



Warszawskie
Hospicjum
dla Dzieci

HOSPICJUM

Informator bezpłatny

4-letni Łukasz
pacjent WHdD

<http://www.hospicjum.waw.pl>

nr 16 (2) / lipiec 2001

Po co

Po co to wszystko
czy po to by cierpieć
nie widząc Cię,
czy po to by
łudzić się nadzieją
a może po to
by Cię spotkać?

Naucz mnie

Naucz mnie Boże pokory
naucz miłości
naucz kochać
naucz przebaczać
naucz akceptować,
to co mi dałeś.

Tak niewiele

Tak niewiele,
tak niewiele by żyć
tak niewiele
by cieszyć się życiem
tak niewiele
by śmiać się
tak niewiele
by kochać Cię za to.

Teresa Oskroba-Guźniczak – mama zmarłego Piotrusia



Spotkanie grupy wsparcia w żałobie dla rodziców. Od lewej: Danuta Wieliczko, Ola Kalisiak, Teresa Oskroba-Guźniczak, Ewa Trojanowska.

Jestem lekarzem pediatrą. Od 13 lat pracuję w Klinice Onkologii i Hematologii Dziecięcej Akademii Medycznej we Wrocławiu. Pod kierunkiem anestezjologa dr Ryszarda Jadacha rozpoczęliśmy u dzieci chorych na nowotwory leczenie przeciwbólowe przed zabiegami. Początkowo było to tzw. znieczulenie nasiękowe przed biopsją szpiku czy nakłuciem lędźwiowym. Po wprowadzeniu kremu EMLA i Dormicum – „cudownego leku” dającego niepamięć, udało nam się opanować również lęk. W naszej klinice od trzech lat dzieci są znieczulane ogólnie. Stało się to możliwe dzięki aktywnej współpracy anestezjologów i po wprowadzeniu nowej generacji leków anestetycznych.

W 1996 otrzymałem zaproszenie na kurs opieki paliatywnej organizowany w Sulejowie przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Pod wpływem obszernych i różnorodnych informacji przekazywanych w serdecznej, przyjacielskiej atmosferze dostrzegłem wagę problemu opieki paliatywnej nad dziećmi. Dotychczas kilkakrotnie prowadziłem terapię przeciwbólową w terminalnym okresie choroby u kilkorga dzieci, których rodzice zdecydowali się na zaprzestanie chemioterapii i zabranie dziecka do domu rodzinnego.

Praca onkologa dziecięcego ma specyficzny charakter. Rodzice oczekują wyleczenia swojego dziecka z choroby nowotworowej. Większość z nich jest zorientowana w szansach na wyleczenie z tej czy innej postaci złośliwego nowotworu, ale żaden z nich nie dopuszcza myśli, że ich dziecko znajdzie się w grupie dzieci, które umrą z powodu powikłań terapii czy oporności komórek nowotworowych na leki.

W leczeniu uczestniczą co najmniej trzy podmioty: dziecko podlegające przemożnym wpływom rodziców pragnących wyleczenia, rodzice oraz lekarze i pielęgniarki, którzy ulegają presji rodziców i pokusie bycia tymi, którzy wyleczyli. Z drugiej strony nie sposób dręczyć rodziców ciągłym przypominaniem o ograniczonej skuteczności terapii i możliwości zgonu dziecka. Z tego powodu informacja lekarza o wyczerpaniu możliwości leczenia jest trudna dla rodziców, bo przegrali walkę o dziecko, a dla lekarza, bo staje w obliczu śmierci pacjenta, z którym się związał emocjonalnie w czasie długich miesięcy chemioterapii. Często wydawało się, że leczenie zakończy się sukcesem, pomimo wielu krytycznych chwil zagrożenia życia pacjenta. Wydaje mi się, że informacja o terminalnej fazie choroby powinna być sygnalizowana na początku leczenia i stopniowana gdy szanse na sukces zaczynają topnieć. W tym czasie powinna się rozpoczynać faza poznawania przez rodziców personelu hospicjum i przypominania informacji o takiej formie opieki podanej na początku choroby dziecka.



Moim zdaniem najtrudniejszym momentem dla rodziców i dla mnie jest sposób i forma przekazania informacji o nieuchronności śmierci nastoletniemu, przedwcześnie dojrzałemu emocjonalnie, dziecku. Od rodziców oczekuje ono często ratunku i zaprzeczenia brutalnej prawdy, gdy tak bardzo chce żyć.

Mimo wytężonej i uporczywej pracy zespołu WHdD sieć, przygotowanych do opieki paliatywnej nad dziećmi lekarzy oraz formy organizacji hospicjów, w których funkcjonują jest jeszcze zbyt mała.

Przedstawiłem pokrótce rozterki targające onkologami dziecięcymi w terminalnym okresie choroby swoich pacjentów. Wydaje się, że przełomu w tej sytuacji może dokonać zmiana sposobu informacji pacjentów w okresie leczenia, przeszkolenie możliwie dużej liczby onkologów w opiece paliatywnej w WHdD i stworzenie zespołów opieki paliatywnej przejściowo, przy oddziałach onkologii, aby onkolog miał gdzie kierować pacjentów.

W październiku 2000 uczestniczyłem w VI już kursie opieki paliatywnej. Od 2 kwietnia odbywam staż w zakresie domowej opieki hospicyjnej w WHdD. Mam nadzieję, że uda mi się uruchomić w naszej klinice zespół opieki paliatywnej początkowo dla dzieci chorych na nowotwory, a później dla innych potrzebujących pomocy pacjentów. Sądzę, że działania takich instytucji jak WHdD będą kluczem otwierającym drzwi do hospicjum potrzebującym tego dzieciom.

Dr n. med. Waldemar Gołębiowski

Rehabilitacja trochę inaczej

Rehabilitacja w swojej słowotwórczej warstwie zawiera dwa człony: *habilitas* – zręczność, sprawność oraz *re* – przywrócenie tego, co utracone. To definicja, z którą miałem styczność przez dwadzieścia lat pracy. Wielokrotnie ulegała ona weryfikacji podczas kontaktów z zespołem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Moje początki tej współpracy były, nie ukrywam, ciężkie. Stanąć wobec problemu stanu terminalnego, szczególnie dziecka nie jest łatwo. Oczekuje się ode mnie jedynie pomocy w zapewnieniu komfortu życia bez bólu w ostatnich chwilach małego człowieka. Ten komfort to nie tylko podjęcie działań w zakresie czysto medycznym. To także umiejętność znalezienia, jeśli to tylko możliwe bliższego kontaktu z podopiecznym. W pracy klinicznej zwykle umyka nam osoba pacjenta. Mamy styczność z chorym narządem. Rzadko, kiedy wnikamy w osobę, jej cierpienie, ból rozstania z najbliższymi. To także jakaś wewnętrzna obrona przed bliższym związkiem z pacjentem. W większości przypadków takie podejście jest wynikiem wyparcia faktu śmierci i bezsilności rutynowych działań medycznych.

