



hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Kwartalnik bezpłatny • nr 1 (75) marzec 2016 r.




W NUMERZE:

**Brzdąc
Wiktor**

**Wspominamy
Marysię**

**Światowy
Dzień
Chorego**



Z okazji Świąt Wielkiej Nocy
życzymy naszym Podopiecznym i Przyjaciołom,
aby w tym wyjątkowym czasie w Waszych sercach,
zagościły radość, spokój i wielka nadzieja
odradzającego się życia.

Zespół
Fundacji Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci

Możemy pomagać dzięki Wam

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci od lat czerpie siłę ze wsparcia płynącego od osób i instytucji, którym nie jest obojętny los nieuleczalnie chorych dzieci. Wsparcia, dzięki któremu możemy służyć pomocą naszym podopiecznym w najtrudniejszych chwilach związanych z chorobą, cierpieniem i umieraniem.

W minionym roku, dzięki uzyskanym od Państwa środkom finansowym mogliśmy opiekować się aż 58 pacjentami. Czwooro z nich cierpiało na choroby nowotworowe, pozostali na inne, nieuleczalne schorzenia.

Hospicjum w liczbach:

2015

- Łączna liczba dni opieki nad pacjentami wyniosła 9643.
- Dojeżdżając samochodami do dzieci z Warszawy i okolic w promieniu do 100 km przejechaliśmy 418 891 km – czyli o 34 891 km więcej, niż wynosi odległość między Ziemią a Księżycem.
- W ramach hospicjum perinatalnego odbyło się 357 konsultacji psychologicznych. Korzystały z nich pary, u których nienarodzonego dziecka wykryto wadę zagrażającą jego życiu.

Przytoczone wyżej liczby to tylko część wyliczeń z przygotowywanego właśnie sprawozdania z działalności Fundacji WHD w 2015 r.

Sprawozdania za lata ubiegłe dostępne są w Internecie na stronie naszej Fundacji (www.hospicjum.waw.pl) w dziale „Biblioteka”, a także na stronie Departamentu Pożytku Publicznego Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (www.pozYTEK.gov.pl).

Serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy wspierają naszą Fundację, pomagając tym samym nieuleczalnie chorym dzieciom i ich rodzinom. Poczucie, że w pobliżu jest ktoś życzliwy, kto w razie potrzeby wyciągnie pomocną dłoń, daje nam siłę i pozwala stawiać czoło największym przeciwnościom. Dzięki osobom wspierającym Fundację WHD takie poczucie zyskują też rodziny, którymi się opiekujemy.

Oddając do Państwa rąk marcowy numer informatora „Hospicjum”, jak co roku prosimy o przekazanie naszej Fundacji 1% podatku dochodowego. Jest to bardzo prosty i niewymagający żadnych nakładów sposób finansowej pomocy, skierowanej do wybranej organizacji pożytku publicznego. Prosimy, by – podobnie jak w latach ubiegłych – organizacją, której pomogą Czytelnicy informatora, była Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i jej podopieczni.

Wojciech Marciniak
Wiceprezes Zarządu
Fundacja WHD

**Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
KRS: 0000097123**

Spis treści

Od redakcji	3
NASI PODOPIECZNI Wiktoria Falkowska	4
WSPOMNIENIE Marysia Różańska	6
AKTUALNOŚCI Światowy Dzień Chorego	9
GRUPA WSPARCIA Hospicjum perinatalne - wyjazd do Kazimierza	18
NOWY ZAKUP Skaner do żył	21
KURS DOSKONALĄCY Kurs dla lekarzy - Opieka paliatywna w pediatrii	22



Wiktoria jest pełnym energii brzdącem

„Ona nie przeżyje dwóch tygodni, do końca życia będzie zależna od respiratora”, „nigdy wcześniej nie spotkałam się z tak strasznie zniszczonymi płucami”. Te i jeszcze wiele słów wypowiedzianych przez lekarzy 2 lata temu brzmiały jak wyrok na naszą małą córeczkę. Teraz nasza Wiktoria ma 2,5 roku i jest radosnym, pełnym energii brzdącem.

W 22 tygodniu ciąży moja żona trafiła do szpitala na oddział patologii ciąży z powodu odpływania płynu owodniowego z dróg rodnych. Przez kolejne 6 tygodni lekarze z dwóch szpitali walczyli o jak najdłuższe utrzymanie ciąży.

Wiktoria urodziła się 13 lipca 2013 r. w 28 tygodniu ciąży. Ważyła 1150 g. Została zaintubowana zaraz po porodzie. Lekarze rozpoznali u niej niewydolność oddechową i krążeniową, wrodzone zapalenie płuc, dysplazję oskrzelowo-płucną, dokomorowe wylewy 3-go stopnia, posocznice i niedokrwistość. Leczenie wymagało wielokrotnych transfuzji krwi i antybiotykoterapii. Wentylacja inwazyjna trwała do 27 doby życia, a nieinwazyjna przez kolejne 26 dni.

Córka uczyła się samodzielnie oddychać, nadal jednak była zależna od tlenu. Pojawiła się w nas isierka nadziei, że już niedługo zabierzemy Wiktorię do domu. Na początku września przeniesiono ją do szpitala przy ul. Niekłańskiej. Po kilku dniach jej stan znacznie się pogorszył. Z nieznanых przyczyn doszło do nagłego załamania oddechowego, co wymagało natychmiastowej ponownej intubacji i przewiezienia Wiktorii na OIT. Mimo starań personelu medycznego stan zdrowia nie poprawiał się, a lekarze przygotowywali nas na najgorsze. Próbowano różnych sposobów, założono tracheotomię, aby pomóc jej w lepszym napowietrzeniu płuc. Powoli jej stan się stabilizował, a później zaczął poprawiać. W 61 dobie od ponownej

intubacji Pani ordynator pierwszy raz od 2 miesięcy uśmiechnęła się do nas mówiąc, że rano podjęła udaną próbę odłączenia naszej córeczki od respiratora.

Kilkanaście dni później odbyliśmy poważną rozmowę na temat dalszego leczenia Wiktorii. Biorąc pod uwagę tlenozależność, problemy neurologiczne i ogólny stan dziecka, Pani doktor zaproponowała nam pomoc Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, które zapewni opiekę paliatywną poza szpitalem i co najważniejsze – umożliwi powrót do domu.

„Na początku byliśmy przerażeni, że lekarz proponuje nam opiekę hospicyjną”.

Na początku byliśmy przerażeni, że lekarz proponuje nam opiekę hospicyjną, ale wizja zabrania córki do domu na Święta Bożego Narodzenia była tak wspaniała, że nie zastanawialiśmy się zbyt długo.

Zostaliśmy wypisani ze szpitala 3 grudnia. Pani dr Katarzyna Marczyk i pielęgniarka Jolanta Słodownik przyjęły naszą córeczkę pod opiekę WHD. Hospicjum wyposażyło nas w niezbędny sprzęt: koncentrator tlenu, ssak, inhalator, strzykawki i sondy.

W lutym 2014 r. Wiktoria przeszła zabieg antyrefluksowy i założenie gastrostomii, co znacznie ułatwiło jej karmienie. Ku zaskoczeniu i radości wszystkich stan Wiktorii stopniowo się poprawiał i w styczniu 2015 r. był na tyle dobry, że podjęto decyzję o wypisie z WHD.

Wiktoria nadal potrzebuje wielu konsultacji specjalistycznych i intensywnej rehabilitacji. Jesteśmy pod stałą kontrolą poradni pulmonologicznej, neurologicznej, gastrologicznej, okulistycznej i laryngologicznej, jak również logopedy, neurologopedy, psychologa, pedagoga, rehabilitanta i masażysty.

Bardzo dziękujemy pracownikom WHD za opiekę i wsparcie, jakiego nam udzielili. Dziękujemy za codzienne telefony z pytaniem, czy u nas wszystko dobrze, za opiekę psychologa, rehabilitantów i pracownika socjalnego Doroty Licau – za odwiedziny, które w nawet najcięższe dni dodawały otuchy.

**„Dziękujemy
za codzienne
telefony
z pytaniem, czy
u nas wszystko
dobrze”.**

Na koniec chcielibyśmy skierować kilka słów do rodziców dzieci niepełnosprawnych. Nigdy nie pod-



Wiktoria w zaciścu domowym wraz z rodzicami

dawajcie się, walcząc o przyszłość swoich pociech. Zawsze, gdy poczujecie potrzebę porozmawiania z kimś, kto przeżył to co Wy, możecie skontaktować się z nami przez pracowników WHD. Taka rozmowa naprawdę pomaga i daje zastrzyk pozytywnej energii do dalszej walki.

Rodzice Wiktorii

**Wiktoria cierpi na dysplazję
oskrzelowo-płucną.
Pod opieką Warszawskiego
Hospicjum dla Dzieci
była 409 dni**

Czy wiesz że...

