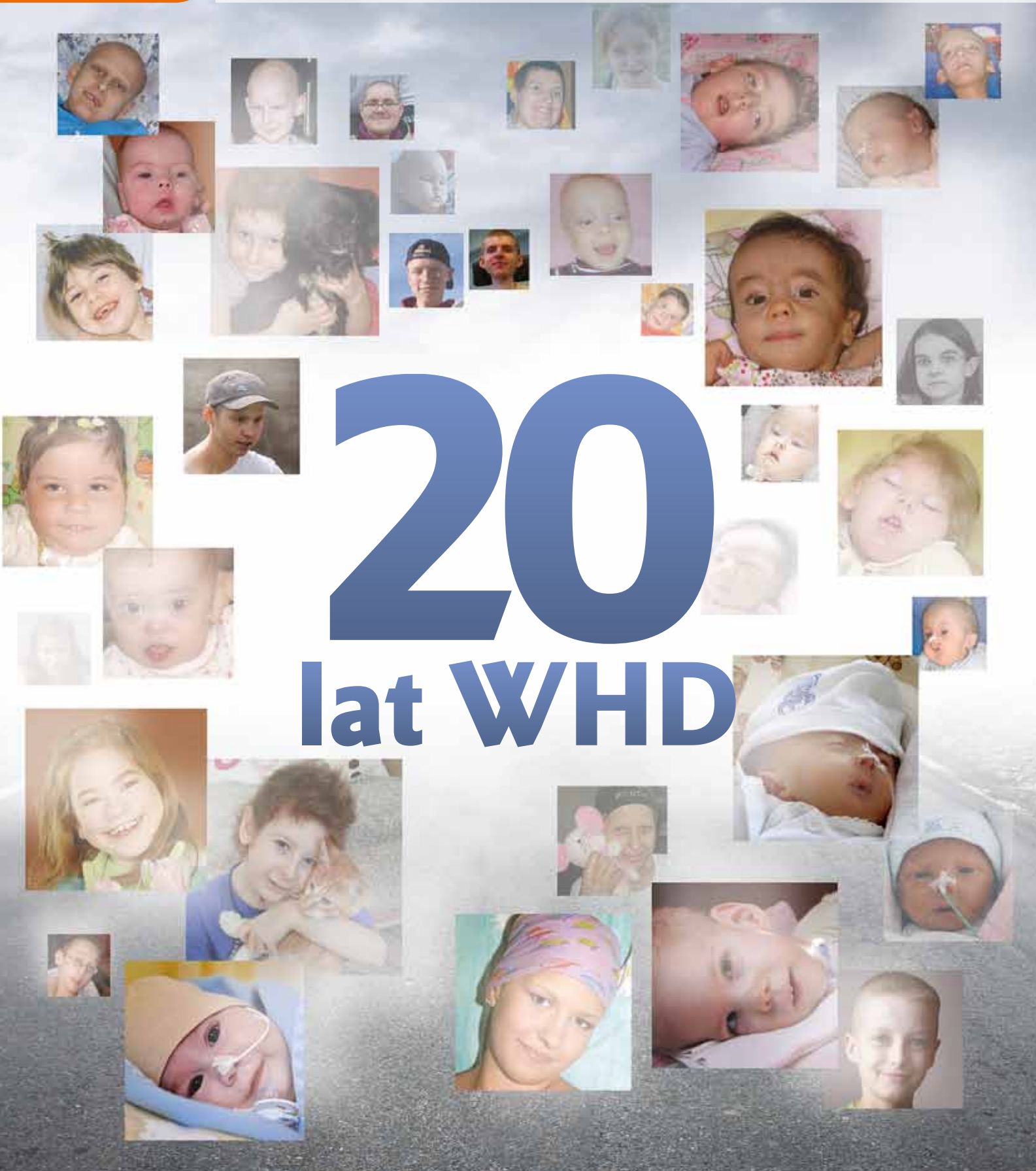


hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • nr 3 (69) wrzesień 2014 r.

20 lat WHD



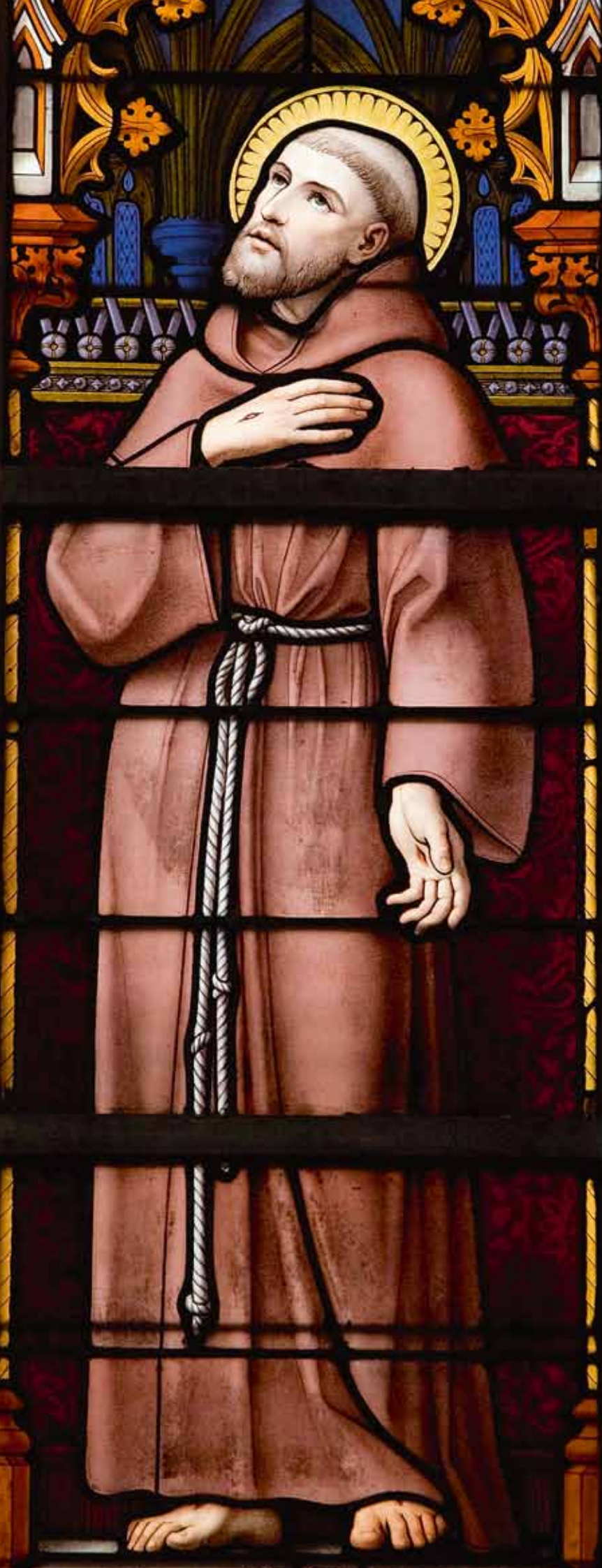


Modlitwa hospicjum

*Daj im dziś przez nasze
ręce chleb powszedni,
a przez naszą miłość
pokój i radość.*

*Panie, uczyni mnie zwiastunem
Twojego pokoju,
abym mógł nieść miłość tam,
gdzie panuje nienawiść,
ducha przebaczenia tam,
gdzie panuje niezgoda,
prawdę gdzie panuje błąd,
ufność tam, gdzie jest zwątpienie,
nadzieję, gdzie jest rozpacz,
światło, gdzie są ciemności,
radość, gdzie jest smutek.*

*Panie pozwól, bym raczej
mógł pocieszać niż być pocieszany,
rozumieć niż być rozumiany,
kochać niż być kochany.
Albowiem zapominając
o sobie odnajdujemy siebie,
przebaczając otrzymujemy
przebaczenie,
umierając budzimy się
do życia wiecznego.*



Jak podsumować 20 lat

Tomasz Dangel

Jak podsumować 20 lat Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci? Najprościej byłoby podać statystykę, że w tym okresie leczylismy 610 dzieci, z których zmarło 427 itd. Nie o liczby jednak chodzi, bo jak dobrze wiemy w hospicjum liczy się jakość a nie ilość. Nadmierna liczba pacjentów w stosunku do ograniczonych środków zawsze musi prowadzić do obniżenia jakości opieki paliatywnej. Dlatego tego typu dane muszą być prezentowane w powiązaniu z oceną jakości świadczeń. W przeciwnym razie niewiele z nich wynika. Pomijamy więc statystykę, którą można znaleźć w naszych sprawozdaniach.

Druga metoda, to chronologiczne przedstawienie najważniejszych wydarzeń WHD w formie kalendarium, które publikujemy w tym numerze. Takie podejście też jest dalekie od tego co chcielibyśmy opowiedzieć i wspominać. To raczej spis rozdziałów, a nie właściwa historia.

Zatem sięgnęliśmy po archiwalne filmy, powierzając paniom Annie Więckowskiej (reżyser) i Małgorzacie Matuszewskiej (producent) realizację filmu-opowieści o WHD. W ten sposób chcemy pokazać to, czego nie da się wyrazić sprawozdaniem statystycznym lub kalendarium.

Postanowiliśmy ponadto poświęcić ten numer informatora „Hospicjum” zagadnieniom historycznym, a nie bieżącym. Udzielamy więc łamów tym, którzy tworzyli historię WHD, a nawet sięgamy do czasów wcześniejszych. Prof. Zdzisław Rondio, który umożliwił mi założenie WHD w Instytucie Matki i Dziecka, umiejscawia ten fakt w kontekście idei towarzyszących rozwojowi polskiej pediatrii. Ja, w rozmowie z Ireną Sendler, próbuję

zrekonstruować poglądy Janusza Korczaka dotyczące opieki nad umierającymi dziećmi. Staramy się w ten sposób wskazać na polskie korzenie WHD oraz misję przekazania tych idei z XX w XXI wiek. Spójrzmy więc na WHD jako na wehikuł, który został zaprojektowany, aby przenosić wartości istotne dla medycyny i europejskiej kultury.

Tradycja myśli polskich pediatrów, w tym Janusza Korczaka, spleta się w WHD z tradycją brytyjską, reprezentowaną przez dr. Cicely Saunders, dr. Roberta Twycrossa i prof. Davida Bauma. Obok nich pragnę wymienić polskiego profesora – Jacka Łuczaka, który był moim nauczycielem medycyny paliatywnej.

Istotnym elementem jest myśl chrześcijańska, która stanowiła inspirację dla Matki Teresy z Kalkuty i dr. Cicely Saunders. Na mnie szczególnie wpływ wywarł ks. prof. Waldemar Chrostowski, który 20 maja 1992 r. wygłosił w Centrum Zdrowia Dziecka wykład „Etyczny i religijny wymiar cierpienia dziecka”.

Mój poziom świadomości w latach 1994 i 1998 ilustrują dwa artykuły opublikowane w tamtych latach w Twoim Dziecku i Gazecie Wyborczej; ponadto tekst będący przesłaniem WHD (zamieszczony w naszej pierwszej ulotce) i modlitwa (zapożyczona od św. Franciszka i Matki Teresy z Kalkuty), którą odczytujemy codziennie rano od 20 lat.

Gdy mówimy o ideach, brzmi to górnolotnie i abstrakcyjnie. A w pracy hospicjum liczą się konkrety. Do konkretów zaliczam Kartę ACT, która niewątpliwie była fundamentem WHD; otrzymałem ją w 1993 r. od prof. Davida Bauma. Ponadto zasady etyczne opracowane przez Komitet Ekspertów WHO (Genewa 1990), które otrzymałem od dr. Roberta Twycrossa w 1992 r.

Na końcu wymieniam rzemiosło. W moim przypadku chodzi o sztukę leczenia bólu u dzieci, którą posiadałem pracując jako anestezjolog w latach 1979-1993. Pierwszy w Polsce artykuł „Zasady leczenia bólu nowotworowego u dzieci” opublikowałem w 1992 r. (Medicus 1992; 1/3: 12-15). Bez tych praktycznych umiejętności, popartych dobrą organizacją pracy WHD i zaangażowaniem członków zespołu, nie udało się zrealizować pięknych idei. Dopiero połączenie wartości z rzemiosłem, entuzjazmem i poparciem społecznym pozwoliło wcielić w życie nowy, nieznan wcześniej w polskiej pediatrii model opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi.

Tak dzisiaj „widzę i opisuję” genezę WHD na początku lat 90. XX w. Od tamtej pory wiele się w Polsce zmieniło. Nasionko zakiełkowało, wyrosło i wydało owoce.



Tomasz Dangel
fot. Włodzimierz Wasyluk

2014

*Gdy mówimy o ideach,
brzmi to górnolotnie
i abstrakcyjnie,
a w pracy hospicjum
liczą się konkrety*

Geneza WHD

Jacek Łuczak

Prof. Jacka Łuczaka poznałem w 1991 r. To on zainspirował mnie do założenia WHD. Zawdzięczam mu wykształcenie w medycynie paliatywnej. Zawsze mogłem liczyć na jego pomoc. (T.D.)

Do roku 1994, kiedy powstało WHD jako pierwsze w Europie środkowo-wschodniej specjalistyczne pediatryczne hospicjum domowe, ośrodki opieki paliatywnej-hospicyjnej w Polsce przygotowane do opieki nad osobami dorosłymi, głównie z zaawansowaną chorobą nowotworową, jedynie sporadycznie opiekowały się umierającymi dziećmi i młodocianymi. Nie było również z reguły wyosobnionego personelu, który by odbył niedostępne w kraju specjalistyczne szkolenie z pediatrycznej opieki paliatywnej.

Podjęcie się zadania utworzenia pierwszego w Polsce domowego hospicjum dla dzieci wymagało lidera, osoby, która oprócz wysokiego poziomu wiedzy i umiejętności medycznych, byłaby również dobrym lekarzem, wrażliwym na cierpienia (w szczególności umierających dzieci i młodocianych oraz ich bliskich), obdarzonym takimi cechami charakteru jak zdolności organizacyjne, uczciwość i umiłowanie prawdy, koleżeńskość, umiejętność posługiwania się argumentami etycznymi i siłą duchową warunkującą wytrwałość. Osoba taka powinna wykazać się również charyzmą konieczną do skupiania wokół siebie tych, z którymi buduje zespół i wspólnie będzie dążyć do wytyczonego celu – praktycznego wyrażania miłości ludziom cierpiącym. Spełnienia tej ważnej misji podjął się ponad 10 lat temu dr Dangel. Jako twórca pediatrycznej opieki paliatywnej, zajmuje on szczególne miejsce pośród pionierów-liderów ruchu hospicyjnego w Polsce.

Jestem przekonany, że droga dr. Dangla prowadząca do dokonania tak trudnego wyboru wynikała z przemyśleń nad własnymi bogatymi doświadczeniami zawodowymi jako anestezjologa i lekarza intensywnej terapii pediatrycznej, będącego świadkiem cierpień dzieci, których życie/umieranie starano się za wszelką cenę przedłużyć. Dzieci umierających w szpitalu, z dala od rodzinnej, domowej atmosfery, niejednokrotnie w nieuśmierzonych cierpieniach, nie tylko natury somatycznej. Zdawał sobie sprawę ze wspólnych cech, ale i istotnych różnic dzielących opiekę paliatywną dla dorosłych oraz dla dzieci i młodocianych, wskazujących na konieczność wyodrębnienia pediatrycznego hospicjum. Wiedział również o istnieniu i działalności tego typu specjalistycznych ośrodków w Wielkiej Brytanii, Kanadzie i Stanach Zjednoczonych. O wyborze-odkryciu powołania, może decydować spotkanie z kimś kto nas oświeci, uświadomi, że nie wystarczy nawet perfekcyjnie zajmować się jedynie leczeniem bólu stanowiącego tylko cząstkę wszechogarniającego cierpienia.

Jeszcze przed utworzeniem WHD, dr Dangel publikował prace dotyczące leczenia bólu u dzieci świadczące o jego wysokich umiejętnościach w tym zakresie. (...) Ten ważny rozwojowo etap, który polegał na uświadomieniu sobie, że za bólem fizycznym kryją się wielkie, często nie odkryte cierpienia, wymagając zupełnie innych zespołowych działań, mógł mieć związek-inspirację z istniejącym już wówczas ruchem opieki paliatywnej-hospicyjnej i dostępnością edukacji z tego zakresu. Już wówczas mogło powtarzać się drażniące sumienie lekarskie pytanie: no tak opieka paliatywna dla dorosłych rozwija się w Polsce, a co dziećmi i młodocianymi? – im i ich rodzicom również, tym bardziej trzeba pomóc. O tym co było najważniejszym, a może nie jednym motywem-inspiracją do wybrania roli lekarza hospicyjnego, ale również podjęcia się pionierskiego w skali kraju zadania zorganizowania hospicjum dziecięcego wie najlepiej doc. Dangel. Ślady prowadzą również do Oksfordu i Poznania poprzez Ślesin koło Konina, gdzie dr Dangel uczestniczył we wrześniu 1991 roku w pierwszym wspólnie zorganizowanym i prowadzonym przez prof. Roberta Twycrossa (Sir Michael Sobell Palliative Care Unit Oxford WHO Collaborating PC Centre) i prof. Jacka Łuczaka (Klinika Opieki Paliatywnej AM, Poznań) kursie z zakresu opieki paliatywnej. To oni właśnie wtedy rozbudzili w Nim zainteresowania opieką paliatywną. Dr Dangel czynnie uczestniczył w okresie przed założeniem WHD również w następnych corocznych kursach organizowanych przez poznańską Klinikę Opieki Paliatywnej wspólnie z prof. Twycrossem. Argumentów umacniających przekonanie o celowości podjęcia się organizacji zespołu pediatrycznej opieki paliatywnej dostarczył pobyt w Wielkiej Brytanii. W roku 1993 wyjechał do Liverpool na Europejski Kongres Anestezjologii Pediatrycznej, a następnie przez tydzień odwiedził i zdobywał informacje o pracy hospicjów w Wielkiej Brytanii – spotkania z prof. Davidem Baumem i dr. Joanną Chambers w Bristolu, prof. Robertem Twycrossem w Oksfordzie oraz wizyta w Helen House, z Johnem Overtonem z Acorns Children's Hospice w Birmingham.