Praca w hospicjum wymagała zmiany w rozłożeniu akcentów leczniczych na rzecz bliskiego kontaktu z cierpiącym dzieckiem i problemami jego opiekunów. Często zadawałem sobie pytanie: jaki jest sens tradycyjnie pojmowanych działań rehabilitacyjnych? Przecież ta forma, której mnie uczono, w której doskonaliłem się przez tyle lat nie przystaje do tej specyficznej sytuacji pracy z umierającym. Nie ukrywam, iż wielokrotnie zadawałem sobie i innym pytanie o sens moich działań. Przecież każdy z nas ma naturalne potrzeby obserwowania pozytywnych efektów pracy. Dziecko wstaje, powtórnie przywracam mu możliwość chodzenia, zabawy z rówieśnikami. Jak przyjemnie i satysfakcjonująco jest widzieć radość ruchu i poznawania świata?

Odnalezienie własnej drogi w pracy hospicyjnej nie byłoby możliwe bez cierpliwości i życzliwości ze strony zespołu, do którego w końcu przyjęto mnie w tym roku. Pamiętam dokładnie dzień, w którym podjąłem decyzję o zmianie pracy. Był to 17 października 2000 roku. W Klinice Onkologii leżała Krysią. Urodziła się i mieszkała na wsi pod Mielcem. Stało się tak, że byłem jedynym powiernikiem jej ukrytych myśli. Trzydzieści lat to mało i dużo. Przeszła trzy zabiegi operacyjne w tym jeden okaleczający (amputacja lewej nogi). Trzyletnie działania zespołu onkologicznego nie przynosiły wyleczenia. W tym właśnie dniu siedząc na brzegu łóżka Krysi słuchałem opowieści

bardzo dorosłej osoby. Znała swój stan i rokowania, mimo iż nikt z zespołu nie rozmawiał z Nią na ten temat. Olbrzymią przykrością sprawiła jej oszukiwanie i stwarzanie nadziei. Mówiła szczerze i otwarcie o tym. Czułem się jak główny współwinowajca zmyślenia. Marzeniem Krysi było powrócić do domu i zobaczyć swoich bliskich, przeprosić ich za wszystko, co było z jej strony złe. Boże! To było nie do zniesienia słuchać tak prostych słów i jakże jednocześnie naturalnych. Nie wiem, dlaczego tak trudno było spełnić jej prośbę nam wszystkim. I jeszcze ten drobny szczegół, Krysią na dziesiąte urodziny dostała w prezencie psa. Nie pamiętam jak Ona go nazywała. Tak bardzo pragnęła go przytulić. To było ponad moją wytrzymałość. Rozmowa z kolegami o wypisie Krysi do domu choćby na parę dni została skwitowana jakąś bzdurną wymówką. Moja pacjentka zmarła w trzy dni później. Przy niej była tylko mama. Wtedy to powiedziałem sobie: to ponad moje siły. Nigdy więcej oszukiwania samego siebie, a przede wszystkim pacjenta.

To w tym dniu zapadła decyzja. Jeszcze nie byłem pewien czy będzie dla mnie miejsce w zespole fachowych i zgranych ludzi. Ot i jestem. Może to nie sam początek drogi, ale znalazłem miejsce dla siebie i swojego doświadczenia. Nie ukrywam, iż wyjście ze zbiurokratyzowanej i zrutynizowanej struktury mojej poprzedniej pracy wymagało totalnej zmiany w każdej dziedzinie. To, co fascynuje mnie w tym zespole to styl pracy. Staramy się, aby problemy załatwiać od razu. Nie zawsze słowa prawdy są przyjemne, ale nie stwarzają sytuacji „przyklepywania” problemów. Stresów w tej pracy nie brakuje, ale atmosfera zespołu pozwala na odreagowanie ich. Podziwiam wielu z moich kolegów i koleżanek za ich doświadczenie i fachowość. Stwarzają mi motywację do ciągłego doskonalenia się w każdej dziedzinie. Dzięki ich wsparciu mogłem przystąpić do stworzenia sobie pola dla moich działań. Komfort nieograniczonego czasem, kontaktu z pacjentem i jego najbliższymi, stwarza mi wyjątkową sytuację dogłębnego poznania problemów związanych z opieką nad dzieckiem. Często staram się wykorzystywać metody haptonomii. Z greckiego *hapto* to „dotykać, kontaktować się, wchodzić w związek” i *nomos*, co odnosi się do reguł kierujących „spotkaniem” dotykowym. Pozwala mi to na nawiązanie bliższego kontaktu z moimi pacjentami i ich rodzicami. Zaobserwowałem, iż takie postępowanie otwiera mi drogę do ich zaufania. Pacjenci stają się spokojniejsi, rodzice z kolei potrafią niejednokrotnie otworzyć się całkowicie i zmienia się wtedy jakość

relacji między nami. Stwarzam w ten sposób sytuację, w której oprócz zapewnienia słownego o mojej gotowości do słuchania ich, potwierdzenie tego za pomocą prostego gestu otwartej dłoni przyjmującej dłoń osoby, z którą chcę nawiązać bliższy kontakt. Już wiem, iż takie zachowanie z mojej strony daje pozytywne efekty.

W tej pracy przyjąłem dla działań rehabilitacyjnych następujące priorytety:

- Wytworzenie sytuacji zaufania dla moich działań, wykorzystujących posiadane przez mnie doświadczenie.
- Żadne z moich działań nie może przynosić pacjentowi bólu (np.: nie wchodzi w grę żadne intensywne redresje przykurczonych stawów, intensywne zabiegi kinezyterapeutyczne przyczyniające się do obniżenia komfortu fizycznego i psychicznego pacjenta).
- Walka z bólem jest głównym celem działań rehabilitacyjnych (to jedyna dziedzina z zakresu rehabilitacji, w której mogę w pełni wykorzystać swoje doświadczenie z fizykoterapii).
- Poprawienie komfortu ostatnich chwil życia (głównie działania relaksacyjne).
- W miarę możliwości likwidowanie uciążliwych dla pacjenta objawów choroby (działania w kierunku zapobiegania i leczenia odleżyn, poprawa sprawności oddechowej, terapia ułożeniowa).

Opieka domowa wymusza inny styl działania z mojej strony. Większość z zabiegów wykonują najbliżsi pacjenta. Moim zadaniem jest nauczyć ich podstaw wiedzy i techniki ich wykonywania. Udało się nam wprowadzić zabiegi z zakresu fizykoterapii np.: światłolecznictwa – lampa bioptron z wykorzystaniem koloroterapii. Laseroterapia powoli toruje sobie także drogę w działaniach naszego zespołu. To techniczna pomoc w zwalczaniu wielu przykrych dolegliwości takich jak: odleżyny, bóle umiejscowione, niektóre stany zapalne w obrębie stawów bądź zatok obocznych nosa. Dzięki zakupowi urządzeń do hydromasażu poszerzyliśmy nasze możliwości w zakresie hydroterapii. Z fizjoterapii wprowadzam metody ćwiczeń relaksacyjnych. Ciągłe staram się wprowadzać lepsze metody instruktażu w terapii oddechowej. Obecnie jestem na etapie poszukiwania najlepszej metody opanowywania bólu związanego z przykurczami.