**Dojeżdżając
samochodami do dzieci
z Warszawy i okolic
w promieniu do
100 km przejechaliśmy
418 891 km (2015) –
czyli o 34 891 km
więcej, niż wynosi od-
ległość między Ziemią
a Księżycem.**



Mały brzdąc uważnie śledzi otaczający świat



To był dobry rok...

Nasza córeczka była z nami 51 dni. Tyle musi nam wystarczyć do czasu, gdy spotkamy ją znowu po drugiej stronie życia. Strata dziecka to tragedia, ale nie zmienia to faktu, że jesteśmy Bogu wdzięczni za Marysię, za to, że była z nami, że mogliśmy ją poznać, dać jej swoją miłość i otrzymywać jej miłość do końca naszych dni.

Marysia urodziła się 2 września 2015 r. Ciąża przebiegała prawidłowo. Dziewczynka była mała, ale mieściła się w normie. Lekarz wyjaśnił nam, że jej tętno czasem mogło być słabo wyczuwalne, ponieważ sprzyjała temu duża ilość wód płodowych. W czasie ciąży nie zauważono innych niepokojących zmian, które wymagałyby porodu w specjalistycznym szpitalu lub leczenia jeszcze przed porodem. Nie zdecydowałam się na przeprowadzenie badań genetycznych, bo na genetykę i tak nic nie można poradzić. Nie chciałam przysparzać dziecku swojego stresu, gdyby wynik badania okazał się nieprawidłowy.

W czasie porodu usłyszałam ci-chutką próbę płaczu mojego dziecka.

Nie pokazano mi jej. Po kilku minutach Pani doktor poinformowała mnie, że córeczka ma rozszczep wargi i jest wyziębiona, więc musi przebywać w inkubatorze. Co kilka godzin otrzymywaliśmy z mężem nowe, niepokojące informacje: rozszczep podniebienia, dystrofia, zniekształcone kończyny, lekkie niedotlenienie organizmu, problemy z sercem. Tego dnia widziałam moją córeczkę tylko przez chwilę. Byłam po cięciu cesarskim, więc przyniesiono mi ją na moment i ponownie zabrano do inkubatora. Wieczorem zapadła decyzja o przewiezieniu Marysi do Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. Przed wyjazdem kapelan szpitala i serdeczny przyjaciel naszej rodziny ochrzcił maleństwo imionami Maria Gabriela.

„Gdyby lekarz nie wskazał nam tego rozwiązania, tutajlibyśmy się z Marysią po szpitalach albo sami organizowalibyśmy sobie i jej potrzebną pomoc”.

W Instytucie spędziliśmy z Marysią 13 dni. Nasza córka miała poważną wadę serca i rozległe zmiany w mózgu. Po kilku dniach oczekiwania poznaliśmy wynik badania genetycznego: Zespół Edwardsa. Potwierdziły się obawy lekarzy.



Marysia w odświeżonej kreacji

Dotarło do nas, że najprawdopodobniej nie mamy wiele czasu. W tamtym momencie nie zastanawiałam się, jak będzie wyglądał ten krótki czas, który był przed nami. Lekarz prowadzący zaproponował opiekę Hospicjum, a ja pomyślałam, że to oczywiste. Teraz z perspektywy czasu myślę, że gdyby lekarz nie wskazał nam tego rozwiązania, tułalibyśmy się z Marysią po szpitalach albo sami organizowalibyśmy sobie i jej potrzebną pomoc, błakając się od jednej placówki medycznej, do drugiej.

Wróciliśmy do domu 15 września. Razem z nami przyjechały dr Katarzyna Marczyk i pielęgniarka Basia. Przywiozły niezbędny sprzęt medyczny: koncentrator tlenu, ssak, sondy do karmienia, strzykawki,

leki, a nawet łóżeczko na kółkach. Od podstaw uczyliśmy się opieki nad Marysią, mimo że kilkanaście miesięcy wcześniej urodził się Ignasz, jej starszy brat.

Teraz wszystko było inne. Nawigację stresu przysparzało zakładanie sondy. Uważaliśmy, by podać Marysi tlen, kiedy będzie tego najbardziej potrzebować. Personel WHD był z nami prawie codziennie. Wiedzieliśmy, że nie jesteśmy sami, że są ludzie, którzy nie tylko służą kompetentną wiedzą i fachową pomocą, ale też kochają dzieci i mają wielkie serca. Kiedyś przyjechała do nas z wizytą dr Ela Solarz. Długo i bardzo ciepło rozmawialiśmy o naszej córeczce. Pani doktor dzieliła się swoim doświadczeniem z innymi

dziećmi z zespołem Edwardsa. Przed wyjściem pochyliła się nad Marysią w milczeniu, a po chwili zrobiła jej krzyżyk na czole. Łzy napłynęły mi do oczu i pomyślałam: Marysiu, jesteśmy wśród swoich.

Poznawaliśmy Marysię wspólnie. Nie było arbitralnych decyzji ze strony lekarzy czy pielęgniarek. Były natomiast rozmowy, pytania i odpowiedzi, dzielenie się spostrzeżeniami, propozycje. Ważne było nasze dziecko, ale też ważne było to wszystko, co my rodzice o tym dziecku wiedzieliśmy.

*„Ważne było
nasze dziecko,
ale też ważne było
to wszystko,
co my rodzice
o tym dziecku
wiedzieliśmy”.*

Marysia po urodzeniu ważyła 2320 g. Najwyższą wagą, jaką osiągnęła, to 2700 g. Myślałam o niej „maleństwo”, „malinka”. Niemal całe jej króciutkie życie to walka o przyswajanie pokarmu, walka z ulewianiami, walka o wypróżnienia, nasilające się wieczorami ataki neurologiczne, niepokój, napięcia.

11 października przeżyliśmy małą domową uroczystość – dopełnienie Chrztu Marysi. Mszę św. w naszym domu sprawowało trzech kapłanów: Kapelan Hospicjum – ksiądz Dariusz, ojciec chrzestny Marysi – ksiądz Mariusz i Proboszcz naszej parafii – ksiądz Andrzej. Była też matka chrzestna, babcie i dziadek. I była z nami ogromna radość. Wtedy nie wiedzieliśmy jeszcze, że to nasze ostatnie spokojne chwile.

Po kilku dniach zrozumieliśmy, że zaczynamy przegrywać walkę o odżywianie Marysi. Przyjmowała coraz mniejsze ilości pokarmu i nasilały się neurologiczne napię-

cia. Wprowadzone leki trzeba było odstawić, bo nie wchłaniały się. Przeszliśmy na podawanie prawie wyłącznie wody. We wtorek 20 października naszej córce podłączono pompę z morfiną. Dr Marczyk martwiła się, jak Marysia zareaguje, czy odczuje ulgę. Kiedy okazało się, że nowa metoda jest skuteczna, my również w pewnym sensie poczuliśmy ulgę. Jednocześnie nie było już wątpliwości, że to ostatnie dni Marysi, może nawet godziny.

**„Dobrze,
że Marysia
pojawiła się
na świecie, mimo
że była chora”.**

Trudno jest mi pisać o umieraniu mojej kruszynki. Było długie, chciałoby się powiedzieć, że zbyt długie. W czasie tych godzin byli z nami na zmianę dziadkowie, chrzestna Marysi, pielęgniarka Mał-

gosia i psycholog Agnieszka oraz ksiądz Dariusz. I tak było dobrze. Ale kiedy Marysia odchodziła do Boga, byliśmy z nią sami – my rodzice. I tak również było dobrze.

Marysia odeszła 22 października, kilka minut po godzinie szóstej. Po śmierci ubrałam naszą księżniczkę w sukieneczkę od Chrztu. Około godziny dziewiętej przyjechał dr Tomasz Dangel z pielęgniarką Basią. Pomyślałam, że teraz zaczną ją znowu rozbierać, badać, poruszać. Tymczasem dr Dangel stanął nad ciałkiem, pomodlił się chwilę i postawił krzyżyk na czole naszej córeczki. Potem usiadł i wypisał kartę zgonu. I znowu wzruszenie, bo było w tym wszystkim tak wiele szacunku dla Marysi i dla nas.

Dobrze, że Marysia pojawiła się na świecie, mimo że była chora. Ludzie wierzący mają jeszcze jeden wymiar. Dr Tomasz pięknie to ujął w dniu śmierci Maryni: „Cóż z tego, że ktoś żyje 75 lat, jeśli całe życie rozmija się z wolą Boga. A dzieci takie jak Marysia doskonale wypełniają misję, którą im Bóg wyznaczył”.

Nasza córeczka czuwa nad nami. Można pytać o sens takich doświadczeń, o sens krótkiego życia wypełnionego cierpieniem. Filozofia mówi, że samo istnienie jest dobrem, że lepiej jest istnieć, niż nie istnieć. Moje serce matki mówi mi to samo.

Wśród życzeń noworocznych słyszałam, by ten rok był lepszy od poprzedniego, wolny od takich tragedii. O tak, niech nikt nie musi przeżywać w tym i żadnym roku straty dziecka. Miniony rok nie był zły. To był jedyny rok w naszym życiu, kiedy była z nami Marysia. Nie było jej w 2014, ani nie będzie jej w 2016, ani w żadnym innym, więc 2015 był w pewnym sensie dobrym rokiem.

