

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 2 (56) czerwiec 2011 r.

Nasza Historia

Dużo już za nami,
ale wciąż jeszcze
wiele przed... str. 8

Aktualności

1% dla Fundacji WHD

Drugiego maja zakończyła się kampania „1% podatku dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci”. Serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy uznali, że to właśnie działania naszej Fundacji zasługują na ich wsparcie. Gorące podziękowania składamy również instytucjom, które bezpłatnie lub też przez udzielanie specjalnych rabatów na powierzchni reklamowe i czasy antenowe, włączyły się w naszą kampanię.

Dzięki środkom pozyskiwanym z 1% podatku oraz wsparciu płynącemu od darczyńców przez cały rok, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci może sprawować opiekę paliatywną nad wymagającymi takiej opieki dziećmi, mieszkającymi w Warszawie i do 100 km od niej.

Przypomnijmy – opieka paliatywna to całościowa opieka nad umierającym i jego rodziną, sprawowana przez wielodyscyplinarny zespół. W przypadku Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci w skład zespołu bezpośrednio zaangażowanego w opiekę nad dziećmi wchodzi 3 lekarzy anestezyjologów, 2 lekarzy pediatrów, 11 pielęgniarek, 3 pracowników socjalnych, rehabilitant, psycholog, kapelan, a także grupa wolontariuszy, którzy poświęcając swój wolny czas, włączają się w działania Hospicjum, pomagając rodzicom w opiece nad ich chorymi dziećmi.

Oprócz nieodpłatnego sprawowania opieki nad dziećmi, Fundacja WHD prowadzi program wsparcia w żałobie dla rodzin zmarłych dzieci (w Hospicjum działają 3 grupy wsparcia – dla rodziców, dzieci i młodzieży), a także podejmuje działania mające na celu wprowadzanie i rozwijanie modelu domowej pediatrycznej opieki paliatywnej. Cel ten realizowany jest m. in. przez prowadzenie bezpłatnych szkoleń oraz program finansowej i merytorycznej pomocy dla nowopowstających domowych hospicjów dla dzieci.

Fundacja WHD stara się też wpływać na obowiązujące w Polsce prawo tak, by gwarantowało jak najlepszą opiekę terminalnie chorym dzieciom. W ostatnim okresie udało nam się doprowadzić do wejścia w życie Rozporządzenia Ministra Zdrowia, zmieniającego rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, dzięki któremu w hospicjach domowych dla dzieci od 1.04.2011 mogą pracować pielęgniarki, które ukończyły kurs specjalistyczny „Pediatryczna domowa opieka paliatywna” (Fundacja WHD przeprowadziła już dwie edycje tego kursu w których wzięło udział 49 pielęgniarek i pielęgniarzy).

Dzięki naszym staraniom weszło też w życie Rozporządzenie Ministra Finansów w sprawie zaniechania poboru podatku dochodowego od osób fizycznych od niektórych dochodów (...), w którym mowa jest o „o zaniechaniu poboru podatku dochodowego od osób fizycznych od świadczeń uzyskiwanych przez podatników, w związku z uczestnictwem w nieodpłatnych szkoleniach z zakresu opieki paliatywnej lub hospicyjnej organizowanych przez organizacje pozarządowe (...)”.

Żaden z opisanych powyżej aspektów działalności Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci nie byłby możliwy, gdyby nie wsparcie darczyńców oraz możliwość pozyskiwania środków z 1% podatku dochodowego. Szczegóły, dotyczące finansowania działalności Fundacji WHD, znajdują Państwo w publikowanych co roku sprawozdaniach, które dostępne są na naszej stronie internetowej www.hospicjum.waw.pl w dziale >>fundacja<< w zakładce >>sprawozdania finansowe<<, a także w „Bazie sprawozdań organizacji pożytku publicznego”, która znajduje się na stronie internetowej Departamentu Pożytku Publicznego Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej – www.pozYTEK.gov.pl.

Wojciech Marciniak
Fundacja WHD

*Serdecznie dziękujemy
wszystkim,
którzy uznali,
że to właśnie
działania naszej
Fundacji zasługują
na ich wsparcie*

Nasi podopieczni

Dzięki Hospicjum nie cierpię na samotność



*Teraz często
dolegliwości powodują,
że nie chce mi się żyć
i walczyć z chorobą
Zawsze wtedy myślę,
że chociaż jeszcze raz
spróbuję zawalczyć*

Witam wszystkich.

25 maja 2011 roku mija dziesięć lat, odkąd zostałem podopiecznym wspaniałego Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Powodem przyjęcia mnie do WHD były duże problemy z oddychaniem, wynikające z osłabiania mięśni oddechowych przez dystrofię mięśniową typu Duchenne'a. Dystrofia jest nieuleczalną chorobą genetyczną, która zaczyna się od urodzenia i prowadzi do przedwczesnej śmierci.

Uświadomiłem sobie, że rozpocząłem ostatni etap życia, czyli umieranie. Wiedziałem, że hospicjum pomaga godnie przeżyć ostatni fragment życia, gdy medycyna już nie jest w stanie pomóc. Byłem bardzo przygnębiony, że to ja mam trafić do hospicjum i przeżywać tam ostatnie chwile życia. Uważałem, że zbyt wcześnie to wszystko się dzieje.

Kiedy rodzice zwrócili się o pomoc do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, byłem bardzo niezadowolony. Upierałem się, że wcale nie jestem taki chory, nie umieram i nie ma potrzeby zapisywania mnie do hospicjum. Potrzeba jednak była, bo zostałem przyjęty. Podczas pierwszych dni opieki WHD byłem nieufny, ale szybko przekonałem się, że pracują tam ludzie z powołania, którzy

podchodzą do pacjenta inaczej niż w „zwykłej” placówce służby zdrowia. Każdy jest traktowany indywidualnie i może wybrać rodzaj leczenia. Ponadto w WHD panuje rodzinna atmosfera, pracownicy podchodzą do pacjenta z wyczuciem, życzliwością, fachowością i miłością bliźniego. Rodzice mieli nadzieję, że Hospicjum zastosuje u mnie jakąś terapię, która poprawi mój stan zdrowia. Lekarze zaproponowali tzw. koncentrator tlenu. Niestety, próba oddychania tlenem w moim przypadku nie powiodła się. Mój organizm reagował zaburzeniami oddychania, niekorzystne objawy nasilały się. Przyjąłem więc Sakrament Namaszczenia Chorych.

Dwa lata później, ciężko chorowałem na gripę. Myślałem, że to już koniec. Uratowało mnie nowe, drogie urządzenie, wprowadzone przez lekarzy z Hospicjum, zwane asystorem kaszlu (ang. *Cough Assist*), którego działanie symuluje kaszel. Wtłacza on powietrze pod ciśnieniem do dróg oddechowych, po czym wysysa je, przesuwając wydzielinę do gardła, skąd łatwiej ją usunąć. Do chwili obecnej ta maszyna ratuje mi życie. Wiem, że bez opieki Hospicjum, nie przeżyłbym nawet jednego dnia.



Grzegorz Łojewski
przed siedzibą Fundacji
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci



z pielęgniarką WHD Małgosią Murawską

Po tylu latach bardziej akceptuję śmierć i jestem na nią przygotowany, choć nie do końca. Z jednej strony myślę, że śmierć jest zakończeniem doczesnych cierpień i udręk. Poza tym moja wiara daje nadzieję na zmartwychwstanie i życie wieczne z Bogiem, gdzie nie ma cierpienia. Z drugiej strony, świat jest tak ciekawy i zagadkowy, że chciałoby się go poznać bez końca i żyć jak najdłużej. Teraz często dolegliwości powodują, że nie chce mi się żyć i walczyć z chorobą. Zawsze wtedy myślę, że chociaż jeszcze raz spróbuję zawalczyć. Natomiast gdy nadejdzie godzina śmierci, myślę, że będę już spokojny i przygotowany.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest hospicjum domowym, czyli lekarze, pielęgniarki, psycholog, ksiądz, pracownicy socjalni oraz wolontariusze przyjeżdżają do domu pacjenta regularnie oraz zawsze, kiedy zajdzie potrzeba. To bardzo dobre rozwiązanie, gdyż każdy najlepiej czuje się we własnym domu. Szczególnie chore dzieci marzą, aby w tych trudnych chwilach być z rodzi-

cami w domu, a nie samotnie w szpitalu. Znana sentencja „Hospicjum to też życie” jest prawdziwa, czego jestem żywym dowodem. Oczywiście różna jest długość tego życia, ale pracownicy i wolontariusze hospicjum czynią wszystko, co jest możliwe, aby umilić podopiecznym ostatnie chwile życia oraz wesprzeć ich najbliższych. Udzielają pomocy medycznej, psychologicznej, duchowej i materialnej. Organizują chorym wyjazdy na wakacje, wypadki do kina oraz udział w różnych imprezach okolicznościowych. Lekarze i pielęgniarki dbają o jak najlepszą kondycję pacjenta oraz o to, by nie cierpieć bólu i nie głodował. Także po śmierci chorego najbliżsi nie są pozostawieni sami sobie. Hospicjum pomaga im przez organizowanie tzw. Grup Wsparcia w Żałobie. Rodziny zmarłych spotykają się i wspierają.

