

**Zofia Hanna Kuźniewska**

ORCID: 0000-0001-6174-6672k

*Mazowiecka Uczelnia Publiczna w Płocku*

---

## **Działalność opieki hospicyjnej i paliatywnej dla dzieci jako forma pomocy oraz wsparcia rodziny**

**Activities of hospice and palliative care for children  
as a form of help and support for the family**

**Słowa kluczowe:** medycyna paliatywna, hospicjum, choroba nieuleczalna, dziecko, pomoc medyczna, cierpienie.

**Keywords:** palliative medicine, hospice, incurable disease, child, medical assistance, suffering.

### **Streszczenie**

Mimo rozwoju medycyny paliatywnej i wprowadzania coraz to bardziej nowoczesnych zasad opieki paliatywnej i hospicyjnej to nadal istnieje pewien przesąd, że należy zrezygnować z dalszego i nieoptymalnego leczenia. Medycyna paliatywna jest jedną z najmłodszych i dynamicznie rozwijających się dziedzin onkologii. Początki współczesnej medycyny paliatywnej są związane z pracami C. Saunders. Nauka ta przeciwstawia się eutanazji, ale i uporczywej terapii. W obecnych nam czasach rodzina nieuleczalnie chorego dziecka może korzystać ze wsparcia różnych instytucji i organizacji społecznych, w tym najbardziej z hospicjum. Działania hospicyjne są ukierunkowane na zapewnienie jak najlepszej opieki nad chorym dzieckiem, jak i nad jego rodziną. Celem niniejszego artykułu jest ukazanie zarysu historii samej działalności hospicjum oraz w jaki sposób oferuje ono pomoc i wsparcie dla chorych, szczególnie dzieci i ich rodzinom.

## Abstract

Despite the development of palliative medicine and the introduction of more and more modern principles of palliative and hospice care, there is still a certain prejudice that further and unprofitable treatment should be abandoned. Palliative medicine is one of the youngest and dynamically developing areas of oncology. The beginnings of modern palliative medicine are related to the works of C. Saunders. This science is opposed to euthanasia but also to persistent therapy. Nowadays, the family of a terminally ill child can benefit from the support of various institutions and social organizations, including the hospice. Hospice activities are aimed at ensuring the best possible care for a sick child and his family. The aim of this article is to outline the history of the hospice itself and how it offers help and support for sick children, especially children and their families.

Choroby i związane z nimi cierpienia towarzyszą człowiekowi od początków jego istnienia. Przez całe wieki starano się szukać różnych sposobów na uśmierzanie lub wyleczenie bolesnej choroby. Posługiwano się więc różnymi lekami sporządzanymi z różnych nieraz odrażających składników, stosując także magię czy modlitwę.

Sytuacja nieuleczalnie chorych inaczej przedstawiała się w czasach pierwszych chrześcijan. Opieka podejmowana nad osobami cierpiącymi przez pierwszych chrześcijan była czymś nowym i nie od razu zrozumiałym dla ówczesnego świata jeszcze pogańskiego, „chrześcijaństwo wniosło nowe uzasadnienie konieczności opieki nad chorymi, miłosierdzie, które nie pozwala zostawić chorego bez pomocy”<sup>1</sup>. Ratowanie ludzkiego życia, które już i tak było skazane na śmierć z powodu nieuleczalnej choroby było uważane za nieetyczne i przeciwstawianie się woli bogów. Żaden lekarz pogański nie udzielał pomocy człowiekowi słabemu, bliskiemu śmierci. Inaczej powstępowali chrześcijanie, którzy czynili wszystko co dobre dla chorego, aż do ostatniej chwili jego życia<sup>2</sup>. Stąd w pierwszych chrześcijańskich instytucjach dobroczynnych widać korzenie rozwijającego się ruchu hospicyjnego i opieki paliatywnej.

Wraz z postępem medycyny niektóre choroby udawało się wyleczyć lub chociaż uśmierzyć towarzyszącemu bólowi. Jednak nie zawsze to się udawało. Obecnie, mimo rozwoju nauki medycznej, nadal nie udaje się wyleczyć chorych z wielu chorób i związanych z nimi bólu.

<sup>1</sup> W. Szumowski, *Historia medycyny*, Warszawa 1961, s. 100.

<sup>2</sup> W. Szumowski, *Ważniejsze szczegóły z niektórych gałęzi medycyny średniowiecznej*, [w:] W. Szumowski, *Historia medycyny*, Warszawa 1994, s. 409.

Niektóre osoby dotknięte cierpieniem próbują mobilizować swe wysiłki do walki z chorobą, ale udaje się to tylko niektórym. Większość osób chorych nie potrafi poradzić sobie z takimi problemami, dlatego konieczne jest wsparcie dla nich aż do momentu śmierci. Gorsza sytuacja przedstawia się, gdy nieuleczalnie chore jest dziecko. Tu cierpi nie tylko ono, ale również jego rodzice. Dlatego ważną rolę wspierającą w obecnych czasach pełnią w tym procesie specjalistyczne instytucje, takie jak: poradnie psychologiczne, hospicja, telefony zaufania czy grupy wsparcia.

Domowa opieka hospicyjna nad dzieckiem nieuleczalnie chorym to najbardziej właściwe rozwiązanie, które zapewnia dziecku pobyt w domu, a jednocześnie rodzice dziecka czują się pewniej, że w każdej chwili będą mogli liczyć na pomoc medyczną, wsparcie psychologiczne duchowe i socjalne. Jednak warunkiem pobytu dziecka w domu rodzinnym jest zapewnienie mu odpowiedniego poziomu i skuteczności tej opieki.

