

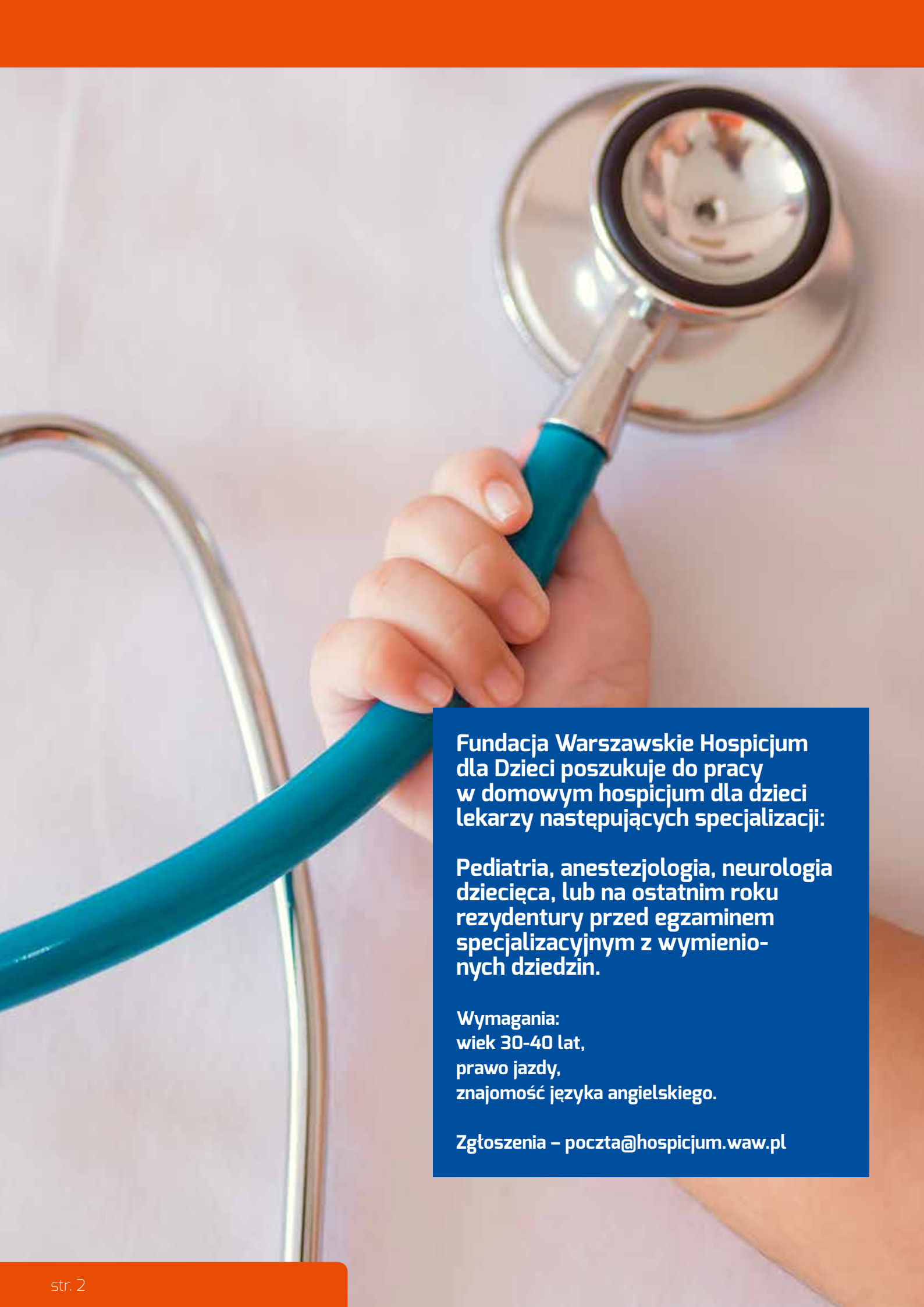


hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Kwartalnik bezpłatny • nr 2 (84) czerwiec 2018 r.

WSPOMNIENIE

**Na zawsze pozostaniesz
w naszych sercach**



Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci poszukuje do pracy w domowym hospicjum dla dzieci lekarzy następujących specjalizacji:

Pediatrya, anestezjologia, neurologia dziecięca, lub na ostatnim roku rezydentury przed egzaminem specjalizacyjnym z wymienionych dziedzin.

**Wymagania:
wiek 30-40 lat,
prawo jazdy,
znajomość języka angielskiego.**

Zgłoszenia – poczta@hospicjum.waw.pl

Szanowni Czytelnicy,

Oddajemy w Państwa ręce kolejny numer kwartalnika „Hospicjum”.

Znajdziecie w nim Państwo przede wszystkim poruszające i osobiste wspomnienia oraz historie naszych podopiecznych.

W marcu odbył się 13. PZU Półmaraton Warszawski, w którym tradycyjnie wystartowali reprezentanci Fundacji WHD. W barwach Hospicjum pobięło 9 zawodników. Do drużyny dołączył bokser i medalista olimpijski pan Krzysztof Kosedowski, który zgodził się udzielić nam wywiadu.

W tym numerze zabieramy głos w debacie na temat historii choroby i śmierci Alfiego Evansa. Zachęcamy do lektury wywiadów, w których wypowiadają się lekarze, będący członkami Rady Fundacji WHD, dr Tomasz Dangel i dr Marcin Rawicz.

Na mocy porozumienia zawartego między Fundacją WHD a Warszawskim Uniwersytetem Medycznym, odbył się kolejny cykl zajęć fakultatywnych dla studentów. Zamieszczamy ich relacje z tych zajęć.

Piszemy też o zakupie nowoczesnego aparatu do znieczulenia dla Poradni Stomatologicznej „Uśmiech Malucha”, który był możliwy dzięki pomocy finansowej darczyńców.

Zapraszamy do lektury

Redakcja

Film:



Plakat:

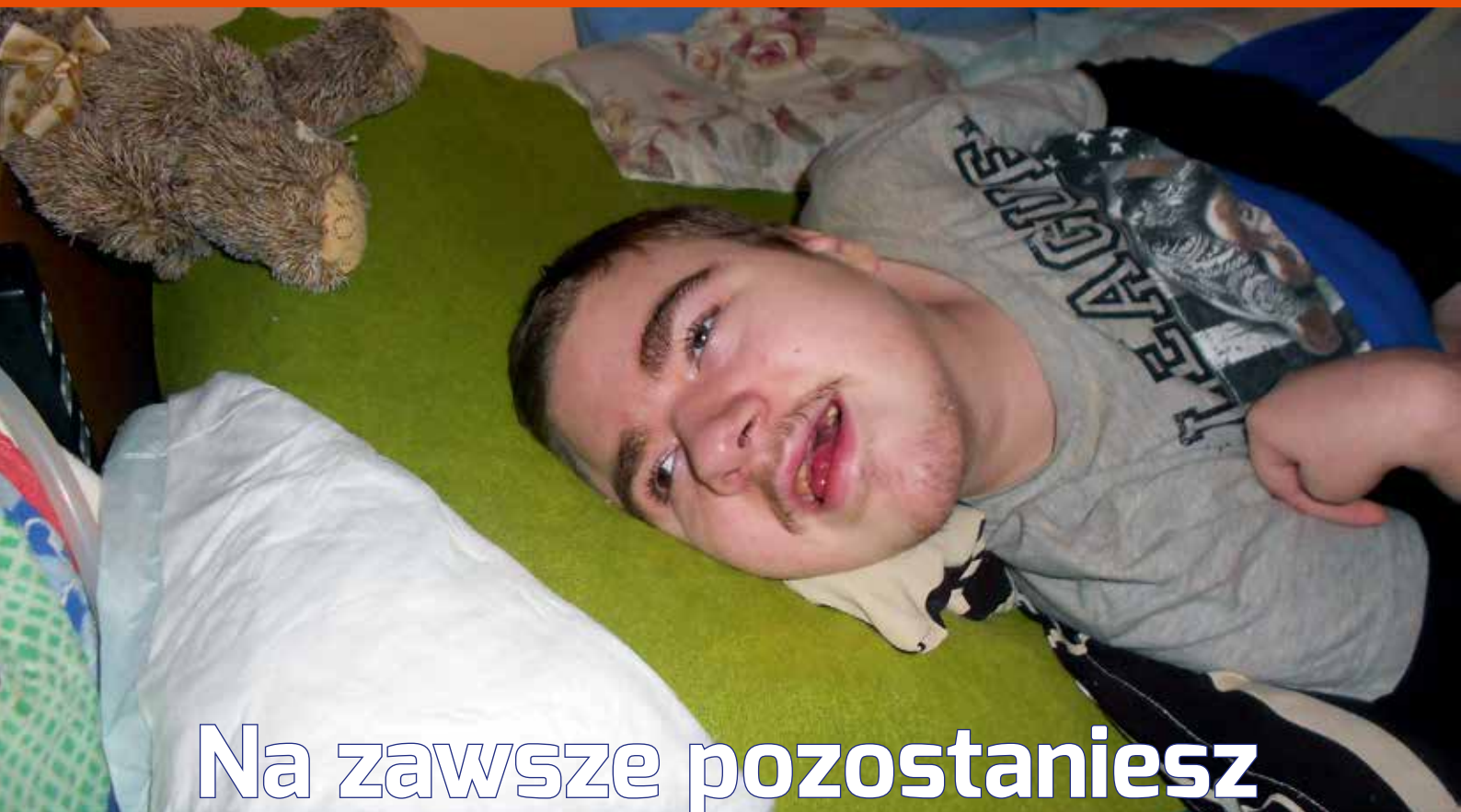


Więcej informacji na temat prowadzonej przez nas działalności znajdą Państwo na naszej stronie internetowej www.hospicjum.waw.pl. Zachęcamy również do śledzenia naszego profilu na Facebooku: www.facebook.com/FundacjaWHD

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
KRS: 0000097123

Spis treści

Od redakcji	3
Wspomnienie Na zawsze pozostaniesz w naszych sercach	4
Nasi podopieczni Ewelinka kochana córka i siostra	6
Nasi podopieczni Kinga. Mam chore dziecko cz. 2	8
Komentarz Perinatalna opieka paliatywna – czy tak ma funkcjonować?	15
Hospicjum perinatalne Zanim moja córka się urodziła...	16
Grupy wsparcia Wspólnota przeżyć	19
Grupy wsparcia Po prostu być razem	21
Wolontariat Półmaraton Warszawski po raz 13-ty	23
Wolontariat Każdy może być dobrym wolontariuszem	25
Etyka Żeby była mama i żeby nie bolało	27
Etyka Czy sędzia Hayden zabił Alfiego?	30
Etyka Uporczywa terapia, czyli jak kochać, żeby bolało	33
Edukacja Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM	34
Aktualności Stażystki z Białorusi w Fundacji WHD	39
Aktualności Uśmiech Malucha ma nową aparaturę	41
Aktualności Dziękujemy za okazane wsparcie	43



Na zawsze pozostaniesz w naszych sercach

Michał urodził się 17 października 1995 r. Był naszym drugim synem. Przychodząc na świat, otrzymał 10 punktów w skali Apgar. Kiedy miał miesiąc, trafiliśmy do szpitala. Wyniki badań wskazywały, że ma porażenie mózgowe czterokończynowe oraz padaczkę lekooporną.

Od tego czasu staliśmy się częstymi pacjentami Centrum Zdrowia Dziecka, ponieważ nasiliły się napady padaczkowe. Michał wymagał całodobowej opieki. Z pomocą przyszła moja mama, która poświęciła swój czas, żebym mogła zająć się starszym o dwa lata synem, który czekał na powrót brata ze szpitala. Z biegiem czasu i postępem choroby, nawet najprostsze czynności stawały się trudne. Największy problem sprawiało karmienie. W CZD zaproponowano nam założenie synowi PEG-a (gastrostomii).

Długo nie mogliśmy podjąć decyzji w tej sprawie, ponieważ chcieliśmy chronić dziecko przed kolejnym cierpieniem. Mając na względzie dobro Michała, wyraziliśmy zgodę na operację. Dzięki zabiegowi karmienie naszego syna stało się prostsze, choć nauka podawania pokarmu nie należała do najłatwiejszych. Od tego czasu dziecko otrzymywało niezbędne leki i posiłki bez niepotrzebnego wybudzania.

Kiedy Michał skończył 15 lat, zaczęły łamać mu się kości udowe. Pierwsze złamanie było w lewym udzie, na które został założony gips. W tym samym roku doszło do kolejnych dwóch złamań drugiej nogi. Od tego czasu Michał już tylko leżał, ponie-

waż baliśmy się kolejnych urazów. W pewnym momencie pojawiły się również problemy z zębami. Zgłosiliśmy się do Poradni Stomatologicznej „Uśmiech Malucha”, która działa w ramach Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Spotkaliśmy się z ogromnym zrozumieniem i chęcią pomocy Michałowi. Lekarze oraz pielęgniarki z Hospicjum zaproponowały, by nasz syn trafił pod opiekę WHD.



Pracownicy WHD Jolanta Stodownik i Michał Gromadziński odwiedzili Michała w dniu urodzin

*Czuliśmy się lepiej,
mając tak duże
wsparcie, którego
nie doświadczyliśmy
od nikogo przez
16 lat życia naszego
dziecka.*

W 2012 r. staliśmy się podopiecznymi Hospicjum. Od tego czasu czuliśmy bardzo duże wsparcie ze strony całego personelu. Codzienne telefony oraz częste wizyty były dla nas bardzo pomocne. Dzięki diecie ketogennej opracowanej specjalnie dla syna przez dr. Tomasza Dangla, stopniowo zmniejszały się napady padaczkowe. Michał był na tej diecie do końca swojego życia. Hospicjum przez wszystkie lata udostępniało nam ssak, asystor kaszlu, koncentrator tlenu, dzięki którym opieka nad naszym synem była łatwiejsza.

Dzięki pomocy Fundacji WHD, znacznie polepszyły się nasze warunki socjalne. Wybudowano kominek, który ogrzewał cały dom oraz naprawiono dach, by wilgoć nie przenikała do środka budynku. Ponadto Michał korzystał ze specjalnej wanny, która znacznie ułatwiała nam kąpiele. W czasie upałów, kiedy nasz syn miał problemy z oddychaniem, Fundacja WHD wypożyczyła nam klimatyzator, by zapewnić odpowiednie warunki w mieszkaniu. Wizyty lekarzy, pielęgniarek, psychologów, rehabilitantów i ks. Dariusza, stały się nieodzownym elementem każdego tygodnia. Spotkania odbywały się zwykle 2 razy w tygodniu, jednak gdy była taka potrzeba, wizyta była możliwa każdego dnia przez całą dobę.

W 2016 r. Michał trafił do szpitala w celu wymiany PEG-a. Niestety doszło do zakażenia bakteryjnego, które dodatkowo osłabiło jego organizm. Od tego momentu syn czuł się znacznie gorzej. W ostatnim tygodniu swojego życia, nie miał sił do dalszej walki. Mimo całodobowej opieki sprawowanej przez nas i moją mamę, wysoka temperatura oraz problemy z oddychaniem, stały się dla niego nie do pokonania. Codziennie odbywały się wizyty lekarskie dr. Katarzyny Marczyk lub dr. Artura



Michał świętuje urodziny z rodzicami i babcią

Januszańca oraz pielęgniarki Jolanty Słodownik, którzy wspierali go w walce o życie.

*Niestety, choroba
była silniejsza.*

Dziękujemy wszystkim pielęgniarkom, lekarzom, rehabilitantom, psychologom i pracownikom socjalnym, którzy przez te wszystkie lata opiekowali się naszym synem. Dziękujemy za częste odwiedziny i modlitwy ks. Dariuszowi Zajacowi, a także za odprawienie mszy św. pogrzebowej i wygłoszenia kazania. Dziękuję mojej mamie, która od narodzin Michała bardzo dużo nam pomagała, była zawsze, gdy potrzebowałam jej pomocy.

W domu pozostała pustka, żal i tęsknota za jego oddechem i codziennymi czynnościami, które wykonywane były przez wiele lat. Michał nigdy nie był dla nas ciężarem, wręcz przeciwnie, jego spojrzenie i uśmiech wynagradzały trudne chwile i nieprzespane noce.

Bardzo Cię kochamy synku.

**Rodzice Barbara i Tomasz
Kwiatkowsky, brat Kamil
i babcia Ewa**

Spotkałam się z Michałem i jego rodzicami w naszej Poradni Stomatologicznej „Uśmiech Malucha”. W trakcie konsultacji anestezjologicznej okazało się, że Michał miał kilka złamań kości udowych obu nóg, często

występowały u niego napady padaczki. Był karmiony przez gastrostomię tylko posiłkami mlecznymi. Zaproponowaliśmy pomoc w opiece.

Michał został przyjęty pod opiekę Hospicjum ważąc 38,5 kg. Na początku pobrano mu krew na poziom witaminy D₃. Okazało się, że wynik wynosił mniej niż 4 ng/ml (norma dla młodzieży 20-60 ng/ml, a nasza w WHD 50-80 ng/ml). Dr Tomasz Dangel zaprojektował dietę ketogenną 2:1 z dużą ilością białka i witaminy D. Zmodyfikowano leczenie neurologiczne. Po kilku miesiącach opieki stan Michała uległ zdecydowanej poprawie. Zmniejszyły się napady padaczki. Jego skóra była dobrze napięta, bez odparzeń. Zmniejszyły się też stany zapalne w jamie ustnej i uregulowały wypróżnienia. Po pół roku stosowania diety i suplementacji, kontrolny poziom witaminy D₃ był w normie, a do złamań kości już nie dochodziło. Masa ciała utrzymywała się ok. 45 kg. Cieszę się, że chociaż tyle mogliśmy dla niego zrobić.

Jolanta Słodownik, pielęgniarka WHD
PS Informacje dotyczące choroby Michała podaję za zgodą rodziców.

**Jolanta Słodownik,
pielęgniarka WHD**

**Michał chorował
na mózgowo porażenie
dziecięce. Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się chłopcem
1185 dni.**



Ewelinka kochana córka i siostra

Nasza młodsza córka choruje na rzadką, nieuleczalną i postępującą chorobę zwyrodnieniową układu nerwowego związaną z odkładaniem żelaza w mózgu. Postęp choroby sprawił, że jest osobą leżącą, nie mówi, jest karmiona przez gastrostomię (PEG). Pomimo choroby, która przygnała nas od wielu lat, jesteśmy szczęśliwą rodziną.



Ewelinka z rodziną po mszy świętej, którą w jej urodziny odprawił kapelan WHD ks. Dariusz Zająć

Na co dzień możemy liczyć na pomoc babci w opiece nad Ewelinką, natomiast w weekendy pomaga nam starsza córka Sylwia, która nie bez powodu wybrała zawód pielęgniarki i bardzo chętnie i troskliwie opiekuje się kochaną siostrą.

Córki są dla nas zawsze na pierwszym miejscu. Robimy wszystko, aby Ewelinka również była szczęśliwa, pomimo cierpienia, jakie musi znosić z powodu swojej choroby. Nasza chora córka w tym roku skończyła 19 lat. Od 5 lat jesteśmy pod opieką Fundacji WHD. Wcześniej nie mieliśmy odwagi nazywać się szczęśliwą rodziną. Było to spowodowane bezsilnością i bezradnością wobec cierpienia dziecka oraz tym, że byliśmy sami z tym problemem.

Dzięki doświadczeniu zespołu Hospicjum stan zdrowia naszej córki jest stabilny, a cierpienie zminimalizowane, natomiast my żyjemy spokojniej i czujemy się bezpiecznie. Ewelinka bardzo lubi wizyty swojej pielęgniarki Barbary Ważny, która sprawuje nad nami opiekę

i zawsze możemy na nią liczyć w potrzebie, jest z nami w stałym kontakcie telefonicznym. Ewelinka bardzo serdecznie wita wszystkich pracowników WHD, którzy przyjeżdżają na wizyty domowe. Chętnie współpracuje przy fizykoterapii i innych czynnościach medycznych. Gdy wizyta dobiega końca, Ewelinka podając rękę na pożegnanie, mocno ściska i przyciąga do siebie swoje ciotce i wujków, a na koniec przesyła buziaki na drogę.