Za te 10 lat wspaniałej opieki chcę podziękować wszystkim założycielom WHD. Dzięki temu Hospicjum ja oraz chore dzieci, młodzi dorośli i nasze rodziny otrzymujemy nieocenioną pomoc w przeżywaniu trudnego czasu kończenia życia. Strach pomyśleć, że jeszcze tak niedawno nie było hospicjów i ciężki był nasz los. Dziękuję prezesowi panu Arturowi Januszańcowi, panu Tomaszowi Danglowi oraz panu Piotrowi Zielińskiemu. To świetni lekarze i wspaniali ludzie, bardzo wiele im zawdzięczam. Natomiast dzięki wprowadzeniu przez lekarzy z Hospicjum naturalnych suplementów diety, wzmacniających odporność, od trzech lat nie brałam antybiotyków. Dziękuję mojej wspaniałej pielęgniarce Kasi Piasecznej, która tyle lat dba o mnie jak mało kto. Dziękuję Małgosi Murawskiej, która przez rok była moją pielęgniarką. Dziękuję Agnieszce Chmiel-Baranowskiej za opiekę psychologiczną nade mną i rodziną. Dziękuję księdzu Wojciechowi za opiekę duchową. Dziękuję pracownikom socjalnym Marcie i Dorocie za realizację pomocy



z wolontariuszami Renatą i Dominikiem



Kilka razy skorzystałem z pomocy stomatologicznej w hospicyjnej przychodni, a nawet u mnie w domu. Wystąpiłem w kilku programach telewizyjnych i w prasie. Byłem z rodzicami na wczasach nad morzem oraz w kinie i na innych imprezach. Poznałem wielu gości i praktykantów z Polski i świata. Miałem okazję poznać kilkoro pacjentów WHD osobiście lub wirtualnie, co mi dużo dało. Większość z nich niestety nie żyje, ale pamiętam o nich w modlitwie. Dzięki Hospicjum nie cierpię na samotność, ponieważ często ktoś mnie odwiedza i rozmawia ze mną.

Wdzięczny pacjent Grzegorz

Grzegorz ma 36 lat i choruje na dystrofię mięśniową typu Duchenne'a. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się chłopcem od 25 maja 2001 roku <http://www.grzes.vom.pl/>

materialnej, ale nie tylko. Dziękuję pozostałym pielęgniarkom. Pamiętam o nich i lubię każdą z nich. Dziękuję pielęgniarzowi i rehabilitantowi. Dziękuję wszystkim, których nie wymieniłem, bo bez nich także działanie Hospicjum nie byłoby możliwe. Dziękuję wolontariuszom, a szczególnie Dominikowi i jego żonie. Dziękuję wszystkim ofiarodawcom na rzecz WHD. Pamiętam o byłych pracownikach i jestem im wdzięczny. Myślę między innymi o: śp. doktorze Pawle Zapłatce, który często mnie odwiedzał, rehabilitował i wspierał w trudnych chwilach, doktorze Marku Karwackim - bardzo wesołym, który przez trzy lata mnie leczył, księdzu Benedykcie, z którym się bardzo żyłem, księdzu Rafale, księdzu Tomaszu, rehabilitantach: Kasi i Darku, o Łukaszu oraz wolontariuszach Ani, Kasi, Tomku i Kubie. Przez 10 lat przeżyłem wiele zdarzeń i zmian. Ciągle żyję na granicy życia i śmierci. Dzięki Hospicjum otrzymałem i używam wielu urządzeń ułatwiających życie i ratujących je. Między innymi asystora kaszlu, ssaka, koncentratora tlenu, inhalatora, sondy do karmienia itp.



Nasi podopieczni

Zdobyłem II kategorię!

Z Łukaszem i jego mamą rozmawiali Wojciech Marciniak i Elżbieta Tokarska z WHD

Rok temu pisałeś do Informatora, że w ciągu dwóch lat chcesz uzyskać I kategorię PZSZACH. Powiedz czy udało Ci się zrealizować ten plan?

Łukasz: Jak na razie zdobyłem II kategorię, więc jeszcze mi trochę brakuje, lecz jestem pozytywnie nastawiony i myślę, że już niedługo zrealizuję swoje plany. I kategorię zdobywa się dwuetapowo, najpierw trzeba zdobyć II+ i dopiero wtedy można walczyć o „jedynekę”.

Czego nauczyłeś się przez ten czas?

Przez ten czas nauczyłem się debiutów, końcówek, wielu zasad dotyczących gry w debiucie, gry środkowej i gry w końcówkach. Potrafię lepiej rozplanować sobie czas w trakcie partii i teraz dopiero widzę, ile jeszcze muszę się nauczyć.

Osiągnąłeś może jakieś sukcesy?

Zdobyłem 5 miejsce na Warszawskiej Olimpiadzie Młodzieży w grupie chłopców do lat 14 w 2010 r., 6 miejsce w Międzywojewódzkich Mistrzostwach Juniorów w grupie chłopców do lat 13 w 2010 r. i największy mój sukces, to 3 miejsce na Warszawskiej Olimpiadzie Młodzieży w grupie chłopców do lat 14 w 2011 r.

Czy bierzesz udział w zawodach? Jak często?

W turniejach biorę udział dość często, średnio raz w miesiącu. Turnieje trwają z reguły 9, 6, 4 lub 2 dni.

Czy podróże i udział w rozgrywkach są bardzo uciążliwe dla Łukasza i Pani?

Mama: Nie, w ogóle nie rozpatrujemy podróży w kategoriach uciążliwości, a raczej spełnienia określonych warunków. Przede wszystkim zdrowie Łukasza – nigdy nie wiemy czy nie pogorszy się nagle, a nawet, gdy uda nam się wyjechać, liczymy się z tym, że w każdej chwili będziemy musieli wracać. Mielśmy już takie sytuacje, gdy dzień przed wyjazdem Łukasz gorzej się poczuł i w ostatniej chwili musieliśmy odwołać uczestnictwo w turnieju, jak również i takie, gdy podczas turnieju wyjazdowego musieliśmy wracać do domu. Turnieje są długie – trwają 9 dni (jednego dnia odbywa się jedna runda), to wymaga zaplanowania czasu. Innym warunkiem jest to, że ośrodki, w których odbywają się turnieje często nie są przystosowane dla osób niepełnosprawnych. Tu zawsze spotykamy się z ogromną życzliwością organizatorów i sędziów, zawsze coś daje się zorganizować na miejscu. Łukasz gra na swoim wózku w pozycji leżącej, mąż zrobił metalowy podest dla wózka, aby Łukasz mógł widzieć szachownicę ustawioną na stole do gry, dlatego potrzebne jest dużo miejsca wokół wózka i stołu. Ktoś musi przestawiać figury na szachownicy, dla tej osoby też musi być dodatkowe miejsce.

Jaki wpływ ma na życie syna jego pasja?

Zawody bywają stresujące, oczywiście są męczące. Jednak jego pasja i ogromne zaangażowanie, z jakim uczy się nowych rzeczy, zadziwia mnie. Widać, jak bardzo jest podekscytowany, gdy rozwiąże szczególnie trudne zadanie lub wygra partię z mocnym przeciwnikiem. Każdą wolną chwilę poświęca szachom. To niesamowite, jak pozytywnie, wydałoby się zwykła gra planszowa, wpływa na jego psychikę. Łukasz nauczył się do pewnego stopnia panować nad emocjami

Dla Łukasza szachy to nie tylko pasja, ale przede wszystkim świetna zabawa, możliwość poznania rówieśników i wielu ciekawych osób





– tu szczególnie ważne jest właściwe podejście do przegranej partii. Szachy to nie tylko strategia, ale i związane z grą na turniejach emocje.

Czy jest Pani dumna z syna?

Jestem BARDZO DUMNA z syna. Słyszę od innych rodziców, że ich dzieci nic nie interesuje, siedzą przed telewizorem lub komputerem i nie wiedzą, co ze sobą począć. A Łukasz, mając do wyboru tak niewiele, znalazł swoją siłę napędową, coś, co jest tylko jego i od niego tylko zależą rezultaty.

