sytuację nagłą i powinien być leczony bezzwłocznie.
2. Zaleca się podejście wielospecjalistyczne, które zapewnia pełną opiekę paliatywną.
3. Terapie poznawcze, behawioralne, fizykalne i wspierające powinny być stosowane łącznie z odpowiednimi lekami przeciwbólowymi.
4. Ból oraz skuteczność postępowania przeciwbólowego powinny być oceniane w regularnych odstępach czasu przez cały okres leczenia.
5. Gdy jest to możliwe, należy ustalić właściwą przyczynę bólu i rozpocząć jej leczenie.

6. Ból związany z zabiegami diagnostycznymi i terapeutycznymi powinien być leczony agresywnie.
7. „Drabina analgetyczna“ WHO powinna być używana do wyboru leków przeciwbólowych, aby zapewnić stopniowe podejście w leczeniu bólu: gdy nasilenie bólu u dziecka wyznacza rodzaj i dawkę leku przeciwbólowego.
8. Leki przeciwbólowe powinny być podawane doustnie zawsze gdy jest to możliwe.
9. Błędne przekonania dotyczące „uzależnienia“ od opioidów lub ich nadużywania powinny zostać skorygowane. Obawa przed uzależnieniem u pacjentów otrzymujących opioidy w celu leczenia bólu stanowi problem, którym należy się zająć.
10. Właściwa dawka opioidu to taka, która skutecznie łagodzi ból.
11. Właściwe dawki leku przeciwbólowego powinny być podawane „zgodnie z zegarem“, tzn. w regularnych odstępach czasu, a nie „w razie bólu“.
12. Odpowiednia dawka leku przeciwbólowego powinna zapewnić dziecku sen w nocy.
13. Działania niepożądane leków przeciwbólowych powinny być przewidywane i agresywnie leczone, a efekty tego leczenia powinny być regularnie oceniane.
14. Gdy opioidy są redukowane lub odstawiane, dawki powinny być stopniowo zmniejszane, aby uniknąć nawrotu bólu lub objawów odstawienia.
15. Opieka paliatywna nad dziećmi umierającymi z powodu chorób nowotworowych powinna być częścią pełnego podejścia, które obejmuje zarówno ich dolegliwości fizyczne, jak również ich potrzeby psychiczne, kulturalne i duchowe. Powinna istnieć możliwość prowadzenia tego typu opieki w domach dzieci, jeżeli sobie tego życzą.

Zalecenia administracyjne i edukacyjne

1. Rządy państw powinny rozważyć wprowadzenie programów leczenia bólu nowotworowego u dzieci, opartych na przedstawionych tu wytycznych. Uczestniczące urzędy powinny obejmować ministerstwo zdrowia wraz z komisją leków, ministerstwo edukacji, ciała ustawodawcze, krajowe stowarzyszenia medyczne oraz organizacje do walki z rakiem. Należy podjąć próby w celu zwiększenia lub realokacji środków finansowych w celu wprowadzenia w życie programów leczenia bólu nowotworowego u dzieci.
2. Rządy powinny podzielić się swoimi doświadczeniami w projektowaniu systemów kontroli leków, aby wykazać, że ustawodawstwo mające na celu walkę z narkomanią nie ogranicza dzieciom z chorobą nowotworową dostępu do leków koniecznych w leczeniu bólu.

3. Krajowe zasady kontroli i administracji odnoszące się do dystrybucji doustnych analgetyków opioidowych powinny zostać ocenione i w razie potrzeby skorygowane w celu zapewnienia ich dostępności pacjentom z chorobą nowotworową.

4. Rządy powinny zachęcić pracowników służby zdrowia do zgłaszania odpowiednim władzom każdego przypadku niedostępności doustnych analgetyków opioidowych dla pacjentów z chorobą nowotworową, którzy wymagają ich przyjmowania.

5. Wytyczne dotyczące leczenia bólu nowotworowego i opieki paliatywnej nad dziećmi powinny zostać ocenione przez krajowe ośrodki onkologiczne, a następnie rozpowszechnione wśród społeczeństwa.

6. Pracownicy służby zdrowia powinni otrzymać przeszkolenie w zakresie oceny bólu nowot-

worowego i zrozumienia zasad jego leczenia - w ramach swojego podstawowego wykształcenia.

7. Należy popierać badania naukowe nad leczeniem bólu nowotworowego w sposób odpowiadający potrzebom każdego kraju. Badania powinny objąć ocenę obecnego podejścia do leczenia bólu nowotworowego oraz skutków zmian w przepisach dotyczących leków i edukacji zawodowej.

