

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 2 (36) czerwiec 2006



Mateuszek



W domu codziennie uczyli się bycia z Mateuszem

Na przyjście Mateuszka na świat czekali z niecierpliwością jego rodzice i dwoje rodzeństwa: Kasia i Adrian. Po narodzinach lekarze stwierdzili zespół Westa i mózgowie porażenie dziecięce, dlatego też pierwszych tygodni życia nie spędził w domu. Przez dość długi czas był pod opieką Instytutu Matki i Dziecka przy ul. Kasprzaka w Warszawie. Rodzice spędzali długie godziny w szpitalu. Mama pamięta słowa lekarza prowadzącego: „Mateuszek żyje, bo go kochacie i chcecie być przy nim”. Rzeczywiście, zawsze się uspokajał, gdy byliśmy blisko – wspomina.

Później, już w domu, codziennie uczyli się bycia z Mateuszem i reagowania na objawy choroby. Poznawali, co lubi i co sprawia przyjemność, a co jest dla Niego przykre.

Mateuszek lubił być ze mną, wyczuwał moje nastroje i kiedy byłam smutna, on też był smutny – mówi mama. Lubił się śmiać i lubił słuchać muzyki. Mijające lata oprócz krótkich chwil radości przynosiły częste pobyty w szpitalu z powodu nawracających stanów zapalnych płuc. Zarzucano mi, że nie umiem karmić dziecka – wspomina mama. Nikt nie powiedział, że

ma refluks żołądkowo-przełykowy. Mateusz trafił pod opiekę WHD kilkanaście dni przed swymi piątymi urodzinami, po kolejnym pobycie w szpitalu z powodu infekcji. Tym razem nie mógł sobie poradzić bez stałej podaży tlenu.

Czekaliśmy na Mateuszka w domu. Przywieźliśmy koncentrator tlenu, ssak, agregat prądotwórczy, materac przeciwodleżynowy, potrzebne leki i środki pielęgnacyjne.

Ze szpitala przyjechał karetką w towarzystwie mamy. Znowu byli razem w domu. Mateusz, trochę zaniepokojony, patrzył na nas swoimi wielkimi, błękitnymi oczkami. Z nosa wystawała sonda. Martwiłam się, czy sobie poradzimy – mówi mama. Wiedziałam, że zapatrzyliscie nas we wszystko, co mogło się przydać. Miałam telefon do was i wiedziałam, że w razie potrzeby przyjedziecie, ale niepewność wtedy była silniejsza.

Mateusz miał nieczynne jedno płuco i dużo wydzieliny w drogach oddechowych. Konieczna była skuteczna fizykoterapia i umiejętna pomoc w ewakuacji wydzieliny. Rodzice szybko się uczyli. Po kilku tygodniach wyrazili zgodę na założenie gastrostomii i zabieg antyrefluksowy. Można było wreszcie wyjąć sondę żołądkową. Skończyły się problem z karmieniem, ulewania i wymioty. Nie zdawaliśmy sobie sprawy, jakie to ułatwienie dla dziecka i rodziców – wspominają. Nie musieliśmy męczyć Mateusza zakładaniem sondy i wreszcie wygoiły się pozostałe po niej rany w nosie.

Mateusz przez całą dobę wymagał podaży tlenu. Dowieźliśmy asystor kaszlu – niewielkie urządzenie, które pomaga ewakuować wydzielinę z dróg oddechowych. Wielogodzinna fizykoterapia prowadzona przez rodziców przynosiła zamierzony skutek – Mateusz chorował rzadziej.

Oprócz wizyt pracowników hospicjum mama mogła liczyć na codzienne telefony pielęgniarek i pytanie: co słysząc u Mateuszka?

Odpowiedzi były różne. Czasem mama odpowiadała wesołym głosem – wszystko w porządku i dodawała – kiedy przyjedziesz pogadać?

Nierzadko odpowiedzi były inne:

- Mateuszek znów miał atak skurczów mięśni, wyciszył się po wlewce.
- Mateuszek przez większą część nocy nie spał, zalewa się wydzieliną, nie mogę sobie poradzić.
- Mateusz ma gorączkę, nie przechodzi po lekach i ochładzaniu.
- Mateusz za dużo śpi.

W tych gorszych momentach nasze wizyty nie były tylko dla Mateusza, ale i dla jego mamy, Eli, która przeżywała każde cierpienie, każdy kryzys. Pierwszy zawsze był Mateusz: poziom saturacji, ciśnienie, fizykoterapia, zlecenia. Później rozmowa z mamą: o Mateuszku, o niej, o chorobie i takie zwyczajne „babskie” gadanie. Na twarzy Eli pojawiał się uśmiech, nawet wtedy, gdy było źle, kiedy to do lęku dołączało się zmęczenie fizyczne.

Mateusza i jego rodzinę często odwiedzali wolontariusze: Ola, Magda i Tomek. Dzięki nim czuli, że nie są pozostawieni sami sobie. Mogli zrobić sobie kilka dni wakacji i pobyć razem we dwoje w górach.

Nadszedł kolejny zły okres. Mateusz coraz więcej spał, gorzej oddychał, częściej pojawiały się ataki. Tym razem nie pomogły

leki. Mateusz postanowił odejść. Pod opieką hospicjum był 17 miesięcy. Zmarł 3. listopada, cichutko, spokojnie.

Kolejna wizyta odbyła się już po śmierci Mateuszka. Przechodzę przez furtkę, a w drodze do domu mijam zadbany ogród. Ela wita mnie w progu z uśmiechem: – Jak dobrze cię widzieć, zapraszam. I znowu pytanie: co słychać? I Ela opowiada o wszystkim, co ją spotkało, o Kasi i Adrianie, o mężu Sławku.

Często myślę o Mateuszku, ale nie umiem jeszcze o nim mówić – słowa Eli przeciskają się przez łzy. Pomagają mi dzieci i Sławek, który umie wiele wytłumaczyć i zrozumieć.

Ktoś wszedł do domu. Chwila ciszy. W progu stanęła Basia, pielęgniarka WHD – wracam od pacjenta, zobaczyłam samochód, co słychać?

Ponownie na twarzy Eli widać uśmiech. Pamiętaj Elu, że Mateuszek wyczuwał twoje nastroje. Kiedy byłaś smutna, on też był smutny, a gdy się uśmiechałaś on też się uśmiechał.

*Mirosława Ślęzak
Pielęgniarka WHD*



Ela z dziećmi: Asią, Adrianem i Mateuszkiem



Na treningu Legii - spełnione marzenie

To był zwykły dzień, może tylko zbyt mroźny, ale dla niektórych to dzień spełnionych marzeń. O spotkaniu Artura z zespołem warszawskiej Legii dowiedzieliśmy się z dnia na dzień, więc tym bardziej była to miła niespodzianka. Kiedy przyjechaliśmy po niego do domu w Wołominie nie dał po sobie poznać, że jest bardzo podekscytowany. Na twarzy widniał kamienny spokój. Po krótkim przygotowaniu do drogi ruszyliśmy razem z mamą Artura w kierunku hali na warszawskim Bemowie, gdzie miał odbyć się trening zespołu Legii Warszawa i oczywiście upragnione spotkanie z piłkarzami i trenerami zespołu.

Po przyjeździe Artur zamienił samochód na wózek i udaliśmy się na miejsce spotkania. Wewnątrz hali dość szybko udzieliła się nam atmosfera treningu sportowego. Ćwiczyli tam nie tylko najlepsi, ale również młodsza kadra zawodników. Po kilku minutach wbiegli też na sztuczną murawę najlepsi zawodnicy. Wpatrywaliśmy się zahiptyzowani bliskością sławnych postaci futbolu. W pewnym momencie zawodnicy wraz z trenerami: Panem Dariuszem Wdowczykiem i Lucjanem Brychczym przenieśli się do centralnego koła na boisku i ustawili się razem. Trener Wdowczyk podszedł do nas, przywitał się i wręczył Arturowi pamiątki: kalendarz ze zdjęciami zespołu, podpisami piłkarzy i trenerów oraz oryginalny szalik Legii. Przeszliśmy na środek boiska do zebranych piłkarzy, żeby zrobić pamiątkowe zdjęcie. Artur był oczywiście w centralnym punkcie. Wszystko trwało chwilę i było niespodziewane, prawie nierzeczywiste, a jednak są zdjęcia i wspomnienia. Mieliśmy nadzieję, że te wspomnienia wniosą trochę szczęścia i poczucia spełnienia w życiu. Być może właśnie takie momenty napełniają nas siłą, z której czerpiemy w trudnych chwilach naszego życia.