Barbara Różańska
Mama Marysi

**Marysia cierpiąca
na zespół Edwardsa
Pod opieką Warszawskiego
Hospicjum dla Dzieci
była 37 dni**



Jak dobrze na miękkiej poduszeczce...



Autorem zdjęć z obchodów Światowego Dnia Chorego jest Tomasz Mysłuk

Światowy Dzień Chorego w WHD

Światowy Dzień Chorego przypada 11 lutego. To niezwykle dzień nie tylko dla chorych, ale także dla osób, które na co dzień pracują w szpitalach, hospicjach czy domach opieki. W tym roku ten dzień był szczególnie ważny dla pracowników Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Do siedziby Fundacji przy ul. Agatowej 10 przyjechało wielu znakomitych gości.

W trakcie uroczystości głos jako pierwszy zabrał założyciel Fundacji WHD dr Tomasz Dangła, który przywitał zebranych gości. Następnie prof. Joanna Szymkiewicz-Dangła opisała pracę i dorobek Poradni USG Agatowa oraz Hospicjum Perinatalnego. W dalszej części uroczystości o trzech pa-

cjentach WHD opowiedziały pielęgniarki: mgr Barbara Ważny, mgr Małgorzata Murawska oraz mgr Jolanta Słodownik

Spośród zaproszonych gości głos zabrali: Jego Ekscelencja abp. Henryk Hoser, Minister Zdrowia Konstanty Radziwiłł, Prorektor WUM prof. Marek Kulus oraz Pierwsza

Dama RP Agata Kornhauser-Duda. Goście wyrazili uznanie dla pracy Hospicjum. Wskazywali na wagę i słusność metod stosowanych w pracy z małymi pacjentami oraz na nowatorskie i unikatowe metody sprawowania opieki, a także złożyli podziękowania całemu zespołowi WHD.

Abp. Henryk Hoser przekazał na ręce dr. Tomasza Dangła Medal Diecezji Warszawsko-Praskiej, którym uhonorowano Fundację WHD.

Wystąpienie
dr. Tomasza Dangła
**Prawo
do godnej
śmierci**

Szanowni Państwo,

Wczoraj, w Środę Popielcową, Kościół przekazał nam znak, posypując nasze głowy popiołem.

Prof. Julian Aleksandrowicz w książce „U progu medycyny jutra” (PZWL 1988) napisał: *Każdy człowiek powinien być wychowywany i przygotowywany do odejścia:*

jego postawa wobec śmierci własnej tak czy inaczej jest miarą i wyrazem jego kultury oraz dojrzałości życiowej. Ludzie z pewnością mogliby być dla siebie życzliwsi, gdyby umieli na siebie spojrzeć przez pryzmat nieuchronnego przemijania.

Żyjemy w czasach tak skomplikowanych moralnie, że trudno odróżnić dobro od zła i tylko garstka ludzi



Po swoim wystąpieniu dr Tomasz Dangel przekazał projekt ustawy Pierwszej Damie, Ministrowi Zdrowia, Księdzu Arcybiskupowi i Prorektorowi WUM

myśli uczciwie o sprawach społecznych, wykraczając poza swój prywatny interes.

Ludźmi w pełnym tego słowa znaczeniu stajemy się wówczas, gdy nabywamy świadomości narodzin i wyroku, jaki te narodziny wnoszą w nasze życie, w fakt egzystencji.

Jak przyjąć śmierć oraz jak stworzyć ludzkie warunki odejścia tym, za których jesteśmy odpowiedzialni, to chyba najtrudniejszy problem filozofii i medycyny.

W każdym razie jedno jest pewne. Ideały humanizmu i humanitaryzmu nakazują nam – tak w skali społecznej, jak jednostkowej i medycznej – abyśmy sformułowali z pełną jasnością i w pełni egzekwowali od siebie i innych prawo godnej śmierci.

Spróbujmy to prawo z pełną jasnością sformułować. Zastanówmy się, czy w Polsce rzeczywiście ludzie takie prawo mają? Zastanówmy się, czym jest medycyna jutra, o której pisał prof. Aleksandrowicz?

W Polsce w 2014 r. zmarło 376 467 osób – 51% w szpitalu, 7% w innym zakładzie opieki zdrowotnej, a tylko 36% w domu. Tendencja wzrostowa odsetka zgonów w szpitalu utrzymuje się od 1980 r., mimo rozwoju w tym okresie opieki paliatywnej. Dlaczego tak się dzieje?

Profesor intensywnej terapii z Sydney w Australii Ken Hillman w książce „Oznaki życia” (Znak 2011) napisał:

Wszyscy umierający pacjenci są z różnych powodów bezbronni jak dzieci i to my pozbawiliśmy każdego z nich przysługujących im naturalnych praw. Wielu z nas spędzi ostatnie dni życia na oddziale intensywnej opieki medycznej. Dla wielu pacjentów i ich bliskich będzie to doświadczenie niepotrzebnie bolesne, niejednemu przysporzy daremnych cierpień. Śmierć, jeszcze trzydzieści lat temu postrzegana jako zjawisko względnie zwyczajne i nieuchronne, stała się dzisiaj wysoce zmedykalizowanym rytuałem.

W Polsce na oddziałach intensywnej terapii umiera ok. 50% leczonych tam pacjentów. Na podstawie tego wskaźnika można szacować, że w 2014 r. zmarło na nich ok. 51 800 chorych, czyli średnio 142 dziennie. W wielu innych krajach umieralność

na oddziałach intensywnej terapii wynosi 10-20%. Dlaczego w Polsce ten wskaźnik jest tak wysoki? Dwie główne przyczyny to: nieprawidłowa kwalifikacja chorych do tego typu leczenia oraz szantaż moralny i prawny, jakiemu podlegają lekarze tam pracujący, np. ze strony rodzin pacjentów lub innych lekarzy.

Czasopismo „The Economist” opublikowało 2015 r. ranking opieki paliatywnej na świecie. Określano tzw. wskaźnik jakości umierania, który obejmował dostępność, finansowanie oraz jakość opieki paliatywnej w 80 badanych krajach. Polska w tej kategorii zajęła 26 lokatę z wynikiem 58,7 punktów, a Wielka Brytania pierwsze miejsce (93,9 punktów). Osobno badano dostępność opieki paliatywnej: w Austrii, która zajmuje pierwsze miejsce, 63% umierających uzyskuje dostęp do opieki paliatywnej, a w Polsce – 23% (19 miejsce). Wynika to prawdopodobnie z faktu, że w Polsce opieka paliatywna jest adresowana prawie wyłącznie do chorych na raka. W 2014 r. zmarło ich 94 034, co stanowiło 25% wszystkich zgonów.

Prof. Aleksandrowicz słusznie zauważył, że żyjemy w czasach tak skomplikowanych moralnie, że trudno odróżnić dobro od zła i tylko garstka ludzi myśli uczciwie. Ta trudność dotyczy rozróżnienia między rezygnacją z uporczywej terapii a eutanazją bierną. Bez zrozumienia tych pojęć debata na temat godnej śmierci jest w Polsce niemożliwa.



Dr Tomasz Dangel przedstawił wizję medycyny jutra



Od lewej: abp. Henryk Hoser, Agata Kornhauser-Duda, Konstanty Radziwił

Pojęcie uporczywej terapii wywodzi się z etyki katolickiej i zostało wprowadzone przez Papieża Jana Pawła II w Encyklice *Evangelium Vitae*.

Zgodnie z opracowaną w Polsce w 2008 r. definicją, „Uporczywa terapia jest to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta”.

Polskie Towarzystwo Anestezjologii i Intensywnej Terapii używa

w tym samym kontekście innego, wywodzącego się anglosaskiej etyki utilitarnej, pojęcia „terapia daremna”. W 2014 r. Towarzystwo przedstawiło następującą definicję: „Prowadzenie podtrzymywania funkcji narządów nieprzynoszące korzyści dla pacjenta, bez możliwości uzyskania założonych celów terapeutycznych, określa się terminem terapii daremnej i stanowi błąd postępowania medycznego”. Definicja ta nie odnosi się do godności pacjenta.

Czym jest *prawo godnej śmierci* postulowane przez prof. Aleksandrowicza? Uważam, że powinno ono obejmować dwa elementy: prawną ochronę przed uporczywą terapią oraz dostęp do opieki paliatywnej (nie tylko chorych na raka).

Prezydent USA John Fitzgerald Kennedy w swoim słynnym przemówieniu, wygłoszonym w 1961 r., powiedział: *Nie pytaj, co twój kraj może zrobić dla ciebie, zapytaj, co ty możesz zrobić dla swojego kraju.*

Zapytajmy zatem, co Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, będąca organizacją pożytku publicznego, zrobiła dla Polski?

