

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 4 (42) grudzień 2007



przytul mnie



Fundacja
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



www.hospicjum.waw.pl

1% PODATKU

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO

KRS: 000097123

Śpieszmy się kochać ludzi tak szybko odchodzą...



„Przyszło do swojej własności a swoi Go nie przyjęli.
Wszystkim tym jednak, którzy Je przyjęli, dało moc, aby się stali dziećmi
Bożymi, tym, którzy wierzą w imię Jego.
A Słowo stało się ciałem i zamieszkało wśród nas i oglądaliśmy jego chwałę,
chwałę, jaką Jednorodzony otrzymuje od Ojca, pełen łaski i prawdy”
(Z Ewangelii św. Jana)

**Słowo stało się ciałem, Bóg stał się człowiekiem, jeszcze
wyraźniej bliski człowiekowi, obecny przy nim.**

NA ŚWIĘTA NARODZENIA PAŃSKIEGO I CAŁY ROK 2008

Wszystkim osobom chorym życzymy, aby te Święta były czasem wyjątkowego doświadczenia Bożej obecności i mocy oraz Jego solidarności z ludzkim losem.

Rodzicom, każdemu, kto towarzyszy w cierpieniu drugiego człowieka, życzymy coraz głębszego przeżywania obecności Boga w bliźnim, zwłaszcza potrzebującym pomocy, a także duchowego umocnienia, aby z jeszcze większą wiarą i nadzieją służyć innym stając się narzędziem Bożej miłości i solidarności z człowiekiem.

Niech Pamiątka Wcielenia Syna Bożego będzie dla każdego czasem szczególnego przyjęcia Boga, który jest Miłością i chce nam pomagać na drodze stawania się darem dla innych ludzi.

Zespół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Muzyczne



We wrześniu bieżącego roku Amanda – pacjentka Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci przyjęła w swoim domu niecodziennych gości. Mieszkającą wraz z rodzicami i bratem w Ostrowi Mazowieckiej dziewczynkę odwiedził zespół CLIVER.

Jak do tego doszło? Otóż przyjmując pod opiekę dziecko pracownicy Hospicjum starają się, jeśli to tylko możliwe, poznać jego zainteresowania i marzenia. Z rozmów z Amandą dowiedzieliśmy się, że ta miła i pogodna dziewczynka kocha zwierzęta, a w szczególności psy każdej rasy i że, podobnie jak większość jej rówieśniczek, lubi muzykę typu dance.

Znając zainteresowania Amandy postanowiliśmy, wraz z pielęgniarką Basią, która się nią opiekowała, zrobić dziewczynce miłą niespodziankę. Zadzwoiłem więc do pana Krzysztofa Bogódzkiego – menedżera zespołu CLIVER – i zapytałem o możliwość przybycia tej grupy do domu Amandy. Okazało się to realne i jeszcze tego samego dnia odebrałem telefon od pana Darka – jednego z członków grupy – który dzwonił do mnie, by ustalić szczegóły tej wyjątkowej wizyty.

Kilka dni później, 5 września 2007 roku o godzinie 19-tej, zespół CLIVER pojawił się w domu dziewczynki. Panowie zostali przyjęci z dużym entuzjazmem przez całą rodzinę i zaproszonych przez nią gości. Po przywitaniu i przedstawieniu, Amanda otrzymała prezent – przedpremierową płytę zespołu.

W trakcie wizyty członkowie zespołu na przemian śpiewali przeboje ze swojego repertuaru i opowiadali o swoim życiu. Niestrudzenie i z wyrozumiałością odpowiadali na zadawane im, przez zebranych gości, liczne pytania.

Tego dnia wiele się działo w domu Amandy – długo trwały rozmowy, robiono sobie pamiątkowe zdjęcia. Myślę, że było to wielkie przeżycie i nowe doświadczenie dla uczestników spotkania, które wszystkim pozostanie na długo w pamięci.

Andrzej Falkowski
Pracownik socjalny WHD

Amanda zmarła 20 października 2007 roku. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się nią przez 64 dni.

odwiedziny

Pierwszego października 2007 roku – pięknego i słonecznego dnia – spełniło się marzenie Martynki – pacjentki Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Tego dnia zagrał dla niej i zaśpiewał zespół SUMPTUASTIC, który specjalnie w tym celu odwiedził dziewczynkę w jej domu, w miejscowości Oleśnica, niedaleko Siedlec.

Aby mogło dojść do zrealizowania tego marzenia, skontaktowałem się z panią Katarzyną Wydrą – menedżerem zespołu – której opowiedziałem o Martynce, jej chorobie (nowotwór kości biodrowej) i największym marzeniu – dziewczyna chciała osobiście poznać członków zespołu muzyki rozrywkowej SUMPTUASTIC. Menedżer grupy wysłuchała mnie i zaproponowała przyjazd zespołu do domu Martynki bezpośrednio z Leżajska, gdzie wcześniej mieli zagrać koncert.

Z muzykami spotkaliśmy się w miejscowości Wodzinie, skąd wspólnie pojechaliśmy do domu nastolatki. Zespół został bardzo ciepło przyjęty przez Martynkę i jej rodziców. Podczas spotkania goście zaśpiewali ulubione piosenki dziewczynki.

Podczas tych występów na twarzy Martyny widziałem wyraźne zainteresowanie i zadowolenie. Później długo rozmawialiśmy o prywatnym życiu członków zespołu, o koncertach i o nagrywaniu płyt. Lider zespołu – pan Andrzej – w imieniu całej grupy wręczył Martynie najnowszą płytę opatrzoną specjalną dedykacją dla dziewczynki

Zarówno mama, jak i tata nastolatki byli pod wrażeniem niecodziennego wydarzenia. Mama Martynki aktywnie bawiła się przy śpiewie wokalistek i akompaniamencie uprzejmego gitarzysty. Wizyta upłynęła w bardzo miłej atmosferze.

Po koncercie otrzymałem od Martynki krótkiego, ale jakże wymownego sms-a: „Dzięki za zespół. Było super”.

Andrzej Falkowski
Pracownik socjalny WHD

*Martynka zmarła 19 października 2007 roku.
Pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci była przez 100 dni.*





PIKNIK

MOTOCYKLOWY

Jednego z tych pięknych, słonecznych dni, które zazwyczaj nastrajają ludzi optymistycznie, przyszedłem do pracy w wyjątkowo dobrym humorze i z nowym zapałem do działania. Razem z Martą – pracownikiem socjalnym WHD – zajęliśmy się opracowywaniem planu niespodzianki dla Gabrysia. Gabrys pod opieką naszego Hospicjum jest już od ponad roku, ma 17 lat i choruje na dystrofię mięśniową typu Duchenne’a. Postanowiliśmy zorganizować zlot motocyklowy w miejscu zamieszkania chłopca. W tym celu skontaktowaliśmy się z panią Dorotą Szczepańską, która kilka dni wcześniej zgłosiła się do nas i zaproponowała, że może podjąć się realizacji tego pomysłu dla naszych podopiecznych. Pani Dorota z ogromnym entuzjazmem, zaangażowaniem i profesjonalizmem podeszła do sprawy i już po tygodniu wszystko było zapięte na ostatni guzik.

Piknik odbył się we wrześniową, chłodną, ale słoneczną sobotę. Dnia 15 września motocykliści wyruszyli z Warszawy, by pokonać wskazywaną przeze mnie drogę i dotrzeć do domu Gabrysia. Ku mojemu miłemu zaskoczeniu, Gabrys był przygotowany na przyjęcie niecodziennych gości. Wyjechał nam naprzeciw z uśmiechem. Przed jego domem, na podwórku, tego dnia było głośno i gwaro. Znajomi z okolicy z zainteresowaniem obserwowali niecodzienne wydarzenia. Myślę, że niejedna osoba zastanawiała się, w jakim celu te głośne motocykle zajechały pod dom Gabrysia.

Wszyscy zmotoryzowani opowiadali chłopcu o swoich maszynach, a on słuchał ich opowieści z zapartym tchem. Przebieg całej imprezy utrwaląłem pamiątkowymi zdjęciami,

a Łukasz, który pracuje u nas jako wolontariusz, filmował to niecodzienne wydarzenie. Dodam jeszcze, że nawet pies Gabrysia, przemiła suczka Saba, również była zadowolona z gości – przyjaźnie szczekała i łaściła się do wszystkich.

Zauważyłem, że zorganizowanie tej imprezy miało duże znaczenie zarówno dla Gabrysia, jak też dla odwiedzających go osób. Spotkanie upłynęło w serdecznej atmosferze, a motocykliści wykazali się szczególnym taktem, dzieląc się z Gabrysiem swoją pasją. W pamięci utkwiał mi moment wręczenia Gabrysiovi miniatarki motocykla od przewodniczki grupy – Dorotki.

Na zakończenie dodam tylko, że był to bardzo udany dzień, z którego każdy mógł wynieść coś wartościowego dla siebie. Bardzo serdecznie dziękuję pani Dorotce i całej grupie motocyklowej za życzliwość i poświęcenie swojego czasu Gabrysiovi.

Andrzej Falkowski
Pracownik socjalny WHD

Dnia 15 września 2007 roku zostałem miło zaskoczony. Około godziny 12.30 przyjechali do mnie motocykliści na swoich wspaniałych żelaznych rumakach. Impreza była przednia, ponieważ dowiedziałem się wielu ciekawych rzeczy na temat motorów i ich właścicieli.

Przed ich przyjazdem miałem wielką treść. Jednak kiedy przyjechali i poznałem każdą osobę, to poczułem się, jakbym był jednym z nich.

Motocykliści przedstawiali swój sprzęt indywidualnie. Byłem zaskoczony parametrami tych maszyn. Najbardziej spodobał mi się ścigacz BMW. Miałem okazję przymierzyć kask motocyklowy, który jak się okazało, łatwo dał się włożyć, ale trudniej było go zdjąć. Kask na głowie miałem pierwszy raz i czułem się w nim trochę dziwnie.

Początkowo dopisywała nam pogoda, ale z czasem zaczęła wiać zimny, nieprzyjemny wiatr, więc postanowiłem zaprosić gości do mojego królestwa i zaproponować poczęstunek. Wspólnie zjedliśmy pizzę, które wcześniej zamówił Andrzej, pracownik socjalny WHD. Po posiłku i wymianie zdań na temat motorów, otrzymałem od przewodniczki grupy – Dorotki – upominek. Był to model policyjnego motocykla, podarowany mi w tym celu, bym nawet w snach nie przekraczał prędkości.

Moja mama też była bardzo zadowolona. Myślę, że cieszą ją te niespodzianki, które mnie sprawiają radość.

Podsumowując to wydarzenie, mogę powiedzieć, że jestem bardzo z niego zadowolony. Poznałem wiele fajnych osób, które mają swoją pasję, umieją się nią cieszyć i dzielić.

Mam nadzieję, że jeszcze się spotkamy. Może już wiosną...

Gabrys Mróz z mamą

Mili Państwo,

Na wstępie chciałabym serdecznie podziękować pracownikom Hospicjum i wolontariuszom za otwartość i sympatię, dzięki którym możliwe było zorganizowanie motocyklowych odwiedzin u Gabriela. Zarówno ja, jak i moi znajomi, którzy brali udział w spotkaniu, wynieśliśmy z tych wspólnie spędzonych godzin bardzo miłe wrażenia.

Kilka razy w roku w różnych miejscach Polski odbywają się imprezy, w trakcie których motocykliści spotykają się z dziećmi i młodzieżą. Odwiedziny w domach dziecka, innych placów-

kach wychowawczych i leczniczych, a także indywidualne spotkania z dziećmi, służą dostarczeniu młodym ludziom atrakcji związanych z motocyklami. Czasami chodzi tylko o to, by kogoś odwiedzić i stać się przyczyną miłej odmiany – odwiedzany ma świadomość, że to wydarzenie zostało zorganizowane właśnie dla niego.

Tak też było w tym przypadku – wraz z kolegami odwiedziliśmy Gabriela, by sprawić mu przyjemność. I właściwie nie trzeba pisać więcej, gdyż jest to opis pełny i wyczerpujący. Zadowolenie, uśmiech, poczucie, że kogoś spotyka coś nieoczekiwanego, co nie zdarza się na co dzień i co sprawia mu przyjemność, chwile spędzone na wspólnych rozmowach – to są powody, dla których wydarzenie to miało miejsce. Mam nadzieję, że rodzina Gabriela i on sam czuli się z nami dobrze i że zapamiętają ten dzień jako niezwykły i udany. Mam też nadzieję, że ucieszyliśmy oko gospodarzy, prezentując im nasze motocykle – maszyny, które towarzyszą nam codziennie i są integralną częścią naszego życia. Być może przy okazji udało się przedstawić pozytywne strony świata motocyklowego i ukazać motocyklistów jako zwykłych ludzi, którzy mają do przekazania wiele dobrego, a którzy nie są szalonymi zabójcami, jak to mają w zwyczaju przedstawiać media.

Będzie nam miło uczestniczyć w podobnych wydarzeniach, które być może w przyszłości uda się we współpracy z Hospicjum zorganizować.

W imieniu swoim i kolegów motocyklistów dziękuję za wspólnie spędzony czas. Czytelnikom Informatora, pracownikom Hospicjum oraz jego pacjentom życzymy wszystkiego dobrego.

Z pozdrowieniami
Dorota Szczepańska



Gabrys w otoczeniu nowych przyjaciół

Żegnaj Martynko

19 października odeszła od nas Martynka Kruk, szesnastoletnia dziewczynka, którą przedstawiliśmy w poprzednim wydaniu informatora. Martynkę przyjęliśmy w lipcu z rozpoznaniem guza kości biodrowej. Pod opieką Hospicjum była 108 dni. Mam nadzieję, że dobrych dni, choć tak bardzo trudnych dla Niej i dla jej bliskich.

Martynka nie chciała rozmawiać o swojej chorobie. W pełni świadomie i z pokorą przyjmowała kolejne ograniczenia spowodowane chorobą. Początkowo przydatne były kule, później wózek, a przez ostatnie kilkanaście dni świat Martynki ograniczył się do jednego pokoju i łóżka. W chwilach słabości okazywała jak bardzo cierpi. Bywały momenty gniewu, krzyku i płaczu, ale były to tylko krótkie chwile i tylko Martyna mogła sobie na nie pozwolić. Nie lubiła płaczu i nie pozwalała innym, by płakali. Pomimo tego, że choroba ograniczała Martynkę ruchowo, to staraliśmy się, żeby nie ograniczała jej życia. Przyjmowała gości, spotykała się z koleżankami, rozkazywała w domu, spełniała swoje marzenia i dorastała... Dorastała do śmierci, a razem z nią jej rodzina. Wieczorem z mamą odmawiała różaniec. Mówiła, że jest wtedy łżej. Poprosiła naszego kapłana, ks. Rafała, o sakrament Bierzmowania, który przyjęła 8 października z rąk J. E. ks. Bp Henryka Tomasika w swoim pokoju.