Te wszystkie działania wymagają ode mnie ciągłego poszerzania wiedzy i poszukiwania nowych dróg. Na szczęście lubię swój zawód i ciągle poszukiwania. Co ciekawe, powoli zdaje sobie sprawę, iż to pacjenci będą moimi głównymi



nauczycielami. Zdobyta wiedza teoretyczna także nie jest bez znaczenia, ale to głównie jej wykorzystanie w bezpośrednim kontakcie z pacjentem i za jego zgodą będzie najważniejsze.

Drogiemu Czytelniku przepraszam za może nieco bardziej osobisty ton mojej wypowiedzi. Zdaje sobie sprawę, iż oczekiwaliście Państwo informacji poszerzonej o fachowe rady z zakresu rehabilitacji. Postaram się w następnym artykule przedstawić je szerzej.

Dr n. reh. Paweł Zapłotka
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Miła niespodzianka



Siemanko wszystkim!!!

Od pierwszego mojego kontaktu z Hospicjum minął zaledwie miesiąc, a ja poczułam się tak jak byłabym członkiem dużej rodziny. Jak pamiętacie od urodzenia choruję na wrodzoną łamliwość kości i większość czasu spędzam w wózku inwalidzkim lub w pozycji horyzontalnej. Po prostu nie mam wielkiego wyboru. Jak dotąd świat oglądałam w telewizorze lub z okien pociągu jadącego do Krakowa i z powrotem. Kraków jest podobno pięknym miastem, ale mnie kojarzy się z operacjami, których miałam trzynaście. Nigdy nie byłam w kinie ani w teatrze. Aż tu nagle, moi kochani opiekunowie z Hospicjum nieoczekiwanie zaprosili mnie do kina na film pod tytułem „102 Dalmatyńczyki”. Rano podjechał srebrzysty samochód z napisem „Dar Premiera RP dla Hospicjum...”, a ja poczułam się jak gwiazda. Kino znajdowało się w Jankach, w dużym kompleksie handlowym i rozrywkowym. To był dla mnie szok. Gdy weszłam do sali kinowej zobaczyłam

ogromny ekran, o wiele większy od telewizora. Schody były podświetlone, a sufit pełen gwiazd. Jak okiem sięgnąć wszędzie widać było fotele a nawet dwa miejsca na wózek inwalidzki. Nie mogłam sobie odmówić miękkiego, wygodnego siedzenia, dlatego zaparkowałam swoim wspaniałym czterokołowym pojazdem, a sama usiadłam w skórzanym fotelu. Takie fotele widziałam kiedyś na filmie w samolocie, tylko brakowało pasów bezpieczeństwa. Mimo to, czułam się bardzo bezpieczna, chociaż podczas filmu myślałam, że pęknię ze śmiechu. Nie będę opowiadać treści filmu, bo można się domyśleć, że chodziło o zabawne, białe szczeniaki w czarne kropki, i że było ich bardzo dużo. Ja mam jednego psa i czasami mam go dosyć, a tam było ich aż 102 plus dwa duże i rozrabiały co nie miara. Jednym słowem cała sala rechotała ze śmiechu, a ja dzielnie pomagałam.

Po filmie oczekiwała mnie miła niespodzianka. Poszliśmy na wspaniałą pizzę oraz odwiedziliśmy salon gier i zabaw: takie stojące maszyny z grami komputerowymi. Pierwszy raz prowadziłam samochód. Oczywiście tak na niby. Potem poszliśmy do księgarni z muzyką. Moją ulubioną piosenkarką jest Natalia Oreiro. Usiadłam w fotelu i poprosiłam o włączenie jej płyty. Tak się świetnie bawiłam, że zapomniałam o swoim kalectwie. Chciałam wstać i tańczyć. Szkoda, że płyta była taka droga bo chętnie posłuchałabym jej w domu. Wszystko co piękne trwa krótko. Nadszedł czas powrotu do domu. Wraciałam z uczuciem niewielkiego żalu, że to już koniec. Za oknami samochodu widać było gwiazdy jak w kinie oraz małe światełka między drzewami. A ja marzyłam i rozmyślałam o tym co mnie jeszcze może czekać w wielkim świecie. Po powrocie do domu opowiadałam o swoich wrażeniach rodzicom i mojemu młodszemu braciszki.

Dziękuję Basi mojej opiekunce z Hospicjum za ten wspaniały dzień oraz wszystkim, którzy o mnie się troszczą.

Bogumiła Siedlecka
pacjentka WHdD

Moja droga do Nieba

Nie wiem, czy pamiętacie, że mieszkam w Podkowie Leśnej. Jest to urocze miasteczko z pięćdziesięcioma tysiącami mieszkańców, którzy żyją pośród pięknych sosen, dębów i innej roślinności. Wszystkie ulice noszą nazwy zwierząt, ptaków lub drzew. Ja mieszkam przy ulicy Jeża, takiego małego, kolczastego zwierza. Jak pisałam wcześniej, nasza ulica była bardzo wyboista. Kiedy padał deszcz zbierały się duże kałuże. W jednej z nich utopił się ostatni jeź, a ja zламаłam sobie nogę jeżdżąc po

Wycieczka grupy wsparcia w żałobie dla dzieci nad Biebrzą

wybojach. Dzisiaj nasza ulica wygląda jak „droga do Nieba”. Jest prosta, równa i jasna jak słońce.

Wszystko to dzięki pani Burmistrz Joannie Damaziak, która przejęła się moją historią opisaną w poprzednim Informatorze i dokonała tego czego nie mogli zrobić jej poprzednicy przez ostatnie 15 lat. W jeden dzień droga zmieniła swoje oblicze. Bardzo dziękuję za wszystko. Ponadto pani Burmistrz osobiście pomogła mi się dostać do gimnazjum intergracyjnego, do którego będę uczęszczać od 1 września. Z tego powodu jestem bardzo szczęśliwa i wdzięczna Bogu, ponieważ będę mogła rozpocząć nowe życie wśród moich rówieśników. Los postawił przede mną nowe wyzwania. Ja kocham przezwyciężać trudności



Bogumiła razem z pielęgniarką Basią Tokarz

bo jestem Bogumiła Wiktoria. Dzisiaj dzięki Hospicjum mam wielu nowych przyjaciół i znajomych. Chcę gorąco podziękować wszystkim wolontariuszom, którzy pomagali mi podczas pobytu w Centrum Zdrowia Dziecka, a szczególnie Heli, Kindze, Kasi, Marcie oraz pielęgniarce Basi Tokarz. Dziękuję również za dużą troskę dr Artura Januszańca we wszystkich moich problemach.

Bogumiła Siedlecka



Od lewej: Tomek Komorowski, Marta Batko, Paweł Cebula, Magda Łęczycka, Paulina Wróblewska.

