

Jak powstało Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Zdzisław Rondio
Instytut Matki i Dziecka

**"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 do historii medycyny europejskiej. Działalność możemy teraz oceniać już z perspektywy, co skłania nas do głębszej refleksji. Fakty weryfikują realizację założeń, ale z okazji rocznicy sięgamy często do wspomnień. Był 1994 r. przypominamy sobie spotkanie w Instytucie Matki i Dziecka - znaliśmy się już kilka lat. Dr Tomasz Dangel obejmując stanowisko adiunkta w Klinice Anestezjologii i Intensywnej Terapii przedstawił swój własny projekt - hospicjum dla dzieci. Uzgodniliśmy wtedy skromne warunki kadrowe (1 lekarz-asystent, 3 pielęgniarki, 1 pracownik socjalny). Zespół, który poza klinicznym serwisem leczenia bólu, podjął działalność oryginalnego programu o nazwie roboczej "hospicjum w opiece domowej". Od tego czasu program posuwa się do przodu, rozwija i dojrzewa.

Tak - mówiąc krótkimi słowami, ale przy dużym nakładzie pracy, **powstało hospicjum** - wracamy dziś pamięcią do miejsca - do źródeł, skąd zespół ruszył w dalszą drogę. Skromne miejsce było jednak podstawowym oparciem, dla Tych nielicznych, którzy "*mierząc siły na zamiary*" rozpoczęli realizację dzieła godnego miary naszych czasów. Hospicjum istnieje i rozwija się dzięki pomocy "ludzi dobrej woli". Przyjęcie

koncepcji "za słuszną", potwierdza przekazanie znaczących darowizn¹ - wśród nich nieruchomości - własnej bazy lokalowej, która wnosi niezależność i jest wielkim bodźcem dalszego rozwoju. Życie już samo, wyróżnia nie tylko pomysłodawcę i organizatora oraz oddany sprawie zespół, jak również wartość pomysłu, realizowanego nie tylko dobrze - ale w odpowiednim czasie.

Kiedy kończyłem swoją czynną pracę w Instytucie, pisząc artykuł o pierwszych krokach hospicjum¹ działanie rozpoczął już **Zakład Opieki Paliatywnej** dla dzieci. Po 10 latach widzimy bogaty dorobek, który można ocenić jako wartość w pełni dojrzałą. Realizacją tego projektu, z rozszerzoną działalnością badawczą i dydaktyczną, doc. Dangel jako teraz już w pełni samodzielny pracownik naukowy przyspiesza rozwój nie tylko tak potrzebnej w tym zakresie wiedzy, ale i umożliwia coraz lepsze praktyczne jej wykorzystania. Myśląc o przyszłości warto zastanowić się nad przeszłością.

Kiedy przed ponad 50-laty rozpoczynałem specjalizację by zostać "lekarzem dzieci" medycyna tkwiła głęboko w niewiedzy jak ratować ich życie. Chociaż przebrzmiały echa najtragiczniejszej w dziejach Europy wojny, żyły świeże wspomnienia i pozostała jej spuścizna. Postęp nauki i techniki medycznej zmieniał szybko możliwości terapii, osiągając najśmielsze oczekiwania. Wiedza o opiece nad dziećmi i rodziną, osiągnięte w minionych latach torowały drogę twórcom aktualnych praw dziecka. Równocześnie w tym samym czasie zmieniały się reguły moralne otaczającego nas świata, chociaż pewne zasady myślenia pozostały nadal te same. "Ale my wszyscy jesteśmy dziećmi swojego wieku; oszołomieni postępami techniki, dążąc tylko do

¹ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Informator Nr 1, grudzień 1996.

tego co uchwytne i materialne (...) zapominamy, że człowiek to nie maszyna (...) szuka nas nie z powodu choroby jakiegoś narządu (...), lecz przede wszystkim dlatego, że cierpi" (Szenajch, przed 75 laty, nadal aktualne).²

