

Geneza działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci na tle ruchu hospicyjnego w Polsce i Europie

Jacek Łuczak

Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej Akademii Medycznej im K. Marcinkowskiego w Poznaniu

Streszczenie W artykule opartym na prezentacji przygotowanej z okazji 10-lecia działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci (WHD), pierwszego specjalistycznego hospicjum domowego dla dzieci w Polsce, opiekującego się rocznie 50 chorymi i ich rodzinami, wiodącego ośrodka w Europie środkowo-wschodniej, przedstawiono genezę i rozwój WHD na tle ruchu hospicyjnego w Polsce i Europie. Założenie przez doc. Dangel, anestezjologa pediatricznego, modelowego hospicjum domowego, opracowanie standardów opartych na wzorcach brytyjskich, utworzenie fundacji zasilającej działalność WHD oraz wprowadzenie szkolenia podyplomowego z zakresu pediatricznej opieki paliatywnej (POP) wpłynęło na powstanie opartych na podobnych zasadach zespołów oraz działów pediatricznych przy hospicjach dla dorosłych. Uzyskanie środków, głównie z the Open Society Institute NY, oraz przygotowanie kadry umożliwiło utworzenie na bazie WHD europejskiego centrum szkolenia przeznaczonego głównie, ale nie tylko, dla krajów Europy środkowo-wschodniej. Mimo rozwoju tej dziedziny, w Polsce z POP korzysta 20-25% chorych umierających z powodu ograniczających życie schorzeń, a 75-80% umiera w szpitalach, co wskazuje na konieczność dalszego rozwoju domowej opieki pediatricznej, z rozważeniem możliwości integracji przez tworzenie szpitalnych wspierających zespołów POP oraz upowszechnienie szkolenia wśród studentów medycyny, a w szczególności lekarzy i pielęgniarek pediatricznych.

Abstract The article, based on presentation prepared for the 10th

anniversary of the Warsaw Hospice for Children (WHCh), a first specialist home care hospice for children in Poland, providing care for 50 patients and their families each year, a beacon for Eastern and Central Europe, is dealing with the origin and activities of WHCh on the scene of Polish and European hospice movement. Created by Tomasz Dangel, a pediatric anaesthesiologist an exemplary home care hospice, alongside with working-out standards based on British principles, founding the charity effectively fund-raising for the hospice activities, and developing the education program in palliative paediatric care (PPC), supported the development of several similar teams and section of PPC in the hospices for adults. The educational grants received mainly from OSI NY and preparation of teaching team trained in PPC enabled to develop the European resource and training center mainly for Eastern and Central European countries. Despite the progress in PPC in Poland – 20-25% of children and adolescents with life-limiting conditions benefit from PPC, the large number (75-80%) of them die in hospitals, which indicates a need for farther development of PPC in the form of home care and an integration of PC through creation of PPC hospital supportive teams, and implementation of PPC educational programs into medical and nursing students curricula, particularly in pediatrics.

Słowa kluczowe: modelowe hospicjum domowe, pediatriczna opieka paliatywna, standardy

Wprowadzenie

Zapoczątkowany w Polsce przed ponad ćwierćwieczem niezależny ruch hospicyjny, stworzył podwaliny pod dynamiczny rozwój opieki paliatywnej-hospicyjnej szczególnie w

latach 1993-2003, wspomagany od 1991 roku przez Ministerstwo Zdrowia regulacjami prawnymi z tego zakresu, w tym radykalnymi zmianami poprawiającymi dostępność analgetyków opioidowych, oraz środkami finansowymi przekazywanymi głównie na edukację i sprzęt medyczny, środki transportu, a także utworzeniem specjalizacji z zakresu medycyny paliatywnej (1999). Program Rozwoju Opieki Paliatywnej-Hospicyjnej MZ (1998) ujął w założeniach programowych upowszechnienie i rozwój opieki paliatywnej u dzieci w oparciu o Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WHD). [1]

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.

W latach 1988-93 Klinika Opieki Paliatywnej w Poznaniu objęła opieką kilkadziesiąt dzieci i młodocianych, głównie w ramach opieki domowej, a także kilkanaścioro opieką stacjonarną, w ramach programu dla chorych dorosłych. Problematykę opartą na tych doświadczeniach przedstawiono na konferencji Międzynarodowego Stowarzyszenia zajmującego się Umieraniem, Śmiercią i Osieroceniem (IWGDDB) w Montechoro (Portugalia) w 1992 roku oraz na europejskim kongresie EAPC w Brukseli w 1995.

