

ANNA BARTKO<sup>1</sup>, JAKUB PAWLIKOWSKI<sup>1,2</sup>

## Ewolucja opieki paliatywno-hospicyjnej: od terminalnie do prenatalnie chorych

### The historical evolution of palliative and hospice care: from terminally to prenatally ill patients

<sup>1</sup> Zakład Etyki i Filozofii Człowieka Uniwersytet Medyczny w Lublinie, e-mail: jpawlikowski@wp.pl

<sup>2</sup> Visiting Assistance Professor T.H. Chan School of Public Health, Harvard University, Boston, USA

#### Streszczenie

Łacińska nazwa *hospitium*, pochodzi od słowa *hospes*, oznaczającego osobę udzielającą gościny i gospodarza. Z czasem zaczęto odnosić ją do miejsc, w których obejmowano opieką nieuleczalnie chorych. W średniowieczu taką opiekę, zwłaszcza nad chorymi ubogimi, pełniły zgromadzenia zakonne. Do powstania wielu przytułków i schronisk przyczyniły się również powszechna w tamtym okresie praktyka pielgrzymek do odległych miejsc uznawanych za święte, a także krucjaty organizowane w latach 1095-1270. W wielu miejscach przyjmowano z czasem nie tylko pielgrzymów, ale także chorych, którym wykonywano proste zabiegi opiekuńczo-lecznicze. Dopiero w wieku XIX zaczęły powstawać pierwsze domy opieki skierowane do umierających. Prekursorką z tej dziedziny była Cicely Saunders, założycielka pierwszego współczesnego hospicjum w 1967 roku w Londynie. W Polsce ruch hospicyjny w roku 1964 zapoczątkowała Hanna Chrzanowska. W latach 80. i 90. XX wieku nastąpił dynamiczny rozwój ruchu hospicyjnego. Stopniowo powstawało coraz więcej placówek ukierunkowanych na dzieci. W XXI wieku w związku ze znacznym postępem w zakresie diagnostyki prenatalnej, zaczęto otwierać ośrodki opieki paliatywno-hospicyjnej obejmującej integralną opieką dzieci, u których zdiagnozowano ciężką i nieuleczalną chorobę w okresie prenatalnym oraz ich rodziców.

**Słowa kluczowe:** hospicjum, opieka paliatywna, diagnostyka prenatalna, perinatologia.

#### Summary

The latin word *hospitium*, derived from *hospes*, originally meant a person granting hospitality, and/or a host. With the passage of time it began to apply it to the places where embracing care of incurable patients. In medieval times the care of the sick, especially the poor sick, was performed by various congregations. An increase number of refuges and shelters was caused by common pilgrimage movement and crusades in the years 1095-1270. It was only in the nineteenth century that the first houses focused on the dying were built. The forerunner in this field was Cicely Saunders, the founder of the first hospice in the world in 1967 in London. In Poland, Hanna Chrzanowska started the hospice movement in 1964. In the 80s and 90s, there has been a significant development of the hospice movement. Also more and more hospices were dedicated exclusively for children. In the twenty first century due to significant advances in the prenatal diagnosis new centers of perinatal palliative care began to open which were focused on the children in prenatal stage and their family.

**Key word:** hospice, palliative care, prenatal diagnosis, perinatal hospice care

## Wstęp

Opieka nad chorymi wymaga troski zarówno o osoby ze schorzeniami uleczalnymi, jak również o osoby ze schorzeniami nieuleczalnymi i umierających. Nieuleczalnie chorzy nie zawsze byli przedmiotem zainteresowania głównego nurtu medycyny, co wynika między innymi z faktu, że w przypadku tych chorych działania instrumentalne ukierunkowane na poprawę zdrowia nie przynoszą efektu. Opieka nad tymi chorymi była najczęściej zadaniem rodziny i dopiero w późnej starożytności obserwujemy pojawianie się instytucjonalnej opieki w tym zakresie. Do jej rozwoju znacznie przyczyniło się chrześcijaństwo akcentując ideę miłosierdzia i pomocy potrzebującym. W czasach późnej starożytności i średniowiecza zgromadzenia zakonne prowadząc przytulki pełniły funkcje opiekuńcze, a niekiedy również lecznicze nad chorymi i ubogimi. Dodatkowo, popularność pielgrzymek, liczne epidemie, wojny i krucjaty przyczyniły się do rozpowszechnienia schronisk i przytułków w średniowiecznej Europie. Domy opieki skierowane wyłącznie do umierających zaczęły jednak powstawać dopiero pod koniec XIX wieku. W latach 70. XX wieku w Stanach Zjednoczonych i Kanadzie rozpowszechnił się termin „opieka paliatywna”. Pochodzi on od słów *pallium*, *palliate* i *palliaton* co oznacza łagodzenie cierpienia, łagodzenie objawów choroby oraz ochronę chorego i jego rodziny przed cierpieniem. W roku 1999 WHO przyjęła definicję opieki paliatywnej, jako czynnej i całościowej opieki nad osobami cierpiącymi, u których choroba nie poddaje się efektywnemu leczeniu przyczynowemu, i obejmuje eliminowanie bólu i innych dolegliwości, a także pomoc we wszystkich sferach życia<sup>1</sup>.