Wpierw jednak przyjrzyjmy się jak rozwijała się opieka hospicyjna na tle dziejów ludzkości.

Hospicjum rozwinęło się w okresie wypraw krzyżowych w XI–XIII w., podczas licznych pielgrzymek wiernych świeckich i rycerskich do Ziemi Świętej.

Nazwa instytucji pochodzi od łacińskiego słowa *hospitium* oznaczającego dom dla gości (*hospes* – gość, przyjaciel), gospodę<sup>3</sup>. Podczas krucjat hospicja stały się miejscem opiekuńczym dla wszystkich potrzebujących pomocy chorych, rannych, umierających<sup>4</sup>. Należy tu przypomnieć, że w czasach starożytnego świata sławiono cechę hojności, czyli *liberalitas*, zaś nie interesowano się takimi pojęciami, jak *charitas* czy *miser cordia*, a więc miłosierdzie. Zmieniło to dopiero chrześcijaństwo, które pomoc świadczoną drugiemu człowiekowi traktowało nie jako przykry obowiązek, ale jako dowód miłości człowieka do Boga<sup>5</sup>.

W zorganizowany sposób zaczęto pomagać chorym po edykcie mediolańskim w 313 r., zakładając przytułki przy świątyniach. Pierwszą nazwę chrześcijańskiego zakładu dobroczynnego było *xenodochium* (od gr. *ksenos* – gospoda, schronisko dla pielgrzymów i ubogich podróżnych). Z biegiem czasu zaczęły powstawać podobne instytucje różnie określane, w tym: *hospitium*, *hospitale*<sup>6</sup>.

<sup>3</sup> S. Longosz, *Xenodochium-hospicjum wczesnochrześcijańskie, nazwa, geneza, rozwój regionalny, struktura i organizacja*, „Vox Patrum” 1997, vol. 16, z. 30–31, s. 280–284; Z. Kuźniewska, *Działalność charytatywna w archidiecezjach kruszwickim i wrocławskim diecezji kujawskiej i pomorskiej*, Włocławek 2015, s. 61–62.

<sup>4</sup> M. Ogryzko-Wiewiórowska, *Hospicjum*, „Pielęgniarstwo” 2000, nr 1 (48), s. 43.

<sup>5</sup> B. Geremek, *Litość i szubienica. Dzieje nędzy i miłosierdzia*, Warszawa 1989, s. 22.

<sup>6</sup> Z. Kuźniewska, *Działalność charytatywna...*, s. 62.

Przykładem takiego hospicjum było założone w Rzymie w 397 r. hospicjum przez patrycjuszkę Fabiolę. Znosiła ona tu wszystkich chorych, oszpeconych chorobami. Sama ich pielęgnowała, obmywała rany i osobiście karmiła<sup>7</sup>. W 6 r. n.e. istniało rzymskie hospicjum „Fabiola”. Tam udzielano pomocy medycznej oraz wsparcia psychicznego osobom nieuleczalnie chorym<sup>8</sup>.

W 325 r. uchwały Soboru Nicejskiego ustanowiły, że każde miasto powinno posiadać przytułek dla wszystkich potrzebujących pomocy: ubogich, chorych, pielgrzymów i umierających. We wschodniej części cesarstwa szczególną troskę o chorych, trędowatych i pielgrzymów wykazywał Bazyli Wielki (329–379) – biskup Cezarei Kapadockiej. Zbudował on na przedmieściach metropolii w 372 r. nowe miasto, zwane od V w. Bazyliadą. Umieścił w kompleksie budowli hospicjum, gdzie chorzy mogli znaleźć opiekę<sup>9</sup>. Pierwszym, który w tym okresie użył terminu *hospitia* na określenie chrześcijańskich instytucji dobroczynnych był św. Paulin z Noli (353–431)<sup>10</sup>.

W zachodnim Kościele duże zasługi dla rozwoju troski nad chorymi należy przypisać założonemu w 529 r. przez św. Benedykta z Nursji zakonu benedyktynów na Monte Cassino. W regule benedyktyńskiej podano, że należy przede wszystkim mieć pieczę nad chorymi<sup>11</sup>.

Na wzorach powstających placówek dobroczynnych na Zachodzie – najpierw w Rzymie (już pod koniec IV w.), skąd w VI i VII w. rozszerzyły się na całe Włochy i Galię, docierając również do Afryki Północnej oraz Hiszpanii i na Bałkany. W tym czasie opieka społeczna była prowadzona przez mnichów-eremitów diakoniach-hospicjach<sup>12</sup>. W późniejszych latach przy klasztorach urządzano przytułki i szpitale zwane *hospitium*, *hospitale*, *infirmarium*, gdzie chorzy i pielgrzymi mogli otrzymać pomoc i opiekę fizyczną oraz duchową<sup>13</sup>.

<sup>7</sup> S. Longosz, *Ksenodochium-hospicjum...*, s. 310–311.

<sup>8</sup> Hipokrates, *O sztuce lekarskiej*, Poznań 1937, s. 13.

<sup>9</sup> *Bazyli Wielki*, EK, t. 2, k. 135–138; K. Wałdowska, *Od przytułku do hospicjum*, „Więź” 1999, nr 2 (483), s. 52; C. Saunders, *Historia ruchu hospicyjnego*, „Nowotwory” 1993, nr 43 (2), s. 105–109.