W genezie-czynnikach pomocnych w powstawaniu WHD należy uwzględnić wsparcie osób i instytucji, które pomogły dr. Danglowi. Do ich grona należy zaliczyć prof. Zdzisława Rondio i Instytut Matki i Dziecka w Warszawie, Gillian Petrie Hunter oraz Muir Hunter kierujących Polish Hospice Fund oraz wiodące osoby w ruchu hospicyjnym pediatrycznym w Wielkiej Brytanii i Kanadzie.

O wyborze-odkryciu powołania, może decydować spotkanie z kimś kto nas oświeci



od lewej: Tomasz Dangel, Joanna Szymkiewicz-Dangel, Jacek Łuczak

Jak również, w miarę tworzenia się WHD, osoby wchodzące w skład interdyscyplinarnego zespołu. Cokolwiek by powiedzieć o wspólnym zespole utworzonym przez dr. Dangla to i tak nie będzie w sposób należyty pokazywało jego wartości, wysiłku, pracy i serca w nią włożonego. Najlepszym świadectwem wysokiej jakości opieki są każdorazowe oceny dokonywane przez osieroconych rodziców, zawsze bliskie najwyższej oceny 10 (w skali 0-10). Oczywiście bardzo istotne było ustawiczne nabywanie wiedzy i umiejętności z tego zakresu oraz transformacja duchowa i osobowościowa w oparciu o doświadczenia w pracy z budowanym od podstaw zespołem, w czym decydującą rolę odgrywało uczenie się od umierających dzieci i ich bliskich.

Dr Dangel zamierzał założyć hospicjum dla dzieci przy Wojewódzkim Szpitalu dla Dzieci przy ulicy Kopernika w Warszawie (obecnie: Warszawski Szpital dla Dzieci) w roku 1993. Wcześniej był lekarzem odpowiedzialnym za leczenie bólu u dzieci w Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie w 1992 roku zorganizował zespół leczenia bólu. W grudniu 1993 roku prof. Zdzisław Rondio zaproponował dr. Dangelowi pracę w Instytucie Matki i Dziecka i zaakceptował projekt założenia tam Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Hospicjum zaczęło oficjalnie działać w Instytucie Matki i Dziecka 1 września 1994 r. Pierwszymi pracownikami były pielęgniarki Joanna Bereda i Hanna Zacheja (absolwentki szkoły pielęgniarskiej) – polecane w 1993 roku przez siostrę zakonną po Mszy świętej dla dzieci odprawionej na prośbę dr. Dangla w szpitalu przy ul. Kopernika. Joanna Bereda miała wcześniej kontakt ze śmiercią bliskiej osoby – towarzyszyła umierającemu bratu. Kolejną pielęgniarką była Katarzyna Cichosz, która wcześniej pracowała w klinice onkologii w szpitalu dziecięcym przy ulicy Marszałkowskiej w Warszawie i charakteryzowała się niezmiernie serdecznym

podejściem do pacjentów z chorobą nowotworową. Drugim lekarzem była Elżbieta Chudzyńska-Pomianowska, która wcześniej współpracowała z dr. Danglem w Centrum Zdrowia Dziecka. Po pewnym czasie do zespołu dołączył pierwszy pracownik socjalny Danuta Rojek (później Laskowska), polecona przez znajomą doktora – nauczyciela ze szkoły pracowników socjalnych w Warszawie. Główną motywacją tych osób była miłość do dzieci i chrześcijańskie podejście do cierpiącego.

O trudnych początkach wspomina pielęgniarka hospicyjna Katarzyna Cichosz: „Gdy powstawaaliśmy, byliśmy pierwszym hospicjum dla dzieci w Polsce. Każdy z nas uczył się jak pracować, co robić, aby to było dobre hospicjum. Mieliśmy olbrzymi zapał do pracy, bo wszystko było nowe. Pracowaliśmy w zespole, w którym nie bez znaczenia było, że co dwa tygodnie członkowie tego zespołu mieli spotkanie z psychologiem. Te superwizje nam dużo dawały. Raz na dwa tygodnie mogliśmy mówić o tym co się złego dzieje między nami, kto z kim się nie dogaduje i co dzieje się w organizacji jako takiej. Głównie pracowaliśmy nad komunikacją. Znajdowaliśmy się w małym baraku. Wszyscy czuliśmy, że zaczynamy coś tworzyć i chcieliśmy tego”.

Fragmety wykładu prof. Jacka Łuczaka „Geneza działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci na tle ruchu hospicyjnego w Polsce i Europie”. Konferencja naukowa z okazji 10. rocznicy powstania WHD, Instytut Matki i Dziecka 1.09.2004 r.
Źródło <http://www.hospicjum.waw.pl/historia/genezawhd>

Jak powstało WHD

Zdzisław Rondio

Prof. Zdzisław Rondio reprezentuje pokolenie moich nauczycieli medycyny. Jest pionierem anesteziologii pediatricznej w Polsce. W decydującym dla powstania WHD momencie podał mi pomocną dłoń. (T.D.)

Dziecko spełni główną rolę w duchowym odrodzeniu człowieka. Jestem tego pewien.

Janusz Korczak, Listy, 162

Lata mijają – Warszawskie Hospicjum dla Dzieci wpisało się na trwałe w historię medycyny europejskiej. Jego działalność możemy teraz oceniać już z perspektywy, co skłania nas do głębszej refleksji.

Z okazji rocznicy sięgamy do wspomnień. Był rok 1994. Przypominam sobie spotkanie z dr. Tomaszem Danglem w Instytucie Matki i Dziecka. Zналиśmy się już od kilku lat. Obejmując stanowisko adiunkta w Klinice Anesteziologii i Intensywnej Terapii, dr Dangel przedstawił swój własny projekt hospicjum dla dzieci. Uzgodniliśmy skromne warunki kadrowe (1 lekarz-asystent, 3 pielęgniarki, 1 pracownik socjalny). Sześciuosobowy zespół podjął realizację oryginalnego programu o nazwie „hospicjum w opiece domowej”, prowadząc ponadto poradnię leczenia bólu. Tak, w krótkich słowach, przy dużym nakładzie pracy, powstało WHD.

Wracamy dziś pamięcią do miejsca, do źródeł, skąd zespół ruszył w dalszą drogę. Skromna siedziba była podstawowym oparciem dla jego członków, którzy mierząc siły na zamiary, rozpoczęli realizację dzieła godnego naszych czasów. Hospicjum istnieje i rozwija się dzięki pomocy ludzi dobrej woli.

Przypominamy sobie tradycje polskiej medycyny. Sięgamy do humanistycznych korzeni – pokolenia pediatrów warszawskich XIX i początków XX wieku, aby ocalić reprezentowane przez nich wartości od zapomnienia. Jednym z nich był prof. Władysław Szenajch: „...my wszyscy jesteśmy dziećmi swojego wieku; oszołomieni postęпами techniki, dążąc tylko do tego co uchwytnie i materialne (...), zapominamy, że człowiek to nie maszyna (...); szuka nas nie z powodu choroby jakiegoś narządu (...), lecz przede wszystkim dlatego, że cierpi”¹.

Instytut Matki i Dziecka powstał w okresie krańcowo trudnym, bezpośrednio po wojnie, jako uzupełnienie uniwersyteckich wydziałów lekarskich. W powołanym w 1948 r. Instytucie, niezależnie od wspomnianych wyżej tradycji pediatricznych, prof. Franciszek Groër, kolejny dyrektor, realizował program rozpoczęty przez siebie w końcu lat 30-tych we Lwowie. Konieczna była wtedy szcze-



Władysław Szenajch

gólnie organizacja profilaktyczno-lecznicza inadzór centralny w sterowaniu całością opieki nad matką i dzieckiem.

Anesteziologia, specjalność nowa, jako jednostka organizacyjna w Instytucie, powstała szybko. Jako nauka stała się niezbędna do rozwoju chirurgii dziecięcej: operowania przede wszystkim najmłodszych, do operacji płuc i serca z prowadzeniem sztucznego krążenia i hipotermii.



Franciszek Groër

Wracamy dziś pamięcią
do miejsca, do źródeł,
skąd zespół ruszył
w dalszą drogę



Instytut Matki i Dziecka ul Kasprzaka

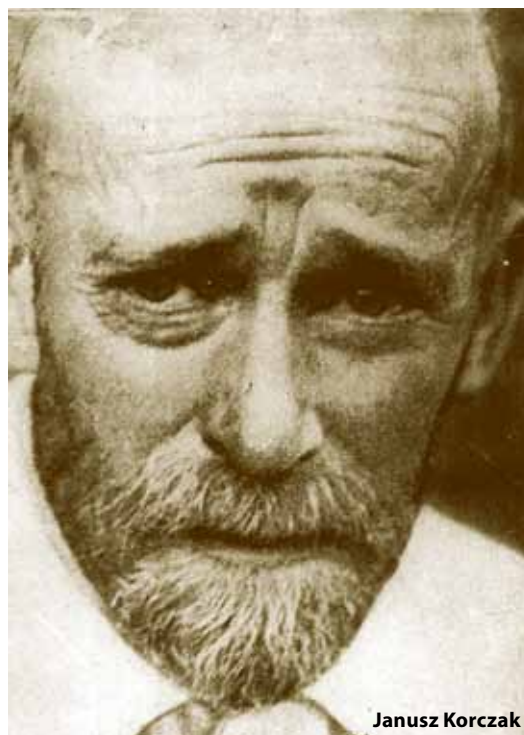
Dalszy rozwój leczenia niewydolności oddechowej, zapoczątkowany w czasie epidemii choroby Heinego-Medina otworzył drogę do wielospecjalistycznej intensywnej terapii. Pośredni masaż serca spełnił marzenia „ożywiania” człowieka w formie resuscytacji krążeniowo-oddechowej. Resuscytacja noworodków i anestezja porodu otworzyły nową drogę nowoczesnej opiece położniczej.

Gwałtowny postęp opieki, likwidacja nadmiernej śmiertelności najpierw w chorobach zakaźnych a później noworodków, zmieniły spojrzenie na leczenie i organizację opieki nad dziećmi. Szpitale przyjazne dziecku, terapia bez bólu, leczenie w systemie dziennego pobytu, stały się normą w warunkach polskiej opieki zdrowotnej. W 1960 roku w Instytucie powstała pierwsza w Polsce klinika dziecięcej chirurgii onkologicznej. Pojawił się wówczas problem wielokrotnych operacji i chemioterapii oraz leczenia bólu w chorobie nowotworowej.

Pracując od początku w nowej na owe czasy specjalności – anestezjologii i intensywnej terapii – stawaliśmy coraz częściej wobec dzieci w stanie krytycznym, na granicy życia i śmierci. Postępowanie resuscytacyjne, wobec postępu wiedzy o procesie umierania i możliwości ratowania życia, wymagało określenia zasad etycznych.

Z dotychczasowych doświadczeń zespołu WHD wynika wiele cennych wniosków, między innymi odnoszących się do rozwoju własnej osobowości: pozbycie się obojętności i rutyny, inne spojrzenie na świat oraz lepsze zrozumienie istoty cierpienia. Trudno znaleźć lepsze słowa niż zawarte w podsumowaniu 10-letniej pracy hospicjum: „dzisiaj wiem, że zmieniać świat – to zmieniać siebie.”² Jakże często o tej prawdzie zapominamy. Określa ona filozofię i zakres działania człowieka, niezależnie od reprezentowanej gałęzi wiedzy.

Pamiętajmy, dziecko nie jest małym człowiekiem – człowiek dorosły jest dojrzałym dzieckiem.



Janusz Korczak

„Nie ma dzieci – są ludzie; ale o innej skali pojęć, innym zasobie doświadczenia, innych popędach, innej grze uczuć. Pamiętaj, że my ich nie znamy.”³

Fragmenty wykładu prof. Zdzisława Rondio „Jak powstało WHD”. Konferencja naukowa z okazji 10. rocznicy powstania WHD, Instytut Matki i Dziecka 1.09.2004 r.

¹ Szenjach W: Szpital im. Karola i Marii dla dzieci. WWSZM. Warszawa 1937.

² Dangel T: Po 10 latach. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Informator Nr 3 (29) 2004, s. 2-3.

³ Korczak J: Myśli. PIW, Warszawa 1987.

Zdjęcia:

Prof. Władysław Szenajch
Akta osobowe Izby Lekarskiej Warszawsko-Białostockiej, dział starej książki medycznej GBL, sygnatura – 2/1/5506

Prof. Franciszek Groër
Akta osobowe Izby Lekarskiej Krakowskiej, dział starej książki medycznej GBL, sygnatura – L2662

Dr Janusz Korczak
dział starej książki medycznej GBL, sygnatura – F-3576

Prof. Zdzisław Rondio

Marcin Rawicz

Profesor Zdzisław Karol Rondio urodził się 21.03.1930 r. w Warszawie. Liceum im. Mikołaja Reya, w którym uczył się częściowo na tajnych kompletach w czasie wojny, ukończył w 1948 r. Okupację i wojnę spędził w Warszawie, walcząc wraz ze swoim ojcem w Powstaniu Warszawskim. Bezpośrednio po maturze ukończył kurs instruktorów sanitarnych w Szczecinie, po którym rok pracował w warszawskiej Fabryce Samochodów Osobowych. Studia medyczne rozpoczął w Szczecinie, a kontynuował w Warszawskiej Akademii Medycznej, na Oddziale Pediatrii Wydziału Lekarskiego, gdzie też uzyskał dyplom w 1955 r. Profesor bezpośrednio po studiach pracował krótko w Szpitalu Zakaźnym, z nakazu pracy przyjmując też jako lekarz rejonowy na warszawskim Kole. W 1956 r. związał się z Instytutem Matki i Dziecka, gdzie spędził całe swoje życie zawodowe. Prof. Rondio zaczął pracę jako asystent Kliniki Chirurgii Dziecięcej, kierowanej przez prof. Wandę Poradowską. Za namową prof. Franciszka Groëra, ówczesnego dyrektora Instytutu, postanowił poświęcić się nowo powstałej dziedzinie, jaką była anestezjologia. Przeszedł wszystkie etapy szkolenia, rozpoczynając od kursu podstawowego u doc. Mieczysława Justyny w Instytucie Gruźlicy. Przełomowym momentem w Jego karierze był kurs anestezjologii WHO w Danii w 1960 r., gdzie miał okazję poznać nowoczesną anestezjologię i podstawy intensywnej terapii, a także nawiązać kontakty z kolegami z innych krajów. W 1963 r. Profesor uzupełnił szkolenie stażem w Alder Hey Children's Hospital w Liverpoolu, gdzie szefem był najwybitniejszy anestesjolog dziecięcy współczesności – dr Gordon Jackson-Rees. W tym okresie powstał też w Instytucie Matki i Dziecka Zakład Anestezjologii Dziecięcej, jako samodzielna jednostka.

W następnych latach uzyskał doktorat (1965), habilitację (1973) i profesurę (1985). W tym okresie Zakład Anestezjologii Instytutu postrzegany był już jako wiodąca placówka w kraju, przez którą przevinęli się wszyscy anestesjolodzy starszego pokolenia. W 1991 r. objął stanowisko dyrektora Instytutu, które sprawował do 1996 r. W 1994 r. podjął decyzję o utworzeniu w Instytucie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, jako pierwszej tego typu placówki w Polsce. Przeszedł na emeryturę w 2000 r.

Ogromną zasługą Profesora było stworzenie pod kierunkiem prof. Stanisława Pokrzywnickiego, nestora polskiej anestezjologii, czasopisma naukowego „Anestezjologia Intensywna Terapia”, które ogromnie przyczyniło się do integracji środowiska polskich lekarzy tej specjalności. Ukazująca się w latach 70-tych angielska wersja tego czasopisma była 8. tego typu periodykiem na świecie!