Dziękujemy za rozmowę

Szachy – sposób na życie

Moja przygoda z szachami zaczęła się, gdy byłam małą dziewczynką. Tak jak Łukasza, pierwszych posunięć na szachownicy nauczył mnie dziadek, ale prawdziwe treningi zaczęłam w podstawówce. Sukcesy przyszły z czasem i dawały mi wiele radości, jednak zrezygnowałam z aktywnego uprawiania tego sportu, z chwilą przekroczenia wieku juniorskiego (18 lat). Do przystąpienia do kursu na instruktora namówiła mnie siostra. Niedługo po jego zakończeniu, dostałam pierwszą propozycję współpracy. Mój tata zapytał, czy nie chciałabym zacząć zajęć szachowych. Jego koleżanka dostała propozycję pracy z niepełnosprawnym chłopcem. Niestety nie mogła jej podjąć, dlatego moi rodzice pomyśleli o mnie. Na początku długo się zastanawiałam, ale po telefonie od Członka Zarządu PZSZACH – Adama Dzwonkowskiego zdecydowałam, że spróbuję. Pojechałam na spotkanie i po krótkiej rozmowie z mamą Łukasza ustaliłyśmy termin pierwszych zajęć. Na początku byłam zdenerwowana, ponieważ nigdy wcześniej nie miałam do czynienia z osobami niepełnosprawnymi. Były to pierwsze zajęcia, które miałam prowadzić i ten fakt powodował dodatkowy stres, jednak wkrótce po rozpoczęciu zajęć stres minął. Chciałam sprawdzić, co Łukasz już potrafi, jed-

nak chłopiec niechętnie rozmawiał. Odpowiadał urywkowo na pytania, był bardzo nieśmiały, tak jakby bał się popełnić błąd. W miarę upływu czasu nasza znajomość rozwijała się, a Łukasz stał się bardziej otwarty. Teraz nawet czasami mnie poprawia. Pierwsze sukcesy przyszły bardzo szybko. Już po miesiącu Łukasz zdobył III kategorię. Jest to nie lada wyczyn, ponieważ większość umiejętności zawdzięcza naukom dziadka, który był amatorem. Niecały rok później przyszła kolej na wspięcie się jeszcze wyżej. W czasie wakacji, na turnieju w Sielpi uzyskał II kategorię i znalazł się na ogólnoświatowej liście rankingowej. To duży sukces dla Łukasza. System rankingowy w Polsce zaczyna się od 1000 punktów, które ma każdy z nas na początku kariery. Potem w zależności od wyników osiąganych w turniejach, uzyskujemy kategorie, zaczynając od V, IV, III, II, I. Następnie pniemy się w górę, zdobywając kolejne tytuły: kandydat na mistrza, mistrz, mistrz międzynarodowy, arcymistrz. Jak widać, jesteśmy z Łukaszem w połowie drogi. Aby osiągać kolejne sukcesy, trzeba ciężko pracować. Dużą pomocą zarówno dla mnie, jak i dla mojego podopiecznego, jest sprzęt komputerowy. Wszystkie pionki na szachownicy przestawiam i ustawiam sama, dlatego dla umożliwienia samodzielnej pracy Łukasza, niezbędne jest przygotowywanie zadań i prac domowych w formie elektronicznej. Mimo wielu przeciwności, oboje czerpiemy z tego radość. Dla Łukasza szachy to nie tylko pasja, ale przede wszystkim świetna zabawa, możliwość poznania rówieśników i wielu ciekawych osób.

Katarzyna Radziejewicz
trenerka Łukasza

Łukasz ma 13 lat i choruje na rdzeniowy zanik mięśni.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się chłopcem od lipca 1999 roku

Nasi podopieczni

Z punktu widzenia taty ...

Moi najbliżsi to Ela i Martusia. U Martusi, naszej córki zdiagnozowano zespół Edwardsa. Jest to śmiertelna wada genetyczna, zwana inaczej trisomią 18 chromosomu. Statystycznie taka wada występuje w jednym na kilka tysięcy przypadków u nowo narodzonych dzieci. Takie ujęcie statystyczne nie sprawdza się jednak w naszym przypadku. Dla nas rodziców, zachorowalność naszej córki jest przecież 100%.

Chciałbym cofnąć się do początku naszej historii, czyli czasu przed narodzinami Martusi. Moment, w którym dowiedzieliśmy się, że zostaniemy rodzicami, był ogromnym przeżyciem i radością. Zgłosiliśmy się do lekarza prowadzącego ciążę. Niestety, badanie USG płodu nie było korzystne. Później wszystko potoczyło się błyskawicznie, kolejne USG, badania genetyczne i ostateczna, szokująca diagnoza – śmiertelna wada genetyczna naszej córki. Nasuwało się wiele pytań – dlaczego nas dotknęła taka tragedia? Najtrudniejsze pytania wciąż pozostają bez odpowiedzi, kryją w sobie tajemnicę. Powiem szczerze, nie uważam siebie za urodzonego optymistę, ale takiego scenariusza, jakie wymyśliło nam życie, nie przewidziałbym w najczarniejszych snach. Jako tata nienarodzonego, ciężko chorego dziecka, byłem przerażony. Czułem się całkiem bezradny, w końcu to nie w moim brzuchu rozwijało się dziecko. Mimo wszystko, starałem się nie pogarszać tej trudnej sytuacji i wspierałem Elę, tak jak potrafiłem.

Na naszej drodze stało kilku „Aniołów”. Są to ludzie, dzięki którym życie nabiera sensu. Są fachowcami w swojej dziedzinie, a przy okazji to po prostu



życzliwi ludzie. W dzisiejszych czasach tacy ludzie stanowią mniejszość. Pierwszą, wyjątkową osobą była Pani dr Joanna Dangel, która przejęła prowadzenie mocno zagrożonej ciąży Eli. Pani Joasia poinformowała nas o możliwości zaopiekowania się naszą córeczką po urodzeniu przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Byłem ciekawy, na jakiej zasadzie funkcjonuje takie hospicjum. Wszelkie wątpliwości starał się rozwiązać nasz kolejny „Anioł”, Pani psycholog Agnieszka. Po pierwszej wizycie odetchnąłem z ulgą, ponieważ dowiedziałem się, że WHD zajmuje

*Na naszej drodze
stało kilku „Aniołów”
Są to ludzie, dzięki
którym życie
nabiera sensu*





się dziećmi w domach. Bałem się, że hospicjum to miejsce, w którym dzieci leżą na szpitalnych łóżkach. W odpowiednim momencie mieliśmy zapewnione poczucie bezpieczeństwa i nie czuliśmy się osamotnieni. Nasza córeczka urodziła się bez komplikacji, można powiedzieć, że prawie fizjologicznie. Po urodzeniu Marta spędziła około miesiąca na oddziale neonatologii, w celu unormowania parametrów życiowych. Dziecko przyszło na świat z niedowagą, miało rozszczep wargi i podniebienia. Te wszystkie problemy bardzo utrudniały funkcjonowanie Marty. Mieliśmy trudności z karmieniem córeczki. Musieliśmy przyzwycząić się do tej nowej dla nas sytuacji. Po wypisaniu ze szpitala, zgodnie z obietnicą, zostaliśmy przyjęci pod opiekę WHD.

W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci jesteśmy od narodzin Marty, która ma teraz 2,5 roku. Tutaj spotkaliśmy pozostałych „Aniołów”. Są to – można powiedzieć wszyscy pracownicy Hospicjum. Dziękuję Wam za wszystko z całego serca. W Hospicjum korzystamy z pomocy lekarzy, pielęgniarek, psychologa, wolontariuszy, pracowników socjalnych i Poradni USG. Każdy rzetelnie wykonuje swoją pracę. Zaletą WHD jest to, że nie jest to kolejny szpital. Jako rodzice Martusi, oczekujemy bowiem czegoś więcej niż tylko cennej opieki medycznej. W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci otrzymujemy także pomoc emocjonalną i duchową, która jest bardzo cenna. Najważniejsze jednak jest to, że jesteśmy u siebie, we własnym mieszkaniu i możemy opiekować się Martusią.

Po niepomyślnej diagnozie mojej córeczki, znam to uczucie, kiedy człowiek z przerażeniem patrzy na ludzi dookoła i zadaje sobie pytanie: „Czy jeszcze kiedykolwiek będę w stanie się uśmiechać?” Zdarzyło mi się bowiem, w tym trudnym momencie życia, że wszystkie pozytywne emocje, wydawały mi się nieosiągalne. Przez cały czas jestem świadomy, że córeczka jest śmiertelnie chora i nie można jej

wyleczyć. Najważniejsze jednak jest to, że stara się robić, wszystko co w naszej mocy, by nasza córka była szczęśliwa. Dużo już za nami, ale wciąż jeszcze wiele przed. Martusia uśmiecha się do nas. Na naszych twarzach znów pojawił się uśmiech. Dziękuję, że jesteście z nami.

Leszek Pękała tata Marty

Marta ma 2,5 roku, cierpi na zespół Edwardsa,
pod opieką Warszawskiego
Hospicjum dla Dzieci jest od lipca 2008 roku



Bieg charytatywny BIEGNIJ PO POMOC

Trzeciego kwietnia w Pruszkowie uczniowie z LXVII LO im. Jana Nowaka-Jeziorańskiego w Warszawie zorganizowali bieg charytatywny „Biegnij po pomoc”, z którego dochód został przekazany na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Oprócz mieszkańców Pruszkowa, w biegu wystartowali ojcowie podopiecznych WHD p. Marek Ścibor, p. Zbigniew Koper i p. Leszek Pękala oraz dr Tomasz Dangel. Z organizatorem i uczestnikami rozmawiała Małgorzata Klimkiewicz

Zaczęło się trzy lata temu...

Małgorzata Klimkiewicz: Powiedz, skąd pomysł zorganizowania takiej imprezy?