<sup>10</sup> J. Milewski, *Rozwój chrześcijańskich...*, s. 3.

<sup>11</sup> M. Surdacki, *Dzieci porzucone w Szpitalu Świętego Ducha w Rzymie w XVIII wieku*, Lublin 1998, s. 25; J. Fijałek, *Społeczne tradycje organizacyjne i naukowe w opiece zdrowotnej do końca XVIII wieku*, [w:] *Historia Medycyny*, red. T. Brzeziński, Warszawa 1995, s. 213; C. Saunders, *Historia ruchu...*, s. 2.

<sup>12</sup> M. Surdacki, *Dzieci porzucone...*, s. 25; I. Milewski, *Rozwój chrześcijańskich instytucji dobroczynnych w zachodniej części Cesarstwa Rzymskiego w IV i V wieku*, „Przegląd Religioznawczy” 1996, nr 40 (4), s. 3; C. Saunders, *Historia ruchu...*, s. 2.

<sup>13</sup> W. Szumowski, *Historia...*, s. 114.

Pobyt w hospicjum był zawsze darmowy. Za opiekę i leczenie płacili tylko ci, którzy chcieli wynagrodzić swym opiekunom za trud. Hospicja utrzymywały się jedynie z darowizn, które były zwolnione od podatków oraz z ofiar wiernych<sup>14</sup>.

Znaczny rozwój sieci hospicjów był związany z wyprawami krzyżowymi, których nasilenie miało miejsce w latach 1095–1270. Jednym z głównych wówczas zadań zakonów, które prowadziły hospicja była troska o pielgrzymów i rycerzy udających się do Ziemi Świętej w celu obrony jej przed muzułmanami. W 1098 r. powstał Zakon Rycerzy św. Łazarza założony przez Gerarda de Martiguesa. Aby bronić hospicjów prowadzonych przez ów zakon przed niewiernymi, utworzono ochronę w postaci pacjentów rycerzy<sup>15</sup>. Szybko zaczęły powstawać zakony rycerskie, które oprócz walki z niewiernymi prowadziły szpitale, m.in: bożogrobcy, joannici (Zakon Maltański), templariusze<sup>16</sup>.

W Europie do szczególnie zasłużonych zakonów udzielających pomocy chorym był szpital kanoników regularnych Świętego Ducha powstały w 1198 r. we Francji. Innym niosącym znaczną misję charytatywną było zgromadzenie Świętej Trójcy (Trynitarze). Nieśli oni pomoc chorym i rannym w czasie wojen oraz wykupywali więźniów chrześcijańskich z niewoli Saracenów<sup>17</sup>.

Działalność charytatywna w epoce średniowiecza była organizowana szczególnie przez Kościół, później fundatorami licznych szpitali i hospicjów byli władcy, szlachta, bogaci mieszczaństwo, Bractwa. Z czasem instytucje te zostały przejęte przez społeczeństwo świeckie<sup>18</sup>.

Od XVI w. zaczęto rozróżniać choroby nieuleczalne. Jednak dopiero wraz z rozwojem medycyny w pierwszej połowie XIX w. prawie we wszystkich państwach Europy rozdzielano zadania lecznicze od przytułkowych. Szpitale stawały się coraz bardziej podstawowymi zakładami lecznictwa zamkniętego, przeznaczonymi dla chorych, którzy wymagali leczenia i opieki stacjonarnej<sup>19</sup>. W takich warunkach społecznych w 1852 r. w Lyonie powstała pierwsza placówka, która otrzymała podwójną nazwę: Hospicjum i Kalwaria. Hospicjum to założyła młoda

<sup>14</sup> J. Fijałek, *Rozwój szpitalnictwa*, [w:] *Historia...*, s. 398–399.

<sup>15</sup> W. Szumowski, *Historia...*, s. 102.

<sup>16</sup> C. Saunders, *Historia ruchu...*, s. 3.

<sup>17</sup> K. Antosiewicz, *Opieka nad chorymi i biednymi w krakowskim szpitalu Świętego Ducha (1220–1741)*, „Roczniki Humanistyczne” 1978, t. 26, z. 2, s. 67–70.

<sup>18</sup> J. Fijałek, *Społeczne tradycje organizacyjne i naukowe w opiece zdrowotnej do końca XVII wieku*, [w:] *Historia...*, s. 223–230.

<sup>19</sup> A. Bartoszek, *Opieka paliatywna w ujęciu historycznym*, [w:] A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*, Katowice 2000, s. 70; L. Szat, *Powstanie i rozwój ruchu hospicyjnego*, „Studia Warmińskie” 2009, vol. XLVI, s. 228.

wdowa Jeanne Garnier, która straciła dwoje swoich dzieci. Wtedy to użyto terminu hospicjum na określenie miejsca przeznaczonego wyłącznie dla osób nieuleczalnie chorych i umierających. W późniejszych latach zaczęto otwierać podobne domy we Francji, powstały podobne miejsca dla umierających zakładane przez francuskie Siostry Miłosierdzia.