Po sesji zdjęciowej zeszliśmy z płyty boiska na ławkę rezerwową i mogliśmy oglądać trening z bliskiej odległości. Widzieliśmy piłkarzy podczas dziwnych technik rozciągających, a także strzały na bramkę. Artur pewnie jeszcze długo mógłby oglądać popisy piłkarzy, ale na sali było dość zimno i musieliśmy wracać. Jeszcze tylko rzut oka na bufet, z którego można obserwować piłkarzy na boisku i powrót. Dzień pełen wrażeń jeszcze jednak się nie skończył. Mieliśmy dla Artura niespodziankę. Wracając wstąpiliśmy na pizzę, a jedząc wspominaliśmy wspólnie spędzony dzień. W drodze powrotnej chłopiec zasypiał ze zmęczenia.

Wspaniale jest realizować marzenia dzieci, a w szczególności te trudne do spełnienia. Pragniemy podziękować organizatorom spotkania, trenerom i oczywiście samym piłkarzom za możliwość obcowania z Wami. Dziękujemy!

*Wolontariusze
Agnieszka Grzesik i Piotr Karwowski*

Spotkanie z piłkarzami Legii było tylko jednym z wielu marzeń i planów Artura. Dla nas, pracowników WHD jedynym, które udało się spełnić. Podczas naszych odwiedzin Artur był zawsze pierwszy przy drzwiach, żeby nas powitać, i zawsze pierwszy brał się za sprzątanie, gdy wychodziliśmy. W marzeniach planował wyjazd na Mistrzostwa Europy w piłce nożnej, żeby obejrzeć popisy swego idola Szewczenko. Niestety – nie udało się.

Artur zmarł w styczniu, w domu, z powodu guza mózgu. Pod opieką WHD był 103 dni.

*Mirosława Ślęzak
Pielęgniarka WHD*

Dotacja Prezesa Rady Ministrów na nową Poradnię USG

W styczniu 2006 roku, dzięki dotacji Prezesa Rady Ministrów Rzeczypospolitej Polskiej, rozpoczęła działalność Poradnia USG przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WHD). Poradnia powstała w celu zapewnienia specjalistycznej opieki ambulatoryjnej dla kobiet ciężarnych i ich dzieci zarówno przed, jak i po porodzie.

W Dniu Dziecka, 1 czerwca 2006 roku, o godzinie 9.00 przedstawiciel Prezesa Rady Ministrów Rzeczypospolitej Polskiej dokonał otwarcia Poradni USG.

Wady wrodzone serca są najczęstszymi patologiami u płodów i dzieci. Powstają w bardzo wczesnym okresie ciąży – do około 8 tygodnia. Można je rozpoznać przed urodzeniem już od około 12 tygodnia ciąży (jeśli badanie wykonuje lekarz z dużym doświadczeniem i dysponuje najwyższej klasy aparatem USG). W rutynowych badaniach USG układ krążenia płodu powinien być oceniony około 20 tygodnia ciąży u każdej pacjentki.

Kierownikiem naukowym Poradni USG jest dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel, która jest jednym z trzech specjalistów w Polsce w zakresie kardiologii prenatalnej.

Wysokiej klasy aparat USG VOLUSON-EXPERT firmy General Electric umożliwia ocenę rozwoju płodu od pierwszego trymestru ciąży, a rozwoju serca płodu – od przełomu I i II trymestru.

Możliwość opracowania badania z zastosowaniem programu komputerowego pozwala na ustalenie precyzyjnej diagnozy, która warunkuje najlepsze zaplanowanie opieki okołoporodowej.

Lekarze zatrudnieni w Poradni USG posiadają międzynarodowy certyfikat Fetal Medicine Foundation wykonywania badań między 11 a 14 tygodniem ciąży (ocena tzw. przezierności karku, kości nosowej oraz niedomykalności zastawki trójdzielnej).

Jeśli u płodu rozpoznana jest wada wrodzona serca wymagająca leczenia, dzieci kierowane są do jednego z dwóch referencyjnych ośrodków kardiologii i kardiochirurgii dziecięcej: Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie lub Kliniki Kardiochirurgii Dziecięcej Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie.

W Krakowie operowana jest największa liczba noworodków z zespołem niedorozwoju lewego

serca – jedną z najtrudniejszych, oraz najczęściej wykrywanych wad serca w okresie prenatalnym.

Leczenie operacyjne jest kilkuetapowe, między kolejnymi etapami dzieci przebywają w domach. Specjalistyczne wizyty odbywają się w Poradni USG w której, poza badaniem ECHO, wykonywane są też badania EKG, pomiary saturacji, ciśnienia krwi, a w koniecznych przypadkach pobierana jest krew w celu przeprowadzenia niezbędnych badań laboratoryjnych. Kompleksowa opieka jest możliwa dzięki wykwalifikowanej kadrze pielęgniarek z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Baza hotelowa Fundacji WHD umożliwia również badania pacjentów spoza Warszawy.

Niestety, diagnostyka prenatalna to nie tylko rozpoznawanie wad możliwych do leczenia. Często rozpoznajemy patologie, których medycyna XXI wieku leczyć nie potrafi. Dzięki współpracy z zespołem WHD rodzinom takim proponowana jest opieka paliatywna dla ich dziecka po urodzeniu, a przed porodem zapewniane jest wsparcie psychologiczne i duchowe.

W celu pełnego wykorzystania aparatu Voluson - Expert w Poradni wykonywane są również inne badania USG u dzieci i dorosłych, w tym ginekologiczne.

Prowadzona jest ponadto działalność edukacyjna dla studentów i lekarzy. W dniu 18 maja 2006 roku odbyło się zakończenie zajęć fakultatywnych z zakresu Anatomii Płodu prowadzonych dla studentów I Wydziału Lekarskiego Akademii Medycznej w Warszawie. Były to pierwsze tego typu zajęcia dla studentów medycyny. W przyszłym roku zainteresowani studenci będą opracowywać wykonane badania, co umożliwi im lepsze poznanie anatomii płodu przy zastosowaniu nowoczesnych metod. Na przełomie czerwca i lipca 2006 r. planowane jest zorganizowanie kursu echokardiografii płodowej dla lekarzy.

Od jesieni 2006 roku, z pomocą firmy General Electric, będą organizowane międzynarodowe kursy doskonalące w dziedzinie zastosowania nowych technik w diagnostyce USG.

Całkowity zysk z badań USG przekazywany jest na działalność statutową Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – organizacji pożytku publicznego.

*Artur Januszaniec, Prezes Zarządu Fundacji
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci*

Pan Kazimierz Marcinkiewicz
Prezes Rady Ministrów RP

Szanowny Panie Premierze,

W imieniu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci pragniemy bardzo serdecznie podziękować za zakupienie aparatu USG dla naszej poradni – pierwszej na świecie placówki, gdzie diagnostyka prenatalna została połączona z opieką paliatywną.

Polska jest krajem europejskim, w którym rodzi się obecnie najwięcej dzieci z wrodzonymi wadami i nieuleczalnymi chorobami. Dzieje się tak dlatego, ponieważ w innych krajach Unii Europejskiej, w podobnych przypadkach, znacznie częściej stosowane jest przerwanie ciąży.

Nową tendencją (jeżeli nie liczyć praktyk lekarzy III Rzeszy) jest stosowanie eutanazji u noworodków z nieuleczalnymi chorobami w Holandii. W ubiegłym roku lekarze holenderscy opublikowali w czasopiśmie medycznych doniesienia na ten temat. Fakt ten wzbudził ożywioną dyskusję w naszym środowisku i zaowocował projektem poradni USG, która dzisiaj – dzięki Panu – została oficjalnie otwarta.