W pierwszy poświęcany weekend odbyła się wycieczka dla dzieci do Biebrzańskiego Parku Narodowego. Po przyjeździe ruszyliśmy na wędrówkę w pobliskie szlaki i ruiny twierdzy Osowiec. Podczas wycieczki nad rozlewiska Biebrzy, dzięki temu, że mieliśmy ze sobą lornetkę udało nam się podejrzeć żurawie i inne ptaki zamieszkujące ten obszar. Odwiedziliśmy również rezerwat „Czerwone Bagno” gdzie ze zdumieniem spotkaliśmy się z... łosiem. Wszyscy po raz pierwszy zobaczyliśmy prawdziwego łosia żyjącego na wolności, który podszedł do nas bardzo blisko i w ogóle się nie bał. Wieczór poświęciliśmy na spotkanie przy kominku i wspólne rozmowy. Ponieważ był to okres bliski Świąt Wielkiej Nocy nasze rozmowy dotyczyły minionych świąt i wspomnień, zarówno tych smutnych jak i radosnych, a nawet niekiedy zabawnych. Następnego dnia czekała nas duża niespodzianka, spływ Biebrzą. Od samego rana cała załoga czyniła przygotowania do rejsu, który rozpoczął się przed południem. Zakolami rzeki, pośród łąk i ptaków płynęliśmy sobie małą łódeczką podziwiając piękno przyrody. Na koniec chciałbym powiedzieć, iż wielu atrakcjom, które były niewątpliwą niespodzianką, towarzyszyła wspaniała atmosfera i nastrój.

Tomek Komorowski

Godność dziecka nieuleczalnie chorego

eksperyment medyczny versus opieka paliatywna

Tomasz Dangel

Wykład wygłoszony podczas Międzynarodowego Kongresu „O godność dziecka”

Konwencja o Prawach Dziecka stwierdza m. in., że dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach honorujących jego godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa – oraz – że Państwa-Strony uznają prawo dziecka niepełnosprawnego do szczególnej troski i będą sprzyjały oraz zapewniały, stosownie do dostępnych środków, rozszerzanie pomocy udzielanej uprawnionym do niej dzieciom oraz osobom odpowiedzialnym za opiekę nad nimi (Artykuł 23).

Godność jest pojęciem powszechnie używanym przez dorosłych, chociaż trudnym do zdefiniowania. Zapewne dlatego, że „godność” wiążemy z indywidualnym poczuciem własnej wartości oraz możliwością korzystania z praw niezbędnych do realizacji życiowych potrzeb. Dlatego pojęcie godności zawsze odnosi się do konkretnego człowieka i jego życia, określając ich pozytywną wartość. Możemy zatem powiedzieć, że życie, działanie, zachowanie, czy też traktowanie człowieka jest godne lub niegodne. Mówimy także o godnej śmierci, a właściwie umieraniu, mając na myśli sposób w jaki człowiek jest traktowany w ostatnim okresie życia. Często łatwiej określić to co uważamy za niegodne człowieka lub naruszające jego godność, niż wymienić warunki lub cechy konstytuujące jego godność. Potocznie przez niegodne umieranie rozumiemy naruszenie autonomii człowieka i zakłócenie procesu umierania przez zastosowanie nieproporcjonalnych interwencji medycznych.

We współczesnej bioetyce i medycynie istnieje konsensus co do zasadności odstępowania od agresywnych i eksperymentalnych metod przedłużania życia u osób dorosłych w terminalnej fazie choroby nowotworowej, dowolnej fazie postępującej choroby neurodegeneracyjnej lub wobec braku zgody pacjenta na proponowane leczenie. Sytuacja nieuleczalnie chorych dzieci – mimo, że powszechnie uznawane są za ludzi – jest drastycznie inna. Większość z nich poddawana jest w ostatniej fazie życia eksperymentom medycznym, które nie byłyby zapewne proponowane w podobnej sytuacji osobom dorosłym, a z całą pewnością nie mogłyby zostać zastosowane bez ich świadomej zgody.

Ustawa o zawodzie lekarza stwierdza, że „eksperyment medyczny przeprowadzany na ludziach może być eksperymentem leczniczym lub badaw-

czym. Eksperymentem leczniczym jest wprowadzenie przez lekarza nowych lub tylko częściowo wypróbowanych metod diagnostycznych, leczniczych lub profilaktycznych w celu osiągnięcia bezpośredniej korzyści dla zdrowia osoby leczonej. Może on być prowadzony, jeżeli dotychczas stosowane metody medyczne nie są skuteczne lub jeżeli ich skuteczność nie jest wystarczająca. Eksperyment medyczny może być przeprowadzany, jeżeli spodziewana korzyść lecznicza lub poznawcza ma istotne znaczenie, a przewidywane osiągnięcie tej korzyści oraz celowość i sposób przeprowadzania eksperymentu są zasadne w świetle aktualnego stanu wiedzy i zgodne z zasadami etyki lekarskiej. Udział małoletniego w eksperymencie medycznym jest dopuszczalny tylko za pisemną zgodą jego przedstawiciela ustawowego. Jeżeli małoletni ukończył 16 lat lub nie ukończył 16 lat i jest w stanie z rozeznaniem wypowiedzieć opinię w sprawie swego uczestnictwa w eksperymencie, konieczna jest także jego pisemna zgoda. Lekarz prowadzący eksperyment leczniczy ma obowiązek przerwać go, jeżeli w czasie jego trwania wystąpi zagrożenie zdrowia chorego przewyższające spodziewane korzyści dla chorego, a także jeżeli w czasie jego trwania nastąpi nieprzewidziane zagrożenie zdrowia lub życia osoby w nim uczestniczącej. Eksperyment medyczny może być przeprowadzony wyłącznie po wyrażeniu pozytywnej opinii o projekcie przez niezależną komisję bioetyczną.”

W kontekście zacytowanych powyżej przepisów polskiego prawa, wydaje się zasadne sformułowanie następujących pytań, dotyczących eksperymentów leczniczych przeprowadzanych na dzieciach w terminalnej fazie choroby nowotworowej lub innych nieuleczalnych schorzeń:

1. Czy rodzice są informowani, że leczenie ich dzieci ma charakter eksperymentalny i czy wyrażają na nie osobną pisemną zgodę?
2. Czy dzieci, które są w stanie z rozeznaniem wypowiedzieć opinię w sprawie swego uczestnictwa w eksperymencie, są informowane, że leczenie ma charakter eksperymentalny i czy wyrażają na nie pisemną zgodę?
3. Czy eksperymenty lecznicze przeprowadzane są na dzieciach w oparciu o pozytywną opinię komisji bioetycznej?
4. Jaka instytucja zajmuje się nadzorem nad eksperymentami leczniczymi przeprowadzanymi na dzieciach (np. weryfikacją powyższych trzech kwestii) i gdzie publikowane są sprawozdania na ten temat?