Następnie irlandzkie Siostry Miłosierdzia otworzyły dwa domy przeznaczone dla nieuleczalnie chorych i umierających w 1879 r. Hospicjum Naszej Pani w Dublinie oraz w 1905 r. Hospicjum św. Józefa w Londynie. Również pod koniec XIX w. w Londynie z inicjatywy protestantów powstały trzy domy dla umierających: Dom Spoczynku (1885 r.), Przybytek Naszego Pana (1891 r.) i dom dla Konających Ubogich św. Łukasza (1893 r.)<sup>20</sup>. W Hospicjum św. Łukasza wyjątkowo wprowadzono w 1935 r. zasady regularnego podawania doustnie morfiny, aby uśmierzyć nieuleczalny ból<sup>21</sup>. Dopiero w tym hospicjum zaczęto stosować medyczną kontrolę bólu, co stało się zapowiedzią nowego podejścia do problemu osób umierających. Do tej pory ludzie z nieuleczalnymi chorobami umierali w swych domach lub przytułkach pozbawieni pomocy medycznej<sup>22</sup>.

Pierwszą osobą – inicjatorką idei hospicyjnej w odnowionej formie, określanej mianem współczesnej opieki hospicyjnej była angielska pielęgniarka – wolontariuszka, a później lekarka ze szpitala św. Łazarza w Londynie Cicely Saunders<sup>23</sup>. W 1967 r. założyła Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie, które stało się wzorem dla później powstających hospicjów na całym świecie. Podkreślała ona, że podwaliny dla hospicjum były chrześcijańskie zarówno katolickie, jak i protestanckie. Miejsce to było przeznaczone dla każdego, bez względu na jego przekonania czy światopogląd, gdzie umierający miał zapewnioną opiekę i ulgę w swym cierpieniu oraz umierał godnie<sup>24</sup>.

W 1975 r. w Royal Victoria Hospital w Montrealu po raz pierwszy użyto określenia opieka paliatywna w otwartym Oddziale Opieki Paliatywnej, zaś w rok później w 1976 r. połączono opiekę domową ze środowiskową w otwartym ośrodku dziennego pobytu przy Hospicjum św. Łukasza w Sheffield. W związku

<sup>20</sup> L. Szat, *Powstanie i rozwój...*, s. 229.

<sup>21</sup> C. Saunders, *Historia ruchu...*, s. 107.

<sup>22</sup> E. Sikorska, *Narodziny i rozwój współczesnej opieki hospicyjnej na świecie*, [w:] *W stronę człowieka umierającego*, red. J. Drążkiewicz, Warszawa 1989, s. 76–77.

<sup>23</sup> A. Bartoszek, *Opieka paliatywna...*, s. 71; M. Hołubicki, *Opieka paliatywna i hospicyjna w Polsce*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębski, Lublin 1997, s. 12.

<sup>24</sup> M. Górecki, *Hospicjum w służbie umierających*, Warszawa 2000, s. 59; A. Bartoszek, *Opieka paliatywna...*, s. 71–72.

ze zwiększającą się liczbą nieuleczalnie chorych, w 1986 r. Światowa Organizacja Zdrowia wydała dokument pt. *Leczenie bólu w chorobach nowotworowych*<sup>25</sup>.

W Polsce prawie przy każdej nowo powstającej katedrze i kościele, według obowiązujących w Polsce konstytucji synodalnych, zakładano szpitale, czyli xenodochia<sup>26</sup>. Szpitale w Polsce powstawały dzięki fundacjom czynionym przez tych, którzy mogli przeznaczyć na nie swe środki, a więc królów, książąt, biskupów, ale również przez kapituły katedralne, szlachtę, duchowieństwo parafialne, bractwa parafialne i bogatych mieszczan. Często prowadzeniem szpitali zajmowali się zakonnicy: benedyktyni, dominikanie, franciszkanie, augustianie, joannici, cystersi<sup>27</sup>.

Polskie hospitale łączyły w sobie zarówno funkcję przytułku, jak i lecznicy, sierocińca czy domu pielgrzymiego<sup>28</sup>. Były więc szpitale dla osób z poszczególnymi dolegliwościami. W XV w. na Pomorzu istniały szpitale dla trędowatych, w Elblągu w 1376 r. założono dom dla obłąkanych. Później tego typu szpitali było już więcej, np. w XVI w. we Wrocławiu i w Ząbkowicach, w XVII w. w Krakowie i Nysie<sup>29</sup>.

Wszystkie szpitale do XVIII w. znajdowały się pod patronatem Kościoła, dopiero za czasów Stanisława Augusta Poniatowskiego ostatniego króla Polski, zaczęto je podporządkowywać państwu<sup>30</sup>.

Wraz z rozwojem nauk medycznych w Polsce zaczęto zwracać bardziej uwagę na choroby nieuleczalne i dowartościowywać opiekę hospicyjną. Prekursorem wśród lekarzy w rozwoju ruchu hospicyjnego w Polsce był dr Stanisław Kowanski, lekarz epidemiolog, wieloletni ordynator oddziału zakaźnego nowohuckiego szpitala im. Stefana Żeromskiego. Uważał on, że w każdym szpitalu lekarze powinni otaczać opieką każdego pacjenta nieuleczalnie chorego<sup>31</sup>.

Prekursorką współczesnego ruchu hospicyjnego oraz opieki paliatywnej w Polsce była Hanna Chrzanowska, córka profesora literatury polskiej Ignacego

---

<sup>25</sup> World Health Organization. *Cancer Pain Relief*, Geneva 1986. Światowa Organizacja Zdrowia. *Leczenie bólu w chorobach nowotworowych*, tłum. Z. Zylicz, Kraków 1993.

<sup>26</sup> M. Morawski, *Zapiski do dziejów szpitalnictwa w dawnej Polsce*, zebrał F. Giedroyc, Warszawa 1908, s. 3.

<sup>27</sup> E. Leś, *Zarys historii dobroczynności i filantropii w Polsce*, Warszawa 2001, s. 20.