Zdzisław Rondio

Znaczącą częścią pracy Profesora Rondio była współpraca międzynarodowa; dzięki niemu polska anestezjologia dziecięca była zauważalna na świecie, a w uznaniu Jego zasług został wybrany członkiem honorowym licznych towarzystw naukowych, m.in. Royal College of Anaesthetists w Wielkiej Brytanii. Profesor zorganizował też największy anestezjologiczny kongres naukowy, jaki się w Polsce odbył: Kongres Europejski w 1990 r w Warszawie, który zgromadził blisko 5000 uczestników.

Profesor był wspaniałym nauczycielem i znakomitym anestezjologiem klinicznym; nauczył zawodu wielu lekarzy, uratował wiele dzieci. Jego ogromna wiedza, spokój i odczuwalna charyzma pozwalały na spokojną pracę, w trakcie której wiedza niejako sama wchodziła do głowy. Wychował sporo uczniów, którzy przekazywali Jego szkołę anestezjologii na samodzielnych placówkach. Jak mało kto, rozumiał wartość współpracy z przemysłem medycznym, będąc jednym z konstruktorów polskich aparatów do znieczulenia i respiratorów. Stworzył podręczniki, był też autorem ponad 200 prac z dziedziny anestezjologii i intensywnej terapii dziecięcej. Jest wybitnym autorytetem szczególnie w dziedzinie sztucznego oddychania. Profesor był wielokrotnie odznaczany, m.in. Krzyżem Oficerskim Orderu Odrodzenia Polski.

Jestem dumny, że mogłem być uczniem tak wielkiego i wspaniałego lekarza.

Budujmy cywilizację dobra, cywilizację życia, nie śmierci

Irena Sendler

Moja fascynacja Januszem Korczakiem doprowadziła mnie do odkrycia, że pierwsze na świecie hospicjum dla dzieci powstało dzięki niemu w getcie warszawskim w Głównym Domu Schronienia przy ul. Dzielnej 39 w 1942 r. (T.D.)

Tomasz Dangel: W dniu 6 sierpnia 1942 roku stała Pani na rogu ulic Żelaznej i Leszna, gdy Janusz Korczak przechodził z grupą dzieci ze swojego Domu Sierot na Umschlagplatz.

Irena Sendlerowa: Pochód szedł czwórkami. Dzieci były w odświętnych ubraniach, jeżeli tak można je określić. Korczak sam miał jakieś zakażenie nogi i dlatego kulał. Na rękę niósł najmłodsze dziecko. Drugie prowadził za rączkę. Dzieci niosły w rękach laleczki z plasteliny zrobione przez prof. Witwickiego i przemycone do getta. Marsz trwał bardzo długo. Był wtedy okropny upał, a Korczak co jakiś czas musiał się zatrzymywać bo był bardzo chory.

Pamiętam, że poprzedniego dnia podczas przedstawienia teatralnego siedział skulony w kącie z bardzo zmartwioną twarzą bo wiedział co te dzieci czeka.

Na Umschlagplatz jakiś Niemiec podszedł do Korczaka i powiedział, że jest nakaz, żeby go zwolnić. A Korczak zapytał: „A dzieci?” Niemiec odpowiedział: „A dzieci to nie.” Na to Korczak odwrócił się plecami do Niemca i powiedział, że mowy nie ma.

T.D.: Napisała Pani „Z wszystkich moich najbardziej dramatycznych przeżyć wojennych, jak tortury na Pawiaku, w gestapo w alei Szucha, umierająca młodzież w szpitalu powstańczym, w którym byłam pielęgniarką, nie zrobiły na mnie takiego wrażenia, jak widok tego pochodu Korczaka z dziećmi idącymi spokojnie na spotkanie śmierci.”

I.S.: Jak przyszłam do domu po tym pochodzie, to matka, mimo że sama ciężko chora, wzywała do mnie pogotowie. Takie to zrobiło na mnie silne wrażenie.

T.D.: Czy udało się Pani wyprowadzić z getta jakieś dzieci z Domu Sierot prowadzonego przez Janusza Korczaka?

I.S.: Nie. Korczak był temu przeciwny. Uważał, że albo wszyscy, albo nikt.

T.D.: Czy uważa Pani, że zasada Korczaka „albo wszyscy, albo nikt” była w tamtych warunkach moralnie uzasadniona?

I.S.: Uzasadniona. Jak Pan myśli, które dzieci miałby wybrać?

*Jeżeli nie możemy
ich przywrócić do życia,
to przynajmniej
zapewnijmy im ludzką
i porządną śmierć*

1942



Irena Sendler i Tomasz Dangel



T.D.: Dlaczego Korczak zgłosił się w lutym 1942 roku do pracy w Głównym Domu Schronienia przy ul. Dzielnej 39, gdzie masowo umierały dzieci?

I.S.: On zawsze był tam gdzie było najgorzej. To była jego idea.

Kiedyś dziennikarka w Jerozolimie zapytała mnie dlaczego wybrała Pani sobie taką niebezpieczną robotę. A ja jej powiedziałam to samo, że zawsze jestem tam gdzie najbardziej potrzeba. A nauczyłam mnie tego ojciec, lekarz. Ojciec zmarł podczas epidemii tyfusu, którym zaraził się odwiedzając chorych. Żaden inny lekarz nie chciał do nich jeździć.

Wie Pan, jak ktoś mnie nazywa bohaterką to dostaję szału (śmiech).

T.D.: Proszę opisać jak wyglądał Główny Dom Schronienia przy ul. Dzielnej 39.

I.S.: Był zaniedbany, brudny. Brakowało personelu. Przebywało tam ok. 100 dzieci, zarówno chorych jak i zdrowych. Pamiętam, że kiedyś zaniósłam im choinkę. Połamalam gałęzie i przeniosłam je do getta pod ubraniem. Dla dzieci była to sensacja i radość, że mają choinkę.

T.D.: Korczak pisał: „Jeżeli nie możemy ich przywrócić do życia (chodzi o dzieci, które są praktycznie już nie do uratowania), to przynajmniej zapewnijmy im ludzką i porządną śmierć”. Zaproponował zorganizowanie specjalnego pomieszczenia dla dzieci: „Coś w rodzaju wielkiego pokoju z półkami jak w sklepie... To nie wymaga dużo miejsca ani kosztów”. Czy udało mu się to zrealizować?

I.S.: Tak, udało. Warunki w tym domu uległy pewnej poprawie. Część dzieci z Głównego Domu Schronienia przy ul. Dzielnej 39 zabrał do swojego Domu Sierot.

T.D.: Korczak w marcu 1942 r. napisał: „Zgłaszam kandydaturę na ordynatora oddziału konających dzieci”. Czy nie uważa Pani, że było to pierwsze hospicjum dla dzieci, gdzie Korczak starał się zapewnić im godne umieranie?

I.S.: Na pewno tak. Mimo, że słowo hospicjum nie było wtedy używane.

Red.: Co się stało z dziećmi z domu przy ul. Dzielnej w sierpniu 1942 roku?

I.S.: Niestety tego nie wiem.

T.D.: Korczak napisał: „Kiedy w ciężkich godzinach ważyłem projekt uśmiercania, usypiania skazanych na zagładę niemowląt i starców żydowskiego getta, rozumiałem to jako morderstwo w stosunku do chorych i słabych, jako skrytobójstwo odnośnie do nieświadomych”. Czy Korczak był przeciwnikiem eutanazji?

I.S.: Tak, był przeciwnikiem eutanazji.

T.D.: Czy znane były Pani przypadki eutanazji w getcie warszawskim?

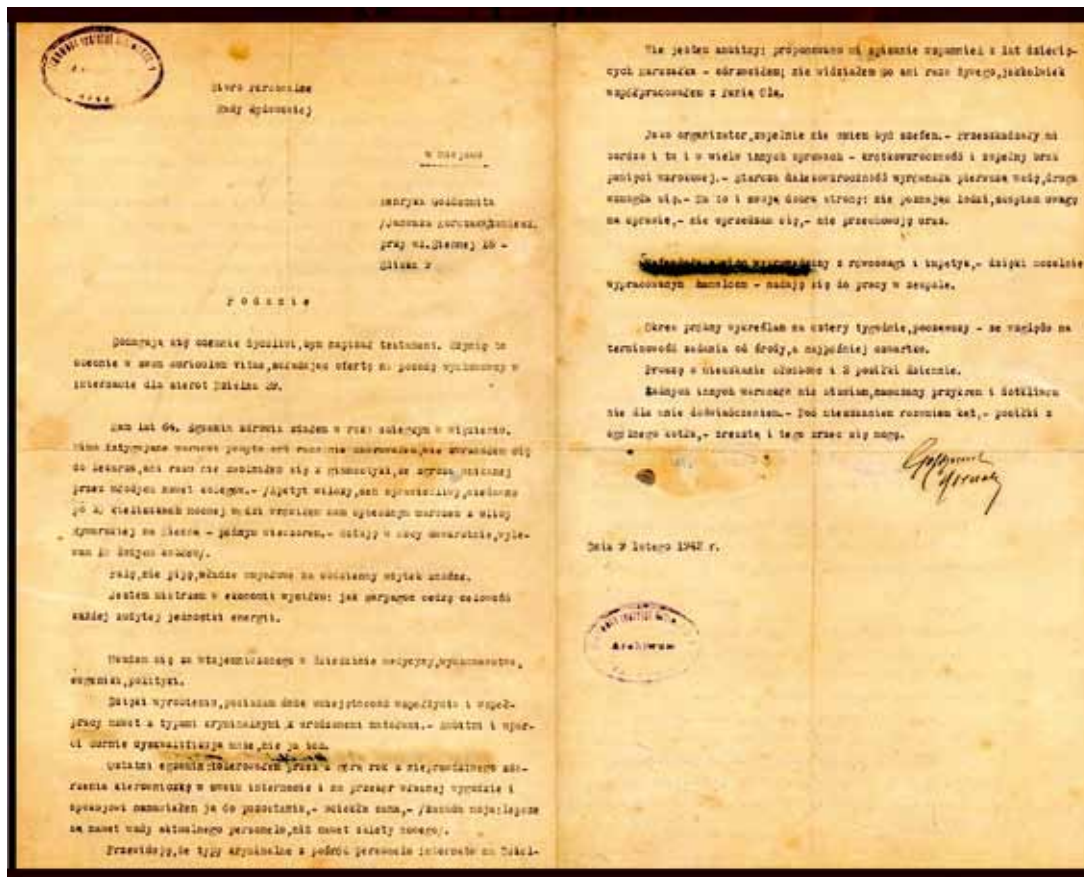
I.S.: Nie.

T.D.: Czy była Pani świadkiem śmierci dzieci w getcie?

I.S.: Ponieważ w getcie byłam codziennie, często widywałam zmarłe dzieci leżące na ulicy. Pamiętam szczególnie jedno dziecko umierające na ulicy i przykryte gazetami.

T.D.: Dwoje Pani dzieci zmarło. Czy jako ich matka chciałaby Pani coś przekazać rodzicom naszych pacjentów?

I.S.: Ogólny pogląd jest taki, że im dalej od tej tragedii, po upływie 10, czy 15 lat, to z biegiem czasu ból maleje. U mnie jest odwrotnie – co roku



bardziej boleję nad brakiem syna, który zmarł w wieku 39 lat. Teraz dużo bardziej cierpię.

T.D.: W swoim wystąpieniu w Senacie 14.03.2007 napisała Pani „Budujmy cywilizację dobra, cywilizację życia, nie śmierci”. Jak Pani to rozumie?

I.S.: Po prostu należy aktywniej pracować. Dawać z siebie to co można dać – czy to w swoim zawodzie, czy to w swoim umiłowaniu pracy społecznej. Wszelkimi sposobami starać się zawsze, żeby każdy człowiek miał chociaż minimum szans na przeżycie. Przejawiać więcej zainteresowania otoczeniem – przecież ludzie żyjący w złych warunkach są tak blisko nas. Nawet w najgorszych czasach, w najbardziej niebezpiecznych można czynić dobro.

T.D.: Została Pani zgłoszona przez Prezydenta do Nagrody Nobla.

I.S.: Ja się śmieję, że jestem jedynym człowiekiem na świecie, który ma już dwa „Noble”. Jeżeli 28 tysięcy ludzi, którzy mnie nie znali, podpisało się pod tym wnioskiem – to już jest jeden „Nobel”. A drugi „Nobel” to fakt, że Niemcy moim imieniem nazwali 3 szkoły i jedno przedszkole.

T.D.: Jesteśmy Pani bardzo wdzięczni za zainteresowanie działalnością Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i zachęcenie swoich przyjaciół do wspierania naszej Fundacji. Dziękujemy za rozmowę.



Główny Dom Schronienia ul. Dzielna 39



Dom Sierot ul. Śliska 9/Sienka 16

10 maja 2007 r. z Ireną Sendler rozmawiali Tomasz Dangel i Mirosława Ślęzak (Wywiad autoryzowany przez p. Irenę Sendlerową).

Opieka palia

Opieka paliatywna (od greckiego słowa *pallium* – płaszcz) jest aktywną i całościową opieką nad chorymi i ich rodzinami, sprawowaną przez wielospecjalistyczny zespół w okresie, gdy nie oczekuje się już wyleczenia i przedłużania życia przestaje być najważniejszym celem chorego i jego rodziny. Opieka paliatywna stara się zaspokoić potrzeby fizyczne, psychologiczne, socjalne i duchowe. Udziela także wsparcia w okresie żałoby po utracie bliskiej osoby. Ruch hospicyjny, który rozpoczął się w latach sześćdziesiątych w Wielkiej Brytanii, był prawdopodobnie zasadniczym czynnikiem, prowadzącym do rozpowszechnienia opieki paliatywnej.

W Wielkiej Brytanii wyodrębniła się ona w samodzielną specjalność medyczną. W Polsce nie uzyskana dotychczas takiego statusu. Zajęcia dla studentów medycyny w tym zakresie prowadzi jedynie akademie medyczne w Bydgoszczy, Gdańsku i Poznaniu; w 1993 roku Akademia Medyczna w Gdańsku wydała pierwszy polski podręcznik pt. „Leczenie objawowe w chorobie nowotworowej – w okresie daleko zaawansowanym i terminalnym” pod redakcją Andrzeja Zapaśnika i Zbigniewa Żylicza.

Bardzo dynamicznie rozwija się jednak polski ruch hospicyjny. Przy MZiOS powstała Krajowa Rada ds. Opieki Paliatywnej. W 1993 roku rząd przekazał wojewodom środki finansowe na rozwój opieki paliatywnej. Zaś pojęcie godnej śmierci jest stopniowo coraz lepiej rozumiane przez opinię publiczną.

Opieka paliatywna i ruch hospicyjny odnoszone są głównie do ludzi dorosłych, znajdujących się w terminalnej fazie choroby nowotworowej. Dzieje się tak dlatego, że liczbowo stanowią oni największy problem społeczny (szacuje się, że w Polsce dotyczy on ok. 80 tysięcy osób rocznie). Powinniśmy jednak pamiętać, że choroba nowotworowa występuje także u dzieci.

Ciągły rozwój onkologii dziecięcej powoduje stopniowy wzrost liczby wyleczeń, który szacuje się obecnie na 67%. Oznacza to jednak, że umiera 33% dzieci z rozpoznaną chorobą nowotworową.

A nie jest ona jedynym schorzeniem prowadzącym do przedwczesnej śmierci małych dzieci. Należy wymienić także inne przyczyny: choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego, choroby nerwowo-mięśniowe, mukowiscydozę, AIDS, niewydolność narządową, mukopolisacharydozę oraz inne choroby metaboliczne.

Pierwsze przeznaczone dla dzieci hospicjum o nazwie „Helen House” zostało otwarte w 1982 roku w Oxfordzie w Wielkiej Brytanii. Projekt, który zrodził się w 1980 roku, został zainspirowany życiem i chorobą małej dziewczynki o imieniu Helen.

Helen była wesołym, żywym i szczęśliwym dwupięcioletnim dzieckiem. W 1978 roku nagle zachorowała. Okazało się, że konieczna jest pilna operacja guza mózgu. Pomimo usunięcia guza, mózg Helen został nieodwracalnie uszkodzony. Dziewczynka stała się całkowicie bezradna, nie była w stanie mówić, siedzieć ani kontrolować swoich ruchów. Sprawiała wrażenie częściowo przytomnej, jednak nie było wiadomo, w jakim stopniu jest w stanie rozumieć. Wkrótce po operacji Matka Franciszka, generalna przełożona Anglikańskiego Zgromadzenia Wszystkich Świętych, będąca również pielęgniarką pediatryczną, poznała Helen, a następnie zaprzyjaźniła się z nią i jej rodzicami. Odwiedzała często dziewczynkę podczas jej półrocznego pobytu w szpitalu. Po powrocie Helen do domu Matka Franciszka opiekowała się nią od czasu do czasu w Klasztorze Wszystkich Świętych, by dać jej rodzicom trochę wytchnienia. Hospicjum „Helen House” powstało z tej właśnie przyjaźni.