Z myślą o Polsce opracowaliśmy i wydaliśmy trzy dokumenty:

1. Wytyczne Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego (2011), chroniące nieuleczalnie chore dzieci przed uporczywą terapią oraz wprowadzające protokół DNR (chroniący przed resuscytacją).
2. Standardy (1999-2015), gwarantujące odpowiednią jakość świadczeń w hospicjach domowych dla dzieci.
3. Projekt ustawy (2013), wprowadzający następujące rozwiązania:
 - a) Testament życia – oświadczenie woli dotyczące stosowania albo niestosowania określonych procedur medycznych w przyszłości, w stanie terminalnym z utratą zdolności wyrażenia woli,
 - b) Pełnomocnik medyczny – prawo do decydowania w sprawach zdrowia swojego mocodawcy po utracie przez tego ostatniego możliwości samodzielnego podejmowania decyzji,
 - c) definicje pojęć „uporczywa terapia” i „stan terminalny”,
 - d) orzeczenie lekarza o rozpoznaniu stanu terminalnego,
 - e) odpowiedzialność cywilną lekarza za naruszenie prawa pacjenta do umierania w spokoju i godności,
 - f) procedurę odwoławczą, gwarantującą weryfikację pierwotnego orzeczenia lekarskiego przez konsylium odwoławcze na wniosek pacjenta.

Podobne prawo zostało przyjęte w wielu krajach, np. w USA w 1990 r.

To jest właśnie wizja medycyny jutra.

Prof. Joanna
Szymkiewicz-
Dangel

Budujemy medycynę jutra

Aby dzieci trafiły pod opiekę hospicyjną, potrzeba dokładnego rozpoznania, że choroba rzeczywiście jest nieuleczalna. Nie wystarczy do tego „mędrca szkiełko i oko”. Do tego potrzebna jest głęboka wiedza, profesjonalny sprzęt medyczny, wzajemne zaufanie i świadomość, że nie popełniamy błędów, tzn. nie pozbawiamy leczenia kogoś, kto tego leczenia nadal potrzebuje.



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel przedstawiła idee i cele hospicjum perinatalnego

Od początku przyglądam się rozwojowi polskiej opieki paliatywnej nad dziećmi. Uczyla się tego w domu, prowadząc burzliwe dyskusje z moim mężem, który tworzył opiekę paliatywną nad dziećmi w Polsce. Dzięki tym dyskusjom, w ramach mojej specjalności, którą jest kardiologia dziecięca, zaczęłam zajmować się również diagnostyką prenatalną. Przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci powstała poradnia ultrasonograficzna, która służy podopiecznym WHD z problemami kardiologicznymi. Ponadto pacjentkami są kobiety ciężarne i dzieci z całej Polski. Działalność Poradni USG Agatowa nie byłaby możliwa, gdyby nie wspaniali ludzie, którzy 10 lat temu zrozumieli naszą koncepcję połączenia opieki paliatywnej z diagnostyką prenatalną – coś, co jest zupełnie unikatowe.

Żyjemy w czasach bardzo trudnych moralnie. W wielu krajach uważa się, że nieuleczalnie chory człowiek nie powinien się w ogóle urodzić, bo jest to dla niego nieszczęście, cierpienie, a także cierpienie dla jego rodziny i dla społeczeństwa. Pracując na co dzień z nieuleczalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami, wiem że tak nie jest.

Dzięki środkom z dotacji od ówczesnego rządu premiera Kazimierza Marcinkiewicza, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci otrzymała wspaniały dar – pierwszy aparat ultrasonograficzny. Umożliwiło to przed 10 laty rozpoczęcie pracy naszej Poradni. Kiedy staliśmy się największym ośrodkiem referencyjnym w Polsce, jeden taki aparat przestał wystarczać. W 2012 r. otrzymaliśmy drugi ultrasonograf od Firmy Baker & McKenzie, która obchodziła 20 rocznicę swojej działalności w Polsce. Dzięki tym ludziom mamy możliwość pomagać większej liczbie pacjentów.

W ciągu ostatnich 4 lat wykonaliśmy i przeprowadziliśmy w Poradni ponad 25 tys. konsultacji. Jest to naprawdę ogrom pracy. Gdy konsultujemy płody z podejrzeniem patologii (w moich badaniach 8 na 10 płodów jest chorych), to nie jest to tylko przeprowadzenie badania, ale pełna konsultacja i poprowadzenie tej rodziny „za rękę”. To jest właśnie najważniejsze w naszej działalności. Ostatnio brałam udział w spotkaniu na temat wad wrodzonych serca. Jedna z mam powiedziała: „pani doktor, rozpoznała pani wadę u mojego synka w 13 tygodniu ciąży, ja się czułam później prowadzona przez panią za rękę, a mój Antoś ma teraz 7 lat i przygotowuje się do udziału w olimpiadzie matematycznej”. Adaś jest jednym z takich dzieci, które w wielu krajach na świecie w ogóle by się nie urodziło.

W 2006 r. powstała poradnia USG. Przez 10 lat działania mojej Poradni w Centrum Zdrowia Dziecka rozpoznaliśmy 140 wad serca płodów, czyli 14 rocznie. Teraz rocznie rozpoznajemy prawie 400. Od 2009 r. mamy kontrakt z NFZ.



Państwo Dangel z otrzymanym medalem Diecezji Warszawsko-Praskiej

Każda kobieta z podejrzeniem wady ma możliwość wykonania tego badania w naszym ośrodku.

Prowadzimy ogólnopolski rejestr wad wrodzonych serca u płodów i jesteśmy w tym względzie w czołówce Europy. Uważam, że powinniśmy się tym chwalić, ponieważ – zakładając, że większość wad jest rozpoznawalna prenatalnie – ponad 90% serc jednokomorowych trafia do leczenia kardiochirurgicznego w optymalnym stanie, dzięki diagnostyce prenatalnej. Umiemy nie tylko diagnozować, ale także leczyć te dzieci w przyszłości.

Zaczynałam jako kardiolog interwencyjny. Moim marzeniem było przełożyć tę diagnostykę i terapię na okres prenatalny. Rok temu, mniej więcej w tym czasie, przyjechała tutaj Polka, mieszkająca w Wielkiej

Brytanii, u dziecka której w 22 tygodniu ciąży rozpoznano wadę serca o typie serca jednokomorowego. Powiedziano jej, że ciążę trzeba przerwać, bo „nic z tego dziecka nie będzie”. Mama pojechała do innego szpitala. Pracował tam lekarz, Polak, który szkolił się u mnie na kursach. Powiedział: niech pani jedzie do Warszawy, tam jest taka poradnia, taka pani doktor Dangel, ona pani pomoże. Rzeczywiście okazało się, że dzidzius ma zarośniętą zastawkę płucną z zupełnie przyzwoicie rozwiniętym sercem.

To jest nasza rola, jako adwokatów tych dzieci z wrodzonymi wadami serca. Uważam, że to jest coś fantastycznego i wspaniałego, co możemy zrobić dla tych naszych małych pacjentów z wadami serca.

Rodzicom dzieci, u których rozpoznajemy złożoną wadę serca mówimy: pani dziecko może prowadzić tryb życia zbliżony do normalnego, ale musi pani zapomnieć o sporcie wyczynowym. Wczoraj dowiedziałam się, że mistrz świata w snowboardzie jest chłopcem po operacji zespołu Fallota. Może zatem nie zamykamy naszym pacjentom możliwości uprawiania sportu także wyczynowo. To wszystko jest w naszych lekarskich rękach.

Niestety diagnostyka prenatalna to nie tylko światło nadziei, które zawsze możemy dawać tym dzieciom.

Z drugiej strony, mamy całą rzeszę dzieci nieurodzonych, które są nieuleczalnie chore. Tutaj jest potrzebna bardzo głęboka wiedza lekarska. Trzeba rozpoznać, kiedy te dzieci są rzeczywiście nieuleczalnie chore, kiedy nie powinniśmy wdrażać intensywnej terapii czy bardzo intensywnego nadzoru położniczego. Powinniśmy wtedy zapewnić komfort nie tylko matce w ciąży z nieuleczalnie chorym człowiekiem, ale również całej rodzinie i temu choremu dziecku. Mimo że rodzice mówią, że nie można przygotować się do śmierci własnego dziecka, to jednak wielu akceptuje to i podejmuje decyzję, aby takie nieuleczalnie chore dziecko urodzić. Dzięki temu od kilku lat, a aktywniej od 2009 r., działa w naszej Fundacji Hospicjum Perinatalne we współpracy z naszymi trzema paniami psycholog, które wspierają kobiety, kiedy te stoją przed dramatyczną dla nich decyzją, czy ciążę należy kontynuować, czy raczej ją przerwać.