## Początki ruchu hospicyjnego

W starożytnej Grecji i Rzymie specjalne obiekty dla przewlekłe chorych znajdowały się przeważnie w pobliżu świątyń, jednak były one przeznaczone na krótki pobyt związany z uczestnictwem w ceremonii religijnej mającej wzmacniać zdrowie. W starożytnym Rzymie istniały lecznice mające za zadanie przywrócenie zdrowia i sprawności żołnierzom i gladiatorom. Rozszerzenie tej działalności na innych chorych, głównie ubogich, było w dużej mierze zasługą chrześcijaństwa. Chrześcijanie już w czasach apostołskich podejmowali działania ukierunkowane na chorych i potrzebujących w oparciu o ideę miłosierdzia. W pierwszych gminach chrześcijańskich utworzono funkcję diakonów między

innymi w celu opieki nad chorymi<sup>2</sup>. Zorganizowaną pomoc chorym zakładał Edykt Mediolański (313 r.), na mocy którego tworzono nowe placówki dobroczynne. Uchwały Soboru Nicejskiego (325 r.) zaleciły instytucjonalizację posługi wobec chorych i umierających. Szczególny przykład dała św. Fabiola, która około roku 396 w Ostii założyła hospicjum/szpital dla ubogich i chorych pielgrzymów oraz zajmowała się nimi osobiście. We wschodniej części cesarstwa szczególną troskę o chorych, trędowatych i pielgrzymów wykazywał Bazyli Wielki, który pod Cezareą założył szpital, jako rodzaj osady, gdzie chorzy mogli znaleźć opiekę, a która od V w. zwana była Bazyliadą.

Szczególnie istotną rolę w trosce o chorych, a także w rozwoju nauk medycznych, odegrały zakony, bractwa i stowarzyszenia<sup>3</sup>. W zachodnim Kościele duże zasługi dla rozwoju troski nad chorymi przypisuje się benedyktynom, natomiast we wschodnim Kościele – bazylianom. W monastycyzmie zachodnim przełomowe znaczenie miało założenie przez Benedykta z Nursji w 529 roku pierwszej wspólnoty zakonnej na Monte Cassino. Benedyktyńska reguła jasno mówiła, że opieka nad chorymi jest jednym z obowiązków mnichów. W VI-VII wieku opieka była świadczona również przez mnichów-eremitów. W późniejszym czasie przy klasztorach powstawały przytulki i szpitale zwane *hospitium*, *hospitale*, *infirmarium*, gdzie chorzy oraz pielgrzymi mogli otrzymać pomoc oraz opiekę fizyczną i duchową, a przyklasztorne apteki wydawały darmowe leki.

W 817 roku Synod w Akwizgranie zobowiązał przedstawicieli władz kościelnych do erygowania i uposażania szpitali, w których często leczeniem trudnili się zakonnicy<sup>4</sup>. W szkołach klasztornych lub katedralnych miało miejsce również kształcenie w zakresie nauk medycznych (choć należy pamiętać również o szkołach pozakościelnych, np. w Salerno). Najbardziej cenionymi były szkoły w Chartres i Tours (XI i XII wiek), gdzie tłumaczono, przepisywano i objaśniano dzieła starożytnych autorów, a potem w Montpellier (szczególnie od kiedy powstał tam w 1221 r. pierwszy wydział medyczny). Znajomość medycyny należała do programu kształcenia przyszłych księży i zakonników. Wiele zakonów żeńskich i męskich opiekowało się również niechcianymi dziećmi. W ówczesnym czasie najważniejszą wspólnotą zakonną prowadzącą szpitale byli Kanonicy Regularni Świętego Ducha. Szpital

<sup>2</sup> Saunders C., Historia ruchu hospicyjnego, *Nowotwory* 1993, 43 (2), s. 105-109.

<sup>3</sup> Tamże, s. 225.

<sup>4</sup> Pietrzyńska T., Podwińska E., Olejek A., Zamłyński J., Zarys rozwoju opieki paliatywnej z uwzględnieniem donaj rodzimych, *Gin. Onkol.*, 2009, 7 (2), s. 138-142.

<sup>1</sup> Kowalik G., Idea opieki paliatywno-hospicyjnej – rys historyczny, *Stud. Med.* 2013, 29 (2), s. 188-194.

Świętego Ducha w Rzymie ufundowany w 1198 roku stanowił wzorcowy model opieki dla innych placówek i w znacznym stopniu przyczynił się do rozwoju szpitalnictwa<sup>5</sup>. Z biegiem czasu władze kościelne zaczęły zabraniać duchownym angażowania się w praktykę lekarską (synod w Tours z 1163 roku oraz sobór laterański II) i od tego czasu coraz większego znaczenia nabierała praktyka lekarzy świeckich (zwłaszcza od kiedy w roku 1231 cesarz Fryderyk II wydał nakaz składania egzaminu przed komisją szkoły w Salerno w celu otrzymania uprawnień lekarskich). Jednak liczba uniwersytetów, system kształcenia medycznego oraz sposób zakładania i funkcjonowania szpitali nie uległ właściwie zmianie od średniowiecza, aż do XVIII wieku.