Wszystko, co chciała, udało się zrealizować, m.in.: Sakrament Bierzmowania, wizytę Ivana Komarenko, zespołu Sumptuastick. Z Fundacji „Mam Marzenie” dostała kanapę. Z pomocą wójta gminy Wodynie udało nam się zrobić łazienkę, podjazd i schody. Daliśmy materac przeciwoleżynowy, leki i środki pielęgnacyjne potrzebne do sprawowania opieki, pomagaliśmy socjalnie. Na pytanie o marzenie, odpowiadała: „Patrzmy realnie – co ja mogę chcieć?”!

I nie chciała nic więcej.

Widziałam, jak zmienia się Martynka i jak zmienia się otoczenie pod jej silnym wpływem.

Zmarła wieczorem, około godziny 18.40, spokojnie, w objęciach mamy.

Żegnaj Martynko.

Mirosława Ślęzak
Pielęgniarka WHD



Martynka



... z mamą i Andrzejem - liderem zespołu Sumptuastick



... z J. E. ks. Bp Henrykiem Tomasikiem

Janów Podlaski



W dniach 22 – 23 września Dziecięca Grupa Wsparcia w Żałobie WHD przebywała w Pensjonacie Zaberek – Uroczysko w Janowie Podlaskim. Pensjonat położony jest na terenie Parku Krajobrazowego

„Podlaski Przełom Bugu” w otoczeniu wody i sosnowych lasów. Na jego terenie zgromadzono liczne zabytki architektury drewnianej z całego Podlasia. Nasza grupa mieszkała w przepięknej plebani z 1880 r. wyposażonej w stylowe meble i drobiaz-



gi, które budziły żywe zainteresowanie dzieci. Atmosfera i niezapomniany klimat tego miejsca sprzyjały zarówno wypoczynkowi, jak i wspomnieniom o zmarłym rodzeństwie.

Dorota Licau
Pracownik socjalny WHD

Twierdza Modlin

6 października bieżącego roku wyjechaliśmy do Nowego Dworu Mazowieckiego, by wspólnie spędzić weekend. Sobotnie popołudnie spędziliśmy na wystawie psów, na której konkurowały sznauclery. Wieczór minął nam na wypadzie do cukierni i rozmowach przy pizzy w naszym hotelu. W niedzielę czekała na nas główna atrakcja – zwiedzanie twierdzy Modlin. Dwustuletni kompleks architektury wojskowej niszczonej przez lata wojnami i choć dziś nie ma tam wojsk rosyjskich, francuskich czy niemieckich jego stan pogarszają dewastacje panujących tu miłośników złomu.

Pomimo licznych rozrywek najważniejsze było to, że mieliśmy okazję spotkać się i podzielić przeżyciami i pro-

blemami, a przede wszystkim porozmawiać o naszym rodzeństwie, które odeszło. O tych indywidualnych, a zarazem wspólnych przeżyciach związanych ze stratą bliskiej osoby.

Serdecznie dziękujemy „wujkowi” Wojtkowi i „cioci” Grażynce za to, że organizują te wyjazdy, wkładając w to mnóstwo pracy i czasu, że atrakcje i przyjemności łączą z chwilami trudnych rozmów przypominających nam, dlaczego tu jesteśmy i co nas łączy. Dzięki. Z niecierpliwością oczekujemy następnego spotkania.

Czarek Krążała
z Grupy Wsparcia dla Młodzieży
w Żałobie





Dzień Papieski

14 października 2007 roku, z okazji Dnia Papieskiego Grupa Inicjatyw „Nie lękajcie się” zorganizowała w Warce spotkanie, dotyczące idei hospicyjnej. Najwięcej uwagi poświęcono Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci, a zebrane środki zostały przeznaczone na cele statutowe naszej Fundacji. Z Pawłem Strusem, współzałożycielem grupy rozmawiała Grażyna Niewiadomska.

Grażyna Niewiadomska: Należy pan do Grupy Inicjatyw „Nie lękajcie się”. Proszę przybliżyć naszym Czytelnikom genezę i cele działania tej grupy.

Paweł Strus: Jesteśmy nieformalną grupą przyjaciół, która zawiązała się pierwotnie, by działać na rzecz szkoły podstawowej, do której chodzą i nadal chodzą nasze dzieci, a której patronem jest – także dzięki naszym staraniom – Jan Paweł II. Od kilku lat urządzaliśmy programy z okazji Dni Papieskich oraz doroczne szkolne pikniki. Brak współpracy, a raczej wrogość lokalnej władzy samorządowej wobec szkoły, spowodowała, iż uznaliśmy, że więcej dobra i pożytku będzie, jeśli celem naszej aktywności będą ludzie potrzebujący. Dlatego przedmiotem naszej kolejnej akcji (wiosną br.) było zebranie środków na pomoc 9-letniej dziewczynce z ciężkim wodogłowiem, żyjącej w podwareckiej wiosce w dysfunkcyjnej rodzinie.

Nazwa naszej grupy wymyślona na potrzeby ostatniego przedsięwzięcia charakteryzuje nasze działania. Inspirację

czepiemy z nauczania Jana Pawła II i co pewien czas rodzi się pomysł podjęcia jakiejś inicjatywy.

G. N.: 14 października 2007 roku, z okazji Dnia Papieskiego, w kościele Matki Bożej Szkaplerznej w Warce, odbyło się zorganizowane przez Grupę Inicjatyw spotkanie, dotyczące idei hospicyjnej. Najwięcej uwagi poświęciliście Państwo naszemu Hospicjum. Dlaczego wybór padł na naszą Fundację?

P. S.: Było to ściśle związane z hasłem tegorocznego Dnia Papieskiego „Jan Paweł II – obrońca godności człowieka”.

Pozwolę sobie zacytować fragment wstępu, którym rozpoczęliśmy nasz program: „Mając na uwadze hasło tegorocznego Dnia Papieskiego, a w pamięci tak żywe wciąż obrazy niezliczonych spotkań Jana Pawła II z chorymi i cierpiącymi, uświadomiliśmy sobie, jak zagrożona jest istota godności człowieka w chwili cierpienia, w chwili śmierci. Uzmysłowiliśmy sobie, jak mocno upominał się o tę godność nasz wielki Papież swoim nauczaniem i swoim życiem. Dlatego dziś chcemy opowiedzieć o tych

właśnie najsłabszych, stojących wobec nieuchronności zbliżającej się śmierci, o ich bliskich oraz o tych wspaniałych ludziach, którzy codziennie pomagają zachować godność swym podopiecznym. O tych, którzy dzień po dniu zostawiają cząstkę swych złotych serc przy łóżku śmiertelnie chorych dzieci i dorosłych”.

A dlaczego Warszawskie Hospicjum dla Dzieci? Ponieważ zaimponowaliście nam Państwo rozmachem swych działań, szczerością i autentycznością świadectw Waszej pracy oraz rzetelnością sprawozdań z działalności.

Inspirację czerpiemy z nauczania Jana Pawła II i co pewien czas rodzi się pomysł podjęcia jakiejś inicjatywy.

G. N.: Byłam obecna na tym spotkaniu i widziałam, jak bardzo zaangażowaliście się Państwo w przygotowanie wyczerpującego programu, który przybliżył obecnym w kościele pracę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Jak często organizowane są tego typu spotkania i czy do każdego jesteście równie profesjonalnie przygotowani?

P. S.: W żadnym razie nie czujemy się profesjonalistami, przynajmniej nie w tej dziedzinie. Mamy różne zawody – są w naszej grupie adwokaci, nauczyciele, przedsiębiorcy, ja jestem lekarzem. Nikt z nas nie ma przygotowania scenicznego czy reżyserskiego. Dlatego pomagają nam dobrzy ludzie, którzy z racji swoich zawodów znają się na scenografii, naświetleniu czy oświetleniu.

Pomysły rodzą się spontanicznie, zazwyczaj podczas towarzyskich spotkań, później wystarczy się mocno zaangażować i... wierzyć, że się uda. Z reguły angażujemy w te działania nasze dzieci, traktując to jako część ich wychowywania do bycia wrażliwym człowiekiem.

Dotychczas nasze przedsięwzięcia odbywały się w rytmie Dni Papieskich bądź innych okazji związanych z Osobą Jana Pawła II. Muszę podkreślić, że ks. Zenon Tomczak, proboszcz naszej parafii, akceptuje nasze najdziwniejsze nawet pomysły i z cierpliwością znosi zamieszanie, jakie wywołujemy naszymi próbami.

G. N.: Jest Pan lekarzem pediatrią. Jaka jest Pana zdaniem wiedza środowiska medycznego na temat możliwości kierowania nieuleczalnie chorych dzieci do domowych hospicjów?

P. S.: Zapewne różna w różnych środowiskach. Ja mogę mówić z perspektywy szpitala powiatowego, w którym pracuję – tam naprawdę trzeba docierać z informacją o opiece hospi-



cyjnej, o możliwościach medycyny paliatywnej. Jak zapewne Pani wie, profesjonalści medyczni są nierzadko mistrzami w odsuwaniu problemu śmierci od siebie. Śmierć dziecka jawi się jako coś wyjątkowo sprzecznego z naturalną kolejną rzeczą, jest postrzegana jednoznacznie, jako porażka medycyny. A nikt nie chce przecież być świadkiem, lub – co gorsza – ojcem porażki. Dlatego czasem wolimy się nawet nie interesować tymi sprawami. Z pytanych przeze mnie kolegów lekarzy nikt (!) nie wiedział, że WHD obejmuje swoim działaniem także powiat, w którym mieszkamy. Ja zresztą jeszcze 3 miesiące temu też nie wiedziałem, że wystarczy skierowanie ze szpitala lub od

Wystarczy się mocno zaangażować i... wierzyć, że się uda.



lekarza pierwszego kontaktu, by dziecko mogło być objęte Państwa opieką.

Na pewno trochę lepiej jest z wiedzą o opiece hospicyjnej dla dorosłych pacjentów, ale to już domena internistów i lekarzy rodzinnych.

G. N.: Tego dnia w Warce wspominałam o działalności gospodarczej naszej Fundacji. Był pan zaskoczony możliwościami, jakie oferuje Klinika Stomatologiczna „Uśmiech Malucha” oraz Poradnia USG Agatowa.

P. S.: Tak, bo wiem jakim problemem jest leczenie stomatologiczne u dzieci, szczególnie obciążonych ciężką chorobą podstawową.

Niejednokrotnie rodzice takich dzieci mówili mi o wielomiesięcznym oczekiwaniu na sanację jamy ustnej w znieczuleniu ogólnym. Część z nich na pewno skorzystałaby z możliwości leczenia, nawet na zasadach komercyjnych, gdyby tylko o tym wiedzieli. Jeśli chodzi o poradnię usg – dla mnie najbardziej interesująca jest oferta badania echo serca u dzieci połączonego z konsultacją kardiologiczną. Mimo postępu w tej dziedzinie, nadal liczba takich placówek na Mazowszu jest niewystarczająca.

G. N.: Dziękuję za rozmowę.



Zdjęcia z obchodów Dnia Papieskiego wykonał Jarosław Kleczaj.

Litania do Wszystkich Świętych

Listopad jest dla nas wszystkich czasem szczególnym. Rozpoczynamy go wizytą na cmentarzach starając się pamiętać o tych, którzy odeszli. Trudno jest przy tym uciec przed refleksją nad przemijaniem, śmiercią, życiem, sensem istnienia oraz tym, co dla każdego człowieka najważniejsze i zawsze po nim pozostanie. Niezależnie jak bylibyśmy zatopieni w sprawach doczesnych, jak bardzo świat nie dyktowałby swych praw: kariery, sukcesu, powodzenia, gdy stajemy przy grobach członków rodziny i prawdziwych przyjaciół uświadamiamy sobie, że wszystko, co naprawdę człowiek po sobie może pozostawić to: dobro i miłość. Wszystko inne, materialne i niematerialne, przemija. W obliczu przemijania, niezaprzeczalnej prawdy o człowieku, niczym jest wiedza, dokonania, tytuły, order, nie mówiąc już o pieniądzach i innych dobrach doczesnych. Liczy się tylko, kim byłem i jak kochałem.

Jeśli ktoś posiada łaskę wiary, wiary w Jezusa Chrystusa, otrzymuje także nowy, pełniejszy horyzont dla swojej refleksji o przemijaniu. Chrystus bowiem, nie tylko swoim słowem, ale nade wszystko swym życiem, męką, śmiercią i ZMARTWYCHWSTANIEM otworzył wierzącym perspektywę życia wiecznego. Życia, które nie przemija i nie jest przepelnione cierpieniem i lękiem, a jedynie miłością.

Jezus tak modlił się tuż przed swoją męką: „Już nie jestem na świecie, ale oni są jeszcze na świecie, a Ja idę do Ciebie. Ojcze Święty, zachowaj ich w Twoim imieniu, które Mi dałeś, aby tak jak My stanowili jedno. [...] za nich Ja poświęcam w ofierze samego siebie, aby i oni byli uświęceni w prawdzie. [...] Ojcze, chcę, aby także ci, których Mi dałeś, byli ze Mną tam, gdzie Ja jestem, aby widzieli chwałę moją, którą Mi dałeś, bo umiłowalesz Mnie przed założeniem świata” (J 17,11–24).

Dlatego też 11 listopada przeżywaliśmy w kościele św. Marka na Targówku Mszę świętą w intencji rodzin i zmarłych w Hospicjum dzieci, włączając do naszej wspólnoty i modlitwy także osierocone przez śmierć dzieci rodziny naszych przyjaciół. Pochylaliśmy się nad tajemnicą przemijania i cierpienia w gronie tych, którzy dotknęli jej w sposób może najbardziej bolesny. Dla nich pytania „dlaczego?”, „czy zrobiliśmy wszystko?”, „czy Bóg tego nie widział?” stają się rzeczywistością powracającą, codziennością we wszystkich etapach żałoby. Prosiłmy wspólnie, aby Bóg pozwalał im się na co dzień

odkrywać jako Ten, który stracił Syna ofiarowując Go za nas. Staraliśmy się być z Jezusem, który jak my lękał się śmierci przeżywając trwogę konania w Ogrójcu i który może nas ze Sobą poprowadzić ku nadziei Zmartwychwstania i życia wiecznego, tak że odnajdziemy w Nim rzeczywistą obecność również tych, którzy odeszli.

