

Wpływ Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci na sytuację w onkologii dziecięcej

Zbigniew Bohdan

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Onkologii Dziecięcej AM w Gdańsku
Hospicjum Pallotinum im ks. E. Dutkiewicza w Gdańsku

Obserwując poczynania Dostojnego Jubilata jakim jest WHD, będąc z nim od niemal samego początku zaprzyjaźnionym, zdaję sobie sprawę że moja wypowiedź może być i pewnie jest subiektywna. Różni przedstawiciele ośrodków akademickich przez własne doświadczenia zawodowe i osobiste mogą mieć odrębne stanowisko i zapewne ich spojrzenie będzie odbiegać od moich obserwacji. Najbardziej istotną rolę WHD widzę w kształtowaniu postaw personelu medycznego sprawującego opiekę nad chorym dzieckiem.

Szkolenia organizowane w formie kursów krajowych i międzynarodowych konferencji, a także możliwość praktycznej nauki w Warszawie są istotnym elementem pogłębiania wiedzy z zakresu opieki paliatywnej, postępowania w stanach terminalnych dotyczących dziecka.

Nadal w polskiej pediatrii, w tym także onkologii dziecięcej brakuje dyskusji na temat zachowań personelu, relacji między zespołem leczącym a chorym dzieckiem, dylematów i granic sprawowania takiej opieki. Niezwykły postęp jaki dokonał się w wykrywaniu i leczeniu chorób nowotworowych wieku dziecięcego jest sukcesem całego środowiska medycznego. Istotny udział w tym sukcesie ma zarówno wyższy poziom wiedzy medycznej jak i twórcza, zespołowa wymiana doświadczeń wsparta nowoczesną aparaturą będącą w posiadaniu polskiej onkologii.

Coraz częściej i coraz głośniejsze podkreśla się istotną rolę w terapii jaką odgrywa otoczenie chorego dziecka, jego świadomy udział w terapii, zrozumienie potrzeb i pragnień dojrzewającego organizmu. Psychoonkologia, psychologia kliniczna, tanatopedagogika, pedagogika kliniczna,

opieka paliatywna dziecięca to dziedziny, które przez badania ankietowe i bezpośrednie rozmowy z chorymi pokazują istotną rolę stanu ducha w skuteczności leczenia. Dziedziny te, będąc elementami nauki o rozwoju człowieka, coraz głośniejsze dopominają się o prawa młodego dojrzewającego organizmu, prawa pacjenta.

Trudno oprzeć się wrażeniu, że medycyna dzisiaj najbardziej skupia się na ostatecznym sukcesie, niepowodzenia marginalizując, usuwając w niepamięć. W taki sposób uczą się studentów, kształtuje postawy młodych lekarzy – wiarą w niewyczerpane możliwości farmakoterapii i aparatury medycznej. Tak ukształtowany personel nie ma czasu na **prawdziwe spotkanie** z chorym dzieckiem i jego bliskimi. Fachowość i profesjonalizm zdominowały kontakty z pacjentem, coraz więcej tu procentów, schematów, metod – mniej spotkania lekarz-chore dziecko-rodzina. Dla najbliższych dziecka z chorobą nowotworową rokowanie to 100% powodzenia lub 100% porażki inne, liczby to tylko żonglowanie nadzieją.

W tym względzie spotkanie z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci było dla mnie niezwykłą szkołą zarówno życia jak i szkołą medycyny. Ważność poruszanych zagadnień zmuszała do dyskusji i przemyśleń na temat własnej roli w stosunku do chorego. W efekcie końcowym taka konfrontacja owocowała zmianą postawy dotąd akceptowanej na zasadzie pewnych nawyków zbiorowych.

W pierwszych latach szkolenia skupiły się na zagadnieniach bólu w pediatrii, a onkologii dziecięcej w szczególności. Na podstawie badań fizjologii bólu, także badań ankietowych obejmujących wiek dziecięcy (prezentowane doniesienia dotyczyły całego świata) wykazano rutynę i schematyzm zachowań personelu medycznego w stosunku do dzieci. W tamtych czasach dominował

poglądy, że małe dziecko nie odczuwa bólu, że szybko i profesjonalnie przeprowadzony zabieg nie pozostawia istotnego śladu. W doniesieniach dzieci bardziej obawiały się bólu związanego z leczeniem niż tego, który powodowała choroba. W badaniach ankietowych personel medyczny reprezentatywny dla środowisk związanych z onkologią dziecięcą wypowiadał się z frustracją o zachowaniach w których uczestniczył.

