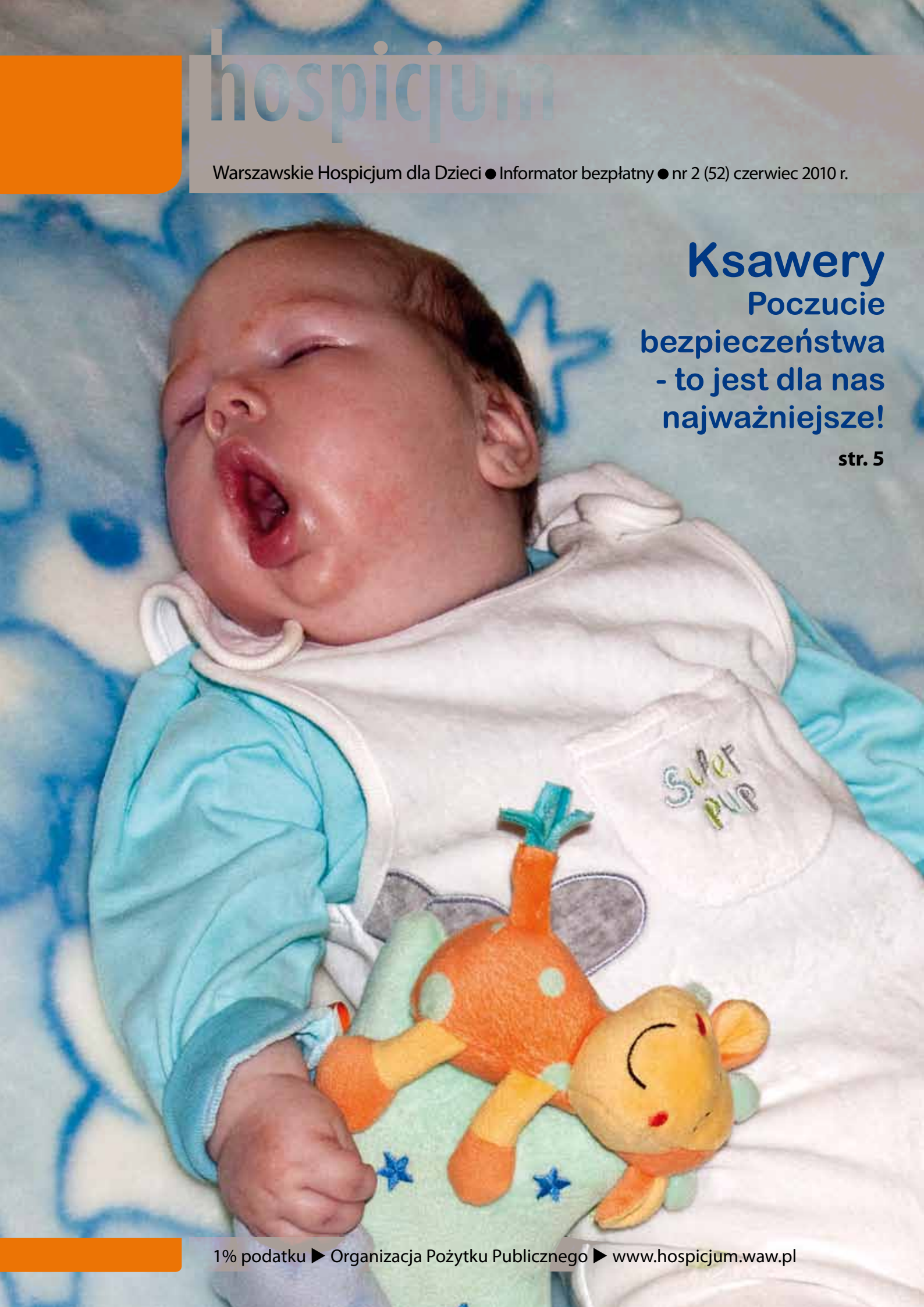



Ksawery Poczucie bezpieczeństwa - to jest dla nas najważniejsze!

str. 5





Aktualności

Kampania informacyjna

Zakończyła się kampania informacyjna pt. „w domu dzieci mniej się boją”, o której wspominaliśmy w poprzednim wydaniu naszego Informatora. Pragniemy bardzo serdecznie podziękować wszystkim, którzy wspierali nas w działaniach oraz tym, którzy postanowili przekazać Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci 1% swojego podatku dochodowego.

O wynikach akcji i zgromadzonych dzięki niej środkach finansowych będziemy informować Państwa w kolejnych numerach naszego Informatora zaś osoby zainteresowane szczegółowymi informacjami o tym jak są pożytkowane środki przekazywane Fundacji WHD, zapraszamy do zapoznania się ze sprawozdaniem z działalności Fundacji za rok 2009, które można znaleźć w Internecie pod adresem www.hospicjum.waw.pl, zakładka >>fundacja<<, dział >>sprawozdania finansowe<<.

Zgodnie z nałożonym na Fundację obowiązkiem sprawozdawczym przesłaliśmy także odpowiednie dokumenty do Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, a wszystkie sprawozdania od momentu uzyskania przez naszą Fundację statusu organizacji pożytku publicznego są dostępne na stronie Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej – www.pozYTEK.gov.pl w bazie sprawozdań organizacji pożytku publicznego.

Oddając w Państwa ręce kolejny numer Informatora „Hospicjum” życzymy aby nadchodzące wakacje były pełne słońca i radosnego wypoczynku.

Marta Kwaśniewska
Wojciech Marciniak

*Dzięki
kampanii
informacyjnej,
docieramy
do Waszych serc*



Prawdziwy Twardziel

Szymek przyszedł na świat w środku mroźnej i śnieżnej nocy jako duży, silny i zdrowy chłopak (10 pkt w skali Apgar) – nasz pierwszy Synek. Jego pojawienie się na świecie było dla wszystkich wielką radością. Niestety, nasza radość i szczęście trwały bardzo krótko.



W trzeciej dobie życia u Szymka pojawiło się znaczne obniżenie napięcia mięśniowego. Po wyczerpaniu możliwości diagnostycznych w szpitalu MSWiA, w którym Szymek przyszedł na świat, zostaliśmy skierowani i przewiezieni do Centrum

Zdrowia Dziecka celem dalszych badań. Wykluczony szereg schorzeń lekarze, mimo braku innych typowych objawów, podjęli decyzję o badaniu w kierunku rdzeniowego zaniku mięśni (choroby Werdniga – Hoffmana), choroby rzadkiej i nieuleczalnej. W oczekiwaniu na wynik w dostępnych nam źródłach z niepokojem czytaliśmy informacje na temat tego schorzenia, a jednocześnie cieszyliśmy się każdym dniem z Szymkiem. Tak, jakby nic się nie działo.

I nagle, w 6-tym tygodniu życia naszego Synka usłyszeliśmy diagnozę, która jednocześnie zabrzmiała jak wyrok. Potwierdziło się, że Szymek cierpi na rdzeniowy zanik mięśni, wobec którego medycyna jest bezsilna. Nasz świat w jednej chwili się zawalił. Nie byliśmy przygotowani na taką wiadomość. Próbując zmierzyć się z okrutnym losem, podjęliśmy wspólną decyzję, że uczynimy wszystko co w naszej mocy, by nasz najukochańszy Synek był z nami jak najdłużej a jednocześnie jak najmniej cierpiał. W CZD dowiedzieliśmy się, że możemy otrzymać pomoc od Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, o którym dotychczas wiedzieliśmy tylko, że istnieje.

Gdy trafiliśmy pod skrzydła Hospicjum, przestaliśmy czuć się osamotnieni, zdezorientowani i bezradni w zmaganiu się z tą tragedią. Z dnia na dzień zostaliśmy objęci troskliwą opieką zarówno medyczną, jak i co też ważne, psychologiczną i duchową.



*Podjęliśmy
wspólną decyzję,
że uczynimy wszystko
co w naszej mocy,
by nasz najukochańszy
Synek był z nami
jak najdłużej,
a jednocześnie
jak najmniej cierpiał*





Przez kolejne tygodnie staraliśmy się żyć normalnie, otaczając Szymka wielką miłością, z tą różnicą, że codziennemu rytmovi naszego dnia towarzyszyły telefony i wizyty specjalistów z Hospicjum. Odwiedziny pracowników Hospicjum, którzy w krótkim czasie stali się bliskimi nam ludźmi, były dla nas dużym wsparciem a jednocześnie pozwalały weryfikować sposób opieki nad naszym Synkiem. Takie sprawy jak żywienie i podawanie leków, były w przemyślany sposób dostosowywane do stanu zdrowia naszego dziecka.

Nagle choroba zaczęła drastycznie przyspieszać. Postępy było widać z godziny na godzinę. W pewnym momencie kryzys był tak duży, że lekarz przygotowywał nas do tego, że Szymek może nas opuścić niemal w każdej chwili. Nasz mały Wojownik udowodnił jednak, że jest prawdziwym twardzielem. Jego stan, dzięki pomocy lekarzy i pielęgniarek ustabilizował się. Niestety tylko na krótko. Po upływie tygodnia lawina znowu ruszyła. Szymek słabł coraz bardziej, ale cały czas w miarę możliwości uśmiechał się i nie tracił wrodzonej pogody ducha. Widać było w nim niesamowitą chęć walki z podstępna i okrutną chorobą, która go drążyła. I w końcu nadszedł ten tragiczny dzień. Choroba okazała się silniejsza.

W dniu 07.05.2010 r. równo rok po tym, jak dowiedzieliśmy się, że zostaniemy Rodzicami, Szymus zasnął i odszedł do lepszego dla Niego świata. Stało się to w otoczeniu najbliższych mu osób – Rodziców i Dziadków.