Początki opieki paliatywnej nad dziećmi sięgają końca lat 70-tych XX w. (Edmarc Hospice w Virgini, 1978). Już wtedy okazało się, że domowa opieka paliatywna jest preferowana przez większość rodziców i dzieci. [2] Początkowo obiektem opieki były dzieci i młodociani z chorobą nowotworową. Stopniowo poszerzano wskazania o dzieci z nienowotworowymi ograniczającymi życie schorzeniami. W 1993 roku organizacja Children's

Hospice International (CHI) opracowała standardy opieki paliatywnej nad dziećmi. W 1996 roku w Wielkiej Brytanii Królewskie Towarzystwo Pediatryczne (RCPCH) oraz Stowarzyszenie opieki nad dziećmi z zagrażającymi życiu schorzeniami oraz chorobami terminalnymi (ACT) wyłoniły grupę roboczą, która w oparciu o kartę ATC opracowaną w 1993 roku (informację o tym ważnym dokumencie zostały udostępnione po raz pierwszy przez doc. Dangla uczestnikom kursu opieki paliatywnej – pod kierunkiem R. Twycross i J. Łuczaka: *Symptom control in terminal illness* w Olczy 30 maja - 1 czerwca 1994 roku) wyodrębniła cztery grupy dzieci z ograniczającymi życie schorzeniami, kwalifikującymi się do objęcia opieką paliatywną. [3] Na następnym tego typu kursie w Puszczykowie, doc. Dangel przedstawił zasady opieki domowej nad umierającymi dziećmi po raz pierwszy zapoznając uczestników z kartą ATC oraz doświadczeniami niedawno założonego WHD. [2]

W okresie gdy powstawało WHD, w Europie, szczególnie w Wielkiej Brytanii, oraz w Stanach Zjednoczonych i Kanadzie istniały w tym czasie wyodrębnione hospicja dziecięce. Poza opieką domową i wsparciem dla osieroconych część z nich zapewniała również opiekę stacjonarną, rzadziej dzienną. Równoległe z WHD pierwsze kroki stawiało domowe hospicjum dla dzieci w Mińsku [4] kierowane przez dr psychologii Annę Gorczakową oraz dziecięce hospicjum domowe w Moskwie (dr Marina Bialik informacja od założycielki).

Geneza WHD

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 [5], wrażliwym na cierpienia (w szczególności umierających dzieci i młodocianych oraz ich bliskich), obdarzonym takimi cechami charakteru jak zdolności organizacyjne, uczciwość i umiłowanie prawdy, koleżeństwo, 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 doc. Dangel. Jako

twórca pediatrycznej opieki paliatywnej, zajmuje on szczególne miejsce pośród pionierów-liderów ruchu hospicyjnego w Polsce, którzy za przykładem Dame Cicely Saunders (cała Jej dotychczasowa wielokierunkowa działalność twórczyni pierwszego nowoczesnego hospicjum - Hospicjum św. Krzysztofa oraz opublikowane niedawno listy stanowią bogaty materiał pomocny w zrozumieniu spełnionej misji i wykonanej pracy przez charyzmatycznego lidera) [6], podjęli się kontynuacji tak trudnego dzieła (w Polsce rozpoczętego przez Halinę Bortnowską i śp. ks. Eugeniusza Dutkiewicza).

Do ludzi inicjujących i kontynuujących ważne, bardzo trudne, wręcz nieosiągalne zadania z tego zakresu, społeczeństwo, pozbawione podstawowej wiedzy odnośnie problematyki związanej z umieraniem i śmiercią oraz opieki hospicyjnej-paliatywnej, odnosi się zazwyczaj obojętnie, niekiedy wrogo (ludzie unikają kontaktu i myślenia jak również sąsiedztwa z hospicjum kojarzonym jedynie z umieraniem i śmiercią - zjawiskami wypieranymi ze świadomości; u niektórych hospicjum łączy się z narkomanią!). Charyzmatyczni liderzy są nazywani nawiedzonymi lub podejrzewa się ich o sięganie po osobiste korzyści, również materialne i chęć uzyskania rozgłosu! Dodatkowo te nowe nieznanne inicjatywy spotykają się niejednokrotnie z ignorancją lub żywym sprzeciwem środowiska medycznego, traktującego hospicja jako gorszą i często trudną do zaakceptowania działalność, polegającą głównie na „podlewaniu chorych morfiną” i prowadzącą do powolnej eutanazji (określenia używane w środowisku medycznym) oraz robieniu z chorych narkomanów („co może nie jest i takie złe, bo oni i tak nie będą długo żyli” - wypowiedź jednego z profesorów), z równoczesnym odbieraniem im i ich bliskim nadziei przez przekazywanie prawdy o chorobie i niekorzystnym rokowaniu, co jest równoznaczne ze straszaniem ich śmiercią. [7] Myślę, że wszystkie te, często o negatywnym zabarwieniu, określenia i postawy w przeciągu dziesięciu lat działalności i tak znaczących osiągnięć WHD w skali