Szczególny rozwój przytułków i hospicjów miał miejsce również w okresie wypraw krzyżowych. W 1098 roku powstał Zakon Rycerzy św. Łazarza założony w Ziemi Świętej przez Gérarda de Martiguesa. Dla obrony prowadzonych przez zakon hospicjów przed napadami rabunkowymi oraz przed niewiernymi, została utworzona ochrona w postaci pacjentów-rycerzy, którzy później przekształcili się w zbrojne ramię zakonu. W nieodległym czasie powstały inne zgromadzenia, które przekształciły się w zakony rycerskie, jak joannici, bożogrobcy, krzyżacy czy templariusze. Joannici (Zakon Maltański) miał znaczący wkład w rozwój i prowadzenie szpitali w całej Europie ze względu na potencjał militarny i doskonale rozwiniętą flotę wojenną, a do Polski dotarli oni w I poł. XII wieku z Czech i Węgier. Zakon Ubogich Rycerzy Chrystusa i Świętyńi Salomona (zakon templariuszy) powstał około roku 1118, głównie w oparciu o rycerstwo francuskie, aby bronić pielgrzymów zmierzających do Jerozolimy. Początki zakonu krzyżackiego to 1191 rok, czyli okres III krucjaty i oblężenia Akki, kiedy rycerze pochodzenia niemieckiego założyli Zakon Szpitala Najświętszej Maryi Panny Domu Niemieckiego w Jerozolimie. Główną misją istniejących zakonów była troska o rycerzy i pielgrzymów zmierzających do Ziemi Świętej, ale wszechstronną działalnością i pomocą obejmowały również miejscową ludność. Cześć tych zakonów przetrwała do czasów dzisiejszych w postaci stowarzyszeń zajmujących się prowadzeniem szpitali, hospicjów lub szeroko rozumianą działalnością charytatywną.

Działalność szpitalna w okresie średniowiecza była jednak nie tylko domeną duchowieństwa. Najsłynniejszym obiektem założonym przez władców był przyklasztorny szpital Pantocrator, założony w 1136 roku w Bizancjum przez cesarza Jana Komnena. Świecka działalność w zakresie opieki nad chorymi, w tym tworzenie małych

hospicjów i lecznic, była charakterystyczna dla średniowiecznych tzw. komun miejskich we Francji, Włoszech i Niemczech rozwijała się od końca X wieku.

### **Opieka nad chorymi i umierającymi w czasach nowożytnych**

Kluczowe dla rozwoju opieki osób chorych i umierających był dekret soboru trydenckiego (1545-1563), który nałożył na biskupów obowiązek dbania o szpitale w miastach i parafiach. Dzięki temu nastąpił znaczny rozwój trzech rodzajów szpitali: dla umysłowo chorych, nieuleczalnie chorych i dla rekonwalescentów. Hospicja były zakładane głównie przez zgromadzenia zakonne i stowarzyszenia charytatywne w celu udzielania podstawowej pomocy, pielęgnacji oraz wsparcia duchowego<sup>6</sup>. W okresie renesansu wiele fundacji dobroczynnych i budynków szpitalnych było również wynikiem działalności świeckich, świadcząc o hojności i bogactwie fundatora.

Ważną postacią w dziedzinie szpitalnictwa i opieki społecznej w czasach nowożytnych był Jan Boży (Juan de Dios) - założyciel zgromadzenia bonifratrów, który założył w 1540 roku szpital w Grenadzie i zapoczątkował opiekę nad osobami dotkniętymi chorobami umysłowymi. Bonifratrzy zasłynęli także z zielarstwa, utrzymywania aptek oraz pracy jako sanitariusze w czasie wojen. Najliczniejsze na świecie Zgromadzenie Sióstr Miłosierdzia założone przez Wincentego à Paulo i Ludwikę de Marillac pełniło swoje powołanie poprzez pomoc słabym i chorym i budowanie szpitali. Bractwa i zakony miały za zadanie nie tylko budowanie i finansowanie szpitali, ale także zawodowe przygotowywanie osób do działalności w tym zakresie. Od wieku XVI zaczęto wyróżniać nieuleczalnie chorych spośród kategorii osób potrzebujących pomocy. W tej grupie obok wówczas nieuleczalnych przypadków zakaźnych, umieszczono cierpiących na nowotwory. Szpital św. Łazarza założony w 1591 roku w Warszawie przez Piotra Skargę był pierwszym takim miejscem, w którym obejmowano opieką chorych onkologicznych<sup>7</sup>.

### **Opieka paliatywno-hospicyjna w czasach współczesnych**

W XIX wieku ze względu na dynamiczny rozwój medycyny oraz przemiany społeczne wykształciły się zupełnie nowe warunki funkcjonowania szpitali, które coraz częściej pełniły rolę zakładów lecznictwa zamkniętego

<sup>6</sup> Bogusz H., Czy powstawanie medycyny paliatywnej było antidotum na medykalizację śmierci?, *Med. Paliat.*, 2012, 1, s. 47-52.

<sup>7</sup> Szot L., Powstanie i rozwój ruchu hospicyjnego, *Studia Warmińskie*, 2009, XLVI, s. 228.