W Wielkiej Brytanii w 1993 r. istniało sześć stacjonarnych hospicjów dla dzieci (Oxford, Wetherby, Birmingham, Milton, Manchester, Quidenham), osiem następnych znajdowało się w budowie. Część z nich prowadzi również opiekę domową. Zespołami opieki domowej dysponują także oddziały onkologiczne w niektórych szpitalach dziecięcych (np. *Royal Hospital for Sick Children in Bristol* i *Hospital for Sick Children Great Ormond Street* w Londynie). W hospicjach stacjonarnych dominują dzieci z przewlekłymi chorobami np. metabolicznymi, zwyrodnieniowymi układu nerwowego. Te z chorobą nowotworową stanowią tam stosunkowo niewielki procent. Należy sądzić, że pozostają one w większości pod opieką oddziałów onkologicznych i działających przy nich zespołów opieki domowej.

Rozwój hospicjów dziecięcych w Wielkiej Brytanii doprowadził do utworzenia wspólnej organizacji wg projektu prof. Dawida Bauma z Instytutu Zdrowia Dziecka w Bristolu i Matki Franciszki z „Helen House” w Oxfordzie. Przyjęta ona nazwę ACT, co stanowi skrót pełnej nazwy: *The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families* (Stowarzyszenie na rzecz dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu lub w stanach terminalnych oraz ich rodzin). ACT skupia 19 brytyjskich organizacji, fundacji, towarzystw i hospicjów działających na rzecz nieuleczalnie chorych dzieci. ACT na podstawie zgromadzonego doświadczenia opracował 14-punktową Kartę, będącą zbiorem zasad postępowania w opiece nad dziećmi ze schorzeniami zagrażającymi życiu i ich rodzinami.



Tak Matka Franciszka, generalna przełożona Anglikańskiego Zgromadzenia Wszystkich Świętych, wyobrażała sobie dom, gdy była małą dziewczynką.

Karta ACT dla dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu i ich rodzinom

1. Każde dziecko będzie traktowane z godnością, szacunkiem i zapewnieniem prywatności bez względu na jego możliwości psychofizyczne.
2. Rodzice będą uznawani za głównych opiekunów i traktowani jak partnerzy podczas całej opieki oraz w podejmowaniu wszelkich decyzji, dotyczących ich dziecka.
3. Każde dziecko otrzyma możliwość udziału w podejmowaniu decyzji, dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.
4. Każda rodzina otrzyma możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą, będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego dziecka.
5. Informacja będzie dostępna dla rodziców, a także dla dziecka i rodzeństwa, zgodnie z ich wiekiem i pojmowaniem. Zainteresowanie innych krewnych w tym zakresie zostanie również zaspokojone.
6. Uczciwość i szczerowość będą podstawowymi zasadami udzielania informacji, które będą przekazywane delikatnie i odpowiednio do wieku i pojmowania.
7. Dom rodzinny pozostanie głównym miejscem opieki, zawsze gdy tylko będzie to możliwe. Każdy inny rodzaj opieki będzie sprawowany przez wykwalifikowany personel pediatryczny w środowisku dostosowanym do potrzeb dziecka.

tywna w pediatrii



Teraz jej dziecięca wizja przybrała kształt „Helen House”. Dziecięcy rysunek Matki Franciszki stanowi obecnie symbol Hospicjum (fotografia autora).

orzeniami zagrażającymi rodzin

8.

Każde dziecko będzie miało zapewniony dostęp do nauki. Dokończy się starania, by zachęcić dziecko do udziału w innych zajęciach.

9.

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

10.

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

11.

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

12.

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

13.

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

14.

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

Karta ACT może wydawać się polskiemu czytelnikowi trudna do zrealizowania w tzw. „naszych warunkach”. To oczywiście, że trzeba stworzyć odpowiednie warunki: zdobyć środki finansowe, zająć się informacją i edukacją, dotrzeć do potencjalnych pracowników, następnie umożliwić im szkolenie, wreszcie zorganizować wszechstronny system opieki i wsparcia dla umierających dzieci i ich rodzin. Nie będzie to łatwe, jednak przy odpowiednim nakładzie pracy i wytrwałości jestem przekonany, że stanie się możliwe. Mówiąc jednak o „naszych warunkach” nie chodzi mi wyłącznie o warunki materialne, kadrowe czy organizacyjne – czyli obiektywne, ale i te subiektywne, będące wynikiem naszych postaw i przekonań.

Jedną z trudniejszych do przyjęcia kwestii – dla wielu lekarzy i rodziców – jest z pewnością szczerze komunikowanie dziecku informacji o jego chorobie (por. pkt 5 i 6 Karty ACT). Sprawa ta z trudem i bardzo powoli zyskuje zrozumienie w odniesieniu do osób dorosłych. Robert Twycross, wykładowca z hospicjum „Sir Michael Sobell House” w Oxfordzie, zwyczaj mawiać: *Życie polega na związkach międzyludzkich i jako takie opiera się na zaufaniu. Związki te wzmacniane są przez uczciwość, zatrwane zaś przez fałsz. Rzeczywiście, prawda i nadzieja cementują hospicjum. Prawda jest silnym środkiem terapeutycznym. Konieczne jest właściwe zrozumienie jej klinicznej farmakologii i nauka odpowiedniego dawkowania we właściwym czasie.*

Zacytowałem powyższą opinię, żeby ukazać, jak delikatnej i trudnej sfery dotykamy. Czytelnikom zainteresowanym tym problemem chciałbym polecić książkę Ralpha Sauera „Dzieci wobec cierpienia – jak rozmawiać z dziećmi o cierpieniu” (Instytut Wydawniczy Pax, Warszawa 1993).

Wracając do Karty ACT sądzę, że należy rozpatrywać ją w całości. I tak wyrwane z kontekstu punkty 5 i 6 nabierają innego znaczenia, gdy rozpatrujemy je w świetle punktów 1, 2 i 3.

Doświadczenia brytyjskie w opiece paliatywnej w pediatrii są już wykorzystywane w Kanadzie i Australii. Można przypuszczać, że model „Helen House” oraz Karta ACT będą docierały stopniowo także do innych krajów i inspirowały lokalne działania.

W Stanach Zjednoczonych działa od 1983 r. organizacja pod nazwą *Children's Hospice International*, która w ubiegłym roku opublikowała do-

kument, stanowiący lokalne wytyczne w opiece paliatywnej w pediatrii pt. „Standards of Hospice Care for Children”. Także WHO, na spotkaniu grupy ekspertów w Garagonza we Włoszech w ubiegłym roku, podjęła pracę nad wytycznymi w zakresie leczenia bólu nowotworowego i opieki paliatywnej u dzieci. Zbyt wąskie ramy tego artykułu nie pozwalają na omówienie tych inicjatyw.

W Warszawie trwają przygotowania do otwarcia Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci zlokalizowanego przy Instytucie Matki i Dziecka. Działając jako zespół opieki domowej obejmie ono opieką paliatywną dzieci w terminalnej fazie choroby nowotworowej (lub innych chorób bezpośrednio zagrażających życiu), przebywające w swoich domach na terenie Warszawy. Urząd Wojewódzki w Warszawie, Prezydent m. st. Warszawy i Rada Warszawy przekazały już na ten cel środki finansowe. Pozwoliły one na zakup sprzętu, umożliwiającego prowadzenie opieki domowej.

To oczywiście dopiero początek. Kolejnym etapem będzie zbudowanie zespołu, bowiem podstawą działalności hospicjum jest praca zespołowa. Najważniejszymi osobami w zespole są pielęgniarki – dobrze wyszkolone w pediatrii i opiece paliatywnej, umiejące znaleźć się w sposób delikatny i odpowiedzialny w domu umierającego dziecka. Inni członkowie zespołu to: lekarz, psycholog, kapelan, pracownik socjalny, rehabilitant oraz wolontariusze. Trwają obecnie poszukiwania kandydatów do tej pracy.

Gdy już powstanie zespół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, przyjdzie czas na zdobywanie własnych doświadczeń oraz zaufania pacjentów, rodziców i lekarzy pediatrów. Jesteśmy dopiero na początku drogi, która, o czym jestem głęboko przekonany, doprowadzi z czasem do utworzenia nowego działu w polskiej pediatrii.

Dr n. med. TOMASZ DANGEL jest kierownikiem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Twoje Dziecko, nr 9 (515) wrzesień 1994

1994

Robert Majchrowski

– pierwszy pacjent WHD

Robert nie oddychał w nocy i dlatego musiał być podłączany do respiratora. Jego mama nie miała już siły, żeby codziennie zawozić go na noc do szpitala, a rano przywozić do domu. Z tego powodu poproszono mnie o objęcie go opieką w domu. Był moim pacjentem od 2 lutego 1994 r., zanim jeszcze powstało hospicjum. Zmarł 5 sierpnia 1996 r. (T.D.)



Logo WHD

Jacek Łach

Mój druh Jacek Łach, absolwent ASP w Warszawie, projektuje nasze logo. Pięknie to zrobił. (T.D.)

Od pewnego czasu, początek roku zachęca nas plakatami, billboardami i wszelką reklamą do przekazania 1% podatku na tzw. zbożny cel. Zawsze wtedy zwracam uwagę na materiały Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci budzące we mnie wiele ciepłych wspomnień. Stają przed oczami fakty, osoby, historie, których byłem świadkiem.



Jacek Łach

Około 20 lat temu, dr Tomasz Dangel, mój starszy druh z harcerstwa, zwrócił się do mnie z propozycją wykonania projektu logo dla właśnie powstającego hospicjum dla dzieci. Nie bardzo wiedziałem wówczas co to jest hospicjum, czym ono się zajmuje. Jednak już po kilku słowach rozmowy zrozumiałem jak bardzo pionierska będzie to placówka, jak potrzebna i rewolucyjna w podejściu do tak trudnego i bolesnego zagadnienia.

Znałem się z dr. Tomaszem szmat czasu i dobrze wiedziałem, że we wszystko co robi wkłada 100% serca i 200% pracy. Tym samym poprzeczka dla projektu wisiała niezwykle wysoko.

Jak to zwykle bywa, czasu było mało, a na poszukiwania i zastanawiania nie było go wcale. Trzeba było działać.

W owym czasie prowadziłem, wraz z Antonim Rodowiczem, studio graficzne Agra. Pamiętam, choć lata zatarły szczegóły, że przedstawiliśmy trzy projekty wstępne. Było złamane drzewko-roślinka sklejone chyba plastrem, były też trzy

dziecięce buźki od smutnej do wesołej, nawiązujące do skali oceny bólu u dzieci. Wygrał, i do dziś przyświeca działaniom hospicjum, płomień, chroniony dłońmi, żeby przypadkiem nie zgasł.

Urodził się projekt, w moim mniemaniu, graficznie spójny. Jakaś siła i ciepło emanują z płomienia, czuć troskę, a kiedy przyjrzeć się nieco uważniej można zobaczyć zamkniętą w dłoniach sylwetkę dziecka. Bardzo jestem dumny z tego projektu. Dodatkowo cieszę się, że jest, może skromną, ale jednak wizytówką wspaniałej placówki, ośrodka, który wyznacza standardy, uczy i pomaga uwierzyć w człowieka. Bo on jest najważniejszy.

PS. Mało jest klientów, którzy przez 20 lat tak starannie kształtują swój wizerunek przez dbałość o jego integralne elementy – logo, jego kolor, układ, rysunek.



1994

*Siła i ciepło
emanują
z płomienia*

Pierwsza ulotka

Piszę tekst do pierwszej ulotki WHD. Niby nic, a jednak te kilka zdań będzie nam towarzyszyć przez wiele lat. (T.D.)

Gdy choroba dziecka jest nieuleczalna
Gdy lekarz w szpitalu wykorzystał już
wszystkie możliwości
Gdy dalsze leczenie niesie coraz więcej
cierpienia
Gdy padły słowa "nie ma już nic do
zrobienia"
Gdy dalszy pobyt w szpitalu staje się
bezczelowy
Gdy dziecko i rodzice chcą wrócić do domu

Wówczas rozpoczyna pracę hospicjum

To nieprawda, że nie ma już nic do zrobienia
To nieprawda, że ból jest nieunikniony
Życie trwa nadal
Wiemy jak opamiętać ból i zmniejszyć
cierpienie
Dzięki temu ostatni okres życia może być
przeżyty z godnością
W miłości i prawdzie
Bez strachu, rozłąki, niepotrzebnych
zabiegów
Z poczuciem, że robimy wszystko co należy
w tej sytuacji robić
W miejscu gdzie dziecko czuje się najlepiej
Pośród najbliższych, ulubionego zwierzęcia
i zabawek
W domu

Hospicjum to towarzyszenie
Towarzyszenie choremu
Towarzyszenie rodzicom, dziadkom
i rodzeństwu
Towarzyszenie w chwilach niepokoju, smutku
i utraty nadziei
Towarzyszenie w dobrych chwilach, bo takie
też się zdarzają
Towarzyszenie w nieszczęśliwości

Gdy cierpimy dobrze jest mieć kogoś na kogo
można zawsze liczyć

Hospicjum pomaga rodzicom przygotować się
do tej natrudniejszej chwili
Gdy dziecko umiera
Służy radą i pomocą w tych wszystkich trudnych
i uciążliwych sprawach
Przez które trzeba przejść

Hospicjum zostaje z rodzicami po śmierci
dziecka
Pomaga wytrwać w okresie żałoby
Pomaga płakać
Umożliwia wsparcie ze strony innych rodzin,
które też straciły dziecko

My nigdy nie mówimy "nie ma już nic
do zrobienia"
Bo zawsze jest coś do zrobienia



Piotr Oskroba-Guźniczak

"Myślę, że On po prostu żyje...
Gdy oglądam Jego zdjęcia
to mam takie wrażenie, że za chwilę przyjdzie.
Kocham Cię bardzo - mój mały synku."

Teresa Oskroba-Guźniczak

TREN VIII

Wiekieś mi uczyniła pustki w domu moim,
Moja droga Orszulo, tym zniknięciem swoim!
Pełno nas, a jakoby nikogo nie było:
Jedną małączką duszą tak wiele ubyło.
Tyś za wszystkich mówiasz, za wszystkich śpiewała,
Wszystkiś w domu kąkiś zawędy pobiegła.
Nie dopuściłaś nigdy matce się łrasować
Ani ojcę myśleniem zbytnim głowy psować,
To tego, to owego wdzięcznie oblatując
I onym swym uciśszym śmiechem zabawiając.
Teraz wszystko umilkło, szczyste pustki w domu,
Nie masz zabawki, nie masz rozśmiać się nikomu.
Z każdego kąta żalocę człowieka ujmuje,
A serce swej pociechy darmo upatruje.

Jan Kochanowski

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest
zespołem opieki domowej działającym
na terenie Warszawy.

Obejmuje opieką dzieci nieuleczalnie chore
w miejscu ich zamieszkania, gdy rodzice
i lekarze podjęli decyzję o zakończeniu leczenia
szpitalnego. Umożliwia rodzicom prowadzenie
fachowej opieki medycznej w domu. Służy
wzajemnym wsparciem w ostatnim okresie
życia dziecka, a także później w okresie żałoby.
Swoim działaniem obejmuje całą rodzinę.

W skład zespołu wchodzi pielęgniarki
wysokoškole w opiece nad dziećmi, lekarz
specjalizujący się w leczeniu bólu, pracownik
socjalny, psycholog, kapelan i wolontariusze.
Hospicjum dysponuje specjalistycznym sprzętem
do prowadzenia opieki domowej:
koncentratorami tlenu, ssakami, strzykawkami
automatycznymi do podawania leków
przeciwobólowych, materacami przeciwodle-
zynowymi, sprzętem jednorazowym, lekami itd.
Dyżur hospicjum trwa 24 godziny na dobę przez
7 dni w tygodniu. Opieka prowadzona przez
hospicjum jest bezpłatna.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
Instytut Matki i Dziecka
ul. Kasprzaka 17A
01-211 Warszawa
Tel. 6325774, Fax: 6326888
Konto bankowe:
PBK IX OrM W-wa nr 370031-537506-132

Działalność hospicjum jest częściowo finanso-
wana z budżetu państwa i Miasta Warszawy,
a częściowo z darowizn osób prywatnych, firm
i instytucji.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



Instytut Matki i Dziecka

Uwierzcie proszę w armię aniołów

Małgorzata Murawska

Małgorzata Murawska dołączyła do zespołu WHD w 1995 roku... i pomimo wielu kryzysów, przez które wspólnie przechodziliśmy, pracuje w nim do dzisiaj. Niewątpliwie jest przykładem pielęgniarki, która potrafiła uchronić się przed zespołem wypalenia zawodowego. W ciągu tych 19 lat Małgosia bardzo się zmieniła. Stała się osobą dojrzałą. Jej profesjonalizm budzi szacunek. Często zastanawiam się dlaczego tak długo w tej pracy wytrwaliśmy, właśnie ona i ja. (T.D.)



Małgorzata Murawska

Z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci związana jestem prawie od samego początku jego istnienia bo od roku 1995 r.

O hospicjum dowiedziałam się od mojej siostry – ze Zgromadzenia Sióstr Miłosierdzia, która uczestniczyła we Mszy św., sprawowanej w intencji nowo powstałego w Warszawie domowego hospicjum dla dzieci. Siostra przekazała mi informację, że w związku z coraz większą liczbą pacjentów, WHD poszukuje pielęgniarki.