krajowej i międzynarodowej uległy już zmianie lub są stopniowo poddawane rewizji, w czym duża zasługa ukazania dobra czynionego i działalności edukacyjnej-uświadamiającej prowadzonej od lat przez to Hospicjum (WHD jako pierwsze polskie hospicjum posiada specjalną, profesjonalnie przygotowaną osobę do *public relation*).

Jestem przekonany, że droga doc. 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

W przypadku profesora Ventafridda - światowej sławy specjalisty od leczenia bólu metodami inwazyjnymi - tym wydarzeniem było spotkanie z profesorem Robertem Twycross również światowym liderem w opiece paliatywnej - pokrewnej, jednak innej nowej rozwijającej się wówczas dyscyplinie. Podczas jednego z kongresów leczenia bólu we Włoszech, kiedy w spokojnej kawiarence Robert zadał pytanie: no dobrze, a jak uda ci się wyłączyć ból u tego chorego z bardzo zaawansowaną chorobą nowotworową, który cierpi z wielu powodów - nie tylko cielesnych, ale również psychicznych, społecznych i duchowych, a także jego rodzina jest udręczona opieką nad bliską śmierci ukochaną osobą, to co by należało zrobić, co ty byś mógł uczynić? Jediną odpowiedzią było oczywiście: należy chorego i jego bliskich otoczyć opieką paliatywną, a jeśli taka działalność nie istnieje to należy ją stworzyć (moja rozmowa z profesorem Ventafridda w maju 1988). Doświadczyłem jak pojętnym uczniem okazał się prof. Ventafridda i jak doskonale przygotował zespół opieki paliatywnej, na którego wzorcach oparłem się tworząc

poznański zespół opieki paliatywnej, potem, gdy w ramach stypendium WHO w 1988 roku pobierałem nauki nie tylko od Niego, ale również od mediolańskich chorych, ich rodzin i wspaniałych pielęgniarek. Wtedy po raz kolejny uświadomiłem sobie jak ważne jest mieć dobrych nauczycieli!

Jeszcze przed utworzeniem WHD, doc. Dangel publikował prace dotyczące leczenia bólu u dzieci świadczące o jego wysokich umiejętnościach w tym zakresie, był również współautorem 70-stronnicowej książeczki: „Zwalczanie bólu nowotworowego”, zawierającej rozdział o leczeniu bólu u dzieci oraz elementy opieki paliatywnej, bardzo ważnej pierwszej tego typu publikacji wydanej, rekomendowanej i rozprowadzonej w 1994 roku przez MZ w ponad 150.000 egzemplarzy. [8] Zawsze występował w obronie dzieci i młodocianych cierpiących z powodu bólu jatrogenego – pomagając m. in. we wprowadzeniu w Polsce do repertuaru niezbędnych środków kremu EMLA do znieczulenia skóry (nadal niestety zbyt rzadko stosowanego).

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 doc. Dangel uczestniczył we wrześniu 1991 roku w pierwszym wspólnie zorganizowanym i prowadzonym przez prof. Roberta Twycross (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. [9] Doc. Dangel czynnie uczestniczył w okresie przed założeniem WHD również w następnych corocznych kursach organizowanych przez poznańską Klinikę Opieki Paliatywnej wspólnie z prof. Twycross. 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 Baum i dr Joanną Chambers w Bristolu, prof Robertem Twycross w Oksfordzie oraz wizyta w Helen House, z Johnem Overtonem z Acorns Children's Hospice w Birmingham. [10] W genezie-czynnikach pomocnych w powstawaniu WHD należy uwzględnić wsparcie osób i instytucji, które pomogły doc. Dangelowi. 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. Jak również, w miarę tworzenia się WHD, osoby wchodzące w skład interdyscyplinarnego zespołu. Cokolwiek by powiedzieć o wspaniałym zespole utworzonym przez doc. Dangel 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). [11] 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. [12] Na istotne znaczenie tej składowej zwracał uwagę już przed 100 laty Osler, który odmienił sposób szkolenia studentów amerykańskich, wyprowadzając ich od wczesnych lat studiów z sal wykładowych do domów chorych i szpitali. [13] Również w mojej transformacji i przygotowaniu do pracy w charakterze lekarza opieki paliatywnej-hospicyjnej ważną, decydującą rolę odegrali i nadal odgrywają ciągle uczący mnie umierający chorzy i ich

rodziny, w tym dzieci i młodociani. To od nich, pierwszych dzieci i młodocianych pacjentów, jeszcze w latach 1987-1990 w czasie tworzenia się poznańskiego zespołu domowej opieki paliatywnej – Artura, Macieja, Natalii, Pawełka, Patrycji, Roberta, Stasia, a później wielu innych – uczyłem się co to oznacza bycie umierającym dzieckiem i jak umierać bez maski.