<sup>5</sup> Tamże, s. 226-227.

przeznaczonych dla pacjentów wymagających leczenia stacjonarnego (choć w percepcji społecznej długo jeszcze funkcjonowało skojarzenie szpitala ze schroniskiem lub przytułkiem). W tych warunkach społecznych powstała w roku 1852 w Lyonie pierwsza placówka przeznaczona wyłącznie dla osób umierających założona przez Jeanne Gardier, która otrzymała podwójną nazwę: Hospicjum i Kalwaria. Wtedy właśnie po raz pierwszy użyto terminu *hospicjum* na określenie miejsca poświęconego wyłącznie osobom w stanie terminalnym. W późniejszym okresie zaczęły powstawać podobne schroniska w różnych częściach Francji. Irlandzkie Siostry Miłosierdzia otworzyły dwa domy dla umierających i nieuleczalnie chorych: hospicjum św. Józefa w Londynie w 1905 roku oraz Lady's Hospice w Dublinie w 1897 roku. W kolejnych latach otwierano domy o podobnym charakterze, nad którymi patronat sprawował Kościół anglikański: *Hostel of God* (1891r.), *Friedesheim Home of Rest* (1885r.) oraz *St. Luke Home for the Dying Poor* (1893r.)<sup>8</sup>.

Inicjatorką idei hospicyjnej w zupełnie nowej formie była Cicely Saunders – angielska pielęgniarka-wolontariuszka, lekarka (1918-2005). Saunders urodziła się w bogatej mieszczańskiej rodzinie w Anglii. Pracowała kilka lat w Hospicjum św. Józefa w Londynie. W 1967 roku założyła Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie, które stało się wzorcowym ośrodkiem opieki paliatywnej na całym świecie. Połączono w nim: najnowsze osiągnięcia medycyny, pomoc psychologiczną chorym oraz wspieranie ich rodzin, szkolenie osób chętnych do pracy oraz badania naukowe w zakresie udoskonalania metod opieki<sup>9</sup>. Pracując z ludźmi umierającymi, wypracowała nowy sposób leczenia bólu u osób terminalnie chorych oraz model holistycznej opieki nad nimi<sup>10</sup>. Jej filozofia opierała się na akceptacji śmierci, jako natural-

nego zjawiska, dążąc do opanowania objawów choroby w taki sposób, by chory mógł przeżyć ostatnie chwile swojego życia w warunkach optymalnych, z zachowaniem potrzebnych relacji z bliskimi<sup>11</sup>. Ważne było pielęgnowanie chorego (w Hospicjum św. Krzysztofa przypada jeden etat pielęgniarski na łóżko chorego), podniesienie jakości jego życia oraz dowartościowanie jego osoby, a na dalszym planie umieszczano leczenie samej choroby i przedłużanie życia<sup>12</sup>. Cicely Saunders, akcentowała również chrześcijański fundament swojej idei i ekumeniczne otwarcie na każdego człowieka bez względu na wyznanie<sup>13</sup>. Jej wkład w nowoczesną formę opieki medycznej został nagrodzony przyznaniem tytułu szlacheckiego.

Kolejnym ważnym etapem działalności ruchu hospicyjnego było powiązanie opieki domowej ze środowiskową. Pierwszym przedsięwzięciem świadczącym tego rodzaju opiekę był założony w 1976 roku ośrodek dziennego pobytu przy Hospicjum św. Łukasza w Sheffield. W 1975 roku w Royal Victoria Hospital w Montrealu po raz pierwszy użyto określenia opieka paliatywna, otwierając Oddział Opieki Paliatywnej mający na celu efektywną walkę z bólem. W związku ze zwiększającą się liczbą zachorowań w skali światowej, opanowanie bólu i innych objawów choroby nowotworowej w fazie terminalnej stało się priorytetowym działaniem Światowej Organizacji Zdrowia, która w 1986 roku wydała dokument pt. „Leczenie bólu w chorobach nowotworowych”<sup>14</sup>. Podkreślono w nim, że ból stanowi tylko jeden wymiar cierpienia człowieka i dlatego należy sprawować opiekę opieki całościową przez zespół specjalistów obejmując nią zarówno pacjenta, jak i jego najbliższą rodzinę we wszystkich wymiarach: fizycznym, psychicznym, społecznym oraz duchowym<sup>15</sup>. W USA, Kanadzie, Wielkiej Brytanii i Australii powstały pierw-

<sup>8</sup> Tamże, s. 229.

<sup>9</sup> Cicely Saunders w swojej pracy opiekowała się między innymi polskim lotnikiem Dawidem Taśmą - w rozmowach z nim zrodził się pomysł aby zbudować dom, gdzie osamotnieni chorzy i umierający mogliby znaleźć odpowiednią pomoc i w sposób godny zakończyć swoje życie. Dawid Taśma, zapisując ówczesnej siostrze niewielką sumę pieniędzy, stwierdził: „Będę oknem w twoim Domu”, a C. Saunders postawiła wkrótce potem ukończyć studia medyczne i zrealizować swój życiowy cel, którym była budowa domu dla umierających. Zob. Saunders C., op. cit., s. 105-109. Fallon M., Terminology: the historical perspective, evolution and current usage- room for confusion?, *European Journal of Cancer*, 2008, 44, s. 1069-1071;

<sup>10</sup> Clark D., From margins to centre: a review of the history of palliative care of cancer, *Lancet Oncology*, 2007, 8, s. 430-438.

<sup>11</sup> Loscalzo M., Palliative care: an historical perspective, *Hematology*, 2008, 1, s. 465.

<sup>12</sup> Zdaniem Cicely Saunders pielęgniarka nie może być zajęta na tyle, aby nie mogła poświęcić czasu na rozmowę z chorym [...]. Potrzeby ciała i ducha w jednakowym stopniu są traktowane i na równi zaspokajane. Zob. Ogryzko-Wiewiórowska, M. Hospicjum, *Pielęgniarstwo*, 2000, 1(48), s. 43-52.