Dzieci w społeczeństwie, mimo wielu różnorodności zajmują miejsce szczególne, a ich zdrowie i pomyślny rozwój są celem rodziców. Miłość do dzieci, opiekuńczość i dążenie do szczęścia - w polskiej tradycji kulturowej znajdują nadal wysoka pozycję. Poczucie obecności rodziców i "korzenie władzy" wynikają z pewności, że nie wzięliśmy się znikąd - mamy przodków i zostawiamy następców. Świadomość zajmowania się dziećmi sugeruje możliwość, ale i prawo kierowania ich przyszłością. Problemy zdrowia dzieci należy rozpatrywać zawsze w odniesieniu do rodziny jako całości. Zdrowia nie można oderwać od wpływów środowiska, cywilizacji, kultury i wychowania.

Z wielką uwagą wysłuchaliśmy filozofii opieki paliatywnej w odniesieniu do chorych dzieci, opartej o wielki autorytet moralny Alberta Schweitzera. Jest to problem nam pediatrom szczególnie bliski. W nawiązaniu do referatu programowego prof. K. Imielińskiego, przypominamy sobie wartości historyczne, w tym "bez fałszywej skromności... tradycje polskiej medycyny tworzone przez takie umysły jak Biegański, Szenajch".³ Sięgamy również dalej, głęboko do humanistycznych korzeni - pokolenia pediatrów warszawskich XIX i początków XX w. aby ocalić ich wartości od zapomnienia^{4,5}.

Rozwój nauk lekarskich widzimy najwyraźniej poznając coraz dokładniej szczegóły charakteryzujące działalność nowych specjalizacji. Dla uproszczenia można powiedzieć, że postęp umożliwiają w zakresie metod leczenia - technik stosowanych w specjalnościach

zabiegowych lub innych rozwiązań w leczeniu zachowawczym, albo również i specjalnej opieki tam gdzie konwencjonalna terapia zawodzi. Warto tu wspomnieć o głównych kierunkach postępu nauki, które wg Szenajcha² na przełomie wieków odegrały istotną rolę w postępie medycyny. Poza odkryciem promieniotwórczości i bakterii oraz metod ich praktycznego wykorzystania w diagnostyce i terapii - uważam za celowe zwrócenie specjalnej uwagi na wymienione na równi z tymi naukami pielęgniarstwo i znieczulenie - które w rozszerzonym zastosowaniu przekształciło się w anestezjologię, resuscytację i w szerokim zakresie intensywną terapię.

Nawiązując do zeszłorocznej konferencji poświęconej sztuce łagodzenia bólu i cierpień⁶; warto się zastanowić nad możliwościami rozszerzenia wykorzystania tej specjalności w wielodyscyplinarnym leczeniu. Wracając do omówienia rozwoju opieki paliatywnej u dzieci, proponuję prześledzić dojrzewanie tej filozofii na tle układu organizacyjnego opieki medycznej w Instytucie⁷.

Zyjemy w okresie szybkiej ekspansji nauki i jej zastosowań praktycznych^{6,8}, gdzie źle funkcjonujące systemy kontaktów międzyludzkich mogą uniemożliwiać prawidłowe leczenie, co jest widoczne szczególnie wyraźnie w pediatrii. Instytut powstał w okresie krańcowo trudnym bezpośrednio po wojnie, jako uzupełnienie uniwersyteckich wydziałów lekarskich. W powołanym w 1948 r. Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie, niezależnie od wspomnianych wyżej tradycji pediatrycznych, prof. Franciszek Groer kolejny dyrektor realizował program rozpoczęty przez siebie w końcu lat 30-tych we Lwowie. Konieczna była wtedy tu szczególnie organizacja profilaktyczno-lecznicza i nadzór centralny w sterowaniu całością opieki nad matką i dzieckiem. Anestezjologia, specjalność nowa, jako jednostka organizacyjna w Instytucie powstała szybko. Jako nauka stała się niezbędna dla rozwoju chirurgii dziecięcej - operowania przede wszystkim u najmłodszych, do operacji płuc i serca, z pro-wadzeniem sztucznego krążenia i hipotermii. Dalszy rozwój leczenia niewydolności oddechowej, zapoczątkowany w czasie epidemii choroby

² Szenajch Wł: Szpital im. Karola i Marii dla dzieci. WWSZM. Warszawa 1937.