Papież Jan Paweł II w Encyklice „Evangelium Vitae” napisał: *„Nawet medycyna, która z tytułu swego powołania ma służyć obronie życia ludzkiego i opiece nad nim, w niektórych dziedzinach staje się coraz częściej narzędziem czynów wymierzonych przeciw człowiekowi i tym samym zniekształca swoje oblicze, zaprzecza samej sobie i uwłacza godności tych, którzy ją uprawiają. Prowadzi to do dramatycznych konsekwencji: choć samo zjawisko eliminacji wielu ludzkich istot poczętych lub bliskich już kresu życia jest niezwykle groźne i niepokojące, równie groźny i niepokojący jest fakt, że nawet ludzkie sumienie zostaje jak gdyby zaćmione przez oddziaływanie wielorakich uwarunkowań i z coraz większym trudem dostrzega różnicę między dobrem a złem w sprawach dotyczących fundamentalnej wartości ludzkiego życia. Badania prenatalne, które nie wzbudzają obiekcji moralnych, o ile są podejmowane w celu wskazania ewentualnych terapii, których podjęcie wymaga zdrowie dziecka nienarodzonego, zbyt często dostarczają okazji do zaproponowania i wykonywania przerwania ciąży. Jest to wówczas aborcja eugeniczna, akceptowana przez opinię publiczną o specyficznej mentalności, co do której ustala się błędny pogląd, że jest ona wyrazem wymogów ‘terapeutycznych’: mentalność ta przyjmuje życie tylko pod pewnymi warunkami, odrzucając ułomność, kalectwo i chorobę. Ta sama logika doprowadza do sytuacji, w których odmawia się podstawowego leczenia i opieki, a nawet pożywienia dzieciom urodzonym z poważnymi ułomnościami lub chorobami. Obraz współczesnego świata staje się jeszcze bardziej niepokojący w związku ze zgłaszanymi tu i ówdzie propozycjami, by uznać za prawnie dopuszczalne – na tej samej zasadzie co przerywanie ciąży – nawet dzieciobójstwo. Oznaczałoby to powrót do epoki barbarzyństwa, z której – jak się wydawało – wyszliśmy już raz na zawsze.”*

Dzieci z wadami wrodzonymi, które można leczyć, kierowane są z naszej poradni do najlepszych ośrodków chirurgii dziecięcej w Polsce. Dzięki temu otrzymują szansę leczenia i życia.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci od 12 lat zapewnia domową opiekę paliatywną nieuleczalnie chorym dzieciom, także tym najmłodszym. Niektóre z nich były diagnozowane prenatalnie i rodzice świadomie podejmowali decyzję o urodzeniu dziecka, odstąpieniu od reanimacji i, w razie przeżycia dziecka, o rozpoczęciu opieki paliatywnej w domu. Właśnie taki model opieki propagujemy w Polsce i Europie.

Przekazujemy Panu serdeczne pozdrowienia i życzenia wszelkiej pomyślności w pracy dla Polski od naszych pacjentów, ich rodziców oraz wszystkich uczestników dzisiejszej uroczystości. Prosimy o przyjęcie okolicznościowego medalu – jako skromnego wyrazu naszej wdzięczności.

Z wyrazami szacunku

Dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel
Kierownik Poradni USG

Lek. med. Artur Januszaniec
Prezes Zarządu Fundacji WHD



PREZES RADY MINISTRÓW
RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

Warszawa, 1 czerwca 2006r.

Szanowni Państwo,

pragnę serdecznie podziękować za zaproszenie na uroczyste otwarcie Poradni USG przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Patrząc na wcześniejsze lata działalności Fundacji, z satysfakcją można stwierdzić, że były to lata aktywnej i rzetelnej pracy. Pełną poświęcenia pracą zdobyli Państwo wdzięczność oraz zaufanie małych pacjentów i ich opiekunów.

Służba w Hospicjum jest zjawiskiem szczególnym. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci działa dzięki pracy wielu ludzi pełnych pasji, dobrej woli i ofiarności. Ciężko chore dziecko to niewyobrażalna tragedia dla całej rodziny. Dlatego niezwykle ważne jest, że w tych trudnych chwilach bliscy chorego dziecka mogą liczyć na pomoc medyczną oraz wsparcie i radę w najtrudniejszym momencie, kiedy wyzdrowienie okazuje się niemożliwe. Wasza bezinteresowność w niesieniu pomocy ciężko chorym dzieciom zasługuje na najwyższe wyróżnienie.

Mam nadzieję, że dzisiaj otwierana poradnia, wyposażona w jedno z najnowocześniejszych urządzeń w Polsce, umożliwi wcześniejsze wykrywanie oraz leczenie wad płodu. Jestem przekonany, że poradnia będzie służyć również studentom medycyny i lekarzom, którzy będą mogli szkolić się i podnosić swoje kwalifikacje w zakresie zastosowania nowych technik w diagnostyce USG.

Szanowni Państwo,

podziwiam wysiłek, pracę i zaangażowanie wszystkich pracowników i wolontariuszy Fundacji Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, niosących wsparcie potrzebującym i stojących na straży poprawy jakości życia chorych będących w terminalnej fazie choroby. Niech mi zatem będzie wolno tą drogą w dniu dzisiejszym złożyć założycielom oraz wszystkim pracownikom Fundacji i Hospicjum życzenia powodzenia i sukcesów w realizacji nowych zadań oraz pomyślności w życiu osobistym.

Z poważaniem

Fundacja
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Przewodniczący
Poradni USG

Otwarcie Poradni USG

1 czerwca 2006 r.



Dr Joanna Dangel: wysokiej klasy aparat USG to jeszcze większa dokładność w diagnostyce prenatalnej. Na zdjęciu podczas prezentacji sprzętu.

1 czerwca br. był w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci dniem podwójnego świętowania. Otoczeni dziećmi cały rok czekamy na początek czerwca z takim samym napięciem jak każde dziecko.

W tym roku Dzień Dziecka zbiegł się z otwarciem Poradni USG działającej przy Fundacji. Pierwszy pacjent został przyjęty 9 lutego. Na uroczyste, a zarazem symboliczne, otwarcie czekaliśmy do Dnia Dziecka.

Chciliśmy, aby to wydarzenie odbyło się z udziałem osób zaprzyjaźnionych z naszą Fundacją. Przybyli rodzice z dziećmi, u których wczesne zdiagnozowanie wad serca pozwoliło na podjęcie leczenia tuż po urodzeniu. To przede wszystkim takim dzieciom służy aparat USG Voluson-Expert.

Uroczystość otwarcia Poradni USG rozpoczęła się od powitania naszych najmłodszych gości: Kuby i Maćka – dzieci, u których zoperowano już wady serca oraz Joasi – siostry Maćka, która stała się naszym „modelem” podczas prezentacji aparatu. Po wręczeniu im prezentów, prezes Fundacji – dr Artur Januszaniec – powitał resztę zaproszonych gości. Wśród nich znaleźli się przedstawiciele władz państwowych, samorządowych i kościelnych: p. Piotr Tutak – sekretarz stanu, zastępca szefa Kancelarii Prezesa Rady Ministrów, p. Robert Radzik – v-ce Burmistrz Dzielnicy Warszawa-Targówek, ks. Dziekan Marcin Wójtowicz, ks. Dariusz Dębiński oraz ks. Wojciech Drozdowicz. Pojawili się również przedstawiciele firm: GE Medical System Polska: Andrzej Kor-

czeniowski, Mariusz Lipski oraz Leszek Barański – główni importerzy sprzętu, w który wyposażona jest Poradnia.

Dr Artur Januszaniec odczytał list do Premiera RP Kazimierza Marcinkiewicza, w którym oprócz złożenia podziękowań za zakupienie aparatu, przedstawił koncepcję funkcjonowania Poradni, nawiązując do związku między diagnostyką prenatalną a opieką paliatywną.