Doc. 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 Danglowi 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) - polecone 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 powstawaliśmy 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”. [14]

WHD na tle ruchu hospicyjnego w Polsce i w Europie.

Działalność WHD na polskiej i zagranicznej scenie opieki paliatywnej hospicyjnej należy rozważać w wielu wymiarach.

Działalność organizacyjna i legislacyjna *- utworzenie modelowego hospicjum domowego dla dzieci*

Na pierwszy plan należy wysunąć rolę WHD jako wzorcowego modelowego, stale ulepszanego hospicjum domowego dla dzieci, które wypracowało nowy styl pracy oparty na codziennych dwukrotnych wspólnych spotkaniach całego zespołu poświęconych omawianiu problemów wszystkich podopiecznych i ich rodzin, wytyczaniu bieżących zadań i celów [9,15], prowadzona jest również ocena jakości opieki na podstawie kwestionariuszy wypełnianych przez osieroconych rodziców oraz ustawiczne szkolenie personelu. [11] Istotne było, zwłaszcza w pierwszych latach pracy, staranne przygotowanie do sprawowania opieki nad dziećmi chorymi na nowotwory w końcowym stadium choroby (średnio przeżywającymi około 50 dni od objęcia opieką), jak również z innymi nie nowotworowymi schorzeniami ograniczającymi życie, o często znacznie bardziej skomplikowanym przebiegu i znacznie dłuższym czasie przeżycia. WHD zapewnia opiekę zgodną z opracowanym przez zespół WHD standardami. [16] Standard określa szereg istotnych wymogów (łącznie 26 podstawowych i 5 uzupełniających), które winny być spełnione. Dotyczą one zarówno składu zespołu, całodobowej dostępności przez 7 dni w tygodniu, odpowiednich kwalifikacji lekarzy, pielęgniarek i pracowników socjalnych,

warunków lokalowych, sprzętu oraz zaplecza medycznego, w miarę rozwoju jednostki uzupełnianych o dalsze pięć, dotyczących opieki duszpasterskiej, psychologicznej, rehabilitacji, wolontariatu i wsparcia w żałobie.

Z danych zawartych w przygotowanym do publikacji opracowaniu wynika, że spośród 7 hospicjów dziecięcych oraz 24 hospicjów dla dorosłych obejmujących opiekę paliatywną dzieci i młodocianych, tylko WHD spełnia określone standardem kryteria, choć cztery hospicja dziecięce nie wiele odbiegają od tych wymagań. [16]

Szereg ważnych wydarzeń, w tym działania legislacyjne umożliwiły rozpoczęcie działalności WHD i stworzenie podstaw prawnych uwzględniających pozyskiwanie środków warunkujących działalność i dalszy rozwój hospicjum, w tym prowadzenie edukacji, publikacji i pracy naukowo-badawczej. [17] Należy tu wymienić w kolejności chronologicznej: otrzymanie 5 etatów i pomieszczeń na hospicjum domowe od Instytutu Matki i Dziecka oraz dotacji na zakup sprzętu z Urzędu Wojewódzkiego w Warszawie oraz Banku Handlowego co umożliwiło rozpoczęcie działalności (1994), rejestrację Stowarzyszenia Warszawskie Hospicjum dla Dzieci - Oddział PTOP im Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur oraz utworzenie grupy wsparcia dla osieroconych rodziców (1995), utworzenie Zakładu Opieki Paliatywnej w Instytucie Matki i Dziecka (1996), otwarcie hostelu dla nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin, utworzenie grupy wsparcia dla osieroconych rodzeństw (1997), zakup budynku na siedzibę WHD (otwarcie -1999), uruchomienie Kliniki Stomatologicznej „Uśmiech Malucha”, utworzenie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (2002) z uzyskaniem w 2004 roku statusu organizacji pożytku publicznego.