Międzynarodowy Kongres

O godność dziecka

organizatorzy:

Klub Przyjaciół Ludzkiego Życia

przy współpracy z:

Human Life International – Europa
International Right to Life Federation
Radą ds. Rodziny Episkopatu Polski

5. Czy rodzice i dziecko są informowani, że opieka paliatywna stanowi alternatywę wobec eksperymentu leczniczego? Czy mają możliwość uzyskania specjalistycznej konsultacji na temat opieki paliatywnej?

Udzielenie odpowiedzi na powyższe pytania wydaje się konieczne w celu ochrony praw nieuleczalnie chorych dzieci.

Praktyka stosowania tzw. uporczywej terapii u nieuleczalnie chorych dzieci w wielu przypadkach naraża je na cierpienie fizyczne, będące nieuniknionym skutkiem zastosowanych interwencji medycznych, oraz we wszystkich przypadkach skazuje na pobyt w szpitalu. Mamy więc do czynienia z problematycznym zyskiem – w postaci przedłużenia życia – oraz ewidentnym kosztem – w postaci dodatkowego cierpienia, izolacji i pozbawienia możliwości spędzenia ostatniego okresu życia we własnym domu.

Decyzje dotyczące stosowania eksperymentalnej terapii u nieuleczalnie chorych dzieci podejmowane są arbitralnie przez lekarzy i rodziców zgodnie z zasadą „róbmy wszystko”, tzn. wszystko co jest technicznie możliwe i nosi pozory leczenia. Atmosfera „walki o życie” usprawiedliwia zastosowanie drastycznych metod i w zasadzie wyklucza ich zaniechanie, które jawi się jako „kapitulacja”. Ta szczególna atmosfera oraz zaprzeczanie nieuniknionej śmierci dziecka wywołują stan, który należy określić jako ograniczenie postrzegania rzeczywistości. Ograniczenie dotyczy właśnie interesującej nas kwestii honorowania godności dziecka. Zostaje ona wyparta poza pole, na którym dorośli toczą swoją przegraną bitwę. Śmierć dziecka jest tak silnym tabu, że racjonalna rozmowa na ten temat staje się niemożliwa. Powstała sytuację można określić mianem konwenansu, który wikła lekarzy i rodziców pod sankcją zarzutu, że „nie zrobili wszystkiego”

lub, co gorsza, „przyczynili się do śmierci dziecka”. W zasadzie nie ma praktycznego znaczenia, czy to lekarz działa pod presją rodziców, obawiając się konsekwencji prawnych, czy też rodzice ulegają wobec autorytetu lekarza. Skutek jest zawsze ten sam – dziecko staje się przedmiotem podjętych działań, a jego utracona godność – ceną.

Naruszenie autonomii i godności dziecka odbywa się w majestacie prawa i nauki, która dostarcza nowoczesnych, kosztownych i dobrze prezentujących się w telewizji narzędzi tortur. Uzyskanie świadectwa dziecka poddanego eksperymentalnej terapii nie jest możliwe – wszelkie próby protestu zostaną bowiem skutecznie stłumione, a życzenia unieważnione wobec „wyższych” racji dorosłych. Przeżycia dziecka nie zostają zapisane – nie ma na nie miejsca w dokumentacji medycznej, programach zjazdów naukowych, ani we wzruszających programach telewizyjnych promujących „szpitale przyjazne dziecku”... a śmierć dyskretnie pieczętuje każdy przypadek. Na tym jednak nie koniec. Pozostaje brzemie, które noszą w swoich sumieniach lekarze i rodzice. Ci pierwsi – doświadczyć tzw. zespołu wypalenia zawodowego, ci drudzy – przeżywając proces żałoby zatruty gorzkim poczuciem winy. W ten sposób śmierć uwalnia jedynie dziecko od dalszych cierpień, cierpienie dorosłych wcale się nie zmniejsza, głęboko przekształcając ich osobowość i dalsze życie.

Zapytajmy: czy we współczesnej kulturze europejskiej, we współczesnej pediatrii i bioetyce, czy wreszcie na tej sali jest miejsce na poruszenie tej bolesnej i wstydlivej kwestii? Czy możliwa jest uczciwa dyskusja dorosłych: polityków, lekarzy, filozofów i rodziców – na ten temat? Czy istnieje jakaś możliwa do przyjęcia alternatywa wobec opisanego powyżej nagminnego łamania godności nieuleczalnie chorych dzieci?

Jedynym krajem w Europie, który przedstawił wartościową alternatywę, jest Wielka Brytania (świadomie pomijam rozwiązanie holenderskie, tzn. eutanazję). W 1997 roku Brytyjskie Towarzystwo Pediatrii (Royal College of Paediatrics and Child Health — RCPCH) opublikowało dokument „Zaniechanie i wycofywanie się z leczenia podtrzymującego życie u dzieci — zarys praktyki medycznej” (Withholding or Withdrawing Life Saving Treatment in Children — A Framework for Practice). Stanowi on próbę usystematyzowania poglądów w dziedzinie etyki postępowania lekarzy wobec nieuleczalnie chorych dzieci w ostatnim okresie ich życia. Ukazuje pole wyborów jakie istnieje pomiędzy uporczywą terapią, zmierzającą do podtrzymywania życia za wszelką cenę, a opieką paliatywną, rezygnującą z przedłużania życia kosztem jego jakości. Naczelną zasadą przedstawionych rozważań etycznych jest działanie „w najlepszym interesie dziecka”.

Zdaniem RCPCH dopuszczalne moralnie jest wycofanie się z terapii podtrzymującej życie na prośbę kompetentnego dziecka lub u dziecka nie mogącego wyrazić swoich pragnień i preferencji, gdy zespół medyczny i rodzice (opiekunowie) zgadzają się, że terapia jest niezgodna z najlepszym interesem dziecka. Zmiana postępowania medycznego, polegająca na rezygnacji z leczenia podtrzymującego przy życiu na rzecz opieki paliatywnej, oznacza zmianę celów terapii i nie stanowi rezygnacji z opieki.

Obowiązek opieki zakłada także szacunek dla życzeń i poglądów dziecka, ustalonych zgodnie z najlepszą wiedzą, zrozumieniem i doświadczeniem opiekuna. Dzieci powinny być informowane i wysłuchiwane, tak aby mogły współuczestniczyć w jak najszerszym zakresie przy podejmowaniu decyzji. Powszechnie zaleca się szacunek dla poglądów dziecka, a także jego życzenia odmowy dalszej terapii.

Opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą ze schorzeniami ograniczającymi życie (ang. life-limiting conditions) – wg definicji RCPCH – jest aktywnym i całościowym podejściem obejmującym fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe elementy. Skupia się na podniesieniu jakości życia dziecka i wspieraniu rodziny. Obejmuje leczenie nieprzyjemnych objawów, niesienie ulgi i wytnienia rodzinie oraz opiekę w czasie umierania i w okresie żałoby.