***Dziękujemy
wszystkim
pracownikom WHD.
Każdy z was wnosi
w nasze życie
wiele dobrego.***

Pragniemy podziękować: ks. Dariuszowi Zającowi za modlitwę i dobre słowo, pielęgniarce Mirosławie Ślęzak za to, że była z nami od początku, pielęgniarce Barbarze Ważny za obecną opiekę, lekarzom:

Tomaszowi Dangłowi, Arturowi Januszańcowi, Katarzynie Marczyk i Iwonie Bednarskiej, psychologom Agnieszce Chmiel-Baranowskiej i Paulinie Kowackiej za rozmowę i wsparcie w trudnych sytuacjach, Maciejowi Mieszko, Robertowi Sobieszczukowi, Małgorzacie Morawskiej, Barbarze Tokarz, Magdzie Karkowskiej i Dorocie Licau. Serdecznie dziękujemy za wszystko, z wami jest nam dużo łatwiej żyć.

Kochani trwajcie w swoich ideach, jesteście ludźmi o wielkich sercach, niech was Bóg wspiera i daje siły do dalszego działania.

**Zbigniew i Renata Sidorowie,
rodzice Ewelinki**

**Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci opiekuje się
Ewelinką od 6 lutego
2013 r.**

Czy wiesz że...

**Pielęgniarka WHD
Barbara Ważny
napisała pracę
magisterską, w której
przedstawiła nasze
doświadczenia w opiece
paliatywnej u 9 dzieci
z chorobą zwyrodnieniową
układu nerwowego
związaną z odkładaniem
żelaza w mózgu.
To pierwsze takie
opracowanie na świecie.**



Ewelinka z rodzicami Renatą i Zbigniewem



Kinga. Mam chore dziecko cz. 2

24 lutego 2017 r. Nigdy nie zapomnę tego dnia. Moja żona Agata zadzwoniła do mnie, że jest na KTG i że zaraz Kinga przyjdzie na świat. Było około 13:00. Wybiegłem z pracy, pojechałem do domu po torbę „porodową” dla żony i torbę dla dziecka. Trzęsły mi się ręce, nie potrafiłem skupić się ani włożyć do torby kilku rzeczy, mimo że w 90% torba była spakowana. Jakoś jednak dojechałem do szpitala.

Agata była bardzo spokojna, mimo że KTG pokazywało, że płód słabnie i będzie trzeba wywołać poród. Godziny mijały, żona czuła się dobrze, a ja byłem strzępkiem nerwów. Wreszcie nadszedł moment, kiedy usłyszałem: „Pan wyjdzie na korytarz, żona jedzie na salę operacyjną”.

Dałem Agacie buziaka i wyszedłem na korytarz, z nerwów chodziłem w kółko. Nie wiem czemu, ale strasznie się bałem, miałem w głowie wiele obaw, mimo że sam poród nie zapowiadał komplikacji. A może bałem się... mojej córki? Może bałem się tego, jak Kinga będzie wyglądała, jak wpłyną na nią uszkodzenia genów? Bałem się zostania ojcem? Bałem się, czy podołam?

Nigdy nie miałem dziecka, a co dopiero dziecka bardzo chorego. Masa myśli. Setki obaw. I wtedy po jakimś czasie, otworzyły się drzwi sali i zobaczyłem moją córkę.

*Pokochałem Kingę
na śmierć i życie.*

Nie potrafię opisać tego uczucia, tego co czułem, kiedy zobaczyłem moją maluteńką, 1900-gramową córkę – jest to nie do opisania i każdy opis będzie ułomny. Dzieciatko tak małe i tak

wątpliwe, że wszystko we mnie pękło. Nie mogłem wziąć jej na ręce, ale pozwolono mi potrzymać ją za nóżkę. Kiedy ją zobaczyłem, zrozumiałem, że cały świat nie ma znaczenia i moją nową życiową misją jest się nią opiekować, jak tylko będę umiał. Potem zobaczyłem żonę przez szybę, pomachała mi z sali porodowej. Jak zwykle. Uśmiechnięta jakby nigdy nic. Nie wiem, co ona ma w sobie, że zawsze się uśmiecha.

Była 18:06. Piątek. Córka pojechała na intensywną terapię, a żona na salę poporodową. Pamiętam, jak zaczęło schodzić znieczulenie i Agata strasznie cierpiała. Wtedy zrozumiałem, jak ciężki jest los kobiety i jak wiele szacunku należy się każdej matce. Poród i wychowanie dziecka to chyba największe poświęcenie i misja człowieka. Mimo bólu, Agata po kilku godzinach wstała i poszliśmy zobaczyć Kingę. Była w cieplarce, zawinięta w koce. Wąchaliśmy ją non stop. Zapach noworodka jest nie do opisania, to coś tak

silnie uzależniającego, że nie sposób się oderwać. Ta drobna, pachnąca istotka była tak mała. Nie potrafiliśmy sobie wyobrazić, że dziecko może być tak malutkie. A jednak może. Obok leżały znacznie mniejsze dzieci, nawet takie poniżej kilograma. Po wielu godzinach pojechałem się przespać. Agata trzymała się dzielnie. Kinga spała. A ja jechałem do domu i myślałem.

***Kinga urodziła się
w 36 tygodniu ciąży
w Instytucie
Matki i Dziecka
w Warszawie.***

Myślałem, jak wszystko się zmieni. Kiedyś mój ojciec powiedział, że mężczyzna musi mieć dla kogo żyć, żeby jego życie miało sens. Dopiero z czasem zacząłem rozumieć, że to była jedna z najważniejszych rzeczy, jaką przekazał mi mój tata. A miał w tym chyba jakieś doświadczenie, bo oprócz życia z mamą i dla mamy, żył dla nas wszystkich, sześcioro swoich dzieci. Wysłałem SMS-y

do rodziny i przyjaciół. Nikt się nie spodziewał, ponieważ planowane cięcie cesarskie mieliśmy mieć za 2 tygodnie.

W Instytucie również dowiedzieliśmy się wcześniej o jej mutacjach genetycznych i bardzo nam tam pomagano. A pomoc była potrzebna już od samego początku. Kiniusia była bardzo mała i okazało się, że jej wady genetyczne mają wpływ na wszystko. Buzia była bardzo mała, a dodatkowo dolna warga i szczeka były cofnięte, co uniemożliwiało ssanie piersi. Na początku karmiono ją sondą, a więc bardzo długą i cienką rurkę wkładano jej przez nos aż do brzuszka i przez nią podawano strzykawką mleko. Potem powolutku wprowadzano butelkę ze smoczkiem.

Wielu lekarzy od razu po porodzie zaczęło badać nasze dziecko. Agata i ja patrzyliśmy na to niejako „z boku”. Moją żonę po dobie zawieziono na dużą salę. Wszystkie mamy miały swoje pociechy przy sobie, ale nie my. Kinga przebywała na oddziale intensywnej terapii, a nam było strasznie smutno. Szczególnie Agata, bardzo to przeżyła. Stres, ból, rana po cięciu, smutek. Jednak nie znam drugiej tak silnej kobiety jak moja żona. Kiedy wiem, że nikt nie da rady, ona jakoś znajduje siły. Czekaliśmy, aż córka będzie z nami na stałe. Całe

dnie siedziałem z Agatą na jej sali. Co kilka godzin mogliśmy na chwilę wejść do Kingi. Przez kilka dni, nie mogliśmy nawet brać jej na ręce. Było to naprawdę trudne.

Plakałem dopiero po wyjściu ze szpitala, kiedy jechałem do domu spać. Nie chciałem przy Agacie „dokładać do pieca”. Po kilku dniach pielęgniarki i położne nauczyły nas przewijać tak malutkie dzieciątko, mogliśmy brać Kingę na ręce i uczestniczyć w karmieniu. Były to niesamowite chwile. Dni mijały, lekarze badali, my czekaliśmy na informacje. Po tygodniu Agata dostała Kingę do siebie na salę, był to ogromny krok, by wreszcie być „razem”. Wciąż nie było wiadomo, kiedy wyjdziemy do domu.

Wcześniak musi dojść do wagi minimum 2 kg i tendencja do nabierania wagi musi być wyraźna, aby dziecko zostało wypisane ze szpitala, a Kinga miała z tym od początku problem. Zaczęliśmy karmić ją butelką, jednak było to bardzo trudne, ponieważ nie chciała jeść. Po wypiciu 20-30 ml pokarmu zasypiała, a to nie była nawet połowa porcji. Pomoc położnych, pomoc neurologopedy, pomoc lekarzy – na nic się zdawała. Kinga nie chciała rosnąć, a nawet traciła na wadze. Mimo to byliśmy szczęśliwi. Po tygodniu wolnego wróciłem do



Rodzice witają na świecie swoją córeczkę

pracy. Codziennie po godz. 17 od razu jechałem do żony i córki. Agata była z Kingą przez cały czas w szpitalu.

Wiedzieliśmy, że Kinga ma uszkodzone dwa chromosomy i że może to wpłynąć praktycznie na wszystko.

W tym czasie zaczęły do nas docierać informacje o stanie zdrowia naszej córki. Okazało się, że nie zamknął się otwór owalny i przewód Botalla. Kinga dostawała leki, aby ten przewód mógł się „naprawić”, mimo to na razie efektów nie było. Jednak serce było zdrowe – wiedzieliśmy o tym już w ciąży, po badaniach w Poradni USG na Agatowej, którą prowadzi Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Byliśmy na badaniach nawet kilka razy. Wtedy po raz pierwszy zetknęliśmy się z Hospicjum.



Kinga w szpitalu

Deformacje ciała Kingi ograniczyły się do cofniętej szczęki oraz szpotawych stóp. Wtedy lekarze nie wykryli większości problemów, ponieważ było zbyt wcześnie. Największym problemem był brak przyrostu masy. Pamiętam, że codziennie po ważeniu, jeżeli waga zwiększyła się chociaż o 5 g, byliśmy ogromnie szczęśliwi. Najtrudniejsze były karmienia,

ponieważ trwały długo, a mimo to prawie nic Kinga nie jadła. Już wtedy bardzo martwiliśmy się, jak to będzie, kiedy i czy w ogóle zacznie rosnąć.

Kolejne mamy dochodziły na salę, dzieci jadły i rosły. Mamy z dziećmi wychodziły do domu, a my byliśmy tam cały czas. Zaczynaliśmy rozumieć, że lekko nie będzie. Minął drugi tydzień, a Kinga wciąż nie osiągnęła wymaganej wagi 2 kg. Powoli nauczyliśmy się ją kąpać, co było naprawdę dużym wyzwaniem, ponieważ była malutka. Uczyliśmy się wszystkiego tak jak każdy rodzic. Kiedy przyjeżdżałem po pracy, spędzaliśmy razem kilka godzin, a potem jechałem do domu spać.



Najważniejsze jest być razem

Dni ciągnęły się strasznie. Było we mnie wiele wątpliwości, zwątpienia, nawet rezygnacji. Stałem się jakoś mobilizować i myśleć pozytywnie. Aż wreszcie pewnego dnia waga pokazała magiczne 2000 g. Super! Jednak jeszcze kolejny tydzień musieliśmy poczekać na wyjście. Na wiele badań i wniosków było za wcześnie, więc poumawiano nas na wszystko „na później” i po trzech tygodniach w szpitalu mogłem zabrać żonę i córkę do domu. Pamiętam to jak dzisiaj, czułem się dumny i bardzo stęskniony. Nakręciłem filmik, jak pokazuję Kindze nasze mieszkanie. A ona po prostu sobie spała, kiedy jej wszystko pokazywałem, chyba „miała to w nosie”. Szczerze powiedziawszy, wcale jej się nie dziwi.

Agata spędziła już z Kingą wiele nocy, ale dla mnie były to początki. Największym problem wciąż stanowiło



Szczęśliwy tata

karmienie. Kinga nie chciała jeść. Agata była skrajnie wyczerpana, ponieważ karmienie butelką trwało czasami półtorej godziny. Potem odciąganie laktatorem pokarmu, 30 minut przerwy i od nowa. Starałem się pomagać, ile się da, ale nie umiałem nakarmić córki. Mimo że spodziewaliśmy się tych problemów i poradnia genetyczna jasno nam napisała, że wady genetyczne mogą spowodować problem z jedzeniem i przybieraniem na wadze, to było to bardzo trudne.

Potem doszły kolki, prawdziwy koszmarny, ale powoli, powolutku jakoś żyliśmy. Wreszcie zdaliśmy sobie sprawę, że nie jest dobrze, bo Kinga przestała rosnać i zaczęła znowu tracić na wadze. Szukałem kontaktu do położnych laktacyjnych, jednak każda mówiła, że jeżeli dziecko nie je bezpośrednio z piersi, to problem leży w dziecku, nie w laktacji. Dostaliśmy kontakt do neurologopedy z Instytutu, która jeszcze podczas pobytu na oddziale, pomagała Agacie uczyć Kingę jeść. Umówiliśmy się na drugi dzień, w prywatnej klinice. Kiedy zobaczyła Kingę i spróbowała ją nakarmić, powiedziała: „To cud,

że jakkolwiek byliście w stanie przemyścić jej jedzenie. Kinga ma silny wstręt i lęk przed jedzeniem i ssaniem. Nie poradzimy sobie z tym. Trzeba wracać do szpitala, założyć sondę i dożywić dziecko. Przyjeżdżcie jutro do Instytutu”.

Zaraz, zaraz... znowu do szpitala? Przecież dopiero co wyszliśmy po ponad trzech tygodniach! Ale czego nie zrobimy dla naszej córki. Jedziemy. Trafiliśmy do świetnej neonatologii, która zbadała Kingę. Na wizytę przyszła także pani doktor z poradni genetycznej. Okazało się, że Kinga jest niedożywiona i konieczne jest zatrzymanie jej na oddziale Kliniki Patologii Noworodka, ponieważ na Pediatrię jest za mała.

– Założymy sondę, dokarmimy dziecko, a jak zacznie przybierać na wadze, wyjdziecie państwo do domu. Najważniejsze, żeby rosła. Nauczycie się obsługiwać sondę, a po trochu będziemy próbowali wrócić do smoczka. W międzyczasie porobimy resztę badań, skoro dziecko i tak będzie na oddziale – powiedziała pani doktor.

Oddział Intensywnej Terapii Noworodka to oddział, gdzie rodzice nie mogą nocować. Można być z dzieckiem od rana do 22, jednak na noc trzeba opuścić szpital. Wtedy ciężko nam było wyobrazić sobie, że zostawimy córkę na jedną noc. Kto wtedy pomyślałby, że tych nocy będzie aż tyle... Poszliśmy na oddział, nasza reakcja – wszystko takie dziwne, straszne, po prostu inne i nowe. Dużo dzieci, wszystkie na zmianę płakały. Wszędzie pikały jakieś sprzęty medyczne, nie wiadomo, o co chodzi. Jedna z pielęgniarek tłumaczyła nam, co gdzie jest, jak mamy się zachowywać, jakie są zasady. Zaprowadziła nas do jednej z sal. Sale nie miały drzwi, a więc to bardziej wnęką niż oddzielna sala. Kinga dostała swój inkubator i ciepłąkę. Założyli jej sondę do nosa. Dostała pierwszy od dawna pełen posiłek, nie musiała się denerwować ani buntować, smacznie spała, a jedzonko było po prostu podawane.

*Był to dla nas szok,
że musimy zostawić
naszą córkę samą
w szpitalu na noc.*

Staliśmy obok, obserwowaliśmy, uczyliśmy się. Agata nie chciała jechać do domu i zostawić Kingi. Płakaliśmy. Pocięszaliśmy się, że to pewnie tylko kilka dni i szybko wrócimy do domu. Kinga była najedzona i smacznie sobie spała. Pod ciepłąką miała naprawdę gorąco, a ona lubi ciepło. Pojechaliśmy więc do domu coś zjeść i wróciliśmy wieczorem. Chociaż na chwilę chcieliśmy ją jeszcze wziąć na ręce, ale musiała jak najwięcej przebywać w inkubatorze. Pojechaliśmy na noc do domu i wróciliśmy następnego dnia. To znaczy Agata rano przyjeżdżała do szpitala, a ja jechałem do pracy. Popołudniu Agata wracała do domu, ja wracałem z pracy i razem jechaliśmy do szpitala. Chcieliśmy być z Kingą, przytulać ją i opiekować się nią. Na początku pielęgniarki pomagały nam przy kąpielach, żeby cała akcja była szybka i sprawna, a Kinga nie zmarzła. Uczyliśmy się karmić przez sondę. Myśleliśmy o wszystkim i zamartwialiśmy się. Staraliśmy się nie zwariować, kiedy 30 minut przed karmieniem



W ramionach mamy

wszystkie dzieci jednocześnie płakały. A Kinga? Kinga spała i było jej to obojętne. Nie płakała, że jest głodna, najchętniej spałaby cały czas. Ale inne dzieci nie. O nie. Jest to niesamowite doświadczenie, kiedy kilkanaścioro dzieci na oddziale płacze wniebogłosy jak obdzierane ze skóry, a są po prostu głodne. Wszystkie czujniki saturacji i tętna wariowały i piszczwały. Można było zwariować. Pielęgniarek było niewiele, a każda miała pod opieką kilkoro dzieci. Przy większości dzieci nie było już rodziców. Niektórzy byli w ciągu dnia, ale już pojechali. Może mieszkali daleko, może mieli inne dzieci? Na początku tego nie wiedzieliśmy. Potem nawiązaliśmy „znajomości” i poznaliśmy historie innych dzieci.

Staraliśmy się robić swoje. Każdy dzień był taki sam – ja w pracy a Agata w szpitalu, po południu przyjeżdżaliśmy do domu, a po obiedzie wracaliśmy do Kingi. W tamtym czasie Instytut był głównie naszym domem. W tym „zwykłym” tylko spaliśmy, a w „szpitalnym” domu żyliśmy. Tam było nasze dziecko,

problemy i zmartwienia. Mieliśmy już swoje rytuały. Karmienia były zawsze co 3 godziny. Północ, 3 rano, 6, 9, 12, 15, 18, 21 i znowu – północ. Kąpaliśmy Kingę między karmieniem o 18 a o 21. Szedłem do dużego pokoju „kąpielowego”, brałem stojak, wanienkę i – najważniejsze! – wagę. O ile są chwilowo wolne a nie zajęte przez innego rodzica albo pielęgniarkę. Najpierw ważenie bobasa, to była dla nas „święta” czynność. Rośnie, czy nie rośnie? Rośnie. Powolutku, ale wreszcie rosła. Potem kąpiel, wycieranie, ubieranie. Po kąpielu zawsze szedłem podać pielęgniarcę wagę, wpisywałem to do karty Kingi. Potem jedzonko, usypianie i... o 22 opuszczaliśmy szpital.

Kinga miała zalecone wiele badań i konsultacji lekarskich. Ortopeda, neurolog, neonatolog, okulista, pediatra, kardiolog, laryngolog, liczne USG oraz szereg innych badań. Wiele spraw było niejasnych, jednak na tamtym etapie wielu problemów, które dopiero nadeszły – nie było widać. A my dalej, dzień po dniu, przyjeżdżaliśmy.

Dni zamieniały się w tygodnie. Zmieniliśmy system. Agata była u Kingi od rana do momentu, kiedy przyjechałem po pracy. Jechała do domu odpocząć, a ja zostawałem do końca. Zawsze wychodziłem ostatni. Zastanawiałem się, gdzie jest reszta rodziców. Często mama lub tata dziecka z naprzeciwka też byli do końca. Tamten chłopiec chyba był bardzo chory, bo często coś tam się działo. Zresztą wszystkie dzieci były albo bardzo małe albo bardzo chore. Widziałem małe dzieci, po 600-700 g, tylko z daleka i tylko przez szybką inkubatora, ale taki widok naprawdę ścina z nóg. Podobno minimum wagi dziecka po porodzie, które można uratować to 500 g, a i tak jest to bardzo trudne i czeka dzieciątko oraz rodziców długi pobyt w szpitalu.

Czasami wracając ze szpitala, zastanawiałem się, czy w ogóle kiedyś wyjdziemy i będziemy żyli jak normalna rodzina.