8. Należy podkreślać znaczenie wiedzy w leczeniu bólu w ramach szkolenia przed- i podyplomowego oraz systemu egzaminów i wydawania dyplomów dla lekarzy, pielęgniarek i innych pracowników służby zdrowia.

9. Członkowie rodzin dzieci z chorobami nowotworowymi powinni otrzymywać szkolenie w opiece domowej w ramach istniejących lokalnych ośrodków ochrony zdrowia.

Tłumaczenie: Tomasz Dangel

List do Ministra Zdrowia

Warszawa, 30 września 1999 r.

Pani Franciszka Cegielska
Minister Zdrowia i Opieki Społecznej

Szanowna Pani Minister,

Uprzejmie informuję, że Światowa Organizacja Zdrowia opublikowała dokument „Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi“, który, jak sądzę, wymaga pilnego rozpowszechnienia i zastosowania w Polsce. Załączam egzemplarz wraz z przetłumaczonym streszczeniem głównych propozycji.

Ponieważ problemami poruszonymi przez WHO w ww. dokumencie zajmuję się od pięciu lat, pozwałam sobie zaproponować co następuje:

- Należy przetłumaczyć i wydać dokument WHO.
- Należy opracować, wydać i wprowadzić w życie polskie wytyczne leczenia bólu nowotworowego i opieki paliatywnej nad dziećmi.
- Należy przeprowadzić zmiany w programach szkoleniowych lekarzy i pielęgniarek.
- Należy zobligować wszystkie placówki zajmujące się onkologią dziecięcą do przeszkolenia jednego lekarza i jednej pielęgniarki w zakresie leczenia bólu nowotworowego i opieki paliatywnej.
- Należy rozwinąć jedyny istniejący w Polsce ośrodek szkoleniowy i naukowy - jakim jest Zakład Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka (m.in. przez przywrócenie finansowania z Ministerstwa Zdrowia wstrzymanego od 1.01.99.) - i nadać mu odpowiednie uprawnienia.
- Należy poinformować społeczeństwo o podjętych działaniach.

Dysponuję także aktualnymi danymi o sytuacji w Polsce, które mogę przedstawić.

Z wyrazami szacunku

Dr n. med. Tomasz Dangel
Kierownik Zakładu Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka
Wiceprezes Stowarzyszenia Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Do wiadomości:

Prof. dr hab. med. Janusz Szymborski, Dyrektor Instytutu Matki i Dziecka
Prof. dr hab. med. Paweł Januszewicz, Konsultant Krajowy ds. Pediatrii
Prof. dr hab. med. Jacek Łuczak, Konsultant Krajowy ds. Opieki Paliatywnej

Data Studio

Wywiad z Panią Joanną Paciorem z Data Studio dla "Informatora Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci"



Pani Joanna Paciorem z Data Studio

WHD: Prosimy Pań o przedstawienie czym zajmuje się Data Studio.

JP: Data Studio jest agencją reklamową prowadzącą pełną obsługę począwszy od przygotowania strategii, kreacji po koordynację prac produkcyjnych i zakupu przestrzeni reklamowej.

WHD: Czego dotyczyła propozycja Data Studio? Dlaczego uznaliście Państwo, że Warszawskie Hospicjum dla Dzieci potrzebuje kampanii promocyjnej? Jakie były główne założenia projektu?

JP: Postanowiliśmy zrobić to, na czym się znamy. Przygotowaliśmy propozycję przeprowadzenia kampanii promocyjnej. Chcieliśmy w ten sposób pomóc w dotarciu do ludzi dobrej woli. Przekazać im informację, że Hospicjum w ogóle istnieje. Jak pokazało badanie przeprowadzone bezpłatnie przez firmę Demoskop, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest instytucją prawie nie znaną w Polsce. A przecież nikt nie pomoże, choćby chciał, instytucji, o której istnieniu nie wie.

WHD: Bohaterką kampanii stała się mała dziewczynka, której zamyślona twarzyczka spogląda na nas z wielkich plakatów. Czy to Alicja spoglądająca na drugą stronę lustra?

JP: Można przyjąć taką interpretację. Plakat nawiązywał do filmu reklamowego, który był elementem kampanii. Dziewczynka z plakatu była jedną z bohaterek. W filmie dzieci chodziły po koledzie. Odwołaliśmy się do Świąt Bożego Narodzenia. Myślmy wówczas o bliskich, chętniej też przekazujemy datki na cele dobroczynne. Chcieliśmy zainteresować widza, ale nie poprzez pokazywanie cierpienia chorych dzieci. Wydaje nam się, że byłoby to niestosowne. Reklamowanie Hospicjum nie jest rzeczą łatwą. Tu nie możemy obiecać, że jak ludzie wpłacą pieniądze na konto Hospicjum, to będzie dobrze. Mówimy o bardzo delikatnej kwestii. Dzieci, którymi zajmuje się Hospicjum, przecież umrą.