<sup>13</sup> Szot L., op. cit., s. 221-236.

<sup>14</sup> World Health Organization, Cancer Pain Relief, Genewa 1986, Polskie tłumaczenie dokumentu: *Światowa Organizacja Zdrowia. Leczenie bólu w chorobach nowotworowych*, tłum. Zylicz Z., Kraków 1993.

<sup>15</sup> Tamże, s. 22-23. Określenie holistycznego wsparcia, potrzebę dowartościowania, pomoc psychologa, duchownego oraz socjalną w opiece nad terminalnie chorymi podkreślał kolejny dokument wydany w 1990 roku.

sze katedry uniwersyteckie medycyny paliatywnej oraz wiele krajowych i międzynarodowych stowarzyszeń skupiających się wokół opieki paliatywnej<sup>16</sup>. W roku 1988 dziekani wydziałów lekarskich z 17 krajów Europy podpisali dokument dotyczący szkoleń z zakresu onkologii, w których obowiązkowe były tematy związane z leczeniem bólu i opieką nad pacjentem w stanie terminalnym<sup>17</sup>.

### Historia ruchu hospicyjnego w Polsce

W Polsce prekursorką opieki hospicyjnej była twórczyni krakowskiego Ośrodka Opieki Domowej – Hanna Chrzanowska, która w 1964 roku podjęła inicjatywę opieki nad osobami przewlekle chorymi oraz ze schorzeniami nowotworowymi. Idea opieki hospicyjnej w Polsce zaczęła krystalizować się na początku lat 70. XX wieku, co pośrednio wiąże się z Synodem Archidiecezji Krakowskiej w latach 1971-1978<sup>18</sup>. W 1977 roku w Krakowie powstał plan budowy hospicjum stacjonarnego dla ludzi dotkniętych nieuleczalną chorobą. W 1978 roku Polskę odwiedziła Cicely Saunders i w trzech miastach: Warszawie, Gdańsku i Krakowie, wygłosiła wykłady dla lekarzy o leczeniu bólu nowotworowego i organizacji opieki hospicyjnej, utwierdziła ich w zamiarze budowy hospicjum oraz zainspirowała do tworzenia wolontariatu skierowanego na odwiedzanie nieuleczalnie chorych w domach<sup>19</sup>. W 1981 utworzono Towarzystwo Przyjaciół Chorych – Hospicjum, które rozpoczęło budowę pierwszego w Polsce hospicjum stacjonarnego. W niedługim czasie w Krakowie powstał Zespół Opieki Hospicyjnej, który skupiał środowisko lekarskie Instytutu Onkologii.

Kilka lat później, w 1984 roku, powołano do życia nową placówkę hospicyjną w Gdańsku (Hospitium Pallo-

tinum), którego założycielami byli ks. Eugeniusz Dutkiewicz i profesor Joanna Muszkowska-Penson. Działalność tego ośrodka opierała się głównie na opiece realizowanej w domu chorego. W roku 1988 z inicjatywy profesora Jacka Łuczaka powstał pierwszy w Polsce Zespół Opieki Paliatywnej w Poznaniu przy Katedrze Onkologii Akademii Medycznej, później przekształcony w Klinikę Opieki Paliatywnej. Od 1987 roku w większych miastach w Polsce (Warszawa, Toruń, Szczecin, Płock, Katowice, Białystok, Zielona Góra, Wrocław) powstają kolejne hospicja domowe pod patronatem Kościoła oraz organizacji społecznych. Do końca 1989 roku osobom terminalnie chorym posługuje piętnaście zespołów hospicyjnych<sup>20</sup>.

Przełomowe w organizowaniu opieki nad terminalnie chorymi okazały się lata 1993-1995, kiedy Minister Zdrowia powołał Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej w celu konsultacyjno-doradczym i opiniodawczym. W rezultacie tych działań pod koniec 1995 roku zarejestrowano 160 ośrodków pomocy hospicyjnej i paliatywnej. Dwa lata później liczba ta wzrosła do 180, dając Polsce drugie miejsce w Europie po Wielkiej Brytanii w rankingu krajów organizujących pomoc hospicyjną<sup>21</sup>.

W latach dziewięćdziesiątych opieka paliatywna w Polsce została formalnie włączona w strukturę organizacyjną służby zdrowia<sup>22</sup>. W 1999 roku zostały utworzone pierwsze specjalizacje lekarskie o nazwie „medycyna paliatywna” i specjalizacje pielęgniarские zwane „opieką paliatywną”. W 2002 roku większość polskich akademii medycznych prowadziła w różnym zakresie szkolenia w dziedzinie opieki paliatywnej i hospicyjnej. W obowiązkowym programie studiów w trzech uczelniach medycznych w Polsce znajdowało się 30 i więcej godzin z tego zakresu, w pięciu było ich mniej niż 30, natomiast w trzech pozostałych przedmioty z zakresu opieki paliatywnej zostawały w ramach zajęć fakultatywnych<sup>23</sup>. W 2003 roku Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego powiadomiło o istnieniu ponad 100 pozarządowych hospicjów, które były prowadzone przez stowarzyszenia świeckie, kościelne oraz zespoły nieposiadające osobowości prawnej w różnej formie: stacjonarnej (30), domowej (97)<sup>24</sup>.