Pozyskiwanie środków na działalność WHD

WHD można postawić za wzór dobrze zorganizowanej i efektywnej działalności mającej na celu pozyskiwanie różnymi sposobami środków umożliwiających prowadzenie

bieżącej działalności hospicjum (środki otrzymywane z NFZ oraz samorządów pokrywają zaledwie 20% kosztów). Jedną ze sprawdzonych form są kampanie promocyjne łączące w sobie również ważny element edukacji społeczeństwa. Na apel wsparcia Hospicjum w roku 2003 odpowiedziało 6.400 osób oraz 230 firm. WHD uzyskało również szereg grantów przeznaczonych na edukację. [18]

Działalność edukacyjna i wydawnicza

Począwszy od 1996 roku WHD organizuje cieszące się dużym zainteresowaniem nieodpłatne, kilkudniowe konferencje naukowo-szkoleniowe z zakresu opieki paliatywnej pediatrycznej dla lekarzy i pielęgniarek (w 9 dotąd zorganizowanych wzięło udział ponad 800 uczestników). Przez okres od 1991 do 2002 roku w ramach anglojęzycznych kursów z zakresu medycyny paliatywnej organizowanych przez poznańską Klinikę Medycyny Paliatywnej we współpracy z ośrodkiem WHO w Oksfordzie, doc. Dangel i jego współpracownicy wzbogacali uczestników swoimi prezentacjami, a od 1997 roku prowadził jednodniowe kursy z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej z udziałem zaproszonych przez siebie wykładowców zagranicznych. WHD prowadzi również miesięczne staże szkoleniowe dla lekarzy i pielęgniarek pracujących lub organizujących hospicja domowe pediatryczne oraz sprawujących opiekę paliatywną pediatryczną w hospicjach-ośrodkach opieki paliatywnej dla dorosłych. Od 1997 roku w miarę rozwoju działalności edukacyjnej WHD w oparciu o kadre anglojęzycznych wykładowców (psycholog Chmiel-Baranowska, lekarze: doc. Dangel, dr Karwacki) w coraz większym stopniu angażuje się w szkolenie osób z krajów Europy środkowo-wschodniej. [9,10] Znaczącym wydarzeniem było nawiązanie współpracy z Hospicjum w Mińsku, jednym z pierwszych w Europie środkowo-wschodniej dobrze zorganizowanym i działającym w bardzo trudnych warunkach zespołem domowym, wraz z dwoma ośrodkami satelitarnymi obejmujący zasięgiem obszar całej Białorusi (w Polsce 79%) [4] Z centrum edukacji WHD korzystało wielu lekarzy i pielęgniarek z krajów Europy środkowo-wschodniej. Doc. Dangel był organizatorem lub współorganizatorem i kierownikiem naukowym Europejskich Kursów Opieki Paliatywnej nad Dziećmi, z udziałem czołowych wykładowców z kraju i zagranicy (pierwszy odbył się w Budapeszcie w 1999 r., dwa pozostałe w latach

2001 i 2003 we Warszawie). Od 1996 roku WHD wydaje kwartalnik „Hospicjum”. W 2001 roku WHD przyczyniło się do przetłumaczenia, wydania i rozprowadzania pod redakcją naukową doc. Dangla kluczowej publikacji Światowej Organizacji Zdrowia „Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi”.

Działalność naukowo-badawcza.

Doc. Dangel jest cenionym wykładowcą zapraszany do udziału w licznych konferencjach krajowych i zagranicznych, a także autorem szeregu znaczących prac naukowych, głównie z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej, opublikowanych w czasopismach krajowych i zagranicznych. Większość prac, cytowanych również w innych czasopismach krajowych i zagranicznych, jest opartych na oryginalnych badaniach i ma ważne aspekty praktyczne. Dotyczy to również rozprawy habilitacyjnej, będącej pierwszą rozprawą habilitacyjną w Polsce z zakresu medycyny paliatywnej. Dowodem uznania wysokiej pozycji doc. Dangla było powierzenie mu zredagowania artykułu „Pediatryczna Opieka Paliatywna w Europie” przez redaktora naczelnego *Journal of Pain and Symptom Management*. [19]

WHD zostało uznane jako wiodący ośrodek opieki paliatywnej dla dzieci w Europie środkowo-wschodniej i rekomendowane jako europejskie centrum edukacji w zakresie pediatrycznej opieki paliatywnej [9,10], warto dodać, że jest jedynym europejskim ośrodkiem w tej dziedzinie, a doc. Dangel kierując zespołem ekspertów z innych krajów, opracował program edukacji mający na celu rozwój tej opieki w Europie. [19]