Szymciu,

wiedząc, że Twój pobyt na tym świecie będzie bardzo krótki, staraliśmy się z Tobą jak najwięcej przebywać i otaczać Cię największą czułością, a w chwilach kryzysu jak tylko potrafiliśmy najlepiej ulżyć Ci w cierpieniu.

Dziękujemy Ci za każdy Twój uśmiech, którym tak szczerze obdarzałeś najbliższych wtedy, kiedy choroba Ci jeszcze na to pozwalała. Cztery miesiące i 2 dni to niby tak krótko, a zdążyłeś w tym czasie poznać i zauroczyć całą rodzinę i naszych przyjaciół. Twój krótki pobyt z nami sprawił nam wiele radości i dziś nie wyobrażamy sobie, żeby w ogóle Cię z nami nie było. Żegnaj Okruszku!

Mama i Tata

*Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się Szymkiem 60 dni*



Wreszcie bezpieczniejsi...

Wiadomość o tym, że jestem w ciąży, była dla nas najwspanialszą chwilą w życiu. Oczekiwanie na dziecko, każde USG, każde usłyszenie bicia serduszka – BEZCENNE.



Tak dbaliśmy o tego maluszka. Ciągłe wizyty u lekarzy – pełna kontrola. Poród przebiegł jednak inaczej niż oczekiwaliśmy. Przez zaniedbania personelu jednego z warszawskich szpitali – nasz promyk szczęścia zgasł.

21.12.2009 r. długi poród, trzykrotnie spadające tętno dziecka i brak pomocy ze strony lekarzy i położnych, sprawił, że nasze dziecko urodziło się praktycznie martwe. Za późno zrobiono mi cesarskie cięcie.

Maluszka reanimowano i podłączono do respiratora. O wszystkim co się działo z synkiem, dowiedziałam się dopiero rano. Tej chwili nigdy nie zapomnę.

Pani doktor z oddziału patologii noworodka spytała, czy chcę ochrzcić dziecko, bo jest w stanie krytycznym i nie wiadomo, czy przeżyje dzień. To ugodziło mnie prosto w serce.

Wylaliśmy z mężem wiele łez. Codzienne wizyty w szpitalu, potem w Centrum Zdrowia Dziecka. Okropnie było patrzeć, jacy jesteśmy bezsilni i że nie możemy pomóc naszemu dziecku.

Wiadomość, że Ksawery jest nieuleczalnie chory spadła na nas jak grom z jasnego nieba. Zamartwica urodzeniowa – ta nazwa była dla nas niezrozumiała. Uszkodzenia okołoporodowe doprowadziły mózg synka do ruiny.

Najgorsza była dla nas wiadomość, że musimy przejść pod opiekę hospicjum. To miejsce tak źle się kojarzy. Na początku oprócz ogromnego bólu i złości, byliśmy przerażeni. Nie chcieliśmy tego – nie wiedzieliśmy, czy podołamy.

Powoli uczono nas odsysania. Potem przeszedł czas na założenie sondy i karmienie przez nią małego. Każda czynność doprowadzała nas do łez. Do głowy przychodziły różne myśli,



*Każdy dzień
przynosi nam
nową naukę
i inne spojrzenie
na świat*



Ksawery z mamą i babcią



niepewności i zwątpienia, są w stanie nam pomóc, niezależnie od dnia i godziny. A to teraz jest najważniejsze - aby czuć się bezpiecznie.

**Dziękujemy!
Aneta i Rafał
Rodzice Ksawerego**

*Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekuje się Ksawerym od marca 2010 r.*

ale ta jedna przejęła władzę nad innymi – to nasze dziecko.

Potem poznaliśmy dr. Zielińskiego i piel. Jołę Słodownik. To oni wprowadzili nas w świat Hospicjum. Pomogli w załatwieniu zabiegu założenia gastrostomii i pierwszych dniach domowej opieki.

Wszystko zaczęło się inaczej układać. Od kiedy Hospicjum otoczyło nas swoją opieką, poczuliśmy się jak w wielkiej rodzinie. Codzienne telefony – to poczucie bezpieczeństwa, które stało się ulgą w naszym cierpieniu.

Każdy dzień przynosi nam nową naukę i inne spojrzenie na świat. Wiemy, że teraz nie da się nic zaplanować, bo każdy dzień może przynieść nam wielką tragedię. Wróciłam do pracy a mój mąż Rafał został z Ksawerym. Najważniejsze jest to, że mamy siebie i ludzi, którzy w każdej chwili



Dzielna wojowniczka Martusia

Martusia jest już z nami 18 miesięcy, ale świadomość jej nieuleczalnej i śmiertelnej choroby – zespołu Edwardsa (trisomia 18 pary chromosomów) – znacznie dłużej. Podejrzenia tej wady



padły już w 13 tygodniu ciąży podczas badania USG i zostały później potwierdzone przez badania genetyczne. Mieliśmy więc wybór. Najtrudniejsze nie było jednak podjęcie decyzji o przerwaniu

ciąży lub jej kontynuacji, tylko zaakceptowanie faktu, że życie postawiło nas przed takim wyborem. Każda decyzja w tej sytuacji jest dobra i zarazem niedobra i nikt nie ma prawa poddawać jej jakiegokolwiek ocenie. Nie dość, że sam wybór jest bardzo trudny, to każda decyzja nie tylko wiąże się z emocjonalnymi konsekwencjami, ale też naraża na późniejsze nieprzyjemności i brak akceptacji ze strony otoczenia. Zawsze bowiem znajdują się obrońcy życia za wszelką cenę i przeciwnicy rodzenia niepełnosprawnych dzieci. Kluczem do podjęcia decyzji jest własne sumienie oraz pewność, że dokonany wybór i jego wszystkie konsekwencje pozwolą później łatwiej żyć. Jedynym zaś, co mogą w tej sytuacji zrobić bliscy, to powstrzymać się od oceny decyzji i stawiania się w roli matki dokonującej wyboru, bezwarunkowo zaakceptować każdą podjętą decyzję, trwać niezłomnie u boku i zapewnić tak bardzo potrzebne wsparcie.

Kontakt z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci nawiązaliśmy już po podjęciu decyzji o kontynuowaniu ciąży. Świadomość, że otrzymamy konieczną pomoc i wsparcie po wyjściu ze szpitala, była dla nas ogromną ulgą.

Ze względu na poważną wadę serca płodu przez cały okres ciąży istniało niebezpieczeństwo poronienia. Poród też był wielką niewiadomą. Postanowiliśmy jednak zostawić wszystko Bogu, naturze, przeznaczeniu...



Kluczem do podjęcia decyzji jest własne sumienie



Martusia miała ogromną wolę życia i wbrew przypuszczeniom różnych lekarzy przyszła na świat dokładnie w zaplanowanym terminie, po kilkunastu godzinach porodu siłami natury. Jej stan był na tyle dobry, że nie potrzebowała żadnego wsparcia medycznego. Bardzo chcieliśmy jak najszybciej zabrać córeczkę do domu, ale ze względu na żółtaczkę oraz infekcję bakteryjną, było to możliwe dopiero po miesiącu pobytu w szpitalu. Nam ten czas bardzo się dłużył i wiązał się przede wszystkim z obawami. Najpierw był strach o to, czy Martusia dotrwa do momentu wypisu do domu. Potem przyszły obawy, jak sobie poradzimy w domu bez pielęgniarek, lekarzy, aparatury, itd.

Poradziliśmy sobie i radzimy sobie nadal z ogromną pomocą ze strony WHD. Świadomość, że nie jesteśmy sami i w każdej trudnej chwili możemy zadzwonić do pielęgniarki dyżurnej, jest dla nas bardzo ważna, ponieważ Marta - choć radzi sobie całkiem dobrze, rozwija się na swój sposób i w swoim tempie - jest przecież w dalszym ciągu chora i „wyrok” związany z zespołem Edwardsa jest jedynie na jakiś czas odroczony.

Bywają lepsze i gorsze dni zarówno dla Marty, jak i dla nas. Jak to w życiu. Staramy się jednak funkcjonować w miarę możliwości normalnie, mimo że jest to życie z dnia na dzień, bez planowania z dużym wyprzedzeniem, ze świadomością ciężącego wyroku, o którym ciężko czasem zapomnieć. Kochamy Martusię bardzo i chcemy pokazywać jej świat, przebywać z naszymi bliskimi, odwiedzać znajomych i nauczyć ją tego, czego można ją nauczyć, aby doświadczyła w swoim życiu jak najwięcej. Oczywiście staramy się to wszystko robić w granicach rozsądku, w sposób komfortowy dla naszej córeczki i niosący nam satysfakcję.

Życie postawiło nas przed tym niezmiernie trudnym i skomplikowanym wyzwaniem i codziennie staramy się stawiać mu czoła i podejmować właściwe decyzje. Ponieważ opieka nad śmiertelnie chorym dzieckiem łączy się z dokonywaniem coraz to nowych i coraz trudniejszych wyborów.

Jedną z trudniejszych była dla nas decyzja o operacji rozszczepu wargi i podniebienia, z którym urodziła się Martusia. Ponieważ nikt nie jest w stanie przewidzieć, jak długo będzie dane żyć Martusi, tym trudniej było zdecydować się na podjęcie ryzyka, z jakim wiązała się ta skomplikowana i bardzo bolesna operacja. Od chwili potwierdzenia zespołu Edwardsa byliśmy zdecydowani, że chcemy otoczyć Martę miłością i przede wszystkim zapewnić jej komfort życia, że nie będziemy walczyć za wszelką cenę, nie będziemy korygować jej wad i na siłę przedłużać jej życia. Jednocześnie chcielibyśmy i nadal chcemy żyć na tyle normalnie, na ile można.