Nie rezygnując z pracy na Oddziale Pooperacyjnym Szpitala Dziecięcego przy ul. Działdowskiej, zgłosiłam się do Hospicjum w Instytucie Matki i Dziecka jako wolontariuszka.

Po niespełna roku Tomek Dangel wystąpił do prof. Zdzisława Rondio z wnioskiem o możliwość zatrudnienia kolejnej pielęgniarki. Profesor wyraził zgodę i tak z wolontariuszki stałam się etatowym członkiem młodego, zaangażowanego w swoją pracę zespołu.

W Polsce nie było wtedy domowych hospicjów dla dzieci więc, wszystko było dla nas nowe i każdy miał poczucie, że tworzymy coś ważnego i wyjątkowego.

Pamiętam, że na początku dysponowaliśmy tylko jednym, prywatnym samochodem i dopiero z biegiem czasu zaczęły pojawiać się kolejne подарowane przez sponsorów auta. Zanim je jednak otrzymaliśmy, musieliśmy dojeżdżać do pacjentów

komunikacją miejską. Ciasny barak nie oferował odpowiedniej powierzchni magazynowej i sprzęt musieliśmy przechowywać w prywatnych domach naszych i naszych przyjaciół.

Moim pierwszym pacjentem, był chorujący na dystrofię mięśniową Duchenne'a Bartek Olmos. Nigdy nie zapomnę tego cichego, skromnego nastolatka o przejmującym spojrzeniu. Z biegiem czasu nauczyłam się odczytywać z jego oczu towarzyszące mu na co dzień pragnienia i emocje. Po Bartku przyszli kolejni pacjenci. Każdy uczył mnie bycia lepszą pielęgniarką, każdy z nich pozostawił w moim sercu część siebie.



Bartek Olmos i przebrana za św. Mikołaja – wolontariuszka Agnieszka Kozłowska

Pomimo codziennego obcowania z cierpieniem dzieci, praca w Hospicjum jest dla mnie cały czas czymś wyjątkowym i magicznym. Ja, moje koleżanki i koledzy, towarzyszymy naszym podopiecznym i ich rodzinom w najbardziej intymnych sytuacjach, jakimi są choroba i umieranie. Obdarzani jesteście ogromnym zaufaniem i często powierzane nam są tajemnice głęboko skrywane przed członkami rodziny. Wszystko to oraz świadomość, jak bardzo potrzebna jest nasza praca i jak wiele jest do zrobienia, pomimo niepomyślnej diagnozy lekarzy, daje nam każdego dnia siłę do pracy. Wierzę, że dzieci którymi się opiekowaliśmy zanim umarli, tworzą dziś w niebie armię Aniołów i teraz to one opiekują się nami.

1995

*Praca w Hospicjum
jest czymś wyjątkowym
i magicznym*

*I tak
efekt motyla
zadziałał*

Czerwony pasek w TV

Artur Januszaniec

Artura Januszańca poznałem w 1996 r., gdy po raz pierwszy odczułem bardzo boleśnie brak partnera, który wzięłby na swoje barki część odpowiedzialności za WHD. Od tamtej pory działamy razem. (T.D.)



Artur Januszaniec

Był typowy niczym nie wyróżniający się jesienny wieczór 1996 r. Wpatrując się w telewizor, zastanawiałem się co dalej zrobić ze swoją karierą zawodową. Niedawno zdałem egzaminy na drugi stopień specjalizacji z anestezjologii, zmieniłem pracę i szczerze mówiąc, poważnie rozważałem emigrację na stałe do USA. Ze Stanów miałem wciąż żywe wspomnienia z wcześniejszych pobytów, a moja fascynacja tym krajem ułatwiała mi podjęcie ostatecznej decyzji.

Nic nie wskazywało na to, że dzień o którym wspominam, będzie jednym z tych dni, które zdarzają się tylko kilka razy w życiu, a potrafią determinować losy na wiele lat. Taki moment wykorzystuje się albo się go ignoruje i dopiero po kilkudziesięciu latach wspomina „co by było, gdybym wtedy...”.

Jedni nazywają to przypadkiem, inni zbiegiem okoliczności, a jeszcze inni mocą sprawczą Stwórcy. Jak tam jest tak, tam jest – nie moja rola jest o tym rozsądzać. Faktem było jednak to, że w pewnym momencie zobaczyłem czerwony pasek na dole ekranu telewizora informujący, że Warszawskie Hospicjum dla Dzieci poszukuje anestezjologa do pracy. W pierwszym momencie zwróciłem uwagę tylko na słowo „anestezjolog”, ale chwilę później zaczął intrygować mnie kontekst tej specjalizacji w funkcjonowaniu hospicjum dla dzieci.

I tak ciekawość, a także natura wiecznego poszukiwacza, spowodowała, że będąc jedną nogą

w samolocie do USA, pojawiłem się w baraku Hospicjum na terenie Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie.

Pierwsze wrażenie, mówiąc delikatnie, było średnie. Barak obskurny, pracownicy jak pracownicy, a o opiece hospicyjnej nie wiedziałem nic. Jedynym pozytywnym elementem, jaki znajdowałem, było to, że kilkanaście metrów dalej w nstytucie pracowali moi znakomici nauczyciele z okresu studiów: anestezjolog prof. Zdzisław Rondio i dr Marcin Rawicz. Rozważania, czy aby na pewno jest to miejsce dla mnie, przerwało dopiero pojawienie się szefa Hospicjum dr. Tomasza Dangła.

Środowisko anestezjologów w Warszawie jest dosyć wąskie i Tomka Dangła znałem z widzenia ze zjazdów oraz wykładów, dotyczących głównie zasad leczenia bólu u dzieci. Nigdy wcześniej nie poznaliśmy się osobiście, chociaż jak się później okazało, nasze drogi wielokrotnie krzyżowały się, z czego nie zdawaliśmy sobie sprawy.

Według Dale’a Carnegiego, o tym czy dwoje ludzi chce ze sobą współpracować, decyduje wrażenie jakie odnoszą w trakcie pierwszych kilkudziesięciu sekund rozmowy. Nie wiem czy ta zasada wtedy zadziałała. Pamiętam, że gdy Tomek namawiał mnie do podjęcia pracy w Hospicjum, uderzył mnie w nim jego niesamowity optymizm. Starając się rozwiać moje obawy, twierdził, że wszystkie problemy są do przezwyciężenia, a każdą sprawę można załatwić, tylko trzeba chcieć.

Ludzie obdarzeni charyzmą, a taką osobą niewątpliwie jest Tomek, potrafią u innych wyzwolić ogromny zapał i energię do realizacji wspólnego celu. W moim przypadku przełożyło się to nie tylko na specjalistyczną pomoc medyczną umierającym



z córkami Martą i Olą

dzieciom, ale również spowodowało, że mogłem realizować swoją drugą pasję, którą była architektura. Moje zainteresowania budownictwem, pro-



**z wizytą u podopiecznego WHD
Grzegorza Łojewskiego**

jektowaniem, architekturą wewnątrz a także zarządzaniem, mogłem urzeczywistnić w tak nietypowym miejscu jak hospicjum dla dzieci.

Zaowocowało to kolejnymi etapami rozbudowy infrastruktury Hospicjum, ze szczególnym uwzględnieniu ergonomii, funkcjonalności i niskiej energochłonności tworzonych obiektów. Powstał znany w całej Polsce kompleks medyczny, w którym dzięki świadczeniu bardzo specjalistycznych usług, takich jak USG perinatalne, czy poradnia stomatologiczna dla dzieci, mogliśmy dodatkowo zdobywać środki finansowe na potrzeby Hospicjum.

Przed kilkunastoma laty, unikając białego i czarnego koloru, byliśmy w awangardzie jeśli chodzi o aranżację a także kolorystykę medycznych pomieszczeń użytkowych. Często wzbudzało to kontrowersje u dorosłych, dzieci natomiast były zachwycone, ponieważ nie kojarzyły gabinetu ze szpitalem i przestawały się bać.

Rozszerzyliśmy również zakres pomocy społecznej dla pacjentów Hospicjum, modernizując i rozbudowując ich domy rodzinne. Dysponując wiedzą na temat szkodliwości grzybów pleśniowych w zawilgoconych budynkach oraz mając odpowiednie umiejętności budowlane, mogliśmy wyeliminować to ogromne niebezpieczeństwo, odpowiednio adaptując pomieszczenia, w których przebywały rodziny naszych pacjentów. Dotychczas w domowej opiece paliatywnej nie zajmowano się tą problematyką i dopiero szczęśliwy zbieg okoliczności, wynikający z moich zainteresowań, przeprowadzonych badań, zaplecza finansowego Hospicjum, a także zapału współpracowników, pozwoliły wdrożyć te rozwiązania do codziennej praktyki.

I tak efekt motyla zadziałał. Niepozorna informacja na czerwonym pasku w programie informa-

cyjnym sprzed 18 lat spowodowała, że obecnie zarządzam wielką fundacją, mogę realizować swoje zainteresowania, przebywam wśród wspaniałych kolegów i dodatkowo jeszcze zyskałem bliskiego mi przyjaciela.



**z Ludgardą Buzek
podczas otwarcia nowej siedziby WHD**

Po co hospicjum

Tomasz Dangel

Gazeta Wyborcza udziela łamów dla cyklu „Po co hospicjum”. Redaktorem jest Wojciech Tochman. Piszę tekst, który odzwierciedla temperaturę ówczesnego sporu z onkologami. Interpretuję pojęcie „godności” na gruncie pediatrii. (T.D.)



Tomasz Dangel

*Dlaczego mi to robisz,
przecież to jest
moje ciało?*

*Dorośli nigdy nie potrafią sami zrozumieć.
A dzieci bardzo męczą konieczność
stałego objaśniania.*

Antoine de Saint-Exupery
„Mały Książę”

I. Dlaczego dzieci traktowane są przez lekarzy inaczej niż dorośli?

To pytanie towarzyszyło mi od początku pracy z chorymi dziećmi. Gdy ukończyłem studia lekarskie 20 lat temu i rozpocząłem pracę jako anestezjolog w szpitalu pediatrycznym, zwróciłem uwagę, że dzieci były znieczulane inaczej niż dorośli. Nie stosowano u nich niektórych metod znieczulenia. Następnych 16 lat mojej pracy poświęciłem w dużym stopniu studiowaniu, stosowaniu i propagowaniu metod leczenia bólu u dzieci, które były dla nich niedostępne. Kiedyś od jednego z moich pacjentów dostałem małą karteczkę ze słowami „dziękuję za bezbolesne znieczulenie”, chciał on w ten sposób powiedzieć, że wskutek zastosowanego postępowania anestezjologicznego, które trwało przez kilka dni (tzn. tak długo

jak było potrzebne), nie odczuwał bólu po dużej operacji. Ze słów tego chłopca wynika, że znieczulenie może być *bezbolesne* lub *bolesne*, tzn. może być skuteczne lub nieskuteczne. Z badań prowadzonych w tej dziedzinie wynika, że ok. 40% chorych cierpi niepotrzebnie z powodu bólu pooperacyjnego.

W tym czasie w Polsce rozwijał się już ruch hospicyjny, o którym wówczas niewiele wiedziałem. Byłem przekonany, że pracując w najbardziej nowoczesnym szpitalu dziecięcym w Polsce i posiadając wysokie kwalifikacje w swojej specjalności, służę w najlepszy z możliwych sposobów chorym dzieciom, również tym cierpiącym i umierającym. W roku 1991 poznałem dwóch ludzi, którzy w diametralny sposób zmienili mój punkt widzenia w tej sprawie. Są nimi prof. Jacek Łuczak z Kliniki Opieki Paliatywnej w Poznaniu i dr Robert Twycross z hospicjum w Oksfordzie. Ucząc się od nich filozofii opieki paliatywnej dokonałem głębokich przewartościowań w moich poglądach na medycynę. Zrozumiałem jak bardzo jednostronne było moje dotychczasowe wykształcenie i jak bardzo nienaturalna (tzn. sprzeczna z naturalnym porządkiem rzeczy) sytuacja, w której pracowałem. Szpital dla lekarza staje się po latach pracy jego naturalnym środowiskiem, jednak dla pacjenta, a zwłaszcza chorego dziecka, pozostaje miejscem przymusowego odosobnienia i cierpienia. Te dwie różne perspektywy determinują diametralnie odmienne postrzeganie tej samej rzeczywistości. O tym jak postrzegają szpital nieuleczalnie chore dzieci i ich rodziny przekonałem się dopiero wtedy, gdy przestałem w nim pracować.

Gdy zrozumiałem już czemu służą hospicja dla dorosłych – ruch hospicyjny postrzegam jako przywracający godność umierającemu człowiekowi i kontestujący zjawisko niegodnej śmierci w szpitalu – zacząłem zastanawiać się dlaczego nieuleczalnie chore dzieci pozbawione są takich możliwości. Czy ich prawo do opieki paliatywnej jest zawieszane tak jak w przypadku niektórych metod znieczulenia?

Dlaczego dzieci traktowane są przez lekarzy inaczej niż dorośli? Na to pytanie odpowiedzieć jest bardzo trudno. Mogę jedynie stwierdzić, że w ciągu minionych 20 lat miałem do czynienia, i nadal spotykam się, z bardzo wyraźnym oporem niektórych lekarzy wobec stosowania nowoczesnych metod leczenia bólu i opieki paliatywnej

u dzieci, a także z wieloma błędnymi przekonaniami, które (w co nieustannie wierzę) są spowodowane brakiem wiedzy, a nie złą wolą. Ten brak wiedzy dotyczy zarówno podstaw opieki paliatywnej, jak również rzeczywistych potrzeb nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin. Mogę też stwierdzić, że sam, jeszcze osiem lat temu, należałem do tych lekarzy, którzy uważali opiekę szpitalną za najbardziej właściwą dla tej grupy chorych. Gdy próbuję dzisiaj zastanowić się dlaczego wtedy tak myślałem, to odpowiedź jest tylko jedna: nie wyobrażałem sobie, żeby lekarz o tak wysokich kwalifikacjach jak moje (tak wówczas o sobie myślałem) mógł opuścić specjalistyczny szpital i zajmować się nieuleczalnie chorymi dziećmi w ich domach. Gdyby ktoś wtedy zaproponował mi pracę w hospicjum domowym, uznałbym to za nedorzecznosc. Moje aspiracje dotyczyły szybkiego osiągnięcia statusu samodzielnego pracownika naukowego i kierowniczego stanowiska na oddziale anestezjologii dobrze europejskiego szpitala dziecięcego. Stało się inaczej, już od czterech lat pracuję w domowym hospicjum dla dzieci.

II. Trudne decyzje

Kto powinien podejmować decyzje w ostatnim okresie życia dziecka, dotyczące kontynuowania bądź wycofania się z leczenia przedłużającego życie, rozpoczęcia opieki paliatywnej, wyboru miejsca pobytu i śmierci? Czy decyzje te powinni podejmować najmądrzejsi i najbardziej doświadczeni lekarze? W jakim stopniu powinni być włączeni rodzice i dziecko?

Kompetentny lekarz specjalista powinien wiedzieć kiedy należy zaprzestać stosowania metod przedłużających życie i rozpocząć opiekę paliatywną. Nie powinien wywierać presji na rodziców i dziecko w celu kontynuowania terapii, jeżeli jej przewidywane wyniki są wątpliwe. Lekarz powinien ograniczyć się do uczciwego poinformowania o wyczerpaniu możliwości wyleczenia choroby i zbliżającej się śmierci. Nie znaczy to, że lekarz nie ma prawa do wyrażenia swojej opinii co do postępowania w okresie terminalnym i wyboru miejsca śmierci dziecka. Nie powinien jednak ograniczać dziecku i rodzicom możliwości wyboru pomiędzy pozostaniem na oddziale a powrotem do domu. Najlepszym rozwiązaniem jest uzyskanie drugiej opinii, np. umożliwienie rodzicom i dziecku rozmowy z lekarzem z hospicjum. Najgorszym wyjściem jest uchylanie się od podjęcia uczciwego dialogu z rodzicami i dzieckiem.

Większość lekarzy wolałaby, o czym jestem głęboko przekonany, w ogóle nie podejmować takich decyzji. Należą one bowiem do najtrudniejszych z jakimi pediatra ma do czynienia. Dodatkową trudność stanowi fakt, że lekarze przygotowani są wyłącznie do tego jak stosować metody przedłużające życie dziecka, a nie jak podejmować decyzje o powstrzymaniu się

od takiego postępowania. Lekarze nie są także uczeni jak należy przekazywać chorym niepożyteczne wiadomości.

Opieka paliatywna może zostać podjęta jedynie wówczas, jeżeli została poprzedzona decyzją o zaprzestaniu leczenia przedłużającego życie. Inaczej mówiąc, dyskusja o hospicjum dla dzieci będzie bezprzedmiotowa, jeżeli okaże się, że lekarze pediatrzy nie są zdolni do podejmowania takich decyzji.