<sup>28</sup> J. Tyszkiewicz, *Szpitale w Polsce średniowiecznej*, [w:] *Szpitalnictwo w dawnej Polsce*, red. M. Dąbrowska, J. Kruppe, Warszawa 1998, s. 34.

<sup>29</sup> K. Dola, *Opieka społeczna Kościoła*, [w:] *Historia Kościoła w Polsce*, t. I, cz. I, red. B. Kumor, Z. Obertyński, Poznań–Warszawa 1974, s. 440.

<sup>30</sup> S. Litak, *Od reformacji do Oświecenia. Kościół katolicki w Polsce nowożytnej*, Lublin 1994, s. 200–206.

<sup>31</sup> H. Bartkowska, *Ten i tamten brzeg. Po śmierci doktora Stanisława Kowanskiego*, „Tygodnik Powszechny” 1996, nr 8, s. 10.

Chrzanowskiego. Zajął się ona rozpowszechnianiem idei pielęgniarstwa społecznego. Wyrazem tego stała się podjęta przez nią w 1964 r. inicjatywa opieki pielęgniarstwa domowego. Chciała, aby otoczyć opieką paliatywną nieuleczalnie chorych w ich własnych domach.

W latach 1971–1978 odbył się w archidiecezji krakowskiej synod w Krakowie-Nowej Hucie. Powstał wówczas zespół studyjny, w ramach którego zorganizowano w Krakowie pielęgniarstwo domowe, które obejmowało opiekę osób nieuleczalnie chorych w ich własnych domach<sup>32</sup>. Stąd w 1977 r. powstał w Krakowie plan budowy hospicjum stacjonarnego z przeznaczeniem dla ludzi chorych nieuleczalnie. W rok później przybyła do Polski Cicley Saunden, gdzie w Warszawie, Gdańsku i Krakowie wygłosiła prelekcje skierowane do lekarzy na temat leczenia bólu i organizacji opieki hospicyjnej dla osób nieuleczalnie chorych w ich własnych domach<sup>33</sup>.

W 1981 r. 29 września w Krakowie utworzono Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum”. Celem Towarzystwa było zbudowanie ośrodka pod wezwaniem św. Krzysztofa. Stąd rok ten uważa się za początek ruchu hospicyjnego w Polsce. Budowa pierwszego hospicjum ruszyła w 1989 r. i była finansowana z funduszy składkowych członków Towarzystwa oraz ze wsparcia przyjaciół i innych ofiarodawców. Budowę zakończono w 1991 r. Dnia 28 marca uchwałą Zarządu Towarzystwa nadano hospicjum wezwanie św. Łazarza<sup>34</sup>.

Koniec lat 80. przyniósł prawdziwy rozkwit idei opieki hospicyjnej w Polsce. Powstawało coraz więcej tego typu placówek. W latach 1993–1995 Minister Zdrowia powołał Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej w celu konsultacyjno-doradczym i opiniodawczym. Dzięki podjętym działaniom pod koniec 1995 r. działało w Polsce już 160 ośrodków hospicyjnych, zaś w dwa lata później było ich już 180<sup>35</sup>.

Opieka hospicyjna, podobnie jak i inne dziedziny medycyny, rozwija się w ostatnich latach dość dynamicznie, korzystając z najnowszych osiągnięć nauki z zakresu metod i środków<sup>36</sup>.

---

<sup>32</sup> J. Drążkiewicz, *O ruchu hospicjów w Polsce*, [w:] *W stronę człowieka umierającego*, red. J. Drążkiewicz, Warszawa 1989, s. 108.

<sup>33</sup> J. Stokłosa, *Początki ruchu hospicyjnego w Płocku*, „Medycyna Paliatywna” 2012, nr 4 (3), s. 185–187; M. Górecki, *Początki i rozwój opieki hospicyjnej i paliatywnej w Polsce*, [w:] M. Górecki, *Hospicjum w służbie umierających*, Kraków 2000, s. 78.

<sup>34</sup> M. Górecki, *Początki i rozwój...*, s. 78.

<sup>35</sup> L. Szat, *Powstanie i rozwój ruchu...*, s. 233–234.

<sup>36</sup> E. Bartoszewska, *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie*, Kraków 2005, s. 33.



W związku z opanowaniem technik sztucznego podtrzymywania życia została zmieniona granica między życiem a śmiercią. Celem opieki hospicyjnej jest pomoc zarówno śmiertelnie chorym, jak i ich rodzinom, aby mogły godnie żyć w miarę możliwości. Hospicjum stanowi alternatywę, gdyż jest miejscem godnej i spokojnej śmierci. Opieka hospicyjna zwraca uwagę na psychologiczne oraz duchowe tej opieki i odnosi się do leczenia łagodzącego ból. Należy jednak zdawać sobie sprawę z tego, że w tej opiece mimo wszelkich starań należy akceptować nieuchronną śmierć<sup>37</sup>.

Za początek rozwoju domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce – jako wyodrębnionej specjalności w pediatrie – przyjmuje się 1994 r., kiedy w Instytucie Matki i Dziecka rozpoczęło działalność Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, zaś w 1999 r. na zlecenie Ministerstwa Zdrowia w Instytucie Matki i Dziecka opracowano „Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi”. Taka forma opieki ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jego jakości życia oraz ochronę przed uporczywą terapią. Pediatryczna opieka paliatywna jest realizowana przez hospicja domowe, gdzie są możliwości powrotu nieuleczalnie chorego dziecka do domu dzięki obecności i opiece osób najbliższych i zespołu specjalistów. Dzięki takiemu otoczeniu dziecko może spędzić najtrudniejszy okres swego krótkiego już życia<sup>38</sup>.