Powoli poznawaliśmy innych rodziców oraz historie ich dzieci, ich choroby, problemy. Uczyliśmy się obsługiwać coraz więcej sprzętów medycznych, do których była podłączona Kinga. Czujnik tętna i saturacji, pompa do karmienia, dreny, strzykawki. Poznawaliśmy z Agatą nazwy nowych leków, nowych chorób, nowe terminy medyczne. Poznaliśmy także nowych lekarzy, nowe pielęgniarki. Codziennie te same schematy – wszystkie dzieci płaczą o tych samych porach, a Kinga śpi i czeka grzecznie na swoją porcję, nie jest łakomczuchem. Między 18 a 21 ważenie, mycie i o 22 jechałem do domu. Rano Agata do Kingi, ja do pracy. 17-18 się zmieniamy. Agata do domu, ja do 22:00 u Kingi. Byłem z małą ile się dało i wracałem do domu. Dzień po dniu, tydzień po tygodniu, aż tygodnie zamieniały się w miesiące. Kinga zaczęła łapać infekcje. Niestety, musiała dostawać antybiotyki, nowe leki. Codziennie rozmawialiśmy z lekarzami. Powoli docierało do nas,



Malerika Kinga

że Kinga miała „sвій świat”. Nie skupiała na nas wzroku, nie uśmiechała się. Widać, że jej rozwój był opóźniony i dziecko inaczej reaguje na wiele bodźców, a na niektóre nie reaguje wcale, to samo twierdził neurolog. „Dajmy dziecku czas”, słyszeliśmy. Nie ma problemu, kochamy Kingę bezwarunkowo i dostanie od nas tyle opieki, miłości i czasu, ile tylko będzie potrzebna. Kolejne badania, wyszliśmy z jednej infekcji i niestety pojawiła się kolejna. Przedłużyło to nasz pobyt w szpitalu. Z perspektywy czasu wiem, że wszystko ma jakiś sens, nawet jeżeli człowiek go w danej chwili nie widzi. Ale jednak, ten sens gdzieś tam głęboko jest. Dzięki infekcjom i dłuższej hospitalizacji, wychodziły kolejne problemy zdrowotne u naszej córeczki – całe szczęście, że w szpitalu, a nie w domu. Mimo przyrostu masy, Kinga zaczęła intensywnie ulewać, a z czasem ulewania przechodziły w bardzo silne wymioty. Na początku sporadycznie, potem coraz częściej i coraz silniej. Stanowiło to duży problem.

Był to dla nas duży szok, ponieważ żeby jakakolwiek współpraca z Hospicjum miała sens, rodzice dziecka muszą zrozumieć filozofię działania Hospicjum oraz podejście do życia i śmierci człowieka. Tak, nie tylko do życia i zdrowia, ale – a nawet przede wszystkim – do choroby i ewentualnej śmierci. Wy tłumaczono nam, że Hospicjum opiekuje się dziećmi, u których medycyna szpitalna wyczerpała swoje możliwości. Są to dzieci z chorobami genetycznymi (czyli tak jak nasza córka, która ma mocne uszkodzenia genów), dzieci z chorobami nierozpoznanymi,

nieuleczalnymi, z rakiem. Dzieci dla których nie ma pozytywnych rokowań i jedyna godna droga, pozwalająca im żyć bez bólu, to opieka paliatywna w domu – w swoim łóżeczku, z rodzicami, w otoczeniu miłości i akceptacji, a nie walki, szarpania i dążenia za wszelką cenę do podtrzymywania życia, kiedy staje się jasne, że życie tej istotki dobiega końca, a ratunku w ludzki sposób znaleźć nie możemy. Bardzo trudno jest pogodzić się z czymś takim, a wielu rodziców tego nie potrafi. Walczy do końca, podtrzymuje sztucznie przy życiu praktycznie martwe ciało. Nie jest to miłość, bo miłość polega na daniu osobie kochanej wszystkiego, co dla niej najlepsze, łącznie z pozwoleniem jej na odejście, jeżeli to jest jedyne rozwiązanie. Najtrudniejsze z możliwych, ale dla tragicznie cierpiących dzieci, czasami jedyne.

Czasami wracając ze szpitala, zastanawiałem się, czy w ogóle kiedyś wyjdziemy i będziemy żyli jak normalna rodzina.

Nie chodzi oczywiście o to, żeby komukolwiek życia zabraniać albo zabić. Jest wręcz odwrotnie. Człowiek i jego życie ma godność, a w przypadku naprawde ciężkich sytuacji, człowiekowi należy pozwolić godnie odejść. Większość z nas tego nie rozumie i walczy chyba

właśnie z akceptacją, że każdy człowiek kiedyś umiera, a niektórzy ludzie nie w spokojnej starości, a w dzieciństwie albo nawet w niemowlęctwie. Nie wiem, czy to jest sprawiedliwe albo po ludzku wytłumaczalne. Niestety tak jest, a winnych czasami nie ma. Oczywiście nie każda ciężka i nieuleczalna choroba zmierza zawsze do śmierci. Czasami zdarzają się „cudowne” uzdrowienia albo życie z chorobą, mimo że ciężkie, jest względnie komfortowe i trwa wiele lat. Wtedy rola Hospicjum polega na pomocy w jak najspokojniejszym i na ile się da „normalnym” życiu.

Łatwo mi teraz o tym pisać i mówić, bo jest to efektem wszystkich przeżyć i trudów, przez które przeszliśmy dopiero później. Pisząc tę historię, nie potrafię już pozbyć się sposobu myślenia i podejścia do życia, którego nauczyła mnie moja córka. Pobytu w szpitalach, obcowanie z chorobą, śmiercią. To czego uczyło nas od pierwszego spotkania Hospicjum. To czego człowiek uczy się bardzo długo, a zrozumienie czego nie jest łatwe. Jednak zrozumienie nadeszło dopiero później, tak samo jak wkroczenie Hospicjum w nasze życie właśnie z taką misją, jak opisana wyżej.

Pierwsze spotkanie z Hospicjum było zupełnie inne. Kinga nie miała żadnego zagrożenia życia w danym momencie, a my nawet nie braliśmy czegoś takiego pod uwagę. Informacje o nieprzetaczaniu krwi, niepodejmowaniu resuscytacji, brak stosowania uporczywej terapii – nie docierały do nas bezpośrednio, bo nie na tym miała polegać ich pomoc na danym etapie. Hospicjum zgodziło się pomóc nam nauczyć się żyć z dzieckiem o nieuleczalnych defektach genetycznych – pomóc nam zaaklimatyzować się w „normalnym”, codziennym życiu, bez stałej obecności pielęgniarek i lekarzy. Nauczyć się samemu pomagać córce i sprawić, by Kinga mimo swoich ułomności, miała jak największy komfort życia. Wizyta pracowników Hospicjum w Instytucie Matki i Dziecka była dla nas ogromnie ważnym wydarzeniem i przede wszystkim, dała nam dużo spokoju i nadziei, że po wyjściu ze szpitala nie będziemy sami i ktoś nam pomoże. Mimo to do wyjścia ze szpitala było wciąż daleko, a nowe komplikacje u Kingi pojawiały się cały czas jednak, o tym później.



Spokojny sen

Codzienna kąpiel Kingi to zawsze dużo śmiechu. Córka jest tak mała, że każda wanieńka jest dla niej za duża. Dolewałem dużo płynu do kąpeli, a Kinga miała wtedy „kąpiel w pianie”. Wymyślaliśmy z Agatą rymowanki. „Kiniusia pływa, a piany ubywa. Nic się nie stanie, gdy kąpiel jest w pianie”. Potem wycieranie i przebieranie. Kinga po wyjęciu z wanny i podczas przebierania strasznie płakała – chyba wszystkie małe dzieci nie lubią być przebierane, ale Kinga krzyczała wybitnie. Jakoś trzeba było sobie poradzić. A niebawem Kinga awansowała! Na 3-kilogramową dziewczynkę. Pamiętam dzień kiedy waga pokazała 3000 g, miała wtedy równe 3 miesiące. Poszedłem do pielęgniarek spytać, czy dla takich dzieci są jakieś specjalne przywileje albo prezenty. Okazuje się, że to wystarczyło, żeby wykurzyć Kingę z ciepłarki, teraz leżała już w „zwykłym” łóżeczku. W międzyczasie dostała nowych „kolegów” do łóżek obok. Poznaliśmy ich i ich rodziców, mieliśmy do kogo się odezwać. Uczyliśmy się żyć w nowym dla siebie środowisku i znajdować radość i wytchnienie tam, gdzie mogliśmy – często tam, gdzie wcześniej ich nie doświadczaliśmy. Radość w małych rzeczach, gestach, sytuacjach.

Zawsze staram się żartować, trzymać luźny nastrój. Żartowałem z pielęgniarkami, przywoziłem im ciastka albo czekoladę. Żartowałem również z innymi rodzicami. Agata czasami miała dosyć moich wygłupów, ale tak naprawdę, nie ma sensu wiecznie płakać i się zadręczać. Kinga żyje, my też. Trzeba było szukać w sobie siły, mimo że nie byliśmy w domu i nie żyliśmy normalnie, daleko nam było do wymarzonych warunków. Szczytem marzeń było po prostu być razem w domu. A do tego

wciąż nam było daleko. Dlatego trzeba było po prostu robić najlepsze, co się da w danym miejscu i czasie. Dla dziecka, dla „współmieszkańców”, dla nas samych. Kiedy Kinga śpi, a jest weekend (w weekendy jesteśmy albo całe dni razem albo na zmianę), mówimy „ciociom” (bo każda pielęgniarka to ciocia), że wychodzimy na godzinkę, dwie. A wszystkie ciocie już znamy, po imieniu, one znają nas. Z połową jesteśmy zaprzyjaźnieni. Wymykamy się i idziemy z Agatą na mały obiad, czy spacer. Cokolwiek, żeby odetchnąć i nabrać sił. Pośmiać się, albo popłakać. Dać uciec ze środka emocjom, a jest ich w człowieku tyle, że momentami aż kipi.

*Były piękne momenty,
które pomagały nam
przeżyć każdy kolejny
szpitalny dzień.*

Codziennie, kiedy między 22:00 a 22:30 wychodzę ze szpitala i wsiadam na motocykl (albo do auta, jeżeli pada) i jadę do domu do Agaty, zastanawiam się, czy my kiedyś wyjdziemy z tego szpitala, czy ja kiedyś będę „normalnym” tatą, który pójdzie z dzieckiem na spacer. Moja córka ma 3 miesiące, a nigdy nie byliśmy na spacerze. Jest to zarówno dla mnie jak i dla Agaty smutne, kiedy widzimy innych rodziców z dziećmi razem, na spacerze. Czasami po wyjściu ze szpitala nie mogę się doczekać, aż wrócę znowu drugiego dnia. Wiem że tam, na górze, na trzecim piętrze, gdzie palą się światła, czeka na nas nasza córcia. Mała, ale rosnąca. Bardzo chora, ale kochana. Mająca trudny

start, ale silna. Dająca nam nadzieję. Są jednak takie dni i takie wyjścia, kiedy jak tylko opuszczę szpital, to płaczę. Często z Agatą w domu przed snem rozmawiamy o wszystkim albo po prostu leżą nam łzy. Idziemy spać, ale naszego dziecka z nami nie ma. Zasnijemy w swoim łóżku, ale łóżeczko naszej córeczki stoi metr od nas. Puste. Ona jest gdzieś indziej. To wszystko jest trudne, ale jednak trzeba w sobie znaleźć siłę, żeby dawać radę wstawać rano i witać każdy kolejny dzień z nadzieją, że jakoś się ułoży. Czasami nadziei nie ma, ale u nas na razie jest, wierzymy że jest.

Wierzymy że będziemy jeszcze razem w domu spać, przytulać się i wygłupiać. Nie wiemy, że najgorsze jeszcze przed nami. Życie stopniuje poziomy trudności. I całe szczęście, bo za dużo na raz byłoby nie do udźwignięcia. Z perspektywy czasu wiemy, że wcale nie było wtedy jeszcze tak ciężko. Wtedy jednak tak nie myślałem – uważałem, że gorzej być nie może, że nie ma sprawiedliwości na tym świecie i nic nie ma sensu. Całe szczęście, że te myśli w miarę szybko uciekały, a wracała wiara. Że tak jak jest, dokładnie ma być, bo widocznie, skoro życie/wszechświat/karma/przeznaczenie/Bóg zsyła to na nas, to tak ma być. Widocznie przez te trudności nasze charaktery, miłość do dziecka i do siebie nawzajem oraz siła do życia – mają się wzmocnić. I wzmacniają się, bezsprzecznie – z każdym przeżytym dniem. A będąc tej siły i miłości potrzeba coraz więcej. Ale o tym już, kolejnym razem.

Paweł, mąż Agaty, tata Kingi

**Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci opiekuje się
Kingą od od 10 lipca
2017 r.**

**Pierwszą część historii Kingi
i jej rodziców można znaleźć
w poprzednim numerze naszego
informatora, a także na stronie
internetowej hospicjum.waw.pl.**



Perinatalna opieka paliatywna – czy tak ma funkcjonować?

Historia Kingi, tak pięknie opisana przez jej tatę, pokazuje, jak trudne jest podejmowanie decyzji w okresie prenatalnym. Czytając pierwszą i drugą część wspomnień taty Kingi, postanowiłam napisać medyczny komentarz do całej historii, w której realną opiekę paliatywną rodzice otrzymali bardzo późno. Może mogło być inaczej? Ale zacznijmy od początku.

Typowo – młodzi, zdrowi rodzice, wyczekane dziecko... i pierwsze badanie USG, w którym lekarz widzi „poszerzoną przezierność karku”. Już w tym momencie rodzice powinni zostać skierowani do psychologa, hospicjum perinatalnego oraz na specjalistyczną konsultację w ośrodku diagnostyki prenatalnej. Od wielu lat apeluję o kierowanie pacjentów z poszerzoną przeziernością karku na badanie echokardiograficzne już w I trymestrze ciąży, niestety odzew jest niewielki. A przecież izolowany wynik pierwszego badania USG nie jest jeszcze „wyrokiem”. Konieczne jest poświęcenie rodzicom czasu, wyjaśnienie konieczności wykonania dalszych badań w celu podjęcia optymalnej dla nich decyzji i zastosowania optymalnej opieki nad dzieckiem. W przypadku Kingi jej rodzice świadomie zrezygnowali

z badań inwazyjnych w jej I trymestrze ciąży, gdyż nie rozważali przerwania i akceptowali dziecko takim, jakie będzie.

W kolejnym badaniu USG pojawiły się dodatkowe anomalie – niedorozwój mózdzku, który zawsze jest objawem bardzo niepokojącym, oraz podejrzenie wady serca. Wówczas rodzice zdecydowali się na wykonanie amniopunkcji, która wykazała złożoną, dotychczas nie opisaną w takim zestawieniu, ciężką niezrównoważoną aberrację chromosomową. W takich sytuacjach jednoznaczne określenie rokowania i sposobu postępowania po porodzie jest bardzo trudne. Jednak zawsze postępujemy zgodnie z najlepszym interesem dziecka i decyzje medyczne, okołoporodowe uzależniamy od stanu noworodka. Stwierdzona aberracja chromosomowa jest bardzo złożona,

ale – zgodnie z wiedzą medyczną – nie ma jednoznacznie letalnego, czyli śmiertelnego, charakteru. Jest jednak, z całą pewnością, wadą ciężką i nieodwracalną.

Oto objawy, które występują u znacznej większości płodów z niezrównoważonymi aberracjami chromosomowymi i powinny być brane pod uwagę w opiece okołoporodowej, oraz nasze zalecenia dotyczące postępowania:

- 1) rozwój wewnątrzmaciczny tych płodów jest wolniejszy i często w późniejszym okresie ciąży dochodzi do zahamowania wzrostu płodu, co należy wziąć pod uwagę w planowaniu postępowania położniczego;
- 2) charakter badań KTG i przepływów łożyskowo-płodowych u wszystkich płodów z aberracjami chromosomowymi może być nieprawidłowy i z tego względu wyniki tych badań powinny być interpretowane ostrożnie, ponieważ nieprawidłowe wyniki KTG często są powodowane istniejącą chorobą genetyczną, a nie rzeczywistym zagrożeniem życia płodu;



Zanim moja córka się urodziła...

Gdy Lilianka się urodziła, na sali porodowej było bardzo cicho. Nie było słychać krzyku dziecka. Tata nie przecinał pępowiny, lekarze nie gratulowali, mama jej nie nakarmiła. Dziewczynka w momencie narodzin nie żyła od kilku dni.

– Mogę ją zobaczyć?

– Lepiej tego nie robić – odparła lekarka i podniosła kawałek materiału, którym było przykryte dziecko.

Spod chusty wystawała małeńka stópka. Polskie prawo dało Magdalenie Kulaś możliwość przeprowadzenia aborcji z powodu ciężkiej choroby dziecka.

– Zanim się urodziło, już miało wyrok. Nie mogłam go wykonać – mówi.

Trzeci tydzień

Lipiec 2016. Test ciążowy. Dwie kreski. Radość, ale jeszcze nie do końca. Testy nie zawsze są wiarygodne. Ale jest i wewnętrzne przekonanie, że to jednak to. Mąż jeszcze nic nie wie. Niech najpierw lekarz potwierdzi. Magda zabiera nastoletnią córkę i męża na kolarcję. Ma dla nich prezent: małeńkie

buciki. Długo czekali na tę wiadomość. Nie planowali takiej przerwy. Chcieli drugiego dziecka. Tak wyszło. Jedni mówią – „Bóg”, inni mówią – „zrządzenie losu”.

Magda czuje się znakomicie. Nie ma nawet mdłości. Promienieje, ale gdzieś z daleka dobiega cichy głos, że coś jest źle. Cieszy się mniej niż przy pierwszej ciąży.

Tydzień przed 38. urodzinami Magdy. Wizyta u lekarza w rodzinnym Węgrowie na Mazowszu. Tzw. usg genetyczne. Doktor długo ogląda obraz na monitorze. Coś mu się nie podoba. Radzi, żeby dziecko zobaczył ktoś w Warszawie, mądrzejszy od niego.

Tydzień później wizyta w warszawskim Szpitalu Bielańskim u dr.

Marzeny Dębskiej. Pod kliniką co jakiś czas manifestują przedstawiciele ruchu pro-life, protestując przeciwko dokonywanym w placówce aborcjom. Wszystkie zabiegi są wykonywane zgodnie z prawem, m.in. z powodu nieuleczalnych wad dziecka.

Lekarka mówi, że raczej będzie gorzej niż lepiej. Jest większe prawdopodobieństwo, że dziecko będzie chore niż zdrowe. Przyszli rodzice słuchają, niewiele rozumieją, są coraz bardziej przerażeni. Lekarka proponuje inwazyjne badanie. Amniopunkcja polega na nakłuciu jamy owodni i pobraniu płynu, który otacza dziecko.

Radości z drugiej ciąży starcza na lipiec i trzy tygodnie sierpnia. 14 września jest badanie. Dwa tygodnie później telefon z instytutu na Kasprzaka w Warszawie. Dziecko jest poważnie chore. Szczegóły wyjaśnia genetyk Jennifer Castaneda. Dziewczynka ma trisomię 22 chromosomu. Bardzo rzadką chorobę genetyczną, która poza wyglądem (szeroko rozstawione oczy,

małogłowie, zniekształcenie uszu, rozszczęp podniebienia czy wargi, wydętne czoło, płaski nos) upośledza działanie układów, m.in. moczowo-płciowego, krążenia i pokarmowego. Córka państwa Kułak ma nieuleczalną wadę serca.

Lepiej nie czekać

Magda: – Doktor Dębska, ani żaden inny lekarz nigdy w żaden sposób nie namawiali mnie na przerwanie ciąży. Zapytałam, ile mamy czasu na podjęcie decyzji. Powiedziała, że lepiej szybciej. Wołałam, żeby to się samo skończyło. Obie lekarki obecne przy badaniu mnie przytulały. Płakały razem ze mną.