Marcin Makowski: Wszystko zaczęło się 3 lata temu, gdy byłem jeszcze uczniem liceum. W ramach przedmiotu podstawy przedsiębiorczości, naszym zadaniem było zorganizowanie akcji charytatywnej, z której dochód zostanie przekazany organizacji dobroczynnej. Ponieważ od dawna interesuję się sportem i lubię biegać, postanowiłem, że zorganizuję zawody sportowe. Ze smutkiem obserwowałem brak jakiegokolwiek imprezy biegowej na terenie Pruszkowa, więc mój pomysł okazał się trafny. Zebrałem grupę kolegów, porozumiałem się z Fundacją WHD i rozpocząłem przygotowania. Już wtedy miałem nadzieję, że nasza impreza na stałe zagości w kalendarzu i będzie odbywać się co roku.

W jaki sposób Ty i Twoi koledzy dowiedzieliście się o istnieniu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci?

O Hospicjum również dowiedziałem się w szkole, podczas prezentacji projektów przygotowanych przez starszych kolegów. Jedna z grup 3 lata temu zorganizowała koncert charytatywny na rzecz

Fundacji WHD, na którym wystąpił zespół Hunter. Pomyślałem, że skoro Hospicjum chętnie współpracuje przy organizacji takich imprez, ja też mogę taką współpracę zaproponować. Dobry kontakt z pracownikami Fundacji i świadomość pomocy nieuleczalnie chorym dzieciom, pozwalają mi teraz stwierdzić, że był do naprawdy świetny pomysł.

Mieszkańcy Pruszkowa i okolic licznie przybyli, pogoda także dopisała. Czy spodziewaliście się takiego zainteresowania?

Myślę, że tak. Już poprzednie edycje pokazały, że mieszkańcy Pruszkowa i okolic są zainteresowani takimi akcjami. Podczas pierwszych zawodów, dwa lata temu, na starcie stanęło prawie 100 uczestników. W kolejnych latach chcemy się rozwijać i liczymy nie tylko na większą frekwencję, ale i na większe zaangażowanie miejscowych władz i lokalnych firm, które mogłyby pomóc w zapewnieniu kolejnych atrakcji dla startujących. Co do pogody, to Opatrzność niewątpliwie czuwa nad nami, ponieważ podczas wszystkich trzech edycji dopisywała nam świetna pogoda, która dodatkowo zachęcała mieszkańców miasta do aktywnego spędzenia wolnego czasu.

*Jestem bardzo dumny,
że mogłem
reprezentować WHD,
pod którego opieką
znajduje się
moja rodzina*



Biegający ojcowie
od lewej: Marek Ścibor,
Zbigniew Koper, Leszek Pękala



Opowiedz o swoich wrażeniach po biegu.

Wrażenia z tegorocznej edycji mogą być tylko pozytywne. Udało nam się pobić rekordy frekwencji i zebranych środków finansowych, ale również pod względem organizacyjnym nie możemy sobie wiele zarzucić. Wszyscy zgromadzeni na miejscu zawodów byli zadowoleni z ich przebiegu, a to chyba w takich imprezach najważniejsze.

Czy w przyszłości planujesz zorganizowanie podobnej imprezy?

Tak, jak już wcześniej wspomniałem, nasza impreza będzie się odbywać co roku, najprawdopodobniej w połowie kwietnia. Już rozpoczęliśmy przygotowania do kolejnej edycji, by była jeszcze lepsza niż trzy poprzednie. Dokładne informacje pojawią się na początku przyszłego roku, tak więc zachęcam do uważnego śledzenia aktualności na stronie Fundacji i do wystartowania w jednym z dwóch biegów.

W koszulce z logo Hospicjum

Małgorzata Klimkiewicz: Jakimi osiągnięciami w sporcie może się Pan pochwalić?

Marek Ścibor: Zajęcie 4 miejsca w regatach żeglarskich o Puchar Dowódcy Wojsk Lądowych w 2010 roku oraz ukończenie sześciu półmaratonów i dwóch maratonów.

Kiedy zaczął Pan trenować bieganie?

O ile dobrze pamiętam to w 2007 roku.

W jakich maratonach brał Pan udział?

W Maratonie Warszawskim w 2009 i 2010 roku.

Proszę opowiedzieć o swoich wrażeniach z biegu w Pruszkowie.

Bardzo fajna impreza. Szczególne podziękowania dla młodzieży z liceum, która była bardzo zaangażowana w przygotowanie tego biegu.

Jak Pan czuł się jako nasz reprezentant w koszulce Hospicjum?

To był dla mnie zaszczyt, że mogłem reprezentować Hospicjum. Zaproszenie na ten bieg jest dla mnie dużym wyróżnieniem. W koszulce z logo mam zamiar uczestniczyć w najbliższym Maratonie Warszawskim, promując to, co Hospicjum robi najlepiej – pomoc dzieciom.

Dr Tomasz Dangel na trasie biegu



Bieg to forma podziękowania

Małgorzata Klimkiewicz: Jakimi osiągnięciami w sporcie może Pan się pochwalić?

Leszek Pękała: Każdy ukończony bieg jest sukcesem, daje dużo satysfakcji i radości, sam wynik dla mnie jest sprawą drugorzędną.

Kiedy zaczął Pan trenować bieganie?

Regularnie biegam od 1,5 roku

W jakich maratonach brał Pan udział?

Brałem udział w Maratonie Warszawskim.

Proszę opowiedzieć o swoich wrażeniach z biegu w Pruszkowie?

Bardzo udana kameralna impreza. Mam nadzieję, że zagości na stałe wśród corocznych imprez biegowych, jako bieg charytatywny. W przyszłym roku liczę na większą liczbę biegaczy.

Jak Pan czuł się jako nasz reprezentant w koszulce Hospicjum?

Czułem się bardzo dobrze. Podkreślam, to był dla mnie zaszczyt i możliwość podziękowania pracownikom Hospicjum za pomoc w opiece nad moją córeczką.

Czy zamierza Pan wystartować w Maratonie Warszawskim?

Maraton Warszawski mam już za sobą, moja charakterystyka biegowa nie jest ściśle długodystansowa. Preferuję biegi krótsze na dystansach: 5 km, 10 km, 15 km, do półmaratonów. W przyszłości chciałbym „dołożyć” rower i pływanie, a więc jest to droga w kierunku triathlonu. Nie wykluczam kategorycznie ponownego startu w Maratonie Warszawskim, wszystko zależy od stanu zdrowia

i braku kontuzji. Myślałem o wystartowaniu w Maratonie w Łodzi 5 czerwca, można wybrać tam intencję biegową, oczywiście myślałem o naszym Hospicjum.

Sukcesy sportowe nie są najważniejsze...

Sport uprawiam od najmłodszych lat. Wychowałem się w Domu Dziecka, w którym nauka, praca i sport wypełniały mój czas. Biegać lubiłem od zawsze. Pierwszym poważnym wydarzeniem sportowym w moim życiu był start w Maratonie Pokoju w Warszawie w 1986 r. Od tamtej pory kilka razy w roku staram się brać udział w biegach. Ponadto mogę się poszczycić udziałem w 40 maratonach, w tym ponad 20 w Warszawie oraz około 300 innych mniejszych biegach, w których miałem okazję sprawdzić swoje siły. Moje plany, to start w tegorocznym Maratonie Warszawskim, Maratonie Poznańskim i Maratonie w Starej Miłosnej. Sądzę, że każda forma aktywności fizycznej jest dobra, aby kształtować ciało, a przede wszystkim ducha, dlatego czuję się mocny w pokonywaniu trudów dnia codziennego, związanych z opieką nad córką. Miejsca i sukcesy sportowe nie są dla mnie najważniejsze, liczy się zdrowie i satysfakcja z każdego przeżytego dnia. Kilka tygodni temu uczestniczyłem w biegu charytatywnym „Biegnij po pomoc” w Pruszkowie. Jestem bardzo dumny, że mogłem reprezentować WHD, pod którego opieką znajduje się moja rodzina, a przede wszystkim moja córka Marta. Dzięki udziałowi w tej imprezie, mogłem poznać dwóch ojców, których dzieci są także pod opieką WHD. Myślę, że czas od kiedy otacza nas pomoc Hospicjum, jest wyjątkowy, a idea założycieli jest tym, na co czekaliśmy od wielu lat. Dzięki.

Zbigniew Koper



W grupie różniej

Wsparcia potrzebuje każdy człowiek. Szczególnie, gdy w jego życiu dzieją się ważne wydarzenia, chce być wysłuchany i zrozumiany. Wszyscy pragną dzielić się z bliskimi swoimi emocjami, ponieważ radości i smutki przeżywane w samotności, przybierają zupełnie inny wymiar. W Grupie Wsparcia Rodzeństwa przyjmuje ono szczególny charakter. Każdy z nas dokładnie wie i rozumie, z czym stykamy się w swoich domach. W środowisku szkolnym słowa takie jak: hospicjum,



*Jesteśmy
w podobnej sytuacji
i to tworzy wyjątkową
atmosferę podczas
wspólnych spotkań*

upośledzenie, ciężka choroba, wywołują wśród znajomych skrepowanie i ciszę. Dzięki Grupie Wsparcia, mamy możliwość podzielenia się naszymi myślami i odczuciami. Nie jesteśmy sami, razem tworzymy zgraną, zwartą społeczność. Jesteśmy w podobnej sytuacji i to tworzy wyjątkową atmosferę podczas wspólnych spotkań. Atrakcje, które przygotowują dla nas opiekunowie: Gosia i Agnieszka, sprawiają nam ogromną radość ze wspólnie spędzanego czasu.