O tym, jak ważna jest rola przekazywania informacji, rozmawialiśmy wczoraj z profesorem Kulusem. Panie, które trafiły na pierwszą konsultację do naszej poradni w większości przypadków – ok. 70% – podejmują decyzję o kontynuowaniu ciąży. Panie, które przychodzą do nas z innych ośrodków, także otrzymują informację o podobnych wadach, ale w 75% przypadków ciążę przerywają. W związku z tym myślę, że ta komunikacja i umiejętność przekazania wiedzy o tym, że my nie zostawiamy tych rodzin samych, a także że dzięki temu nieuleczalnie choremu

dziecku również my – jako lekarze, psychologowie, cały zespół – mamy coś do zaoferowania, jest konieczna.

Myszę, że połączenie tych dwóch światów jest nieuniknione – bo to mędrca szkiełko i oko jest ważne.

To nasza wiedza, doświadczenie i intuicja jest tu niezwykle istotna. Wiedza medyczna, sprzęt medyczny w połączeniu z przestrzeganiem głębokiej etyki lekarskiej i sprawowaniem naszej roli lekarza nie tylko

jako zawodu, ale też jako misji, powinno pomóc w budowaniu medycyny jutra.

Arcybiskup Henryk Hoser Medycyna najbardziej szlachetna

Dzisiejsza uroczystość to bardzo ważny moment w życiu tego szczególnego miejsca. Moment związany ze Światowym Dniem Chorego, ustanowionym przez papieża Jana Pawła II. Co roku ten wyjątkowy dzień stwarza nam okazję, aby się zatrzymać i z pewnego dystansu spojrzeć na to co robimy i jak robimy.

Spojrzenie na pracę z chorymi dziećmi musi być bardzo szerokie, ponieważ dotyczy wielu aspektów. Najważniejsze jest dobro chorego dziecka. W procesie tym ważni są jednak również ci, którzy te dzieci otaczają opieką medyczną, a także ci, którzy tworzą życiowe środowisko takiego dziecka.

Zdajemy sobie sprawę, że dla osób wrażliwych cierpienie dziecka może być szokiem, bo jest to cierpienie w „stanie czystym”. Dziecko nie ma zdolności reinterpretacji i relatywizacji swojego cierpienia. Ono stoi ze swym cierpieniem twarzą w twarz. Każdy, kto zna oddziały dziecięce, dostrzega jak cierpienie modeluje dziecko. Nigdy nie zapomnę mojej wizyty w Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie chore dzieci, długo przebywające w szpitalu, pisały wiersze. To były słowa tak dojrzałe i tak głębokie, że ludzie dorośli nie są w stanie napisać podobnych wierszy. Również spojrzenie chorego dziecka cechuje się niespotykaną głębią.

To co robi hospicjum perinatalne, jest niezwykle ważne w kontekście dzisiejszej medycyny coraz bardziej utylitarnej. I znowu odwołam do mojej wizyty w CZD, gdzie rozmawiałem z młodymi i bardzo zdolnymi kardiochirurgami dziecięcymi, którzy operują wady serca u bardzo małych dzieci. Opowiadali, że gdy wyjeżdżają na międzynarodowe zjazdy kardiochirurgów

dziecięcych, pokazując swój materiał, dowiadują się, że w niektórych krajach te dzieci się nie rodzą. Dlatego taki ośrodek terapii i diagnozy przede wszystkim perinatalnej, jest chwałą medycyny. To trzeba sobie wyraźnie uświadomić.

Padło tu słowo „medycyna jutra”, ale medycyna jutra musi być medycyną profetyczną. Co to znaczy? To znaczy, że musi widzieć daleko, widzieć szeroko, widzieć wszystko jednocześnie. I taka właśnie medycyna się tu realizuje. Taka, która jednocześnie pokazuje wartość ludzkiego życia w jego najbardziej skrajnych granicach istnienia.

„Hospicjum dokonuje czegoś, co jest niesłuchanie przejmujące, kiedy widzimy dziecko, które by się nie narodziło. To dziecko rozwija się, stanowi wartość, to dziecko jest kochane i otoczone troską”.



Ksiądz arcybiskup przypomniał jak ważne jest prawo każdego człowieka do godnego życia i godnej śmierci

O czym dzisiaj również zapominamy? Zapominamy, że życie ludzkie u jego początku i u jego końca jest najbardziej wrażliwe, jest takim płomieniem świecy, który może w każdej chwili zgasnąć. Hospicjum perinatalne, świadome tego, czym jest dziecko w każdym okresie jego istnienia, rzeczywiście dokonuje tu cudów. Dokonuje czegoś, co jest dla nas niesłuchanie przejmujące, kiedy

widzimy dziecko, które by się nie narodziło. To dziecko rozwija się, stanowi wartość, to dziecko jest kochane i otoczone troską.

Hospicjum i Fundacja budują środowisko lekarskie, które wraca do pewnych elementarnych zasad medycyny. Medycyny, która nigdy nie negowała wartości życia ludzkiego i zawsze dbała o integralność natury i osoby ludzkiej, bo na tym polega zasada restitutio ad integrum. I to jest medycyna najbardziej szlachetna. Taka, która ma przyszłość, bo wpływa na życie społeczne.

Medycyna dyktuje pewne wzorce zachowania. Dzisiaj ma niezad-

ko charakter tanatologii i ośmiela się aktywnie używać procedur letalnych po to właśnie i redukuje przez to wartość człowieka. Nie stanowimy jedynie zwyczajnych bytów biologicznych, tylko jesteśmy aż ludźmi.

Dziękuję wszystkim, którzy stworzyli ten ośrodek i którzy łączą tutaj dwie rzeczy – ogromne kompetencje i dobrze pojętą inteligencję i wiedzę medyczną z ogromnym sercem. Bez tych dwóch elementów medycyna nie może funkcjonować.

Chciałem wręczyć dyplom założycielowi Fundacji WHD Tomaszowi Danglowi i jego małżonce Pani prof. Joannie Dangel w podzię-

kowaniu za profesjonalną i pełną oddania posługę wobec dzieci oraz za towarzyszenie rodzicom w doświadczeniu choroby i żałoby. Za wszechstronną działalność edukacyjną i psychologiczno-duchową, za nowatorskie rozwiązania w dziedzinie profilaktyki i leczenia perinatalnego Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci przyjmijcie medal diecezji warszawsko-praskiej z życzeniami dalszej posługi pod opieką Matki Bożej Zwycięskiej – patronki naszej diecezji. Żebyście zawsze zwyciężali i nigdy nie byli zwyciężeni.

Minister
Zdrowia
Konstanty Radziwiłł

**Medycyna
to przede
wszystkim
spotkanie
osób**

Kryzys różnych wartości powoduje, że często bywamy zagubieni, nie do końca wiemy, co jest celem naszych działań. Myślę, że obchodzony od 24 lat Światowy Dzień Chorego, ustanowiony przez Jana Pawła II,

jest przywołaniem nas do prawdziwej, ludzkiej – w pełnym tego słowa znaczeniu - rzeczywistości.

Minister Zdrowia jest odpowiedzialny za system ochrony zdrowia. Za to, by świadczeniobiorcy mieli dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej wysokiej jakości, a świadczeniodawcy otrzymali od płatnika zapłatę za udzielone świadczenia. To ważne i trudne zadania, ale dzisiaj jest dzień wyjątkowy i te użyte przeze mnie słowa szczególnie nie przystają do czasu i miejsca, w jakim się znaleźliśmy. Dzisiejszy dzień, Światowy Dzień Chorego, w sposób szczególny przypomina nam o tym, co powinno być dla nas najważniejsze. W trudnych czasach kryzysu

podstawowych wartości, zdarza się nam tracić z oczu ten nadrzędny cel naszej pracy.

Wtedy fundamentalne znaczenie ma głębokie przekonanie, że medycyna to przede wszystkim spotkanie osób. W sytuacji, gdy znane metody leczenia zawodzą, szczególnie ważna jest ta humanistyczna, międzyludzka część naszej służby. Oczywiście, nie do przecenienia jest profesjonalizm opieki psychologicznej i duchowej, który opiera się na rozległej wiedzy i umiejętnościach.

**Sytuacja
w obszarze opieki
paliatywnej
nie jest dobra,
wymaga wielu
zmian.**

W dzisiejszych czasach śmierć stała się tematem tabu, niezwykle trudnym. Wynika to z jednej strony z kryzysu wartości, również religijności, a z drugiej z otaczającego nas mitu wiecznej młodości i piękna.

Dziękując za zaproszenie i możliwość odwiedzenia tego miejsca, a przede wszystkim okazję do spotkania tak wspaniałych ludzi,



Minister Radziwiłł podkreślił konieczność zmian w systemie zdrowia

chciałbym wyrazić swój podziw dla profesjonalizmu i empatii, z jakimi angażują się Państwo w codzienną opiekę nad pacjentami. Wiem, że sytuacja w obszarze opieki paliatywnej nie jest dobra, wymaga wielu zmian. Szczególnej odwagi wymagają wyzwania, o których mówił dr Dangel, takie jak testament życia, granice uporczywej terapii. To są zagadnie-

nia wymagające zarówno szerokich dyskusji, jak i określonych regulacji prawnych.