Swoje wystąpienie miał także minister Tutak, który mówił o potrzebie istnienia tego typu Poradni i z życzeniami pomyślności na przyszłość przekazał na ręce prezesa Fundacji list od Premiera RP.

Aby uczcić ten wyjątkowy dzień wybiliśmy okolicznościowy medal dla p. Kazimierza Marcinkiewicza, Premiera RP, i p. Piotra Tutaka.



Przekazanie pamiątkowego medalu Premierowi Kazimierzowi Marcinkiewiczowi na ręce ministra Piotra Tutaka.

Dr Joanna Dangel, kierownik naukowy Poradni, zwracając się do zebranych gości podkreśliła zalety aparatu USG, które przekładają się na jeszcze większą dokładność w diagnostyce prenatalnej, a tym samym potęgują szanse leczenia dzieci.

Głos zabrał również v-ce Burmistrz Dzielnicy Warszawa-Targówek, który wyraził swoją dumę i zadowolenie z faktu, że Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci znalazła swoje miejsce właśnie w tej części Warszawy, na „zacisznym Zaciszu”.

Po oficjalnych przemówieniach został wyświetlony film, będący przejmującą relacją matki zmarłego dziecka, u którego zdiagnozowano prenatalnie nieuleczalną chorobę. Mała Basia przyszła jednak na świat i kilka dni po narodzinach trafiła pod opiekę WHD. Przez 1,5 miesiąca życia dziecka, rodzice Basi mo-

gli cieszyć się i opiekować córką w domu.

Ten film wyjaśnia znaczenie opieki paliatywnej, jako formy pomocy rodzinom nieuleczalnie chorych dzieci, u których rozpoznanie ustalane jest przed urodzeniem. Z jednej strony przedstawia dramatyczne doświadczenia rodziców, z drugiej ukazuje ich odwagę i miłość do dziecka.

Otwarcia Poradni towarzyszyła również prezentacja aparatu USG. Po symbolicznym zerwaniu wstęgi z tablicy pamiątkowej przez ministra Piotra Tutaka, a także poświęcaniu Poradni przez przybyłych księży i kapelana hospicjum, dr Joanna Dangel pokazała zebrany gościom możliwości wykorzystania aparatu Voluson-Expert. Gdy na ekranie monitora pojawił się wyraźny obraz bijącego serca najmłodszego, bo zaledwie 8-miesięcznego gościa uroczystości, który przyjdzie na świat w lipcu, nikt nie miał wątpliwości, że możliwa jest dokładna ocena jego budowy i funkcji. Padało wiele pytań, był czas na wyjaśnienia i odpowiedzi również ze strony przedstawicieli importera sprzętu, w który wyposażony jest gabinet.

Kuba i Maciek, pacjenci dr Joanny Dangel, których – dzięki wczesnej diagnozie – udało się wyleczyć, z pewnością zapamiętają ten dzień jako ciepłe czerwcowe przedpołudnie, podczas którego mieli okazję biegać



Na takie zdjęcia jak obraz zdrowego serca Asi czeka każdy lekarz zajmujący się kardiologią dziecięcą.

w naszym ogródku, ciesząc się z otrzymanych prezentów. To właśnie dla nich powstała ta Poradnia.

*Marta Szczotko
Pracownik WHD*



Wywiad z dr hab. n. med. panią Joanną Dangel – kierownikiem naukowym Poradni USG działającej przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Badania prenatalne pozwalają na wykrycie szeregu wad u rozwijającego się płodu. Ich dokładna diagnostyka umożliwia zastosowanie leczenia okołopłodowego. Z jakimi wadami mamy najczęściej do czynienia i które z nich należą do najgroźniejszych?

Najczęstszymi są patologie układu krążenia, które są najtrudniejsze do wykrycia przez lekarzy położników. Należą do nich zarówno wady rozwojowe, jak i zmiany czynnościowe, takie jak zaburzenia rytmu serca oraz niewydolność krążenia.

Na co pozwala wczesne rozpoznanie wady układu krążenia u dziecka?

Przy zaburzeniach rytmu serca – istnieje możliwość wyleczenia dziecka przed porodem.

Przy wadach serca pozwala na zaplanowanie opieki w ciąży dla matki i dziecka oraz postępowania okołoporodowego. Noworodki z wadami serca są najczęściej

dużymi, donoszonymi dziećmi, wyglądają na zdrowe. Załamanie stanu zdrowia następuje nagle, czasami tuż po wypisaniu noworodka jako zdrowego do domu. Wady serca u noworodków często są „nieme klinicznie” – dzięki krążeniu płodowemu dziecko może prawidłowo rozwijać się przed porodem i dopiero jego stan załamuje się po zamknięciu płodowych połączeń w układzie krążenia.

W przypadku niektórych wad - jeszcze nie w naszym kraju, ale może wkrótce do tego dojdziemy – podejmowane są próby prenatalnego leczenia tzw. interwencyjnego. Mówiąc prostymi słowami: jeśli jest zwężona zastawka naczynia, które wyprowadza krew z serca, tzn. zastawka aorty lub tętnicy płucnej, dochodzi do niedorozwoju komory, która pompuje krew do tego naczynia. Teoretycznie, poszerzenie tej zastawki przed porodem powinno zapobiec niedorozwojowi komory oraz ułatwić leczenie po porodzie. Zabieg taki polega na poszerzeniu zwężonej zastawki balonem wprowadzonym przez powłoki matki i dziecka do serca płodu. Wykonywany jest w znieczuleniu matki, które

również znieczuła płód. Wyniki są różne, ale wydaje się, że będzie to jedna z metod prenatalnego leczenia.

W okresie prenatalnym, częściej niż po porodzie, wady serca są jedną ze składowych zespołów genetycznych. W związku z tym można uzupełnić diagnostykę o tzw. badania cytogenetyczne tzn. oznaczenie kariotypu, czyli „mapy chromosomów” płodu. Niektóre z zespołów niestety są nieuleczalne i wówczas takiej rodzinie już przed porodem można zaproponować opiekę paliatywną.

Aby skutecznie i jak najwcześniej wykrywać wrodzone patologie układu krążenia potrzebny jest odpowiedni sprzęt...

Niewątpliwie badanie echokardiograficzne, czyli badanie USG serca płodu jest najtrudniejszą częścią położniczego badania USG. Czym lepszy aparat, tym pewniejsze i bardziej pełne rozpoznanie. Aparat USG, który posiadamy w Poradni, umożliwia – dzięki programowi komputerowemu – opracowanie badania w różnych projekcjach niedostępnych podczas normalnego badania USG. Dzięki temu możemy ocenić pewne struktury układu krążenia, które czasami są bardzo trudne do oceny podczas rutynowego badania.

Jednak najważniejszy jest lekarz, który potrafi zinterpretować obraz.

Dla kogo przeznaczona jest Poradnia?

Dla wszystkich chętnych. Moim celem jest umożliwienie nieodpłatnego korzystania z Poradni wszystkim dzieciom z wadami wrodzonymi serca po leczeniu interwencyjnym i (lub) kardiochirurgicznym szczególnie w przypadkach, gdy leczenie to nie było przeprowadzone w Warszawie. Dotyczy to m. in. dużej grupy dzieci z zespołem niedorozwoju lewego serca. Posiadany sprzęt umożliwi pełniejszą ocenę ich układu krążenia po złożonym leczeniu operacyjnym. W tej chwili pomimo tego, że nie mamy podpisanej umowy z NFZ, dzieci te są badane nieodpłatnie.

Oprócz badań z zakresu kardiologii prenatalnej i dziecięcej, aparat wykorzystywany jest również w ginekologii, położnictwie i radiologii...

Tak, w poradni zatrudnieni są specjaliści z różnych dziedzin: położnictwa i ginekologii, radiologii oraz kardiologii dziecięcej. Aparat jest naprawdę z „najwyższej półki” i powinien być wykorzystywany przez wszystkich, którzy potrafią wykonywać badania USG oraz wykorzystać możliwości tego sprzętu. Jakość uzyskiwanych obrazów jest znakomita, więc możemy diagnozować również drobne zmiany, które mogą być niewidoczne przy badaniach sprzętem gorszej jakości.