Wizyta w teatrze

Na kwietniowym spotkaniu mieliśmy wypełnioną każdą minutę. Zwiedziliśmy wszystkie zakątki Starego Miasta, wybraliśmy się do kina. W Teatrze Powszechnym poznaliśmy kulisy powstawania spektakli i przygotowania się do przedstawienia. Aktorzy oprowadzili nas po budynku i zaznajomili z tajnikami pracy zarówno artysty scenicznego, jak i suflera czy scenografa. Byli bardzo mili i otwarci, co stworzyło przyjemny i ciepły nastrój. Nasze spotkanie wzbogaciła także wizyta na lotnisku, gdzie strażnik celny opowiadał o najbardziej niezwykłych sytuacjach, jakie spotkały go w czasie pracy w tym zawodzie. Mogliśmy zobaczyć i dotknąć przeróżnych, skonfiskowanych przedmiotów, takich jak: skóra węża, geparda, tygrysa, kosz zrobiony z nogi słonia, czy spreparowany krokodyl i żółw.



Zarekwirowany przez celników wypchany potwór



Bartek z muszlą z przemytu

Każdy wyjazd naszej Grupy jest bardzo wyciekwany. To jest czas tylko dla nas. Jest on bardzo budujący i zapewnia nam energię na długi czas. Nie musimy się zgłębiać we wzajemne historie rodzinne, czy choroby rodzeństwa, bo sama świadomość, że jesteśmy razem, daje nam ogromną siłę. Bardzo dziękujemy za możliwość uczestniczenia w takich spotkaniach.

Marzena Barcińska, siostra Kasi

U stóp jasnogórskiej Madonny

W dniach 19-20 marca nasza Grupa Wsparcia dla Rodziców w Żałobie udała się na dwudniową pielgrzymkę na Jasną Górę.

Bardzo cieszyliśmy się, że termin naszego wyjazdu przypadł w okresie Wielkiego Postu. Każdy z nas jechał z osobistą intencją, by przed tronem Matki Bożej, Królowej Rodzin, przedstawić swoje troski i radości. Jechaliśmy tam po siły i moc na dalsze dni naszego życia, aby móc jakoś nieść nasz krzyż. W czasie drogi odmówiliśmy różaniec i koronkę do Miłosierdzia Bożego – rozważania prowadził ks. Wojtek. Posileni na ciele w Polichnie, ruszyliśmy w dalszą drogę i z niecierpliwością wypatrywaliśmy wież sanktuarium.



*Matko, Ty znasz
moje serce i mój ból,
Ty przecież dobrze
wiesz jak boli śmierć
własnego dziecka
Pomóż, wspieraj
i dodaj sił*



Wieczorne spotkanie

W ciszy Kaplicy Różańcowej o godz. 16.30 ks. Wojtek odprawił dla nas Mszę św. Była ona szczególnie, bo na tę pielgrzymkę wybrała się z nami Agnieszka – mama Krzysia, którego pierwszą rocznicę śmierci właśnie obchodziliśmy.

Wspominaliśmy także Tomka, męża Dorotki, który w piątek przeżył zawał serca i przebywał

w szpitalu. Czytania liturgiczne w czasie Mszy zostały odczytane przez mamy z grupy, przez co liturgia stała się jeszcze bardziej „nasza”. Kapelan Wojtek wygłosił piękne kazanie, podkreślając, że w dniu św. Józefa należy pochylić się nad rolą ojca w rodzinie. Wszyscy byliśmy wdzięczni księdzu za podkreślenie i docenienie roli ojca – męża w życiu dziecka i całej rodziny.

Po Mszy św. mieliśmy trochę wolnego czasu, który większość z nas wykorzystała do przystąpienia do Sakramentu Pojednania. O godz. 21.00 stanęliśmy do Apelu przed obrazem naszej Matki,





Stacja Drogi Krzyżowej

Królowej Rodzin i całej Polski, by przez hymn „Jestem przy Tobie, pamiętam, czuвам”, polecić się jeszcze raz Matce Bożej i powiedzieć Jej: „Matko, Ty znasz moje serce i mój ból, Ty przecież dobrze wiesz jak boli śmierć własnego dziecka. Pomóż, wspieraj i dodaj sił”.

Wieczorem udało nam się spotkać w holu domu pielgrzyma i porozmawiać o naszych bolączkach z osobami z naszej grupy i byłym kapłanem o. Benedyktem. W niedzielę po śniadaniu przeszliśmy Drogą Krzyżową po Wałach Jasnogórskich. Rozważania poszczególnych stacji nawiązywały do naszych własnych doświadczeń. Dla niektórych z nas stacja I już zawsze będzie kojarzyła się z diagnozą, upadki Jezusa z krzyżami, przez które przechodziły dzieci w czasie choroby, a Maryja trzymająca ciało Jezusa z każdą z obecnych matek żegnającą się ze swoim dzieckiem. O godz. 11 stanęliśmy jeszcze raz przed Czarną Madonną na Mszy św. Splendoru dodawało Bractwo Rycerskie. Po obiedzie wyruszyliśmy w drogę

powrotną do Warszawy. Wszyscy byliśmy pełni spokoju, napełnieni Łaską Bożą i radośni ze spotkania z Maryją.

Wyjazd ten był czasem wyciszenia i rozmoczenia, co pozwoliło nam jeszcze pełniej przeżyć okres Wielkiego Postu i przygotować się do Świąt Wielkiej Nocy.

Rodzice z Grupy Wsparcia w Żałobie



Uczestniczki pielgrzymki z członkami bractwa rycerskiego



Grupa Wsparcia dla Rodziców w Żałobie

Wielkanoc 2011

W dniu 16 kwietnia w siedzibie WHD Grupa Wsparcia dla Rodziców w Żałobie spotkała się, by wspólnie przeżywać Święta Zmartwychwstania Pańskiego. Uroczystość rozpoczęła się o godz. 16 Mszą św. odprawioną przez kapelana Hospicjum. Na początku rodzice przywołali swoje zmarłe dzieci po imieniu. W tym momencie, mimo, że nie było ich z nami fizycznie, czuliśmy się jakoś pełniej rodzicami, odczuwaliśmy ich obecność pośród nas na wspólnej modlitwie i Eucharystii. Chwile, kiedy możemy się spotkać, zawsze są dla nas bardzo podniosłe i wzruszające. Jest to czas wytchnienia i może trochę mniejszego bólu i tęsknoty.



jest naszą wspólną siłą i wiarą, że śmierć to nie koniec, ale dopiero początek. Na ziemi jesteśmy tylko przez chwilę w porównaniu do wieczności, która jest po tamtej stronie. Tam są już nasze dzieci, które czekają ze Zmartwychwstałym Jezusem.

Po zakończeniu Mszy św. spotkaliśmy się w ogrodzie zimowym, gdzie czekały wcześniej przygotowane przez nas potrawy wielkanocne, na czele ze słynnym żurkiem Basi i Karola na czele. By tradycji stało się zadość, podzieliliśmy się jajkiem z pracownikami Hospicjum, składając wiele serdecznych życzeń, aby Zmartwychwstały Pan wlał w nasze serca pokój i nadzieję.

*Chwile,
kiedy możemy się
spotkać, zawsze są
dla nas bardzo
podniosłe i wzruszające*

Rodzice z Grupy Wsparcia w Żałobie

Bardzo ważnym momentem dla nas rodziców było odczytanie przez Agnieszkę, psychologa Hospicjum, czytań liturgicznych. Agnieszka jest jak balsam dla naszych cierpiących dusz. Ksiądz Wojtek w kazaniu powiedział, że Święta Wielkanocne to czas nadziei, która nigdy nie zawodzi. Ta nadzieja



Uporczywa terapia dzieci

Polskie Towarzystwo Pediatryczne opublikowało nowy dokument „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy”.

Fragmenty recenzji:

Większość lekarzy kończących studia medyczne uprawia swój zawód z postawionym sobie nadrzędnym celem „utrzymania życia pacjenta w każdym przypadku i za wszelką cenę”. Zwłaszcza w pediatrii uznanie prawa dziecka do godnej śmierci i zaprzestania leczenia jest niezwykle trudne. Formułowane obecnie stwierdzenie, że lekarz w sytuacji bez szans powinien wycofać się z terapii przedłużającej życie i cierpienie dziecka – często nie jest w pełni zrozumiane i stosowane. Uporczywość terapeutyczna, która uniemożliwia wg zasad etyki „przyjęcie śmierci” oraz ma wpływ na jej naturalny przebieg, jest przekroczeniem moralnym i prawnym. Ponadto podkreśla się obecnie, że przetrzymywanie dziecka w szpitalu, zamiast w lepszych dla jego psychiki warunkach domowych, stosowanie leczenia dokładającego cierpienia i przedłużającego agonię, w świetle obecnie stanowiącego prawa jest wykroczeniem.