Ze względu na rozszczep Marta przyciągała uwagę otoczenia i wzbudzała nadmierne zainteresowanie, miała problemy z jedzeniem, z prawidłowym funkcjonowaniem górnych dróg oddechowych i była bardziej narażona na infekcje. Z ogromnymi obawami zdecydowaliśmy się więc na przeprowadzenie operacji. Marta zniosła zabieg bardzo dzielnie. Obyło się bez komplikacji i efekt przerósł nasze najśmielsze oczekiwania. Po ośmiu miesiącach od operacji możemy z całą pewnością stwierdzić, że nie żałujemy tej decyzji. Martusia zdecydowanie lepiej radzi sobie z jedzeniem i połykaniem, nie krztusi się, co miało miejsce przed operacją, i wygląda na tyle dobrze, że nie wzbudza nadmiernego zainteresowania przechodniów. Jesteśmy też pewni, że sama czuje się lepiej z nową buzią.

Nasze życie z Martusią to nie tylko łzy, stres, niełatwe wybory i niepewność jutra. To również radość z uśmiechów córeczki, jej gaworzenia, z trudem nabywanych przez nią nowych umiejętności i satysfakcja z dość skomplikowanego rodzicielstwa. Bardzo cenimy fakt, że w tych wszystkich chwilach dyskretnie towarzyszą nam pracownicy WHD. Niezmiernie pomagają nam w codziennym życiu ich obecność i gotowość do niesienia pomocy.

Ela i Leszek – rodzice Martusi

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się Martą od grudnia 2009 r.

Moje doświadczenia i obserwacje na temat skuteczności diety ketogennej



Chciałabym się z Państwem podzielić swoimi spostrzeżeniami na temat diety ketogennej. Jestem mamą 8-letniej Patrycji, która od stycznia 2007 r. jest na tej diecie.

Diagnoza to encefalopatia postępująca z neuropatią obwodową o nieustalonej etiologii.

Na całokształt choroby mojego dziecka składają się również: napady padaczkowe, stany gorączkowe, krzyki neurologiczne i częste infekcje dróg oddechowych.

Mimo, że wcześniej słyszałam o diecie ketogennej, na moją decyzję o wprowadzeniu jej u córki wpłynęła rozmowa z dr. Ewą Borcz-Tutką, założycielką Domowego Hospicjum dla Dzieci w Opolu.

Początki wdrożenia diety nie były łatwe. Pojawiły się nudności, wymioty, wzdęcia i bóle brzucha. Widziałam, że dziecko źle się czuje. Objawy niepożądane szybko ustąpiły. Na pierwsze efekty diety nie trzeba było długo czekać.

Patrycja przyjmuje duże dawki leków przeciwpadaczkowych. W trakcie trzech lat stosowania diety zaobserwowałam zdecydowanie mniej napadów padaczkowych. W ciągu ostatniego roku występowały tylko w trakcie pojawienia się infekcji lub ząbkowania.

Istotnym problemem, z którym dziecko boryka się od urodzenia, są ciągłe gorączki w granicach 39° C, na które nie działają środki farmakologiczne. Jedyną skuteczną metodą jest okładanie dziecka lodem. Od czasu wdrożenia diety ketogennej gorączki są niższe, nie ma skoków temperatury, które pojawiały się w nocy i pociągały za sobą napady padaczkowe.

Dziecko jest nadal okładane lodem, ale dzięki temu, że gorączki są niższe, córka może latem wychodzić na spacer. W późnych godzinach popołudniowych gdy nie ma mocnego słońca, jest

w stanie siedzieć w wózku bez potrzeby okładania lodem. Wcześniej nie było to możliwe. Sam fakt nieobłożenia lodem powodował płacz.

Kolejnym problemem był nieustający krzyk dziecka. Przez okres 4 lat Patrycja potrafiła krzyczeć codziennie przez wiele godzin. Byliśmy bezradni, nie potrafiliśmy jej pomóc. Dopiero wprowadzenie diety ketogennej spowodowało ustąpienie ciągłego krzyku. W domu zapanowała cisza, pojawił się spokój na twarzy naszego dziecka.

Zdarzają się momenty, że krzyk powraca wieczorem przy zasypianiu, ale są to już sytuacje sporadyczne.

Od czasu wprowadzenia diety ketogennej Patrycja jest innym dzieckiem, pogodnym i uśmiechniętym. Na jej twarzy gości ciągła radość, jest z nią bardzo dobry kontakt. Chętnie współpracuje z osobami, które pracują z nią na co dzień. Wcześniej trudno było cokolwiek ją zainteresować.

Przed wdrożeniem diety ketogennej córka miała znaczną niedowagę. Pomimo podawania różnych preparatów ciężar jej ciała nie ulegał zmianie. Dopiero wprowadzenie diety spowodowało, że Patrycja osiągnęła odpowiednią wagę.

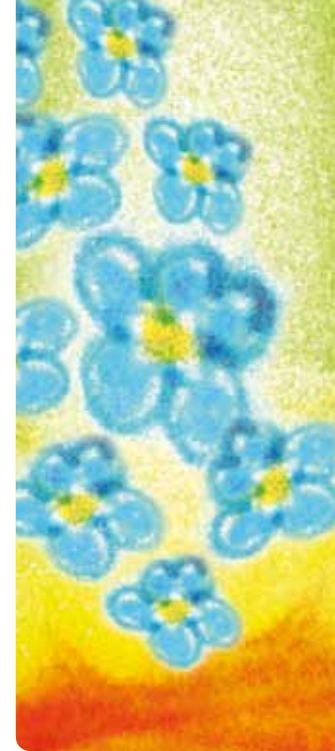
Często zapadała na infekcje dróg oddechowych. Leczenie trwało miesiąc a nawet dłużej. Od czasu wprowadzenia diety ketogennej dziecko rzadziej zapada na infekcje, a sam proces leczenia przebiega krócej.

Dieta ketogenna wprowadziła wiele zmian w życiu naszego dziecka i naszej rodziny. Wcześniej była ogromna bezradność i niemoc. Nikt nie potrafił pomóc i ulżyć cierpieniu Patrycji. Słyszeliśmy, że nie ma „cudownego lekarstwa”, które choć w niewielkim stopniu mogłoby wyciszyć jeden z objawów jak krzyk dziecka czy gorączka.

Gorąco zachęcam wszystkich Państwa, którzy czują wewnętrzny opór przed zastosowaniem diety ketogennej do podjęcia tej próby i przekonania się o jej skuteczności. Nigdy przez okres trzech lat stosowania diety nie przeszło mi nawet przez myśl, by zrezygnować z diety ketogennej i wrócić do poprzedniego żywienia.

Iwona Olejniczak
mama 8-letniej Patrycji

Dietę Patrycji projektuje
dr Tomasz Dangel z WHD



Dieta ketogenna wprowadziła wiele zmian w życiu naszego dziecka i naszej rodziny

Julii walka z padaczką

Julia urodziła się 18.10.2001 r. i przy porodzie dostała 10 punktów w skali Apgar. Wszystko wskazywało na to, że jest zdrowym dzieckiem. Dopiero, kiedy miała półtora roku, zaczęliśmy się zastanawiać, dlaczego nie chodzi. Wkrótce okazało się, że Julia choruje na zespół Leigha. Lekarska diagnoza była dla nas szokiem. Nie traciliśmy jednak nadziei. Przez kilka następnych lat Julia rozwijała się normalnie, choć zdarzały się jej momenty zachwiania równowagi. W wieku siedmiu lat poszła do klasy 0. Choroba nie dawała o sobie znać do momentu pierwszej, poważnej infekcji, charakteryzującej się bardzo wysoką temperaturą. Wtedy Julia przestała chodzić i mówić, całymi dniami spała. Po upływie miesiąca Julcia powoli wracała do zdrowia. Zaczęła chodzić do szkoły, ale miała coraz większe problemy z poruszaniem się. Minął rok, nasza córka kolejny raz zmagająca się z infekcją. Po przebytej infekcji miała już mniej sił, znowu przestała chodzić, mówić, pojawiły się problemy z przełykaniem. Choroba uderzyła ze zdwojoną siłą. Julcia dostawała ataków padaczki, którym towarzyszyły bezdechy. Pod koniec sierpnia 2009 r. córkę zabrano pogotowie do szpitala w Wołominie. Tego samego dnia przewieziono ją do Centrum Zdrowia Dziecka. W CZD lekarze chcieli zabrać Julię na Oddział Intensywnej Opieki Medycznej, by ją zaintubować. Nie wyraziliśmy na to zgody i tak od 1.09.2009 r. trafiliśmy pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Kiedy Julia bardzo schudła i zaczęła się dławić, lekarze z Hospicjum zaproponowali założenie gastrostomii. Na początku nie chcieliśmy się na



Fot. Rajmund Nafalski

to zgodzić, jednak po dłuższej obserwacji dziecka stwierdziliśmy, że jest to konieczne.

Po założeniu gastrostomii wprowadzono docelowo leki, suplementy i dietę ketogenną. Godny uwagi jest fakt, iż przed wprowadzeniem diety Julia ważyła 18 kg., a w trakcie jej stosowania zaczęła przybierać na wadze. Stopniowo zanikały napady padaczkowe, pojawiły się jedynie kłopoty z wypróżnianiem. Po niewielkiej modyfikacji diety takich problemów już nie ma. Julka zaś zaczęła mieć lepszy kontakt z nami.