Znamienne, że opublikowanie w Polsce brytyjskiego dokumentu „Zaniechanie i wycofywanie się z leczenia podtrzymującego życie u dzieci – zarys praktyki medycznej” (Pediatria Polska, 1999) nie wywołało żadnej dyskusji i zostało przemilczone przez środowisko pediatrów. Świadczy to zapewne o istotnych różnicach w podejściu do inte-

resującej nas kwestii, występujących między polską i brytyjską pediatrią. Potwierdzenie tej hipotezy odnajdujemy w danych epidemiologicznych na temat miejsca śmierci dzieci z chorobami nowotworowymi: w Polsce 75% umiera w szpitalu, a 25% w domu, zaś w Wielkiej Brytanii odwrotnie: 25% umiera w szpitalu, a 75% w domu.

Praktyczną i znacznie tańszą możliwość alternatywną, wobec uporczywej terapii stosowanej w szpitalu, stanowi hospicjum zapewniające domową opiekę paliatywną dziecku i całej rodzinie. Rozwój systemu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi napotyka jednak w Polsce na szereg przeszkód. Oprócz najważniejszej, jaką jest tendencja lekarzy do stosowania metod mających na celu przedłużanie życia oraz ignorancja w zakresie bioetyki i opieki paliatywnej (będąca skutkiem pomijania tych zagadnień w programach kształcenia lekarzy), należy wymienić szereg innych, które są wynikiem braku polityki polskiego rządu (Ministerstwa Zdrowia) w dziedzinie opieki paliatywnej nad dziećmi. Wytyczne w tym zakresie przedstawiła niedawno Światowa Organizacja Zdrowia w dokumencie „Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi” (Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children).

Minister Zdrowia nie wprowadził dotychczas w formie rozporządzenia „Standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi” opracowanych w 1999 roku przez Instytut Matki i Dziecka w oparciu o wzory brytyjskie. Stan ten powoduje, że kasy chorych i hospicja nie są zobowiązane do ich przestrzegania. Drastycznym przykładem błędnej polityki zdrowotnej są działania Mazowieckiej Regionalnej Kasy Chorych, która do umowy z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci wprowadziła zapis dyskryminujący dzieci z chorobami innymi niż nowotworowe w dostępie do opieki paliatywnej (patrz załączony list). Liczba dzieci korzystających z domowej opieki paliatywnej, pomimo istniejących już możliwości (patrz lista lekarzy na stronie www.hospicjum.waw.pl), jest ciągle bardzo mała.

Rozważania na temat godności dzieci nieuleczalnie chorych powinny znaleźć swój praktyczny wymiar w działaniach polityków i wprowadzeniu polskiego programu opieki paliatywnej nad dziećmi. W cytowanej na wstępie Konwencji o Prawach Dziecka czytamy: „Dobro dzieci wymaga działań politycznych na najwyższym szczeblu. Jesteśmy zdecydowani działać”. O to właśnie chciałem dzisiaj Państwa prosić.

Protest

Warszawa, 24 kwietnia 2001 r.

Pan Sławomir Idzikowski
Zastępca Dyrektora ds. Medycznych
Mazowieckiej Regionalnej Kasy Chorych

Szanowny Panie Dyrektorze,

Pragnę stanowczo zaprotestować przeciwko wprowadzeniu przez Mazowiecką Regionalną Kasę Chorych do umowy z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci *numerus clausus* wysokości 5% dla dzieci z chorobami innymi niż nowotworowe. Postulowana przez MRKCh segregacja nieuleczalnie chorych dzieci pod względem rozpoznania i przewidywanej długości życia – w celu dyskryminacji jednej z grup – jest sprzeczna z podstawowymi zasadami etyki. Należy podkreślić, że MRKCh wykorzystwała swoją uprzywilejowaną i monopolistyczną pozycję, narzucając Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci tekst umowy zawierający ww. ograniczenie i całkowicie odrzucając opinię Hospicjum w tej sprawie.

Wszystkie nieuleczalnie chore dzieci są bezbronne, a ich rodzice bezsilni wobec perspektywy nieuniknionej śmierci i wyczerpani z powodu codziennych zmagania z chorobą. Niestety, które ich dotknęło powoduje, że stają się szczególnie podatni na zranienia przez bezduszny sposób traktowania. Opieka paliatywna, prowadzona przez hospicjum dla dzieci, jest najbardziej właściwą formą pomocy, której tak bardzo potrzebują. Do obowiązków kas chorych – zgodnie z obowiązującym w Polsce prawem – należy zapewnienie im tej opieki.

Konwencja o Prawach Dziecka stwierdza m. in., że „dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach honorujących jego godność, umożliwiającą osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa – oraz – że Państwa-Strony uznają prawo dziecka niepełnosprawnego do szczególnej troski i będą sprzyjały oraz zapewniały, stosownie do dostępnych środków, rozszerzanie pomocy udzielanej uprawnionym do niej dzieciom oraz osobom odpowiedzialnym za opiekę nad nimi” (Artykuł 23).

Jestem zdumiony i oburzony faktem, że odrzuca Pan również opinię wyrażoną w tej sprawie przez prof. Jacka Łuczaka, Krajowego Konsultanta w dziedzinie medycyny paliatywnej – mianowanego na to stanowisko przez Ministra Zdrowia i będącego wybitnym autorytetem naukowym w tej specjalności. Zdaniem prof. Łuczaka wprowadzony przez Pana *numerus clausus* narusza prawa pacjenta do należnych mu świadczeń i w szczególności drastyczny sposób godzi w niezbywalne prawa do opieki paliatywnej dziecka i młodocianego.

Po zapoznaniu się z Pańskim pismem do prof. Jacka Łuczaka (z dn. 13.04.2001) z przykrością stwierdzam, że nie rozumie Pan czym jest opieka paliatywna nad dziećmi. Ignoruje Pan oczywisty fakt, że nie jest ona tożsama z opieką paliatywną nad dorosłymi. Ponieważ przyczyny śmierci u dzieci są zasadniczo różne niż u dorosłych, zalecenia opieki paliatywnej opracowane dla dorosłych są niewłaściwe dla dzieci. Opinia ta jest obecnie powszechnie akceptowana na świecie. Znajdzie ją Pan m. in. w zaleceniach Amerykańskiej Akademii Pediatrii (Palliative Care for Children. American Academy of Pediatrics. Pediatrics 106: 351-357, 2000).

W celu uporządkowania tych zagadnień w Polsce, opracowałem w 1999 roku „Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi”, które stanowią integralną część opublikowanego przez prof. Łuczaka (na zlecenie Ministerstwa Zdrowia) dokumentu „Standard produktów (świadczeń) kontraktowanych przez Kasy Chorych w specjalności medycyna paliatywna”. Zawierają one m. in. definicję opieki paliatywnej nad dziećmi (wg Brytyjskiego Towarzystwa Pediatrii) oraz szczegółową listę schorzeń ograniczających życie u dzieci, w przebiegu których może zachodzić potrzeba zastosowania opieki paliatywnej. Nie rozumiem dlaczego uparcie ignoruje Pan opracowane wg najlepszych brytyjskich wzorów i dostosowane przez nas do polskich warunków zasady opieki paliatywnej nad dziećmi.