WHD: Jak wyglądała realizacja projektu kampanii promocyjnej? Co stanowiło największą trudność? Ile osób było zaangażowanych w pracę?

JP: Cóż. Szczerze mówiąc nie było trudności. Byliśmy bardzo zaskoczeni ogromnym potencjałem dobrej woli u wszystkich, do których zwróciliśmy się o pomoc. Począwszy od fotografa – Wojtka Wieteski, poprzez studio produkcyjne a.s.j. Graffiti, które zajęło się produkcją filmu reklamowego, media – prasę, radio, telewizję i firmy udostępniające tablice na plakaty – wszyscy chętnie zgodzali się bezpłatnie wziąć udział w kampanii. Kilkadziesiąt osób i firm zaangażowało się w przygotowanie akcji.

WHD: Jak oceniacie Państwo uzyskane rezultaty? Co zaliczacie do najważniejszych osiągnięć?

JP: Cieszę się, że w ogóle doszło do przygotowania tej kampanii. Pokazała ona jak wiele jest niewykorzystanych możliwości i że nie jest wcale trudno je wykorzystać. Przygotowanie kampanii okazało się naprawdę proste i skuteczne. Podczas kampanii zebrano ponad 900 000 zł. Pieniądże te pozwoliły na szybkie dokończenie remontu budynku Hospicjum przy ul. Agatowej, kupienie dodatkowego sprzętu medycznego.

WHD: Wiemy, że obecnie, w listopadzie i grudniu br. prowadzona jest przez Państwa druga kampania promocyjna. Czy będzie podobna do ubiegłorocznej?

JP: Tak. Opiera się na tych samych założeniach. Wykorzystujemy w niej bardzo podobną formę przekazu.

WHD: W październiku br. wzięliście Państwo udział w kursie dla lekarzy i pielęgniarek zorganizowanym w Kazimierzu. Prowadziliście zajęcia na temat promocji hospicjum. Czy możecie podzielić się wrażeniami z tego kursu?

JP: To dla nas ogromny zaszczyt móc uczestniczyć w takim szkoleniu. Zostało zorganizowane w bardzo profesjonalny sposób. Mam nadzieję, że nasz wykład przekonał słuchaczy co do sensowności działań promocyjnych w organizacjach pozarządowych. Próbowaliśmy przekonać uczestników, o tym, że kampania promocyjna może być pomocna w pracy Hospicjum zwłaszcza wobec trudności we współpracy z kasami chorych. Hospicja muszą zdobywać fundusze na swoją działalność. Reklama w tym pomaga. Ludzie dowiadują się o istnieniu instytucji, o tym czym się zajmuje i ... pomagają. Rezultatem szkolenia są dwie kampanie, które zorganizowały hospicja w Lublinie i w Wałbrzychu.

WHD: Niedawno pan Marek Kotański wygłosił opinię, że obecnie w Polsce coraz mniej ludzi jest gotowych do pomocy innym – biednym, chorym i cierpiącym. Czy podzielacie ten pogląd?

JP: Trudno mi się z tym zgodzić. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci nie istniałoby, gdyby nie hojność ludzi dobrej woli. Podobnie wiele innych instytucji, takich jak np. Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy czy Polska Akcja Humanitarna.

WHD: Co chcielibyście Państwo, na zakończenie naszej rozmowy, przekazać Czytelnikom "Informatora WHD", którzy przecież nieustannie wspierają nas finansowo?

JP: Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci warto pomagać. To instytucja naprawdę profesjonalna. Pomagajmy jej dalej, jak najdłużej.

WHD: Dziękujemy za rozmowę.

Hotel Marriott dla chorych dzieci

Wbrew pojawiającym się ostatnio opiniom o zmniejszającej się wrażliwości społeczeństwa na ludzkie cierpienie, zarząd hotelu Marriott z okazji 10- lecia działalności w Polsce zorganizował bal charytatywny z udziałem przedstawicieli polskiego oraz zagranicznego biznesu.