Prof. dr hab. n. med. Maria Korzon

Bezsporną jest potrzeba opracowania wyraźnych wytycznych dla lekarzy podejmujących dramatyczne decyzje dotyczące kontynuacji terapii w sytuacji, w której, z lekarskiego punktu widzenia, nie są w stanie powstrzymać rozwoju choroby i uratować życia małego pacjenta. W tych sytuacjach lekarz powinien mieć jednoznacznie ustaloną sytuację prawną wskazującą na przesłanki, przy zaistnieniu których nie dopuszcza się zaniechania udzielenia pomocy osobie narażonej na niebezpieczeństwo śmierci, a z drugiej strony nie naraża się na odpowiedzialność za naruszenie prawa do samostanowienia pacjenta lub osób go reprezentujących. (...) Przedstawione mi do recenzji opracowanie jest przygotowane, od strony prawnej, na merytorycznie bardzo dobrym poziomie. Jest to dokument niezwykle potrzebny w pracy lekarza.

Prof. dr hab. Andrzej Zoll

Dokument wydaje mi się bardzo dobrze przygotowany od strony metodologicznej. Problematyka uporczywości terapeutycznej u dzieci została przedstawiona z uwzględnieniem zarówno problematyki empirycznej, jak i etyczno-prawnej. Za cenne uważam zestawienie fragmentów dokumentów etycznych i prawnych, które dotyczą tej problematyki. Czytelnik może, bez uciążliwego sięgania do literatury, zapoznać się z głównymi dokumentami w omawianej kwestii.

Ks. prof. dr hab. Marian Machinek



Publikacja „Wytycznych” wzbudziła ogromne zainteresowanie zarówno w środowisku lekarskim jak i wśród prawników specjalizujących się w prawie medycznym. Książką zainteresowały się również media:

Gazeta Wyborcza

Źródło: Gazeta Wyborcza, 26.04.2011

Sławomir Zagórski: Skąd pomysł powstania „Wytycznych”?

Dr hab. Tomasz Dangel*: Najważniejszą inspiracją były dla mnie spotkania z wybitnym brytyjskim lekarzem prof. Davidem Baumem. W czasach gdy prof. Baum był prezesem Royal College of Paediatrics and Child Health (odpowiednik naszego Towarzystwa Pediatrycznego), doprowadził do wydania w Wlk. Brytanii specjalnego dokumentu o wycofywaniu się z uporczywej terapii u dzieci. W 1999 r. przetłumaczyliśmy go z prof. Markiem Wichrowskim i opublikowaliśmy w „Pediatrii polskiej”. Odtąd marzyłem, żeby podobny dokument przygotowali nasi specjaliści. I to się właśnie udało.

Jak dobierał pan zespół opracowujący „Wytyczne”?

Zależało mi, żeby był on jak najbardziej reprezentatywny, ale i jak najmniej liczny. Znalazło się w nim ostatecznie dziesięć osób – lekarze, etycy i specjalistka z zakresu prawa.

Przeglądając listę autorów, mam wrażenie, że wszyscy są podobnej opcji.

To nieprawda. Obok etyków katolickich - księdza dr. Jana Kaczkowskiego i dr. Jakuba Pawlikowskiego – jest przedstawiciel utylitarystów, dla których liczy się nie świętość, lecz jakość życia (chodzi tu o prof. Marka Wichrowskiego).

Lekarz w sytuacji bez szans powinien wycofać się z terapii przedłużającej życie i cierpienie dziecka

Nie można też powiedzieć, by wszyscy lekarze z zespołu myśleli podobnie. Osobą myślącą niezależnie od nauki Kościoła jest wywodzący się z tradycji agnostycznej dr Marcin Rawicz.

Jak brzmi główne przesłanie „Wytycznych”?

Chodziło nam o ochronę dzieci, rodziców i personelu medycznego przed negatywnymi skutkami uporczywej terapii. A ponadto o edukację - zarówno lekarzy, jak i społeczeństwa, również na temat opieki paliatywnej.

Rezygnacja z uporczywej terapii i opieka w hospicjum to jak dwie strony medalu. Jeśli przestajemy dziecko agresywnie leczyć, powinno ono automatycznie uzyskać dostęp do opieki paliatywnej.

W preambule „Wytycznych” napisaliśmy: „Uważamy, że zasada poszanowania praw dziecka nieuleczalnie lub śmiertelnie chorego powinna zostać wprowadzona do współczesnej praktyki lekarskiej. Aby tak się stało, niezbędna jest zarówno refleksja etyczna, jak również jej praktyczne zastosowanie, które polega na umiejętności podejmowania decyzji klinicznych dotyczących zarówno włączania i kontynuowania, jak i również zaniechania i wycofywania się z dostępnych terapii przedłużających życie. Umiejętność podejmowania trudnych decyzji klinicznych jest obowiązkiem, od którego lekarz nie może się uchylić”.

Ile dzieci umiera w Polsce?

Ok. czterech tysięcy rocznie. Opieką hospicjów objęte jest ok. tysiąca.

A powinno?

Trudno powiedzieć. Opracowując „Wytyczne”, myśleliśmy wyłącznie o tych, które umierają w konsekwencji przewlekłych, nieuleczalnych chorób. Dzieci na szczęście stosunkowo rzadko umierają na nowotwory (7 proc. wszystkich zgonów), ale dzieje się to na ogół w szpitalu. Wśród pacjentów hospicjów przeważają natomiast dzieci cierpiące na ciężkie, nieodwracalne choroby neurologiczne.

Odnoszę wrażenie, że dla lekarzy pracujących w szpitalach jedno schorzenie są bardziej, a inne mniej „atrakcyjne”. Operowanie wad serca jest atrakcyjne, leczenie chorób nowotworowych też. Jeśli jednak przenosi się agresywny sposób leczenia stosowany u pacjentów, którzy mają dobre rokowanie, na tych, którzy na leczenie nie odpowiadają, to jest to dla mnie przykład uporczywej terapii.

Z kolei niektóre ciężkie choroby mózgu są traktowane jako mniej „atrakcyjne”. Rodzice tych dzieci są często pozostawieni sami sobie. Nikt się nie upiera, by takich pacjentów reanimować, ale nikt się też nimi specjalnie nie interesuje.

Proszę sobie wyobrazić, że brzegiem morza idzie dwóch mężczyzn. Jest odpływ i na plaży zostały liczne rozgwiazdy. Jeden z mężczyzn co chwilę schyla się, podnosi rozgwiazdę i wrzuca ją do wody. Drugi zwraca mu uwagę, że to bez sensu,

bo rozgwiazd jest zbyt wiele i nie ma to dla nich żadnego znaczenia. – Ale dla tej konkretnej, którą uratuję, to ma znaczenie – odpowiada pierwszy.

David Baum porównuje opiekę paliatywną nad dziećmi do ratowania rozgwiazd. Bo w sensie ilościowym taka opieka nie robi specjalnego wrażenia. O ile w przypadku dorosłych mowa jest tu o dziesiątkach tysięcy ludzi rocznie, o tyle w przypadku dzieci są to pojedyncze przypadki. Ale dla tego konkretnego dziecka i dla tej konkretnej rodziny to ma ogromne znaczenie.

Dlaczego zbyt wiele dzieci umiera u nas w szpitalach?

Ponieważ rodzice mają przesadne i nierealne oczekiwania. Wydaje im się, że medycyna jest dziś wszechmocna i skoro ich dziecko jest w szpitalu, to lekarze je jednak uratują. Lekarze z kolei nie potrafią im odmówić. Często nie potrafią też z rodzicami rozmawiać. Ponadto hospicjom nie udało się dotychczas zintegrować z oficjalną pediatrią. Zawsze istniało pewne napięcie w kontaktach z onkologami i zwolennikami stosowania respiratorów w warunkach domowych. Bolejemy także nad tym, że nie chcą z nami współpracować kardiologowie. Czasem odsyłają pacjenta do rejonowego szpitala i dopiero stamtąd chory dociera do nas. I wreszcie problemem jest dostępność do hospicjów. Polska ma dziś prawdopodobnie najlepiej rozwinięty system hospicjów domowych dla dzieci w Europie. Ale i tak jest ich za mało, np. w Warszawie potrzebny jest drugi ośrodek. Mamy na to pieniądze, ale, niestety, brakuje lekarzy, którzy chcieliby w nim pracować.

Nie boi się pan oskarżeń, że wydając „Wytyczne”, ma pan w tym własny interes, bo w przyszłości chce „przeciągnąć” ciężko chore dzieci ze szpitali do hospicjów?

Jestem oskarżany o różne rzeczy, ale jaki miałbym mieć w tym interes? Ze standardów, które sam napisałem, wynika, że w jednym hospicjum domowym nie powinno być więcej niż 30 dzieci, bo inaczej spada jakość opieki. A my wciąż mamy 34-35 pacjentów.

Sami nigdy nie podejmujemy aktywnych działań, by przejąć jakiegoś pacjenta ze szpitala. Do Centrum Zdrowia Dziecka trafił właśnie chory z poważną chorobą genetyczną. Ojciec zgadza się na przerwanie leczenia w szpitalu, matka nie. Z pewnością nie wyślemy nikogo do matki, żeby ją przekonać. Czekamy, aż rodzice albo lekarz ze szpitala poproszą nas o pomoc.

Inne państwa poza Wlk. Brytanią też starają się ograniczyć uporczywą terapię u dzieci?