Bez względu jak trudne są decyzje związane z leczeniem dzieci nieuleczalnie chorych, muszą być podejmowane. Unikanie refleksji i dyskusji na ten temat oraz stosowanie agresywnych metod terapeutycznych prowadzi do tragicznych skutków – cierpienia dziecka, rodziców i lekarza. Dziecko umiera i zabiera swoją tajemnicę ze sobą (wyjątek stanowi dedykowany lekarzom Pamiętnik Frania). Rodzice pogrążają się w żałobie, która najczęściej prowadzi do izolacji. Lekarze, nie otrzymując odpowiedniego wsparcia psychicznego i duchowego, mogą doświadczać zespołu wypalenia zawodowego (częstość występowania wśród onkologów dziecięcych wynosi ok. 40%), niechętnie mówią o swoim cierpieniu, niektórzy odchodzą z pracy.

III. Godność

Słowem-kluczem w tych rozważaniach jest *godność*. *Godność* to poczucie, świadomość własnej wartości. Np. dla chrześcijanina wynika ona z wiary, że jest dzieckiem Boga. Co znaczy godne umieranie? Znaczą – odpowiednie, stosowne, warte człowieka posiadającego i świadomego swojej godności. Co decyduje o tym czy umieranie jest godne człowieka, a więc nie naruszające jego godności? Czy chodzi tu o warunki zewnętrzne: otoczenie, standard opieki, czystą pościel? Z pewnością minimalne warunki zewnętrzne powinny być zachowane, ale nie one są najważniejsze. Umierający człowiek koncentruje się bowiem na swoim wnętrzu, sprawy zewnętrzne stają się mniej ważne.

Istotną kwestią jest opanowanie lub złagodzenie dolegliwości fizycznych, takich jak ból, duszność, nudności, świąd, zaparcie itd. Nie spełnienie tego warunku w oczywisty sposób narusza godność chorego, ponieważ zakłóca jego życie wewnętrzne. Łagodząc ból i inne objawy przywracamy chorego jemu samemu, a więc przywracamy mu godność.

Naruszeniem godności umierającego człowieka jest z całą pewnością stosowanie uporczywej terapii, mającej na celu przedłużanie życia. W rzeczywistości mamy do czynienia z przedłużaniem agonii. Szczególnie drastycznym przykładem jest stosowanie respiratora u dzieci w terminalnej fazie choroby nowotworowej.

Nigdy nie zapomnę chłopca, który pomimo, że został skierowany do naszego hospicjum z powodu braku możliwości wyleczenia nowotworu,



Tomasz Dangel
fot. Włodzimierz Wasyluk

w dalszym ciągu pozostawał pod opieką onkologów. Trzykrotnie podejmowano interwencje medyczne w sytuacjach zagrożenia życia. W efekcie okres terminalny choroby wydłużono do 7 miesięcy. W ostatnim okresie cierpienie chłopca było takie wielkie, że modlił się o śmierć, a ta nie przychodziła. Od tamtej pory zastanawiam się: kto dał nam lekarzom prawo przedłużania życia nieuleczalnie chorym, jeżeli to życie wypełnione jest cierpieniem?

Godność chorego zostaje także naruszona wskutek pozbawienia go informacji o stanie zdrowia. Zmowa milczenia, a właściwie zmowa kłamstwa, szczególnie dotyczy nieuleczalnie chorych dzieci. Dorośli zakładają, że dezinformując dziecko „chronią je”. W rzeczywistości ryzykują utratę zaufania i zerwanie możliwości komunikowania się z dzieckiem w najważniejszych dla niego sprawach, skazując je na samotność w obliczu śmierci.

Kiedyś, wspólnie z onkologami, opiekowaliśmy się dziewczynką z nowotworem kości, którą rodzina starała się chronić przed złymi wiadomościami. Pewnego razu została przyjęta do szpitala w celu kolejnej chemioterapii z powodu nowych przerzutów. Młody lekarz, który się nią zajmował, powiedział jej o tych przerzutach. Wywołało to oburzenie rodziny, która wspólnie z ordynatorem zmusiła lekarza, żeby jeszcze raz poszedł do dziewczynki i odwołał przekazane informacje.

Okłamywanie dzieci opiera się na fałszywym założeniu, że one nie znają prawdy. Dzieci doskonale zdają sobie sprawę z sytuacji, a jeżeli przyjmują zasady gry narzuconej im przez dorosłych, to tylko dlatego, że nie chcą ich dodatkowo ranić.

Najmłodszy nasz pacjent, który w pełni świadomie rozmawiał z mamą na temat swojej śmierci miał 4,5 roku. Pomimo, że nikt wcześniej go nie poinformował, chłopiec sam wybrał miejsce swojej śmierci i określił kiedy ona nastąpi.

Jednak sprawą najważniejszą – gdy rozważamy znaczenie *godnego umierania* – jest szacunek dla autonomii chorego, jego woli, nie pozbawianie go możliwości podejmowania decyzji.

Kiedyś, gdy u chłopca umierającego na raka (na zdjęciu na s. 23) wystąpił brak moczu, a ja nie potrafiłem zróznicować czy jest to zatrzymanie moczu w pęcherzu spowodowane stosowaniem morfiny, czy też objaw schyłkowej niewydolności nerek, postanowiłem, wbrew jego woli, założyć mu cewnik do pęcherza (takiego postępowania nauczyłem się w szpitalu). Chłopiec płacząc zapytał: dlaczego mi to robisz, przecież to jest moje ciało? Mocz w pęcherzu nie było, chłopiec wkrótce zmarł. Bolesny zabieg był zupełnie niepotrzebny, naruszył jego godność. Do dzisiaj jest mi wstyd i zastanawiam się czy mi wybaczył.

Nieuleczalnie chore dziecko powinno mieć możliwość udziału w decyzjach, które dotyczą jego osoby. Wola dziecka powinna być uszanowana. Spotykamy czasem sytuacje ekstremalne, gdy zasada ta musi ustąpić wobec wyższych wartości: Michał (12-letni chłopiec, umierający na nowotwór mózgu): - *Jeśli mnie kochasz, zabij mnie.*

Dominik (wolontariusz Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci): - *Nie mogę.*

Myślę, że dzieci najczęściej pozbawiane są możliwości decydowania o tym jak i gdzie chciałby spędzić ostatni okres życia. Są notorycznie okłamywane, ignorowane, izolowane i zmuszane. Dorośli – lekarze i rodzice – decydują, zgodnie z obowiązującym prawem, ale kierując się własnymi priorytetami, w ich imieniu. Dlatego właśnie godność dzieci zostaje naruszona w obliczu śmierci – przez ubezwłasnowolnienie. Człowiek, który zostaje pozbawiony wpływu na własne życie, oczywiście nie traci przyrodzonej mu godności, jednak zostaje odarty z należnego mu szacunku.

Przywrócenie dziecku możliwości decydowania o własnym życiu, po zakończeniu nieskutecznego leczenia onkologicznego, jest najlepszą rzeczą jaką my dorośli, w tej tragicznej sytuacji, możemy dla niego zrobić.

Niestety dorośli najczęściej uzurpują sobie prawo do decydowania w imieniu dziecka bez jego udziału. Przykładem takiej postawy jest opinia wyrażona przez doc. Danutę Perek: Najlepszym losem dla takiego pacjenta, którego wyleczyć się nie da, jest umrzeć nagle z powodu powikłań po chemii (chodzi o śmierć dziecka w przebiegu raka kości z przerzutami do płuc). Czy w takim przypadku chore dziecko i jego rodzice zostają poinformowani i wyrażają świadomą zgodę na chemioterapię? Jaka jest właściwie intencja lekarza, który ją proponuje? Czy taktyka i przewidywane konsekwencje postępowania



Piotr Oskroba-Guźniczak

zostają przedyskutowane z rodzicami i zapisane w dokumentacji pacjenta, czy też dochodzi do cichego przyzwolenia dorosłych na wcześniejszą śmierć dziecka pod pozorem terapii?

Mam nadzieję, że doc. Danuta Perek nie praktykuje chemioterapii u nieuleczalnie chorych dzieci z intencją skrócenia ich życia. Gdyby tak było, mielibyśmy do czynienia z klasycznym przykładem eutanazji, która jak wiadomo jest w Polsce nielegalna i powinna być ścigana.

Prof. Paweł Januszewicz mówi: my się nie poddajemy, walczymy do końca. Co znaczą te słowa? Prawdopodobnie są wyrazem braku akceptacji śmierci nieuleczalnie chorych dzieci. O co toczy się walka, jeżeli wiadomo, że dziecko wkrótce umrze? Co ma do zaproponowania nieuleczalnie choremu dziecku i jego rodzinie specjalistyczny szpital, poza metodami sugerowanymi przez doc. Danutę Perek?

IV. Po co hospicjum

Opieka paliatywna stanowi alternatywę dla nieuleczalnie chorego wobec uporczywej terapii, eutanazji lub całkowitego braku opieki. Koncentruje się nie na chorobie, ale na człowieku i jego rodzinie, starając się odpowiedzieć na wszystkie potrzeby (fizyczne, psychiczne, społeczne i duchowe). Jej celem nie jest przedłużanie lub skracanie życia, ale poprawa jego jakości. Pracownicy hospicjum akceptują zbliżającą się śmierć, koncentrują się jednak na celach realistycznych, a nie na walce do końca. Życie przecież trwa, a więc należy przywrócić mu jego wartość i sens. Pozornie niewiele można zrobić (tak prawdopodobnie sądzą lekarze pracujący w szpitalu). Praktyka hospicjum wykazuje jednak, że zrobić można wiele, jeżeli dysponuje

się odpowiednio wyszkolonymi specjalistami oraz technicznymi możliwościami sprawowania całodobowej opieki domowej. Powrót dziecka do domu, atmosfera miłości i bezpieczeństwa, poszanowanie woli dziecka, skuteczne leczenie objawowe, wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, wreszcie program wsparcia w żałobie – składają się na ostateczny efekt pracy hospicjum.

Tragicznym nieporozumieniem ciążyącym na polskiej onkologii dziecięcej jest traktowanie chemioterapii jako jedynej możliwej opcji dla nieuleczalnie chorego dziecka, która ma zastąpić opiekę paliatywną. W rzeczywistości chemioterapia ma mniej więcej tyle wspólnego z opieką paliatywną, co viagra z miłością – ma poprawiać samopoczucie dorosłym w sytuacji, gdy niewiele mogą zdziałać.

We współczesnej pediatrii rozwinęły się specjalności koncentrujące się na początkach życia człowieka – neonatologia i perinatologia. Jeżeli istnieje powszechnie akceptowana medycyna początku życia człowieka, to powinna także powstać medycyna koncentrująca się na ostatnim okresie życia dziecka dotkniętego nieuleczalną chorobą – opieka paliatywna.

Perspektywy rozwoju opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce zależą obecnie od zmiany postaw lekarzy wobec nieuleczalnie chorych dzieci.

Powyższy artykuł ukazał się w Gazecie Wyborczej nr 302 (28.12.1998 r.) pod tytułem „To moje ciało”.

Jaką rolę odgrywa w moim życiu Bóg

Katarzyna Konarzewska

Kasia Konarzewska wyjaśnia dlaczego postanowiła żyć do końca. To bardzo ważne wyznanie w kontekście debaty nad eutanazją. Od napisania tego tekstu zostały jej 4 lata życia. (T.D.)

*Nie popełniłam
samobójstwa,
bo kocham
nie tylko siebie
i ufam Bogu*



Zostałam wychowana w rodzinie katolickiej i dużo mi to dało. Przed wszystkim w Bogu znajduję zawsze oparcie i On zawsze mnie kocha taką, jaką jestem. Dzięki wierze i Duchowi Świętemu, który dał mi tę łaskę doszłam do dwóch podstawowych wniosków: „Popełnić samobójstwo to przestać ufać Bogu” i „Samobójca kocha tylko siebie”.

Nie popełniłam samobójstwa, bo kocham nie tylko siebie i ufam Bogu. Obdarzona wielokrotnie jego łaską mogłam poznać, że jest żywy i prawdziwy. Poza tym otrzymałam od niego wiele wspaniałych darów. Jednym z nich są moi przyjaciele, którzy pomogli mi Go odnaleźć. I choć w życiu wiele razy błędziłam, buntowałam się i nadal tak się dzieje, to wiem, że Jezus dał mi łaskę doceniania tego, jakim wielkim darem i zaszczytem jest Jego przyjsię do mojego serca. Doszłam też do wniosku, że z Bogiem jest czasem źle ale bez Niego jeszcze gorzej.

W ostatnim czasie ogromnie pomogły mi rozmowy z przyjaciółmi na temat wiary i doświadczeń z nią związanych. Wiele się z nich nauczyłam i wyciągnęłam cenne wnioski.

Oprócz spotkania z Jezusem w Eucharystii, czasem mam ochotę wejść do pustego kościoła tylko po to, by powiedzieć Mu: DZIĘKUJĘ. A muszę się spieszyć, bo jestem chora terminalnie i istnieje duże prawdopodobieństwo, że mogę w każdej chwili umrzeć. Zwłaszcza ostatnio mój stan zdrowia się znacznie pogorszył. Często rozmawiam z przyjaciółmi o śmierci albo o niej myślę. Są to rozmowy bardzo poważne, gdy wymieniamy poglądy na ten temat, albo też takie „na luzie”, gdy żartujemy.

Myślę, że śmierć to chwila przejścia z tego życia do tamtego. Jeśli starało się żyć według bożych nakazów i wybierało się w swoim życiu Boga, to wierzę, że On da pod koniec życia łaskę nawrócenia.

Poza tym jest miłosierny, jeśli więc staniam przed nim z pokorą syna marnotrawnego – tam na sądzie – to On, jako kochający ojciec przyjmie nas z otwartymi ramionami do Swego Królestwa. I wszystkim chciałabym powiedzieć: – A swoją drogą „czuwajcie, bo nie znacie dnia ani godziny”.

Nie jestem pewna, czy zawsze byłabym gotowa na spotkanie z Jezusem po śmierci, czy mogłabym beztrząsko „grać w kręgle”. Jednak ufam, że Bóg da mi przed śmiercią łaskę żalu za grzechy i być może wysłucha pewnej mojej prośby – o ile będzie zgodne to z jego wolą. Uważam też, że nie trzeba ukrywać tego, że boimy się śmierci, bo to jest ludzkie. I tylko należy z pokorą wierzyć w to, że Bóg nas kocha i jest miłosierny. Człowieka, który może w każdej chwili umrzeć z powodu swojej terminalnej choroby, nie powinno się ciągle pytać, czy jest gotowy na spotkanie z Bogiem. Przypuszczam, iż większość z nas jest świadoma tego, że powinniśmy być przygotowani.

Poza tym uważam, że gdy człowiek jest już dorosły, wiara jest jego prywatną sprawą i wszelka ingerencja musi odbywać się bardzo delikatnie, tzn. można go upomnieć, ale gdy z owych upomnień nie skorzysta, to nie należy na siłę „wpychać” mu Boga. Taki człowiek odpowiada sam przed Bogiem, a ze swych czynów będzie rozliczony na Sądzie Ostatecznym.

Bóg czasu nie liczy – po co hospicjum

1999

Moje dwunastoletnie córki **Marysia i Kasia Dangel** (z pomocą red. **Wojciecha Tochmana**) przeprowadzają wywiad z ks. **Janem Twardowskim**, który pozwolił, żeby WHD użyło cytatu z jego słynnego wiersza. (T.D.)

Kasia: Dlaczego dzieci umierają?

Ks. Jan Twardowski: To tajemnica. Jakiś zamysł Boga, którego nie rozumiemy.

Marysia: A czym jest śmierć?

- Spotkaniem z Nim, tak uczy nasza wiara.

Marysia: To dlaczego ludzie boją się śmierci?

- Ja myślę, że bardziej boją się umierania niż samej śmierci. Strach miesza się wtedy z radością. Jak w samolocie: trochę się boimy lecieć, a trochę nam się to podoba. Kiedy człowiek umiera, pewnie cieszy się, że już za chwilę Pan Bóg odkryje przed nim wielkie tajemnice. To musi być ekscytująca, szczęśliwa chwila.

Kasia: A jak ktoś idzie do piekła?

- Piekło jest puste. Diabły chodzą po ziemi.

Marysia: Czy każde dziecko, które umiera, zaraz idzie do nieba?

- Na pewno. Nasza wiara mówi: Bóg stał się człowiekiem. Człowiekiem podobnym do dziecka z hospicjum, bo przecież cierpiał niewinnie. To jest ten Baranek Boży - niewinne stworzenie złożone na ofiarę. Baranek, który zwycięża. Można w to nie wierzyć, ale ja jestem księdzem i ja wierzę. A czy wy, dziewczynki, jesteście ochrzczone?

Marysia: Jesteśmy.

Kasia: Dlaczego ksiądz w pewnym wierszu poprosił Pana Boga, żeby nauczył księdza cierpieć bez pytań?

Marysia: Napisał ksiądz, że Bogu nie stawia się pytań „dlaczego”.