Magda z mężem przeglądają internet, czytają. Sieć nie ma dla nich dobrych informacji. Dr Castaneda kieruje ich do hospicjum perinatalnego, czyli miejsca, gdzie przyszli rodzice ciężko chorego dziecka są otaczani opieką medyczną i psychologiczną.

– Nie oceniam nikogo, bo jest ogromnym bólem stracić dziecko, ale nie wyobrażam sobie, by do tego doszły jeszcze wyrzuty sumienia z powodu jego zabicia. Zastanawiałam się, czy moja decyzja, by nie przerywać ciąży, wpłynie na córkę. Czy ona będzie cierpiała, czy coś ją będzie bolało? Lekarz powiedział, że raczej nie. To było dla mnie ważne.

Pierwsza z wielu wizyt w hospicjum perinatalnym, które działa przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Spotkanie z psychologiem. O ciąży nie wie jeszcze rodzina. Jak im powiedzieć, że dziecko jest, ale go nie będzie? Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel robi kolejne echa serca dziewczynki. Mówi, że dziecko nie dożyje porodu, a nawet jeśli mu się uda, to nie przeżyje narodzin. W czasie badań głaszcze Magdę, podaje kolejne chusteczki.

Magda: – Mimo takiej diagnozy wszyscy mają czas dla nas i naszego dziecka. Możemy o wszystko zapytać. Nikt nas nie pogania. Czujemy, że nasza córka jest tu dla wszystkich ważna, mimo że szans na życie nie ma.

Bicie serca na pamiątkę

Psycholog radzi, by gromadzili pamiątki po córce. W czasie usg nagrywają

bicie serca. Gromadzą zdjęcia z badań. Od czasu do czasu zastanawiają się na imieniem. Ale jest ciężko, bardzo ciężko. Nic nie są w stanie wybrać. Rodzina delikatnie dopytuje, czy myślała o tym, gdzie pochowają córkę. Idą na cmentarz, ale szybko wychodzą.

Diagnoza nie zostawia miejsca na nadzieję, ale Magda chodzi do sklepów dla noworodków. W jednym długo wybiera ubranka. Bierze śpioszki i kaftanik. Małeńkie body. Dokłada jeszcze kocyk i pieluszki. Zakupy wydają się jej nienormalne. Nie wie, jakie rozmiary wybrać. Największy problem ma z czapczką.

- Pomóc? – dopytuje ekspedientka.
- Szukam ubranek dla córki.
- Jaki rozmiar?
- Chyba najmniejsze.
- To dla wcześniaka?

Magda wybiega. Co ma powiedzieć? Że nie wie, kiedy córka się urodzi i czy w ogóle przeżyje dzisiejszy dzień? Czy jeszcze urośnie i ile?

Co tydzień jeździ do lekarza na usg, który sprawdza, czy dziecko jeszcze żyje. Jest z nią mąż lub ciocia, która jest oddziałową w szpitalu. Lekarz słucha bicia serca. Dotyka wydętego już brzucha.

Przykro mi, to koniec

14 grudnia. W pokoju od kilku tygodni stoi spakowana walizka. W środku ubrania Magdy do szpitala i rzeczy dla noworodka. Kolejny raz pakują ją do samochodu i jadą na usg. Do tej pory lekarz przykładł głowicę aparatu do brzucha i opowiadał, co słyszy. Teraz milczy. Nie jest zdenerwowany, ale przez kilka minut się nie odzywa. Nasłuchuje z każdej strony, puka w brzuch, masuje. – To koniec. Przykro mi, ale serce nie bije.

Następnego dnia, w środę, Magda trafia do szpitala. – Niech pani zapomni o cesarce – mówi lekarz na „dzień dobry”. Poród musi się odbyć naturalnie, nie ma szans na ograniczenie cierpienia matki i cesarskie cięcie. Pierwsza tabletką na wywołanie porodu nie działa. Następnego dnia podają kolejne. W południe Magda trafia na porodówkę. Prawie cztery godziny musi rodzić córkę, która nie żyje. Poród jest

tym trudniejszy, że dziewczynka jest ułożona nóżkami do przodu. O 15:50 w całkowitej ciszy przychodzi na świat. Jest duża jak na 31. tydzień ciąży. 41 centymetrów długości. Waży 1010 g.

Lekarze i pielęgniarki wychodzą z sali. Magda z mężem mają dla siebie pół godziny, bo pożegnać się z córeczką. Nikt ich nie pogania. Na zmianę tulą małeńkie zawiniątko. Kocyk, którym jest okryta dziewczynka, robi się coraz bardziej mokry.

Lekarz odradza oglądanie dziewczynki. Magda: – Mogła nie żyć już nawet od tygodnia. Lekarka odkryła tylko nóżkę. Dzięki temu mamy jej zdjęcie. Mąż je widział. Ja jeszcze nie. Czy jestem tchórzem? Nie wiem, na razie nie jestem gotowa. Boję się, że po obejrzeniu zdjęcia będę myślała o tym, że moja córka cierpiała. Że będzie widać ten jej ból. Mam nadzieję, że odeszła nie czując bólu, że zasnęła w moim brzuchu.

Magda nosi zdjęcie ukryte w wisiorze na szyi. Gdy opowiada o córeczce, obraca w dłoni srebrne serduszek. Pokazuje zdjęcie, ale nie spogląda na nie.

Słysząc krzyk noworodków

Po porodzie nie spędziła ani minuty z kobietami, które urodziły właśnie dziecko. Przewieziono ją piętro niżej, na oddział ginekologiczny. Słyszyc czasem odgłosy noworodków, ale ich nie widuje.

Po pięciu dniach wypis ze szpitala. Następnego dnia pogrzeb. Mąż Magdy wybrał dla córki osobne miejsce na cmentarzu, by potem mógł tam zostać pochowany z żoną. Muszą w końcu wybrać imię. Ksiądz odmawia odprawienia mszy dla Lilianki. Twierdzi, że takiemu dziecku nie jest potrzeba. Wpuszcza tylko rodziców z trumienką do kościelnej kaplicy.

Według nauki Kościoła katolickiego, nieochrzczone dziecko nie jest członkiem wspólnoty, a dla takich prawo kanoniczne przewiduje tylko „pokropek”, czyli pokropienie trumny wodą święconą. Rodzice są wierzący. Nie mieli szans ochrzcić córki, bo urodziła się martwa.

Chcieliby mieć jeszcze jedno dziecko,

ale jest jeszcze za wcześnie. A za kilka lat będzie już za późno. Magda ma prawie 40 lat. Boi się też, że kolejne dziecko mogłoby być chore. Nie potrafi zrozumieć, jak to możliwe, że dziecko, zanim się jeszcze urodzi, już ma wyrok.

Córka nie lubi dzieci

Starają się żyć, jak wcześniej. Magda wróciła do pracy. Zajmuje się dziećmi niepełnosprawnymi. Są dni, że nie ma siły wstać, ale widok uśmiechniętej twarzy chłopca z zespołem Downa, którego spotyka w pracy, daje siłę.

15-letnia córka Magdy od śmierci siostry nie lubi dzieci. Rodzice zapisali ją do grupy wsparcia dla rodzeństwa po stracie, która działa w hospicjum perinatalnym. To bardzo pomaga. Sami też co dwa tygodnie przyjeżdżają do Warszawy z oddalonego o ok. 90 km Węgrowca na spotkania z innymi rodzicami, którzy stracili dziecko.

Magda: – Jeśli nie znalazłabym tego hospicjum, a po drodze lekarz powiedziałby mi: usuń, to być może bym to zrobiła, a później bardzo cierpiałam. Wstydziłabym się komukolwiek powiedzieć i zostałabym z tym sama. Z żałobą, bólem, wyrzutami sumienia. Psycholog bardzo nam pomaga. Nie czujemy się kosmitami. Są ludzie, którzy czują to samo. Chcą nas wysłuchać. Oprócz tego miejsca, nigdzie nie możemy o tym porozmawiać. Ze strony rodziny nie mamy żadnego wsparcia. Czujemy się, jak z chorobą zakaźną. Czasem tak bardzo tęsknię, że to aż boli i chciałabym wrócić do momentu, gdy byłam w ciąży z córeczką.

Za pomoc w realizacji tekstu bardzo dziękuję Tomaszowi Danglowi i Paulinie Kowackiej z Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, przy której działa hospicjum perinatalne.

Magda Mieśnik



Magda Mieśnik od 14 lat pracuje w mediach. Zaczynała w „Życiu”, później pisała do „Życia Warszawy”, „Faktu” i „Super Expressu”. Od trzech lat w Wirtualnej Polsce publikuje teksty dotyczące polskiej polityki, społeczeństwa oraz reportaże publikowane w Magazynie WP.

Artykuł został opublikowany 16 lutego 2018 w Magazynie WP. Przedruk tekstu za zgodą autorki i wydawcy.

cd. ze str. 15

- 3) każda niezrównoważona aberracja chromosomowa jest chorobą nieuleczalną i z tego względu noworodki z takim rozpoznaniem powinny być kierowane do hospicjów domowych dla dzieci już w najwcześniejszym okresie życia – choćby tylko na okres kilku miesięcy;
- 4) przy przyjęciu noworodka do hospicjum nie musi być podpisany protokół DNR (tzn. nie musi być podjęta jednoznaczna decyzja o niepodjęciu czynności resuscytacyjnych).

Kinga, nasza prenatalna pacjentka, miała zdiagnozowaną ciężką wadę ośrodkowego układu nerwowego pod postacią niedorozwoju mózdzku, co na podstawie dostępnego piśmiennictwa rokuje źle. Należy zadać sobie pytanie, czy wykonanie cięcia cesarskiego w takim przypadku jest rzeczywiście koniecznym i najlepszym rozwiązaniem. Nie znalazłam w dostępnym międzynarodowym piśmiennictwie dowodu, aby planowe cięcie cesarskie poprawiało rokowanie u dzieci z wrodzonymi wadami mózdzku.

Wskutek cięcia cesarskiego dziewczynka urodziła się 2 tygodnie wcześniej i została przekazana na Oddział Intensywnej Opieki Medycznej. Mama Kingi została po porodzie położona na dużej sali z innymi matkami, które miały przy sobie zdrowe dzieci. Uważam, że w ośrodku III stopnia referencyjności taka sytuacja nie powinna mieć miejsca i matka chorego dziecka powinna być odizolowana od matek zdrowych noworodków.

Dziewczynka urodziła się z bardzo niską masą ciała i długo nie mogła przekroczyć „zaczarowanej” granicy 2000 g. Po jej osiągnięciu, pomimo widocznych problemów medycznych, została wypisana do domu. Rodzice nie otrzymali skierowania do WHD i, jak wynika z relacji taty Kingi, nie poradzili sobie sami z karmieniem dziecka. A przecież mogło być inaczej... Dodajmy, że WHD potrafi opiekować się wcześniakami z masą poniżej 2000 g.

Historia małej Kingi pokazuje, że współpraca w zakresie perinatalnej opieki paliatywnej oraz zagwarantowanie świadczeń z tego zakresu dzieciom i ich rodzicom z prenatalnie

zdiagnozowanym „ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem płodu albo nieuleczalną chorobą zagrażającą jego życiu” nie działa. Dziewczynka trafiła pod opiekę WHD dopiero w 5 miesiącu życia. W międzyczasie rodzice przeżyli wielomiesięczne hospitalizacje, jak również nie mieli pomocy w opiece nad małą córeczką w domu. Zadałem sobie pytanie, gdzie i kiedy nastąpił błąd w komunikacji między lekarzami leczącymi ją w Instytucie Matki i Dziecka, a zespołami Hospicjum Perinatalnego (w ramach którego rodzice tylko raz otrzymali konsultację), a następnie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

To bardzo przykre, że dziewczynka i jej rodzice nie otrzymali wsparcia z zakresu opieki paliatywnej w odpowiednim czasie.

Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel
Kierownik Zakładu Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP
oraz Poradni USG Agatowa



Wspólnota przeżyć

Dzieci bardzo głęboko przeżywają żal i osamotnienie po odejściu bliskiej osoby. W takiej sytuacji, obok wsparcia rodziców, bardzo pomocna okazuje się obecność rówieśników, którzy znaleźli się w podobnie trudnej sytuacji. Celem Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie jest pomoc dzieciom, których zmarłym rodzeństwem opiekowało się Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Spotkania Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie odbywają się co trzy miesiące i polegają na wyjazdach do ciekawych miejsc w Polsce.



Koncert w Pałacu w Baranowie Sandomierskim, na pianinie grała Matylda Wojtyńska

Grupa Wsparcia pozwala doświadczyć wspólnoty przeżyć, podzielić się doświadczeniami związanymi ze stratą, co bardzo ułatwia przejście przez trudny proces żałoby. W grupach rówieśniczych (szkoła, podwórko), dzieci w żałobie nie zawsze mogą znaleźć zrozumienie i wsparcie. Często czują się inne z powodu straty ukochanego brata lub siostry, a koledzy i koleżanki, nie wiedząc jak się zachować i bojąc się ich urazić, unikają kontaktów, co jeszcze bardziej pogłębia poczucie straty.



Warsztaty w Fabryce Porcelany w Ćmielowie

W Grupie Wsparcia dzieci mogą swobodnie wyrażać swoje uczucia i nikogo nie dziwią łzy czy śmiech, niezależnie od czasu, jaki minął po śmierci ukochanego rodzeństwa.

Spotkania Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żalobie odbywają się co trzy miesiące i polegają na wyjazdach do ciekawych miejsc w Polsce.

W czasie wakacji dzieci wyjeżdżają na tydzień nad morze, a podczas zimowych ferii na tydzień w góry. Nad bezpieczeństwem Grupy czuwają doświadczeni wychowawcy, których w razie potrzeby wspiera psycholog Hospicjum.

Ostatni wyjazd został zorganizowany w dniach 5-8 kwietnia. Dzieci zwiedziły Sandomierz, Pałac w Baranowie

Sandomierskim, ruiny zamku Krzyżtopór i Fabrykę Porcelany w Ćmielowie. Wieczory poświęcone były wspólnym rozmowom o rodzeństwie i przeżywanym żalobie. Każde dziecko, jeśli tylko chciało, mogło swobodnie wypowiedzieć się.

Jako wychowawców, bardzo cieszy nas fakt, że udało nam się stworzyć tak wyjątkową grupę. Dzieci bardzo się ze sobą żyły, dbają o siebie i szanują się nawzajem. Podobne przeżycia związane ze śmiercią rodzeństwa sprawiają, że świetnie się rozumieją i dobrze czują w swoim towarzystwie. Wspaniale jest obserwować, jak dołączające do grupy dzieci z każdym kolejnym spotkaniem uczą się od innych wyrażania swoich uczuć i stają się bardziej otwarte.

Dorota Licau
Pracownik socjalny WHD
Opiekun Dziecięcej Grupy Wsparcia
w Żalobie



Wycieczka do Sandomierza



Po prostu być razem

W dniach 6-8 kwietnia Grupa Wsparcia dla Rodziców w Żałobie wyjechała do Kazimierza Dolnego. Spotkanie było okazją do wspólnego wypoczynku oraz refleksji.

Dokładnie o godz. 17 wyruszyliśmy z parkingu naszej Fundacji. Towarzyszyli nam jak zawsze Agnieszka Chmiel-Baranowska – psycholog i zarazem nasz lekarz dusz, hospicyjny kapelan

ks. Dariusz Zając oraz Irek, opiekun naszej grupy i organizator w jednym.

Na początku podróży pomodliliśmy się o szczęśliwą drogę do celu. Trochę

później, gdy dołączyli pozostali członkowie naszej grupy, wspólnie odmówiliśmy także Różaniec i Koronkę do Miłosierdzia Bożego. Humory i pogoda dopisywały wszystkim, więc podróż minęła bardzo szybko. Po obiadokolacji zakwaterowaliśmy się w pokojach Domu Pracy Twórczej Stowarzyszenia Dziennikarzy Polskich przy ulicy Małachowskiego.



Kameralna msza święta

*Wyjazd był czasem
odpoczynku od co-
dzienności, ale również
czasem wspólnego
przeżywania żałoby.*

Hotel położony jest na wzgórzu w centrum Krajobrazowego Parku Kazimierskiego. Jego usytuowanie stworzyło unikalną atmosferę spokoju, dawało okazję do wyciszenia się i uspokojenia

emocji oraz pozwoliło na odbieranie wszystkimi zmysłami otaczającej nas przyrody. Z ogromną radością przyjęliśmy fakt, że dołączyli do naszej grupy nowi członkowie. Staraliśmy się nimi zaopiekować i sprawić, by czuli się z nami dobrze.

W sobotę rano, jeszcze przed śniadaniem, spotkaliśmy się na wspólnej Eucharystii, na którą zawsze wszyscy czekamy. „Nasze Msze święte”, bo tak je nazywamy, to szczególnie czas, kiedy jesteśmy bardzo blisko stołu pańskiego i niemal namacalnie uczestniczymy w przeistoczeniu. Są one wyjątkowe również z tego powodu, że przywołujemy po imieniu nasze zmarłe dzieci. Dzięki temu czujemy, że mimo wszystko są one blisko nas.

Po śniadaniu wybraliśmy się do Nałęczowa, gdzie wspólnie zwiedziliśmy Muzeum Stefana Żeromskiego oraz mały, zabytkowy, drewniany kościółek zbudowany bez użycia gwoździ. Potem udaliśmy się do Parku Zdrowego. W palmiarni degustowaliśmy wody mineralne o różnym przeznaczeniu i różnych smakach. Mimo że park jest położony w centrum miasta, jest to oaza ciszy i spokoju.

Po południu wróciliśmy do Kazimierza. Czekali już na nas dorożki, którymi udaliśmy się na zwiedzanie pięknych okolic. Byliśmy w Wąwozie Korzeniowym oraz w Mięćmierzu. Sobotnia aura dopisała, więc pełni energii wróciliśmy do hotelu, gdzie po obiadokolacji odbyło się spotkanie Grupy Wsparcia. Długo wspominaliśmy nasze zmarłe dzieci, wymienialiśmy się doświadczeniami przeżywania żałoby i po prostu byliśmy razem. Wielokrotnie podczas tego spotkania padały słowa, że nasza Grupa to nasza druga rodzina, bo przecież rodzina to nie tylko więzy krwi, ale także wspólne przeżywanie wszystkiego i wspólnota serc.

Niedziela zaczęła się od wspólnej Eucharystii. Po śniadaniu każdy zagospodarował swój wolny czas według uznania. Niektórzy wybrali się na Górę Trzech Krzyży, by podziwiać piękną panoramę Kazimierza, ale również kontemplować z wysokości (bliżej Boga) i w samotności. Inni spacerowali po Rynku lub nad Wisłą, cieszyli się piękną pogodą.

Największą wartością tego wyjazdu było to, że byliśmy razem. We wspólnocie znosi się łatwiej i łatwiej jest zmagać się z życiem wiedząc, że są ludzie, którzy przeszli przez to samo, dźwigają ten sam krzyż i rozumieją jak nikt inny.

Po śmierci dzieci, nasze życie zmieniło się na zawsze, przewartościowało się i nigdy już nie będzie takie samo. Dziękujemy wszystkim, dzięki którym ten wyjazd został zorganizowany, a my dzięki temu mogliśmy po prostu być razem.

Agata Zakrzewska
Grupa Wsparcia w Żałobie

Czy wiesz że...

Grupa Wsparcia
dla Rodziców w Żałobie
istnieje od 1996 r.



Wspólne spędzanie czasu



Krzysztof Kosedowski na stoisku WHD w trakcie 13 Warszawskiego Półmaratonu

Półmaraton Warszawski po raz 13-ty

Rankiem 25 marca 2018 r. ulicami Warszawy pobiegli uczestnicy 13. PZU Półmaratonu Warszawskiego. Nie mogło zabraknąć drużyny Fundacji WHD, którą reprezentowało 9 zawodników. Wśród nich znalazł się bokser i medalista olimpijski pan Krzysztof Kosedowski, który pobiegł w naszych barwach po raz pierwszy. O wrażeniach z biegu z panem Krzysztofem rozmawiała Elżbieta Tokarska z Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Elżbieta Tokarska: Jest Pan medalistą olimpijskim w boksie. Zdobył Pan też srebro podczas mistrzostw

Europy i cztery razy tytuł mistrza Polski. Jak z perspektywy czasu wspomina Pan swoją karierę sportową?