Na koniec powiem - być może nieco przewrotnie - dobrze, że chorzy nie są sami, że są z nami. Dobrze, że są wśród nas osoby cierpiące, potrzebujące, niesamodzielne. Ci, którzy marzą o świecie bez ludzi cierpią-

cych nie zdają sobie sprawy, ile osoby cierpiące dają innym, ile mądrości i refleksji wnoszą codziennie do naszego życia. Warto traktować to, co dzieje się między chorym, umierającym człowiekiem a jego rodziną i opiekunami jako coś wielkiego, w dużej części niewytłumaczalnego, ale z pewnością niezwykle ważnego dla świata, w którym żyjemy.

*Marek Kulus –
prorektor
Warszawskiego
Uniwersytetu
Medycznego*
**Zapraszamy
do wspólnej
pracy**

Jestem ogromnie zaszczycony, że mogę znaleźć się w gronie tak wybitnych gości i jednocześnie mogę znaleźć się wśród Państwa, którzy łączycie się wokół tak istotnej idei pomagania naszym bliźnim.

Jako rektor do spraw dydaktyczno-wychowawczych od 8 lat, podjąłem inicjatywę, aby studenci byli uczeni komunikacji, by poprawiali swoje umiejętności przekazywania informacji chorym, jak również pozyskiwania ich od chorego, ponieważ ta komunikacja musi być dwustronna. Warto pamiętać, że w czasach dehumanizacji życia właśnie te elementy są niezwykle istotne.

Dzisiejsi studenci uważają, że umiejętności techniczne są najważniejsze. Dopiero po latach praktyki dochodzą do wniosku, że nie tylko te umiejętności są istotne w zawodzie lekarza.

Rozmawialiśmy już z Panią profesor na ten temat. Chcielibyśmy, aby już podczas pierwszych lat studiów nasza młodzież miała możliwość kontaktu z Państwem i możliwość uczestnictwa w zajęciach. Jestem przekonany, że

taka współpraca przyniesie niewymierne korzyści. Jeśli teraz ci młodzi ludzie nie zetkną się z tak wielkimi wartościami, potem może to być nie do odtworzenia.

Chciałbym zaprosić Hospicjum do wspólnej pracy w edukowaniu naszych studentów i chciałbym, żebyśmy mogli powiedzieć, że absolwenci Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego są w tym względzie naprawdę wyjątkowi. Bardzo dziękuję.

Wypowiedź nie była autoryzowana



Prof. Marek Kulus zwrócił uwagę na istotę edukacji studentów w zakresie wartości, a nie tylko technik medycznych

*Agata Kornhauser-Duda –
Pierwsza Dama*
**Życzliwa
pomoc
drugiego
człowieka**

Mam naprawdę trudne zadanie, ponieważ występuję po tylu znamienitych osobach i wybitnych specjalistach. Przede wszystkim bardzo serdecznie dziękuję za zaproszenie, które przyjąłem z wielką radością.

Nie tak dawno miałam zaszczyt gościć w Pałacu Prezydenckim Państwa Dąglów. Szanowna Pani Profesor, Szanowny Panie Profesorze,

to, co wyniosłam z tego spotkania, to podziw dla wielkiego entuzjazmu, z jakim podchodzicie Państwo do swojej pracy. Znamienne, że naszego spotkania nie rozpoczęli Państwo od rozmowy o problemach i potrzebach Warszawskiego Hospicjum, ale od tego, co udało się Wam zrobić. Myślę, że przede wszystkim trzeba promować takie dobre postawy, by odejść od przekonania, że w służbie zdrowia dzieje się już tylko źle.

Uważam, że powinniśmy doceniać i chwalić się tym, co w tym obszarze dzieje się dobrego.

Dobrze, że spotykamy się dzisiaj – w Światowym Dniu Chorego – w tym wyjątkowym miejscu, jakim bez wątpienia jest Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Hospicjum, które powstało ze szczególnej wrażliwości, z poczucia odpowiedzialności za nieuleczalnie chore dzieci i z przekonania, że mały pacjent najlepiej czuje się w domu, wśród swoich bliskich.

Z pewnością każda choroba, tym bardziej choroba nieuleczalna, niesie za sobą cierpienie, które pogłębia się, gdy choruje dziecko. W takich sytuacjach rodzice zadają sobie pytanie o sens i znaczenie tego bolesnego doświadczenia. Bywa, że przechodzą wtedy kryzys, a nawet załamanie. Właśnie, w tym trudnym czasie, ważne jest, aby zarówno rodzice, jak i dzieci, otrzymywali nie tylko pomoc medyczną, ale także wsparcie duchowe – po prostu życzliwą obecność drugiego człowieka.

„To dzięki Państwa zaangażowaniu rodzice i dzieci otoczone są troską, życzliwością i profesjonalną opieką”

To Państwo – lekarze, pielęgniarki, wolontariusze, pracownicy socjalni i rehabilitanci w swojej pracy w hospicjum, a może należałoby powiedzieć: w swojej służbie w hospicjum, na co dzień stawiecie wobec cierpienia dziecka i całej rodziny. To, dzięki Państwa zaangażowaniu, rodzice i dzieci otoczeni są troską, życzliwością i profesjonalną opieką. Wasza wiedza i takt sprawiają, że w najtrudniejszych dla siebie chwilach mogą czuć się bezpiecznie.



Pierwsza Dama RP zaakcentowała potrzebę promocji dobrych inicjatyw medycznych

Myślę, że Światowy Dzień Chorego jest bardzo dobrą okazją do tego, aby w szczególny sposób przebywać z chorymi, ale również, by podziękować tym, którzy opiekują się nimi. Dlatego proszę przyjąć wyrazy uszanowania za Państwa pracę i ofiarność. Za to, że każdego dnia towarzyszyście chorym dzieciom i ich rodzinom w cierpieniu. Że uśmierzacie ich ból. Że czuwacie też nad tym, aby nikomu nie zabrakło zrozumienia, ciepła i czułości.

Szczególne podziękowania kieruję do Państwa Dąglów, którym dziękuję przede wszystkim za powołanie do życia tej niezwykle placówki – pierwszego w Polsce hospicjum dla dzieci. Dziękuję za zainicjowanie tej formy opieki paliatywnej oraz za zaangażowanie w to, aby każdy, kto potrzebuje wsparcia

w doświadczeniu ciężkiej choroby swojego dziecka, mógł je otrzymać.

Pani Profesor, serdecznie dziękuję także za stworzenie Poradni USG dla kobiet, które dowiadują się, że nienarodzone jeszcze dziecko, może być ciężko chore. Wiem, że kobiety z całej Polski trafiają tutaj, na ulicę Agatową, i dzięki Pani profesjonalizmowi, otrzymują dokładną diagnozę oraz kompleksową opiekę i wskazówki do dalszego postępowania. Wiem, że dzięki empatii Pani Profesor znajdują tu przede wszystkim wsparcie i nadzieję.

Za to wszystko bardzo, bardzo serdecznie dziękuję i uprzejmie proszę o przekazanie moich serdecznych pozdrowień Państwa podopiecznym oraz ich rodzinom.



Zwiedzanie Poradni USG Agatowa



Pracownicy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci oraz zaproszeni goście



Prowadząca uroczystość Beata Biały



Matgorzata Murawska –
pielęgniarka WHD



Barbara Ważny –
pielęgniarka WHD



Jolanta Stodownik –
pielęgniarka WHD



Konstanty Radziwił – Minister Zdrowia, dr Artur Januszaniec Prezes Fundacji
WHD, doc. Tomasz Dangel – założyciel WHD



Doc. Tomasz Dangel rozmawia z prof. Markiem Kulusem



Zwiedzanie poradni USG-Agatowa



Pani Agata Kornhauser-Duda składa pamiątkowy podpis dla pacjenta Poradni Stomatologicznej „Uśmiech Malucha”



Prezentacja skanera do żył stosowanego w Poradni Stomatologicznej „Uśmiech Malucha”



Spotkanie Zarządu Fundacji WHD oraz Rady Fundacji WHD z zaproszonymi gośćmi



Medal Diecezji Warszawsko-Praskiej przyznany przez arcybiskupa Henryka Hosera



Kazimierz nad Wisłą okiem Natalii i Tomka

Zaproszenie do udziału w wyjeździe Grupy Wsparcia Hospicjum Perinatalnego otrzymaliśmy wkrótce po urodzeniu się i śmierci naszego synka Jasia. Było to bardzo nieoczekiwane. Byliśmy przecież „nowymi” osobami, które nie miały jeszcze okazji zapoznać się z grupą. Nie wiedzieliśmy też, że spotkania grup mogą przybrać taką zaawansowaną, wyjazdową formę. Wyjazd był dla nas wielką pomocą.

Po otrzymaniu zaproszenia nie zwlekaliśmy długo z podjęciem decyzji, mimo poczucia niepewności wynikającej z faktu, że nie uczestniczyliśmy jeszcze w żadnym spotkaniu grupy. Czuliśmy jednak wielką potrzebę poznania się z osobami, które podobnie jak my utraciły swoje maleństwo, zanim te na dobre jeszcze rozpoczęły życie na tym świecie.