Rola WHD w kształtowaniu postaw i metod walki z bólem polegała między innymi na propagowaniu nowoczesnych, bezpiecznych leków. Łamano mity i obawy związane ze stosowaniem morfiny, zwłaszcza u najmłodszych, popularyzowano drabinę analgetyczną WHO, wydawano popularne przewodniki po najczęściej stosowanych lekach analgetycznych zwłaszcza tych do stosowania codziennego i miejscowego (krem EMLA, midazolam). Myślę, że wykłady na ten temat miały istotne znaczenie w kształtowaniu postaw w wielu miejscach cierpienia dzieci. Wiedza na temat walki z bólem, nawet jednostkowa, osobista, przeniesiona potem do konkretnego szpitala, zmieniała zachowania pracujących w nim ludzi.

Drugim bardzo ważnym aspektem poruszonym na spotkaniach, zwłaszcza w Kazimierzu n/Wisłą, był aspekt humanizacji medycyny. Opieka paliatywna wkraczała w obszary ludzi odrzuconych, chorych, którzy nie pasowali do modelu medycyny sukcesu. W wielu ośrodkach rodzice dzieci w terminalnej fazie choroby domagali się innych form opieki. Pragnęli przeżyć w domu w skupieniu być może najważniejsze z wydarzeń swego życia. Dla szpitala było to często wyzwanie nie do zrealizowania, choć trafiały się ośrodki, że takim chorym zajmowało się hospicjum dla dorosłych, lub powodowany odruchem współczucia lekarz domowy. Dla szpitala śmierć dziecka kończyła się zamknięciem dokumentacji, dla WHD był to okres wyętej pracy przywrócenia dziecka społeczeństwu. Na naszych oczach rodziły się grupy wsparcia, mieliśmy okazję poznać rodziców, których dzieci umierały w szpitalu lub w domu pod opieką hospicjum.

Warsztaty umożliwiające spotkania z ludźmi w żałobie były i są dla mnie wielką szkołą poznania cierpienia (każde jest bowiem jedyne i неповtarzalne). Rozmowy z rodzicami po stracie dziecka były też w sposób niezamierzony doświadczeniem postrzegania nas jako personelu przez otoczenie chorego. Każdy - lekarz, pielęgniarka, duchowny, pedagog szpitalny - powinien choć raz dostąpić takich rekolekcji, żeby zobaczyć siebie z odległej perspektywy dokonań i zaniedbań (mniej lub bardziej świadomych). W tym względzie spotkania z rodzicami mogły w dalszej perspektywie być owocne zmianą postaw wobec umierającego dziecka i jego bliskich, także na oddziałach szpitalnych.

Pomocne były pierwsze polskie tłumaczenia (T. Dangel) protokołów dotyczących zachowań wobec śmierci w szpitalu oraz brytyjskiej karty ACT. Prof. Jacek Łuczak mówi, że każdy nasz pacjent jest jedynym i неповtarzalnym nauczycielem. W tym przypadku relacje rodzin, czy potem także relacje zespołu prowadzącego chorego, były niezwykłym doświadczeniem ludzkim i medycznym.

Kolejnym istotnym dla kształtowania postaw elementem były dyskusje o etyce w medycynie, bioetyce, nauce społecznej kościoła dotyczącej cierpienia, słowem wszystkiego co dotyczy duchowości w opiece nad pacjentem. Lekarz pediatra/onkolog wielokrotnie ociera się w swej działalności o sytuacje budzące jego niepokój wewnętrzny, tzw. sytuacje/decyzje z pogranicza. Wtedy gdy musi podjąć decyzję zgodnie z własnym sumieniem, ponad wiedzą i doświadczeniem medycznym. Są to pytania typu: kiedy zaniechać leczenia? Czy i kogo informować o zbliżającej się śmierci dziecka? Pytania o autonomię chorego, o udział dziecka w ważnych dla jego przyszłości decyzjach. Czy życie za wszelką cenę jest dobrem, a śmierć bezwarunkowym złem? Możliwość spotkania wybitnych bioetyków, myślicieli katolickich, filozofów, profesorów medycyny mówiących o swoich osobistych doświadczeniach i ludzkich rozterkach, dotyczących śmierci i umierania, były kolejnym etapem edukacji, dostarczając warsztatowych przemyśleń rzutujących na zachowania zawodowe przy łóżku chorego. Część tych przemyśleń była potem przenoszona do środowisk akademickich stając się początkiem szerszej debaty dotyczącej postaw wobec umierającego, eutanazji, doświadczeń bioetycznych. Dotyczyło to zwłaszcza ciekawych świata i wiedzy stowarzyszeń i organizacji studenckich