Prosiłmy Jezusa, żeby pozwolił nam z wiarą i nadzieją spojrzeć na tajemnicę, której nie potrafimy ogarnąć ani rozumem, ani uczuciami. Żeby pozwolił nam przyjąć, czego naucza Ojciec święty Jan Paweł II:

„Chrystus (...) dokonał zasadniczego przewrotu w rozumieniu życia. Ukazał, że życie jest przejściem, nie tylko przez granicę śmierci, ale i do nowego życia. Bez zawierzenia Bogu śmierć odarta jest z wszelkiej pociechy. Gdyż zgodnie z Jego wolą sens śmierci polega na tym, abyśmy przynajmniej w tej ważnej chwili naszego życia całkowicie zawierzyli Jego miłości, bez jakichkolwiek innych gwarancji poza właśnie tą jedną – Jego miłością. Jakże inaczej moglibyśmy okazać Mu naszą niezachwianą wiarę, nadzieję, miłość!

(...) Śmierć sama jest pocieszeniem! (...) I tak cisną się na usta zawsze aktualne słowa św. Augustyna: «Stworzyłeś nas bowiem jako skierowanych ku Tobie. I niespokojne jest serce nasze, dopóki w Tobie nie spocznie» (Wyznania, I,1,1)

Więc w tej ciszy ukryty ja – liść, oswobodzony od wiatru, już się nie troskam o żaden z upadających dni, gdy wiem, że wszystkie upadną (Pieśń o Bogu ukrytym)“.

Podczas Mszy świętej czytaliśmy listę imion i nazwisk Tych, którzy osierocili swych rodziców i rodzeństwo (354 osoby). Pragnęliśmy, żeby zabrzmiała ona nie tylko jak „wypominki” w dzień zaduszny. Żeby w duchu wiary była dla nas jakby przedłużeniem „Litani do wszystkich świętych”. Skoro bowiem Bóg udoskonalił ich przez cierpienie i pozwolił przejść do życia i szczęścia w wieczności, wierzymy, że stają się dziś dla nas także orędownikami w naszej wędrówce ku pełni życia.

Ks. Rafał Szewczyk

Kapelan Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Umieranie Jana Pawła II
prowokuje do stawiania najważniejszych pytań

W zgodzie z sobą

Tygodnik Powszechny, 7.10.2007, str. 5

Z TOMASZEM DANGLEM, lekarzem-specjalistą anestezjologii i medycyny paliatywnej, rozmawia Anna Mateja

ANNA MATEJA: – *Włoska anestezjolog dr Lina Pavanelli ogłosiła w „La Repubblica”, że przyczyną śmierci Jana Pawła II było prawdopodobnie osłabienie spowodowane niedożywieniem, a spóźnione o kilka tygodni założenie sondy pokarmowej było de facto dokonaniem eutanazji na Papieżu.*

TOMASZ DANGEL: – *Oburzyły mnie oskarżenia o eutanazję – są całkowicie niezasadne, trudno jednak nie zgodzić się z tezą, że Papież był niedożywiony. Podjęcie dociekań mnie nie zdziwiło, ponieważ sam – zainteresowany, czy Papież umierał w zgodzie z tym, co głosił – analizowałem sposób jego leczenia w ostatnim okresie życia.*

– *W tekście, jaki napisał Pan z prof. Markiem Wichrowskim w maju 2005 r. i opublikowanym w tygodniku „Ozon”, Panowie jednak przekonywali, że podczas odchodzenia Papieża zrobiono nie tyle za mało, jak chce dr Pavanelli, ile za dużo, bo miano poddać Papieża tzw. terapii uporczywej, której nauczanie Kościoła nie akceptuje.*

– *Cztery dni przed śmiercią Jana Pawła II zaczęto go karmić przez sondę nosowo-żołądkową; w oczywisty sposób ta interwencja nie mogła już wydłużyć jego życia. Zastanawia mnie, dlaczego zrobiono to dopiero wówczas, skoro stwierdzenie lekarzy, że Papież „nie odżywia się tak, jak powinien”, opublikowano już 23 marca. Czy pacjent nie chciał się wcześniej na to zgodzić i zrobić to dopiero usilnie namawiany? Choroba Parkinsona utrudniała połknięcie, a niewłaściwe odżywianie osłabiło system odpornościowy organizmu do tego stopnia, że, jak zauważa dr Pavanelli, każda infekcja mogła stanowić zagrożenie dla życia Papieża. I tak się prawdopodobnie stało: banalne zakażenie dróg moczowych, jakie pojawiło się 1 kwietnia, doprowadziło do zakażenia całego organizmu i wstrząsu septycznego.*

– *Po kilkunastu latach pracy w hospicjum domowym, w którym leczymy przede wszystkim dzieci z chorobami neurologicznymi, wiem, że w sytuacji zaburzeń połknięcia najlepszym wyjściem jest odżywianie przez gastrostomię, tzn. rurkę wprowadzaną bezpośrednio do żołądka. Obecnie założenie gastrostomii, przy użyciu endoskopu, jest raczej niewielkim zabiegiem, który można bezpiecznie wykonać nawet u ciężko chorego. Gastrostomia zaś ma tę przewagę nad sondą, że nie powoduje dyskomfortu w nosie i gardle, ponadto jest znacznie szersza, więc można przez nią podawać bardziej gęste pożywienie. Mówię o tym tak dużo, ponieważ kierowano do nas pacjentów z chorobami neurologicznymi, którzy wskutek zaburzeń połknięcia znajdowali się w skrajnym wyniszczeniu. Pamiętam nastolatków ważących kilkanaście kilo! Także śmierci chorych właśnie z tego powodu.*

– *Oczywiście, w przypadku pacjentów dorosłych i przytomnych ważna jest ich wola – oni mają prawo się na to nie zgodzić.*

– *Dlaczego? Działają przecież przeciwko swojemu życiu. Na dodatek medycyna pozwala na coraz więcej i życie ludzkie, wydaje się, możemy przedłużać w nieskończoność.*

– *To jest zamach na własne życie, ale przynależne każ-*



– *demu z nas prawo do spokojnej, godnej śmierci – bez dalszego leczenia czy usilnego podtrzymywania życia za cenę dodatkowych cierpień. Nie zgadzam się też z poglądem, że „trudno wyznaczyć granice sztucznego przedłużania życia” – granica, której nie należy przekraczać, jest w medycynie dość ściśle określona. Etyka katolicka wprowadza tu rozróżnienie na środki zwyczajne, należne choremu, i nadzwyczajne, z których można zrezygnować w obliczu nieuleczalnej choroby i zbliżającej się śmierci. Człowiek, który choruje przez wiele lat na nieuleczalną chorobę, a przecież właśnie w takiej sytuacji był Papież, ma dużo czasu, by się do śmierci przygotować i ustalić z lekarzami, gdzie znajduje się granica terapii, której przekraczać nie chce.*

– *Z prof. Wichrowskim twierdzimy, że Papież, gdyby nie zabieg tracheotomii, zmarłby prawdopodobnie 24 lutego, kiedy wystąpiły poważne zaburzenia oddechowe (to też skutek choroby Parkinsona). Za zgodą Jana Pawła II wykonano wówczas zabieg chirurgiczny, polegający na wprowadzeniu do tchawicy, omijając niedrożną krtań, rurki umożliwiającej oddychanie. Zabieg wydłużył życie Papieża o 37 dni, ale z jego powodu nie mógł już publicznie przemawiać.*

– *Tego nikt nie mógł przewidzieć, podobnie jak wstrząsu septycznego czy konieczności założenia sondy w żołądku kilka tygodni później. Lekarze robili po prostu wszystko, co w ich mocy, by pomóc duszącemu się pacjentowi.*

– *Nie kwestionuję dobrej woli, próbuję jednak wykazać, że lekarze postępowali w sposób jednostronny. Działając pod presją wydarzeń, mediów i własnych emocji, prawdopodobnie nie pamiętali, że w „Katechizmie Kościoła Katolickiego” napisano: „Zaprzestanie zabiegów medycznych: kosztownych, ryzykownych, nadzwyczajnych lub niewspółmiernych do spodziewanych rezultatów może być uprawnione. Jest to odmowa »uporczywej terapii«. Nie zamierza się w ten sposób zadawać śmierci; przyjmuje się, że w tym przypadku nie można jej przeszkodzić”. Przypuszczam, że ludzie z najbliższego otoczenia Papieża reagowali tak jak niektórzy rodzice dzieci z hospicjum, nie akceptujący ich śmierci: gdy zaczyna się agonía, wzywają karetkę pogotowia i przewożą dziecko do szpitala.*

Gdy starszy, wyniszczony chorobą Parkinsona człowiek ma zagrażającą życiu niewydolność oddechową, zmienia się ciśnienie parcjalne gazów we krwi: podwyższa dwutlenku węgla, a obniża tlenu. Chory, który ma duszność, odczuwa niepokój, lęk, nawet panikę. Papież był wtedy prawdopodobnie całkowicie bezbronny, podatny na presję otoczenia, a trzeba wiedzieć, że duszność jest objawem, który nieraz jest uważany w medycynie paliatywnej za trudniejszy do leczenia niż ból. Dlatego właśnie, w przeciwieństwie do większości komentatorów, nie odebrałem słów Papieża, napisanych bezpośrednio po zabiegu tracheotomii: „No i cóż mi zrobili?”, jako żartobliwych – mnie wydały się dramatyczne i bardzo serio. Nie przypadkiem po tym pytaniu Papież zapewnia: „Ja jednak zawsze jestem »totus tuus«”.

– *Ale zyskaliśmy dodatkowe 37 dni.*

– A jeśli to była kolejna bolesna próba, przez którą Papież musiał przejść? Choćby dlatego, że nie potrafił już nawiązać kontaktu z wiernymi, którzy wciąż czekali na jego słowa. Dla mnie te dodatkowe 37 dni były darem, ale dodatkowego cierpienia, jeszcze jedną stacją drogi krzyżowej. Jezus też przecież umierał powoli... Nie twierdzę jednak, że Papieża „narażono” na to wszystko – nie wiem przecież, na ile świadomie godził się na zastosowane leczenie. Może sam tego chciał, a może ustępował, widząc, że najbliżsi tego właśnie od niego oczekują? Nie mnie to oceniać. Analizuję jedynie fakty, zastanawiając się, czy odejście Papieża nie mogło wyglądać inaczej, np. gdyby w otoczeniu Papieża znalazł się lekarz, który potrafiłby, zamiast tracheotomii, zaproponować morfinę, tlen i środki przeciwłękowe. Tak właśnie postępujemy w hospicjum, chcąc złagodzić duszność towarzyszącą umieraniu.

– *Trudno uwierzyć, biorąc pod uwagę, jak silną osobowością był Papież, że można mu było cokolwiek narzucić albo, że on poddał się oczekiwaniom otoczenia w tak ważnej sprawie.*

– Silna osobowość chroni nas tak długo, jak jesteśmy przytomni i na tyle silni, by przeciwstawić się presji otoczenia. Wyrazem woli Papieża są jego ostatnie słowa: „Pozwólcie mi odejść do domu Ojca”. Dlaczego to powiedział? Kilka godzin później stracił świadomość, a potem – jak powiedział dziennikowi „Corriere della Sera” z 3 kwietnia 2005 r. jeden z lekarzy z zespołu opiekującego się Papieżem – podłączono go do respiratora. W serwisie KAI z 6 kwietnia 2005 r. znalazłem wypowiedź ks. Tadeusza Stycznia: „W momencie, kiedy Ojciec Święty skonał, dostrzegłem niezwykle kontrast. Jeszcze niedawno ten niezwykle ból na jego twarzy. To skrępowanie przyrządami, które miały pomóc przedłużyć mu życie. (...) teraz pojawiła się nieoczekiwane jako twarz kogoś uśmiechniętego”.

Nie mogę oprzeć się wrażeniu, że osoby opiekujące się Papieżem w ostatnich tygodniach jego życia – nie akceptując jego śmierci – uległy nagminnemu we współczesnej medycynie paternalizmowi, ograniczającemu autonomię chorego. Tymczasem, pozbawiając umierającego prawa do naturalnej śmierci, narusza się jego godność. Lekarz, będący niewątpliwie autorytetem w oczach chorego, może przecież zachować się dwojako. Albo powiedzieć: „Musimy pana ratować za wszelką cenę; wysłałam pana do szpitala, proszę wezwać ambulans”, albo: „Jeżeli chce pan spokojnie umrzeć w domu, poproszę hospicjum, by się panem zaopiekowało”. Okazuje się, że w medycynie, gdy dochodzi do konfrontacji ze śmiercią, znacznie trudniej jest powstrzymać się od działań przedłużających życie, niż je podejmować.

– *Dlaczego troska i żal muszą się kłócić z prawem do godnej śmierci?*

– Ależ nie kłóć się! Winniśmy postępować z miłością, wtedy nasza troska i żal nie wchodzi w konflikt z autonomią

umierającego. Inaczej dzieje się, gdy pod pozorem miłości kierujemy się tak naprawdę egoizmem, nie zgadzając się na odejście bliskiej osoby i wykorzystując wszystkie dostępne środki, by ją zatrzymać. Umieranie jest naturalne i trzeba do tego podchodzić spokojnie, traktując umierających tak, jak sami chcielibyśmy być traktowani pod koniec życia – z szacunkiem. Jeśli ktoś nie chce jeść, przyjmować leków czy poddawać się kolejnej chemioterapii – nie zmuszajmy go do dalszego cierpienia. To postawa trudnej, ale w tej sytuacji jedynie prawdziwej miłości bliźniego. Kto czyta Ewangelię, ten wie, że uczniowie Chrystusa też się buntowali i nie chcieli zaakceptować haniebnej śmierci krzyżowej Mistrza. On jednak, doświadczając przecież walki wewnętrznej w Ogrójcu, świadomie wybrał krzyż. Zważywszy, ile kontrowersji wywołało w Polsce życzenie odłączenia od respiratora, wyrażone przez dorosłego i przytomnego pacjenta, pana Janusza Świtaja z Katowic, który chciał spokojnie umrzeć, widzimy jak trudno o respektowanie autonomii chorego.