Omówienie

Dziesięcioletni okres działalności WHD należy ocenić bardzo pozytywnie. WHD odgrywa ważną rolę zarówno w kraju jak i w skali międzynarodowej. Stworzenie modelowego zespołu POP mało istotny wpływ na rozwój tej opieki w Polsce dostępnej na terenie 80% kraju. WHD stanowi nie tylko przykład właściwie zorganizowanego ośrodka, ale także wzór efektywnie prowadzonej

działalności mającej na celu pozyskiwanie środków (niedobory finansowe mogą być jedną z przyczyn nie spełniania standardów przez inne ośrodki POP) oraz edukację społeczeństwa i polityków! Jest również wiodącym ogólnopolskim i europejskim centrum edukacyjnym.

Wzrasta liczba ośrodków domowej opieki paliatywnej, działów pediatrycznej opieki w hospicjach dla dorosłych oraz przeszkolonych lekarzy i pielęgniarek na oddziałach pediatrycznych, głównie onkologicznych (łącznie jest ich 31). Wzrasta także liczba dzieci objętych domową opieką paliatywną (329 pacjentów w 2003 r.), choć minimalny standard jest spełniany tylko przez WHD. Opracowanie standardów domowej opieki pediatrycznej [16] istotne było zarówno dla świadczeniodawców jak i NFZ (dla wyboru właściwych podmiotów, ich ewaluacji, jakości świadczonej opieki oraz kontraktacji świadczeń). Opracowane w 1999 roku przez zespół WHD „Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi”, stanowiące podstawę kontraktowania świadczeń dla Kas Chorych, zmodyfikowano w 2003 dla potrzeb NFZ, który ich nie przyjął, ale podał własne odmienne zasady. Obecnie w MZ trwają prace mające na celu przygotowanie projektu zarządzenia na podstawie opracowanych przez doc. Dangla zaleceń dotyczących domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) nad dziećmi.

Mimo systematycznego rozwoju tej działalności nadal jednak istnieją w Polsce „białe plamy”. Na około 20% obszaru kraju opieka ta jest niedostępna. Nie więcej niż 25% dzieci umierających z powodu schorzeń wymagających opieki paliatywnej z niej korzysta. Wzrost liczby chorych objętych opieką domową dotyczy w głównej mierze pacjentów ze schorzeniami nienowotworowymi (a u części z nich, łącznie 24 prowadzone jest długotrwałe leczenie respiratorem). Poza, dysponującym oddziałem stacjonarnym, hospicjum myślowickim, które objęło w 2003 roku 40% wszystkich dzieci z chorobą nowotworową z ogólnej liczby objętych łącznie przez 7 specjalistycznych pediatrycznych hospicjów domowych, w pozostałych 6 liczba dzieci na choroby nowotworowe stanowi jedynie 27% ogólnej liczby dzieci objętych opieką paliatywną. Niepokojące są liczby z roku 2001 wskazujące, że w domu zmarło zaledwie 12% dzieci ze schorzeniami wymagającymi opieki paliatywnej oraz, że w latach 1999-2001 dom był miejscem zgonu tylko dla ok. 20% dzieci z chorobą nowotworową [16], podczas gdy w 1994 dla

25%! [2] Trudno spodziewać się, aby trendy w latach 2002-2003 były odmienne. Przyczyn tego stanu rzeczy (tzn. umierania tak wielu dzieci i młodocianych w szpitalach, z reguły nieprzygotowanych do opieki nad umierającymi i ich bliskimi) należy doszukiwać się w często nieprzemyślanych decyzjach prowadzenia uporczywej, często nieproporcjonalnej terapii, mającej na celu przedłużenie gasnącego życia za wszelką cenę, która jednak może u bardzo już wyniszczonego dziecka częściej przyspieszyć niż odwlec zgon (dotyczy to głównie dzieci ze schorzeniami onkologicznymi i hematologicznymi). Od prowadzenia takiej często agresywnej terapii, do której należy zaliczyć chemioterapię stosowaną łącznie z leczeniem wspomagającym, mającym złagodzić uboczne działania agresywnej terapii, nie chcą odstąpić ani lekarz ani rodzice. Nie chcą przyjąć do wiadomości i zaakceptować faktu umierania dziecka i mają nieuzasadnioną nadzieję na przedłużenie życia i poprawę stanu zdrowia, podczas gdy hospicja i opieka paliatywna kojarzą się z bliską śmiercią i odbieraniem nadziei na możliwość wyleczenia lub choćby poprawy. Postawa ta utrudnia również włączanie elementów opieki paliatywnej i właściwego leczenia bólu, w tym stosowania opioidów w okresie aktywnego leczenia choroby nowotworowej. Wielu lekarzy i rodziców uważa, że dzięki stałym postępom w nowoczesnej chemioterapii nie istnieją bariery w jej kontynuowaniu. Terapię taką, niejednokrotnie zagrażającą życiu, zdaniem większości lekarzy można prowadzić jedynie w warunkach szpitalnych, co równocześnie z reguły determinuje wybór szpitala jako miejsca umierania. Dodatkowym czynnikiem może być obawa rodziców, że sobie nie poradzą w domu w przypadku wystąpienia sytuacji nagłych, uważając oddział szpitalny oraz lekarzy leczących i pielęgniarki za miejsce i osoby najbardziej godne zaufania. Pobyt na oddziale szpitalnym ma zatem zapewnić poczucie bezpieczeństwa, które czasami okazuje się złudne. Pobyt umierającego dziecka i jego rodziców w szpitalu połączony jest z wielkim