<sup>16</sup> De Walden-Gałuszko K., Stan wiedzy o opiece paliatywnej na świecie i w Polsce, *Biuletyn Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego*, sierpień 2003, s. 13-15.

<sup>17</sup> Bogusz H., Kotlińska-Lemieszek A., Łuczak J., Historia opieki paliatywnej w Wielkopolsce, Część II, Edukacja w poznańskim ośrodku akademickim 1988-2002, *Med. Paliat.*, 2012, 4(2), s. 95-99.

<sup>18</sup> Podjęto wtedy dyskusję na temat aktualizacji miłości w życiu chrześcijańskim jako podstawowej wartości ewangelicznej we wszystkich jej wymiarach. Kwestia wyrażania miłości stała się punktem wyjścia na szlaku prowadzącym do utworzenia hospicjum. Zwrócono szczególną uwagę na kwestie małżeńskie, rodzinne i społeczne. Podkreślono konieczność dowartościowania miłości względem chorych we wszystkich dziedzinach życia człowieka. Zachęcano do aktywnej postawy miłości bliźniego wobec najbardziej potrzebujących. Zob. Szot L., op. cit., s. 232.

<sup>19</sup> Stokłosa J., Początki ruchu hospicyjnego w Polsce, *Med. Paliat.*, 2012, 4(3), s. 185-187.

<sup>20</sup> Górecki M., Hospicjum w służbie umierającym, [w:] *Pedagogika społeczna: człowiek zmieniającym się świecie*, pod red., Tadeusza Plicha i Ireny Lepalczyk, wyd. 2, Żak, Warszawa 2003, s. 445-454.

<sup>21</sup> Szot L., op. cit., s. 233-234.

<sup>22</sup> Kowalik G., op. cit., s. 188-191.

<sup>23</sup> Szot L., op. cit., s. 235-236.

<sup>24</sup> Tamże, s. 236.

### Opieka pediatryczna i perinatalna, jako nowe wyzwanie dla ruchu hospicyjnego

W ostatnich dziesięcioleciach opiekę paliatywną zaczęto łączyć również z pediatrią, neonatologią i perinatologią, co przyczyniło się do powstania hospicjów dziecięcych. W zależności od specyfiki schorzeń pacjentów, systemu opieki zdrowotnej, uwarunkowań demograficznych, geograficznych i gospodarczych kraju, wyodrębnić można różne modele pediatrycznej opieki paliatywnej. Na świecie istnieją trzy modele opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi: opieka w hospicjach stacjonarnych, opieka na oddziałach szpitalnych oraz opieka domowa. Większość hospicjów bazuje na opiece szpitalnej. Przy oddziałach onkologicznych i oddziałach intensywnej terapii powstają specjalistyczne zespoły. Popularnym rozwiązaniem na którym bazuje schemat w Wielkiej Brytanii są hospicja stacjonarne organizowanych w formie ośrodków niezależnych lub przyszpitalnych jako jedna z najbardziej kosztownych form pediatrycznej opieki paliatywnej. Jedynie w 6 krajach funkcjonują hospicja domowe (Polska, Argentyna, Stany Zjednoczone, Irlandia, Singapur, Uganda)<sup>25</sup>.

System pediatrycznej domowej opieki paliatywnej został do Polski wprowadzony w 1994 roku i jest uznawany za jeden z najlepiej funkcjonujących na świecie. Rozpoczęła wtedy swoją działalność Poradnia Leczenia Bólu dla Dzieci w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie, a następnie Warszawskie Hospicjum dla Dzieci uznawane do dzisiaj za wiodący ośrodek pediatrycznej opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce. W krótkim czasie powstawały kolejne ośrodki pediatryczne: Hospicjum Corda Cordis w Mysłowicach oraz Hospicjum Małego Księcia w Lublinie<sup>26</sup>. W roku 2003 system hospicjów świadczący domową opiekę paliatywną dla dzieci w Polsce obejmował 79% populacji kraju. Siedem hospicjów (Warszawa, Wrocław, Toruń, Poznań, Mysłowice, Łódź, Lublin) w roku 2004 objęło opieką łącznie 227 dzieci, a dodatkowo 102 dzieci zostało objęte opieką przez 24 hospicja dla dorosłych<sup>27</sup>. W 2009 roku w Polsce zarejestrowano 16 domowych hospicjów dla dzieci. Pomimo aktywnego rozwoju tej dziedziny w Polsce aktualne pozostają nadal dwa problemy: braki w wiedzy na temat paliatywnej opieki nad dziećmi oraz trudności z naborem personelu medycznego<sup>28</sup>. W 2011

<sup>25</sup> Kozera K., *Pediatryczna Domowa Opieka Paliatywna w Polsce (2013) Raport XV*, Warszawa 2015, s. 7-10.

<sup>26</sup> Tamże, s. 234-235.

<sup>27</sup> Dangel T., *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce, Polska Medycyna Paliatywna*, 2004, 3 (4), s. 353-363.

<sup>28</sup> Korzeniewska-Eksterowicz A., Cynker-McCarthy M., Kędzierska B., Młynarski W. *Opracowanie i wdrożenie pilotażowego programu edukacyjnego z zakresu opieki*

roku Polskie Towarzystwo Pediatryczne opublikowało wytyczne dotyczące zaniechania i wycofania się z leczenia w opiece nad nieuleczalnie chorym dzieckiem oraz objęcia tych dzieci opieką paliatywno-hospicyjną<sup>29</sup>.