– *A jeśli życzenie pana Świtaja było krzykiem rozpacz, nie chęcią odejścia na drugi świat?*

– Są granice terapii, które pacjent sam powinien wyznaczać, a jemu tego prawa odmówiono. Czy to nie wystarczający powód do rozpacz? Ubolewam, że w Polsce nie ma prawa, które pozwoliłoby odłączyć pacjenta od respiratora, zgodnie z jego wolą. Jeżeli zgodzimy się, że każdy człowiek otrzymał od Boga wolną wolę, musimy takie prawo konsekwentnie akceptować. Zgadza się jednak, że pacjenci zmieniają zdanie pod wpływem dobrej opieki. Dr Zbigniew Żylicz, pracując w hospicjum holenderskim, badał motywacje pacjentów proszących o eutanazję: większość z nich odstępowała od tej prośby, kiedy otaczano ich troskliwą i profesjonalną opieką paliatywną. Zmieniali zdanie, ponieważ zniknął, czasami wieloletni, lęk przed śmiercią w samotności i bólu.

Siedem lat temu zgłosili się do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci rodzice trzyletniego Rafała, chorego na rdzeniowy zanik mięśni i podłączonego do respiratora od pierwszych tygodni życia. Rodzice wzięli go do domu, gdzie nigdy wcześniej nie był. Nasi pracownicy nieraz widzieli, jak matka świetnie radzi sobie z opieką, choć Rafał kontaktował się z nią wyłącznie przez ruch powiek. Po dwóch miesiącach ustało i to, chłopiec znalazł się w tzw. stanie zamknięcia (był przytomny, słyszał, ale nie mógł komunikować się z otoczeniem). Po śmierci Rafała dowiedzieliśmy się, że jego rodzice pisali do Jana Pawła II, pytając o granice terapii podtrzymującej życie ich syna. „(...) należy stwierdzić, że sposób leczenia dziecka nosi znamiona tzw. uporczywej terapii, którą zgodnie z nauką Kościoła można przerwać. Takie zaprzestanie leczenia nie jest eutanazją” – odpowiedziała Stolica Apostolska, powołując się na fragment encykliki *Evangelium vitae*: „(...) gdy śmierć jest bliska i nieuchronna, można w zgodzie z sumieniem zrezygnować z zabiegów, które spowodowałyby jedynie nietrawne i bolesne przedłużenie życia, nie należy jednak przerywać normalnych terapii, jakich wymaga chory w takich przypadkach”. Kościół katolicki, dopuszczając taką możliwość, szanuje autonomię człowieka. Szkoda, że polskie prawo nie pozwala w pełni z niej korzystać.

Umieranie Jana Pawła II jeszcze długo będzie interesowało lekarzy i bioetyków, ponieważ zmarły był dla wielu ludzi ważny i bliski. Dzięki jego nauce i życiu możemy szukać odpowiedzi na najtrudniejsze pytania w medycynie. Pytania, które musimy stawiać.

Wspomniany w wywiadzie tekst, opublikowany w „Ozonie”, jest dostępny na stronie: www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/jp2.pdf

Wesołe, kolorowe i rozśpiewane

Pogotowie Teatralne



Fundacja

POGOTOWIE TEATRALNE®

Agnieszka Chmiel Baranowska: Czym zajmuje się Pogotowie Teatralne, bo słowo pogotowie kojarzy się z karetką pędzącą na sygnale do kogoś, kogo życie jest zagrożone, natomiast teatr ze spokojem smakowania sztuki.

Tomasz Jankiewicz: Pogotowie Teatralne to terapia poprzez teatr, leczenie śmiechem i edukacja poprzez zabawę. Właśnie poprzez teatr dajemy naszym widzom w szpitalach, hospicjach, odrobinę odpoczynku i możliwość zapomnienia choć przez chwilę o bólu i rozłące z najbliższymi. Wszystkie



Tomasz Jankiewicz podczas przedstawienia w siedzibie Fundacji WHD

nasze spektakle są wesołe, kolorowe i rozśpiewane. Staramy się, żeby każdy spektakl niósł ze sobą wartości edukacyjne. Do tej pory wystawiliśmy 20 premier. Oprócz spektakli teatralnych są jeszcze zabawy z klaunem i czytanie bajek. Czasami zdarza się, że jesteśmy wzywani pilnie do przedszkola czy Domu Kultury, do którego nie dojechali inni aktorzy. Takich przypadków było do tej pory zaledwie 5. Odwiedzamy regularnie dzieci z terenów wiejskich, nie tylko grając dla nich przedstawienia, ale prowadzimy zajęcia prawidłowego oddychania, dykcji, umiejętności autoprezentacji, pantomimy. Pomagamy wystawiać im spektakle. Od 10 lat działa u nas w domu Teatr dla Okruszków. Małych widzów przynoszą na rękach ich rodzice, bo są to dzieci kilkumiesięczne. Jest to przygotowanie i wyrobienie w maluchach i ich rodzicach nawyku chodzenia do teatru lalkowego, a później dramatycznego czy muzycznego.

A.CB.: Skąd się wziął pomysł na taką działalność?

T.J.: Wszystko zaczęło się od mojej córki Zuzi. Kiedy miała kilka miesięcy, moja żona Joanna przyniosła córkę na

spektakl „Pchła Szachrajka” na kabaretowej scenie „Piwnicy przy Krypcie” w Szczecinie, w którym grałem tytułową postać. Zuzia oglądała bajkę z dużym zainteresowaniem i wtedy pomyślałem, że byłoby miło zaprowadzić dziecko do teatru stacjonarnego i pokazać, jak wygląda prawdziwy teatr. Zanim wprowadziłem swój zamiar w życie minęło kilka miesięcy. Zuzka zdążyła podrosnąć i miała już prawie 1,5 roku. Niestety, w repertuarze teatrów szczecińskich nie było propozycji dla tak małych dzieci. Napisałem więc scenariusz, żona Joanna przygotowała dekoracje, uszyła lalki. Zaprosiłem do współpracy aktorkę z Teatru Lalek „Pleciuga”, Grażynę Nieciecką-Puchalik, bo wtedy jeszcze nie umiałem pracować z lalką i zagraliśmy bajkę „Tańcowały dwa Michały” u nas w domu. I tak się zaczęło. Dzisiaj, po latach, jesteśmy szczęśliwi, że w repertuarze teatrów nie było propozycji dla maluchów. Tak naprawdę zadecydował przypadek – to było jesienią 1997 roku. Pomysł powołania Pogotowia Teatralnego zrodził się na wiosnę 1998 roku. Przed 1 czerwca i 6 grudnia rozdzwaniały się telefony w teatrach w poszukiwaniu aktorów, którzy chcieliby społecznie rozbawić chore dzieciaki lub dzieci w Domach Dziecka. Pomyśleliśmy,



Tomasz Jankiewicz podczas przedstawienia w siedzibie Fundacji WHD

że byłoby fajnie, gdyby istniał teatr na telefon, który jeździłby na wezwania chorych dzieci, jak Pogotowie Ratunkowe. A że chcieliśmy leczyć teatrem, dlatego Pogotowie Teatralne. Zamiast kroplówki – piosenka, zamiast zastrzyku – humor. Kiedy posmakowałem tego nowego rodzaju teatru, bez żalu odszedłem z teatru stacjonarnego.

Po 4 latach działalności bez jakichkolwiek uwarunkowań prawnych powołaliśmy do życia fundację. Startujemy w wielu

konkursach i staramy się zdobywać środki na naszą działalność, aby nasi widzowie nie musieli płacić ani grosza.

A.CB: Pogotowie Teatralne ma swoją siedzibę w Szczecinie, a jaki rejon obejmuje swoją działalnością?

T.J.: Najczęściej bywamy w szpitalach szczecińskich i placówkach w zachodniopomorskim. Niestety, nie wszędzie możemy dojechać ze względu na odległość. Nie możemy zapominać o naszej 12-letniej córce. Stała opieką objęliśmy małych pacjentów CZD w Warszawie i Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Będziemy także działać w Toruniu. W Słupsku działa Dziecięce Pogotowie Teatralne złożone z uczniów Szkoły Podstawowej nr 5. Marzymy o powstaniu oddziałów w całej Polsce, ale brakuje zapaleńców lub też część chętnych boi się zetknięcia z chorymi dziećmi. Nam też czasami jest ciężko. Zdarza się, że po okresie częstych wizyt w szpitalach trzeba kilka tygodni odpocząć.

A.CB: Odwiedziliście już 6 podopiecznych Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, dla których spotkanie z, na przykład, kangurkiem Jurkiem było długo wspomnianym przeżyciem. Kiedy ogląda się Wasze przedstawienie, czuć w powietrzu pewien rodzaj „chemii” – pełne zaangażowanie z Waszej strony i sympatię do publiczności. Powiedz, jak jest z Wami, czy Wy pamiętacie dzieci, które odwiedzacie, czy one w Was zostają?

T.J.: Lubimy dzieci, lubimy wspólną zabawę, lubimy swoją pracę, a efektem jest to, że dzieci nas akceptują i odwzajemniają się swoją życzliwością. W tych spotkaniach „twarz w twarz” nie może być odrobiny fałszu, bo widz od razu zauważy nieprawdę, grę. Chyba jesteśmy autentyczni i w czasie spotkań przekazujemy nasze uczucia, których się nie wstydzimy i nie wstydzimy się ich okazywać. Jesteśmy wdzięczni, że zaprosiła nas do domu przyjaciółka mamy małej Ani z Grodziska Mazowieckiego. Anię poznaliśmy w styczniu



Tomasz Jankiewicz podczas przedstawienia w siedzibie Fundacji WHD

2006 roku podczas Jej pobytu w CZD. W domu odwiedziliśmy Ją ze spektaklem w listopadzie. Po spotkaniu podszedłem do sparaliżowanej Ani spytać, czy się podobało? Dotknąłem Jej ręki, a Ona delikatnie poruszyła palcem na znak akceptacji. Czyż może być piękniejsza nagroda dla aktora? Na pożegnanie mama Ani poprosiła, żebyśmy, gdy Jej córka odejdzie, odwiedzali także inne dzieci w domach. Obiecałem to mamie i Ani i od tego zaczęła się nasza przyjaźń z Wami. Pamiętamy wszystkie dzieciaki, np. Patrycję w Świnoujściu, która podczas naszego spektaklu śmiała się serdecznie po raz pierwszy od miesiąca, Kamila, która klócił się ze mną, że kangury podczas skoków nie wołają „Joł”, Darię, w ramionach mamy, Łukaszka z bratem i przyjaciółmi, Samantę ze Szczecina, która uwielbia brać udział w konkursach, cza-

sami jednak imiona małych pacjentów uciekają z głowy. Odwiedzane dzieci na długo, a może na zawsze zostają w naszej pamięci.

A.CB: Chciałabym zapytać jak jesteście odbierani przez środowisko aktorskie?

T.J.: Na początku w środowisku krążyły pogłoski, że chyba zwariowałem rezygnując z pracy w teatrze – Tomek zrobił teatr u siebie w domu, gra po wioskach, po szpitalach... taki dobry był aktor... szkoda chłopaka. Po latach spojrzenie na naszą pracę diametralnie się zmieniło. Na początku były 3 osoby, dziś jest nas 40 wolontariuszy. Moja żona, Joanna, została scenografem, aktorką, krawcową i oboje byliśmy i jesteśmy bez przerwy do dyspozycji pogotowia. Pozostali koledzy są na etatach w różnych instytucjach i nie zawsze mogą pojechać na wezwanie. W ciągu lat zespół pogotowia się powiększał, robiliśmy coraz lepsze spektakle. W 2003 roku odebrałem prestiżową Nagrodę Artystyczną Miasta Szczecina za 2002 rok (laureatami nagrody w poprzednich latach był m.in., znany rysownik Henryk Sawka, reżyser i dyrektor Teatru Współczesnego w Szczecinie Anna Augustynowicz czy zespół „Hey”). Zostaliśmy nagrodzeni w konkursie Pro Publico Bono w 2003 roku, Polcul-Foundation w 2005 i Sukces roku 2006. Po latach okazało się, że praca w Pogotowiu Teatralnym nobilituje. Są wśród nas aktorzy, politolog, socjolog, kompozytorzy, nauczycielka, lekarz, dziennikarka, mecenas. Wiem także, że jeśli zajdzie taka potrzeba, mogą zadzwonić do Teatru Polskiego czy Współczesnego w Szczecinie i prosić koleżanki i kolegów o pomoc. Cieszy nas wszystkich w pogotowiu, że zawsze możemy na siebie liczyć.

A.CB: Co chciałbyś na zakończenie przekazać naszym czytelnikom?

T.J.: Chciałbym podziękować i przeprosić. Podziękować dzieciakom, które odwiedziliśmy i ich rodzicom, że nauczyliście nas cieszyć się każdą chwilą. Przeprosić, że nie możemy odwiedzać Was częściej.

A.CB: Gorąco dziękuję za Waszą obecność u naszych dzieci.

Z Tomaszem Jankiewiczem,
założycielem Pogotowia Teatralnego,
rozmawiała
Agnieszka Chmiel-Baranowska
Psycholog w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci



Tomasz Jankiewicz podczas przedstawienia w siedzibie Fundacji WHD

Nie mówię co jest dobre

Tygodnik Powszechny, 4.09.2007

Z dr hab. Joanną Dangel, specjalistką w dziedzinie badań prenatalnych, rozmawia Anna Mateja

JOANNA DANGEL: – Jedną kwestię postawmy jasno, zaraz na początku: badania prenatalne nie służą przerwaniu ciąży.

ANNA MATEJA: – *W takim razie zamiast pytania, paragraf 2274 Katechizmu Kościoła Katolickiego: „Diagnostyka prenatalna jest moralnie dozwolona, jeśli szanuje życie i integralność embrionu i płodu ludzkiego, dąży do jego ochrony albo do jego indywidualnego leczenia. Sprzeciwia się prawu moralnemu wtedy, gdy w zależności od wyników prowadzi do przerwania ciąży. Diagnostyka nie powinna pociągać za sobą wyroku śmierci”.*

– I nie pociąga.