dyskomfortem, co wynika zarówno z nieprzygotowanego często do sprawowania opieki paliatywnej (w tym leczenia objawowego i komunikowania się) personelu, jak i trudnymi warunkami lokalowymi. Przedstawiony przez autorów ze szpitala onkologicznego w Pensylwanii model opieki nad dzieckiem w fazie bardzo zaawansowanej choroby nowotworowej (zaproponowany jako **hipoteza**) opiera się na zbliżonych do domowej pediatrycznej opieki paliatywnej zasadach, jednak uwzględnia możliwość prowadzenia w warunkach domowych terapii i interwencji, łącznie ze składowymi opieki paliatywnej, które zwyczajowo są zarezerwowane wyłącznie do prowadzenia w szpitalu (chemioterapia i środki stosowane w leczeniu wspierającym). Większość dzieci (80%) objętych tym programem zmarło w domach, a dodatkowo pobyt w domu był znacznie tańszy. [20]

Dynamicznie rozwijająca się pediatryczna opieka paliatywna, nowa dyscyplina medyczna w Polsce, winna stać się szczegółową specjalnością medyczną pediatrii (co wymaga działań legislacyjnych), wprowadzenia do programów szkolenia studentów oraz specjalizujących się w pediatrii (w większym zakresie). Konieczna jest ściślejsza współpraca (integracja) pediatrycznych hospicjów z pediatrami i pielęgniarkami pediatrycznymi, co w szczególności dotyczy personelu opiekującego się chorymi dziećmi i młodocianymi ze schorzeniami ograniczającymi życie. Może temu sprzyjać, poza dalszym rozwijaniem domowej opieki paliatywnej, również tworzenie nowych form działających na zasadzie szpitalnych zespołów wspierających pediatrycznej opieki paliatywnej, opieki dziennej (działa już taki ośrodek w hospicjum toruńskim) oraz hosteli dla dzieci i młodocianych, które w szczególnych sytuacjach pełniłyby również funkcję oddziałów stacjonarnych zapewniających również opiekę wyręczającą (ośrodek taki im. Natalii Cyrkler działa przy Hospicjum Pallium w Poznaniu). Wielki potencjał dydaktyczny WHD, nie zawsze w pełni wykorzystany, równocześnie z rozwojem w zakresie badań naukowych (przydatnych m. in. w planowaniu potrzeb i ewaluacji opieki) i gotowością do wspierania nowych inicjatyw stanowią gwarancję dalszego rozwoju POP w Polsce i w innych krajach korzystających z tej pomocy.

Wnioski

1. Działalność organizacyjna i edukacyjna WHD, wzorcowego ośrodka pediatrycznej opieki paliatywnej, ma istotny wpływ na tworzenie w Polsce innych hospicjów dziecięcych i działów pediatrycznej opieki paliatywnej w ramach hospicjów dla dorosłych oraz może poprawić jakość opieki nad dziećmi ze schorzeniami ograniczającymi życie przez udział w szkoleniach z tego zakresu personelu medycznego z onkologicznych, neurologicznych i innych ośrodków pediatrycznych.

2. Prowadzona przez WHD działalność opiniotwórcza (szeroko pojęta edukacja społeczeństwa), przygotowana nowocześnie i profesjonalnie z udziałem środków masowego przekazu, pomaga w propagowaniu idei opieki paliatywnej-hospicyjnej, uwrażliwia na potrzeby osób cierpiących, może korzystnie zmieniać obraz hospicjum w społecznych odczuciach i ma ważne znaczenie w pozyskiwaniu środków na tę działalność.