(konferencje: Gdańsk, Warszawa, Wrocław, Toruń, Szczecin), ale nie tylko. Wiele oddziałów terenowych Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego podjęło wykłady z zakresu etyki medycznej i postaw wobec śmierci.

Towarzysząc ciężko chorym dzieciom, wsłuchując się w ich codzienność zwrócono szczególną uwagę na poczucie piękna, sztukę i twórczość dziecięcą. Ta wyjątkowa wrażliwość cierpiącego dziecka zaczęła być dokumentowana w formie pamiętników, wypowiedzi filmowanych na video, tomików wierszy, ulotnych listów i wspomnień. Udostępnianie tej, tak ważnej dokumentacji stało się przyczynkiem do dyskusji o odczuciach chorych dzieci, o ich samotności, opuszczeniu, bezradności, egzystencjalnych pytaniach. Ten często bezimienny głos zwrócił uwagę na brak komunikacji i rutynę w postawach wobec pacjentów. Podobnie choć w nieco innej formie można obejrzeć te relacje w działalności plastycznej dzieci (rysunki, opisy sytuacyjne, inne techniki projekcji). Zwrócono uwagę na terapeutyczną formę tej twórczości.

Terenem spornym między opieką paliatywną a onkologią dziecięcą są zakres i granice działania medycznego. Po 10 latach wzajemnego poznawania się sytuacja ulega stopniowej poprawie, zwłaszcza tam gdzie dobrem najwyższym jest jakość życia chorego dziecka. Nie można niczego zadekretować ostatecznie, nadal działanie medyczne obu dziedzin opierać się będzie na wzajemnym zaufaniu i trosce o pacjenta. To on (lub jego bliscy) jako podmiot naszego działania powinni mieć uczciwy wybór miejsca i metody sprawowania nad nim opieki w okresie terminalnym. Przez 10 lat działalności WHD utworzono w kraju swoistą sieć placówek hospicyjnych mających wiedzę i doświadczenie w sprawowaniu opieki nad dziećmi. Problem dotyczy informowania w porę chorego o zagrożeniu jego życia, a także partnerskiego wyboru metod leczenia w ostatnim okresie. Myślę, że opieka paliatywna ma więcej do zaoferowania pacjentowi w terminalnej fazie choroby, ponieważ nastawiona jest na inne wartości.

Jednym z kolejnych istotnych zagadnień, na które położono nacisk w edukacji w opiece paliatywnej, było zagadnienie wypalenia zawodowego i sposoby radzenia sobie z tym problemem. W doniesieniach naukowych dotyczących onkologii podkreśla się, że zjawisko to obejmuje znaczny odsetek czynnych zawodowo osób, związanych z niesieniem pomocy w skrajnych warunkach. Dotyczy ono personelu medycznego każdego szczebla i nasila się wraz ze stażem pracy (potwierdziły to także badania ankietowe prowadzone przez T. Dangla). Warsztaty dotyczące otwierania się na otoczenie, pokazujące różne metody wychodzenia z kryzysu, prowadzone były przez wybitnych specjalistów. Myślę, że niejednemu ze słuchaczy pozwoliły zastanowić się nad własną sytuacją zawodową, a niektórych przywróciły do ładu.

Podsumowując, chciałbym podkreślić wielką rolę inspirującą WHD w kształtowanie indywidualnych i zbiorowych postaw personelu medycznego oddziałów onkologii dziecięcej. Dotyczy ona każdego elementu tej opieki – w równym stopniu psychologa, pedagoga szpitalnego, duchownego, jak i personelu leczącego i sprawującego opiekę. Staliśmy się inni, bardziej wrażliwi. Nasza postawa dzisiaj ma istotny wpływ na jutro naszych podopiecznych, cierpiących dzieci.

Dziękuję WHD za stały rozwój, pokonywanie kolejnych niemożności i barier, wytyczanie nowych obszarów walki z bezduszością i zniechęceniem.