Istotne jest również to, że coraz lepiej kontroluje swoje ruchy i waży w tej chwili 25 kg.

Rodzice Julii

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się Julią od sierpnia 2009 r.

W trakcie stosowania diety ketogennej Julia zaczęła przybierać na wadze



Fot. Rajmund Nafalski

Dieta ketogenna

– alternatywa w żywieniu chorych na padaczkę

Z dr. hab. n. med. Tomaszem Danglem rozmawia Wojciech Marciniak.

Co to jest dieta ketogenna? Czym są te tajemnicze ketony?

Dieta ketogenna, to sposób żywienia, który zmusza organizm do metabolizmu tłuszczu jako głównego źródła paliwa (energii) zamiast węglowodanów. To tak, jakby z paliwa jakim jest węgiel przeszlibyśmy na paliwo wodorowe. Tajemnicze ketony, to związki chemiczne, które powstają w wyniku metabolizmu tłuszczów. Są one nośnikiem energii wykorzystywanym przez większość narządów, a wśród nich przez mózg.

Jakich korzyści oczekują osoby wprowadzające dietę ketogenną?

Dietę ketogenną wprowadzono w 1921 roku do leczenia padaczki. Jest to jej główne zastosowanie w medycynie. Ponadto jest stosowana w rzadkich chorobach metabolicznych, przebiegających z zablokowaniem transportu glukozy do mózgu. Można ją także stosować w leczeniu otyłości i tzw. zespołu metabolicznego, ale wiedza na ten temat nie jest jeszcze powszechna w Polsce. Wielu lekarzy nadal zaleca żywienie wysokowęglowodanowe.

danowe. Dietę ketogenną stosują też niektórzy sportowcy lub aktorzy, np. w celu zredukowania tkanki podskórnej.

Czy dieta jest zawsze skuteczna? Czy oczekiwane efekty pojawiają się u wszystkich pacjentów z padaczką? Czy jest skuteczna w każdym rodzaju padaczki?

Z badań nad skutecznością diety ketogennej w padaczce wynika, że u ok. 20% dzieci z lekooporną padaczką uzyskuje się całkowite ustąpienie napadów, a u 50% co najmniej 50-procentową redukcję napadów. Wynika z tego, że nie u wszystkich pacjentów ten rodzaj leczenia jest skuteczny. Zastanawiam się dlaczego neurologi stosują ją w tak ograniczonym stopniu i dopiero wówczas, gdy nie można opanować padaczki lekami. Logika nakazywałaby wypróbować ją u wszystkich pacjentów z padaczką. Ten sposób leczenia nie powoduje bowiem istotnych objawów niepożądanych, w odróżnieniu od farmakoterapii.

Czy osoby zainteresowane dietą ketogenną mogą wprowadzić i stosować ją samodzielnie czy też powinny robić to pod kontrolą lekarza?

Wprowadzenie diety ketogennej powinno odbywać się zawsze pod kontrolą lekarza (zazwyczaj neurologa dziecięcego) i dietetyka. Chodzi o to, żeby dieta była dobrze zbilansowana (tzn. zawierała wszystkie niezbędne składniki). Później, po uzyskaniu przeszkolenia, rodzice mogą ją oczywiście stosować samodzielnie, jednak powinni utrzymywać kontakt z ośrodkiem prowadzącym taką terapię.

Czy przygotowanie posiłków jest pracochłonne? Czy stosowanie diety wiąże się z większymi kosztami ponoszonymi na żywienie chorego?

Moje doświadczenie ogranicza się do pacjentów hospicjów dla dzieci, u których projektuję dietę ketogenną, a także mniej drastyczne diety niskowęglowodanowe. Zazwyczaj dzieci te są żywione bezpośrednio do żołądka (przez gastrostomię) z powodu zaburzeń połykania.



Ten sposób leczenia nie powoduje istotnych objawów niepożądanych, w odróżnieniu od farmakoterapii



Fot. Rajmund Nafalski

Cd na str. 12

„Inny świat” grupy S.W.A.T. – wyjątkowe urodziny Kacpra

Ogromną niespodziankę przygotowało Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, zapraszając grupę artystyczną S.W.A.T. na 16-te urodziny naszego syna. Jak co roku, każde urodziny Kacpra to jedno z największych świąt w naszym domu. Choroba syna sprawiła, że uzależniony od „rurki z tlenem” jest zbyt słaby, by opuścić własne łóżko. Tym milej było nam gościć tak niezwykle osoby właśnie w tym szczególnym, bardzo wyczekiwanym dniu.

Niecodzienni goście zawitali do naszego domu ok. godz. 14-tej, wzbudzając swym widokiem ogromne zdziwienie najmłodszych domowników: solenizanta oraz jego młodszych braci - Sebastiana (14 lat) i Marcelego (4 lata). Wraz z grupą S.W.A.T. przybył jeden z głównych organizatorów tej niezwykle urodzinowej niespodzianki – koordynator wolontariatu WHD, Łukasz Strojnowski. Zaprosiliśmy również wolontariusza WHD Piotra Wójcika, zaprzyjaźnionego z naszą rodziną od blisko roku.

Po krótkich przygotowaniach do pokoju Kacpra wjechał jeden z bohaterów filmu „Gwiezdne

wojny” – druid o wdzięcznym imieniu R2-D2, wydając przy tym niezrozumiałe dla nas dźwięki, jednocześnie migocząc dziesiątkami kolorowych światełek. Rozmiar „robota” był imponujący – z trudnością zmieścił się w futrynie drzwi! Tuż za nim wkroczył równie fascynujący swym realistycznym wyglądem szturmowiec w hełmie szczelnie okrywającym jego głowę oraz białą- czarnej, ściśle przylegającej zbroi. Za nim weszły jeszcze dwie postacie z „Gwiezdnymi wojen”.

*Niecodzienni
goście z innych galaktyk
zawitali
do naszego domu
ok. godz. 14-tej*



Dieta ketogenna... Cd ze str. 11

W takiej sytuacji można stosować dietę, której składniki codziennie są takie same. Wówczas przygotowanie diety polega na zmiksowaniu wszystkich elementów raz dziennie i podawaniu tak przygotowanego roztworu w kilku porcjach. W moim przekonaniu pozwala to rodzicom zaoszczędzić wiele czasu, tak cennego w sytuacji opieki domowej nad nieuleczalnie chorym dzieckiem. Nasze pielęgniarki dostarczają rodzicom wszystkie potrzebne składniki. Staram się, żeby były to produkty naturalne (a nie przemysłowe) jak najwyższej jakości – np. żółtka, masło, oliwa, czarny

salceson, ser. Ponadto wszystkie potrzebne witaminy i pierwiastki. Fundacja WHD pokrywa koszty tych suplementów. Natomiast cena składników spożywczych na ogół nie przekracza możliwości finansowych rodziny.

Ma Pan wieloletnie doświadczenie w stosowaniu diety ketogennej. Czy zdarzyła się jakaś spektakularna poprawa stanu zdrowia? Pytam bo może taki przykład zachęci niezdecydowane osoby żeby spróbowały diety ketogennej?

Trudno mówić o spektakularnej poprawie stanu zdrowia w hospicjach, ponieważ leczymy w nich



Jedna z nich trzymała w ręku ogromny miecz świetlny, który przyciągał wzrok wszystkich a szczególnie najmłodszego uczestnika tego spotkania – Marcelego. Niewielki pokój Kacpra w krótkim czasie wypełnił się po brzegi i przeniósł wszystkich w nim obecnych do innego, fascynującego świata „Gwiezdných wojen”. Uczestnicy spotkania wraz z solenizantem zostali wprowadzeni w tajniki tego świata.

Każdy mógł również spróbować podnoszenia piłeczki „siłą własnych myśli”, co najlepiej wychodziło oczywiście Kacprowi. Kacper jako jedyny otrzymał specjalną zgodę na sterowanie druidem R2-D2, który posłusznie i cierpliwie spełniał wszystkie wydawane polecenia. Po zakończeniu



prezentacji – każdy mógł dotknąć elementów zbroi, przymierzyć hełm szturmowca czy wziąć do ręki ogromny miecz świetlny. Najmłodszy uczestnicy otrzymali od grupy S.W.A.T. m. in. dyplomy, jako dowód wprowadzenia w tajniki świata „Gwiezdných wojen”. Nie obyło się również bez tradycyjnego „sto lat” dla solenizanta i urodzinowego tortu dla zgromadzonych gości. Emocje po spotkaniu z grupą S.W.A.T. były ogromne i towarzyszyły nam jeszcze przez długi czas. Chłopcy zafascynowani niezwykłymi opowieściami, jakie usłyszeli, jeszcze przez kilka dni oglądali kolejne części „Gwiezdných wojen”. Z nieskrywaną radością odnajdywali bohaterów, których tak niedawno gościli w swoim domu.

Dziękujemy grupie artystycznej S.W.A.T. za radość i za podzielenie się swoją pasją. Pasją niezwykłą, bo udzielającą się tym, którzy słuchają i tym, którzy patrzą.

Dziękujemy również WHD za zorganizowanie tego wyjątkowego, urodzinowego spotkania.