– *To dlaczego lekarze odmawiają skierowania na badania prenatalne? Podejrzewają, że matka po ich przeprowadzeniu usunie ciążę? Prawdopodobnie tak właśnie postąpiono wobec Barbary Wojnarowskiej, matki dziecka z chorobą genetyczną, która nie ukrywała, że jeśli i drugie dziecko będzie podobnie chore, przerwie ciążę. Skierowania odmówiono, dziecko urodziło się nieodwracalnie chore, trwa proces sądowy o tzw. złe urodzenie.*

– Nie każda matka jest katoliczką czy wyznawczynią etyki chrześcijańskiej. Lekarz, uznający życie za świętość i zajmujący się diagnostyką prenatalną, musi pogodzić się z tym, że na podstawie wykonanego przez niego badania matka może zdecydować o przerwaniu ciąży. Zdarza się bowiem, że po badaniu ciąża jest przerywana – tak się dzieje w większości krajów Europy Zachodniej, gdzie prawdopodobnie nie rodzi się blisko 90 proc. dzieci z wadami rozpoznanymi prenatalnie. Ale jeśli lekarze będą wysyłać na nie kobiety niechętnie, zaczną je przeprowadzać ktoś inny, np. osoby nie znające możliwości i wyników leczenia wad wrodzonych, które potrafią ocenić zaledwie wynik badania ultrasonograficznego. Dla nich każda wada serca jest poważna i wpływająca na życie dziecka, więc uzasadniająca przerwanie ciąży. Prof. Jacek Zaremba, genetyk z Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, gdzie wykonuje się najwięcej badań prenatalnych w Polsce, podkreśla, że kobiety często usuwają ciążę ze strachu, nie wiedząc, że ich dziecko można wyleczyć. Umożliwiając przeprowadzenie badań prenatalnych, uspokajamy rodziców, a postawiona diagnoza w większości przypadków ratuje życie, a nie je kończy.

– *Czy badania prenatalne mogą uszkodzić płód?*

– Najszerzej stosowane, czyli badanie ultrasonograficzne, nie, bo badamy dziecko, oglądając je na monitorze. Także badania inwazyjne, czyli wszystkie nakłucia dla pobrania materiału od płodu, są bezpieczne, bo robione pod kontrolą badania USG. Lekarz wie, gdzie i jak się wkłuć, by nie uszkodzić ani płodu, ani łożyska. Ryzyko utraty ciąży z powodu badania wynosi ok. 1 proc.

– *Załóżmy, że badanie USG wykazuje wiele ciężkich, nieuleczalnych wad dziecka – dlaczego lepiej o tym wiedzieć?*

– By matkę przygotować na taką sytuację – że ma w sobie dziecko, którego nie jesteśmy w stanie leczyć ani przed, ani po porodzie. By lekarz wiedział, jak taką pacjentkę prowadzić. Dobrze wiedzieć, czy dziecko cierpi tylko na wadę serca, czy

też współistnieje ona z wadą innego narządu albo aberracją chromosomową – rokowanie, jak też możliwości leczenia, są wówczas zupełnie inne. Jeżeli występuje choroba zaburzająca odporność noworodka, możemy nie przeprowadzać rutynowych szczepień noworodkowych, bo wywołają więcej objawów niepożądanych niż korzyści, albo podawać odpowiednio przygotowaną krew.

Rocznie wykonują blisko 1500 badań echokardiograficznych. Nie wiem, ilu z tych dzieci badania prenatalne pozwoliły przeżyć, ale, zapewniam, nie wykonywano ich dla zaspokojenia własnej ciekawości. Dzięki nim jako pediatra przesunęłam leczenie z dziecka na płód, a diagnostykę, jaką zaleciłabym u dziecka, zalecałam u płodu, jeżeli wiedziałam, że ma to wpływ na dalsze postępowanie medyczne i organizacyjne. Często rodzice, dowiadując się o chorobie przyszłego potomka, muszą przygotować pieniądze – nie na leczenie, ale by przenieść się na jakiś czas do innego ośrodka; w końcu nie wszystkie dzieci z wadą serca rodzą się w miastach, gdzie są ośrodki kardiologiczne. A choroby układu krążenia są najczęstszymi przyczynami zgonów noworodków i niemowląt, mimo iż mamy bardzo dobre wyniki leczenia chirurgicznego wad serca.

– *To dlaczego umierają?*

– Bo pojawiają się w szpitalu za późno, kiedy zdążyły się już pojawić powikłania. Noworodek z wadą serca jest z reguły dużym, donoszonym dzieckiem, najczęściej chłopcem, z dziesięcioma punktami Apgar otrzymanymi przy porodzie, bez szmeru nad sercem. Nie wzbudza żadnych obaw. I nagle coś zaczyna się dziać. Jeśli dojdzie do tego, zanim matka opuści szpital, lekarze mogą zareagować. Są jednak wady – i to krytyczne – które ujawniają się pod koniec pierwszego tygodnia życia, kiedy dzieci są już w domu.

Badając pacjentki z tzw. grup ryzyka, obciążone większym prawdopodobieństwem urodzenia dziecka z wadą serca (chodzi przede wszystkim o kobiety, których pierwsze dziecko je miały), stwierdziłam, że jedna trzecia tych dzieci nie żyje. Dokładnie tyle kobiet i rodzin przeżyło tragedię utraty dziecka, z reguły pierwszego! Tak było jeszcze w połowie lat 90. Porównując obecne wyniki z tymi sprzed dziesięciu lat – widać, jak wielka zaszła zmiana. Dzięki prenatalnym badaniom kardiologicznym, nawet dzieciom ze złożonymi wadami dajemy szansę życia.

– *Jakie to jest życie?*

– W większości przypadków dzieci chodzą do szkoły, żyją nie w szpitalu, tylko w domu, rekreacyjnie uprawiają sport... Żyją tak jak wszystkie inne. Potrzeba czasu na dalsze badania, by zobaczyć, jak dorastają, ale ważne jest to, że żyją! Mój ojciec, chirurg dziecięcy prof. Czesław Szymkiewicz, zajmował się noworodkami z wadami rozwojowymi od lat 50. XX w. – już wtedy tym dzieciom dawano szansę prowadzenia normalnego życia. Czy mając możliwość wczesnego rozpoznawania wad i leczenia ich, mamy ją odbierać?

– *Badania prenatalne są formą oceny jakości dziecka – zyskujemy dane, na podstawie których decydujemy, na ile choremu dziecku pozwalamy się urodzić. W jaki sposób taka wiedza zmieniła podejście społeczeństw do życia prenatalnego?*

– Tak studentom, jak lekarzom, mówię: „Jesteśmy zafascynowani kulturą Zachodu, ale zastanówmy się, czy na pewno chcemy żyć w takim świecie? Czy koniecznie chcemy mieć »oczyszczone« społeczeństwo?”. Mieliśmy Spartę, gdzie słabe noworodki zrzucano się ze skały. W tej chwili dochodzi do podobnych absurdów, np. pojawiają się pytania, czy pozwolić

na urodzenie dziecka z „zajęczą wargą”, którą widać już w 20. tygodniu ciąży, skoro konieczna będzie operacja, po której zostanie blizna nad górną wargą...

Medycyna z jednej strony stawia na kosztowny postęp technologiczny, otwierający przed nią niewyobrażalne wcześniej możliwości leczenia, z drugiej – stara się obniżyć koszty powszechnej służby zdrowia. Diagnostyka prenatalna, w tym kardiologiczna, obniża koszty leczenia dzieci z wrodzonymi wadami serca, bo dziecko będzie leczone bez powikłań. Ale z drugiej strony, nie byłoby tych kosztów w ogóle, gdyby dziecko się nie urodziło... W takiej sytuacji musimy jednak wrócić do pytań podstawowych: czy życie ludzkie ma jakąkolwiek cenę? Czy można je przeliczyć na pieniądze?

Zawsze należy rozpatrzeć możliwości i wyniki leczenia różnych chorób. Obecnie potrafimy leczyć wcześniaki, czyli dzieci urodzone po 24. tygodniu ciąży, i nikomu do głowy by nie przyszło tego nie robić. A przecież wyniki leczenia wrodzonych wad serca często są lepsze niż wyniki leczenia bardzo niedojrzałych wcześniaków. Dlaczego więc mamy nie dopuścić do urodzenia dziecka z wadą serca, a jednocześnie ratować wcześniaka rodzącego się w 24. tygodniu? Kreujemy sytuację absurdalną... Ze statystyk wynika, że w krajach Europy Zachodniej jest bardzo niska śmiertelność dzieci przedwcześnie urodzonych z wadami wrodzonymi. A to dlatego, że te dzieci po prostu się nie rodzą – po wykryciu wady, w okolicach 20. tygodnia ciąży, z reguły indukuje się poród, którego dziecko nie ma szans przeżyć.

– *A jeśli dziecko jest tak poważnie chore, że nie przyżyłoby także naturalnego porodu?*

W Europie Zachodniej panuje opinia, której my nie podzielamy, że w takiej sytuacji przerwanie ciąży jest dla kobiet mniej traumatycznym przeżyciem niż śmierć noworodka. Pojawia się też tłumaczenie: dziecko, ze względu na to, że nie jest w pełni sprawnym człowiekiem, bardzo cierpi. Tak jest lepiej dla dziecka...

W mojej praktyce lekarskiej blisko 10 proc. kobiet, u których stwierdzono patologię płodu, przerywa ciążę – to wskaźnik niezmienny od lat. Decydują się na to z powodu nieuleczalnych chorób dzieci, często złożonych wad serca, o których wiadomo, że uniemożliwiają przywrócenie jego prawidłowej anatomii. Ale najczęściej współistnieją one z aberracjami chromosomowymi, które uniemożliwią dziecku prawidłowy rozwój umysłowy.

– *Ustawodawca dopuszcza przerwanie ciąży, gdy płód jest ciężko i nieodwracalnie uszkodzony. Jak to wyrażenie rozumieją lekarze?*

– Nie ma jednoznacznej definicji. Wada serca, którą możemy leczyć operacyjnie, do przerywania ciąży nie kwalifikuje, ale czasem towarzyszy jej np. narastająca niewydolność krążenia i nie jesteśmy pewni, czy płód dożyje porodu. Nie potrafimy odpowiedzieć, dlaczego niektóre matki, których dzieci mają taką właśnie skomplikowaną wadę, decydują się na donoszenie ciąży, urodzenie dziecka i leczenie, godząc się na przeprowadzkę, zmianę trybu życia, dodatkowe koszty. Wiem jednak na pewno i o to zawsze apeluję: o możliwościach i wynikach leczenia matka powinna się dowiadywać od osób, które są specjalistami. W zeszłym roku pojawiła się pacjentka, u której dziecka w 20. tygodniu ciąży kolega podejrzewał wadę serca. Została ona potwierdzona – była to jedna z najczęstszych wad serca, którą można, i to z dobrym wynikiem, leczyć operacyjnie. Wcześniej jednak pacjentka od pięciu położników dowiedziała się, że schorzenie dziecka nie daje mu jakichkolwiek szans!

Niestety, wady serca rozpoznawane przed urodzeniem są dużo cięższe od tych, które rozpoznajemy już u urodzonych dzieci – aż dwie trzecie płodów z rozpoznaną wadą serca nie dożywa porodu, umierając z naturalnych przyczyn w łonie matki. To jednak ważne, by matka wiedziała, dlaczego do tego doszło, by zrobiła dodatkowe badania i poznała ryzyko. Każda kobieta, u której nienarodzonego dziecka rozpoznano nieuleczalną chorobę, słyszy ode mnie, że może uzyskać pomoc w zakresie opieki paliatywnej w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, gdzie m.in. czeka na rodziców przygotowany do takich rozmów psycholog.

W Hospicjum było już takich dzieci 41. Dziewięćcioro skierowano do opieki paliatywnej przed porodem, a połowa z mam dowiedziała się o wadzie dziecka na tyle wcześnie, że mogła ciążę przerwać.

– *Jeśli śmierć noworodka jest większą traumą niż przerwanie ciąży, dlaczego zdecydowały się ją kontynuować?*

– Wiele matek uważa, że taki krok był dopełnieniem macierzyństwa – dziecko się urodziło, ona mogła je przytulić, przywitać się z nim i pożegnać. Niektórzy lekarze uważają to za głupotę: po co rodzić kogoś, kto ma zaraz umrzeć? Rodzice odbierają to inaczej, tym bardziej, że dzieciom z wadami zdarza się żyć kilka dni, tygodni, czasami nawet lat. Czy to lekarz powinien takie decyzje podejmować?

Pamiętam rozmowę z kobietą, u której dziecka rozpoznano niedorozwój serca w 23 tygodniu ciąży. Położnik powiedział, by jechała do Francji – w tym kraju można przerwać ciążę właściwie do momentu porodu, jeśli zostanie wykryta u płodu ciężka, nieuleczalna wada. Spotkałam się z tymi rodzicami i usłyszałam od ojca: „A jeżeli za 20 lat poznam mężczyznę z taką samą wadą? Nigdy sobie nie daruję, że nie dałem szansy synowi”. To nie ja go przekonywałam, nie ja mówiłam, co, w moim przekonaniu, jest dobre, a co złe. Nie taka jest moja rola.

– *Przypominając takie przykłady, można nabrać wrażenia, że „wszystko co złe, dobrze się kończy”, a to nieprawda.*

– I wcale tego nie twierdzę. Aborcja nie jest niczym dobrym, ale – zachowajmy rozsądek. Co zrobić z bliźniętami zrosniętymi od klatki piersiowej do brzuszków, które wszystkie organy mają wspólne, a serce ma trzy komory zamiast czterech? Jeżeli ciąża będzie donoszona, wiadomo, że dzieci same się nie urodzą i konieczne będzie cięcie cesarskie. Czekając do czasu porodu, narażamy jednak matkę na utratę macicy. A jeśli będzie chciała mieć następne dzieci? Jeśli wiemy, że te bliźnięta nie mają szans na przeżycie, czy nie lepiej indukować poród wcześniej? Uczestniczyłam kiedyś w obradach komisji, która zajmowała się taką właśnie sprawą, i choć byli tam ludzie o bardzo różnych światopoglądach, postanowiliśmy nie czekać. Uznaliśmy, że to jest jak odłączenie nieuleczalnie chorego człowieka od respiratora.

Nigdy jednak nie są to łatwe decyzje. Pamiętam i inną – także komisyjnie uznaliśmy, że bliźniaki mają szansę, naraził się matkę na bardzo trudne cięcie cesarskie. Operacja dzieci trwała kilkanaście godzin, a i tak nie udało się ich uratować.

– *W latach 1998–2003 w Zakładzie Genetyki Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie przeprowadzono 4012 badań. Poważne wady wykryto w 219 przypadkach, z czego 99 kobiet zdecydowało się na aborcję. Zastanawiają Panią te wyniki?*

– W większości przypadków rozpoznano aberracje chromosomowe, czyli choroby, przynajmniej na razie, nieuleczalne, skutkujące upośledzeniem umysłowym. Ale mimo tak bardzo obciążającego rozpoznania, nie dającego szansy na wyleczenie dziecka, ponad połowa kobiet zdecydowała się na

jego urodzenie. Tym powinniśmy się chwalić, bo to przejaw dojrzałości społeczeństwa.