Warto również nadmienić, że zysk z działalności gabinetu USG jest w całości przeznaczany na cele statutowe Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Tak, jak również – jak już wspomniałam, wielu pacjentów z wadami wrodzonymi, oczywiście także pacjenci Hospicjum, jak i niektóre osoby gorzej sytuowane, których nie stać na zapłacenie za badanie, mają je wykonane nieodpłatnie.

Poradnia USG przeznaczona jest zwłaszcza dla pacjentów z Warszawy i okolic. Czy przewidujecie Państwo przyjmowanie pacjentów z innych regionów Polski?

Możemy przyjmować pacjentów ze wszystkich stron Polski. Istnieje możliwość przenocowania w hotelu Hospicjum.

Dziękuję za rozmowę.

*Marta Szczęotka
Pracownik WHD*

DOMOWE HOSPICIUM DLA DZIECI W OPOLU - WYWIAD Z DR EWĄ BORCZ-TUTKA



Dr Ewa Borcz-Tutka i jej mały pacjent

Co skłoniło Panią Doktor do założenia Domowego Hospicjum dla Dzieci?

Po pięciu latach mogę bardzo precyzyjnie odpowiedzieć na pytanie co skłoniło mnie do założenia Domowego Hospicjum dla Dzieci.

Otóż pracując w najlepsze jako świeżo upieczony specjalista anestezjolog na oddziale intensywnej terapii dorosłych znalazłam się nieoczekiwanie w trudnej sytuacji. Na oddział została przyjęta 11-letnia dziewczynka z rozsianym procesem nowotworowym w stanie agonalnym. Rodzice nie odstępowali córki, koczując na szpitalnych stołkach, wśród zgietku aparatury i nieustannej krzątaniny pracowników oddziału.

Trudno wyobrazić sobie bardziej nieprzyjazne warunki. Zapytałam rodziców, czy nie lepiej byłoby wrócić do domu – medycyna nie jest w stanie pomóc już Justynce nawet

na oddziale intensywnej terapii. Wtedy okazało się, że są skazani na szpitalną poniewierkę, od kilku tygodni próbowali bezskutecznie wypożyczyć butlę z tlenem, o istnieniu koncentratorów nikt im nie powiedział, poza tym nikt codziennie do domu nie przyszedłby podać leki. Nie do pomyślenia, ale taka okazała się rzeczywistość. Dziewczynka zmarła. Rówieśniczka i imienniczka mojej córki. Równie trudna okazała się pomoc rodzicom po śmierci dziewczynki. Skontaktowanie rodziców z psychologiem „szpitalnym”, jak i z ośrodka pomocy rodzinie, okazało się fiaskiem. Nikt

nie był przygotowany na otoczenie ich opieką. Minęło trochę czasu.

Będąc we Wrocławiu postanowiłam zobaczyć Poradnię Opieki Paliatywnej prowadzoną przez dr Annę Orońską. Tam udzielono mi informacji o kursie organizowanym przez „Warszawę” nt. opieki paliatywnej nad dziećmi. Zadzwoiłam. Rozmowa od razu przyjęła bardzo miły i bezpośredni charakter. Okazało się, że rozmawiam z anestezjologiem, który zwracając się po imieniu poinformował mnie, że kurs będzie za parę dni i jest komplet. Jednocześnie wypytał mnie szczegółowo o motywację i co z tą wiedzą zamierzam zrobić. Na koniec powiedział krótko: przyjeżdżaj. Moim rozmówcą był Tomasz Dangel. Od tej rozmowy minęło 5 lat. Jej skutkiem jest działające od maja zeszłego roku Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu. Hospicjum działa na terenie całego województwa opolskiego. Nie pracuję już w szpitalu. Nie szarpią mną żadne rozterki. Praca w hospicjum nie zostawia miejsca na nic więcej.

Jak funkcjonuje Hospicjum, ilu pacjentów ma pod swoją opieką, jaki region obejmuje?

Pod naszą opieką obecnie pozostaje 13-cioro dzieci. Zmarło siedmioro. W skład zespołu wchodzi cztery pielęgniarki, trzech lekarzy, w tym pediatra, rehabilitantka, ksiądz wolontariusz i konsultujący neurolog dziecięcy. Brakuje pracownika socjalnego. Wszyscy pracownicy hospicjum mają dodatkowe funkcje. Pielęgniarka Małgosia jest jednocześnie psychologiem z racji skończonych studiów, prowadzi grupę wsparcia dla rodziców, Mariola organizuje wolontariat, Sylwia odpowiada za sprzęt medyczny i zamówienia, Kasia przejęła opiekę nad naszym parkiem samochodowym. A ja zajęłam się kampanią informacyjną i pozyskiwaniem darczyńców, bowiem została w grudniu zeszłego roku powołana do życia Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu. Nie ukrywam, że ta sfera działalności daje mi ogromną satysfakcję.

Jakie są główne trudności w początkowej fazie działania Hospicjum?

Trudnym zadaniem podczas organizacji hospicjum jest pozyskanie grupy współpracowników i jednocześnie entuzjastów idei, ale jeszcze trudniejszym zadaniem jest ich utrzymanie przy braku gwarancji finansowych. Bo trudno o takie przy jedynym i niewystarczającym źródle dochodów, jakim jest Narodowy Fundusz Zdrowia.

W jaki sposób WHD pomogło Domowemu Hospicjum dla Dzieci w Opolu?

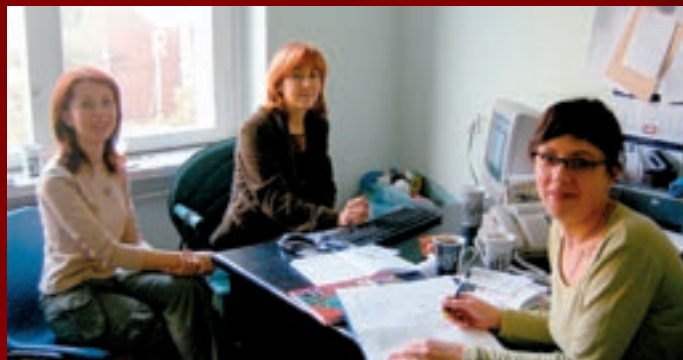
Nasze hospicjum nie przetrwałoby bez pomocy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Od pierwszych dni działalności mamy możliwości wypożyczenia niezbędnego sprzętu do sprawowania opieki. Otrzymaliśmy też dwa samochody służbowe, których użytkowanie znacznie obniżyło koszty opieki. Otrzymujemy też wsparcie finansowe pozwalające utrzymać płynność finansową naszego hospicjum. Otrzymujemy też wsparcie finansowe pozwalające utrzymać płynność finansową naszego hospicjum - 32 tysiące złotych miesięcznie przeznaczone na wynagrodzenia dla lekarzy, pielęgniarek i pedagoga. Otrzymujemy też wsparcie

w zakresie promocji. Zdajemy sobie sprawę, że tak znacząca pomoc może mieć miejsce tylko w okresie początkowym, to jest do uzyskania wpływów od darczyńców pozwalających na pełną samodzielność. Takie możliwości daje poprowadzona w sposób profesjonalny kampania informacyjna na rzecz hospicjum.

Przykładem dla mnie jest prowadzona po raz ósmy kampania Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Zarówno Pani, jak i współpracujące z Panią pielęgniarki odbyłyście miesięczne staże w WHD, uczestniczyłyście w organizowanych przez WHD kursach – jakie są wasze spostrzeżenia z tego okresu?

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci to miejsce, gdzie można doświadczyć serdecznej troski o pacjenta i jego rodzinę. Opieka tak inna od tej, której doświadczyliśmy sami i której często byliśmy niechlubnym źródłem. Wizyty bez pośpiechu, oczekiwane przez małych pacjentów i rodziców z radością. Profesjonalizm i zaangażowanie wszystkich członków



Tutaj wspólnie podejmujemy decyzje

zespołu. Ogromne wrażenie robiła na mnie więź między członkami zespołu a rodzicami, zwracanie się po imieniu. Staż w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci to ważne doświadczenie, tu podjęłam decyzję o założeniu hospicjum dla dzieci w Opolu. Natomiast niezwyklej wiedzy o sobie samej, własnych lękach, emocjach dostarczyły mi warsztaty z profesorem Rubenem Bildem podczas kursów w Łowiczu i Ryni. Często wracają do mnie wspomnienia z tych niespokojnych chwil. Mogę powiedzieć z dumą: Warszawskie Hospicjum dla Dzieci odmieniło moje życie. Dziękuję bardzo, bo jestem szczęśliwa.