Krzysztof Kosedowski: Czas młodości i kariery zawodowej wspominam jako najpiękniejszy.

Obecnie jest Pan trenerem Klubu Boks Legii Warszawa. Czy boks to Pana pasja, czy praca?

Boks w chwili obecnej jest dla mnie jednocześnie pasją i pracą. Chętnie przekazuję swoją wiedzę, a przy okazji pracuję.

W dniu 25 marca w Warszawie odbył się Półmaraton Warszawski, w którym zdecydował się Pan biec w koszulce z logo Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Czy jest Pan zadowolony ze swojego wyniku i jak Pan wspomina tamto wydarzenie?

Jestem zadowolony ze swojego wyniku. Przecież nie chodzi o to, żeby w moim wieku być liderem. Są młodzi, wspinali ludzie, tak jak ja kiedyś, i do nich należy zdobywanie podium.

Dlaczego zdecydował się Pan wspierać nasze Hospicjum swoim uczestnictwem w Półmaratonie?



Ekipa WHD na stoisku. Od prawej: Krystyna Kowalówka, Magdalena Mikołajczuk, Teresa Szymczyk, Piotr Makowski



Krzysztof Kosedowski

Wydaje mi się, że niewiele mogę zrobić dla tych wspaniałych, dzielnych dzieci, a więc przynajmniej zrobiłem coś dla Fundacji WHD, która je wspiera i jest z nimi i ich rodzinami do samego końca.

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci świadczy pomoc dzieciom śmiertelnie chorym, przynosi im ulgę w cierpieniu i dba o warunki godnego życia, a ich rodzinie zapewnia wsparcie. Jak Pan osobście postrzega misję Fundacji?

Wszyscy w tej Fundacji są niesamowici. Mają ogromne serca dla podopiecznych. Pomoc z ich strony jest bardzo ważna, dzięki tej pomocy dzieci są we własnym domu z bliskimi i komfort życia jest zdecydowanie lepszy.

Jak okiem sportowca patrzy Pan na rzeczywistość niepełnosprawności? Czy jest coś, co chciałby Pan powiedzieć osobom zmagającym się z chorobą?

Jestem z nimi w każdej chwili. Zabrałoby im szczęścia w życiu. Na ile jest to

możliwe, staram się pomagać niepełnosprawnym. Wiem na pewno, że są wspaniałymi ludźmi.

Dziękuję za rozmowę

Czy wiesz że...

3 kwietnia 2011 r. uczniowie LO im. Jana Nowaka-Jeziorańskiego zorganizowali w Pruszkowie bieg charytatywny na rzecz Fundacji WHD „Biegnij po pomoc”, który zapoczątkował bieganie w barwach Hospicjum.



Grupa wolontariuszy reprezentujących naszą Fundację podczas Półmaratonu



Każdy może być dobrym wolontariuszem

Współpraca Gimnazjum nr 32 z Fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci rozpoczęła się ponad 10 lat temu. W tym roku po raz pierwszy w wolontariacie na rzecz Hospicjum również zaangażowali się uczniowie ze Szkoły Podstawowej nr 354.

Wolontariusze WHD dostarczyli do naszej szkoły kilkanaście tysięcy egzemplarzy kwartalnika

wydawanego przez Fundację. Na początku była ciekawość, co jest w tych paczkach? Pytali wszyscy – nauczyciele

i uczniowie. Dzieci chwaliły się, że będą w ramach wolontariatu pomagać w wysyłce informatorów Hospicjum do osób wspierających Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. W akcję zaangażowało się wiele klas i nauczyciele. Najsilniejsi pomagali rozładować samochód i przenieść paczki do odpowiedniego pomieszczenia. Później była nauka naklejania adresów i pakowania kwartalników do kopert. Kto chciał, naklejał adresy. Zazwyczaj były to dziewczynki. Chłopcy pakowali czasopisma i przenosili je do szatni. Słyszałam różne komentarze. Na początku widziałam na twarzach uczniów zaskoczenie, a potem radość. Później pojawiły się zaduma i refleksja.

Nina z VI klasy przyznała, że była zaskoczona, kiedy dowiedziała się, jak łatwo można zostać wolontariuszem i wspierać chore dzieci. Wcześniej jeździła na wózku i nikt jej nie pomógł. Obecnie samodzielnie chodzi. Jest wolontariuszką, służy innym tak, jak potrafi.



Uczniowie podczas pakowania kwartalnika „Hospicjum”



Ogromna praca uczniów Szkoły Podstawowej; na zdjęciu Sebastian i Natalka

Piękne w tej akcji było to, że gimnazjaliści i uczniowie ze szkoły podstawowej pracowali razem i świetnie się uzupełniali. Wiktoria – gimnazjalistka – była pod wrażeniem entuzjazmu, staranności i pracowitości młodszych kolegów. Z kolei uczniowie szkoły podstawowej uważnie przyglądali się pracy gimnazjalistów. Nie wiedzieli, że ich starsi koledzy pomagają w ten sposób już od wielu lat.

Kiedy dzieci rozpoczęły pakowanie informatów, wieść o tym rozszła się po całej szkole.

Szymon z IV klasy pytał o adresatów – kim są, dlaczego do nich są wysyłane kwartalniki? Wielkie zaskoczenie na twarzach uczniów wywoływały nazwiska znane w Warszawie i w całej Polsce. Zdjęcie z okładki rozpoznał każdy. Niektórzy mówili, że poproszą

rodziców o przekazanie 1% podatku na rzecz Fundacji.

Jesteśmy pracownikami poczty – sły-
szałam – pracuję jak moja mama. Było
głośne liczenie spakowanych kwartal-
ników, ocenianie jakości pracy, wspa-
niała organizacja i cudowna atmosfera.
Najsilniejsi z ochotą dźwigali spakowa-
ne czasopisma, choć praca była ciężka
i monotonna. Nikt jednak nie skarżył
się. Każdy wykorzystywał wolną chwilę
i pomagał przenosić gazetki. Tak było
z Pawłem z IV klasy i wieloma chłop-
cami z klas V i VI, którzy bez zastano-
wienia podejmowali się wyzwania. Byli
dumni, że są silni i mogą się przydać.

Dzieci czuły się docenione, dowartościowane i potrzebne.

Przyszł też czas na trudne pyta-
nia. Dlaczego małe dzieci umierają?

Dlaczego cierpią? To był moment zasta-
nowienia się, cichej refleksji nad sensem
życia. Mali wolontariusze przeglądali
również artykuły umieszczone w kwar-
talniku. Kiedy spostrzegli informację
o szkolnym wolontariacie, zdziwili się,
że również inne warszawskie szkoły an-
gażują się na rzecz Fundacji WHD. Co
możemy jeszcze zrobić? Kiedy będzie-
my pakować kwartalniki? – pytali. Byli
po prostu szczęśliwi. Opowiadali rodzi-
com, co robili w szkole, a ci podzielali
ich entuzjazm. Widziałam radość i du-
mę na twarzach uczniów.

To był piękny tydzień współpracy
i zaangażowania uczniów. Ich empatia
i potrzeba pomocy drugiemu czło-
wiekowi świadczy o tym, że wyrosną
na wspaniałych ludzi.

**Maria Cimochowska i uczniowie
Szkoły Podstawowej z Oddziałami
Integracyjnymi nr 354 im. Adama
Asnyka w Warszawie**



Żeby była mama i żeby nie bolało

Starszym dzieciom mówiłem: oczywiście, że umrzesz, bo każdy z nas umiera, ja umrę, babcia, sąsiadka, mama, a kiedy, to mnie nie pytaj, bo ja tego nie wiem. Po takiej odpowiedzi dyskusja w zasadzie się zamyka. We mnie wszystko się wtedy skręca, serce się ściska. Trzeba wyjść, wbić zęby w ścianę, bo przecież nic innego nie można zrobić. Nic. Nie można wyleczyć – mówi w rozmowie z dziennik.pl dr Marcin Rawicz, anestezjolog dziecięcy.

Magdalena Rigamonti: Chłopiec umarł.
Dr Marcin Rawicz*: Nareszcie.

Cieszy się pan?

Nie. Na szczęście przywrócono mu naturalny proces umierania. W sytuacjach, które są krańcowe, trzeba dać dziecku spokojnie umrzeć, nie wytaczać armat, nie dręczyć.

No dobrze, a co to znaczy ratować?

A co pani przez to rozumie?

Że nie odłączyć od respiratora, że będziecie reanimować, że dacie nadzieję.

Jeżeli leczenie zmierza donikąd i tylko przysparza cierpienie pacjentowi, to lepiej jest taki proces przerwać. Oczywiście, zachowując elementarne zasady

terapii paliatywnej sformułowane przez doc. Danglę, twórcę Warszawskiego Hospicjum Dla Dzieci. Dziecko ma nie boleć, nie ma być mu duszno, nie ma być mu zimno, ma nie być głodny i ma się nie bać.

To wystarczy?

Tak. Jednak w Polsce nie moglibyśmy postąpić tak jak Anglicy, nie moglibyśmy odłączyć dziecka od respiratora. Ponieważ nie można tego zrobić bez stwierdzenia śmierci pnia mózgu, czyli całego układu nerwowego. Polskie prawo czegoś takiego nie przewiduje, a uzyskanie zgody sądu na takie postępowanie jest w zasadzie niewykonalne.

Takie odłączenie respiratora to prawie eutanazja.

Nie, bo eutanazja to celowe zadanie

komuś śmierci. Dla mnie, jako lekarza, proces nieakceptowalny. Natomiast jeśli się ma pewność, że sytuacja jest beznadziejna i nie można już nic zrobić, to podejmuje się decyzję, by respiratora po prostu nie podłączać, tylko pozwolić na naturalny proces umierania. Polskie prawo jest, jakie jest, ale lekarzomuszą postępować zgodnie z nim. Przeczytałem oświadczenie szpitala Alder Hey w Liverpoolu na temat dziecka. To, które wzbudziło m.in. w Polsce tak wielkie emocje. Dowiedziałem się z niego, co temu chłopcu dolegało, jaki był jego stan i że nie miał żadnych szans na przeżycie. Chłopiec miał nieustające, nie dające się opanować napady drgawek, które powodują straszne cierpienia. Jeśli to dziecko miało odrobinę świadomości, o czym tak naprawdę nie wiemy, to drgawki były dla niego koszmarem.

Dostawał leki.

Tak, usypiające. One z kolei wstrzymywały oddychanie, co zmuszało lekarzy do podłączenia respiratora. Gdyby nie leki, to drgawki zwiększałyby metabolizm, zapotrzebowanie na żywienie

i przynosiłyby gorączkę. Powstawało błędne koło, sytuacja bez wyjścia: pacjentowi się pogarsza, wprowadza się inne leczenie, które z kolei przynosi skutki uboczne, po czym zaczyna się je zwalczać, i tak parę razy w kółko. A pacjent na tym cierpi.

Ale żyje.

Tak naprawdę mało kto myśli o pacjencie, o dziecku. Logiczne było dać dziecku spokojnie umrzeć.

Rodzice chcieli, żeby żyło jak najdłużej.

Kilka dni przed jego śmiercią rodzice chyba zrozumieli, że to walka o nich samych, o ich emocje, samopoczucie, o miłość, a nie o ich dziecko. Bo w takich przypadkach rodzice w zasadzie zawsze myślą o sobie. Wielokrotnie stykając się z umierającymi pacjentami, słyszymy: „nie pozwolę, żeby moje dziecko umarło” albo „nie zostawiaj mnie, co ja zrobię bez ciebie”. Wciąż jest tylko: ja, ja, ja i ja. A pacjent jakby w tym wszystkim umyka. Do tego taką samą pozycję dosyć często przyjmują lekarze. Im jest najwygodniej prowadzić uporczywe leczenie. To komfortowa sytuacja – nie muszą podejmować najważniejszych decyzji, rodzice są zadowoleni, bo robi się wszystko, by ich dziecko było podtrzymywane przy życiu. W tej chwili presja wywierana na lekarzy przez media, przez rodziców, przez różne środowiska jest tak ogromna, że część kolegów po prostu ustępuje.

Czyli podtrzymuje przy życiu?

Tak, podtrzymuje. Po co lekarzowi kłopoty? Przecież pacjent i tak umrze. Musi umrzeć, bo jest chory śmiertelnie. A że będzie cierpiał przy tej okazji, to już schodzi na dalszy plan.

Przecież lekarze są zobowiązani, żeby zrobić wszystko, żeby ratować za wszelką cenę.

A w żadnym wypadku. Jesteśmy zobowiązani do zapewnienia człowiekowi leczenia, jeśli go wyleczyć można. A jeżeli nie możemy go wyleczyć, to jesteśmy zobowiązani do zrobienia wszystkiego, by ten człowiek, wszystko jedno, czy dorosły, czy dziecko, umierał w maksymalnym komforcie. Proszę przełożyć tę całą sytuację brytyjskiego chłopca na człowieka dorosłego. Założmy, że ten człowiek umiera z powodu rozpadającego się nowotworu. Nie ma

żadnych szans na wyleczenie. Leje się z niego krew, dusi się, strasznie cierpi. I nie przetacza się mu już krwi, tylko podaje się leki zwalczające duszność i ból, i pozwala spokojnie umrzeć. To jest codzienna praktyka, zdecydowanie częstsza niż kiedyś.

A jak się postępowało kiedyś?

Dominowało trzymanie na siłę przy życiu, nawet w sytuacjach beznadziejnych. Teraz coraz więcej lekarzy nie decyduje się na przekazywanie pacjenta do oddziału intensywnej terapii, tylko zostawia go na oddziale macierzystym, wręcz w domu.

Przy dzieciach też się to stosuje?

Jeśli dzieci są pod opieką hospicjum domowego, to sobie spokojnie umierają w domu, w swojej pościeli, w swoim łóżku, ze swoim kotem w pobliżu, a nie w piekle szpitalnym. Przecież szpital jest sam w sobie zadawaniem cierpienia.

Przy dzieciach z reguły są rodzice.

I wielkie emocje. Jednak jeśli rodzicom wszystko się racjonalnie wytłumaczy, że to nie chodzi o nich, a o dziecko, to rozumieją.

Panie doktorze, jak powiedzieć rodzicom, że ich dziecko umiera?

Jeśli zachowuje się odpowiednią kulturę i przekonywująco rozmawia z rodzicami, to można uniknąć takich kłopotów, jakie miały miejsce w szpitalu w Liverpoolu. Tam albo zabrakło komunikacji pomiędzy rodzicami a szpitalem, albo wtrącili się ludzie z zewnątrz, którzy zwariowali rodziców, którzy nimi manipulowali. To też się zdarza bardzo często.

Kto manipuluje?

Politycy, media, różne środowiska o określonych poglądach. Ja jestem lekarzem, mnie nie obchodzą politycy, gadanina różnych ludzi, ich poglądy, ich presja. Opieram się na swojej wiedzy, na swoim pięćdziesięcioletnim doświadczeniu zawodowym. Żyjemy niestety w takim świecie, że facet wchodzi do gabinetu lekarskiego z chorym dzieckiem i ma gotowe rozpoznanie, gotową metodę leczenia, a ode mnie oczekuje potwierdzenia swojej diagnozy. Jeśli ktoś czyta w internecie, że w chorobach neurodegeneracyjnych są takie, takie i takie postępowania, to żąda ich stosowania. Nieważne,

że mózgu dziecka już prawie nie ma... I na izbie przyjęć słyszę: pisz, konowale, to skierowanie, bo jak nie, to ci zaraz przypier... Trzeba się z tym pogodzić, bo nie ma na to innej rady. Z większością rodziców, których dzieci są w sytuacjach krańcowych, można jednak spokojnie rozmawiać. Starałem się zawsze mieć osobisty i dobry kontakt z matkami i ojcami dzieci, które przebywały pod moją opieką. Zawsze tłumaczyłem, że rozmawiamy przede wszystkim o dziecku, a o nich, o rodzicach w drugiej kolejności. Jeżeli to do nich docierało, jeżeli widzieli, że się dzieckiem zajmujemy, że skupiamy się przede wszystkim na tym, żeby nie zadawać mu cierpienia, to wszystko przebiegało spokojnie, w miarę spokojnie.

Nie mówili: proszę ratować moje dziecko?

Czasem nie można uratować. Takie samo podejście mają także hospicja domowe.

Nie ratują?

W hospicjach domowych łagodzi się cierpienia. Nikt nie stosuje metod nadzwyczajnych, np. reanimacji w sytuacjach kompletnie nieuzasadnionych. To nie znaczy, że pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, z którym od wielu lat współpracuję, dzieci trafiają tylko po to, żeby umrzeć, bo z doświadczenia wiem, że dzieci śmiertelnie chore żyją nawet kilka lat.

Mówi im pan, że umrą?

Są dzieci nastoletnie, są młodsze już świadome śmierci i wcale nie tak rzadko pytają: panie doktorze, czy ja umrę? I wszystko mi się wtedy w środku skręca, ale muszę odpowiedzieć na to pytanie.

Tak, umrzesz – tak pan mówi?

Nie, różnie, w zależności od ich wieku. Dla dziecka do 3-4 lat dwie rzeczy są najbardziej istotne: żeby była mama i żeby nie bolało. Starszym dzieciom mówiłem: oczywiście, że umrzesz, bo każdy z nas umiera, ja umrę, babcia, sąsiadka, mama, a kiedy, to mnie nie pytaj, bo ja tego nie wiem. Po takiej odpowiedzi dyskusja w zasadzie się zamyka.

No tak, tylko że pan wie, że to dziecko ma tydzień, miesiąc, rok życia.

I dlatego pani powiedziałem, że się wszystko wtedy we mnie skręca, serce

się ściska. Wtedy trzeba wyjść, wbić zęby w ścianę, bo przecież nic innego nie można zrobić. Nic. Nie można wyleczyć. Wybraliśmy taki zawód, w którym trzeba się pogodzić z tym, że czasem nam ktoś umrze. Nie ma innej możliwości. Powtórzę jeszcze raz, że naszym zadaniem jest sprawić, by dziecka śmiertelnie chorego NIE bolało, NIE było mu duszno, NIE było głodne, NIE było mu zimno i żeby się NIE bało. Jeśli ten komfort nie jest zapewniony, to wtedy możemy mówić o zachowaniach nieetycznych. Etyczne leczenie pacjenta polega na tym, że ma on nie cierpieć. A uporczywa terapia to też zadawanie bólu, ponieważ wszystkie zabiegi, leki, skutki uboczne są po prostu dokuczliwe. Po co to robić? Dla picu? Razem z doc. Danglem stworzyliśmy wytyczne Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego dotyczące zaprzestania terapii uporczywej, w których jest część prawna, jest też część etyczna. Wszystko jest recenzowane, skonsultowane, zaakceptowane, a i tak wiele zależy od wytrzymałości psychicznej lekarza. Jeśli rodzice naciskają na lekarza, to on może sobie nie dać rady psychicznie i będzie stosował niepotrzebne zabiegi tylko po to, żeby pacjent przy nim nie umarł. Przecież my lekarze też jesteśmy zwykłymi ludźmi i mamy sami ze sobą problemy.

A kiedy lekarz jest ojcem albo matką, i dziecko mu umiera.

To jest takim samym rodzicem, jak wszyscy inni. Miałem do czynienia z umierającymi dziećmi kolegów i oni byli po prostu rodzicami, tak samo płaczącymi, rozpaczającymi, mającymi wątpliwości.

Jest coś takiego jak „serce matki”?

Czyli intuicja? Czyli to, co to serce podpowiada, czuje, ma nadzieję? Tak, to wszystko jest. I trzeba brać pod uwagę. Matka może być przekonana, że jej dziecko będzie żyć, będzie zdrowe, ale jeszcze raz powtarzam, ona wtedy myśli o sobie, nie o dziecku. Powiedziała pani o sercu matki, ale nie o sercu dziecka właśnie – to jest klasyczny sposób myślenia. A przecież pacjentem jest dziecko, a nie matka. My musimy zrobić wszystko dla dobra dziecka, a nie matki. W medycynie nie ma cudów.

Jest pan pewien?