– *Gdzie przebiega granica między własnym systemem wartości a etyką, jaką kieruje się Pani zawód?*

– Nadrzędne jest przekonanie, że lekarz w ogóle nie ma prawa nakłaniać pacjenta do czegośkolwiek – ma jedynie obowiązek poinformować o wyniku badania i możliwościach terapii, choć sposób, w jaki to robi, może oczywiście wpłynąć na decyzję. Pacjentki, które decydują się na przerwanie ciąży, mówią mi o tym, ale tego nie uzasadniają – myślę, że jest to dla nich zbyt trudne przeżycie, by się nim dzielić i to tak od razu. Czasami wracają do tego podczas następnej ciąży, gdy przychodzą do mnie na badania i okazuje się, że wszystko w porządku. Uważają, że to była słuszna decyzja.

– *Co w tym zawodzie jest najlepszego?*

– To ciekawy zawód, po prostu. Fascynuje mnie embriologia i rozwój – narzucają konieczność dalszego myślenia. Zaczynałam pracę jako lekarz pediatra i zawsze wiedziałam, że chcę się zajmować dziećmi, bo nic nie zastąpi radości, jaką czuję, gdy przychodzi do mnie matka ze zdrowym dzieckiem, o które martwiłam się jeszcze przed jego urodzeniem.

Gdy pracowałam w Klinice Kardiologii Dziecięcej CZD na przełomie lat 80. i 90., widziałam mnóstwo dzieci w tragicznym stanie tylko dlatego, że nie wykryto u nich na czas wady serca. A przecież wystarczyło zrobić badanie, zanim się urodziło. Mój najstarszy pacjent leczony prenatalnie ma obecnie 17 lat i dostaję od niego kartki pocztowe z każdych wakacji. To właśnie jest wspaniałe.



Dr hab. JOANNA DANGEL jest pediatrą i kardiologiem, specjalistką w zakresie kardiologii prenatalnej. Pracuje w II Klinice Położnictwa i Ginekologii Akademii Medycznej w Warszawie, w Poradni Perinatologii i Kardiologii Perinatalnej oraz Poradni USG Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Przeznacz 1% podatku Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Wystarczy, że rozliczając się z Urzędem Skarbowym wypełnisz **„WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI PORZYTKU PUBLICZNEGO (OPP)”**.

Wniosek TEN znajduje się:

w formularzu PIT-36 w części „P”

w formularzu PIT-37 w części „I”

w formularzu PIT-28 w części „O”

W rubryce „Nazwa OPP” wpisz:

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

W rubryce „Numer KRS” wpisz: 0000097123

Na zakończenie wypełnij rubrykę „Wnioskowana kwota” wpisując do niej kwotę stanowiącą 1% podatku.

To wszystko.

Pieniądze – 1% podatku należnego - na konto wybranej organizacji przekaże urząd skarbowy w terminie do 3 miesięcy.

Sprawozdania z działalności Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci można znaleźć na internetowej stronie fundacji: www.hospicjum.waw.pl w dziale „Fundacja”, pozycja „Sprawozdania finansowe”, a także w internetowej bazie sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego - <http://bopp.pozytek.gov.pl/>. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci znajduje się w bazie danych polskich organizacji pozarządowych - <http://bazy.ngo.pl/>.

przytul mnie



Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci

www.hospicjum.waw.pl

1% PODATKU
ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO
KRS: 0000097123

Śpieszmy się kochać ludzi tak szybko odchodzą...

Gdy dziecko umiera w domu

Janusz Kochanowski

Jeśli śmierć dziecka jest tak trudna do zaakceptowania, to cóż dopiero powiedzieć o powolnym umieraniu dziecka nieuleczalnie chorego. Jednym z problemów, przed którymi przyszło mi stanąć jako Rzecznikowi Praw Obywatelskich, jest domowa opieka hospicyjna nad dziećmi. Należy ona do spraw, których nie sposób rozpatrywać wyłącznie w suchych kategoriach prawnych i ekonomicznych, dotyczy wszak bardzo cierpiących, nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin. Zarazem jednak, aby im rzeczywiście pomóc, trzeba rzeczowo analizować konkretne rozwiązania i stworzyć odpowiednie przepisy. Tych jak dotąd brakuje. Liczę, że wystąpienie w tej sprawie, skierowane przeze mnie do Ministra Zdrowia 9 października 2007 r., uzyska rychło pozytywny odzew.¹ Problem tkwi jednak nie tylko w przepisach, ale również w małej społecznej świadomości wagi zagadnienia.

Pierwsze niepokojące sygnały na ten temat dotarły do mnie pod koniec 2006 roku. Media nagłośniły wówczas kłopoty z finansowaniem domowej opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi ze środków NFZ. Na prośbę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci podjąłem interwencję w tej sprawie. Moją wątpliwość wzbudził przede wszystkim limit dzieci nieuleczalnie chorych z innych przyczyn niż nowotwory złośliwe, które mogłyby liczyć na tego typu pomoc bez konieczności uzyskiwania zgody organu NFZ. Limit ten wynosił raptem 40%. Wątpliwości niektórych ekspertów budził także przepis dotyczący wymaganej liczby wizyt pielęgniarskich pracowników domowego hospicjum u podopiecznych. Eksperti uznali, że liczba ta jest zbyt wysoka i przez to trudna do zrealizowania. Nie brak zarazem popartych argumentami głosów, iż jej obniżenie mogłoby oznaczać spadek jakości opieki.

Ministerstwo Zdrowia zapewniło mi co prawda, że wspomniane ograniczenia mają uzasadnienie merytoryczne i są rekomendowane m.in. przez Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywno-Hospicyjnej, niemniej czekałem na zapowiadane przez resort nowe rozporządzenie, wychodzące naprzeciw oczekiwaniom krytyków dotychczasowych praktyk, którzy mieli moje pełne poparcie. 22 lutego 2007 roku projekt rozporządzenia skierowano do konsultacji, 22 maja zaś opublikowano uwagi i spostrzeżenia instytucji, organizacji i konsultantów krajowych. Niestety, według Konsultanta Krajowego w dziedzinie Pediatrii oraz środowisk medycznych wyspecjalizowanych w organizacji opieki paliatywnej i niesieniu pomocy umierającym dzieciom, projekt rozporządzenia nie zawierał potrzebnych sformułowań odnoszących się do nieuleczalnie chorych dzieci.²

Krytykując braki dokumentu ministerialnego, eksperci podkreślają, że opieka paliatywna nad dziećmi stanowi część pediatrii, a nie medycyny paliatywnej dla dorosłych, i dlatego powinna być objęta także nadzorem Konsultanta Krajowego w dziedzinie Pediatrii. Zwracają uwagę, że pojęcie „stan terminalny”, używane w medycynie paliatywnej dla dorosłych, jest w odniesieniu do dzieci kwalifikowanych do domowej opieki paliatywnej nieprzydatne, przede wszystkim z powodu specyfiki przebiegu nieuleczalnych schorzeń dziecięcych, co sprawia, że opieka paliatywna nad dzieckiem może być znacznie wydłużona w czasie. Równie istotne jest zastrzeżenie, że opieka paliatywna obejmuje całą rodzinę, na której spoczywa ogromnie stresująca odpowiedzialność za całodobową pielęgnację dziecka w domu. Nie można także zapominać, że dzieci będące pod opieką hospicjów domowych są nadal leczone, przy czym celem leczenia nie jest przedłużanie życia, ale poprawa jego jakości przy zastosowaniu najnowocześniejszych metod postępowania paliatywnego. Eksperti krytykujący braki w projekcie rozporządzenia podkreślają także wagę zapewnienia dziecku cierpiącemu na nieuleczalną chorobę możliwości edukacji. Jak widać, lista ułomności przygotowanego w Ministerstwie Zdrowia dokumentu jest długa i dotyka zbyt ważnych kwestii, aby uznać go za częściowo nawet satysfakcjonujący.

Wola zmian to nie wszystko

Brak właściwego rozporządzenia Ministerstwa Zdrowia nie musiałby jednak napawać taką troską i niepokojem o losy nieuleczalnie chorych dzieci, gdyby odpowiednio rozwiązania znajdowały się w przepisach Narodowego Funduszu Zdrowia. Dlatego pracownicy mojego biura z uwagą zapoznali się z ogłoszonymi latem 2007 roku

komunikatem Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia i projektami zarządzeń Prezesa NFZ „w sprawie określenia warunków zawierania umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w poszczególnych rodzajach w roku 2008 i latach następnych”. Znalazły się w nich wymagania NFZ dla hospicjów domowych dla dzieci, zbieżne częściowo z postulatami środowiska medycznego wyspecjalizowanego w tej dziedzinie. Utrzymano jednak – budzący największą wątpliwość – wspomniany limit 40% dla dzieci z chorobami innymi niż nowotwory złośliwe. Ponadto decyzję o kwalifikacji do objęcia opieką w ramach tego limitu pozostawiono pracownikom NFZ, a nie – co wydaje się znacznie bardziej uzasadnione – specjalistom w zakresie pediatrii i opieki paliatywnej nad dziećmi. Co więcej – projekt wprowadzał nowe ograniczenie, tym razem w postaci rejonizacji opieki hospicyjnej. W myśl proponowanych przepisów, mali pacjenci mieli zostać objęci opieką domową w odległości zaledwie 30 km od siedziby zespołu sprawującego tę opiekę. Przy wciąż nie dość rozbudowanej sieci odpowiednich placówek, bardzo utrudniałoby to niesienie pomocy wszystkim potrzebującym.

Gdy okazało się, że rozwiązania przygotowane przez Ministerstwo Zdrowia i NFZ pozostawiają wiele do życzenia, przeprowadziłem szerokie konsultacje w środowisku ekspertów i pracowników hospicjów. Ich to na co dzień dotyczą bowiem rygoru narzucone przez przepisy, zatem ich opinia powinna być brana pod uwagę w pierwszym rzędzie. Wnioski, jakie zebrałem, potwierdziły wyrażone wyżej obawy.

W Zarządzeniu Nr 61/2007/DSOZ Prezesa NFZ z 9 września 2007 roku, określającym warunki zawierania i realizacji umów na opiekę długoterminową w roku 2008 i w latach następnych, uwzględniono w zasadzie tylko jeden postulat hospicjów. Limit 30 km został wydłużony do 100. Praktycznie bez większych zmian pozostawiono jednak przepisy budzące największe zastrzeżenia, zwłaszcza procentowe ograniczenie liczby miejsc dla dzieci z chorobami innymi niż nowotwory. Nie była to dobra wiadomość, zwłaszcza w kontekście zbliżającego się okresu negocjowania i podpisywania umów z Narodowym Funduszem Zdrowia przez placówki zajmujące się opieką paliatywno-hospicyjną nad dziećmi.

W tej sytuacji nie pozostało mi nic innego, jak wystąpić do Ministra Zdrowia o wydanie rozporządzenia uwzględniającego postulowane przez środowisko standardy postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi. Chcę także wpłynąć na Narodowy Fundusz Zdrowia, aby zawierał umowy na świadczenia z tego zakresu zgodnie z postulatami specjalistów w dziedzinie pediatrii i pediatrycznej opieki paliatywnej. Postanowiłem także zorganizować w swoim biurze spotkanie przedstawicieli Ministerstwa i NFZ z ekspertami i reprezentantami instytucji prowadzących opiekę, które pozwoli wypracować rozwiązania, które wreszcie wyeliminują niedostatki obecnego systemu.

Między przepisami a rzeczywistością

Opisane powyżej problemy stanowią część szerszego zjawiska, które znajduje się w centrum uwagi Rzecznika Praw Obywatelskich. Warto zapoznać się z aktualnym stanem opieki paliatywnej nad dziećmi, aby się przekonać, jak wiele wciąż wymaga starań, aby osiągnęła ona poziom odpowiadający potrzebom. Sucho statystyki nie oddają w pełni powagi sytuacji, choć trzeba je oczywiście uwzględnić przy projektowaniu przepisów. Dane zawarte w raporcie „Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce”³, obejmującym okres od 11 października 2005 do 10 października 2006, są wymowne. Opieką paliatywną objęto łącznie 568 dzieci, w tym 134 (23%) dzieci z chorobą nowotworową oraz 434 (77%) dzieci z innymi chorobami. Oznacza to, ni mniej, ni więcej, że wymagania NFZ, by dzieci cierpiące na nowotwory złośliwe stanowiły najpierw 60%, a od przyszłego roku 50% ogółu dzieci objętych opieką paliatywno-hospicyjną, wyklucza z tej formy opieki znaczną liczbę małych pacjentów z innymi śmiertelnymi chorobami, jak np. przewlekłe choroby układu nerwowego, wady wrodzone i aberracje chromosomowe. Cierpiące na nie dzieci przebywają pod opieką domowego hospicjum znacznie dłużej niż dzieci umierające na nowotwory, ale przecież nieludzkie

byłoby pozbawienie ich z tego powodu szansy na fachową opiekę i ulgę w cierpieniach. Są to dzieci kwalifikowane do tego typu opieki przez lekarzy wyspecjalizowanych w sprawowaniu opieki hospicyjnej według określonych kryteriów specyficznych dla pediatrii, a nie medycyny osób dorosłych. Nie można odbierać im szansy na godne przeżycie ostatnich lat życia. Należy wręcz stwierdzić, że im dłużej będą z domowej pomocy hospicyjnej korzystać, z tym większym będzie to pożytkiem.

Żadne śmiertelnie chore dziecko, niezależnie od schorzenia podstawowego i od długości okresu umierania, nie może być pozbawione określonej przez lekarzy specjalistów opieki paliatywnej, która powinna być oparta na podejściu aktywnym i całościowym. Składają się na nie elementy fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe. Opieka powinna się skupiać na poprawie jakości życia dziecka i wspieraniu jego rodziny. Trzeba także uwzględnić leczenie objawowe cierpiącego dziecka, niesienie ulgi jemu samemu i wytchnienia jego rodzinie, a także opiekę w godzinie umierania i w okresie żałoby.