Dzięki dużemu postępowi w diagnostyce perinatalnej nowym obszarem zainteresowań pediatrycznej opieki paliatywnej jest perinatalna opieka paliatywna<sup>30</sup>. Pod opieką hospicjum perinatalnego pozostają rodziny, u których w trakcie ciąży zdiagnozowano tzw. wadę letalną płodu, czyli taką, która nie daje szansy na przeżycie dziecka. Hospicjum zapewnia ciągłą i kompleksową pomoc od momentu diagnozy poprzez całą ciążę aż do momentu porodu, a także w okresie pourodzeniowym chorego dziecka<sup>31</sup>. Dr Byron Calhoun i Nathan Hoeldke w 1995 roku jako pierwsi wprowadzili perinatalną opiekę hospicyjną w Madigan Army Medical Center, Tacoma, Washington. W chwili obecnej na całym świecie działa około 250 organizacji zajmujących się perinatalną opieką hospicyjną, w tym 7 w Polsce<sup>32</sup>.

Początki tej formy opieki w Polsce sięgają końca lat dziewięćdziesiątych. W 1999 roku pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci została przyjęta dziewczynka, u której w wyniku diagnostyki prenatalnej zdiagnozowano zespół Edwardsa. W roku 2006 z inicjatywy dr hab. Tomasza Dangelą oraz prof. Joanny Dangel otwarto Poradnię USG w ramach Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. W ten sposób merytorycznie i formalnie zintegrowano opiekę paliatywną z perinatologią tworząc Warszawskie Hospicjum Perinatalne. Model opieki w Warszawskim Hospicjum uznawany jest za unikalny na terenie Polski, ale także i w skali Europy, a przede wszystkim jest oceniany pozytywnie przez rodziców dzieci, które były objęte opieką. Pracownia USG mieszcząca się przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci (WHD) jest jednym z największych referencyjnych ośrodków kardiologii prenatalnej w Polsce, a współpraca z innymi specjalistycznymi ośrodkami perinatologicznymi oraz

paliatywnej nad dziećmi w Polsce, *Medycyna Paliatywna w Praktyce*, 2013, 7 (1), s. 25-30.

<sup>29</sup> Dangel T., Grenda R., Kaczkowski J., Pawlikowski J., Rawicz M., Sawicka E., Szeroczyńska M., Szymkiewicz-Dangel J., Świetliński J., Wichrowski M., *Zaniechanie I wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*. Polskie Towarzystwo Pediatryczne 2011.

<sup>30</sup> Balaguer A., et al., *The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature*, *BMC Pediatrics*, 2012, 12 (25).

<sup>31</sup> Strona internetowa: <http://www.gajusz.org.pl/dla-potrzebujacych/hospicjum-perinatalne/> (z dn.10.02.2016r.).

<sup>32</sup> Strona internetowa: <http://www.perinatalhospice.org/> (dostęp. 19.03.2016r)

zakładami genetyki klinicznej pozwala wypracować wysokie standardy diagnostyki prenatalnej, specjalistycznej opieki w okresie ciąży i porodu, a także profesjonalnej opieki neonatologicznej i paliatywnej w szpitalu także i w domu, również po śmierci dziecka<sup>33</sup>. W kolejnych latach kolejne ośrodki hospicyjne rozszerzały swoją działalność o opiekę perinatalną, np. Hospicyjna Opieka Perinatalna przy Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku, Hospicjum Perinatalne w Łodzi, Krakowskie Hospicjum dla Dzieci imienia ks. Józefa Tischnera (od 2004 roku), Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci (Hospicjum Perinatalne od 2013 roku), Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia (Hospicjum Perinatalne od 2015 roku), Śląskie Hospicjum Perinatalne przy Szpitalu Zakonu Bonifratrów w Katowicach. Wydaje się, że tak dynamiczny rozwój hospicjów perinatalnych jest odpowiedzią na potrzeby zabezpieczenia podstawowych potrzeb biologicznych dziecka, jak i potrzeb emocjonalnych i duchowych jego rodziców i otoczenia<sup>34</sup>.

### Zakończenie

Idea hospicyjna, która ogniskuje się na opiece nad biednymi, nieuleczalnie chorymi i umierającymi jest ciągle aktualna i wydaje owoce w nowych formach tej opieki. Od czasów późnej starożytności, kiedy zaczęła przyjmować zinstytucjonalizowaną formę, nie tylko nie utraciła nic ze swojej żywotności, ale w czasach współczesnych zaczęła obejmować nowe obszary, wśród których szczególnie wyróżnia się pediatryczna i perinatalna opieka hospicyjno-paliatywna. Wydaje się również, że w czasach lęków tanatycznych i „hospitalizacji śmierci” działalność ośrodków hospicyjno-paliatywnych przypomina o konieczności naturalnego podejścia do śmierci i prawie każdego człowieka do godnej śmierci. Pomimo rosnącej instytucjonalizacji tej gałęzi medycyny, warte podkreślenia i promowania są modele domowej opieki paliatywno-hospicyjnej, które przypominają, że dom jest zazwyczaj najodpowiedniejszym miejscem umierania zarówno dla dorosłych, jak i dla dzieci. Z perspektywy publicznej jest to również mniej kosztowna forma opieki w porównaniu z opieką stacjonarną. Podkreślić również należy, że ruch hospicyjny na terenie Polski, zwłaszcza w obszarze opieki pediatrycznej i prenatalnej, jest uznawany za jeden z najlepiej funkcjonujących w Europie i na świecie.