Nie jestem kompetentny do wyrażania się na temat cudów. Pacjent może mieć nieprawdopodobne szczęście

i spadając, powiedzmy, z piątego piętra się nie zabije. Ale co to ma wspólnego z cudem? Nic. Do rozmawiania o cudach trzeba mieć inny światopogląd niż ja mam. Mogę mówić o tym, że jestem przeciwny wtrącaniu w leczenie ludzi czy grup, które nie powinny się wtrącać. Dla mnie to jest nieakceptowalne.

Szpital włoski chciał tego chłopca ratować.

Nie ratować, tylko stosować uporczywą terapię. Przypnę pani, że to fajnie medialnie wyglądało. Wzięliby dziecko do siebie, podłączyli do respiratora i tam by umarło. Przy tym, co rozpoznano w szpitalu Alder Hey, Włosi nie byłiby w stanie nic innego zaoferować.

Lekarze z Alder Hey mówili, że choroba jest nierozpoznana.

Jeżeli przez siedem miesięcy leczenia nie dało się rozpoznać choroby, nie dało się jej też powstrzymać, a ta choroba, która już zniszczyła znaczną część mózgu, postępuje dalej, to co jeszcze można zrobić? Ten szpital ma największe możliwości diagnostyczne na świecie. Lekarze stamtąd konsultowali ten przypadek z innymi lekarzami ze świata. Ja siedziałem cicho, dopóki nie przeczytałem oświadczenia szpitala.

Premier Beata Szydło mówiła, że w sprawie chłopca interweniować powinien też polski rząd.

A nie tak dawno były prośby do pani premier, by przyjąć chore dzieci z Syrii. Nie zauważyłem odzewu. Nie widzę też, żeby rząd w odpowiedni sposób traktował niepełnosprawne polskie dzieci. Widzimy w Sejmie, jak wygląda piekielne życie tych rodzin. I wreszcie nie wiem, w jaki sposób polski rząd miałby pomóc temu dziecku z Anglii. Zauważyła pani, że żaden z polskich lekarzy nie wyszedł, nie zaproponował, że zajmie się tym dzieckiem, że podejmie się leczenia? A nie zaproponował, bo wszyscy wiemy, że przy takiej chorobie nie ma ratunku. Przypuszczam, że pani premier nie jest osobą, która jest kompetentna w dziedzinie medycyny, nie wie, jak postępować z człowiekiem, który jest na prostej drodze do śmierci, bo mu się rozpada mózg. Współczesna medycyna nie wie, jak ten proces rozpadu zahamować.

Z Dr. Marcinem Rawiczem rozmawiała dziennikarka Magdalena Rigamonti. Przedruk z portalu dziennik.pl. Przedruk tekstu za zgodą autorki i wydawcy.



Dr Marcin Rawicz
fot. Maksymilian Rigamonti

**Dr Marcin Rawicz, jeden z najbardziej doświadczonych polskich anestezjologów dziecięcych, były zastępca dyrektora ds. leczenia w Warszawskim Szpitalu dla Dzieci. W czasie swojej pracy zawodowej dr Rawicz opublikował 78 prac naukowych, wśród nich rozdziały do podstawowych podręczników z zakresu swojej specjalności. Jest współautorem i prekursorem wprowadzanych w Polsce w latach 70-tych nowoczesnych metod leczenia niewydolności oddechowej wśród noworodków. Współorganizował Europejski Kongres Anestezjologii w Warszawie, dwa Europejskie Kongresy Anestezjologii Pediatrycznej (w Helsinkach i Kolonii) oraz liczne sympozja w Polsce i na terenie Europy. W 2014 roku został wybrany członkiem honorowym Towarzystwa Anestezjologów Pediatrycznych Wielkiej Brytanii i Irlandii (The Association of Paediatric Anaesthetists of Great Britain and Ireland – APAGBI), najstarszego naukowego towarzystwa międzynarodowego w swojej specjalności. Wieloletni sekretarz, a później Prezydent Europejskiego Towarzystwa Anestezjologii Pediatrycznej. Członek Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Odznaczony Złotym Krzyżem Zasługi RP i Medalem Komisji Edukacji Narodowej.*



Czy sędzia Hayden zabił Alfiego?

Anna Korlak: 27 kwietnia br. Zespół Ekspertów Konferencji Episkopatu Polski ds. Bioetycznych wydał stanowisko w sprawie Alfiego Evansa, w którym napisał między innymi, że „odłączenie go od aparatury wspomagającej pracę płuc było z punktu widzenia przewidywanego skutku aktem zabójstwa”. Czy zgadza się Pan z tą opinią?

Tomasz Dangel: Teza ta opiera się na założeniu, że sędzia Sir Anthony Paul Hayden (Mr Justice Hayden) przewidywał, że odłączenie od respiratora spowoduje śmierć Alfiego Evansa i chciał, aby tak się stało. Inaczej mówiąc, sugeruje się, że intencją jego decyzji było zabicie dziecka.

Rzeczywiście w konkluzji wyroku (61) sędzia pisze: *Alongside all this it must be remembered that Alfie can not sustain life on his own. It is the ventilator that has been keeping him alive for many months, he is unable to sustain his own respiratory effort.* [Oprócz tego wszystkiego należy pamiętać, że Alfie nie może żyć samodzielnie. To respirator utrzymuje go przy życiu od wielu miesięcy, ponieważ sam nie jest w stanie wytrzymać wysiłku oddechowego.] Pogląd, że chłopiec nie podejmie własnego oddechu i natychmiast umrze, zasugerowali mu

lekarze, którzy – jak się potem okazało – nie mieli racji, bowiem chłopiec mógł sam oddychać (bez respiratora). Z cytowanego zdania wynika, że sędzia przewidywał skutek w postaci śmierci dziecka, nie wynika jednak, że tego chciał.

Czego rzeczywiście chciał sędzia, pisze sam w następnej konkluzji (62): *All this drives me reluctantly and sadly to one clear conclusion. Properly analysed, Alfie's need now is for good quality palliative care. By this I mean care which will keep him as comfortable as possible at the last stage of his life. He requires peace, quiet and privacy in order that he may conclude his life, as he has lived it, with dignity.* [Wszystko to prowadzi mnie z niechęcią i smutkiem do jasnej konkluzji. Po rzetelnej analizie należy stwierdzić, że potrzebą Alfiego jest teraz dobrej jakości opieka paliatywna.

Rozumiem przez to opiekę, która zapewni mu możliwie najwyższy komfort w ostatnim stadium życia. Potrzebuje on spokoju, ciszy i prywatności, by zakończyć życie tak jak je przeżył – z godnością.] Intencją sędziego było zapewnienie Alfiemu opieki paliatywnej i godnego umierania.

Analiza moralna decyzji sędziego powinna opierać się na zasadzie podwójnego skutku:

- 1) czyn musi być dobry z natury (wyłączenie respiratora zmniejsza cierpienie dziecka) lub inaczej: nie jest zły sam w sobie (wyłączenie respiratora jest zwykłą procedurą medyczną);
- 2) dobra musi być intencja (zastosowanie opieki paliatywnej, godna śmierć);
- 3) skutek zły jest przewidywany, ale niezamierzony (śmierć dziecka).

Jeżeli założenie Zespołu Ekspertów dotyczące zamiaru (intencji) sędziego jest fałszywe, to również wniosek, że wyłączenie respiratora było aktem zabójstwa, jest fałszywy.

Decyzja sędziego była klasycznym przykładem odstąpienia od uporczywej terapii na rzecz opieki paliatywnej, a nie zamierzonym zabójstwem.

W wytycznych dla lekarzy: „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci” wyjaśniamy różnicę między uporczywą terapią, odstąpieniem od uporczywej terapii oraz eutanazją bierną (tabela poniżej).

Pogląd mówiący, że Kościół katolicki jest przeciwny odłączeniu respiratora u nieuleczalnie chorego dziecka, jest błędny. Już w 2003 r. opublikowaliśmy stanowisko Watykanu w sprawie odłączenia respiratora u naszego pacjenta [Hospicjum 2003; 2 (24): 12-15 http://www.hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1178_informator-hospicjum-nr-24-czerwiec-2003.pdf].

Jak czytamy w dokumencie Zespołu Ekspertów, „wentylacja [powinna trwać tak długo], jak długo organizm pacjenta jest zdolny do życia, a zatem do czasu, gdy właściwe mu procesy nie są wyłącznie efektem wymuszania za pomocą zabiegów medycznych. Ma to miejsce w przypadku śmierci mózgowej lub osiągnięcia przez organizm swego naturalnego kresu (stany terminalne w efekcie starości, choroby, skutków wypadku). Stan Alfiego Evansa w żadnym przypadku nie jest porównywalny z tymi

sytuacjami.” Jak określiliby Pan stan Alfiego w przededniu odłączenia go od aparatury podtrzymującej życie? Podaję definicję stanu terminalnego: to nieodwracalny stan spowodowany urazem lub chorobą, która spowodowała postępujące, poważne i trwałe pogorszenie zdrowia; istnieje uzasadnione medycznie przekonanie, że leczenie tego stanu byłoby nieskuteczne. Alfie znajdował się w stanie terminalnym, ponieważ jego mózg został uszkodzony w sposób postępujący, poważny i trwały, a leczenie takich uszkodzeń nie jest możliwe.

Mówiąc o rodzicach chłopca, Zespół Ekspertów określił ich jako “ofiary bezdusznej normy prawnej.” Czy zgadza się Pan z tym stwierdzeniem?

To nie jest twierdzenie naukowe, ale publicystyczne, więc nie podlega analizie bioetycznej. Mój „publicystyczny” pogląd jest przeciwny: ofiarą decyzji i postępowania rodziców i lekarzy był Alfie; dopiero sąd sprawił, że przestał być ich ofiarą. Taka jest właśnie rola sądu rodzinnego – powinien zawsze występować w obronie dziecka.

W kolejnej części stanowiska Eksperti KEP wskazują, że “Troska o dobro chłopca wymaga poszukiwania przyczyn jego choroby i metod leczenia. Jest to również zasadne dla dobra innych dzieci, które są lub w przyszłości znajdują się w podobnym stanie.” Czy jednak, biorąc pod uwagę stan

Alfiego, poszukiwania te (w tym wyjazd na leczenie do Włoch, o co prosili rodzice) nie miałyby charakteru uporczywej terapii? A może część badań i zabiegów medycznych można usprawiedliwić działaniem na rzecz pacjentów, którzy w przyszłości będą wykazywać podobne symptomy choroby co Alfie?

Brak rozpoznania był rzeczywiście niepokojący i skłaniał do rozpatrywania różnych czynników. Np. ciotka Alfiego, p. Vickie Evans, stwierdziła, że szczypania uruchomiły (ang. *trigger*) wystąpienie choroby. Ponieważ jednak powikłania poszczepienne, a szczególnie wpływ szczepień na mózg dziecka, są w medycynie tematem tabu, wątpię, aby włoscy lekarze chcieli taką hipotezę badać.

Niestety w neurologii dziecięcej dosyć często zdarzają się przypadki encefalopatii (uszkodzenie mózgu) o nieustalonej przyczynie. Tacy pacjenci mają oczywiście takie samo prawo do opieki paliatywnej i ochrony przed uporczywą terapią jak dzieci z encefalopatiami, których przyczyna jest znana. Metody leczenia przyczynowego w tych chorobach, gdy dojdzie już do poważnego uszkodzenia mózgu, nie istnieją. Natomiast w ramach opieki paliatywnej potrafimy skutecznie leczyć objawy, które powodują cierpienie tych dzieci.

Ustalenie przyczyny choroby jest zasadne. Lekarze włoscy, jeżeli rzeczywiście

Postępowanie		Uporczywa terapia	Odstąpienie od uporczywej terapii	Eutanazja bierna
Intencja		przedłużanie życia	przywrócenie naturalnego procesu umierania	pozbawienie życia nieuleczalnie chorego
Składowe światopoglądu	Naturalny przebieg choroby	brak akceptacji	akceptacja	brak akceptacji
	Cierpienie	akceptacja jatrogennego cierpienia	akceptacja nieusuwalnych aspektów cierpienia spowodowanego chorobą, brak akceptacji cierpienia jatrogennego	brak akceptacji cierpienia
	Śmierć	brak akceptacji	akceptacja naturalnej śmierci	akceptacja przyspieszonej śmierci
	Długość życia	priorytet	znaczenie drugorzędne	nieosiągalna
	Dobra jakość życia	znaczenie drugorzędne	priorytet	nieosiągalna
	Opieka paliatywna	brak akceptacji	akceptacja	brak akceptacji
Typ postawy		uporczywość terapeutyczna	hospicyjna	eutanatyczna

dysponowali metodami diagnostycznymi, które nie były dostępne w Wielkiej Brytanii, powinni zaproponować konkretne badania. Do badań genetycznych i metabolicznych wystarczy pobrać materiał (np. krew); przewożenie pacjenta nie jest potrzebne. Dlatego nie biorę poważnie pod uwagę konieczności przewiezienia dziecka z Liverpoolu do Rzymu. Gdyby jednak rzeczywiście było to konieczne do postawienia rozpoznania – w razie wystąpienia niezgodności między rodzicami i lekarzami – argumenty za i przeciw musi rozważyć sąd rodzinny. Przetranportowanie dziecka z respiratorem nie stanowi obecnie problemu technicznego.

Czy zgadza się Pan z opinią Zespołu Ekspertów, że “w przypadku braku precyzyjnej diagnozy i braku wiedzy o etiologii schorzenia nie można w sposób kompetentny wypowiadać się o prognozie rozwoju choroby?”

W przypadku Alfiego rozstrzygające były badania mózgu rezonansem magnetycznym oraz towarzyszące im objawy kliniczne. W tej dziedzinie neurologi i radiolodzy mają bardzo duże doświadczenie. W ciągu 24 lat pracy w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci nie miałem przypadku, aby pomylili się w swojej prognozie o dalszym rozwoju choroby mózgu. Niektóre z tych dzieci żyją krótko, a inne długo. To jednak nie oznacza, że rokowanie było błędne.

Z ciekawości sprawdziłem jakie wykształcenie posiadają członkowie Zespołu Ekspertów. W 11-osobowym składzie jest: 3 prawników, 3 teologów moralnych, 2 genetyków, 2 ginekologów i 1 filozof. Jak widać nie ma wśród nich ekspertów z takich dziedzin jak: neurologia dziecięca, radiologia, anestezjologia i intensywna terapia czy pediatria medycyna paliatywna. Jest dobrą praktyką, jeżeli podobne ciała zwracają się o dodatkową opinię do ekspertów z innych dziedzin w przypadkach wykraczających poza własne kompetencje.

Zespół Ekspertów nie podejmuje w swoim stanowisku kwestii intencji lekarzy zajmujących się pacjentem. W orzeczeniu sądu możemy przeczytać, że intencją lekarzy jest działanie w najlepszym interesie chłopca. Czy Pana zdaniem, rozpatrując historię

Alfiego Evansa, można pominąć kwestię intencji lekarzy?

Intencja lekarzy była oczywista – przedłużanie życia dziecka, mimo że nie potrafili go wyleczyć. Bardzo późno zdobyli się na decyzję o odłączeniu respiratora – dopiero wówczas sąd uznał, że działają w najlepszym interesie dziecka. Ocena ta nie dotyczy wcześniejszego okresu, gdy (za zgodą rodziców) stosowali uporczywą terapię.

Jaki, Pana zdaniem, możliwy byłby scenariusz, gdyby sąd nie zdecydował o odłączeniu chłopca od aparatury podtrzymującej życie?

Kompromisem byłoby zabranie dziecka z respiratorem do domu lub umieszczenie go z respiratorem w hospicjum stacjonarnym. W Liverpoolu działają dwa hospicja dla dzieci Claire House i Zoë's Place Baby Hospice. Trzecia opcja to oczywiście szpital Bambino Gesù w Rzymie.

Jak podobna historia mogłaby się zakończyć w Polsce?

Sądzę, że w Polsce możliwe byłyby dwa scenariusze. Pierwszy: po uzyskaniu wyniku badania rezonansem magnetycznym 30.11.2016, lekarz prowadzący podpisuje protokół DNR i chłopiec zostaje skierowany do hospicjum domowego lub stacjonarnego (w ten sposób unika leczenia respiratorem). Drugi: 16.12.2016, po wystąpieniu zaburzeń oddychania, zostaje w szpitalu podłączony do respiratora; próba odłączenia następuje znacznie wcześniej niż w Szpitalu Alder Hey w Liverpoolu; jeżeli sam oddycha – scenariusz pierwszy, jeżeli nie oddycha – zostaje skierowany do programu wentylacji domowej (respirator w domu). Obydwa scenariusze pozwalają na uniknięcie konfliktu z rodzicami. Wątpię, aby polski szpital występował do sądu o zgodę na odłączenie respiratora, szczególnie u pacjenta, który sam oddycha.

Gdyby jednak taka sprawa trafiła do sądu, to obawiam się, że w Polsce żaden sędzia nie podjąłby decyzji o odłączeniu respiratora. Pozostawałyby więc te same możliwości: wentylacja respiratorem w domu lub w ośrodku stacjonarnym.

Niestety takie sprawy w Polsce nie trafiają do sądów, ponieważ polscy lekarze, pod presją rodziców lub innych

lekarzy, stosują nagminnie uporczywą terapię, nawet gdy jest to sprzeczne z ich sumieniem. W konsekwencji prowadzi to do niepotrzebnego cierpienia dziecka i do zespołu wypalenia zawodowego u lekarza.

Czy można przyjąć, że media relacjonując historię Alfiego Evansa, wyraźnie opowiedziały się po jednej ze stron i w sposób powierzchowny przedstawiły argumenty medyczne? Czy w przekazach medialnych zwyciężyła gra na emocjach?

Relacje dziennikarzy były najczęściej skutkiem działań i wypowiedzi p. Thomasa Evansa, ojca Alfiego. Pozostawały więc w podobnym tonie. Tragedia ojca została ukazana całemu światu i wzbudziła powszechne współczucie. Thomas Evans stał się symbolem ojcowskiej miłości do syna. Uważam, że Pani artykuł trafnie analizuje problem uporczywej terapii w kontekście „miłości rodzicielskiej” w podobnych przypadkach.

Poważne argumenty medyczne, poza wywiadem, który przeprowadziła p. Magdalena Rigamonti z dr. Marcinem Rawiczem, moim zdaniem, nie zostały w mediach przedstawione. Nie jest to oczywiście wina mediów. Problem leży w niechęci polskich lekarzy do wypowiadania się publicznie na temat uporczywej terapii i cierpienia zadawanego dzieciom w szpitalach.

Dziękuję za udzielenie odpowiedzi.



Dr Tomasz Dangel

Uporczywa terapia, czyli jak kochać, żeby bolało

W ostatnim czasie media podjęły wyjątkowo trudny, a zarazem mało medialny temat: śmierć nieuleczalnie chorych dzieci. Wszystko za sprawą Alfiego Evansa i jego rodziców gotowych walczyć o życie chłopca do samego końca.

Prawo do godnej śmierci

Historia dwuletniego, śmiertelnie chorego chłopca poruszyła ludzi na całym świecie. Alfie Evans sprowokował nas do dyskusji na temat granic miłości rodzicielskiej, możliwości współczesnej medycyny i stosowania uporczywej terapii. Sprawili, że media na moment zajęły się mało atrakcyjnym tematem: śmiercią nieuleczalnie chorych dzieci.

Historia Alfiego pokazała również, że w sytuacji, gdy rodzice robią wszystko, by uratować dziecko, większość z nas skłonna jest przyznać im rację. Bo to przecież rodzic zna swoje dziecko na wylot. Bo to on kocha je najmocniej. Bo, jak nikt inny, pragnie jego dobra. Tymczasem istnieje różnica pomiędzy bezwarunkową miłością rodzica do dziecka a intencją ratowania go za wszelką cenę. Dziecko ma prawo nie tylko do godnego życia, ale także do godnej śmierci. Co to oznacza w praktyce?