3. Jako wiodący ośrodek pediatrycznej opieki paliatywnej w krajach Europy środkowo-wschodniej WHD odgrywa ważną rolę dla tego regionu, ale również dla innych krajów europejskich w szkoleniu teoretycznym i praktycznym lekarzy i pielęgniarek nabywających doświadczeń z tego zakresu, nawiązuje współpracę z działającymi ośrodkami i pomaga w organizacji zespołów domowych.

4. W 10-lecie działalności WHD, wobec ciągle bardzo wysokiej liczby dzieci i młodocianych z ograniczającymi życie schorzeniami, w tym chorobą nowotworową, nie objętych POP i umierających z reguły w szpitalach, należy w oparciu o WHD rozważyć (poza kontynuacją rozwijania opieki domowej jako podstawowej formy opieki) tworzenie innych form takich jak zespoły wspierające opiekę paliatywną w onkologicznych szpitalach pediatrycznych, Centrum Zdrowia Dziecka, pediatrycznych szpitalach klinicznych, a także ośrodki opieki dziennej oraz hostele (które w razie potrzeby mogłyby również pełnić funkcję oddziału stacjonarnego) również dla zapewnienia opieki wyręczającej. Konieczna jest także ściślejsza

współpraca z pediatrami i pielęgniarkami pediatrycznymi oraz włączenie pediatrycznej opieki/medycyny paliatywnej (jako specjalizacji szczegółowej z pediatrii) do nauczania studentów medycyny i pielęgniarstwa oraz w większym zakresie do programu specjalizacji w zakresie pediatrii.

Spis piśmiennictwa

1. Program Rozwoju Opieki Paliatywnej-Hospicyjnej MZ. Ministerstwo Zdrowia 1998.
2. Dangel T.: Home care for dying children. W materiałach Palliative Care Advanced Course for Doctors. Puszczykowo-Poznań- May 22-26 1995, wyd. Klinika Medycyny Paliatywnej, AM Poznań.
3. Liben S, Goldman A. Home Care for Children with Life-Threatening Illness. *J. Pall.Care* 1998;14(3):33-38.
4. Dangel T. The Belarus Children's Hospice. *Eur J Pall Care* 1999;6:28-30.
5. Levine C. The good doctor: he carer's perspective. *Clinical Medicine J Royal College of Physicians*, London 2004;4(3):244-246.
6. Stirling DV. Review of the book: Clark D, Cicely Saunders Founder of the Hospice Movement; selected letters 1959-99. *J Pallcare* 2003;19(4):284-5.
7. Shaerer R: Questions a Robert William Higgins pour la revue. *JAMA.LV. JAMALV* 2003;72:27-33.
8. Kujawska-Tenner J., Łuczak J, Okupny M., Dangel T. Zwalczanie Bólu Nowotworowego. Ministerstwo Zdrowia 1994.
9. Wright M, Clark D, The Development of paediatric palliative care in Warsaw, Poland. *Eur J Pall Care* 2003;10(3):120-123.
10. Clark D., Wright M with Luczak J. Palliative Care Beacons. In *Transitions in end of life care*. Open University Press Buckingham, Philadelphia 2003.
11. Dangel T. Fowler-Kerry S, Karwacki M, Bereda J: An evaluation of a home palliative care programme for children. *Ambulatory Child Health* 2000;6:101-111.
12. Dangel T. Po 10 latach. *Informator Hospicjum WHD 1994-2004*, 2004:2.
13. Bliss M, William Osler. *A life in Medicine*. New York: Oxford University Press 1999.
14. Hospicjum nasza pomoc. *Informator Hospicjum WHD 1994-2004*, 2004:13-19.
15. Nowakowska E. Ulepszanie życia przed śmiercią. *Informator Hospicjum WHD 1994-2004*:8-12.
16. Dangel T. Domowa opieka paliatywna w Polsce. Artykuł przygotowany do publikacji w *Polskiej Medycynie Paliatywnej*.
17. Kalendarium - pacjenci i pracownicy WHD. *Informator Hospicjum WHD 1994-2004*, 2004:20-2.
18. Sprawozdanie z działalności Fundacji WHD 2003(2004).
19. Dangel T. The status of Pediatric Palliative Care in Europe, *J. Pain Symp Manage* 2002;24(2):160-165.
20. Belasco JB, Danz P, Drill A i inni: Hypothesis. Supportive Care: Palliative Care Children, Adolescents, and Young Adults - Model of Care, Interventions, and Cost of Care: A Retrospective Review. *J Pall Care* 2000;16(4):39-46.