**Rodzice Kacpra
- Katarzyna i Mariusz Budzyńscy**

*Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekuje się Kacprem od stycznia 2010 r.*



dzieci, w stosunku do których najlepsi specjaliści wykorzystali już wszystkie dostępne metody terapeutyczne. Zauważam jednak, że niektórzy nasi pacjenci po prostu żyją, nie umierają. Nie są wyniszczeni. Nie doznają osteoporozy i złamań kości. Nie mają odleżyn. Są bardziej odporni na infekcje. U niektórych dzieci rodzice stwierdzają poprawę stanu neurologicznego. Sam stosuję od wielu lat dietę niskowęglowodanową (choć, w odróżnieniu od diety ketogennej, spożywam nieco większą ilość węglowodanów). Jestem zdrowy. Mam dobre samopoczucie. Mogę też uprawiać sport z wynikami proporcjonalnymi

do mojego wieku. Uważam, że lekarz powinien zawsze wypróbować sposób żywienia, który zaleca pacjentom, najpierw na sobie. A uprawianie sportu jest najlepszą metodą weryfikacji każdej diety. Jej ewentualne braki i zalety ujawnią się wtedy najszybciej.

Dziękuję za rozmowę

Niezwykła lekcja historii

Wspomniałem niedawno Łukaszowi, że chciałbym pojechać na jakiś turniej rycerski i pooglądać zmagania średniowiecznych rycerzy. Nie minął tydzień, jak dostałem informację, że dopóki jest zima, żadnego turnieju nie organizują. Jednak znaleźli się rycerze ochotnicy, którzy podjęli rzucone im wyzwanie i chętnie przyjadą do mnie, aby osobiście opowiedzieć o swojej pasji. Wizytę ustaliliśmy na 26.02.2010 r. Zapowiedzieli się: rycerz, giermek i dama dworu.

Nadszedł oczekiwany dzień i oczekiwana godzina. Zgodnie z kodeksem rycerskim, oczywiście przybyli punktualnie. Pierwszą ujrzałem wytworną damę dworu. Dostojnie i cichutko podeszła aby się przywitać. W szykownej, niebieskiej sukni ze złotymi obszyciami i pięknym uśmiechem na twarzy wyglądała jak prawdziwa dama z epoki średniowiecza. Chwilę później wszedł rycerz (jego zbroja robiła trochę hałasu), a za nim podążał giermek. Powitali mnie głośnym „dzień dobry” i pytaniem „którędy na Grunwald”? Pierwsze wrażenie było niesamowite – jakbym cofnął się w czasie. Oto stanęli przede mną: rycerz – uzbrojony w długi, lśniący miecz, jego giermek – trzymający w reku prawdziwy topór i dama dworu – uzbrojona w piękny uśmiech. I tym sposobem poznałem pierwszego w moim życiu rycerza, na imię miał Michał, giermka o tym samym imieniu i damę dworu Agnieszkę. Krótko opowiedzieli, skąd i po co do mnie przybyli i przeszli do opowiadania historii. Już na samym początku zrozumiałem, że nie



będą to legendy o księżniczce uwięzionej w wieży i pilnującym ją smoku, ani jakież inne opisane przez bajkopisarzy. Moi rycerze starali się wiernie odtwarzać historyczne fakty, technikę walki z tamtych czasów, obyczaje, ubiór i tradycję. Poznałem części składowe zbroi, wytłumaczyli mi do czego służą i co mają zabezpieczać poszczególne elementy. Goście byli bardzo dobrze przygotowani. Pokazali mi zdjęcia najpiękniejszych, polskich zamków. Usłyszałem mnóstwo ciekawych historii z turniejów i z ćwiczeń, opowiedzieli o kodeksie rycerskim, według którego postępują, o dbałości o najdrobniejsze szczegóły, aby jak najwierniej zachować ducha tamtych czasów. Zaprezentowali kilka technik uderzenia długim mieczem. Bardzo podobały mi się nazwy poszczególnych ciosów i pozycji. Ogólnie było bardzo miło, dużo się do-



*Poznałem pierwszego
w moim życiu rycerza,
na imię miał Michał,
giermka o tym samym
imieniu
i damę dworu Agnieszkę*



wiedziałem o tamtych czasach. Była to dla mnie niezwykle ciekawa lekcja historii.

Na koniec naszego spotkania czekała mnie niespodzianka, był to egzamin z wiedzy o średniowiecznych rycerzach. Słuchałem wszystkiego bardzo uważnie, więc egzamin poszedł mi bardzo dobrze. Po zatwierdzeniu pozytywnego wyniku z ust rycerza Michała dowiedziałem się, że zostanę pasowany na rycerza. Wysłuchałem treści kodeksu rycerskiego i otrzymałem tytuł rycerski.

I tak zostałem Sir Łukaszem na swoich włościach w Nowej Iwicznej.

Chcę bardzo mocno podziękować Wojtkowi Marciniaкови, Łukaszowi Strojnowskiemu oraz wszystkim, którzy pracowali nad zorganizowaniem tej wizyty.

Szczególnie mocno dziękuję moim zacnym średniowiecznym gościom: Michałowi rycerzowi, Michałowi giermkowi oraz damie dworu Agnieszce.

Niezwykła lekcja historii numer 2

Ze słonecznego Księstwa Draconii przybyli: sam Książę Wszebor wraz z Rycerzami z Rusi i Słowiańszczyzny Zachodniej. Zupełnie jakby przenieśli się w czasie wprost z połowy XI wieku. Dracownicy barwnie i niezwykle ciekawie opowiedzieli o ówczesnych czasach, ubiorach, sposobach walki, mieczach, tarczach, zbrojach i hełmach. Wszystko to o czym mówili mieli na sobie, można więc było dotknąć faktury materiałów i poczuć ciężar rzeczywistej zbroi. Podziwialiśmy też walkę na miecze. Smocza Kompania sprawiła, że tamte czasy na długi czas zawładnęły naszą wyobraźnią. Jesteśmy wdzięczni Rycerzom za to, że podzielili się z nami swoją niezwykłą pasją.

Do zobaczenia na turniejach!
Łukasz Nowak

*Łukasz choruje na rdzeniowy zanik mięśni.
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekuje się chłopcem od lipca 1999 r.*





Nasi podopieczni – wydarzenia

Men's Day 2010

To był wspaniały dzień. Na warszawskie lotnisko Bemowo licznie przybyli fani motoryzacji. Było co podziwiać. Na płycie lotniska pokazano wiele luksusowych samochodów, motocykli i samolotów. Dzięki zaangażowaniu kilku osób Tomek i Daniel, podopieczni Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci mogli uczestniczyć w tym niezwykłym wydarzeniu. Organizatorzy umożliwili nam przejazd w paradzie w legendarnych Fordach Mustangach. Sami wybraliśmy auta. Była okazja poszaleć na płycie lotniska. Wybraliśmy kabriolet. Kolejny przejazd, to już start i przyspieszenie na trasie wyścigu jednej czwartej mili. Odczucia niezapo-



*Pozostały
pozytywne
wspomnienia*



dynie z gier i filmów, jak amerykańska Cobra. Na koniec obejrzelśmy monstrualne maszyny budowlane. Chcieliśmy zajrzeć do środka i sprawdzić się za sterami olbrzymów. Dzień pełen niesamowitych wrażeń zakończyliśmy posiłkiem. Pogoda nie pokrzyżowała nam planów. Takich aut, motocykli, samolotów a nawet wojskowego Hammera nie zobaczycie normalnie na ulicy. Pozostało mnóstwo pozytywnych wspomnień. Teraz oglądając te wszystkie maszyny w Internecie czy w grach komputerowych, wiemy, jakie są naprawdę. Jak pachną, jak przyspieszają, jakie robią wrażenie nie tylko na nas ale także na innych uczestnikach tego wydarzenia. A były tłumy.

mniane. Przy trasach wyścigów parki tuningowanych aut i motocykli. Wymyślne rzucające się przeróbki silnika i rozbudowane owiewki robiły ogromne wrażenie. Mogliśmy z bliska przyrzeć się ekskluzywnym autom, znanym dotychczas je-

**Jerzy Lewaszow
Wolontariusz WHD**

Na zdjęciach Daniel z tatą, bratem i kolegą



Pierwszy kurs w nowej sali

W dniach 22-24 kwietnia 2010 roku odbył się kolejny kurs podstawowy dla lekarzy położników pt. „Kardiologia płodu, badania dopplerowskie, ciąża mnoga”. Było to pierwsze spotkanie szkoleniowe w nowej sali wykładowej, w którym uczestniczyło 47 osób. W celu umożliwienia dobrego odbioru wykładu osobom siedzącym na końcu sali, zainstalowano duży ekran telewizyjny. Dla wszystkich, których męczył mrok sali wykładowej, zamontowano dodatkowy monitor w ogrodzie zimowym. Dzięki temu rozwiązaniu można było słuchać wykładów i oglądać prezentacje przy filiżance kawy, siedząc na wygodnej kanapie. Okazało się to szczególnie przydatne podczas pokazów „na żywo”, które zawsze trochę się przeciągają, ponieważ nie każdy płód jest skory do współpracy podczas badania.

Nowa sala wykładowa ma znakomite zaplecze audiowizualne. Poza bardzo dobrym rzutnikiem oraz, jak wspomniałam wyżej, dodatkowym



monitorom, jest bezpośrednie połączenie wizualne i głosowe z osobą przeprowadzającą badanie, co umożliwia ścisły kontakt z uczestnikami kursu i bezpośrednią wymianę poglądów. Dzięki temu wszyscy kursanci mogą uczestniczyć w badaniu, stawiać własne rozpoznania, jak również prowadzić diagnostykę różnicową.

Poza wykładami ultrasonograficznymi swoim doświadczeniem w opiece nad pacjentkami oczekującymi na poród ciężko lub nieuleczalnie chorego dziecka podzieliła się mgr Agnieszka Chmiel – Baranowska, psycholog Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, która od kilku lat pomaga pacjentkom naszej poradni.