<sup>33</sup> Dangel T., Szymkiewicz-Dangel J., Opieka paliatywna w perinatologii, *Opieka paliatywna nad dziećmi*, wyd XIII, Warszawa 2005, s. 27-30. Zob. także: <http://www.hospicjum.waw.pl/hospicjum-perinatalne/artykuly> (dostęp 21.03.2016r)

<sup>34</sup> Łuczak-Wawrzyniak J., Diagnostyka prenatalna - analiza celu badania z perspektywy lekarza, matki/rodziców, płodu/dziecka, *Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia*, 2013, 6 (1), s. 7-13.

### Bibliografia

- [1] Balaguer A., et al., The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature, *BMC Pediatrics*, 2012, 12 (25).
- [2] Bogusz H., Czy powstawanie medycyny paliatywnej było antidotum na medykalizację śmierci?, *Med. Paliat.*, 2012, 1, s. 47-52.
- [3] Bogusz H., Kotlińska-Lemieszek A., Łuczak J., Historia opieki paliatywnej w Wielkopolsce, Część II, Edukacja w poznańskim ośrodku akademickim 1988-2002, *Med. Paliat.*, 2012, 4(2), s. 95-99.
- [4] Clark D., From margins to centre: a review of the history of palliative care of cancer, *Lancet Oncology*, 2007, 8, s. 430-438.
- [5] Dangel T., Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce, *Polska Medycyna Paliatywna*, 2004, 3 (4), s. 353-363.
- [6] Dangel T., Grenda R., Kaczkowski J., Pawlikowski J., Rawicz M., Sawicka E., Szeroczyńska M., Szymkiewicz-Dangel J., Świetliński J., Wichrowski M., Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy. Polskie Towarzystwo Pediatryczne 2011.
- [7] Dangel T., Szymkiewicz-Dangel J., Opieka paliatywna w perinatologii, *Opieka paliatywna nad dziećmi*, wyd XIII, Warszawa 2005, s. 27-30.
- [8] De Walden-Gałuszko K., Stan wiedzy o opiece paliatywnej na świecie i w Polsce, *Biuletyn Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego*, sierpień 2003, s. 13-15.
- [9] Fallon M., Terminology: the historical perspective, evolution and current usage- room for confusion?, *European Journal of Cancer*, 2008, 44, s. 1069-1071.
- [10] Górecki M., Hospicjum w służbie umierającym, [w:] *Pedagogika społeczna: człowiek zmieniającym się świecie*, pod red., Tadeusza Plicha i Ireny Lepalczyk, wyd. 2, Żak, Warszawa 2003, s. 445-454.
- [11] Korzeniewska- Eksterowicz A. i inni, Opracowanie i wdrożenie pilotażowego programu edukacyjnego z zakresu opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce, *Medycyna Paliatywna w Praktyce*, 2013, 7 (1), s. 25-30.
- [12] Kowalik G., Idea opieki paliatywno-hospicyjnej - rys historyczny, *Stud. Med.* 2013, 29 (2), s. 188-194.
- [13] Kozera K., *Pediatryczna Domowa Opieka Paliatywna w Polsce (2013) Raport XV*, Warszawa 2015, s. 7-10.
- [14] Loscalzo M., Palliative care: an historical perspective, *Hematology*, 2008, 1, s. 465.
- [15] Łuczak- Wawrzyniak J., Diagnostyka prenatalna - analiza celu badania z perspektywy lekarza, matki/rodziców, płodu/dziecka, *Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia*, 2013, 6 (1), s. 7-13.

- [16] Ogryzko-Wiewiórowska, M. Hospicjum, *Pielęgniarstwo2000*, 2000, 1(48), s. 43-52.
- [17] Pietrzyńska T., Podwińska E., Olejek A., Zamłyński J., Zarys rozwoju opieki paliatywnej z uwzględnieniem dokonań rodzinnych, *Gin. Onkol.*, 2009, 7 (2), s. 138-142.
- [18] Saunders C., Historia ruchu hospicyjnego, *Nowotwory* 1993, 43 (2), s. 105-109.
- [19] Stokłosa J., Początki ruchu hospicyjnego w Polsce, *Med. Paliat*, 2012, 4(3), s. 185-187.
- [20] Szot L., Powstanie i rozwój ruchu hospicyjnego, *Studia Warmińskie*, 2009, XLVI, s. 221-236.
- [21] World Health Organization, Cancer Pain Relief, Genewa 1986, Polskie tłumaczenie dokumentu: *Światowa Organizacja Zdrowia. Leczenie bólu w chorobach nowotworowych*, Kraków 1993.
- [22] Strona internetowa: <http://www.gajusz.org.pl/dla-potrzebujacych/hospicjum-perinatalne/> (z dn.10.02.2016r).
- [23] Strona internetowa:<http://www.hospicjum.waw.pl/hospicjum-perinatalne/artykuly> (dostęp 21.03.2016r).
- [24] Strona internetowa: <http://www.perinatalhospice.org/> (dostęp. 19.03.2016r).