Pragnę podkreślić, że wszystkie użyte przez Pana argumenty, zawarte w ww. piśmie adresowanym do prof. Łuczaka, nie odnoszą się do pediatrii i nie mogą być ekstrapolowane na populację dzieci, ponieważ są sprzeczne z istniejącą wiedzą naukową w dziedzinie opieki paliatywnej nad dziećmi. Zapewniam o tym zgodnie z moją najlepszą wiedzą, jako lekarz z siedmioletnim doświadczeniem w opiece paliatywnej nad dziećmi i kierownik jedynego w Polsce zakładu naukowego zajmującego się tą problematyką.

Co więcej, ani Pan, ani grono osób, na których opinię się Pan powołuje (Forum Doradcze i Opiniodawcze MRKCh), nie posiadacie uprawnień do określania standardów świadczeń zdrowotnych. Zgodnie z przepisem art. 9 ust. 3 pkt. 2 ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz. U. Nr 138, poz. 682 z późniejszymi zmianami) tylko Minister Zdrowia może określić w drodze rozporządzenia standardy postępowania i procedury medyczne wykonywane w zakładach opieki zdrowotnej w celu zapewnienia właściwego poziomu i jakości świadczeń zdrowotnych. Dlatego, ustalając w których jednostkach chorobowych należy, a w których nie należy stosować opieki paliatywnej, działa Pan w sposób nieuprawniony.

Kwestie merytoryczne powinny pozostać w gestii Ministra Zdrowia, działającego na podstawie opinii rzeczywistych i kompetentnych przedstawicieli nauki.

Pragnę także zwrócić Pańską uwagę na fakt, że Mazowiecka Regionalna Kasa Chorych pokryła w 2000 roku zaledwie 20% realnych kosztów opieki paliatywnej świadczonej wobec ubezpieczonych w niej pacjentów przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Wiemy już, że udział finansowy MRKCh w roku 2001 będzie podobny jak w roku ubiegłym. Pomimo tak skromnego udziału MRKCh, hospicjum nieprzerwanie udziela należytej opieki wszystkim potrzebującym dzieciom, zdobywając środki finansowe z innych źródeł. W ten sposób prywatni ofiarodawcy (a są wśród nich zarówno poważni przedsiębiorcy, jak również dzieci ze szkół podstawowych) oraz placówki samorządowe – za pośrednictwem hospicjum (organizacji pozarządowej) – pomagają kasom chorych w wywiązaniu się z ich ustawowego obowiązku, zdając sobie sprawę z ich trudnej sytuacji finansowej. Wspólne ponoszenie odpowiedzialności finansowej za świadczoną opiekę paliatywną tym bardziej upoważnia nas do zabrania głosu w tej sprawie oraz przedstawienia zaistniałego sporu opinii publicznej.

Na zakończenie pragnę zaapelować do Pańskiego sumienia, poczucia sprawiedliwości i zdrowego rozsądku o wycofanie *numerus clausus* z realizowanej w tym roku umowy oraz zaprzestania dalszych szykan wobec Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Z wyrazami szacunku

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

Do wiadomości:

Prof. Grzegorz Opala, Minister Zdrowia
Pani Teresa Kamińska, Szef Gabinetu Politycznego Prezesa Rady Ministrów
Prof. Andrzej Zoll, Rzecznik Praw Obywatelskich
Pan Paweł Jaros, Rzecznik Praw Dzieci
Pan Piotr Gryza, Prezes Urzędu Nadzoru Ubezpieczeń Zdrowotnych
Pan Adam Struzik, Przewodniczący Rady Mazowieckiej Kasy Chorych
Pani Katarzyna M. Piekarska, Poseł RP, Parlamentarny Zespół ds. Dzieci
Prof. Jacek Łuczak, Konsultant Krajowy w dziedzinie medycyny paliatywnej
Prof. Paweł Januszewicz, Konsultant Krajowy w dziedzinie pediatrii
Prof. Jerzy Kowalczyk, Konsultant Krajowy w dziedzinie onkologii dziecięcej
Prof. Wojciech Woźniak, Dyrektor Instytutu Matki i Dziecka
Prof. Janusz Szymborski, Zakład Zdrowia Publicznego, Instytut Matki i Dziecka
Dr Teresa Falkowska, Konsultant Regionalny w dziedzinie medycyny paliatywnej
Pani Ludgarda Buzek, opiekun Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci
Uczestnicy Międzynarodowego Kongresu „O Godność Dziecka”, Warszawa 18-20 maja 2001
Przedstawiciele prasy, radia i telewizji
W odpowiedzi na powyższy protest, Dyrektor MRKCh p. Andrzej Koronkiewicz wystosował pismo (25.05.2001). Zawiera ono szereg insynuacji pod adresem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i dr Tomasza Dangla. Brak w nim jasnej odpowiedzi czy MRKCh zamierza wycofać czy też pozostawić w umowie z WHdD zapis dyskryminujący dzieci z chorobami innymi niż nowotworowe. Nie jest nam znane stanowisko pozostałych Osób i Urzędów, które zawiadomiliśmy o zaistniałym problemie.
Ukazały się natomiast następujące artykuły i audycje podejmujące interwencję w tej sprawie:
„Nowotwór to przywilej” Trybuna nr 112 z dn. 15.05.2001
„Kasa chorych na raka” Życie Warszawy z dn. 16.05.2001
„Problemy warszawskiego hospicjum” Nasz Dziennik z dn. 04.06.2001
Serwis informacyjny „Panorama” II PR TVP z dnia 13.05.2001
Serwis informacyjny Radio Plus z dnia 16.05.2001
Serwis informacyjny Radio RMF FM z dnia 17.05.2001



2nd European Course on Palliative Care for Children May 19-24, 2001, Warsaw, Poland

Raport z II Europejskiego Kursu Opieki Paliatywnej nad Dziećmi

Drugi Europejski Kurs Opieki Paliatywnej nad Dziećmi odbył się w Warszawie w dniach 19-24 maja 2001 r. Został objęty patronatem przez panią Ludgardę Buzek oraz pana Marka Kamińskiego, Burmistrza Gminy Warszawa-Targówek. Patronat medialny zapewnił Warszawski Ośrodek Telewizyjny.

Organizatorami Kursu byli Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz Zakład Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka. Głównym sponsorem był Open Society Institute z Nowego Jorku, który przyznał na ten cel grant naukowy. Pozostałymi sponsorami byli Burmistrz Gminy Warszawa-Targówek, który udostępnił bezpłatnie salę konferencyjną oraz POLPHARMA S. A.

Kurs stanowił kontynuację programu edukacyjnego „Rozwój opieki paliatywnej nad dziećmi w Europie”, który zainicjowały Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz Dziecięcy Szpital Bethesda w Budapeszcie. Pierwszy kurs odbył się w Budapeszcie w 1999 r. W ramach programu realizowane są także indywidualne staże w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

Cele programu są następujące:

- Stworzenie europejskiej platformy dla wszystkich krajów zainteresowanych rozwojem opieki paliatywnej nad dziećmi.
- Kształcenie podyplomowe dla lekarzy, pielęgniarek i innych specjalistów.
- Zmiana postaw lekarzy wobec umierających dzieci i ich rodzin.
- Połączenie istniejących inicjatyw w dziedzinie opieki paliatywnej nad dziećmi, które nie są znane i dostępne we wszystkich krajach.
- Rozpoznanie bieżącej sytuacji w Europie.