Dla mnie szczególnie cenne były wspólne konsultacje ciekawych przypadków, prezentowanych przez uczestników kursu. Wskazują one, że lekarze położnicy są coraz dokładniejsi w ocenie układu krążenia i wykrywają coraz więcej trudnych wad wrodzonych serca u płodów.



W anonimowych opiniach uczestników kursu szczególnie podkreślano wysoki poziom i profesjonalizm wykładów. Dla większości osób nowością były prezentacje anatomiczno – echokardiograficzne z udziałem kolegów z Zakładu Anatomii Prawidłowej i Klinicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego: dr Adama Koleśnika oraz studenta IV roku Cezarego Niszczoty.

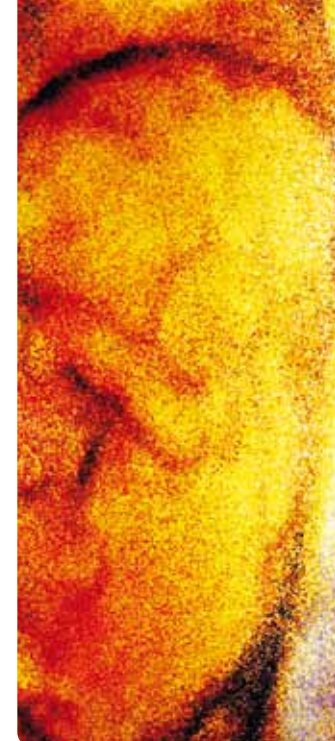
Uczestnicy bardzo pozytywnie ocenili nową salę wykładową. W przeprowadzonej ankiecie podsumowującej wykłady naszych wykładowców uzyskaliśmy średnią ocenę 4,7 przy maksymalnej 5. Mam nadzieję, że tak dobry odbiór kursu przyczyni się do rozszerzenia naszej oferty i dalszego prowadzenia edukacji w nowych, lepszych warunkach.

Dla mnie bardzo istotne były bezpośrednie kontakty z uczestnikami kursu. Usłyszałam wiele bardzo miłych, ciepłych słów, które padały pod adresem zarówno kursu, jak i współpracy z naszą poradnią. Mam nadzieję, że kurs ten jest kolejnym krokiem zacieśniania współpracy z kolegami z różnych stron Polski.

Szczegóły dotyczące poprzednich i przyszłych kursów można znaleźć na stronie:

www.usgecho4d.pl w zakładce szkolenia.

Joanna Dangel



*Nowa sala wykładowa
w budynku Hospicjum
zdała egzamin*

Bolesne rozstania

Wśród ofiar kwietniowej katastrofy prezydenckiego samolotu pod Smoleńskiem znaleźli się przyjaciele Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci – Prezes Naczelnej Rady Adwokackiej Joanna Agacka-Indecka oraz Rzecznik Praw Obywatelskich Janusz Kochanowski. Swoją postawą i działaniami od lat wspierali nasze starania o zagwarantowanie nieuleczalnie chorym dzieciom prawa do właściwej opieki. Pozostaną na zawsze w naszej pamięci.

Adw. Joanna Agacka-Indecka

Droga Joasiu,

piszę do Ciebie ten list w nadziei, że odczytasz go stamtąd, gdzie jesteś i powspominamy razem.

*Żegnamy
naszych
Przyjaciół*

Poznałam Cię przelotnie kilka lat temu w czasie posiedzeń Komisji Praw Człowieka, ale zaprzyjaźniłyśmy się dopiero w Trewirze. Obie zakwalifikowałyśmy się na organizowane przez Komisję Europejską szkolenie dla adwokatów obrońców przed Międzynarodowym Trybunałem Karnym w Hadze. Razem z nami szkoliło się ponad stu adwokatów z 30 krajów Europy, ale nasza polska grupa była najliczniejsza. Zajęcia odbywały się w Europejskiej Akademii Prawa w Trewirze. Jeździliśmy tam przez dwa lata. Spędziłyśmy niezliczone godziny na rozmowach. Twoja córka Kasia była niewiele młodsza od mojej córki, więc miałyśmy wiele wspólnych tematów. Czy pamiętasz, jak razem wybierałyśmy dla nich upominki na kiermaszu bożonarodzeniowym w Trewirze? Ja szukałam wtedy skrzydeł na przedstawienie jasełkowe w szkole mojej córki, a Ty pokazywałaś mi buty, które kupiłaś Kasi. Zawsze tak bardzo ciepło opowiadałaś o niej i Krzysztofie.

Byłaś taka solidna i pracowita. Zdarzało się, że niektórzy uczestnicy szkolenia czasem zwągowali z jakiegoś wykładu. Ty – nigdy! Doskonale posługiwałaś się angielskim i zawsze zachowywałaś się z wielką klasą. Czy pamiętasz wieczorne spotkania kursantów w lobby hotelu Plaza przy mozelskim winie? Ile wtedy było rozmów, żartów, śpiewów! Pamiętasz „konkurs Eurowizji”, gdy każda grupa narodowa musiała zaprezentować piosenkę w swoim języku? Albo tę zabawną sytuację, gdy bałkański kolega zauroczony urodą jednej z Polek, z właściwym południowcom temperamentem urządził obóz warowny na korytarzu hotelowym, by z nią porozmawiać. Ale było wtedy śmiechu! Jeszcze niedawno to zdarzenie wspominałyśmy razem.

Po katastrofie samolotu wysłałam maila do „trewirczyków”. W odpowiedzi napłynęło kilkadziesiąt kondolencji z całej Europy: z Węgier,



Słowenii, Turcji, Czech, Wielkiej Brytanii, Grecji, Włoch, Chorwacji, Niemiec, Macedonii. Wszyscy tak ciepło Cię wspominają, wielu pisze, że miało zaszczyt Cię znać, z każdego maila przebija szczery smutek. Ale Ty to przecież wiesz, bo stamtąd widać wszystko.

A potem współpracowałyśmy w Naczelnej Radzie Adwokackiej, której prezesowałaś od 2007 roku. Twoją niewątpliwą zasługą, o której chcę wspomnieć, było rozwinięcie na niespotykaną wcześniej skalę różnych form działań pro bono adwokatury. Kładłaś na to szczególny nacisk. To za Twojej kadencji powstały ogólnopolskie akcje bezpłatnych porad prawnych, organizowane co pół roku. Ty dzięki Twojej szczególnej wrażliwości dałaś mi zielone światło na zorganizowanie akcji „Adwokatura-hospicjom” i objęcie jej patronatem Naczelnej Rady Adwokackiej. Ruch hospicyjny jest szczególnie bliski mojemu sercu, ale i ten element nas łączył. W czasie pamiętnego spotkania w siedzibie NRA z szefami Fundacji Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci powiedziałaś, że przez kilka lat byłaś matką chrzestną nieuleczalnie chorego dziecka. Pamiętasz to spotkanie,

prawda? Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zęga Cię w szczególny sposób.

Zaledwie miesiąc temu odbył się Nadzwyczajny Krajowy Zjazd Adwokatury. W przeddzień długo rozmawialiśmy u Ciebie w pokoju - i o sprawach najważniejszych dla Adwokatury, i o drobnych, babskich. Doradzałam Ci w sprawie stroju, w którym wystąpiłaś nazajutrz. Przecież byłaś prawdziwą kobietą. Po Zjeździe podziękowałaś mi bardzo osobistym listem za przewodniczenie Komisji Programowej. Zachowam go jako cenną pamiątkę.

Ostatni raz widziałyśmy się zaledwie dwa tygodnie temu. Przewodniczyłaś wówczas posiedzeniu plenarnemu NRA. W czasie obiadu siedzia-

łyśmy obok siebie. Wtedy znów powierzyłaś mi bardzo ważne zadanie. Nie martw się, wykonam je. Przecież mnie o to prosiłaś.

Piszę ten list w poniedziałkową noc. Ostatni raz słyszałam Twój głos w czwartek. Ale to pamiętasz, prawda? Przecież minęło zaledwie sto godzin...

Joasiu...

**adw. Monika Strus-Wołos,
Naczelną Radą Adwokacką**

Wspomnienie o nieodżałowanej pamięci dr. Janusza Kochanowskim, Rzeczniku Praw Obywatelskich

10 kwietnia 2010 roku, w godzinach porannych, dotarła do nas tragiczna wiadomość o katastrofie prezydenckiego samolotu pod Smoleńskiem. Wśród 96 ofiar tej trudnej do zrozumienia tragedii znalazł się dr Janusz Kochanowski, Rzecznik Praw Obywatelskich. Za kilka dni, 18 kwietnia, obchodziłby swe 70. urodziny. Pozostawił w żałobie żonę Ewę, córkę Martę i syna Mateusza.

Był prawnikiem i dyplomatą. Ukończył Wydział Prawa Uniwersytetu Warszawskiego, gdzie uzyskał tytuł doktorski i gdzie wykładał. W latach 1991–1995 był konsulem generalnym RP w Londynie.

Obejmując w 2006 roku funkcję Rzecznika wygłosił w Sejmie znamienne credo, któremu był wierny każdego dnia: „Nie ma praw i wolności bez sprawnie funkcjonujących instytucji silnego państwa prawnego - tworzonego przez wolnych obywateli. Nie ma wolnych obywateli i silnego państwa, bez społeczeństwa obywatelskiego, które promuje cnoty obywatelskie i poczucie odpowiedzialności za dobro wspólne”.

We wtorek 20 kwietnia 2010 r. w Częstochowie odbyły się uroczystości pogrzebowe Janusza Kochanowskiego. Wśród licznych pożegnań znalazły się wypowiedzi najbliższych współpracowników, przedstawicieli Rządu RP, osób blisko znających Rzecznika.