Dr Tomasz Dangel, twórca Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, wyjaśnia, że pacjent w czasie odejścia nie powinien odczuwać bólu, głodu ani lęku, nie powinno mu być zimno ani duszno. Śmierć, która sama w sobie budzi lęk, bo wiąże się z nieznanym, nie może łączyć się z dodatkowym cierpieniem. Nawet w imię opacznie rozumianej miłości rodzicielskiej. Kiedy dostępne środki i metody leczenia zostały wyczerpane, spokój i komfort pacjenta stają się nadrzędnym celem w stosunku do przedłużenia jego życia. W tej sytuacji próby wyrwania go za wszelką cenę z rąk śmierci są nie tylko skazane na porażkę, ale również nieetyczne. Nie wszystko da się usprawiedliwić miłością.

Uporczywa terapia, czyli oczekiwania rodziny

W sytuacji zbliżającego się końca rodzice muszą porzucić własne, czasem

nierealne wyobrażenia dotyczące ewentualnej poprawy zdrowia chorego dziecka. Muszą zmierzyć się z brutalną prawdą: nie ma już ratunku. To koniec. W myśl zasady, że troska o dziecko powinna opierać się na faktach, a nie polegać na wyobrażeniach, co w danej chwili byłoby dla niego najlepsze.

To zaś pociąga za sobą konkretne decyzje: w uzasadnionych medycznie sytuacjach może to być odstąpienie od resuscytacji krążeniowo-oddechowej czy rezygnacja z przetaczania preparatów krwi. Chodzi o takie działania, które mogłyby nieznacznie przedłużyć życie pacjenta, ale pogorszyć jego jakość. Bo celem medycyny paliatywnej nie może być spełnianie oczekiwań rodziny. W sytuacji krańcowej to rodzice muszą się dostosować do potrzeb dziecka, nigdy na odwrót.

Ksiądz Jan Kaczkowski, zmarły przed dwoma laty założyciel puckiego hospicjum, w książce „Szału nie ma, jest rak”, przywołał historię ojca, który widząc cierpienie chorego na nowotwór syna, świadomie zgodził się na jego odejście. „Już możesz”, zwracał się do malca tak długo, aż ten spokojnie odszedł w jego ramionach. Jednak, jak zaznaczył ksiądz, odwrotna sytuacja to nie fikcja. Czasem rodzice są tak bardzo skupieni na własnych przeżyciach i emocjach, że nie godzą się na odejście dziecka, to zaś tylko wzmacnia jego fizyczne i psychiczne cierpienie.

Przygotowanie rodziców na śmierć dziecka

Czy da się przygotować rodziców na odejście dziecka? Na to pytanie nie ma jednoznacznej odpowiedzi. Reakcja na zbliżającą się śmierć to zawsze niewiedza. Zdaniem doktora Marcina Rawicza, anestezjologa dziecięcego i członka Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, zaufanie stanowi podstawę

w komunikacji pomiędzy lekarzem a rodzicami. Jeżeli dodatkowo oswojenie z perspektywą odejścia jest rozciągnięte w czasie, jeżeli informacja o nieuchronnym końcu pojawia się w rozmowach z opiekunami dziecka, to jego śmierć nie musi stać się niezapowiedzianym i potwornym wstrząsem, na który rodzina nigdy nie wyrazi zgody.

Jest to o tyle ważne, o ile przyjmujemy, że to w głównej mierze od rodziców zależy jaka atmosfera będzie towarzyszyć odchodzeniu ich dziecka.

Dobrze, by w tych trudnych momentach myśl „Zrobimy wszystko, by je uratować” zmieniła się w pragnienie „Zrobimy wszystko, by pozwolić mu godnie odejść”.

Anna Karolak



Anna Karolak (ur. 31 marca 1986 r.) – absolwentka Instytutu Edukacji Medialnej i Dziennikarstwa na Wydziale Teologicznym Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie. Jest laureatką kilku konkursów literackich. Pod nazwiskiem Gratkowska wydała książki: „Stokrotki w deszczu” (2012 r.) oraz „Miłość. Wydanie drugie poprawione” (2017 r.).



Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM

W dniach 24-25 lutego 2018 r. rozpoczęła się kolejna edycja zajęć fakultatywnych dla studentów medycyny WUM, z zakresu pediatricznej i perinatalnej opieki paliatywnej. Były to pierwsze zajęcia w semestrze letnim.

Moja przygoda z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci rozpoczęła się 24 lutego 2018 r. w semestrze zwanym letnim, choć za oknami prosił śnieg i doskwierał mróz. Przypadkiem przyjechałam na wykłady godzinę wcześniej. Miałam szczęście, ponieważ przy wejściu spotkałam dr. Tomasza Dangla, którego dzięki tej sytuacji, miałam przyjemność bliżej poznać. Od pierwszych chwil pobytu w Fundacji doświadczałam niezwykle serdeczności i ciepła, ani przez chwilę nie czułam się nieswojo, co w nowych miejscach często jest naturalne.

Zastanawiałam się, jak będą wyglądały zajęcia, ponieważ słyszałam różne opinie – bardziej i mniej przychylne: „zajęcia długie; nie ma co liczyć, że wyjdzie się wcześniej; nawracanie na chrześcijaństwo; same idee pro-life...”. W końcu przyszedł czas na konfrontację ze wszystkimi poglądami. Na początku dr Dangel zadbał o to, żebyśmy

wzajemnie się poznali, mówiąc o sobie kilka zdań. Bardzo pozytywnie wpłynęło to na atmosferę spotkania. Rzeczywiście zajęcia zaczynały i kończyły się punktualnie, ale przyznaję, że słuchałam z zapartym tchem od początku do końca.

Po każdej części wykładu był czas na dyskusję.

Tematyka fakultetu – pediatriczna i perinatalna medycyna paliatywna – jest bardzo poruszająca, ciężka i wymagająca. Nie raz mieliśmy łzy w oczach. Podczas dwóch dni (sobota i niedziela) przedstawiane były różne zagadnienia dotyczące historii medycyny paliatywnej, m.in.: sylwetki osób uważanych

za jej pionierów, definicje pojęć z nią związanych, takie jak „terapia uporczywa i terapia daremna”, a także aspekty etyczne, filozoficzne i prawne. W mojej grupie, pewnie tak jak w każdej innej, znalazły się osoby z różnymi poglądami. Każdy kto chciał, śmiało wypowiadał swoje zdanie, absolutnie nie będąc przy tym krytykowanym, a wszelkie problemy natury merytorycznej były na bieżąco rozwiązywane przez dr. Dangla.

Bardzo ważnym elementem zajęć było spotkanie z zaproszonymi gośćmi – prawnikami – mec. Moniką Strus-Wołos i mec. Andrzejem Kurkiewiczem – którzy wprowadzili nas w tematykę prawa cywilnego i karnego w praktyce lekarskiej, szczególnie w kontekście odstępowania od uporczywej terapii. Natomiast lek. Maria Hussey (córka dr. Dangla), jako rezydent medycyny ratunkowej podzieliła się z nami własnymi doświadczeniami w zakresie postępowania medycznego z pacjentami umierającymi na SOR-ach w Polsce i Wielkiej Brytanii. Zaprezentowała dwa różne modele opieki: w Polsce

– uporczywa terapia, w Wielkiej Brytanii – odstąpienie od uporczywej terapii i godna śmierć.

Absolutnie nie mogłabym nie wspomnieć o tym, co miało miejsce w przerwie między wykładami. Fundacja WHD (w osobie pani Alicji Oniszk) przygotowała dla nas pyszny, zdrowy i co najważniejsze niskowęglowodanowy lunch. W imieniu własnym oraz pozostałych uczestników zajęć dziękuję za tak smaczny punkt naszych spotkań. Pani Alicji pomagali wolontariusze WHD – Anna Kawińska i Paweł Miąkowski.

*Każdy kto chciał,
śmiało wypowiadał
swoje zdanie.*

Pisząc notatkę na temat fakultetu, zostałam poproszona o przedstawienie nie tylko mocnych, ale też jego słabych stron, dzięki czemu artykuł stał się

bardziej wiarygodny dla czytelnika, a prowadzącym pomógłby uatrakcyjnić zajęcia. Problem w tym, że trudno doszukiwać się wad tam, gdzie ich praktycznie brak. Oczywiście można wymienić np. zajęty weekend, lokalizację daleko od Centrum, utrudniony dojazd – jednak nie są to aspekty merytoryczne. „Każdy punkt zajęć był dopracowany, a tematyka na tyle poważna i wymagająca, że wręcz zmuszała do przemyśleń oraz wypracowania własnego zdania.” – m.in. z takimi poglądami spotykałam się, rozmawiając z niektórymi uczestnikami fakultetu.

Co najbardziej utkwiło mi w pamięci z pierwszego weekendu zajęć? Ogromny bagaż doświadczeń zawodowych dr. Dangla oraz wykład *pro memoriam* poświęcony niedawno zmarłemu prof. WUM Markowi Wichrowskiemu, z którym większość z nas miała zajęcia z etyki lekarskiej na pierwszym roku studiów medycznych. Dzięki temu mogliśmy lepiej go poznać, a może nawet i lepiej zrozumieć. Z pewnością większość z nas powróciła pamięcią do seminariów, podczas których w rozważaniach prof. Wichrowskiego przeplatały

się niezmiennie dwie miłości – górskie wyprawy i filozofia.

Hospicjum od pierwszych chwil mnie zauroczyło. Piękna willa w zielonym kolorze, położona z daleka od zgiełku miasta, pokryta śniegiem – to moje pierwsze pozytywne wrażenie, a przygoda z fakultetem nadal trwa i coraz bardziej się rozwija, zaskakuje i fascynuje... Mam nadzieję, że jest jedynie początkiem drogi do kolejnych spotkań z tym miejscem, do zdobywania kolejnych doświadczeń, a może i czegoś więcej.

Zajęcia w Fundacji WHD to dla mnie spotkanie ze światem pełnym kontrastów, bardzo szeroko rozumianych. Jakich kontrastów? Polecam studentom medycyny przekonać się o tym samemu, decydując się właśnie na opisywany fakultet.

Magdalena Wrzeszczyńska
Studentka Warszawskiego
Uniwersytetu Medycznego

Marcowe zajęcia fakultatywne dla studentów WUM

Kolejne spotkanie w ramach zajęć fakultatywnych dla studentów WUM w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci miało miejsce w dniach 24 i 25 marca 2018 r. Tematyka spotkań była zarówno poważna jak i przytłaczająca, pewnie dlatego, że dotyczyła prawdziwych, a nie wymyślonych, przypadków nieuleczalnie chorych pacjentów.



Jedna z prelegentek lek. Maria Hussey

Tym razem zaczęliśmy zajęcia od prelekcji dr. Iwony Bednarskiej-Żytka na temat standardów postępowania i procedur medycznych w hospicjach domowych dla dzieci. Zostały przedstawione kryteria kwalifikacji pacjenta do hospicjum, standardy dostosowania mieszkania dziecka do jego potrzeb, procedury medyczne domowej opieki paliatywnej oraz dokument określający postępowanie w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u podopiecznego hospicjum. Pani doktor opisywała różne zachowania rodziców w sytuacji podejmowania decyzji o objęciu dziecka opieką paliatywną. Jak można wnioskować, rodzice często, mimo składanych deklaracji, nie są świadomi istoty opieki hospicyjnej. Wyobrażam sobie, jak jest im trudno przyjąć do wiadomości i zaakceptować, że opieka paliatywna nie zakłada wyleczenia ani przedłużania życia ich dziecka, ale ma zapewnić

jak najbardziej godne ostatnie chwile. Został nam także pokazany film, w którym wypowiadali się wolontariusze WHD. Osobiście przyznam, że zamierzałam kiedyś zostać takim wolontariuszem, jednak po obejrzeniu filmu, uświadomiłam sobie jak bardzo wymagająca jest to praca, jak bardzo można przywiązać się do podopiecznych, a zatem jak ciężko jest się pożegnać... Nie wiem, czy obecnie bym temu wyzwaniu podołała, ale podziwiam osoby, które są gotowe dzielić swój czas z pacjentami WHD.

Kolejnym, pozostającym w pamięci punktem było zapoznanie się z kartami zgonu. Zostały nam przedstawione przypadki zmarłych dzieci i na tej podstawie poproszono nas o wypełnienie karty zgonu. Jestem bardzo wdzięczna prowadzącym za możliwość zapoznania się tak poruszającymi dokumentami podczas studiów, a nie dopiero w pracy zawodowej, kiedy już wszyscy będą wymagać od nas pełnego profesjonalizmu.

Dr Bednarska omówiła także zagadnienia dotyczące farmakologii leczenia

bólu lekami takimi jak: paracetamol, tramadol, morfina i metadon. Prelekcja stanowiła nie tylko przypomnienie zajęć z farmakologii prowadzonych na uczelni, ale również pokazała praktyczne wykorzystanie tych leków, o których jedynie uczymy się z książek. Ponadto został odtworzony kilkuminutowy film o ostatnich chwilach życia umierającego chłopca. Z uśmiechem na twarzy powiedział kilka słów o sobie, pokazywał miejsce, w którym mieszka, i jak się obecnie czuje po podaniu leków przeciwbólowych. Inne ujęcie przedstawiało kolejny dzień z jego życia, progresję choroby i bólu, ostatnie namaszczenie... Po raz kolejny łyzy ciśnieły mi się do oczu.

Kolejny raz wyszłam z budynku Fundacji WHD pełna przemyśleń i refleksji.

Niedzielę Palmową rozpoczęliśmy Mszą świętą, na której nie zabrakło palem.

A po liturgii wykład o „Hospicjum perinatalnym” wygłosiła prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel. Pani profesor opowiadała po prostu o swojej pracy, o metodach diagnostyki prenatalnej, o tym jak wygląda przekazywanie informacji rodzicom o nieuleczalnej chorobie ich dziecka, o zabiegach kardjologicznych wykonywanych w okresie prenatalnym, jak również, co było wielkim zaskoczeniem dla mnie, o błędach w diagnostyce prenatalnej niosących druzgocące skutki, jak np. przerwanie ciąży. Podczas seminarium obecny był dr Tomasz Dangel, który aktywnie uczestniczył w zajęciach, zadając pytania swojej małżonce, co pozwoliło mi zrozumieć, na czym polega współpraca WHD z hospicjum perinatalnym.

Dodatkowo utwierdziłam się w tym przekonaniu podczas kolejnych filmów. Jeden z nich pokazywał małżeństwo opowiadające z perspektywy czasu o swoich doświadczeniach po zdiagnozowaniu wady letalnej ich dziecka. Dzięki pełnej opiece w zakresie diagnostyki prenatalnej, położniczej podczas ciąży i porodu, neonatologicznej oraz paliatywnej, zarówno w szpitalu, jak



Studenci WUM oraz wykładowcy; autorka w pierwszym rzędzie, druga z prawej

i w domu oraz pomocy psychologicznej oferowanej przez WHD, rodzice zrezygnowali z przerwania ciąży i zdecydowali się dać szansę przyjscia na świat swojej córeczce.

Następnie obejrzelśmy film szkoleniowy, pokazujący jak lekarze Fundacji WHD przekazują trudne informacje rodzicom noworodka z wadą letalną. Obserwując kolejne cztery etapy przygotowania rodziców do wypisu dziecka ze szpitala do domu i rozpoczęcia domowej opieki paliatywnej, mogliśmy zobaczyć i ocenić jak robią to prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, dr Iwona Bednarska i dr Tomasz Dangel. Studenci wypowiadali się swobodnie, analizując po każdym odcinku ewolucję

świadomości rodziców, proces podejmowania decyzji, sposoby komunikacji, reakcje lekarzy i rodziców w trudnych i zaskakujących momentach, budowanie zaufania, mówienie trudnej prawdy o nieuniknionej śmierci dziecka. Każdy z nas mógł się zastanowić, jak sam prowadziłby taką rozmowę. Zaletą tych zajęć była możliwość wyrażania krytycznych opinii przez studentów.

Czytając artykuł prof. Szymkiewicz-Dangel, umieszczony na stronie internetowej Fundacji WHD, można się dowiedzieć, że latach 2009-2016 udzielono w ramach hospicjum perinatalnego 1203 konsultacji psychologicznych, a z 593 konsultacji przed 24 tygodniem ciąży aż 393 zakończyło się decyzją

pro-life. W obecnych czasach, w których kobiety coraz częściej są zachęcane do przerwania ciąży w przypadku wady letalnej płodu, a lekarze kierujący na aborcję uzasadniają jej konieczność „wskazaniami zdrowotnymi”, uważam, że hospicjum perinatalne Fundacji WHD jest miejscem, gdzie kobieta, poddawana tym naciskom, ma szansę na świadome rozważenie wszystkich argumentów i podjęcie decyzji zgodnej z własnym sumieniem.

Magdalena Wrzeszczyńska
Studentka Warszawskiego
Uniwersytetu Medycznego

Zrobisz więcej dla swoich bliźnich przez tydzień niż wielu ludzi przez całe życie

Ostatnie w tym semestrze zajęcia fakultatywne dla studentów medycyny odbyły się 21 i 22 kwietnia 2018 r. W sobotę w całości były poświęcone przekazywaniu trudnych informacji i miały formę warsztatów

Zostaliśmy podzieleni na dwie grupy. Jedna z grup była prowadzona przez panią dr. Bednarską oraz psycholog Agnieszkę Chmiel-Baranowską, a druga przez dr. Dangla i psychologa Marcina Kałużyńskiego. Każdy z nas studentów, miał szansę wcielić się w postać lekarza, który musi przekazać pacjentowi trudną informację np. o konieczności jak najszybszego poddania się operacji, nieuleczalnej chorobie i opiece paliatywnej, czy o chorobie nienarodzonego dziecka.

Mogliśmy również postawić się w roli pacjenta, co udawało się nam w mniejszym lub większym stopniu. Była to jednak unikalna okazja, żebyśmy mogli poczuć się jak osoby, którym zostaje przedstawiona niepomyślna diagnoza i spojrzeć w oczy koledze-lekarzowi.

Zajęcia były bardzo wartościowe, mogliśmy lepiej poznać samych siebie, a przede wszystkim zmierzyć się z trudnościami, jakich przysparza kontakt

z pacjentem, gdy trzeba przekazać mu złe informacje. Każda odegrana etiuda opatrzona była następnie komentarzem obserwatorów, którzy zwracali uwagę na różne aspekty rozmowy, np. mowę naszego ciała, sposób i tempo rozmowy z pacjentem oraz wartość merytoryczną. Potem wypowiadali się aktorzy, przedstawiając swoją perspektywę.

Z warsztatów można było wynieść wiele cennych wskazówek np.: aby nie spieszyć się w przekazywaniu informacji, robić pauzy w swojej wypowiedzi i tym samym stwarzać przestrzeń pacjentowi do przemyśleń i pytań, umożliwić mu wyrażenie emocji i przede wszystkim, aby nie brać na swoje barki problemów, którym sami nie potrafimy podołać lecz w takich sytuacjach poprosić o pomoc innego lekarza. Dobrą metodą jest możliwość ponownego odegrania sceny po usłyszeniu wskazówek, aby móc je zastosować w rozmowie z pacjentem, jednak ze względu na ograniczenia czasowe nie zawsze było to możliwe.

Niedziela, czyli już ostatni dzień naszych zajęć rozpoczął się tradycyjnie Mszą świętą, po której dr Dangel wygłosił wykład na temat „Zespołu wypalenia zawodowego i przewlekłego stresu”. Treść prelekcji była nieco niepokojąca, gdyż dotyczyła zjawisk coraz częściej występujących w środowisku medycznym, które w skrajnych przypadkach prowadzą nawet do prób samobójczych czy śmierci lekarza.

**Lek. Maria Hussey
podzieliła się z nami
swoimi doświadczeniami
z pracy rezydenta**

Następnie swoje doświadczenie w zakresie „trudnych sytuacji, konfliktów i przewlekłego stresu w pracy rezydenta” przedstawiła dr Maria Hussey, która, angażując kilku studentów, zaaranżowała inscenizację zmagania lekarza-rezydenta podczas dyżuru na szpitalnym oddziale ratunkowym, tzw. SOR-ze.