Ewa Borcz-Tutka

Staż na Agatowej

Jestem lekarzem i na co dzień pracuję w szpitalu oraz opiekuję się chorymi dziećmi w Domowym Hospicjum w Opolu. Moja współpraca z Domowym Hospicjum dla Dzieci w Opolu zaczęła się niedawno.

By postępować zgodnie z zasadami medycyny paliatywnej, potrzeba ogromnego zaangażowania, cierpliwości, zrozumienia i samodyscypliny.

Systematycznie i ciągle należy podnosić wiedzę i kwalifikacje w tak obszernej dziedzinie medycyny. Otrzymałem propozycję uczestniczenia w dwutygodniowym stażu z zakresu opieki paliatywnej zorganizowanym przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Możliwość odbycia stażu w WHD to dla mnie ogromny zaszczyt. Zajęcia polegały na codziennych wizytach lekarskich u chorych dzieci w ich rodzinnych domach. Każde dziecko w szczególny sposób wyrażało swój ból, smutek i żal. Udzielanie pomocy miało charakter zespołowy i wielokierunkowy: pomoc lekarska, duchowa, socjalna...

Miałem możliwość poznać wielu wspaniałych ludzi.

Z wyrazami szacunku i podziękowania za wszystko.

Lek. med. A. Rahim Saiid



Medycyna paliatywna to zaangażowanie, cierpliwość, zrozumienie i samodyscyplina. Na zdjęciu dr A. Rahim Saiid z wizytą u Adusi.

Taniec z gwiazdami



„Taniec z gwiazdami” jest jednym z moich ulubionych programów. 5 i 12 marca 2006 r. miałam możliwość uczestnictwa w nagraniu programu. Do telewizji pojechałam z rodzicami. Kiedy weszłam do hali nagraniowej uderzyło mnie, że wszystko jest mniejsze od tego, co widzi się oglądając program w telewizorze. Niestety, na rozpoczęcie trzeba było trochę poczekać, jednak było warto. Pary tańczyły fantastycznie i miały piękne, kolorowe stroje.

Wszystkie pary bardzo się starały, żeby jak najlepiej zatańczyć, chociaż czasem były drobne błędy. Najbardziej kibicowałam Rafałowi Mroczkowi, a po programie udało mi się zrobić z nim zdjęcie. Byłam bardzo zadowolona.

Obecność podczas nagrania programu dała mi możliwość spotkania wielu znanych i sławnych osób. Ta wyprawa pozostanie w mej pamięci miłym wspomnieniem.

Ania
Mrzygłód

Anię poznałam ponad 4 miesiące temu, gdy została przyjęta do WHD. Z dnia na dzień nasze więzy zacieśniają się. Ania jest dziewczynką bardzo zamkniętą w sobie, wrażliwą. Jednakże przez coraz częstszy kontakt stopniowo nabywa zaufania do innych osób.

Z pierwszego spotkania zapamiętałam Anię małomówną i nieco smutną, dzisiaj uważam spokój i uśmiech na jej twarzy.

Często wychodzimy z Anią do Pizzy Hut, Sphinxu, a czasem wybieramy się na zakupy. Z każdego spotkania z Anią wychodzę z poczuciem, że to co robię, ma sens.

„Do nas należą tylko godziny. A godzina szczęścia znaczy wiele”.

Małgorzata Morawska
Pielęgniarka WHD

Profesjonalna sesja zdjęciowa



Podczas sesji zdjęciowej najbardziej podobało mi się robienie makijażu i robienie zdjęć. Fotografowała mnie przemiła pani Mercedes. Prócz fotografa były tam bardzo miłe panie z gazety „Victor Junior”. W trakcie przerwy Pani Dorotka z Fundacji „Dziecięca Fantazja” zabrała mnie i mamę na przepyszny obiad.

Najbardziej denerwowało mnie przebieganie się. Miałam robionych mnóstwo zdjęć w każdym stroju. Było super! Dziękuję.

*Julia Łepkowska
Pacjentka WHD*

Nasza córka Julia od urodzenia choruje na mukowiscydozę. Kiedy dowiedzieliśmy się o nieuleczalnej chorobie córki, byliśmy w szoku. Dwanaście lat temu bardzo rzadko mówiło się o mukowiscydozie. Uczyliśmy się walczyć i staraliśmy się być silni. Julia jest po resekcji dwóch górnych płatów prawego płuca. Ma założony wascuport, który umożliwia szybkie podawanie leków. Dość często wymaga podawania tlenu, co uniemożliwia jej normalne funkcjonowanie wśród rówieśników. Julia jest silną dziewczynką i łatwo się nie poddaje. Do końca 2005 r. jeździła do Rabki co 3 miesiące. Chciałabym podziękować tamtejszym lekarzom: dr E. Kopytko i dr A. Pogorzelskiemu za wspaniałą opiekę

i ogromne serce. Na początku tego roku Julka przebywała na jednym z oddziałów Instytut Matki i Dziecka w Warszawie. W trakcie jej leczenia dr Zybert i dr Piotrowski zaproponowali nam współpracę z Fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Pracują tam naprawdę wspaniali ludzie. Trudno uwierzyć, ale traktują pacjentów, jak osoby sobie bliskie.

Julia ma indywidualny tok nauczania i nauczyciele przychodzą do domu. Często tęskni do koleżanek ze szkoły, zabawy i rozmów z rówieśnikami. Dzięki wolontariuszom i pracownikom WHD Julka może aktywnie i ciekawie spędzić czas, może wyjść do kina, pojechać na wycieczkę. Przyjeżdżają lekarze, Darek – rehabilitant, Andrzej – pracownik socjalny, pielęgniarka Magda, Mirka i inni, którzy wspierają i pomagają. Dzięki tym ludziom Julka może chociaż przez kilka godzin nie myśleć o chorobie.

W marcu Fundacja „Dziecięca Fantazja” spełniła jedno z kilku marzeń Julii. Miała swoją wymarzoną, profesjonalną sesję zdjęciową zakończoną publikacją zdjęć w miesięczniku „Victor Junior”. Niesamowite kilka godzin dostarczyły Julce mnóstwo przeżyć i pozostawiły silne wspomnienia.

Z podziękowaniami rodzice i brat Julii





„Chwile, dla których warto żyć”



Przeżyj to sam

13 maja, wieczór, stadion na ulicy Łazienkowskiej. Tłumy kibiców Legii (tych miłych i tych pseudo) ściągają na mecz kończący sezon piłkarski Orange Ekstraklasy. Pośród tłumu na wózkach na stadion wjeżdżają również Karol z Przemkiem, chłopcy chorujący na zanik mięśni. Mają smutne twarze, ból przeszywa ich serca... Przyczyną takiego stanu rzeczy jest fakt, iż to Legia, a nie ich ulubiony zespół, którym jest Wisła Kraków świętować dziś będzie mistrzowski tytuł. Chcą jednak być na tym meczu, chcą kibicować Wiśle do końca, wierzą, że zespół, który kochają całym swym sercem może pokonać Legię na ich własnym stadionie. Cały mecz oglądają w skupieniu. Kibicowaniu przeszkadza kropiący z nieba deszcz... Wisła wygrywa zasłużenie. Radość chłopaków promieniuje we wszystkie strony świata.

Czas już uciekać – tłum rozżalonych pseudokibiców Legii zaczyna siać spustoszenie w mieście. Uciekliśmy. To był udany dzień.