Opieka domowa paliatywna to opieka wszechstronna i całościowa, obejmująca pacjenta cierpiącego na nieuleczalne choroby. Celem tej opieki jest wspomaganie chorego poprzez uśmierzanie jego bólu, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych oraz wspomaganie bliskich chorego zarówno w trakcie trwania choroby, jak i po śmierci chorego.

Opieka hospicyjna opiera się na nadziei, która jest skutecznym narzędziem walki z cierpieniem. Chory cierpi nie tylko fizycznie, ale łączy się z tym lęk przed nieuniknioną śmiercią oraz przygnębienie. Nieuleczalna choroba dziecka zmienia funkcjonowanie całego systemu rodzinnego, gdyż tej zmianie ulega cała organizacja życia. Wywołuje stres, załamanie psychiczne najbliższych, nakłada nowe obowiązki. Cierpienie dziecka zmienia również strukturę rodziny oraz wzajemne relacje między członkami<sup>39</sup>.

<sup>37</sup> Z. Brańka, *Podmioty opieki i wychowania*, Kraków 2000, s. 179.

<sup>38</sup> T. Dangel, A. Januszaniec, M. Karwacki, *Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi*, „Nowa Medycyna” 1999, nr 6, s. 43–50.

<sup>39</sup> S. Kędziora, *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny*, „Nauczyciel i Szkoła” 2007, nr 3–4, s. 57; J. Binnebesel, *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową*, Toruń 2000, s. 15–18.

Lekarze informując rodziców o chorobie ich dziecka powinni tak pokierować nimi, aby przyjęli odpowiednią funkcję w procesie leczenia ich dziecka. Rodzice wspólnie powinni aktywnie uczestniczyć w leczeniu i być obecni na zmianę przy dziecku o ile jest to możliwe, choć, jak często pokazuje życie, najczęściej to matka pozostaje z tym problemem osamotniona. Gdy choroba dziecka jest nieuleczalna i postępująca, zakłócenia w życiu rodziny są jeszcze większe<sup>40</sup>.

Szpital, mimo walorów świadczonej opieki, nie zawsze jest optymalnym środowiskiem dla chorego dziecka. Niekiedy możliwe jest kontynuowanie opieki poza szpitalem. Jedną z form takiej opieki jest hospicjum dla dzieci.

Opieka hospicyjna stanowi istotę pediatrycznej opieki paliatywnej. Nie ulega jednak wątpliwości, że domowa opieka to najlepsza forma opieki paliatywnej nad nieuleczalnie chorymi dziećmi, gdy w tym czasie nie jest prowadzone leczenie w szpitalu. To dom rodzinny jest naturalnym środowiskiem dziecka, gdzie czuje się ono bezpieczne, ale pod warunkiem, że znajduje się ono pod całodobową opieką lekarską i pielęgniarską<sup>41</sup>.

Według Aleksandry Korzeniewskiej-Ekstrowicz to właśnie środowisko, w którym przebywa nieuleczalnie chore dziecko spełnia tu największą rolę.

[...] opieka paliatywna nad dziećmi prowadzona w modelu domowym jest najkorzystniejszym rozwiązaniem dla dziecka, u którego zakończono postępowanie mające na celu wyleczenie choroby. Poza bezdyskusyjnymi korzyściami wynikającymi z faktu przebywania w domu rodzinnym, uwagę należy zwrócić na możliwości dostosowania programu opieki do indywidualnych potrzeb rodziny, zapewnienie poczucia bezpieczeństwa poprzez całodobowy dostęp do świadczeń zespołu hospicjum oraz znaczące obniżenie kosztów opieki w porównaniu do leczenia szpitalnego<sup>42</sup>.

Zespół hospicjum domowego przejmujący opiekę nad nieuleczalnie chorym dzieckiem ma obowiązek zapewnić mu opiekę lekarską i pielęgniarską przez całą dobę i przez cały tydzień, stałą opiekę psychologiczną, rehabilitacyjną, zachowawczą w ramach łagodzenia objawów choroby<sup>43</sup>.

<sup>40</sup> G. Cepuch, A. Goździalska, J. Jaśkiewicz (red.), *Rodzina w zdrowiu i w chorobie. Wybrane aspekty opieki nad przewlekłe chorym*, Kraków 2012, s. 10.

<sup>41</sup> T. Dangel, *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce*, Warszawa 2001, s. 10; De Walden-Gołuszko, *Podstawy opieki paliatywnej*, Warszawa 2004–2005, s. 16; R. Bild, *Ponad wszystko najlepszy interes dziecka. Opieka paliatywna nad dziećmi*, Warszawa 2005, s. 20.

<sup>42</sup> A. Korzeniewska-Eksterowicz, *Organizacja pediatrycznej opieki paliatywnej w Polsce*, [w:] A. Korzeniewska-Ekstenowicz, W. Młynarski, *Pediatryczna opieka paliatywna*, Łódź 2011, s. 28.

<sup>43</sup> A. Nitka-Siemieńska, W. Nyka, M. Siemieński, *Zespół wypalenia*, „Forum Medycyny Rodzinnej” 2007, t. I, z. 1, s. 47–48.