³ Sikorski R: Podsumowanie obrad, w "Humanizm i Medycyna". Polska Akademia Medycyny. Warszawa 2003, s.141.

⁴ Lejmbach Z (red.): Władysław Szenajch - Życie i Praca. PZWL. Warszawa 1976.

⁵ Rajter-Leontiew Z (red.): Ocalić od niepamięci. Jubileusz 90 lat pracy szpitala (1903-2003). Borgis, Warszawa 2003.

⁶ XIV Międzynarodowe Sympozjum. "Szuka łagodzenia bólu i cierpień." Polska Akademia Medycyny. Warszawa 2003.

⁷ Tulczyński A: Z kart Historii Instytutu Matki i Dziecka. IMDz. Warszawa 1998.

⁸ Górnicki B: Problemy etycznej współczesnej pediatrii. W "Pediatria" (red. Górnicki B i in.); Wyd. Lek.; Warszawa 1995.

Heinego-Medina otworzył drogę do intensywnej terapii wielospecjalistycznej. Pośredni masaż serca spełnił marzenia "ożywiania" człowieka w formie resuscytacji krążeniowo-oddechowej (jako metoda czasowego utrzymywania czynności życiowo-ważnych niewydolnych narządów). Resuscytacja noworodków i anestezja porodu otwierają nową drogę dla nowoczesnej opieki położniczej.

Gwałtowny postęp opieki, likwidacja nadmiernej śmiertelności w chorobach zakaźnych i później noworodków zmieniają spojrzenie na leczenie i organizację opieki nad dziećmi. Szpitale przyjazne dziecku, leczenie bez bólu, leczenie w systemie dziennego pobytu stają się normą w warunkach polskiej opieki zdrowotnej. Od 1960 r. w Instytucie istnieje pierwsza klinika dziecięcej chirurgii onkologicznej. Pojawia się problem wielokrotnych operacji i chemioterapii oraz leczenia bólu w chorobie nowotworowej. Zwiększa się liczba chorób przewlekłych upośledzających funkcje życiowe i wypadków powodujących trwałe kalectwa oraz narasta proporcjonalnie duża liczba zgonów.

Opieka nad umierającym dzieckiem wymaga rozszerzenia opieki na całą rodzinę. Po-trzeba tu dalszych rozważań i nowych, szerszych, ogólnych interpretacji filozoficznych^{4,9}, szczególnie w odniesieniu do działań w zakresie tak nam bliskich i tak cenionych w pediatrii zasad głęboko pojętej humanizacji medycyny.

Pracując właściwie od początku w nowej na owe czasy specjalności - anestezjologii i intensywnej terapii, w codziennej pracy stawaliśmy coraz częściej wobec dzieci na granicy życia i śmierci. Postępowanie resuscytacyjne - wobec postępu wiedzy o procesie umierania i możliwości ratowania życia - wymagały określenia rozstrzygnięć etycznych.