Łukasz Strojnowski
Wolontariusz WHD



Karol i Przemek - przyjaciele Wisły Kraków



Ognisko

„...bo jest paru ludzi, bo jest parę w życiu dobrych chwil, bo jest parę złudzeń, które warto mieć, by żyć...” – Parę chwil, IRA

Bezustanne splatanie się ludzkich losów i wszelkich wartości z nimi związanych świadczą niezmiennie o niezwykłości otaczającego nas świata.

Ognisko w Rudce



Karol Krążala z opiekunką

20 maja skrzyżowały się losy wielu niezwykłych osób, które korzystając z zaproszenia Karola Krążala, pacjenta Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, przyjechały do malutkiej, lecz jakże urokliwej Rudki na ognisko.

Pierwszy na ognisko przybył Łukasz Kompieł, który podobnie jak Karol choruje na dystrofię mięśniową. Łukasza wraz z jego mamą i bratem Erykiem przywiózł hospicyjnym autem nasz niezawodny wolontariusz Roman.

Na ognisku nie mogło również zabraknąć Łukasza Nowaka (chorującego na rdzeniowy zanik mięśni) oraz Grzesia Łojewskiego (dystrofia mięśniowa). Chłopcy przyjechali wraz

ze swoimi rodzicami, przepędzając gromadzące się na niebie brzydkie deszczowe chmury.

Na końcu dzięki wolontariuszowi Dominikowi na miejsce przeznaczenia dojechał Przemek „Strusiak” Biczkowski (dystrofia mięśniowa) wraz ze swoją mamą Anią oraz wolontariuszką Renatą. Wolontariusze zaproszeni przez Karola dojechali do Rudki koleją.

Rudkowskie ogniska, choć swoją historię mają, nie doświadczyły jeszcze takiej mnogości osób. Były śpiewy, wykwintne dania, uniesienia wywołane radością. Odbył się również mecz

Łukasz Kompieł z mamą



piłki nożnej, w którym dzieci rudkowskie wsparte doświadczeniem piłkarskim taty Łukasza Nowaka, zremisowały z wolontariuszami reprezentującymi „resztę świata”. Drużyna wolontariuszy wzmocniona została bratem Łukasza

Kompieła – Erykiem, który raz po raz ratował drużynę wolontariacką przed blamażem.

W ten niesamowity sobotnio-majowy dzień urodziny obchodził również brat Karola – Czarek Krążala. Chwil radości zatem nie brakowało.

20 maja w Rudce splotły się ludzkie losy, każdy z osobna i wszyscy razem staliśmy się żywym, pulsującym źródłem miłości.

W życiu ludzkim prócz chwil smutku, bólu, samotności i cierpienia występują również chwile radości, nadziei, szczęścia i piękna. Dla tych chwil warto jest żyć i warto jest do nich powracać.

*Łukasz Strojnowski
Wolontariusz WHD*

Medycyna paliatywna - nauka pokory

Praca w hospicjum była chyba moim podświadomym dążeniem... W mojej ponad czterdziestoletniej wędrówce przez medycynę największą satysfakcję znajdowałem, gdy mogłem nieść pomoc dzieciom. W sytuacjach zagrożenia życia byłem pediatrą, ale równocześnie anestezjologiem dziecięcym. Jako anestezjolog pracowałem stosunkowo krótko, tylko trzy lata, ale to anestezjologia i umiejętność postępowania w nagłych przypadkach dały mi świadomość tego, w jakim stopniu sprawne i umiejętne działania resuscytacyjne mogą spowodować powrót dziecka do życia. Byłem młody, miałem dwie specjalizacje: pediatrię i anestezjologię, i wydawało mi się, że nieomal byłem panem życia i śmierci. Przez wiele lat doświadczenie zbierałem na oddziałach dziecięcych. Ostatni okres mojej pracy to Podstawowa Opieka Zdrowotna. Polubiłem tę pracę, bo trudno nie lubić pracy z dziećmi, ale

przez cały czas nadal szukałem. Przed około 5 laty zastanawiałem się na podjęciem pracy w hospicjum dla dorosłych. Kilkakrotnie byłem, rozmawiałem z dyrekcją, ale nie byłem przekonany do rezygnacji z pracy z dziećmi. Nie doszło wtedy do żadnych konkretnych decyzji. Z powodów rodzinnych musiałem odłożyć sprawy zawodowe na plan dalszy. Ponownie wróciłem do tematu zmiany pracy na początku ubiegłego roku. Nie chodziło mi tylko o zmianę jednej przychodni na inną. Szukałem czegoś zupełnie innego, wydawało mi się, że mogę jeszcze coś zrobić dla dzieci. Nie oszukujmy się, myślałem również o tym, żeby była to praca lepiej płatna. Przeglądając lipcową gazetę zwróciłem uwagę na jedną z ofert. Zatelefonowałem i umówiłem się na spotkanie (nie wiedziałem, że chodzi o pracę w hospicjum). Przed wejściem do budynku zobaczyłem małą mosiężną tabliczkę z napisem Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Stałem na schodach, wpatrywałem się w napis i zadawałem sobie pytanie: czy to jest to, czego szukałem i do czego dążyłem przez czterdzieści lat? Minęło kilka miesięcy. Praca w hospicjum wydaje się dobrym wyborem i uwieńczeniem mojej drogi lekarskiej. Tyle lat nauki, pracy, doświadczeń, 3 specjalizacje, różne stanowiska, ale czegoś mi brakowało. Czegoś, czego uczyć może tylko medycyna paliatywna – jest to nauka pokory wobec przeznaczenia, wobec Boga.



Dr Piotr Zieliński podczas wizyty u jednego z pacjentów WHD Łukasza Nowaka

Dr Piotr Zieliński



Ada - nasza mała dziecinka

Poprzedni rok – 2005 – miał być dla naszej rodziny okresem zmian, radości i szczęścia w związku z narodzinami naszej wyczekiwanej córeczki. Stało się jednak inaczej – zaszły zmiany w naszym życiu, ale o zupełnie innym charakterze niż przypuszczaliśmy. Na 2. dzień po urodzeniu dziewczynka dostała drgawek i została przewieziona na oddział patologii noworodka CZD. Po 2 tygodniach pobytu wiedzieliśmy już wszystko. Stan dziecka został opisany, ale co dokładnie oznaczają słowa w karcie wypisowej – to jeszcze przez parę miesięcy do nas w pełni nie docierało. Ada (bo tak ma na imię) ma małopłowie, zatarte są pofałdowania na powierzchni mózgu, brakuje jej ciała modelowatego, cierpi na wczesnoniemowłą encefalopatię postępującą i ma bardzo częste napady padaczki. Poza tym była zdrowa, kłopoty mieliśmy tylko z główką Aduli i z tym, czego w niej brakuje.

Po oswojeniu się z myślą, że zagościło u nas tak bardzo „inne”, wyjątkowe dziecko, staraliśmy się umożliwić naszemu maleństwu odrobinę rozwoju. Jeździliśmy do Ośrodka Wczesnej Interwencji na Pilicką, ćwiczyliśmy namiętnie w domu, czas wypełniały nam masaże i zabawy na piłce. Były nawet pierwsze sukcesy – po 5-6 miesiącach Adula, odrobinę, z wysiłkiem podnosiła główkę, pojawił się też stopniowo promienny uśmiech.

Niestety, kolejne infekcje spadły na dziecinkę i stała się słabsza, napady się nasiliły, leków było coraz więcej, co powodowało coraz większą wiotkość dziecka. Zaczęła być karmiona przez sondę do żołądka, co zwiększało ilość wydzielin utrudniających życie, pojawiły się stałe wymioty. Nasze sukcesy odchodziły stopniowo w przeszłość. Ze strachu przed infekcjami zrezygnowaliśmy z wyjazdów

na ćwiczenia, ograniczyliśmy też aktywność w domu – Ada nie miała siły. Zaczęła się nasza pielgrzymka po szpitalach – najpierw zapalenia oskrzeli, potem kolejne zapalenia płuc, łącznie z zakażeniem pierwotniakami. Gdy w naszej salce zaczął pojawiać się zestaw do reanimacji (w szafce – „na wszelki wypadek”), a Adula była pokłuta jak indyjski fakir, a drobniutkie żyłki były coraz trudniejsze do uchwycenia, zrozumieliśmy, że nic dobrego nas już nie czeka.