Dla mnie – nie lekarza, ale Rzecznika Praw Obywatelskich – niezwykłą wagę ma fakt, że takie właśnie zasady opieki zostały wypracowane w okresie ostatnich kilkunastu lat przez zespoły naukowców i lekarzy w renomowanych instytucjach naukowych (Instytucie Matki i Dziecka, Centrum Zdrowia Dziecka), bezpośrednio podległych Ministerstwu Zdrowia, a ich aktualność potwierdza opinia Konsultanta Krajowego w dziedzinie Pediatrii – także powołanego przez Ministra Zdrowia. To skłania mnie do optymizmu i nadziei, że zbliżające się spotkanie w biurze RPO przyniesie konkretne rezultaty, z korzyściami dla dzieci najbardziej poszkodowanych przez los, a także dla ich rodzin. Przede wszystkim liczę, że powstanie nowe rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie standardów opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi, nareszcie wychodzące naprzeciw oczekiwaniom hospicjów i ekspertów, a przede wszystkim odpowiadające na realny problem. W ślad za nim powinny iść zmiany przepisów wydawanych w tym zakresie przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Praktyka, pieniądze, zasady

Liczę zarazem, że ze strony specjalistów w dziedzinie pediatrii i medycyny paliatywnej padną wiążące deklaracje ścisłego przestrzegania wysokich standardów funkcjonowania domowej opieki paliatywnej i że standardy te będą spełniane przez wszystkich świadczeniodawców. Jest bowiem także druga – równie ważna – strona zagadnienia: obecnie tylko nieliczne hospicja spełniają wszystkie standardy konieczne do prowadzenia odpowiedniej opieki paliatywnej nad dziećmi w ich domach. Chodzi zarówno o stronę organizacyjną – zaplecze kadrowe i sprzętowe, jak i o stosowanie procedur leczenia objawowego i zasad kwalifikowania pacjentów do domowej opieki paliatywnej. Tak więc odpowiednie rozporządzenie Ministra Zdrowia to tylko krok we właściwą stronę; musi być on wsparty kompleksową pracą nad poprawą domowej opieki nad śmiertelnie chorymi dziećmi.

Nie sposób nie wspomnieć w tym miejscu o tym, co zawsze pojawia się, gdy mowa o zmianach w służbie zdrowia – a więc o pieniądzach. Gdyby aktualne zapotrzebowanie na domową opiekę paliatywną nad dziećmi oszacować na podstawie danych epidemiologicznych, mówiących o ok. 570 dzieciach leczonych w domu w tym samym czasie, to przyjęcie przez NFZ proponowanej przez specjalistów stawki 100 zł za jeden dzień leczenia, oznaczałoby dla NFZ w skali całego kraju przybliżone koszty w wysokości 20 805 000 zł (co wynika z prostego rachunku: 570 pacjentów x 100 zł x 365 dni). Pozostałe koszty powinny być – tak jak dotychczas – pokrywane przez organizacje pozarządowe, utrzymujące się dzięki ofiarności obywatelskiej. Biorąc pod uwagę pełne wykorzystanie istniejącego potencjału hospicjów oraz znaczne koszty tworzenia *de novo* równoległego systemu opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi z przyczyn innych niż choroby nowotworowe, można zakładać, że proponowane rozwiązania w opiece hospicyjnej nad dziećmi mają także pełne uzasadnienie ekonomiczne. Nie jest ono najważniejsze, niemniej gdy niedobór środków doskwiera całej służbie zdrowia, trudno zbagatelizować tak ważny argument.

Po przeanalizowaniu obecnej sytuacji prawnej oraz problemów organizacyjnych i finansowych związanych z domową opieką paliatywną nad dziećmi doszedłem do wniosku, że potrzebne jest powstanie dokumentu ujmującego w syntetycznej formie wszystkie wskazane zasady opieki nad dziećmi śmiertelnie chorymi w warunkach

domowych; zasady – warto podkreślić – mające konkretne odniesienia do Ustawy zasadniczej i Konwencji o Prawach Dziecka. Powinny one stanowić wspólny przedmiot troski organów państwa odpowiedzialnych za zdrowie publiczne oraz organizacji i ludzi zaangażowanych w sprawowanie tej opieki. Postulowany przeze mnie dokument – sformułowany w formie Karty Praw – nie ma na celu wypełniania luki prawnej w zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi. Ma stanowić moralny, prawny i merytoryczny punkt odniesienia dla wszystkich, którym leży na sercu misja zapewnienia dzieciom śmiertelnie chorym pełnej opieki w warunkach domowych. Mam nadzieję, że zyskam szerokie poparcie w tej sprawie.

Janusz Kochanowski

Dr Janusz Kochanowski (na zdjęciu) – prawnik, dyplomata, od 2006 roku Rzecznik Praw Obywatelskich. Ukończył Wydział Prawa Uniwersytetu Warszawskiego, gdzie uzyskał tytuł doktorski i gdzie wykładał. W latach 1991-1995 konsul generalny RP w Londynie. Prezes fundacji i redaktor naczelny magazynu „Ius et Lex”.



Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu Propozycja Rzecznika Praw Obywatelskich

1. Każde śmiertelnie chore dziecko, bez względu na schorzenie podstawowe i stan psychofizyczny, ma prawo do godności, szacunku oraz intymności w warunkach domowych.
2. Chore dziecko zachowuje prawo do nauki w domu w wymiarze dostosowanym do jego stanu.
3. Dzieciom śmiertelnie chorym przysługuje aktywna i całościowa opieka hospicjum domowego, zapewniająca adekwatne do potrzeb leczenie paliatywne nakierowane na poprawę jakości życia.
4. Dzieci te powinny być chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami.
5. Opieka nad śmiertelnie chorym dzieckiem spoczywa głównie na barkach rodziców, którzy winni być traktowani przez personel medyczny po partnersku. Rodzice mają prawo do otrzymywania pełnych informacji i do podejmowania wszelkich decyzji zgodnych z interesem ich dziecka.
6. Każde chore dziecko ma prawo do informacji i do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.
7. Personel hospicjum domowego powinien posiadać określone kwalifikacje zawodowe, aby zapewnić w pełnym wymiarze zaspokajanie potrzeb fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych dziecka i jego rodziny.
8. Rodzice powinni mieć możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą, będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego ich dziecka.
9. Rodzice mają prawo do podjęcia świadomej decyzji o umieszczeniu dziecka na oddziale szpitalnym dostosowanym do potrzeb śmiertelnie chorych dzieci.
10. Cała rodzina dziecka ma prawo do wsparcia w okresie żałoby tak długo, jak okaże się to potrzebne.

Powyższy tekst ukazał się w listopadowo-grudniowym wydaniu miesięcznika „WIĘŻ”

„WIĘŻ”, Listopad-Grudzień 2007, 11-12 (589-590), str. 60-65 i 66.

Przypisy:

¹ http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/AKTUALNOSCI/wystapienie-rpo-z-9.10.07.pdf

² <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m111111&ms=&ml=pl&mi=&mx=0&mt=&my=0&ma=07911>

³ http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/2006%20Raport%20T.%20Dangel.pdf

Czy hospicjum domowe dla dzieci może funkcjonować na podstawie Zarządzenia Prezesa NFZ?



Andrzej Sośnierz - były prezes NFZ

„Nie jest moją ambicją zwiększać kontraktów w hospicjach, gdyż to oznaczałoby przecież, że więcej dzieci będzie musiało umierać.”

Andrzej Sośnierz, Prezes NFZ

Nasz Dziennik 30 XII 2006 – 1 I 2007, str.4-5.

Dr hab. n. med. Tomasz Dangel

Zeby odpowiedzieć na pytanie zawarte w tytule należy podjąć próbę opracowania teoretycznego modelu hospicjum domowego dla dzieci w oparciu o wymagania zawarte w Zarządzeniu nr 61/2007/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 19 września 2007 r.¹ Poniżej przedstawiam najprostszy model hospicjum domowego dla dzieci w celu oceny kosztów jego działania oraz skutków praktycznych ww. Zarządzenia.

Wybór miejsca

Nasze modelowe hospicjum musi mieć określone miejsce na mapie Polski i rejon działania. Wybierzmy Kielce i województwo świętokrzyskie. Miasto jest położone mniej więcej centralnie, a województwo ma dosyć regularny kształt. Odległość z Kielc do najdalszych granic województwa nie przekracza 100 km. Liczba ludności w 2007 roku wynosiła 1277494.² Dodajmy, że w Kielcach nie powstało dotychczas hospicjum domowe dla dzieci.

Pacjenci i pieniądze

W okresie 1999-2005 (7 lat) w województwie świętokrzyskim zmarło z powodu nowotworów 66 dzieci, tzn. średnio 9-10 dzieci rocznie. Większość z nich (80%) zmarła w szpitalu, a tylko 20% w domu. W 2005 roku średni wskaźnik zgonów w domu w Polsce w tej grupie pacjentów wyniósł 32%.³ Przyjmując ten wyższy wskaźnik (zamiast 20%) można szacować, że rocznie tylko 3 dzieci z chorobami nowotworowymi trafiłoby pod opiekę hospicjum domowego w Kielcach.

Dodajmy, że średni czas przeżycia dziecka z chorobą nowotworową pod opieką hospicjum to zaledwie 43 dni.⁴

Na podstawie tych danych można wyliczyć, że nasze modelowe hospicjum mogłoby zakontraktować z NFZ tylko 129 tzw. osobodni⁵ rocznie dla dzieci z nowotworami ($3 \times 43 = 129$). Wynika z tego, że przez większą część roku hospicjum to nie miałoby w ogóle pod opieką dzieci z nowotworami. Jest to ważne ponieważ Prezes NFZ wymaga aby „zwiększenie liczby pacjentów nienowotworowych powyżej 50% wszystkich objętych opieką było możliwe po uzyskaniu pisemnej zgody

Dyrektora Oddziału Wojewódzkiego Funduszu”. Oznacza to, że Dyrektor Oddziału Wojewódzkiego NFZ musiałby wydać zgodę na leczenie każdego dziecka z chorobą inną niż nowotwór, bo przecież utrzymanie proporcji 50: 50 będzie niemożliwe z powodu braku pacjentów onkologicznych.

Jeżeli zatem hospicjum miałoby dwóch pacjentów – jednego chorego na raka i drugiego z inną chorobą – wówczas wytworzyłby się ów idealny stan pożądaný przez Prezesa NFZ. Co jednak zrobić gdy dziecko z nowotworem umrze po 43 dniach? Trzeba bowiem wiedzieć, że średni czas przeżycia dziecka z inną niż nowotwór chorobą pod opieką hospicjum wynosi średnio aż 421 dni⁴, a więc dziesięciokrotnie dłużej. Zgodnie z Zarządzeniem Prezesa NFZ należy wystąpić o zgodę na leczenie pacjenta (bez nowotworu), ponieważ zarówno on, jak również każdy następny, będzie skutkował matematycznie wskaźnikiem 100% pacjentów nienowotworowych.

W 2006 roku średni wskaźnik liczby dzieci leczonych przez hospicja domowe w Polsce wyniósł 16,4 na milion mieszkańców.⁶ Na tej podstawie można oszacować, że nasze modelowe hospicjum, obejmujące populację 1,28 milionową, będzie miało **21 pacjentów rocznie** ($16,4 \times 1,28 = 21$), w tym 3 z nowotworami. Ponieważ, jak wspominałem, dzieci ze schorzeniami innymi niż nowotwory żyją dłużej niż rok, można obliczyć, że hospicjum w Kielcach powinno zakontraktować z NFZ **6699 tzw. osobodni** rocznie ($129 + 18 \times 365 = 6699$).

Zakładając dobrą wolę Dyrektora NFZ i przyjmując aktualną obecnie w tym województwie stawkę 48 zł za tzw. osobodzień możemy obliczyć, że roczny kontrakt wyniósłby 321552 zł ($6699 \times 48 = 321552$). **Miesięczny wpływ z NFZ na konto hospicjum wyniósłby średnio 26796 zł** ($321552 : 12 = 26796$).

Personel

Prezes NFZ określa w swym Zarządzeniu kto ma w hospicjum pracować. Obowiązkowo: lekarz (jeden na 20 pacjentów), pielęgniarki (jedna na 12 pacjentów), pracownik socjalny (1/4 etatu na 10 pacjentów), psycholog (1/4 etatu na 6 pacjentów) oraz fizjoterapeuta (1/4 etatu na 15 pacjentów). W naszym modelowym hospicjum, mającym pod opieką w tym samym czasie 18-19 pacjentów, należy więc wg Prezesa NFZ obowiązkowo zatrudnić:

- Lekarza – 1 etat
- Pielęgniarki – 2 etaty
- Pracownika socjalnego – 1/2 etatu

¹ Źródło: <http://www.nfz.gov.pl/new/index.php?katnr=3&dzialnr=12&artnr=2833>

² Źródło: http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xber/gus/PUBL_ludnosc_stan_struktura_teryt_1pol_2007.pdf

³ Dane GUS

⁴ Dane Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

⁵ „Osobodzień” w nomenklaturze NFZ to jeden dzień opieki nad pacjentem

⁶ Źródło: <http://www.hospicjum.waw.pl/code/glowna.php?ID1=5&ID2=0&ID3=0>

- Psychologa – ¾ etatu
- Fizjoterapeutę – ½ etatu

Prezes NFZ wymaga – jak najbardziej słusznie – zapewnienia całodobowego dostępu do świadczeń przez 7 dni w tygodniu (także w święta). Przyjmijmy, że dotyczy to całodobowej gotowości do pracy lekarza i pielęgniarki. Jak rozwiązać ten problem organizacyjnie mając do dyspozycji tylko 1 lekarza i 2 pielęgniarki? Tego zrobić się nie da. Jest oczywiste, że jeden lekarz nie będzie w stanie zapewnić całodobowej opieki 18 pacjentom przez 365 dni w roku.⁷ Dlatego jest kwestią bezdyskusyjną, że **należy zatrudnić przynajmniej dwóch lekarzy**.

Nowe przepisy UE dotyczące zatrudnienia lekarzy (maksymalnie 48 godzin pracy tygodniowo, 11-godzinny odpoczynek dobowy i 24-godzinny tygodniowy) powodują, że nawet 2 lekarzy zatrudnionych w ramach umowy o pracę nie będzie mogło zapewnić pacjentom opieki całodobowej. Dlatego jedyną formą zatrudnienia dwóch lekarzy w hospicjum domowym dla dzieci pozostaje kontrakt czyli umowa cywilnoprawna.

Jeżeli 3 pielęgniarki (na kontraktach) w naszym modelowym hospicjum miałyby pod opieką 18 pacjentów, wówczas każda z nich musiałaby wykonywać 12 wizyt tygodniowo, tzn. średnio 2,4 wizyty dziennie (przez 5 dni w tygodniu). Teoretycznie jest to wykonalne, jednak pod warunkiem, że pacjenci odwiezani w tym samym dniu mieszkają w tej samej okolicy, a pielęgniarki dysponują samochodami.