Wyjazd odbył się w dniach 28-29 listopada (sobota i niedziela), a jego celem był Kazimierz Dolny nad Wisłą – dobrze wszystkim znane, przepiękne, malownicze miasteczko, z bardzo bogatą historią, sięgającą niemal początków państwowości polskiej. Położone nad Wisłą, niecałe dwie godziny drogi od Warszawy.

Sam wybór Kazimierza Dolnego na miejsce spotkania był bardzo trafny – również ze względu na odległość. Nie jechaliśmy pół dnia, lecz mieliśmy naprawdę sporo czasu na miejscu, co przy wyjeździe weekendowym ma duże znaczenie.

Wyjechaliśmy w sobotę rano sprzed siedziby Hospicjum przy ul. Agatowej w kameralnej grupie sześciu małżeństw, wraz z opiekunami grupy wsparcia: Pauliną, Dominiką oraz ks. Darkiem, a także panem kierowcą, który zapewnił nam transport busem.

Myśleliśmy, że będziemy się czuć dość niepewnie. Z częścią osób z grupy spotkaliśmy się tego dnia

po raz pierwszy, a z pozostałymi widzieliśmy się wcześniej tylko raz. Tymczasem większość osób w grupie znała się już od dawna. Obawialiśmy się, że gdy podczas spotkania grupy przyjdzie nasza kolej, by opowiedzieć o Jasiu i jego historii, napotkamy wewnętrzną barierę. Wszelkie nasze obawy okazały się jednak nieuzasadnione. Organizatorzy wyjazdu znakomicie zadbał o integrację uczestników i zbudowanie atmosfery wzajemnego zaufania – tak ważnego w kontekście szczerych rozmów, jakie odbywają się w ramach spotkania Grupy Wsparcia.

Wspólne poznanie się rozpoczęliśmy od zwiedzania miasteczka. A jest w Kazimierzu co zwiedzać! Zabytkowe kamienice i spichlerze, Rynek, Kościół Farny, ruiny Zamku oraz Baszta, a do tego malownicze skarpy, wąwozy i urokliwe, szeroko rozlaną, leniwie płynącą Wisłę.

Większość z nas była już kiedyś w Kazimierzu, nawet w dzieciństwie, ale mało kto miał okazję zwiedzić to miasto z przewodnikiem. Trzeba przyznać, że widzi się wtedy zupełnie inne, nieznane dotąd miejsce. Nasz przewodnik, pan Henryk Mucha, ma wyjątkowe doświadczenie w odkrywaniu przed turystami nowych zakątków Kazimierza.

„Organizatorzy wyjazdu znakomicie zadbali o integrację uczestników i zbudowanie atmosfery wzajemnego zaufania”.

Zostaliśmy zakwaterowani nieopodal Kazimierza, w malowniczo położonym pensjonacie, wśród podkaszubskich skarp i wąwozów. Po obiadokolacji wieńczącej udane



Uczestnicy Grupy Wsparcia Hospicjum Perinatalnego

popołudnie, które upłynęło pod znakiem zwiedzania miasta, przyszedł czas na najważniejszą część wyjazdu, czyli spotkanie Grupy Wsparcia. Z jednej strony przypominało ono regularne spotkania na Agatowej, z drugiej natomiast różniło się od nich m. in. tym, że mieliśmy więcej czasu dla siebie i byliśmy już zintegrowani. Jest to niewątpliwie atut

spotkań wyjazdowych. Innym argumentem przemawiającym za takimi wyjazdami jest niepowtarzalna możliwość odbycia indywidualnych rozmów z innymi uczestnikami Grupy Wsparcia. Takie rozmowy okazały się dla nas ważnym doświadczeniem.

Zaskakujące, jak różni są ludzie w naszej Grupie i jak bardzo różnice te nie mają znaczenia, gdy rozmawiamy



Pensjonat który nas gościł

o naszych utraconych dzieciach i życiu po stracie. Mimo że znaleźliśmy się zaledwie chwilę, po przełamaniu swoich obaw mogliśmy rozmawiać tak, jakbyśmy znali się od dawna. W pewnym sensie tak właśnie jest. Oczywiście wszyscy przeżywają swoją stratę trochę inaczej. Również etap żałoby bywa różny. Pewne cechy wspólne zauważa się jednak od razu – nawet, jeśli nie zostaną głośno wypowiedziane, czy nazwane.

„Rozmowy z innymi uczestnikami Grupy Wsparcia były dla nas ważnym i niepowtarzalnym doświadczeniem”.

Na co dzień żyjemy w świecie, w którym nasze przeżycia i doświadczenia nie są typowe. Niekiedy trudno znaleźć zrozumienie, bądź po prostu kogoś, kto wysłucha i zrozumie naszą tragedię. Dlatego tak ważne jest poznanie osób, które wiedzą, co chcemy powiedzieć i co wyrazić. Myślimy, że inni rodzice odczuwają to podobnie. Przede wszystkim na tym opiera się nasze przekonanie,



Ruiny zamku w Kazimierzu Dolnym

że zarówno dołączenie do Grupy, jak i wyjazd do Kazimierza, były dobrym pomysłem i dały nam nową, dodatkową siłę do walki. Warto było odłożyć swoje obawy na bok i zaryzykować.

Msza św. odprawiona w niedzielę przez księdza Darka była dla nas nie tylko niedzielą Mszą, ale również dopełnieniem spotkania z poprzedniego dnia. Tym razem było to nieco inne spotkanie, bo nie my – i nawet nie nasze dzieci – byliśmy w centrum uwagi, ale dla osób wierzących, również tych na etapie

spierania się z Bogiem, mogła to być ważna chwila. Dla nas na pewno taka była.

Ten listopadowy weekend minął nam bardzo szybko. Okazał się niezwykle pomocny zarówno w krótszej perspektywie, czyli w możliwości odpoczynku w miłym towarzystwie i w cichej, spokojnej okolicy od zgiełku życia codziennego, jak i w sensie trwałym – jako kolejny, ważny etap przeżywania żałoby po naszym synku Jasiu. Były to jedne z tych chwil, dzięki którym uczymy się na nowo żyć po jego stracie.

„Były to jedne z tych chwil, dzięki którym uczymy się na nowo żyć po stracie Jasia”.



Melancholijny klimat listopadowego Kazimierza współgrał z naszymi nastrojami

Pragniemy złożyć najserdeczniejsze podziękowania Zarządowi Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci za umożliwienie nam wspólnego wyjazdu do Kazimierza oraz naszym opiekunom za ich wsparcie i obecność. Dziękujemy i do zobaczenia na kolejnych spotkaniach Grupy Wsparcia

**Tomek i Natalia
Wiśniewscy**



Nowość w „Uśmiechu Malucha”

Dzięki środkom uzyskanym z działalności gospodarczej i darowiznie od rodziców Marysi, państwa Rużańskich, która była pod opieką Hospicjum, mieliśmy możliwość zakupu aparatu AccuVein AV 400.

System AV 400 firmy AccuVein jest instrumentem przenośnym, umożliwiającym pracownikowi służby zdrowia (lekarzowi, pielęgniarce) wizualizację żył powierzchownych. Jest on używany jako dodatkowa metoda lokalizacji naczyń i wymaga przeszkolenia personelu. Dzięki jego zastosowaniu można w łatwy i nieuciążliwy dla pacjenta sposób dokonać wkłucia do naczyń krwionośnych. Aparat ten może być stosowany w każdej sytuacji, w której konieczne jest ustalenie lokalizacji żył.

Aby użyć aparatu należy go trzymać 10-45 cm od powierzchni skóry. Ostry obraz można uzyskać przez przysunięcie aparatu do powierzchni skóry.

System AV 400 znalazł zastosowanie u pacjentów Poradni „Uśmiech Malucha”. Są nimi często dzieci po wielokrotnych pobytach w szpitalu, wcześniaki i dzieci przewlekle chore. Ich naczynia krwionośne były często kaniulowane. Każde kolejne uzyskanie dostępu do żyły staje się wówczas coraz trudniejsze. Mimo że dzieci mają stosowany krem znieczulający skórę i otrzymują tzw. premedykację (leki mające na celu uspokojenie dziecka i przygotowanie do znieczulenia ogólnego przed zabiegiem stomatologicznym), kaniulacja naczyń krwionośnych może być trudna.

Dzięki aparatowi, już w czasie pierwszej konsultacji w Poradni „Uśmiech Malucha” można określić, gdzie rodzice mają umieścić plaster

z kremem znieczulającym skórę, żeby uzyskanie dostępu do żyły było możliwe.

W imieniu naszych pacjentów i ich rodzin serdecznie dziękujemy darczyńcom.

**Zespół Fundacji Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci**

Czy wiesz że...