- Są pewne tajemnice, których Pan Bóg nam nie wyjaśnił. Na przykład śmierć dziecka, o której teraz rozmawiamy. Nie rozumiemy jej. Ale nie możemy żądać od Niego, by nam się z czegośkolwiek tłumaczył.

Marysia: Ale czy człowiek może zadawać pytania?

Kasia: Szczególnie wtedy, gdy Bóg zabiera mu dziecko.

- Można pytać.

Kasia: Dlaczego więc Bóg zabiera rodzicom ich dzieci? Przecież musi widzieć to wielkie cierpienie.

- Widzi. Ale ono na pewno ma swój sens. Znam ludzi, którzy po śmierci dziecka zupełnie zmienili swe życie. Na lepsze.

Marysia: A może to kara dla rodziców za straszne grzechy?

- Nie. W Starym Testamencie mówiło się, że śmierć jest karą za grzechy. Ale już tam jest przypowieść o Hiobie. Był pobożny i oddany Bogu, a spadały na

*Bóg nie
liczy czasu,
tylko go waży*



Kasia (z lewej) i Marysia (z prawej) rozmawiają z ks. Janem Twardowskim
fot. Piotr Wójcik



niego wszystkie nieszczęścia. Bardzo cierpiał. Sąsiedzi wmawiali mu, że na pewno bardzo zgrzeszył, skoro Bóg tak go doświadcza. Ale Hiob kochał Boga, przyjmował od Niego wszystkie nieszczęścia. Wiedział, że to nie jest żadna kara, że musi być w tym jakiś inny Jego zamysł. Ale ja was chyba nudzę, jak na kazaniu.

Marysia: Ależ nie, proszę księdza.

Kasia: Czy Pan Bóg wybiera, które dzieci mają już do niego przyjść, a które dożyć starości?

- Przypuszczam, że każdy ma swój czas wyznaczony. Ale Bóg nie liczy czasu, tylko go waży. Jedna chwila czy godzina jest inna od drugiej. Pierwsza - ciężka i wartościowa, a druga - nie.

Marysia: Czy z chorym dzieckiem rozmawiać o śmierci?

- Chyba nie ma sensu nikogo oszukiwać, także dziecka. Pamiętam moją penitentkę, pierwszą w moim życiu osobę, którą spowiadałem. Była to umierająca dziewczynka.

Kasia: Ile miała lat?

- Dziesięć. Mieszkała na wsi. Chciałem ją pocieszać. Ale ona wiedziała, że odchodzi, choć nikt jej tego nie powiedział. Ona była dojrzała do spotkania z Bogiem. Ci, którzy naprawdę umierają, to wiedzą. Mają jakąś wiedzę, na pewno większą od naszej. Ta dziewczynka była mądrzejsza ode mnie. Ona mnie uczyła...

Kasia: A jak pocieszać dzieci, którym umarł brat albo siostra?

- Że on nie umarł, tylko żyje. Że patrzy na nas, że się za nas modli. Można mieć świetny, serdeczny kontakt z umarłymi.

Marysia: A czy ksiądz wierzy w cuda?

- Oczywiście. Cudem jest trawa, która rośnie. I to, że ja żyję, jest cudem.

Marysia: Czy dzisiaj Pan Jezus może uzdrawiać dzieci tak samo, jak uzdrawiał, kiedy chodził po ziemi?

- Na pewno. Jeśli bardzo chore dziecko trafi do lekarza, który je wyleczy, to czyż to nie jest cud?



fot. Krzysztof Wojciechowski/FORUM

Gazeta Wyborcza nr 40, wydanie z dnia 17/02/1999
REPORTAŻ, str. 13

Tekst pochodzi z Internetowego Archiwum Gazety Wyborczej . Wszelkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie i rozpowszechnianie w jakiegokolwiek formie bez odrębnej zgody Wydawcy zabronione.

© Archiwum GW 1998,2002,2004

Mariaż opieki paliatywnej z kardiologią prenatalną zaowocował wprowadzeniem w Polsce hospicjum perinatalnego. (T. D.)

Był rok 1993, gdy Tomek postanowił odejść z Centrum Zdrowia Dziecka i zająć się opieką paliatywną nad dziećmi. Nie ukrywam, że nie do końca rozumiałam tę decyzję, ale wiedziałam, że skoro tak postanowił, to na pewno uda mu się nowe przedsięwzięcie. Okazało się, że był to wielki krok w rozwoju polskiej pediatrii i nauczania innego sposobu myślenia. Tomek uświadomił całej rzeszy lekarzy zajmującej się dziećmi, że medycyna nie jest wszechmocna i że są sytuacje, w których musimy sobie powiedzieć: nie umiemy Cię wyleczyć, ale postaramy się złagodzić Twoje cierpienia i sprawić, aby pozostałe życie było jak najlepszej jakości.

Patrzyłam na rozwój opieki paliatywnej nad dziećmi, zarówno przez pryzmat swojego domu i wychowywania malutkich jeszcze wówczas córeczek, Kasi i Marysi, a także jako lekarza pediatri, którego w czasie pierwszego i drugiego stopnia specjalizacji nie uczono, jak skutecznie leczyć ból u dzieci i jak rozmawiać z rodzicami dzieci nieuleczalnie chorych, i wreszcie jako kardiologa zajmującego się m.in. kardiologią prenatalną. Właśnie te rozmowy stały się dla mnie nieocenioną lekcją sztuki medycznej.

Gdy powstało WHD, przypomniałam sobie mój niezapomniany pobyt w Tadworth Court pod Londynem w 1976 roku, gdzie jako studentka medycyny-wolontariuszka, pomagałam w opiece nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Kilkunastoma podopiecznymi w różnym wieku zajmowały się wykwalifikowane pielęgniarki, mając do pomocy nas,

grupkę młodych ludzi. Dzieci z przepukliną opono-rdzeniową uczyły mnie języka angielskiego, dziwiąc się, że nie znam podstawowych słów, takich jak biedronka albo nazw niektórych drzew i krzewów. Wówczas nie zdawałam sobie sprawy, że właśnie to jest opieka paliatywna. I chyba nie była ona wówczas tak nazywana.

Gdy przygotowywałam pracę doktorską o zmianach w układzie krążenia w mukopolisacharydozach u dzieci, Artur (19-latek o wroście 98 cm z ciężką postępującą stenozą mitralną i narastającą niewydolnością serca) uświadomił mi najlepiej, czym jest opieka paliatywna. Próbowalam namówić go na wymianę zastawki serca, wtedy powiedział: „Pani doktor, przecież pani wie lepiej ode mnie, że moja choroba jest nieuleczalna. Czy nie mogę pójść do domu, załatwić wszystkie sprawy i tam spokojnie umrzeć?”

Największym przeżyciem we współpracy z WHD był pewien weekendowy dyżur. Jeden jedyny raz, gdy Tomek wraz ze współpracującą z nim wówczas dr. Elżbietą Chudzyńską chcieli pojechać na ważny zjazd, zgodziłam się, aby zostać lekarzem dyżurnym WHD. Byłam już doświadczonym lekarzem pediatrią. Wydawało mi się, że wiem, na czym polega ich praca. Gdy pierwszego wieczoru zmarł chłopczyk, do którego rodziny wraz z pielęgniarką pojechałam do domu, zrozumiałam, że pracy w hospicjum nie da się nauczyć z książek, odpraw ani opowieści. To trzeba przeżyć i zobaczyć, żeby umiejętnie towarzyszyć rodzinie

*Pracy w hospicjum
nie da się nauczyć
z książek*



Wioletta Radomska (1999) pierwsza pacjentka hospicjum perinatalnego

Zespół ekspertów
Polskiego Towarzystwa
Pediatricznego
ds. opracowania
wytycznych dla lekarzy
„Zaniechanie
i wycofywanie się
z uporczywego leczenia
podtrzymującego życie
u dzieci”
od lewej:
Małgorzata Szeroczyńska
Tomasz Dangel
Ewa Sawicka
Ryszard Grenda
Marcin Rawicz
Marek Wichrowski
Joanna Szymkiewicz-Dangel



pograżonej w rozpacz z powodu śmierci ukochanego dziecka. Do dzisiaj mam w oczach obraz tego chłopczyka, który był w wieku moich córek... Zrozumiałam, że nie mogę pracować jako lekarz hospicjum „na pierwszej linii”. Ale uświadomiłam sobie, że to nowa medycyna, którą razem możemy rozwijać.

Opieka paliatywna kojarzyła się nam, pediatrom, głównie z pacjentami onkologicznymi. Tak bardzo myliliśmy się. Już w 1999 roku Wioletta, nasza pierwsza pacjentka z rozpoznaniem przez mnie prenatalnie zespołem Edwardsa i wadą serca, a następnie leczona w Klinice Neonatologii CZD, została przyjęta pod opiekę domową Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Żyła w domu tylko 9 dni, ale była dzieckiem, które zapoczątkowało w Polsce perinatalną opiekę paliatywną, którą nazywamy hospicjum perinatalnym.

Dzięki małemu Franiowi z diagnostyki prenatalnej i jego ojcu, w 2006 r. powstała Poradnia USG, będąca obecnie referencyjnym ośrodkiem kardiologii prenatalnej. Na tej bazie na szeroką skalę rozpoczęło działalność hospicjum perinatalne, pomagające rodzicom nienarodzonym dzieci z ciężkimi wadami, którzy zdecydowali się na ich urodzenie, a nie na przerwanie ciąży. Prawdopodobnie będzie to rosnąca grupa pacjentów w domowej opiece paliatywnej.

Hospicyjni pacjenci kardiologiczni stanowili zarówno dla mnie, jak i dla całego zespołu WHD duże wyzwanie. W latach 90. pod opiekę domową WHD trafiło kilku nastolatków z sinicznymi, nieoperacyjnymi wadami wrodzonymi serca lub z pooperacyjnymi powikłaniami. Kierowane były do nas głównie dzięki temu, że WHD posiadało koncentratory tlenu. Obecnie coraz częściej trafiają do hospicjów dzieci po kardiochirurgicznych operacjach złożonych wad serca, niejednokrotnie po diagnostyce prenatalnej, u których leczenie nie powiodło się. W ciągu 20 lat działania WHD, zaczęliśmy coraz lepiej rozumieć, że również w kardiologii dziecięcej, opieka paliatywna może być najlepszą formą opieki.

Dzięki polskim i międzynarodowym kursom z zakresu opieki paliatywnej poznałam wielu wspaniałych ludzi, którzy mieli duży wpływ na mój dalszy rozwój: prof. Roberta Twycrossa, prof. Jacka Łuczaka, prof. Davida Bauma, ks. prof. Waldemara Chrostowskiego oraz całą rzeszę wspaniałych lekarzy i pielęgniarek, z którymi spotkania były niezmiernie interesujące. Zawsze uważałam, że większość wygłaszanych tam wykładów i prowadzonych dyskusji powinna znaleźć się w obowiązkowym szkoleniu lekarzy różnych specjalności.

Ukoronowaniem wieloletniej pracy Tomka, zmierzającej do uchronienia dzieci przed niepotrzebnym bólem i cierpieniem, było opracowanie dla Polskiego Towarzystwa Pediatricznego wytycznych dla lekarzy „Zaniechanie i wycofywanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci”. Praca w zespole tworzącym wytyczne była dla mnie niezapomnianym, inspirowującym przeżyciem.

Mój mariaż z opieką paliatywną został przy pieczętowany w tym roku wyborem na stanowisko przewodniczącej nowo powstałej Sekcji Pediatricznej Opieki Paliatywnej Polskiego Towarzystwa Pediatricznego. Czy uda nam się wspólnie coś jeszcze zrobić dla nieuleczalnie chorych dzieci? Znając upór Tomka i jego wiarę w to, że wszystkie dobre pomysły znajdują możliwość realizacji, wierzę, że tak.

Po 20 latach rozumiem już decyzję mojego męża. Ktoś musiał zacząć ten najtrudniejszy temat w pediatrii. Po 20 latach ponad 90% mieszkańców Polski ma dostęp do domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Mam nadzieję, że marzenie Tomka przynajmniej częściowo zostało zrealizowane.

Karta Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu

W 2006 r. zwróciliśmy się do dr. Janusza Kochanowskiego, Rzecznika Praw Obywatelskich o interwencję w związku z polityką NFZ. Rozpoczęła się współpraca, której owocem stało się wprowadzenie „Karty Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu”. Na marginesie tego dokumentu napisałem własną Kartę dedykowaną Januszowi Korczakowi. (T.D.)

Stanowisko Rzecznika Praw Obywatelskich w sprawie domowej opieki nad dziećmi śmiertelnie chorymi

Rzecznik Praw Obywatelskich dostrzegając potrzebę zapewnienia dzieciom śmiertelnie chorym pełnej opieki w warunkach domowych, po zapoznaniu się z aktualną sytuacją prawną, a także z dotychczas stosowanymi zasadami organizacji i finansowania tej opieki, przedstawia Kartę Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu. Wszystkie zapisy Karty mają odniesienie do Ustawy zasadniczej i Konwencji o Prawach Dziecka. Rzecznik Praw Obywatelskich stwierdza, że w Polsce został wypracowany modelowy system opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi i ich rodzinami. Do chwili nadania temu systemowi mocy obowiązującej w polityce zdrowotnej państwa, niniejsza Karta może stanowić moralny, prawny i merytoryczny punkt odniesienia dla instytucji i organizacji odpowiedzialnych za zapewnienie dzieciom śmiertelnie chorym pełnej opieki w warunkach domowych i zaangażowanym w sprawowanie tej opieki.

*Karta
może stanowić
moralny, prawny
i merytoryczny
punkt odniesienia*



Tomasz Dangel i Janusz Kochanowski

KARTA PRAW DZIECKA ŚMIERTELNIE CHOREGO W DOMU
Janusz Kochanowski (2007)

- 1
Każde śmiertelnie chore dziecko, bez względu na schorzenie podstawowe i stan psychofizyczny, ma prawo do godności, szacunku oraz intymności, w warunkach domowych.
- 2
Chore dziecko zachowuje prawo do nauki w domu w wymiarze dostosowanym do jego stanu.
- 3
Dzieciom śmiertelnie chorym przysługuje aktywna i całościowa opieka hospicjum domowego, zapewniająca adekwatne do potrzeb leczenie paliatywne nakierowane na poprawę jakości życia.
- 4
Dzieci te powinny być chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami.
- 5
Opieka nad śmiertelnie chorym dzieckiem spoczywa głównie na barkach rodziców, którzy winni być traktowani przez personel medyczny po partnersku. Rodzice mają prawo do otrzymywania pełnych informacji i do podejmowania wszelkich decyzji zgodnych z najlepszym interesem ich dziecka.
- 6
Każde chore dziecko ma prawo do informacji i do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.
- 7
Personel hospicjum domowego powinien posiadać określone kwalifikacje zawodowe, aby zapewnić w pełnym wymiarze zaspokajanie potrzeb fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych dziecka i jego rodziny.
- 8
Rodzice powinni mieć możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą, będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego ich dziecka.
- 9
Rodzice mają prawo do podjęcia świadomej decyzji o umieszczeniu dziecka na oddziale szpitalnym dostosowanym do potrzeb śmiertelnie chorych dzieci.
- 10
Cała rodzina dziecka ma prawo do wsparcia w okresie żałoby tak długo jak okaże się to potrzebne.

KARTA PRAW DZIECKA ŚMIERTELNIE CHOREGO
Tomasz Dangel (2007) – w hołdzie Januszowi Korczakowi

- 1
Jestem człowiekiem, posiadam godność. Proszę o szacunek.
- 2
Mam prawo żyć najlepiej jak potrafię.
- 3
Jeżeli jeszcze nie urodziłem się, a wy już wiecie, że jestem chory i mogę umrzeć, sprawcie, żebym nie cierpiał. Pomóżcie moim rodzicom, bo bardzo się martwią.
- 4
Nie zabijajcie mnie, ani przed, ani po urodzeniu. Umrę sam we właściwym czasie. Skoro jednak muszę umrzeć, pozwólcie mi na to.
- 5
Nie zadawajcie mi niepotrzebnego bólu. Nie podtrzymujcie mojego życia kosztem cierpienia.
- 6
Chciałbym mieć udział w waszych decyzjach, które mnie dotyczą.
- 7
Mam prawo do uczciwej informacji przekazanej przez lekarza, a lekarz ma obowiązek wysłuchania mojego zdania.
- 8
Zapewnijcie mi opiekę i leczenie w moim domu, bo tam czuję się najlepiej. Pomóżcie finansowo moim rodzicom i opiekunom. Nie utrudniajcie pracy hospicjum domowemu.
- 9
Nie stosujcie eksperymentów medycznych bez mojej zgody, moich opiekunów prawnych i komisji bioetycznej.
- 10
Zapewnijcie wsparcie w żałobie mojej rodzinie po mojej śmierci.

Siedziba Hospicjum

Artur Januszaniec

Najpierw dzięki prof. Zdzisławowi Rondio otrzymaliśmy siedzibę w Instytucie Matki i Dziecka. W 1999 r. przenieśliśmy się z Instytutu na Zacisze. Głównym autorem obecnego kształtu ośrodka Fundacji WHD jest Artur Januszaniec. (T.D.)