Człowiek, który kochał ludzi i szukał dla nich lepszego, sprawiedliwszego świata. Który wierzył w Boga w niebiosach i w prawo tu, na ziemi. Janusz Kochanowski miał jedno wielkie marzenie – kierowało ono całym Jego życiem. Było to marzenie o wolnej i silnej Polsce. Był humanistą wysokiej próby. Kochał naukę, uwielbiał dobrą sztukę, znał się na modzie i obyczajach, miał swój styl. Potrafił być skutecznym menadżerem, doskonale motywować pracowników i wykorzystywać ich potencjał. (Stanisław Trociuk, z-ca RPO)

Oprócz człowieka niespotykane oddanego swoim obowiązkom, zapamiętam go także jako gentlemana o niezwykle szerokich horyzontach intelektualnych, wiele od innych wymagającego, ale przede wszystkim niezwykle wymagającego od siebie samego. Trudno było podważać wysuwane przez niego argumenty, gdyż stała za nimi wiedza i wieloletnie doświadczenie. Na sercu leżał mu szczególnie los tych najsłabszych, tych którzy nie potrafią bądź z wielu różnorodnych przyczyn o swe prawa walczyć nie mogą. O tym jakim był człowiekiem, jak oddanym państwu prawa i zwykłym obywatelom przypominać nam będą jego analizy i przemówienia. (Krzysztof Kwiatkowski, Minister Sprawiedliwości)

Trzeba sobie życzyć, by wszyscy urzędnicy w tym kraju byli tacy, jak Janusz Kochanowski: ciepłi, ludzcy, przyjacielscy, z takimi manierami i tak skuteczni. (Jerzy Owsiak, prezes WOŚP).

Gdybym miał wymienić cechy, które najbardziej podobają mi się u Janusza Kochanowskiego, to byłyby odwaga, żeby iść pod prąd obowiązujących mód i opinii oraz angielskie poczucie humoru. (Łukasz Warzecha, dziennikarz)

Osobiście miałem zaszczyt poznać dr. Janusza Kochanowskiego w lipcu 2007 roku, kiedy rozpocząłem pracę jako Jego doradca. Po trzech miesiącach zostałem pełnomocnikiem RPO ds. rodziny z zadaniem przygotowania projektu narodowej strategii polityki rodzinnej.

W ciągu niespełna trzech lat pracy dla Rzecznika Praw Obywatelskich z rosnącym podziwem i satysfakcją poznawałem dr. Janusza Kochanowskiego jako osobę wręcz renesansową – imponował wiedzą, kulturą osobistą i godnością. Dla mnie, jako lekarza, szczególnie bliskie było podejście Rzecznika do ludzkich spraw wyrażające się w błyskawicznym reagowaniu na docierające do Biura indywidualne i zbiorowe problemy ludzi, mobilizowaniu pracowników do wszechstronnego wyjaśniania wszelkich okoliczności spraw i w bezwzględnym podejmowaniu koniecznych interwencji w instytucjach i organach państwa. Rzecznik wykazywał ogromne zainteresowanie dalszymi losami swych wystąpień, domagając się od adresatów niezdawkowych ale udokumentowanych danych co do realizacji wniosków. W razie potrzeby ponawiał je lub kierował do organów nadrzędnych, wywierał nacisk na urzędy poprzez osobiste spotkania z ministrami, organizowanie specjalnych konferencji prasowych oraz publikacje adresowane także do najważniejszych osób w państwie. Niezwykle sobie cenił współpracę z organizacjami pozarządowymi oraz mediami. W 2010 roku został uhonorowany Medalem Św. Brata Alberta „za obronę praw osób niepełnosprawnych i organizacji pozarządowych oraz za troskę o ludzi ubogich.”

Takie całościowe i wnikliwe podejście do ludzkich spraw umożliwiło dr. Januszowi Kochanowskiemu formułowanie zobiektywizowanych ocen stanu przestrzegania szeroko pojmowanych praw obywatelskich przez wszystkie odpowiedzialne organy państwa. Dysponując tą wiedzą, uznawał za swój obowiązek przedstawianie władzom publicznym i społeczeństwu opracowywanych przez zespoły ekspertów projektów strategicznych rozwiązań trudnych problemów w wielu obszarach życia publicznego.

Przykładem takiego niefasadowego rozumienia roli instytucji Rzecznika, był sposób zajęcia się przez dr. Janusza Kochanowskiego prawami dzieci śmiertelnie chorych. W wystąpieniach do Ministra Zdrowia, na organizowanych w BRPO konferencjach oraz w publikacjach prasowych („Gdy dziecko umiera w domu”, miesięcznik „Więź”, nr 11/12, 2007) podkreślał, że domowa opieka hospicyjna nad dziećmi dotyczy bardzo cierpiących, nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin i dlatego nie można jej rozpatrywać wyłącznie w suchych kategoriach prawnych i ekonomicznych. Zachęcał do wsluchiwania się w opinie ekspertów, którzy wypracowali modelowe rozwiązania w opiece paliatywnej nad dziećmi, w tym zwłaszcza system stworzony i realizowany przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Po przeanalizowaniu istniejącej sytuacji prawnej oraz problemów organizacyjnych i finansowych związanych z domową opieką paliatywną nad dziećmi Rzecznik, wraz z gronem ekspertów, przygotował dokument – w formie Karty Praw – ujmujący w syntetycznej formie zasady opieki nad dziećmi śmiertelnie chorymi w warunkach domowych – zasady mające konkretne odniesienia do Konstytucji RP i Konwencji o prawach dziecka. Pod Kartą zamieszczoną na stronie www.rpo.gov.pl podpisały się dotąd 1574 osoby z całego kraju. Trudny do zrozumienia impas legislacyjny w resorcie zdrowia sprawił, że Rzecznik włączył swój urząd do prac Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci oraz Naczelnej Rady Adwokackiej nad projektem rozporządzenia w sprawie domowej pediatrycznej opieki paliatywnej. Projekt został w 2008 r. skierowany do Ministerstwa Zdrowia. Obfita korespondencja w tej sprawie z Ministerstwem Zdrowia została zamieszczona w 2009 roku w Białej Księdze nt. ochrony praw do zdrowia oraz w 2010 roku w Białej Księdze nt. ochrony praw dzieci.

Pozostaje wielki żal po stracie wspaniałego człowieka ale i dobra pamięć Jego dzieła. Non omnis moriar.

Prof. dr hab. med. Janusz Szymborski

Opieka Paliatywna w Pediatrii



Istotnym elementem konferencji był udział zaproszonych rodziców, którzy mogli podzielić się swoimi troskami

W dniu 14 maja 2010 r. w Katowicach obydła się Konferencja pt. „Opieka Paliatywna w Pediatrii”, zorganizowana w ramach Śląskich Dni Pediatrii i Chirurgii Dziecięcej. Było to pierwsze od wielu lat spotkanie naukowe na Śląsku, które tak kompleksowo poruszało problemy związane z opieką nad nieuleczalnie chorymi dziećmi.

Patronat nad konferencją objęli: Arcybiskup Metropolita Katowicki Damian Zimoń, Rzecznik Praw Dziecka Marek Michalak oraz Instytut „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka”. Patronat medialny objęło Katolickie Radio eM.

Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci reprezentowały trzy osoby. Tomasz Dangel przedstawił wykład pt. „Zasady etyczne pediatrycznej opieki paliatywnej” oraz „Doświadczenia WHD”, Joanna Dangel „Perinatalna opieka paliatywna”, Agnieszka Chmiel-Baranowska „Wsparcie psychologiczne w pediatrycznej opiece paliatywnej”.

Znaczną część spotkania poświęcono sprawom organizacyjnym, związanym z funkcjonowaniem opieki paliatywnej w makroregionie Śląskim. Zwrócono uwagę na potrzeby w zakresie dostępności domowej opieki hospicyjnej nad dziećmi w regionie oraz konieczność szerszego propagowania wiedzy, dotyczącej opieki paliatywnej w tej grupie wiekowej.

Istotnym elementem konferencji był udział zaproszonych rodziców, którzy mogli podzielić

się swoimi troskami. W organizację spotkania znaczący wkład wnieśli pracownicy Śląskiego Hospicjum dla Dzieci w Pszczynie.

W konferencji uczestniczyli: dr hab. med. Tomasz Dangel – pionier i twórca medycyny paliatywnej dla dzieci w Polsce, założyciel Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, dr med. Jadwiga Pyszkowska – Konsultant Wojewódzki w dziedzinie Medycyny Paliatywnej, dr hab. med. Joanna Dangel oraz dr med. Agata Włoch – specjaliści w zakresie diagnostyki prenatalnej, mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska – psycholog Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, prof. dr hab. med. Janusz Bohosiewicz – Konsultant Wojewódzki ds. Chirurgii Dziecięcej, prof. dr hab. med. Danuta Sońta-Jakimczyk – Onkolog dziecięcy, wieloletni Kierownik Katedry i Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej ŚUM w Zabrze, prof. dr hab. med. Anita Olejek, lekarze Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach: dr med. Ewa Emich – Widera, dyr. Szpitala; dr hab. med. Urszula Grzybowska - Chlebowczyk, dr med. Tomasz Koszutski, dr med. Grażyna Sobol, dr med. Sabina Więcek oraz przedstawiciele hospicjum w Pszczynie, Katowicach, Częstochowie, Mysłowicach, Fundacji Iskierka.

Doc. dr hab. n. med. Janusz Świetliński

Dzieci nadal chorują nieuleczalnie – czy dobrze opiekujemy się nimi zanim odejdą?