Organizatorzy zaprosili lekarzy pielęgniarki zainteresowanych opieką paliatywną nad dziećmi ze wszystkich krajów europejskich. W kursie wzięło udział 58 uczestników z 19 krajów Europy oraz Australii, Kanady i USA; 36 uczestników pochodziło z Europy Środkowo-Wschodniej, a 22 z krajów zachodnich. Ponadto w kursie wzięło udział 17 wykładowców z 7 krajów. Wydano w języku angielskim skrypt zawierający teksty wykładów oraz inne nowe publikacje.

Program kulturalny objął m. in. zwiedzanie Zamku Królewskiego w Warszawie, koncert szopenowski w wykonaniu p. Bronisławy Kawalli w Pałacu Ostrogskich w Warszawie, koncert Antoniny Krzysztoń wraz zespołem, koncert zespołu muzyki klezmerskiej z Sejn oraz występ dziecięcego zespołu folklorystycznego z Łowicza.

Następny kurs planowany jest w roku 2003.

Tomasz Dangel

W „Informatorze” (3/1999) informowaliśmy Państwa o dokumencie Światowej Organizacji Zdrowia „Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi”. Z przyjemnością zawiadamiamy, że publikacja ta jest już dostępna w języku polskim. Dzięki środkom finansowym otrzymanym z Ministerstwa Zdrowia, a także Open Society Institute z Nowego Jorku oraz umowie zawartej z WHO, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci dokonało przekładu i wydało ją w formie niewielkiej książki w nakładzie 20 000 bezpłatnych egzemplarzy. W tym miejscu pragniemy podziękować za pomoc prof. Jackowi Luczakowi, Konsultantowi Krajowemu w dziedzinie medycyny paliatywnej, panu Witoldowi Rekowskiemu, dyrektorowi departamentu w Ministerstwie Zdrowia oraz pani Mary Callaway z Open Society Institute NY.

Książka przeznaczona jest dla lekarzy, pielęgniarek, studentów, rodziców chorych dzieci, polityków, dziennikarzy i wszystkich innych osób, którym bliskie jest cierpienie dzieci. Do czerwca 2001 r. rozprowadziliśmy już 4000 egzemplarzy. Otrzymali ją m. in., za zgodą pana Macieja Płażyńskiego Marszałka Sejmu RP, wszyscy posłowie, a także uczestnicy Międzynarodowego Kongresu „O Godność Dziecka” oraz lekarze onkolodzy dziecięcy, uczestniczący w konferencji szkoleniowej w Nałęczowie. W kolportażu pomagają nam już dwie firmy farmaceutyczne Polpharma S. A. oraz Lannacher Heilmittel GmbH, za co im serdecznie dziękujemy. Pomoc obiecała także firma kurierska Servisco. Książka pakowana jest w paczkach po 50 egzemplarzy. Wszystkie egzemplarze są bezpłatne.

Zwracamy się z apelem do tych Czytelników „Informatora”, którzy mogliby nam pomóc w rozpowszechnieniu całego nakładu. Sądzymy, że książka powinna trafić do bibliotek, akademii medycznych, szkół pielęgniarskich, szpitali, przychodni, redakcji naukowych i prasowych, różnych urzędów, szkół itd. Dla wykładawców i nauczycieli oferujemy także zestaw slajdów (w języku polskim i angielskim) w programie Power Point, które możemy przesłać pocztą elektroniczną.

Wierzimy, że nasza wspólna praca przyczyni się do zmniejszenia bólu i cierpienia dzieci z chorobami nowotworowymi. Z góry dziękujemy za pomoc.

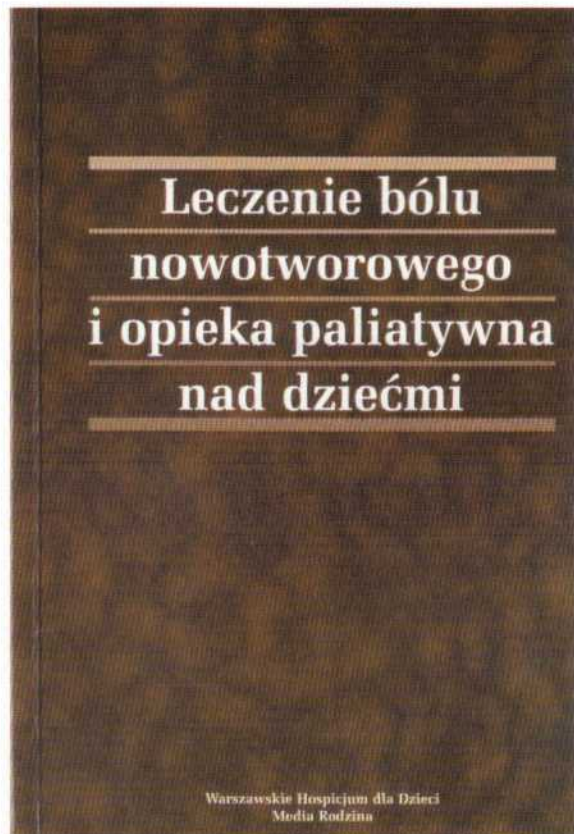
W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci można kontaktować się w tej sprawie z Rajmundem Nafalskim, tel. 0 502 179 387, e-mail: pocza@hospicjum.waw.pl

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. Metody 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, które określa rodzaj i dawkę leku przeciwbólowego w zależności od nasilenia bólu u dziecka.
8. Leki przeciwbólowe powinny być podawane doustnie zawsze, gdy jest to możliwe.
9. Błędne przekonania dotyczące „narkomanii” i nadużywania opioidów powinny zostać skorygowane. Obawa przed narkomanią 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 zespołu abstynencyjnego.

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. W celu leczenia bólu nowotworowego u dzieci rządy państw powinny rozważyć wprowadzenie programów, 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 nowotworowego 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 o 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 przeszkolenie w opiece domowej w ramach istniejących lokalnych systemów ochrony zdrowia.

Pracownicy WHdD



Magda Lech
księgowa



Agnieszka Tomaszewska
pielęgniarka



dr n. reh. Paweł Zapłotka
fizykoterapeuta

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: poczta@hospicjum.waw.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: poczta@hospicjum.waw.pl

INFORMATOR redaguje

Tomek Komorowski
wraz z zespołem wolontariuszy.

Projekt, skład komputerowy i naświetlanie
wykonała nieodpłatnie agencja reklamowa

PRINTCENTRE
DOM PRODUKCYJNY S.C.

Druk wykonało nieodpłatnie
Studio Poligraficzno-Reklamowe
Jarosław Wanielista i Marek Adamczyk
ul. Augustówka 1, 02-981 Warszawa

Liczba egzemplarzy: 5000
ISSN 1428-5630