Odrębności problemu ogólnej opieki w odniesieniu do dzieci, miałem zaszczyt przed-stawić szerzej, na posiedzeniu Akademii na konferencji w 1995 r., w wystąpieniu o roli pediatrii w

kształtowaniu zdrowia - poświęconej "sztuce leczenia".¹⁰

Jesteśmy na niebezpiecznym wirażu, coraz bardziej ulegamy naciskowi cywilizacji materialnej. "Media" - coraz bardziej - rozpowszechniają intelektualną płytkość. Spryt, egoizm i pogarda dla słabości okazują się dominujące"¹¹. Trwają jeszcze reminiscencje ocen tamtych lat, ale nadal "otacza nas świat, w którym triumfuje kłamstwo, zniewaga i hańba."¹² Pojawia się terroryzm. Miniony czas zostawił swoje piętno, stąd na nowo pojawia się wołanie o prawdę. "Medycyna jest syntezą prawdy naukowej i prawdy etycznej."¹³ Uczciwość i wiedza są konieczne w szukaniu prawdy tym bardziej, że utrwała się nadal epoka bez złudzeń i pogłębia rozczarowanie - również do człowieka.⁷

Dziecko w procesie swojego rozwoju powtarza całą historię gatunku. Jakże mało o nim wiemy. Niezależnie od określonych już praw dzieci i rodziców, musimy brać pod uwagę zwyczaje i tradycje religijne, narodowe i kulturowe. Chociaż czasy uległy zmianie, jednak w świadomości pozostał problem. Rozpatrywane bywają dwa życia, jedno - dorosłe, poważne i szanowane, a drugie - dziecka, pobłażliwie tolerowane, mniej warte. Żyjemy w przekonaniu, że większe jest ważniejsze od małego. Szacunek i podziw budzi to, co duże, a o dziecku mówimy - przyszły człowiek, przyszły pracownik, przyszły obywatel. Czyż nie w tym tkwi przeszkoda w uznaniu "prawa szacunku" dla dziecka. Przed "przyszłym człowiekiem" pojawiły się zagrożenia, z jakże znamienym ostrzeżeniem Janusza Korczaka "Baczość: Życie współczesne kształtuje silny brutal, *homo rapax*; on dyktuje metody działania. Kłamstwem są jego ustępstwa dla słabych, fałszem cześć dla starca, równouprawnienie kobiety i życzliwość dla dziecka."¹⁴

Ze wspólnych doświadczeń wielu lat, twórców hospicjum, jak również ich dalszej pracy z dziećmi można wyłuskać wiele cennych wskazówek. Zwraca tu uwagę ocena działania, tak pięknie przedstawionych w samoocenie i zauważonych nowych wartości - w tym najcenniejszych zmian własnej osobowości. Pozbycie się w miarę upływu czasu obojętności i rutyny - inne spojrzenie na świat oraz lepsze

⁹ Imieliński K (redaktor): Medycyna u progu XXI wieku. Filozofia i technika Leczenia. Pol. Akad. Med., Warszawa 1994.

¹⁰ Rondio Z: Pediatria jako sztuka kształtowania zdrowia. W "Sztuka leczenia". Pol. Akad. Med., Warszawa 1995; 168-176.

¹¹ Szczypiorski A: Polityka 1999, 13 (Nr 2188), 46.

¹² Krukowska H (red.) Franciszek Groer - Życie i Działalność. PZWL Warszawa 1973.

¹³ Hirszfild Ł: Myśli. Ossolineum, Wrocław 1964.

¹⁴ Korczak J: Myśli. PIW, Warszawa 1987.

proporcje w rozumieniu istoty cierpienia. Trudno by znaleźć lepsze słowa niż zawarte w podsumowaniu 10-letniej pracy hospicjum „dzisiaj wiem, że zmieniać świat - to zmieniać siebie.”¹⁵ Jakże często o tej prawdzie zapominamy, że największą wartość mobilizującą do pozytywnych zmian wychowawczych ma przykład osobisty. Określa to zakres i filozofię działania człowieka - niezależnie od reprezentowanej gałęzi wiedzy.

Pamiętajmy, dziecko nie jest małym człowiekiem - człowiek dorosły jest dojrzałym dzieckiem. "Nie ma dzieci - są ludzie, ale o innej skali pojęć, innym zasobie doświadczenia.”¹⁴

¹⁵ Dangel T: Po 10 latach. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Informator Nr 3 (29) 2004, s. 2-3.