Nieuleczalna choroba dziecka jest dużym obciążeniem nie tylko dla niego samego, ale i dla bliskich. Choroba może mieć różne oblicza, a więc jedna może być przewlekłą z okresami zaostrzeń i remisji, z którą można jeszcze żyć, zaś druga może charakteryzować się ostrym przebiegiem i kończyć się śmiercią. W takiej sytuacji tak bardzo ważnym jest, aby do opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem włączać także rodzeństwo, w zależności od wieku i dojrzałości. Nie można rodzeństwa chorego dziecka izolować. Dziecka nieuleczalnie chore objęte opieką paliatywną powinno prowadzić w miarę możliwości normalne życie. Pozbawione kontaktów z rodziną i rówieśnikami, nie może uczestniczyć w zabawie, w nauce czy w czynnościach samoobsługowych, stąd może to prowadzić do poważnych zmian w psychice dziecka, które i tak już dostatecznie cierpi<sup>44</sup>.

Oprócz leczenia farmakologicznego ważnym jest umiejętność wysłuchania cierpiącego dziecka. To pozwala mu adoptować się do zmienionych sytuacji w jego życiu. Jeśli aktywność ruchowa u dziecka jest niemożliwa, wówczas konieczne jest wzbudzanie i zastępowanie jej aktywnością psychiczną<sup>45</sup>.

Opieka paliatywna jest odpowiednia dla wszystkich nieuleczalnie chorych dzieci. Termin „choroba nieuleczalna” odnosi się do tej całej populacji chorych w każdym wieku, którzy żyją z przewlekłą lub nawracającą chorobą, która w sposób niekorzystny wpływa na ich codzienne funkcjonowanie.

Celem opieki tu jest dziecko i jego rodzina. Chorobę, która ogranicza życie dziecka określa się jako schorzenie, które często powoduje przedwczesną śmierć. Choroba zagrażająca życiu dziecka to schorzenie, z którym wiąże się niebezpieczeństwo przedwczesnego zgonu z powodu ciężkich zaburzeń, ale dające szansę długiego przeżycia w wieku dorosłym. Przykładem tu są choćby dzieci leczone z powodu nowotworów lub poddane hospitalizacji na oddziałach intensywnej opieki z powodu nagłych stanów<sup>46</sup>.

Choroba terminalna dziecka jest trudnym wydarzeniem w życiu jego samego, jak i dla jego rodziny. Kiedy pojawia się nieuleczalna choroba dziecka, choć nie jest to łatwe, nie należy się koncentrować tylko na negatywnych skutkach choroby, ale należy szukać takich czynników, aby za ich pomocą w sposób jak najmniej szkodliwy pokonać tę chorobę. Dlatego jest ważnym, aby udzielać właściwej pomocy dziecku i jego rodzinie.

<sup>44</sup> J. Aleksandrowicz, S. Leder, A. Pohorecka, *O chorobie inaczej*, Warszawa 1977, s. 15–21; L. Szczepaniak, *Opieka nad dzieckiem w stanie zagrożenia życia – problemy z pogranicza medycyny i teologii*, „Pediatria Polska” 2013, nr 88, s. 382–387.

<sup>45</sup> J. Obuchowski, M. Krawczyński, *Chore dziecko*, Warszawa 1991, s. 10–31.

<sup>46</sup> Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie: część 1, s. 51.

Dom rodzinny powinien pozostać głównym miejscem opieki, kiedy tylko jest to możliwe. Każda rodzina powinna mieć dostęp do wielokierunkowej, holistycznej pediatrycznej opieki paliatywnej w swoim domu<sup>47</sup>.

Choroba, szczególnie nieuleczalna, rujnuje wszystko. Szczególnie, jeśli chodzi o dziecko. Schorzenie dziecka nie dotyka tylko jego samego, ale także jego najbliższych. To wydarzenie, które zmienia życie rodzinne, gdyż wymaga mobilizacji wszystkich najbliższych i samego personelu lekarskiego. Rodzice widząc swe nieuleczalnie chore dziecko cierpią, widząc inne zdrowe dzieci, a swe bez przyszłości. Dlatego wsparcie hospicyjnych specjalistów jest tu bezcenne. Opieka paliatywna jest tu doskonałą alternatywą dla eutanazji. Przyjmuje ona wymiar holistyczny, który obejmuje wszystkie ważne sfery życia nieuleczalnie chorego dziecka: somatyczną, psychiczną, socjalną i duchową. Placówki hospicyjne pomagają rodzicom pogodzić się z faktem emocjonalnie nie do przyjęcia, czyli z odejściem dziecka.

## Bibliografia

- Antosiewicz K., *Opieka nad chorymi i biednymi w krakowskim szpitalu Świętego Ducha (1220–1741)*, „Roczniki Humanistyczne” 1978, t. 26, z. 2.
- Aleksandrowicz J., Lede S., Pohorecka A., *O chorobie inaczej*, Warszawa 1977.
- Bazyli Wielki, EK, t. 2, k. 135–138.
- Bartkowska H., *Ten i tamten brzeg. Po śmierci doktora Stanisława Kownackiego*, „Tygodnik Powszechny” 1996, nr 8.
- Bartoszewska E., *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie*, Kraków 2005.
- Bartoszek A., *Opieka paliatywna w ujęciu historycznym*, [w:] A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*, Katowice 2000.
- Bild R., *Ponad wszystko najlepszy interes dziecka. Opieka paliatywna nad dziećmi*, Warszawa 2005.
- Binnebesel J., *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową*, Toruń 2000.
- Brańka Z., *Podmioty opieki i wychowania*, Kraków 2000.
- Cepuch G., Goździalska A., Jaśkiewicz J. (red.), *Rodzina w zdrowiu i w chorobie. Wybrane aspekty opieki nad przewlekle chorym*, Kraków 2012.