Są kraje, gdzie wcześniej się z niej rezygnuje i stosunkowo spory odsetek dzieci umiera w domu. A są takie jak Izrael, gdzie w przypadku pewnych nowotworów ponoć aż trzykrotnie przeszczepia się dziecku szpik przed śmiercią. W Polsce, o ile wiem, szpik przeszczepia się raz.



Autorzy „Wytycznych” uznają uporczywą terapię za błąd lekarski. Jakie mogą być konsekwencje takiego błędu?

Z pewnością nie odpowiedzialność karna, ale zawodowa. „Wytyczne” nie mają charakteru rozporządzeń. To wyłącznie sugestie, zachęta do refleksji etycznej. Jediną konsekwencją takiego postępowania mogłoby więc być rozpatrywanie go przez sąd lekarski.

Jakie są pierwsze reakcje lekarzy na ten dokument?

Pierwszą wersję rozesłaliśmy do 20 specjalistów. Anestezjologowie zareagowali entuzjastycznie. Pediatrzy i neonatolodzy - pozytywnie. Niektórzy onkolodzy niechętnie, tak jakbyśmy ich atakowali.

Gdybym był onkologiem, też bym się pewnie tak poczuł.

To tak jak ze słynną już reklamą Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci emitowaną tej wiosny w stołecznym metrze. Jedną z pań profesor onkologii uznała, że to atak na jej klinikę.

Napisałiśmy „Wytyczne” dla tych kolegów, którzy zechcą się nimi posłużyć. Lekarze są stale bombardowani informacjami o nowych lekach, nowych sposobach leczenia. Chciałem, żeby na drugiej szali znalazł się ten dokument i by mógł on czasem pomóc w podejmowaniu optymalnych decyzji. Jeśli ktoś uzna, że wie lepiej, wtedy oczywiście nasze rady nie są mu potrzebne.

Obserwuję naturalną, wynikającą ze zmiany pokoleń, ewolucję poglądów lekarzy na temat uporczywej terapii. Dziesięć lat temu opracowanie „Wytycznych” nie byłoby jeszcze możliwe.

Ostatni rozdział „Wytycznych” to propozycja zmian w polskim prawie? Coś z tego będzie?

Mam nadzieję, że tak. Być może dla niektórych parlamentarzystów nasz dokument będzie argumentem, że jest środowisko lekarskie, które było w stanie to wyartykułować. Nie chciałbym, żeby przepisy w polskim prawie wymusiła dopiero Unia Europejska.

Wytyczne dotyczą tego „kawałka” Polski, który chcielibyśmy zmienić. Śmiertelnie chore dzieci to bardzo mała grupa i one żadnej partii nie założą. Przygotowując dokument, występowałem w ich imieniu. Marzy nam się, by Polska w przyszłości była jak najbardziej przyjaznym dla nich krajem.

** Dr hab. n. med. Tomasz Dangel - anestezjolog, specjalista medycyny paliatywnej, lekarz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, członek Komitetu Etyki Klinicznej Instytutu „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka”*

Medicus

Źródło - Medicus (pismo Lubelskiej Izby Lekarskiej)

Anna Augustowska: Lekarze opiekujący się nieuleczalnie chorymi dziećmi dostali właśnie opracowane przez ekspertów Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego zalecenia dotyczące zaniechania i wycofania się z uporczywego leczenia. Co było powodem powstania tego dokumentu?

dr hab. n. med. Tomasz Dangel: Głównym celem podjęcia tej pracy była ochrona dzieci, rodziców, lekarzy, pielęgniarek i innych pracowników szeroko rozumianej pediatrii przed jatrogennymi skutkami uporczywej terapii. Innymi celami były edukacja lekarzy, edukacja społeczna, promocja opieki paliatywnej oraz wprowadzenie zmian w prawie. Powodem była świadomość, że sytuacja w polskiej pediatrii dojrzała do zmiany w tej dziedzinie.

Co było najtrudniejsze w przygotowywaniu zaleceń?

Dla mnie, jako osoby koordynującej pracę grupy ekspertów, najtrudniejsze było utrzymanie odpowiedniego tempa prac i uzyskiwanie od autorów poszczególnych rozdziałów. Pisanie i dyskusje nad tekstami były najprzyjemniejszą częścią mojej pracy. Jeżeli chodzi o sprawy merytoryczne, to zdecydowanie najtrudniejsze dla nas, lekarzy są zagadnienia prawne, z uwagi na niejasność i niespójność polskiego prawa.

„Uporczywe leczenie” – czy istnieje definicja tego zjawiska? W którym momencie leczenie staje się „uporczywe”?

Prof. Marek Wichrowski uważa, że termin „uporczywa terapia” należy do tzw. pojęć nieostrych. Nie można go zdefiniować w sposób precyzyjny, ponieważ wszystkie pojęcia służące opisowi tego, co jest uporczywą terapią i tego, co nią nie jest, mają charakter rozmyty. Używanie tego pojęcia jest jednak konieczne z przyczyn prawno-medycznych. Definicję podała Polska Grupa Robocza ds. Problemów Etycznych Końca Życia [Medycyna Paliatywna w Praktyce 2008, 2, 3, 77–78]. Brzmi ona następująco: „Uporczywa terapia jest to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta”. Leczenie staje się uporczywe, gdy jego celem przestaje być dobro dziecka, a lekarz podejmując terapię kieruje się np. własnym poczuciem winy, ulega presji rodziców albo ma zespół wypalenia zawodowego i nie potrafi przekazać informacji, że dalsze leczenie nie przyniesie korzyści.

Lekarze z racji swego zawodu, w naturalny sposób czują opór przed odstąpieniem od leczenia. Myślę, że to wyjątkowo trudne kiedy ma się pod opieką dziecko?

Nie chodzi o odstąpienie od leczenia, ale o zastąpienie daremnego, agresywnego i szkodliwego sposobu postępowania opieką paliatywną. Opieka paliatywna to też leczenie. Decyzje o zaprzestaniu uporczywej terapii na rzecz opieki paliatywnej rzeczywiście mogą być czasem trudne. Nie powinny jednak przekraczać możliwości lekarzy specjalistów. Są one zgodne z Kodeksem Etyki Lekarskiej. Uważam, że dzieci i ich rodzice powinni mieć takie samo prawo do wyboru opieki paliatywnej jak osoby dorosłe. Jeżeli lekarz czuje opór przed odstąpieniem od uporczywej terapii, powinien zwrócić się o konsultację do innego lekarza, np. specjalisty medycyny paliatywnej. Uważamy, że stosowanie uporczywej terapii jest błędem w sztuce lekarskiej.

Z drugiej strony lekarze czują też opór przed opiekowaniem się, mniej „atrakcyjnymi” przypadkami. Czy dzieci z ciężkimi chorobami neurologicznymi „łatwiej” wysłać do hospicjum i zaprzestać stosowania uporczywego leczenia niż np. dziecko z chorobą onkologiczną?

Lekarze pracujący w szpitalach słusznie postępują, kierując dzieci z nieuleczalnymi chorobami neurologicznymi do hospicjów domowych. Dzieci te nie powinny być przetrzymywane w szpitalach. Jedyne problemy jakie tu dostrzegam to zapewne nie prawidłowe żywienie dzieciom z dysfagią (zaburzenia połykania). Wiele dzieci kierowanych do nas jest tragicznie wyniszczonych, ponieważ nie założono w odpowiednim czasie gastrostomii i nie rozpoczęto leczenia żywieniowego. Nie należy porównywać decyzji podejmowanych przez onkologów i neurologów, choćby z tego względu, że onkologia dziecięca działa pod wielką presją propagandy sukcesu. Z tego powodu nie-

powodzenia w tej specjalności są przyjmowane z wielkim trudem.

Czy pamięta Pan ze swego doświadczenia jako lekarza jakiś przypadek, kiedy nie był Pan pewien, czy nie za wcześnie zdecydował Pan o zaprzestaniu leczenia u dziecka?

To nie ja, jako lekarz hospicjum, podejmuję decyzje o zakończeniu leczenia w szpitalu. W hospicjum nie prowadzimy leczenia przedłużającego życie. Pamiętam dziewczynkę z guzem mózgu, skierowaną do nas po zakończeniu leczenia onkologicznego z objawami nadciśnienia śródczaszkowego. Po zrobieniu tomografii komputerowej okazało się, że zatkany był dren zastawki komorowo-otrzewnowej. Po wymianie drenu stan chorej na jakiś czas uległ poprawie. Ze swojej kariery lekarskiej pamiętam wiele przypadków, gdy niepotrzebnie stosowałem agresywne metody u chorych, którzy wkrótce potem umarli.

Trudno będzie zachęcić lekarzy do stosowania się do zaleceń?

Nie zamierzam nikogo zachęcać. To są sprawy sumienia. Naszą intencją było pomóc Kolegom Lekarzom, którzy tego rodzaju wskazówek potrzebują. Pamiętam, gdy byłem początkującym anestezjologiem w CZD, że bardzo brakowało mi tego typu wsparcia.

Czy będą prowadzone szkolenia dla lekarzy aby zapoznać ich z zaleceniami?