**„W 2015 roku
w Poradni
Uśmiech Malucha
wykonano
695 zabiegów
w znieczuleniu
ogólnym”.**



Kurs „Opieka paliatywna w pediatrii”

W dniach 22-23 stycznia 2016 r. odbyła się pierwsza edycja kursu dla lekarzy „Opieka paliatywna w pediatrii”. Celem kursu jest zdobycie wiedzy dotyczącej kwalifikacji oraz zasad pediatrycznej opieki paliatywnej.

Kurs został zarejestrowany w Centrum Medycznym Kształcenia Podyplomowego jako doskonalący w ramach kształcenia ustawicznego dla wszystkich lekarzy zainteresowanych tym tematem – zarówno rezydentów, jak i specjalistów. Kierowni-

kiem naukowym kursu jest dr hab. n. med. Tomasz Dangel, specjalista w zakresie anestezjologii, intensywnej terapii i medycyny paliatywnej.

W pierwszej edycji wzięło udział 26 osób: rezydentów i specjalistów. Byli to lekarze pracujący w szpita-

lach, przychodniach i hospicjach domowych. Kolejne edycje będą się odbywały co dwa miesiące. Wierzymy, że zdobyta wiedza spowoduje ułatwienie współpracy z placówkami medycznymi. Będzie to procentowało łatwiejszym dostępem do pediatrycznej opieki paliatywnej.

Oceny pierwszej edycji kursu były bardzo pozytywne. Poniżej przedstawiamy opinię jednego z uczestników.

*Lekarz
Zachodniopomorskiego Hospicjum
dla Dzieci
i Dorosłych
Dariusz Zwoliński*
**Refleksje
po kursie**

Zagadnienia poruszane podczas zajęć wyjaśniają, kiedy należy pomyśleć o leczeniu paliatywnym, w jaki sposób skierować pacjenta do hospicjum, jakie są zasady kwalifikacji, jakie są przeciwwskazania. Jak bardzo potrzebna jest taka wiedza, przekonuję się na co dzień, pracując w hospicjum.

Większość pacjentów trafia pod opiekę hospicjum, ponieważ rodzi-

na dowiedziała się o istnieniu placówki od znajomych, dzięki akcjom informacyjnym propagującym ideę opieki paliatywnej, lub z Internetu. Pacjenci kierowani z oddziałów szpitalnych są w mniejszości. Część lekarzy jest zdziwiona, że taka forma opieki istnieje, bądź że zajmujemy się nie tylko chorymi onkologicznie, ale przede wszystkim pacjentami z ciężkimi, nieuleczalnymi chorobami

neurologicznymi, metabolicznymi i zespołami genetycznymi. Temat hospicjum perinatalnego jest praktycznie całkiem obcy.

Podczas kursu wykładowcy duży nacisk położyli na problem zaniechania i wycofania się z uporczywego leczenia, a także stosowania tzw. procedury DNR (decyzji o niepodjęciu resuscytacji w przypadkach nieuleczalnych chorób prowadzących do przedwczesnej śmierci). Każdy z lekarzy wie, jak trudne są takie decyzje i jak słabo jesteśmy przygotowani po studiach do ich podejmowania. Jesteśmy uczeni walki z chorobą, bardzo źle znosimy brak możliwości leczenia przyczynowego. Takie sytuacje traktujemy jako porażkę osobistą.

Ogromnym problemem, szczególnie dla młodych lekarzy, jest przekazanie takiej informacji pacjentowi i jego rodzicom. Często, nie bacząc na prawdziwe dobro dziecka, brniemy w uporczywe terapie, powodując niepotrzebne cierpienia, a rodzicom

dając złudną nadzieję wyleczenia ich dziecka. Warto więc wyjaśnić lekarzom, co można zrobić dla nieuleczalnie chorego pacjenta w hospicjum, jaką pomoc może otrzymać rodzina, jak wiele dobrego jest jeszcze do zrobienia, mimo zaprzestania leczenia przyczynowego w szpitalu.

Bardzo ważną częścią kursu był wykład na temat przekazania rodzicom trudnych informacji. Myślę, że dobrym rozwiązaniem – jeśli pozwoliliby na to napięty program kursu – byłyby warsztaty na ten temat. Ogromnym zainteresowaniem cieszyły się również wykłady poświęcone terapiom prowadzonym przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, a powszechnie nieakceptowanym (np. dieta ketogenna, zastosowanie paliatywne toksyny botulinowej, problem kandydozy i nieszczelności jelit czy asystor kaszlu). Wieloletnie doświadczenie wykładowców oraz przedstawione przez nich przykłady pomogły zrozumieć zasadność stosowanych metod.

Po wykładach zawsze znalazł się czas na dyskusję – czasem równie ciekawą, jak sam wykład. Uczestnicy, którzy reprezentowali bardzo różne specjalizacje, aktywnie w nich uczestniczyli. Bezcenne były komentarze charyzmatycznego dra Tomasza Dangla.

Niewątpliwie bardzo duże wrażenie zrobił na kursantach film pt. „Eugenika – w imię postępu”, którego projekcja była również częścią kursu. Film stanowił wprowadzenie do przedstawienia idei hospicjum perinatalnego. Temat bardzo nowy, nieznany, dla wielu kontrowersyjny. Tym bardziej warto posłuchać tych, którzy stworzyli taką instytucję jako pierwsi w Polsce.

Organizacja kursu była perfekcyjna. Na dobry początek dnia zagwarantowano nam przepyszne śniadania przygotowane przez Panią Alę Oniszk.

Czas trwania wykładów był bardzo uważnie przestrzegany, co umożliwiło rzetelną realizację programu szkolenia. Przerwy były okazją do wzajemnego zapoznania się uczestników kursu, a dostępność wykładowców pozwalała na bezpośredni kontakt z ludźmi, którzy tworzą standardy pediatrycznej opieki paliatywnej.

Całemu zespołowi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci należą się ogromne podziękowania za trud włożony w przygotowanie kursu, a przede wszystkim za chęć podzielenia się własnymi doświadczeniami i wiedzą. Oby jak najwięcej lekarzy zechciało wziąć udział w kolejnych edycjach kursu.



Uczestników kursu przywitał kierownik naukowy dr Tomasz Dangel

Czy wiesz że...

Łączna liczba dni opieki nad pacjentami hospicjum w 2015 roku wyniosła 9643.

Opieka paliatywna w pediatrii

Kurs doskonalący dla lekarzy w ramach kształcenia ustawicznego
www.hospicjum.waw.pl/kurs-dla-lekarzy



Poradnia
USG
Agatowa

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa

tel. 22 679 32 00, 504 144 140

www.usgecho4d.pl

e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

- Kardiologia prenatalna
– ECHO płodu: ośrodek referencyjny
- Położnictwo i ginekologia – USG 2D, 3D, 4D
- Kardiologia dziecięca: ECHO, EKG
(wady serca, zaburzenia rytmu serca)
- Kardiochirurgia dziecięca
- Kardiologia dorosłych; ECHO
(szczególnie wady wrodzone serca u dorosłych)
- USG – pełen zakres badań dzieci i dorosłych



**Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka**

– MOŻEMY WAM POMÓC.

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
udziela bezpłatnych
konsultacji psychologicznych
kobietom ciężarnym, które dowiedziały się
o chorobie swojego dziecka.

Aby umówić się na konsultację prosimy o kontakt
pod numerem tel.: 509 797 324
lub e-mail: psycholog@hospicjum.waw.pl



UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci

**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.

Strona internetowa: www.stomatologiadzieci.pl

e-mail: usmichmalucha@stomatologiadzieci.pl

telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8:00 – 16:00

Wypożyczalnia sprzętu

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi na terenie województwa mazowieckiego bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego niezbędnego do sprawowania domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Wypożyczamy między innymi ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwoleżynowe. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. 22 678 16 11, fax 22 678 99 32.

**Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci**

**ORGANIZACJA POŻYTKU
PUBLICZNEGO**



Kontakt:

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa

tel: 22 678 16 11, 678 17 11

fax: 22 678 99 32

email: poczta@hospicjum.waw.pl

www.hospicjum.waw.pl

www.facebook.com/FundacjaWHD

Konta bankowe:

Pekao S.A.

VI/Oddz. – Warszawa

33124010821111000004282080

konto dewizowe:

72124010821787000004282110

ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Małgorzata Ryłska

Michał Gromadziński

Skład:

Radosław Bućko

Michał Gromadziński

Nakład:

15 000 egz.

ISSN 1898 – 4282

Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.

ul. 3 Maja 76, 05-080 Izabelin-Mościska

tel: 22 752 28 23

fax: 22 752 20 14

Redakcja nie zwraca niezamówionych tekstów
oraz zastrzega sobie prawo do dokonywania
skrótów w publikowanych materiałach.

Prezentowane zdjęcia pochodzą z archiwów
rodzinnych chorych dzieci oraz zbiorów WHD.
Publikujemy je za zgodą właścicieli.
Zdjęcia ilustracyjne są zakupione z banków zdjęć.