Przedruk artykułu Jacka Janika z portalu www.rynekzdrowia.pl

W Polsce, bez względu na starania lekarzy i rozwój medycyny, co roku umiera około 4 tys. dzieci - ponad połowa z nich w pierwszym roku życia. Przyczyną około 30 proc. zgonów są schorzenia okołoporodowe, w drugiej kolejności (22 proc.) - wady rozwojowe, a na trzecim miejscu - różnego rodzaju wypadki.

Zgony wywołane nowotworami obejmują 7 procent całej liczby zgonów wśród dzieci. Specjaliści, pochylając się nad nieuleczalnie chorymi dziećmi, zadają pytanie: gdzie mają dożywać kresu swych dni te z nich, którym współczesna medycyna nie jest w stanie pomóc?

Odrębną, ale najliczniejszą grupą dzieci, którymi zajmują się hospicja, są te cierpiące na choroby układu nerwowego. Stosunkowo mało tych dzieci umiera, ale wymagają one bardzo specjalistycznej opieki.

Niech wracają do domu

Dr. Tomasz Dangel, anestezjolog, specjalista medycyny paliatywnej, przewodniczący Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, twierdzi, że dzieci nieuleczalnie chore nie powinny przebywać w szpitalu, o ile nie jest to podyktowane wymogami np. agresywnej terapii.

– Uważam, że połowa z nich jest tam przetrzymywana zupełnie niepotrzebnie i z powodzeniem można by je leczyć w domu. Przyszłość pediatrii to nowoczesne kliniki, wyspecjalizowane w różnych dziedzinach, które dysponują dobrze wykształconymi zespołami pielęgniarek kontynuującymi terapię u dziecka w jego domu. Chemioterapię, dializoterapię – to wszystko można robić w domu – mówi z przekonaniem Tomasz Dangel.

W takich sytuacjach lekarze stają też przed bardzo trudnym etycznym pytaniem: kiedy i czy ratowanie życia nieuleczalnie chorego dziecka staje się uporczywą terapią przysparzającą mu cierpień?

Definicja mówi, że uporczywa terapia jest stosowaniem procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłużają czas do śmierci, ale wiążą się właśnie z nadmiernym cierpieniem i naruszeniem godności człowieka. Taka definicja

nie obejmuje natomiast podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu oraz innych objawów choroby, karmienia, nawadniania – o ile służą dobru pacjenta.

Kiedy terapia jest uporczywa?

Najważniejszą kwestią w etyce jest odróżnienie odstąpienia od uporczywej terapii od eutanazji biernej. Ta kwestia, jak podkreśla Tomasz Dangel, stwarza wiele problemów nie tylko w etyce lekarskiej, ale w także w etyce społecznej. Jego zdaniem wiele mediów, czy to w sposób nieświadomy czy wynikający z ignorancji, nie rozróżnia tych dwóch rodzajów postępowania.

– Eutanazja bierna jest zaniechaniem procedur medycznych i podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych z intencją pozbawienia życia nieuleczalnie chorego. Głównym elementem różnicującym odstąpienie od uporczywej terapii a dopuszczenie do eutanazji biernej jest intencja lekarza. Zgodnie z etyką katolicką, czym innym jest zadanie śmierci a czym innym godzenie się na śmierć. W pierwszym przypadku jest to akt zabójczy wobec życia, w drugim – przyjęcie go do końca – mówi Tomasz Dangel.

Dwa lata temu Fundacja opracowała i przedłożyła Ministerstwu Zdrowia dokument wskazujący na konieczność zmian w podejściu do opieki paliatywnej nad dzieckiem.

– Proponowaliśmy, aby w naszym Warszawskim Hospicjum nie wykonywać wszystkich procedur – resuscytacji, nawadniania dożylnego, żywienia dożylnego, przetaczania preparatów krwi – mówi Dangel. Dodaje jednak od razu: – Mimo, że nie ma jednoznacznej definicji dobra dziecka, i w przypadku jakichkolwiek konfliktów każdorazowo decyduje o tym sąd, uważamy, że lekarz zawsze powinien kierować się dobrem dziecka. Wzorem jest dla nas Janusz Korczak i jego motto – w obawie żeby śmierć nie wydarła nam dziecka, wydieramy dziecko życiu, nie chcąc żeby umarło, nie pozwalamy mu żyć.

Czy potrzebne są hospicja dziecięce?

Specyfika hospicjów dziecięcych

Ostatni dostępny raport dotyczący opieki paliatywnej (za 2008 rok) precyzuje, że najtrudniejsza sytuacja pod względem dostępności do opieki hospicyjnej dzieci jest na Śląsku. Sytuację nieco poprawiło utworzenie przed paroma miesiącami Fundacji Śląskie Hospicjum dla Dzieci w Pszczynie. Dzisiaj w tym regionie funkcjonują trzy hospicja, które przyjmują pod swoją opiekę dzieci.

Czy potrzebne są hospicja dziecięce? Specjaliści w tej kwestii prezentują jednoznaczny pogląd. Dodają, że nie chodzi tylko o wyposażenie takiego hospicjum w innego rodzaju sprzęt. Dzieci chorują na inne choroby, inna jest organizacja pracy hospicjum.

– Zdecydowana różnica w opiece hospicyjnej polega na tym, że u dzieci trwa ona zdecydowanie dłużej niż u dorosłych. O ile u dorosłych średnia przeżycia to 2 miesiące, to u dzieci kilka miesięcy, a nawet kilka lat, co rodzi problemy związane z dezintegracją rodziny i alienacją jej ze społeczeństwa – zauważa dr Janusz Świetliński, przewodniczący Rady Fundatorów Fundacji Śląskie Hospicjum Dla Dzieci.

Warto znać prawdę, która nie jest dla wszystkich oczywista: hospicja dziecięce są finansowane głównie z pieniędzy, jakie wpłacają darczyńcy z 1 proc. podatku. NFZ finansuje dziecięcą opiekę dobową na poziomie 40 proc. Stawka jednego osobodnia kształtuje się na poziomie 70 złotych, a realny koszt szacowany jest na 150 złotych.

– Same dzieci i ich rodzice nie stworzą żadnego lobby, które by mogło zainteresować swoim problemem posłów w sejmie – zauważa Tomasz Dangel.

Prawo do godnego odejścia

Brakuje pieniędzy na utrzymanie hospicjów zapewniających dzieciom godną śmierć. Np. Śląskie Hospicjum dla Dzieci nie otrzymało kontraktu.

– Jeśli potrafimy planować opiekę nad matką i dzieckiem i szacunkowo wyliczyć ile będzie w najbliższych latach urodzeń w Polsce, by się odpowiednio pod tym kątem przygotować, to tak samo trzeba i można przewidywać, że dzieci – niestety – wciąż umierają z powodu nieuleczalnych chorób. Dlatego wymagają należycie zorganizowanej pomocy – stwierdza dr Jadwiga Pyszkowska, konsultant wojewódzki w dziedzinie medycyny paliatywnej, prezes Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej.

W Katowicach trwały od piątku do soboty (14-15 maja) Śląskie Dni Pediatrii i Chirurgii Dziecięcej. W piątek (14 maja) odbyła się w Katowicach konferencja dotycząca opieki paliatywnej w pediatrii i z niej pochodzą przytoczone opinie specjalistów medycyny paliatywnej. Patronat nad tym wydarzeniem objęli m.in. arcybiskup Damian Zimoń i Marek Michalak – Rzecznik Praw Dziecka.

Głównym celem Dni jest dotarcie do lekarzy, rodziców chorych dzieci, społeczeństwa z informacjami dotyczącymi spraw związanych z opieką paliatywną, hospicyjną, możliwościami uzyskania pomocy. Niedawno, bo zaledwie w październiku ubiegłego roku, ruszyło na Śląsku pierwsze w regionie hospicjum dla dzieci. Ma dzisiaj pod swoją opieką 17 pacjentów.

Jacek Janik/Rynek Zdrowia

www.rynekzdrowia.pl
dział „medycyna paliatywna”



Fot. Rajmund Nałajski

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. (022) 678 16 11, fax (022) 678 99 32.



UŚMIECH MALUCHA

Klinika stomatologiczna dla dzieci

Dlaczego dziecko nie boi się dentysty?



Bezpiecznie. Klinika wyposażona jest w nowoczesny sprzęt stomatologiczny i anestezjologiczny. Najwyższa jakość leków zapobiega dolegliwościom po zabiegu i umożliwia szybki powrót do domu.



Nie boli. Zabiegi przeprowadzane są w znieczuleniu ogólnym. Podczas jednej wizyty leczymy kompleksowo wszystkie chore zęby, a zabieg pozostaje w pamięci dziecka jedynie jako krótki epizod.

Pod okiem mamy. Przed i po zabiegu rodzice towarzyszą dziecku. Podczas jego trwania w specjalnym pokoju mogą obserwować leczenie. W klinice panuje domowa atmosfera.

W klinice „Uśmiech Malucha” leczymy także dzieci niepełnosprawne i upośledzone.

Klinika 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.



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. 022 679-32-00, 0504-144-140
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 S.A.
VI/Oddz. – Warszawa
33124010821111000004282080

konto dewizowe:

72124010821787000004282110
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Informator redagują:

Tomasz Dangel
Marta Kwaśniewska
Wojciech Marciniak
Małgorzata Klimkiewicz

Skład:

Radosław Bućko
Wojciech Marciniak

Nakład:

15 000 egz.
ISSN 1898 – 4282

Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.
ul. 3 Maja 76
05-080 Izabelin-Mościska
tel: (0 22) 752 28 23
fax: (0 22) 752 20 14