---

<sup>47</sup> F. Craig, H. Abu-Saad Huijjer, F. Benini et al., *Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe*, „European Journal of Palliative Care” 2007, vol. 14, s. 109–114.

- Craig F., Abu-Saad Huijjer H., Benini F., *Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe*, „European Journal of Palliative Care” 2007.
- De Walden-Gołuszko, *Podstawy opieki paliatywnej*, Warszawa 2004–2005.
- Dangel T., Januszaniec A., Karwacki M., *Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi*, „Nowa Medycyna” 1999.
- Dangel T., *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce*, Warszawa 2001.
- Dola K., *Opieka społeczna Kościoła*, [w:] *Historia Kościoła w Polsce*, t. I, cz. I, red. B. Kumor, Z. Obertyński, Poznań–Warszawa 1974.
- Drażkiewicz J., *O ruchu hospicjów w Polsce*, [w:] *W stronę człowieka umierającego*, red. J. Drażkiewicz, Warszawa 1989.
- Fijałek J., *Społeczne tradycje organizacyjne i naukowe w opiece zdrowotnej do końca XVIII wieku*, [w:] red. T. Brzeziński, *Historia medycyny*, Warszawa 1995.
- Geremek B., *Litość i szubienica. Dzieje nędzy i miłosierdzia*, Warszawa 1989.
- Górecki M., *Początki i rozwój opieki hospicyjnej i paliatywnej w Polsce*, [w:] M. Górecki, *Hospicjum w służbie umierających*, Kraków 2000.
- Górecki M., *Hospicjum w służbie umierających*, Warszawa 2000.
- Hipokrates, *O sztuce lekarskiej*, Poznań 1937.
- Hołubicki M., *Opieka paliatywna i hospicyjna w Polsce*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębski, Lublin 1997.
- Kędziora S., *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny*, „Nauczyciel i Szkoła” 2007, nr 3–4.
- Kuźniewska Z., *Działalność charytatywna w archidiakonatach kruszwickim i wrocławskim diecezji kujawskiej i pomorskiej*, Włocławek 2015.
- Korzeniewska-Eksterowicz A., *Organizacja pediatrycznej opieki paliatywnej w Polsce*, [w:] A. Korzeniewska-Eksterowicz, W. Młynarski, *Pediatryczna opieka paliatywna*, Łódź 2011.
- Leś E., *Zarys historii dobroczynności i filantropii w Polsce*, Warszawa 2001.
- Litak S., *Od reformacji do Oświecenia. Kościół katolicki w Polsce nowożytnej*, Lublin 1994.
- Longosz S., *Ksenodochium – hospicjum wczesnochrześcijańskie, nazwa, geneza, rozwój regionalny, struktura i organizacja*, „Vox Patrum 1997, vol. 16, z. 30–31.
- Milewski I., *Rozwój chrześcijańskich instytucji dobroczynnych w zachodniej części Cesarstwa Rzymskiego w IV i V wieku*, „Przegląd Religioznawczy” 1996, nr 40 (4).
- Morawski M., *Zapiski do dziejów szpitalnictwa w dawnej Polsce*, zebrał F. Giedroyc, Warszawa 1908.
- Nitka-Siemieńska A., Nyka W., Siemieński M., *Zespół wypalenia*, „Forum Medycyny Rodzinnej” 2007, t. I, z. 1.
- Obuchowski J., Krawczyński M., *Chore dziecko*, Warszawa 1991.

- Ogryzko-Wiewiórowska M., *Hospicjum*, „Pielęgniarstwo” 2000, nr 1 (48).  
Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie: część 1.
- Saunders C., *Historia ruchu hospicyjnego*, „Nowotwory” 1993, nr 43 (2).
- Sikorska E., *Narodziny i rozwój współczesnej opieki hospicyjnej na świecie*, [w:] *W stronę człowieka umierającego*, red. J. Drązkiewicz, Warszawa 1989.
- Stokłosa J., *Początki ruchu hospicyjnego w Płocku*, „Medycyna Paliatywna” 2012, 4 (3).
- Surdacki M., *Dzieci porzucone w Szpitalu Świętego Ducha w Rzymie w XVIII wieku*, Lublin 1998.
- Szat L., *Powstanie i rozwój ruchu hospicyjnego*, „Studia Warmińskie” 2009, vol. XLVI.
- Szczepaniak L., *Opieka nad dzieckiem w stanie zagrożenia życia – problemy z pogranicza medycyny i teologii*, „Pediatria Polska” 2013, nr 88.
- Szumowski W., *Historia medycyny*, Warszawa 1961.
- Szumowski W., *Ważniejsze szczegóły z niektórych gałęzi medycyny średniowiecznej*, [w:] W. Szumowski, *Historia medycyny*, Warszawa 1994.
- Tyszkiewicz J., *Szpital w Polsce średniowiecznej*, [w:] *Szpitalnictwo w dawnej Polsce*, red. M. Dąbrowska, J. Kruppe, Warszawa 1998.
- Wałdowska K., *Od przytułku do hospicjum*, „Więź” 1999, nr 2 (483).
- World Health Organization. *Cancer Pain Relief*, Geneva 1986. Światowa Organizacja Zdrowia. *Leczenie bólu w chorobach nowotworowych*, tłum. Z. Zylicz, Kraków 1993.