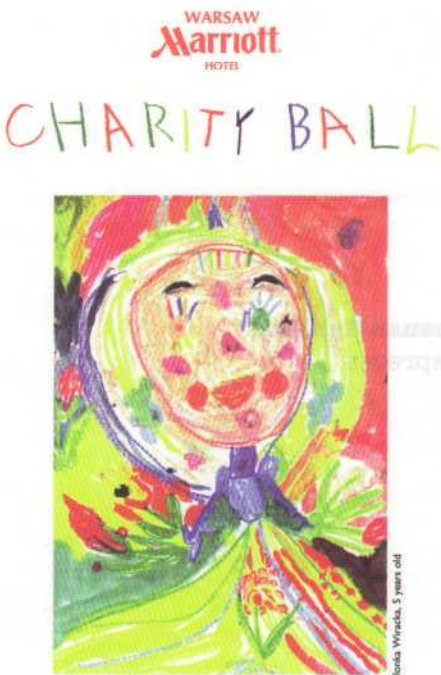
Bal odbył się 27 października w hotelu Marriott w Warszawie. Cały dochód uzyskany z tej imprezy został przeznaczony na zakup nowoczesnego aparatu do znieczulania dla pacjentów Hospicjum.

Dzięki osobistemu zaangażowaniu panów J. Richarda Lyona - dyrektora generalnego hotelu Marriott oraz Philipa Papadopoulosa - dyrektora marketingu i sprzedaży, zebrano kwotę 143.000 zł.

Zakupiony aparat zalicza się do sprzętu najwyższej klasy światowej, składa się m. in. z respiratora z systemem zabezpieczającym przed przerwaniem dopływu powietrza i co najważniejsze jest całkowicie bezpieczny dla pacjentów. Urządzenie to będzie wykorzystywane do zabiegów chirurgicznych oraz stomatologicznych w znieczuleniu ogólnym u dzieci, wykonywanych w systemie ambulatoryjnym bez konieczności hospitalizacji. W nowym domu hospicjum istnieje już specjalnie zaprojektowana w tym celu sala zabiegowa.

Wszyscy zaangażowani w działalność hospicjum są bardzo wdzięczni, zarówno zarządowi Hotelu Marriott jak i wszystkim uczestnikom balu za ich zainteresowanie losem małych pacjentów Hospicjum.

Bal charytatywny zgromadził również duże grono przedstawicieli mediów. Przed bale odbyła się konferencja prasowa dla stacji telewizyjnych (TVP WOT, TVN, TV PORION), radiowych (PR BIS, RADIO PLUS, RMF FM, RDC) oraz prasy (Gazeta Wyborcza, Życie, Super



WARSZAWA
Marriott
HOTEL

CHARITY BALL

10-th Anniversary
of the Grand Opening
of the Warsaw Marriott Hotel

October 27, 1999

Express, Trybuna, Tygodnik Gospodarczy, Home&Market) z przedstawicielami zarządu Hotelu Marriott i Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Tomek Komorowski.



Uroczyste przekazanie aparatu do znieczuleń przez pana Philipa Papadopoulosa, Dyrektora Marketingu i Sprzedaży Hotelu Marriott (po prawej), dr Arturowi Januszeńcowi Prezesowi WHD (po lewej)

Kto jest kim w Hospicjum?



Ireneusz Kalisiak
Wiceprezes



Barbara Czopowicz
Pracownik socjalny



Beata Petschl
Pielęgniarka



Katarzyna Sosnowska
Pielęgniarka

Redakcja dziękuje firmie
KODAK-POLSKA Sp. z o.o.
z siedzibą w Warszawie przy Alei Krakowskiej 110
za nieodpłatne udostępnienie materiałów
fotograficznych KODAKA,
na których wykonano zdjęcia umieszczone
w kolejnych edycjach INFORMATORA



Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ul. Agatowa 10
03 - 680 Warszawa

tel.: (0 22) 678 16 11
tel.: (0 22) 678 17 11
fax.: (0 22) 678 99 32

e-mail: dangel@medianet.pl
<http://www.hospicjum.waw.pl>

Konta bankowe:

Pekao S.A. VI/O Warszawa
nr 12401082-65000397-2700-401112-001

PBK IX O/W-wa
nr 11101040-537506-2700-1-74

Dewizowe:

Pekao S.A. VI/O Warszawa
nr 12401082-65000397-2700-457872-001
ul. Tużycka 7
03 - 683 Warszawa

Siedziba redakcji INFORMATORA

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

e-mail: info@hospicjum.waw.pl

INFORMATOR redaguje

Tomek Komorowski
i zespół wolontariuszy.

Projekt, skład komputerowy i naświetlanie
wykonała nieodpłatnie agencja reklamowa

PRINTCENTRE
DOM PRODUKCYJNY S.C.

Skanowanie DCS studio dtp



Druk wykonało nieodpłatnie
Studio Poligraficzne - drukarnia
Jarosław Wanieliński i Marek Adamczyk
ul. Augustowska 1, 02-981 Warszawa

Liczba egzemplarzy: 4000
ISSN 1428-5630