A czy wystarczy przeczytać? Mam nadzieję, że Konsultanci Krajowi włączą Wytyczne PTP do programów specjalizacji lekarskich. Na Zjeździe PTP w Szczecinie (11.06.2011) odbędzie się sesja na ten temat. Wszyscy uczestnicy Zjazdu otrzymają egzemplarz Wytycznych PTP. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi szkolenia dla lekarzy i pielęgniarek w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej.



Członkowie zespołu redakcyjnego.
W pierwszym szeregu od lewej:
dr Małgorzata Szeroczyńska, prof. Ewa Sawicka i dr Marcin Rawicz.
W drugim szeregu od lewej:
dr Tomasz Dangel, prof. Ryszard Grenda, prof. Marek Wichrowski i dr Joanna Szymkiewicz-Dangel

Zaprzyjaźnione hospicja

5 lat Zachodniopomorskiego Hospicjum dla Dzieci

11 marca 2011 roku Zespół Hospicjum obchodził swoje urodziny w Teatrze Współczesnym w Szczecinie. Podczas uroczystości wręczyliśmy statuetki i dyplomy „Przyjaciół Hospicjum”; nie zabrakło znamienitych gości.

W ramach uroczystych obchodów zaprezentowaliśmy krótkometrażowy film „5 lat Zachodniopomorskiego Hospicjum dla Dzieci” przygotowany przez Studio Filmowe „Tygrysy Syberyjskie z Nevady”. Nasi goście mieli też niepowtarzalną okazję, by obejrzeć spektakl „Oskar i Pani Róża” w reżyserii Anny Augustynowicz.

Początki były skromne

Zaczynałam od kąta w swoim domu i własnego, rozpadającego się samochodu, torby lekarskiej, zbierania pieniędzy na pierwszy ssak i pierwszych wizyt wolontariackich. W końcu pomyślałam, ile można jeździć z jedną torbą?

W 2005 roku powstała Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci, która oficjalnie rozpoczęła działalność w ramach kontraktu z NFZ od marca 2006 roku. Istniejemy dzięki pomocy wielu życzliwych osób w Szczecinie, ale także dzięki nieocenionej pomocy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, a szczególnie Tomasza Dangla, który odpowiedział na mój telefon z pytaniem o pomoc przy organizacji hospicjum dla dzieci w Szczecinie: „To przyjedź, porozmawiamy”. Potem były liczne spotkania, rozmowy, telefony, staże dla lekarzy i pielęgniarek, udział w kursach i dofinansowanie w pierwszym roku działalności... wsparcie nie do przecenienia. Telefony do pracowników WHD i do Pana Ireneusza Kalisiaka, którym teraz jeszcze raz dziękuję.

Dziś w Zachodniopomorskim Hospicjum dla Dzieci procentuje wiedza, przygotowanie i praca całego zespołu. Nikt nie udźwignąłby tego sam. Obecnie Fundacja dysponuje własną siedzibą w Szczecinie i filią w Koszalinie, 12 samochodami, specjalistycznym sprzętem medycznym, środkami opatrunkowymi i lekami, a przede wszystkim wielodyscyplinarnym zespołem 38 pracowników. Opieka polega na regularnych wizytach lekarskich i pielęgniarskich, wsparciu psychologicznym, rehabilitacji, działalności pracownika socjalnego oraz okresowej pomocy w postaci żywności, ubrań, zabawek i wsparcia finansowego dla najbiedniejszych rodzin. Od początku działalności, odwiedzając pacjentów, przejechaliśmy samochodami ponad 1 milion 250 tysięcy kilometrów. W tym czasie pod opieką było 173 dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie, w tym



Mariola Lembas-Sznabel

34 z chorobą nowotworową; 74 podopiecznych wypisano po uzyskaniu poprawy stanu zdrowia, natomiast 52 dzieci przegrało walkę z chorobą.

Mariola Lembas-Sznabel
Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci

Wystąpienie z okazji 5 rocznicy Fundacji ZHdD

Pięć lat pracy skłania do chwili zastanowienia i podsumowania tego co wydarzyło się dotychczas. Spojrzenia wstecz i w przyszłość.

Praca w hospicjum zmienia nas. Stajemy się inni. Stwierdzamy to po pewnym czasie. Jednak – kiedy te zmiany zachodzą – tego dokładnie nie wiemy. Prawdopodobnie dzieje się to każdego dnia wskutek bardzo silnych przeżyć i konfrontacji z życiem, cierpieniem i śmiercią naszych podopiecznych. Dojrzewamy. Jest to proces duchowy, który dokonuje się indywidualnie w każdym z nas, ale też w całym zespole. Codziennie odczuwamy jak życie weryfikuje nasze zespołowe decyzje i wysiłki – te udane i te nieudane. Następuje sumowanie wspólnych doświadczeń. Tak właśnie dokonuje się rozwój i dojrzewanie zespołu.

Istnieje potoczne przekonanie, że to my, dorośli kształtujemy, wychowujemy, wywieramy wpływ na dzieci. Być może. W hospicjum jednak widzimy, że jest odwrotnie. To chore dzieci wywierają silny i trwały wpływ na nas. Nie ich śmierć, ale właśnie

*Najpiękniejsza jest
wdzięczność
rodziców za to,
że jesteście*

Pamiętne mecze

Jedenastego maja br na Stadionie Legii w Warszawie zostały rozegrane dwa niecodzienne mecze piłki nożnej. Na murawie stołecznego klubu starły się drużyny „Znani i Lubiani” z „Orłami Górskiego”. W drugim zaś meczu „Byli Reprezentanci Polski” walczyli o zwycięstwo z „Reprezentantami Europy”.

W przerwie między meczami miało miejsce uroczyste wręczenie darowizny od Polskiego Stowarzyszenia Byłych Piłkarzy na rzecz naszej Fundacji. Symboliczny czek na kwotę 4 000 złotych odebrał z rąk Prezesa Polskiego Stowarzyszenia Byłych Piłkarzy – Dariusza Dziekanowskiego Wice Prezes Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – Ireneusz Kalisiak.

Na zaproszenie PSBP mecze obejrzało kilkoro podopiecznych Fundacji WHD. Męska część Hospicjum miała prawdziwą frajdę, oglądając idoli swoich rodziców.

Agnieszka Chmiel-Baranowska
Fundacja WHD



Ireneusz Kalisiak z czekiem od piłkarzy



Męska część Hospicjum miała prawdziwą frajdę, oglądając idoli swoich rodziców

Fundacja WHD na FACEBOOK-u



Jarosław Peregud-Pogorzelski i Mariola Lembas-Sznabel

one. To dzięki obcowaniu z nimi zmieniamy się. Odrzucamy kłamstwo, obojętność, małostkowość, rutynę, medyczny paternalizm. Zaczynamy widzieć świat i wydarzenia w prawdziwych proporcjach, doceniać życie i zdrowie, cieszyć się rzeczami zwyczajnymi, rozumieć potrzeby innych ludzi, szanować ich wybory. Uczymy się kochać bezinteresownie. Uczymy się odpowiedzialności i wyobraźni. Przewidujemy co może się wydarzyć i jesteśmy na to gotowi. Uczymy się wykorzystywać wszystkie dostępne możliwości i skutecznie działać.

Wiem, że po tych pięciu latach pracy w hospicjum jesteście dzisiaj innymi osobami i innym zespołem. Cieszę się, że tak się stało. Dzięki Wam świat jest lepszy. Dziękuję.

Tomasz Dangel
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



Serdecznie zapraszamy wszystkich czytelników do odwiedzenia naszego profilu w serwisie Facebook.

Od wielu lat prowadzimy działalność edukacyjną na temat opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci. Świadomość istnienia takich placówek jak Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest wciąż niewielka w naszym kraju. Dzięki nowoczesnym środkom przekazu takim jak Facebook chcemy propagować ideę opieki paliatywnej.

Zapraszamy i czekamy na odzew.
Zespół Fundacji WHD.

UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci



zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie

Leczymy dzieciom zęby w narkozie

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

Strona internetowa: www.stomatologiadzieci.pl

email: poczta@hospicjum.waw.pl

Nasz telefon: (022) 679 87 14 w godzinach 8: 00 – 16: 00

Wypożyczalnia sprzętu

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



Poradnia USG „AGATOWA”

- Położnictwo i ginekologia – USG 2D, 3D, 4D
- Kardiologia prenatalna – ECHO płodu
- Kardiologia dziecięca
- USG – pełen zakres badań dzieci i dorosłych

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

Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU
PUBLICZNEGO



ul. Agatowa 10,
03-680 Warszawa
tel: (0 22) 678 16 11, 678 17 11
fax: (0 22) 678 99 32
email: poczta@hospicjum.waw.pl
<http://www.hospicjum.waw.pl>

Konta bankowe:

Pekao SA
VI/Oddz. – Warszawa
33124010821111000004282080

konto dewizowe:
72124010821787000004282110
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Informator redagują:

Tomasz Dangel
Małgorzata Klimkiewicz
Wojciech Marciniak

Skład:

Radosław Bućko
Wojciech Marciniak

Zdjęcia:

Archiwum WHD
Materiały rodzin pacjentów
Paweł Powierża
Wojciech Marciniak

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