To co zobaczyliśmy i w czym niektórzy z nas uczestniczyli, nie było właściwie niczym zaskakującym dla nas, studentów, gdyż poruszone problemy takie jak: zbyt duża liczba pacjentów na oddziale nieadekwatna do liczby łóżek; brak kameralnego miejsca i czasu na dokładne zbadanie pacjenta, zebranie wywiadu i postawienie właściwej diagnozy; a także niezrozumienie ze strony innych pracowników służby zdrowia oraz przełożonych – są właściwie codziennością w większości polskich szpitali. Jednak przedstawiona scena stanowiła bardzo dobre nawiązanie i tym samym komentarz do prelekcji dr. Dangla o wypaleniu zawodowym. Dr Hussey na koniec swojego wystąpienia rozdawała nam karteczki z fragmentem listu Chrisa Nicksona „A letter to a young emergency doctor”, w którym znajdują się m.in. słowa: *You will do more for your fellow humans in an average week than many people do in their entire lives* – czyli: zrobisz więcej dla swoich bliźnich przez tydzień niż wielu ludzi przez całe życie. Uważam, że powyższa sentencja skierowana do lekarzy stanowi ogromne pokrzepienie w zmaganiu się z trudami wykonywanego zawodu.

Taki też wydźwięk miało wystąpienie dr. Hussey: mimo wszystkich zawodowych problemów, nie można się poddawać, a trzeba przywoływać te sytuacje, które pokazują piękno i szlachetność medycyny. W tym celu każdy z nas powinien mieć przyjaciela, który, po ciężkim dyżurze, o tym nam przypomni.

Następnym punktem zajęć był film prezentujący „stres w pracy lekarza hospicjum”, w którym o swoich problemach zawodowych mówili lekarze pracujący w Fundacji WHD. Uważam, że ogromną zaletą filmu jest szczerość i otwartość występujących w nim osób, które podzieliły się z nami własnymi doświadczeniami w zakresie profilaktyki wypalenia zawodowego, ambicji i rozczarowań w pracy lekarza oraz zmęczenia fizycznego wynikającego z nadmiaru obowiązków zawodowych. W tym miejscu pozwolę sobie krótko podsumować cały cykl zajęć fakultatywnych w WHD. Wybierając je, byłam pełna obaw, czy podejmuję dobrą decyzję. Dzisiaj jednak wiem, że tak po prostu musiało być. Osoby, które spotkałam w WHD, wywarły na mnie duże wrażenie swoją charyzmą i bagażem

doświadczeń, a poznanie ich było dla mnie bardzo pozytywnym doświadczeniem. Dzięki prowadzonym przez nich zajęciom jestem nie tylko bogatsza w wiedzę, m.in. o medycynie paliatywnej czy funkcjonowaniu hospicjum, ale też pełna egzystencjalnych przemyśleń i wiary w dobroć ludzi.

W imieniu własnym i pozostałych studentów pragnę podziękować wszystkim pracownikom WHD, którzy przyczynili się do przygotowania naszych zajęć, jak również ks. Dariuszowi Zajączowi, kapłanowi WHD, który odprowadzał dla nas Mszę świętą. Z całego serca dziękujemy!

Magdalena Wrzeszczyńska,
Studentka Warszawskiego
Uniwersytetu Medycznego



Chwila przerwy między zajęciami; autorka z prawej



Zespół WHD, stażystki
Vera Haidukevich (trzecia z lewej)
i Zhanna Bezler (piąta z lewej)

Stażystki z Białorusi w Fundacji WHD

W marcu 2018 r. w miesięcznym stażu w naszym Hospicjum uczestniczyły pracownice Białoruskiego Hospicjum Dziecięcego: pani dr Zhanna Bezler i pielęgniarka pani Vera Haidukevich. Bardzo dobrze wspominamy ich profesjonalną i życzliwą postawę podczas wizyt u pacjentów i bieżących zadań realizowanych w naszej placówce. Poniżej publikujemy refleksję na temat pobytu w Polsce.

Republikańskie Kliniczne Centrum Opieki Paliatywnej dla Dzieci powstało na Białorusi w 2016 r. w celu koordynowania i zapewnienia opieki paliatywnej dzieciom w całym kraju, zarówno w ośrodku stacjonarnym, ambulatoryjnie, jak i w domu.

Współpracujemy z Białoruskim Hospicjum dla Dzieci, które istnieje od 1994 r. Chcieliśmy dowiedzieć się, jak pracuje jedno z pierwszych hospicjów dla dzieci w Europie Wschodniej – Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. W waszej placówce widać profesjonalizm i dobrze skoordynowaną pracę zespołu. Miło wspominamy współpracę z lekarzami, pielęgniarkami i rehabilitantami, którzy chętnie dzielili się swoją wiedzą i doświadczeniem w pracy z ciężko chorymi dziećmi.

*Perinatalna opieka
paliatywna pozwala
zrozumieć, że wartość
ludzkiego życia nie jest
określona przez czas
jego trwania.*

Nowością w naszym kraju jest rozwój perinatalnej opieki paliatywnej, który od dawna praktykowany jest w naszym Hospicjum na bardzo wysokim poziomie w czasie ciąży, podczas porodu i po porodzie. Bardzo ważne jest, by pomóc rodzinie w obliczu wyboru

między życiem i śmiercią jeszcze nie-narodzonego dziecka.

Podczas stażu wysłuchałam wspaniałych wykładów prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel, dr. Tomasza Dangla i dr. Iwony Bednarskiej. Dowiedziałam się również o diecie ketogennej i stosowaniu toksyny botulinowej w leczeniu spastyczności.

Chciałbym podziękować wszystkim pracownikom Hospicjum za ciepło i miłość, które dają dzieciom i ich rodzinom oraz za chęć dzielenia się wiedzą ze stażystami. Bardzo dziękuję za nową wiedzę dr. Tomaszowi Danglowi i dr. Arturowi Januszańcowi. Doświadczenie zdobyte podczas stażu przyczyni się do poprawy jakości życia ciężko chorych dzieci i ich rodzin w naszym kraju. Czekamy na dalszą współpracę.

Zhanna Bezler

**Грамадская дабрачынная
арганізацыя**
«Беларускі дзіцячы хоспіс»
юр.адр.: вул. Берэзавы гай, 100А,
Мінск
Тэл.: +375 17 503 57 24
Тэл./факс: +375 17 503 57 16
E-mail: hospice.belarus@gmail.com
Р/с: BY61PJSB30150176411000000933
«Прыорбанк» ААТ, код Р/с BY61PJSB30150176411000000933
УНП 100806662, ОКПО 37342741
Пасв.аб рэ. № 01397 от 28.03.2006



**Общественная благотворительная
организация**
«Белорусский детский хоспис»
юридический и почтовый адрес: 223053, Минский район, д. Березовый гай, 100А
Тел.: +375 17 503 57 24
Тел./факс: +375 17 503 57 16
E-mail: hospice.belarus@gmail.com
Р/с: BY61PJSB30150176411000000933
«Прыорбанк» ААТ, код Р/с BY61PJSB30150176411000000933
УНП 100806662, ОКПО 37342741
Свид.о рэ. № 01397 от 28.03.2006

12.04.2018 №01-06/ 46

Drogi Tomasz, drodzy koledzy,

Znamy cię od wielu lat. I chociaż ostatnio nie rozmawialiśmy, ale zawsze pracujemy bardzo dobrze. Bardzo się cieszę, że teraz ponownie zaczęliśmy program treningowy. Nasi uczniowie wrócili bardzo zainspirowani. Republikańskie Centrum Kliniczne Opieki Paliatywnej nad Dziećmi został założony przez nas w 2016 roku i przekazane państwu. I teraz dopiero rozpoczynają swoją drogę do opieki paliatywnej. Dlatego niezwykle ważne było dla nas wyszkolenie dyrektora medycznego ośrodka.

Jeśli chodzi o naszą pielęgniarkę, ona była bardzo zainspirowana. Miała dużo wiedzy, a co najważniejsze, stała się bardziej profesjonalnie pewna siebie. Na spotkaniu cały personel, w tym ja, wspominały trochę o naszych wycieczkach do twojego hospicjum. Wszyscy zauważyli profesjonalizm. Pamiętam wszystkie twoje konferencje, z bardzo interesującymi wykładami.

Mamy w hospicjum nowych pracowników, którzy byłiby bardzo szczęśliwi, gdyby mogli dostać się do was w hospicjum.

Jestem dumna z mojej znajomości z państwem.

Z poważaniem i z wielką sympatią

Director

Anna Garchakova

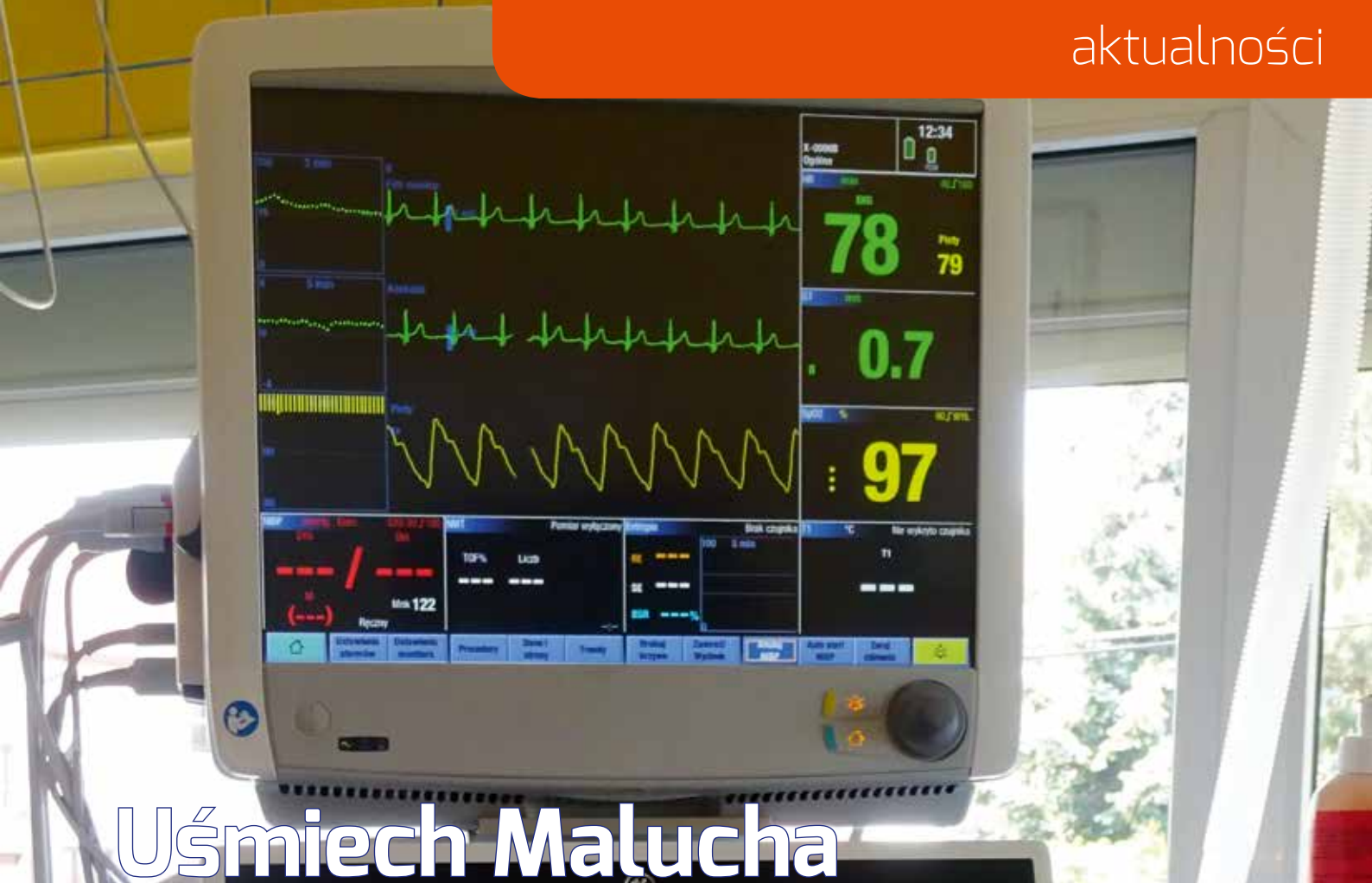
Informacja dla Czytelników otrzymujących Informator „Hospicjum” za pośrednictwem poczty.

Szanowni Państwo,

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci serdecznie dziękuje za zainteresowanie oraz za udzielone wsparcie. Bez Państwa Pomocy nasza działalność nie byłaby możliwa, a nieuleczanie chore dzieci nie miałoby zapewnionej opieki na najwyższym poziomie.

Zgodnie z art. 13 Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (zwane dalej RODO) informujemy, iż:

1. administratorem Pani/Pana danych osobowych jest Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, 03-680 Warszawa, ul. Agatowa 10 (zwana dalej Hospicjum);
2. w Fundacji wyznaczony jest inspektor ochrony danych, z którym można skontaktować się poprzez e-mail: dpo@hospicjum.waw.pl lub pisemnie na adres Hospicjum wskazany w pkt. 1;
3. Pani/Pana dane osobowe są przetwarzane na podstawie art. 6 ust. 1 lit. C RODO w celu i zakresie niezbędnym do realizacji celów statutowych „Hospicjum”;
4. dotyczące Pani/Pana dane osobowe nie będą udostępniane, z wyjątkiem sytuacji, gdy podanie takich danych wynikać będzie z obowiązujących przepisów prawa;
5. Pani/Pana dane osobowe nie będą przekazywane do państwa trzeciego/organizacji międzynarodowej;
6. Pani/Pana dane osobowe będą przechowywane do czasu ustania celu ich przetwarzania;
7. przysługuje Pani/Panu prawo dostępu do treści swoich danych osobowych, prawo do ich sprostowania, usunięcia lub ograniczenia przetwarzania, prawo do wniesienia sprzeciwu wobec przetwarzania, a także prawo do przenoszenia danych;
8. przysługuje Pani/Panu prawo wniesienia skargi do organu nadzorczego zajmującego się ochroną danych osobowych, gdy uzna Pani/Pan, że przetwarzanie danych osobowych Pani/Pana dotyczących narusza przepisy RODO;
9. Pani/Pana dane osobowe nie są profilowane.



Uśmiech Malucha ma nową aparaturę

Poradnia Stomatologiczna Uśmiech Malucha Fundacji WHD na Warszawskim Targówku istnieje od 2000 r. W ciągu 18 lat działalności przeprowadzono tu ponad 10 000 zabiegów sanacji jamy ustnej w znieczuleniu ogólnym. Większość zabiegów wykonana została u dzieci niepełnosprawnych w ramach kontraktu z NFZ. W lutym 2018 r., dzięki otrzymanemu wsparciu, Fundacja WHD zakupiła nowoczesny aparat do znieczulenia ogólnego.

Poprzednie aparaty wyekspluowały się w czasie intensywnej pracy, a ich konstrukcja i parametry użytkowe nie odpowiadały wymaganiom współczesnej anestezjologii. Ponadto bardzo trudno było znaleźć części zamienne, co spowodowało, że jednego z tych urządzeń nie można było naprawić.

Dzięki hojnym ofiarodawcom (między innymi Grupie PZU) zakupiliśmy dla naszej Poradni najnowocześniejszy aparat firmy General Electric (GE), która jest wiodącym producentem tego typu urządzeń na świecie i jednym z najchętniej wybieranych w Polsce. Aparat najnowszej generacji Carestation 650 pozwala na bezpieczne znieczulanie pacjentów w każdym wieku, od niemowląt do osób dorosłych, zapewniając

bezpieczne, w pełni kontrolowane podawanie leków usypiających podczas zabiegów stomatologicznych w znieczuleniu ogólnym. Koszt aparatu to 170.000 zł.

Aparat składa się z:

- Części mechanicznej, gdzie gazy podawane do dróg oddechowych (tlen, powietrze, podtlenek azotu, zwany inaczej gazem rozweselającym, sewofluran) są odmierzane i mieszane ze sobą zgodnie z potrzebą i decyzją anestezjologa. Mieszanina gazowa może być dostarczana na kilka sposobów do układu oddechowego pacjenta, następnie odbierana, oczyszczana z dwutlenku węgla i podawana ponownie. Możliwe jest podawanie jej z zachowaniem własnego oddechu

oraz prowadzenie oddechu zastępczego przez nowoczesny respirator.

- Części elektronicznej, gdzie nastawiane są żądane parametry pracy urządzenia, kontrolowane wykonanie ich nastawienia oraz badany jest skład mieszaniny gazowej w czasie oddychania. Komputer kontroluje prawidłowość nastawiania oraz alarmuje o przekroczeniu nastawionych granic dla danego pacjenta. Po wprowadzeniu danych pacjenta (wiek, masa) układ logiczny proponuje też anestezjologowi najbardziej właściwe dla niego nastawienia urządzenia.
- Monitора parametrów fizjologicznych pacjenta. Oprócz standardowych pomiarów: elektrokardiografii, zawartości tlenu we krwi, ciśnienia tętniczego oraz ciepłoty ciała, możliwe jest określenie głębokości snu oraz działania leków zwiotczających (unieruchamiających mięśnie). Dzięki temu dokładnie wiadomo, co w danym momencie dzieje się z pacjentem, widać kiedy zasypia i kiedy się budzi oraz jak jego ustrój reaguje na zabieg i znieczulenie.

Konstrukcja aparatu spełnia wszystkie wymogi, określone przez Ministerstwo Zdrowia, Narodowy Fundusz Zdrowia, a także wytyczne naukowych towarzystw anestezyjologicznych. Pracujemy dzięki niemu bezpiecznie i czujemy się pewnie, a nasi pacjenci mają zapewniony komfort i bezpieczeństwo podczas zabiegu i znieczulenia.

Dr Marcin Rawicz
Anestezjolog, członek Rady Fundacji
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



Nowoczesny aparat do znieczulenia ogólnego

Czy wiesz że...

W 2017 r. w Poradni Stomatologicznej Uśmiech Malucha wykonano 728 zabiegów sanacji jamy ustnej w znieczuleniu ogólnym.

Wyleczenie wszystkich zębów podczas jednego zabiegu w narkozie, jest jedyną możliwą metodą leczenia w przypadku dzieci, które z różnych przyczyn (upośledzenie umysłowe, strach, niepełnosprawność), nie są w stanie współpracować z lekarzem stomatologiem. Dzieciom z orzeczeniem o niepełnosprawności zabiegi wykonujemy bezpłatnie w ramach kontraktu z NFZ, natomiast rodzice dzieci zdrowych płacą za zabiegi na zasadach komercyjnych.

www.stomatologiadladzieci.pl



Dr Marcin Rawicz



Od lewej: Tomasz Dangel, Thorsten Neuman i Dawid Reid

Dziękujemy za okazane wsparcie

W kwietniu tego roku Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci dwukrotnie otrzymała znaczne wsparcie finansowe. Chcielibyśmy serdecznie podziękować darczyńcom za zainteresowanie naszą działalnością, która ma na celu pomoc dzieciom nieuleczalnie chorym i ich rodzinom.

11.04.2018 r. podczas międzynarodowej konferencji TAPA w warszawskim Hotelu Hilton, dr Tomasz Dangel przedstawił uczestnikom zakres działalności naszej Fundacji. Na zakończenie spotkania odebrał z rąk Thorstena

Neumana i Dawida Reida, przedstawicieli zarządu TAPA, czek na 10 000 € przekazany dla Fundacji. TAPA to międzynarodowe forum zajmujące się bezpieczeństwem przewozu produktów zaawansowanych technologii.

Natomiast 16.04.2018 r. odwiedzili nas panowie Dariusz Kordek i Jacek Karnowski zwycięzcy „Wielkiego Testu. Giganci ducha” TVP1. Zdecydowali się przekazać swoją wygraną w teleturnieju na potrzeby Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Wojciech Marciniak



Członkowie Zarządu i pracownicy WHD odbierają nagrodę od Jacka Karnowskiego i Dariusza Kordka



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.**

**Rodzice mogą skorzystać z konsultacji psychologicznej
oraz grupy wsparcia w żałobie.**

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

**Więcej informacji znajduje się na stronie:
www.perinatalne.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: usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl

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

**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. Korzona 111, 03-571 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Małgorzata Rylska

Marcin Kałużyński

Wojciech Marciniak

Skład:

Radosław Bućko

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.