Warunki pracy w pierwszych latach działalności Hospicjum były iście spartańskie. Zajmowaliśmy trzy pomieszczenia w starym, blaszanym baraku, będącym własnością Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. Bardzo często sprzęt medyczny, który był niezbędny w opiece nad umierającymi dziećmi, musieliśmy magazynować w naszych prywatnych domach. Praktycznie nie mieliśmy żadnego zaplecza socjalnego.

W 1998 r., dzięki wsparciu dziennikarzy, możliwe stało się zakupienie budynku mieszkalnego w stanie surowym na warszawskim Zaciszu.



Odzew społeczeństwa Warszawy był na tyle duży, że z zebranych pieniędzy mogliśmy w pełni wykończyć pomieszczenia nowej siedziby.

W 1999 r. przeprowadziliśmy się na Zacisze, gdzie w ciągu kolejnych lat dzięki wsparciu osób, którym bliska była idea domowego hospicjum dla dzieci, mogliśmy rozbudowywać infrastrukturę naszej placówki. Zbudowaliśmy gabinet stomatologiczny, gdzie leczymy dzieci niepełnosprawne w znieczuleniu ogólnym.

Następnie kupiliśmy bliźniaczy dom mieszczący się na sąsiedniej działce. Dzięki zabudowaniu przestrzeni między budynkami, powstały kolejno: gabinet USG z przestronną poczekalnią, nowoczesna sala wzbudzeń dla pacjentów poradni stomatologicznej, a także liczne pomieszczenia magazynowe. Zwieńczeniem rozbudowy było stworzenie multimedialnej sali wykładowej, w której prowadzimy szkolenia z zakresu opieki paliatywnej a także kursy USG, podczas których możliwe jest obserwowanie w czasie rzeczywistym badań, przeprowadzanych w gabinecie Poradni USG Agatowa.

Wszystkie powyższe działania miały na celu stworzenie placówki medycznej przyjaznej zarówno pacjentom jak i pracownikom Hospicjum. W naszych pracach budowlanych zawsze kierowaliśmy się ergonomią, funkcjonalnością i oszczędnością energii, stąd inwestycje w nowoczesne technologie grzewcze. Zwracaliśmy baczną uwagę na kolorystykę pomieszczeń, aby nasza placówka nie przypominała dzieciom tradycyjnego szpitala.

I tak w ciągu 20 lat, zaczynając w blaszanym baraku, stworzyliśmy wzorcową, znaną w całej Polsce nowoczesną placówkę medyczną.

1994-2014

*Z Instytutu
Matki i Dziecka
na Zacisze*

Kalendarium 1994 - 2014

1994

- 1 września – rozpoczęcie działalności WHD w Instytucie Matki i Dziecka, jako pierwszej tego typu placówki w Polsce. Decyzję podjął prof. Zdzisław Rondio, dyrektor Instytutu.
- WHD otrzymuje dotację od Banku Handlowego w Warszawie (23 000 zł) i Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy (99 800 zł). Wcześniej (1993) Urząd Wojewódzki w Warszawie przekazuje dotację na zakup sprzętu (52 585 zł).
- Pierwszy pacjent WHD – Robert Majchrowski.
- Rozpoczęła działalność grupa wolontariuszy.
- Rozpoczęła działalność poradnia leczenia bólu dla dzieci.
- Logo WHD projektuje grafik Jacek Łach.
- Przetłumaczenie i publikacja brytyjskiej „Karty ACT”.

1995

- Rejestracja Stowarzyszenia “Warszawskie Hospicjum dla Dzieci” – Oddział Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej im. Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur.
- Uzyskanie członkostwa brytyjskiego towarzystwa ACT.
- Rozpoczęła działalność grupa wsparcia w żałobie dla rodziców zmarłych dzieci.
- WHD otrzymuje pierwszy samochód od Deutsche Bank Polska S.A.
- Pierwsze 2 telefony komórkowe.
- Wprowadzenie morfiny o przedłużonym uwalnianiu.
- Wyprodukowanie 3 filmów o WHD i Karcie ACT.
- Wydanie ulotki informacyjnej w językach polskim i angielskim.
- Organizacja dwóch konferencji dla lekarzy „Leczenie bólu u dzieci” i wydanie monografii.
- Koordynacja i udział w wielośrodkowym badaniu klinicznym dotyczącym oceny skuteczności kremu EMLA u dzieci.
- Program wdrożeniowy PCA (analgezja kontrolowana przez pacjenta) u dzieci.
- Zapoczątkowanie biblioteki naukowej w dziedzinie badania i leczenia bólu oraz opieki paliatywnej.

1996

- Prof. Janusz Szymborski, dyrektor Instytutu Matki i Dziecka powołuje Zakład Opieki Paliatywnej.
- 19-23 marca Sulejów – organizacja pierwszego kursu „Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci”. 4-dniowy kurs przeznaczony był dla lekarzy i pielęgniarzek, wzięło w nim udział 87 uczestników. Łącznie WHD zorganizowało 15 konferencji naukowo-szkoleniowych „Opieka paliatywna nad dziećmi” dla lekarzy i pielęgniarzek (1996-2009).
- 26 kwietnia – interpelacja Senator Marii Łopatkowej.
- 7 maja – pierwsza konferencja prasowa.
- W grudniu został wydany pierwszy numer informatora „Hospicjum” w nakładzie 1000 egzemplarzy. Od tamtej czasopismo pory wydawane jest jako kwartalnik. W latach 1996-2014 wydano 69 numerów.
- Opiekę duchową nad zespołem WHD obejmuje ks. Eugeniusz Dutkiewicz (1996-1998).

1997

- WHD otwiera hostel dla nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin przy ul. Gersona 35 w Warszawie.
- Rozpoczęła działalność grupa wsparcia w żałobie dla rodzeństwa zmarłych dzieci.
- 28 listopada – utworzono stronę www.hospicjum.waw.pl.
- Rozpoczęto badanie jakości świadczonej opieki paliatywnej (wg własnej metody).
- Rozpoczęto program szkoleniowy pracowników Białoruskiego Hospicjum dla Dzieci w Mińsku na Białorusi.

1998

- Opublikowano listę lekarzy świadczących domową opiekę paliatywną nad dziećmi w Polsce i rozpoczęto monitorowanie sytuacji w tej dziedzinie na terenie całego kraju.
- Zakupiono budynek przy ulicy Agatowej 10 przeznaczony na nową siedzibę WHD.
- 7 kwietnia – objęcie patronatu nad WHD przez p. Ludgardę Buzek, żonę premiera rządu.
- Przeprowadzono pierwszą kampanię informacyjną WHD pod hasłem „Śpieszmy się kochać ludzi tak szybko odchodzą” dzięki ks. Janowi Twardowskiemu i Agencji Reklamowej „Data Studio”.

1999

- 15 stycznia – przyjęto do WHD pierwsze dziecko zdiagnozowanie prenatalnie przez dr. Joannę Szymkiewicz-Dangel. W ten sposób zapoczątkowano w Polsce działalności hospicjum perinatalnego.
- 31 maja – otwarcie nowej siedziby WHD przy ulicy Agatowej 10.
- 1 czerwca – poświęcenie Kaplicy WHD p.w. Matki Bożej Pocieszenia przez ks. bp. Kazimierza Romaniuka.
- 30 czerwca – funkcję prezesa zarządu WHD obejmuje dr Artur Januszaniec i pełni ją przez następne 15 lat.
- Opracowano dla Ministerstwa Zdrowia „Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi”.
- Przeprowadzono i opublikowano pierwsze badanie epidemiologiczne domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. Badanie kontynuowano w następnych latach, publikując 14 raportów (1999-2012).
- Przetłumaczono i opublikowano brytyjskie wytyczne „Zaniechanie i wycofywanie się z leczenia podtrzymującego życie u dzieci – zarys praktyki medycznej”.
- Pierwsza inicjatywa europejska – opracowanie projektu i programu naukowego oraz współpraca w organizacji I Europejskiego Kursu Opieki Paliatywnej nad Dziećmi w Budapeszcie.

2000

- 1 czerwca – otwarcie poradni stomatologicznej dla dzieci „Uśmiech Malucha”.
- Rozpoczęcie współpracy z prof. Rubénem Bildem w zakresie kształcenia w opiece paliatywnej nad dziećmi.
- Opublikowano wyniki własnych badań dotyczących jakości domowej opieki paliatywnej nad dziećmi (wg własnej metody).

2001

- Opublikowano wyniki własnych badań „Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce – model, potrzeby, możliwości i ich ocena” (Tomasz Dangel, praca habilitacyjna).
- Przetłumaczono i opublikowano wytyczne WHO „Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi”.
- Zorganizowano II Europejski Kurs Opieki Paliatywnej nad Dziećmi w Warszawie (pierwszy odbył się z naszej inicjatywy w 1999 r. w Budapeszcie).
- 4 grudnia – zarejestrowano Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Statut Fundacji opracowali mec. Maria Jakubowska-Kujawińska i Tomasz Dangel.

2002

- Rozpoczęła działalność grupa wsparcia w żałobie dla młodzieży.
- 11 września zmarł ks. Eugeniusz Dutkiewicz, duszpasterz polskich hospicjów.

2003

- Zorganizowano III Europejski Kurs Opieki Paliatywnej nad Dziećmi w Warszawie.
- Rozpoczęła działalność wypożyczalnia sprzętu medycznego, dla dzieci, które nie są pacjentami WHD.

2004

- Zarejestrowano Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jako organizację pożytku publicznego.
- Z okazji X-lecia WHD zorganizowano konferencję naukową pod honorowym patronatem prof. dr. hab. med. Kazimierza Imielińskiego, Prezesa Polskiej Akademii Medycyny i Prezydenta Albert Schweitzer World Academy of Medicine.
- Pierwszy pacjent WHD otrzymuje dietę ketogeniczną.

2005

- Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci otrzymała na wniosek Prezesa Rady Ministrów RP p. Kazimierza Marcinkiewicza dotację celową w wysokości 475 000 zł od Wojewody Mazowieckiego na zakup aparatu ultrasonograficznego VOLUSON 730 Expert.
- Zakończenie współpracy z Instytutem Matki i Dziecka.

2006

- Otwarcie poradni „USG Agatowa”, której kierownikiem zostaje dr Joanna Szymkiewicz-Dangel.
- Rozpoczęto program pomocy finansowej dla nowopowstających hospicjów dla dzieci w Polsce, którym w kolejnych latach (2006-2013) objęto 7 hospicjów (Szczecin, Opole, Kraków, Gdańsk, Białystok, Rzeszów, Tychy).
- Zorganizowano kurs dla lekarzy hospicjów na temat diety ketogenicznej w leczeniu padaczki u dzieci.

2007

- 10 maja – spotkanie i wywiad z Ireną Sendler.
- Rozpoczęcie współpracy z Naczelną Radą Adwokacką z inicjatywy mec. Moniki Strus-Wołos.
- Propozycja wprowadzenia programu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi – projekt dla Ministerstwa Zdrowia. Przesłane do Ministra Zdrowia 19.11.2007.
- Opracowanie i opublikowanie metody kalkulacji kosztów hospicjum domowego dla dzieci.
- Rzecznik Praw Obywatelskich dr Janusz Kochanowski wprowadza „Kartę Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu”.

2008

- Rozpoczęła działalność grupa wsparcia dla rodzeństwa chorych dzieci.
- Projekt rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej. Przesłany do Ministra Zdrowia 5.03.2008 r.
- Program kształcenia lekarzy w umiejętności „pediatryczna medycyna paliatywna”. Przesłany 10.06.2008 r. do Dyrektora Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego, Prezesa Naczelnej Rady Lekarskiej, Dyrektora Departamentu Nauki i Szkolnictwa Wyższego Ministerstwa Zdrowia oraz Dyrektora Departamentu Zdrowia Publicznego Ministerstwa Zdrowia.

2009

- Pierwszy etap rozbudowy siedziby Fundacji WHD, który objął budowę sali wybudzeń dla pacjentów Poradni Stomatologicznej oraz poczekalni dla Poradni USG.
- Ostatnia XV Konferencja Szkoleniowa „Opieka paliatywna nad dziećmi” w Rydni.

2010

- Przeprowadzenie badań osteoporozy i ryzyka złamań u pacjentów WHD.
- Opracowanie projektu i rejestracja kursu specjalistycznego dla pielęgniarek „Pediatryczna domowa opieka paliatywna”. Rozpoczęcie kształcenia pielęgniarek w ramach tego kursu (2010-2014).
- Drugi etap rozbudowy siedziby Fundacji WHD, który objął budowę sali wykładowej.

2011

- Współpraca z Polskim Towarzystwem Pediatrycznym – opracowanie i wydanie wytycznych dla lekarzy „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci”.

- Kurs międzynarodowy „Fetal Cardiology” w ramach Sekcji Kardiologii Płodu i Sekcji Morfologii Układu Sercowo-naczyniowego Europejskiego Towarzystwa Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych.

2012

- Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci podpisała porozumienia o współpracy ze:
 - Szpitalem Bielańskim im. Ks. Jerzego Popiełuszki SPZOZ – porozumienie z dnia 19 marca 2012 r.
 - Szpitalem Klinicznym im. Dzieciątka Jezus w Warszawie – porozumienie z dnia 18 września 2012 r.

Na mocy zawartych porozumień pacjentki ww. szpitali „w przypadku stwierdzenia przez lekarza prowadzącego konieczności przeprowadzenia prenatalnej konsultacji psychologicznej, zostaną skierowane do Fundacji i otrzymają niezbędną pomoc psychologiczną w tym zakresie”.

- Udział pracowników naukowych Fundacji WHD (T. Dangel, M. Rawicz, J. Szymkiewicz-Dangel) w pracach zespołu ekspertów nad projektem ustawy „o zmianie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz niektórych innych ustaw”. Projekt ustawy powstał w ramach prac społecznej grupy prawników i lekarzy, skupionych wokół Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, jako próba wprowadzenia do prawa polskiego rozwiązań znanych już na świecie (testament życia, pełnomocnik medyczny), a służących dalszemu upodmiotowieniu pacjenta w procesie leczenia.

2013

- Przeprowadzenie i opublikowanie badań kandydozy i przepuszczalności jelitowej u pacjentów WHD.
- 11 października – Joanna Szymkiewicz-Dangel otrzymuje tytuł profesora od Prezydenta RP.

2014

- Polskie Towarzystwo Pediatryczne powołało Sekcję Pediatrycznej Medycyny Paliatywnej.
- 26 kwietnia – I Ogólnopolskie Spotkanie Hospicjów Perinatalnych.
- Projekt rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz standardów postępowania medycznego z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej dla podmiotów wykonujących działalność leczniczą. Przesłany do Ministra Zdrowia 30.05.2014 r.
- 14 września – XX-lecie WHD.

Opracowanie: Tomasz Dangel



Pracownicy i wolontariusze Fundacji WRD (2014)

Poradnia USG „AGATOWA”



- Położnictwo i ginekologia – USG 2D, 3D, 4D
- Kardiologia prenatalna – ECHO płodu
- Kardiologia dziecięca
- USG – pełen zakres badań dzieci i dorosłych

Poradnia USG Agatowa,
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel. 22 679 32 00, 504 144 140
www.usgecho4d.pl, e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

**Stanęliście Państwo w obliczu trudnej decyzji:
usunąć ciążę czy ją utrzymać?**

**Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
niesie pomoc rodzinom w sytuacji
niepomyślnej diagnozy u ich nienarodzonego dziecka.**

Jeśli nie jesteście Państwo pewni co zrobić
i chcielibyście przedyskutować wszystkie
za i przeciw każdej z opcji, możecie umówić się
na spotkanie z doświadczonym psychologiem.

Aby umówić się na bezpłatną konsultację
psychologa, prosimy o kontakt
pod numerem tel.: 509 797 324, 22 678 16 11



UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci



**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.
Strona internetowa: www.stomatologiadzieci.pl
email: usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl
telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8: 00 – 16: 00

Wypożyczalnia sprzętu

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi na terenie województwa mazowieckiego bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego niezbędnego do sprawowania domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Wypożyczamy między innymi ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwodleżynowe. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. 22 678 16 11, fax 22 678 99 32.



**Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci**

**ORGANIZACJA POŻYTKU
PUBLICZNEGO**



Kontakt:

ul. Agatowa 10,
03-680 Warszawa
tel: 22 678 16 11, 678 17 11
fax: 22 678 99 32
email: poczta@hospicjum.waw.pl
www.hospicjum.waw.pl
www.facebook.com/FundacjaWHD

Konta bankowe:

Pekao S.A.
VI/Oddz. – Warszawa
33124010821111000004282080

konto dewizowe:

72124010821787000004282110
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Informator bezpłatny

Redakcja:

Tomasz Dangel
Małgorzata Klimkiewicz
Wojciech Marciniak

Skład:

Radosław Bućko
Wojciech Marciniak

Nakład:

17 000 egz.
ISSN 1898 – 4282

Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.
ul. 3 Maja 76
05-080 Izabelin-Mościska
tel: 22 752 28 23
fax: 22 752 20 14