Jednak nastąpiła zmiana na lepsze – po ostatnim zapaleniu płuc, trafiliśmy do Hospicjum i to uratowało dziecinkę od tak szybkiej jazdy po tej „równi pochyłej”. Dzięki Hospicjum przeprowadzony został zabieg antyrefluksowy, drażniącą sondę zastąpił „zaworek do dziecka” – gastrostomia, która umożliwia karmienie bezpośrednio do żołądka. Dziecko wyraźnie lepiej zaczęło oddychać i skończyły się wymioty. Uśmiech, który pamiętamy, wprawdzie nie wrócił, nadal jest nie najsilniejsza, neurologiczne kłopoty pozostały, a nawet się nasiliły, ale to już jest związane z naturą jej niedostatków w główce (ten straszy wyraz „postępująca” w wypisie...). Cieszymy się, że od pół roku nie miała zapalenia płuc, że ma momenty błogostanu, kiedy nic ją nie boli. Jest pogodna, czasami dziecko wyda jakiś dźwięk samo z siebie (mamy nadzieję że w odpowiedzi na nasze gadulstwo...) – to nas bardzo wszystko raduje.

Wiemy, że jeszcze dużo cierpienia nas czeka, dzięki tym chwilom zbieramy siły. Każdy w miarę spokojny dzień więcej to skarb nam podarowany, skarb przebywania z naszą córeczką. Dziecinka zmieniała nasz świat – my musimy dojrzeć, aby w pełni docenić, co nam podarowała...

Mama i tata Ady Bućko



Odpoczynek na Gubałówce

Zakopane – młodzież

To był mój pierwszy wyjazd z grupą wsparcia w żałobie dla młodzieży. Wcześniej jeździłam z „dzieciakami”. Na początku obawiałam się przejścia do starszej grupy. Byłam przekonana, że uczestnicy będą mnie izolować z racji tego, że jestem najmłodsza. Myślałam, że będą nietolerancyjni i zarozumiali. Pomimo wszystkich swoich obaw dotarłam z całą grupą do Zakopanego we wspólniejszej atmosferze. Szybko przekonałam się, że jest zupełnie odwrotnie. Wszyscy byli mili i bardzo pomocni, nawet wtedy, gdy potrzebowałam tragarza – bardzo mi się to podobało. Ferie z nową grupą wsparcia przyniosły nowe wyzwania. Wystarczyło kilka lekcji u przystojnych instruktorów, ogromna pomoc kolegów i nauczyłam się jeździć na snowboardzie. Udało się!

Poza szaleństwami na śniegu spędziliśmy czas w kinie, byliśmy na koncercie i na maratonie kabaretowym. Nie obyło się bez nocnych rozmów na tematy, które są podstawą naszej grupy i dotyczą naszego zmarłego rodzeństwa. Na spotkania przeznaczaliśmy dużo czasu, dlaczego właśnie w nocy – nie wiem.

Nasi opiekunowie okazali się bardzo dobrymi organizatorami. Nieco gorsza była gościnność gospodarzy, chociaż raz zafundowali nam ciekawą atrakcję: nieme kino. Wyjazd był bardzo udany. Dziękuję. Było cudownie.

Małgosia Korycka
siostra Karolka



Na peronie jednej ze stacji czekała na nas gorąca pizza

Kilka słów na temat naszego spotkania Grupy Wsparcia w Żałobie dla Rodziców, które odbyło się w marcu przy udziale osób z WHD

Bardzo się cieszę, że 4 marca 2006 r. doszło w Łodzi do spotkania między rodzicami w żałobie z Warszawy i Łodzi. Spotkało się wiele rodzin z różnym stażem w żałobie. Byli wśród nas tacy, którzy stracili swe dziecko prawie 10 lat temu, tacy, którzy przeżywają swoją żałobę ponad rok i tacy, których dziecko zmarło zaledwie kilka tygodni temu. I okazało się, że bez względu na czas, który minął od śmierci dziecka, zawsze czuje się smutek, a wspomnienie może wywołać łzy.

Pochować swoje dziecko to coś okrutnego, co przyszło nam przeżywać. Coś, czego nie da się opisać. Coś niesprawiedliwego, bo przecież to dzieci powinny chować nas, nie my je.

W czasie tego wieczoru uświadomiłam sobie, co mnie tak bardzo ciągnie na spotkania Grupy Wsparcia. To poczucie zrozumienia ze strony ludzi, którzy tak jak i ja też oczekują zrozumienia. To był dobry wieczór. Nikt nikogo nie zmuszał do zwierzeń, a tyle osób tak szczerze i prawdziwie mówiło. Nikt nie miał pretensji, że ktoś cichutko sobie siedział i słuchał tego, co inni mówili.

I mimo, że spotkaliśmy się pierwszy raz z rodzicami z Warszawy, czuliśmy się, jak w gronie dobrych znajomych. Wszyscy mówili to, co czują. Bez udawania, bez bojaźni, bez obaw, że ktoś krzywo spojrzy. Albo, że ktoś pomyśli, że mówi niedorzecznie.

Przeciwnie, miałam poczucie, że wszyscy chcą sobie pomóc, jak tylko potrafią najlepiej. Słuchając, rozmawiając, doradzając sobie czasem wzajemnie, popijając herbatę spędzaliśmy razem czas.

Po tym spotkaniu z gośćmi z Warszawy, mogę powiedzieć jedno: Nie ważne skąd

się jest, jaki zawód się wykonuje, ile lat się ma – każdy cierpi po stracie dziecka, ból jest taki sam.

My, rodzice z Łodzi, z mniejszym stażem w żałobie chcieliśmy się dowiedzieć, czy wraz z upływem czasu ból się zmniejsza. Po cichu pewnie liczyliśmy, że usłyszymy, że za rok, może dwa nasz ból minie – najlepiej bezpowrotnie.

W tej sprawie nie ma jednoznacznej odpowiedzi, bo wszystko zależy od człowieka. Nikt nikogo nie zmusi do płaczu, nikt go od niego nie powstrzyma. A starsza stażem warszawska Mama powiedziała, że możemy nauczyć się żyć bez naszych dzieci, ale boleć będzie zawsze.

Piękne jest to, że możemy dzielić się doświadczeniami i wzajemnie sobie pomagać. Dziękuję gościom z Warszawy za to, że zechcieli przyjąć nasze zaproszenie i mogliśmy ich zapytać o wszystko, co nas nurtowało, nawet o sprawy bardzo osobiste.

Po tym spotkaniu nasunęły mi się kolejne pytania, pojawiły się nowe sprawy, o których chciałabym porozmawiać. Wierzę, że kolejne spotkanie jest tak samo możliwe, jak to, które się odbyło.

*Marta Prusinowska
mama Oliwki*

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 m. in.: ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwoleżynowe. Prosimy o kontakt z pielęgniarką WHD — Małgorzatą Morawską tel. (022) 678 16 11 lub tel. kom. 0 502 179 293

UŚMIECH MALUCHA
Klinika stomatologiczna dla dzieci

Dlaczego dziecko nie boi się dentysty ?

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.

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

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.hospicjum.waw.pl, e-mail: poczta@hospicjum.waw.pl
Nasz telefon: 679 87 14 w godzinach 8.00 - 16.00

Poradnia USG (3D i 4D)

Położnictwo i ginekologia.
Kardiologia dziecięca i płodowa.
USG - pełny zakres badań dzieci i dorosłych.

Kontakt:

tel. kom. 0 504 144 140,
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa

Fundacja Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci

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](http://www.hospicjum.waw.pl)

konta bankowe:

Pekao S.A.

VI/Oddz. - Warszawa

33124010821111000004282080

dewizowe nr:

72124010821787000004282110

ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

Siedziba redakcji Informatora
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Informator redagują:

Tomasz Dangel

Marta Szczętko

Wojciech Marciniak

Hanna Wachnowska

Skład:

Paweł Powierża

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

Nakład: 10 000

ISSN 1428-5630