W przypadku zatrudnienia 4 pielęgniarek w ramach umowy o pracę, każda z nich może pracować przez 38 godzin tygodniowo (7 godzin 35 minut \times 5 = 37,92). Przyjmijmy, że pielęgniarki uczestniczą codziennie tylko w jednej odprawie⁸ zespołu hospicjum, która trwa godzinę – oznacza to, że czas na wizyty u pacjentów to 33 godziny tygodniowo (38 – 5 = 33). Dysponujemy więc łącznie 132 godzinami tygodniowo (33 \times 4 = 132). Umożliwia to wykonanie 36 wizyt w tygodniu, dysponując średnio 3 godzinami i 40 minutami na jednego pacjenta. W przypadku województwa świętokrzyskiego maksymalna odległość do pacjenta to ok. 80 km. Przyjmijmy, że przeciętna odległość, którą pielęgniarka musi przejechać, żeby odwiedzić pacjenta,

Tab. 1. Przykładowy miesięczny grafik pracy 4 pielęgniarek zatrudnionych w ramach umowy o pracę (opracowanie p. Jolanta Stodownik, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci).

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	
A	R/N	R/N	N DW za 01.07	R	R	R	R/N	DW 5	Ni	NDW 5	R	R	R	R/N	DW 5	Ni	R	R	R	NDW 5	R	DW 5	Ni	R	R	NDW 5	R	R	R/N	Ni	R	
B	DW5	Ni	R	N DW 5	R	R	R	R/N	R/N	R	N DW za 09.07	R	R	R	DW 5	Ni	R/N	R	R	R	R/N	DW 5	Ni	R	R	R	R	N DW za 30.07	R	DW 5	R/N	R
C	DW5	Ni	R	R	R/N	R	R	DW 5	Ni	R	R	NDW 5	R	R	R/N	R/N	R	N DW za 15.07	R	R	R	DW 5	Ni	R/N	R	R	R	R	R/N	DW 5	Ni	R
D	DW5	Ni	R	R	R	R/N	R	DW 5	Ni	R	R	R/N	R/N	R	DW 5	Ni	R	R	DW5	R	R	R/N	R/N	R	N DW za 23.07	R	R	R	DW 5	Ni	R	

Skróty w tabeli 1: A, B, C, D – 4 pielęgniarki zatrudnione w ramach umowy o pracę; DW5 - dzień wolny w sobotę; Ni - niedziela; DW - dzień wolny; R - praca w godzinach 8:00 – 15:35; N - gotowość do pracy (tzw. dyżur zwykły lub dyżur nocny); R/N - praca w godzinach 8:00- 15:35 i gotowość do pracy (tzw. dyżur nocny); 07 – miesiąc lipiec

Z kolei przepisy dotyczące pracy pielęgniarek powodują, że w przypadku zatrudnienia w ramach umowy o pracę, w celu zapewnienia opieki całodobowej przez 365 dni w roku **należy zatrudnić przynajmniej cztery pielęgniarki** (tab.1).⁷ Tutaj również korzystną dla pracodawcy alternatywą byłby kontrakt. Z naszych doświadczeń wynika jednak, że pielęgniarki preferują umowę o pracę, szczególnie gdy wynagrodzenie jest stosunkowo niskie. Kontrakt okazałby się atrakcyjny dopiero przy znacząco wyższym wynagrodzeniu (tab.2).

Z praktycznego punktu widzenia opieranie opieki nad 18 pacjentami na 2 pielęgniarkach zatrudnionych w ramach kontraktu byłoby bardzo ryzykowne. Absencja jednej z nich spowodowałaby załamanie całego systemu. Dlatego konieczne jest zatrudnienie co najmniej 3 pielęgniarek na kontraktach. Reasumując, pracodawca ma dwie możliwości: zatrudnienie 4 pielęgniarek w ramach umowy o pracę (niższe wynagrodzenia) albo 3 pielęgniarek w ramach kontraktu (wyższe wynagrodzenia).

Kolejne wymaganie Prezesa NFZ określa, że pielęgniarki powinny odwiedzać pacjentów „nie mniej niż 2 razy w tygodniu”. Oznacza to w przypadku naszego hospicjum minimum 36 wizyt pielęgniarskich tygodniowo (2 \times 18 = 36).

⁷ Jest to bardzo poważny błąd w Zarządzeniu Prezesa NFZ, dowodzi niespójności tego Zarządzenia.

to 30 km (tzn. 60 km w obie strony). Wtedy pielęgniarka musi przeznaczyć godzinę na dojazd i powrót, czyli na wizytę u chorego i inne czynności pozostaje jej 2 godziny i 40 minut. Jest to wykonalne, jednak pod warunkiem, że **hospicjum przeznaczy dla pielęgniarek 4 samochody**.

W hospicjum istnieje potrzeba zatrudnienia pracownika administracyjnego. Szczególnie czasochłonna jest sprawozdawczość dla potrzeb NFZ.⁹ Z tego powodu należy rozszerzyć obowiązki np. pracownika socjalnego. Oznacza to zatrudnienie go na pełnym etacie (a nie na ½ jak wynika to z Zarządzenia Prezesa NFZ).

Wynagrodzenia pracowników i miesięczny fundusz płac hospicjum przedstawiono w tabelach 2 i 3.

Sprzęt medyczny

Zarządzenie Prezesa NFZ określa minimalny zestaw sprzętu medycznego (tab.4). Niestety nie wprowadza żadnego przecenienia uwzględniającego liczbę pacjentów. Zestawienie to jest wysoce niewystarczające zarówno pod względem ilościowym

⁸ Lepszym rozwiązaniem są dwie odprawy zespołu hospicjum: rano i po południu.

⁹ Zarządzenie Prezesa NFZ nie dostrzega takiej potrzeby.

Tab. 2. Wynagrodzenia pracowników hospicjum domowego dla dzieci

Stanowisko	Forma zatrudnienia	Wynagrodzenie brutto	Wynagrodzenie netto	Wydatek pracodawcy
Lekarz	kontrakt	10 000	7 900	10 000
Pielęgniarka	kontrakt	7 000	6 000	7 000
Pielęgniarka	umowa o pracę	3 500	2 420	4 205
Pracownik socjalny	umowa o pracę	3 000	2 084	3 604
Psycholog	($\frac{3}{4}$ etatu) umowa o pracę	3 000	2 084	3 604
Fizjoterapeuta	($\frac{1}{2}$ etatu) umowa o pracę	1 500	1 077	1 802

Tab. 3. Miesięczny fundusz płac hospicjum domowego dla dzieci
Wariant 1 (pielęgniarki zatrudnione w ramach umowy o pracę)

Stanowisko	Forma zatrudnienia	Etaty	Wydatek pracodawcy
Lekarz	kontrakt	2	20 000
Pielęgniarka	umowa o pracę	4	16 820
Pracownik socjalny	umowa o pracę	1	3 604
Psycholog	umowa o pracę	$\frac{3}{4}$	3 604
Fizjoterapeuta	umowa o pracę	$\frac{1}{2}$	1 802
Razem			45 830

Wariant 2 (pielęgniarki zatrudnione w ramach kontraktu)

Stanowisko	Forma zatrudnienia	Etaty	Wydatek pracodawcy
Lekarz	kontrakt	2	20 000
Pielęgniarka	kontrakt	3	21 000
Pracownik socjalny	umowa o pracę	1	3 604
Psycholog	umowa o pracę	$\frac{3}{4}$	3 604
Fizjoterapeuta	umowa o pracę	$\frac{1}{2}$	1 802
Razem			50 010

Tab. 4. Sprzęt medyczny wymagany przez Prezesa NFZ

Urządzenie	Liczba wg Prezesa NFZ	Liczba potrzebna dla 18 pacjentów	Cena jednostkowa	Cena ogólna
Koncentrator tlenu	2	10	3 200	32 000
Ssak elektryczny	2	15	400	6 000
Inhalator	2	10	270	2 700
Glukometr	2	2	140	280
Aparat do pomiaru ciśnienia	2	5	150	750
Zestaw pierwszej pomocy lekarskiej	2	2	500	1000
Neseser pielęgniarski	2	4	500	2000
Razem				44 730

jak i jakościowym.¹⁰ Nie zawiera np. tak niezbędnych w domowej opiece paliatywnej urządzeń jak łóżko wielopozycyjne, materac przeciwoleżynowy, podnośnik dla pacjenta, agregat prądotwórczy, pulsoksymetr czy pompa infuzyjna (tab.5). Hospicjum będzie musiało zakupić ponadto materiały jednorazowe, nie refundowane przez NFZ (tab.6). Zakładamy, że leki

nie refundowane rodzice pacjentów sami wykupują w aptece (w rzeczywistości nie zawsze ich na to stać).

Warunki lokalowe i inne

Zarządzenie Prezesa NFZ określa warunki lokalowe oraz środki łączności i transportu. Hospicjum musi dysponować pomieszczeniem biurowym i magazynowym.

¹⁰ Poważny błąd merytoryczny, który może powodować zawieranie przez NFZ kontraktów z hospicjami nie posiadającymi odpowiedniego sprzętu.

Tab. 5. Sprzęt medyczny nie wymagany przez Prezesa NFZ, ale niezbędny do prowadzenia domowej opieki paliatywnej nad dziećmi

Urządzenie	Liczba potrzebna dla 18 pacjentów	Cena jednostkowa	Cena ogólna
Łóżko wielopozycyjne	4	3 200	12 800
Materac przeciwodleżynowy	10	3 000	30 000
Podnośnik dla pacjenta	2	7 000	14 000
Agregat prądotwórczy	5	900	4 500
Pulsoksymetr	5	2 400	12 000
Pompa strzykawkowa	2	3 210	6 420
Razem			79 720

Tab. 6. Materiały jednorazowe poza refundacją NFZ

Rodzaj	Liczba pacjentów	Wydatek na jednego pacjenta miesięcznie	Cena ogólna
Sprzęt jednorazowy	18	150	2 700
Materiały opatrunkowe i higieniczne	18	150	2 700
Materiały opatrunkowe i środki antyseptyczne	18	150	2 700
Razem			8 100

Konieczna jest tu uwaga dotycząca liczby samochodów. Jak wyjaśniono powyżej, aby zapewnić odpowiednią liczbę wizyt pielęgniarskich i lekarskich, przy zatrudnieniu 3-4 pielęgniarek, 2 lekarzy oraz 3 pozostałych pracowników konieczne jest posiadanie przynajmniej 5 samochodów. Natomiast Prezes NFZ przewiduje tylko jeden samochód. Należy się domyślać, że wobec tego pracownicy hospicjum powinni dojeżdżać do pacjentów własnymi samochodami. Wydatki przedstawiono w tabelach 7 i 8.

Bilans wydatków

Dopiero teraz możemy dokonać bilansu miesięcznych wydatków naszego modelowego hospicjum. Wynosi on przy **najtańszym możliwym wariantcie** (pielęgniarki zatrudnione w ramach umowy o pracę, hospicjum posiada tylko jeden samochód, pracownicy jeżdżą do pacjentów własnymi samochodami, ponadto nie uwzględniono wydatków na pomoc socjalną dla biednych rodzin oraz serwisowanie sprzętu) – 67 521 zł (tab.9).

Jak pisaliśmy powyżej, hospicjum, kontraktując z NFZ 6699 tzw. osobodni rocznie przy obecnej stawce 48 zł, może otrzymać miesięcznie 26 796 zł. Powstaje więc deficyt wysokości 40 725 zł miesięcznie ($67\,521 - 26\,796 = 40\,725$). Łatwo obliczyć, że **realny koszt tzw. osobodnia wynosi nie 48 zł, ale co najmniej 121 zł** ($67\,521 \times 12 : 6699 = 120,95$). Jest to cena bardzo niska, zważywszy na wielokrotnie wyższe koszty leczenia dziecka w szpitalu.

Podsumowanie

W 2007 roku NFZ wypłacał następujące stawki za jeden dzień opieki nad dzieckiem w hospicjum domowym: Białystok – 40,32 zł, Bydgoszcz – 57 zł, Częstochowa – 39 zł, Gniezno – 54 zł, Koło – 54 zł, Kraków – 57 zł, Lublin – 48 zł, Łódź – 54 zł, Olsztyn – 54 zł, Opole – 60 zł, Ostrowiec Świętokrzyski – 48 zł, Płock – 42 zł, Poznań – 54 zł, Rzeszów – 50 zł, Szczecin – 39 zł, Warszawa – 56,40 zł.

Tab. 7. Sprzęt biurowy, magazynowy, telekomunikacja i transport (wg Prezesa NFZ)

Urządzenie	Liczba	Cena jednostkowa	Cena ogólna
Meble biurowe*			5 000
Szafy i półki do magazynu	4	500	2 000
Komputer z drukarką	1	2 500	2 500
Telefon z faksem i sekretarką	1	1 200	1 200
Telefony komórkowe	4	1	4
Samochód osobowy Fiat Panda**	1	30 090	30 090
Razem			40 794

* Biurko, 10 krzeseł, 2 stoliki na komputer, faks i telefon, 2 szafy

** W rzeczywistości potrzebnych jest co najmniej 5 samochodów. Można przyjąć, że początkowej fazie działalności hospicjum pracownicy jeżdżą własnymi samochodami i otrzymują zwrot kosztów paliwa.

Tab. 8. Stałe opłaty miesięczne

Pozycja	Wydatek miesięczny w zł
Czynsz za lokal	800
Biuro rachunkowe	500
Eksploatacja 1 samochodu*	339
Paliwo do 5 samochodów**	7 245
Opłaty telekomunikacji 4 x 105 zł. (telefony komórkowe) + 650 zł (telefon stacjonarny)	1 070
Ubezpieczenia (OC pracodawcy 1280 zł. rocznie, OC personelu medycznego 1048 zł. rocznie)***	194
Razem	10 148

* Eksploatacja samochodu – ubezpieczenie (2000 zł rocznie, 167 zł miesięcznie), opony zimowe (800 zł na 3 lata, 22 zł miesięcznie), materiały eksploatacyjne (płyn do spryskiwaczy, myjnia, drobne naprawy – 150 zł miesięcznie). Razem – 339 zł miesięcznie.

** Jeden samochód służbowy i 4 prywatne. Średni dzienny przebieg jednego samochodu – 150 km. Zużycie paliwa 7 l na 100 km. Koszt 1 l paliwa – 4,6 zł. Miesięczny koszt paliwa – 7 245 zł ($5 \times 1,5 \times 30 \times 7 \times 4,6 = 7 245$).

*** Ubezpieczenia wymagane przez NFZ.

Tab. 9. Miesięczny bilans wydatków

Pozycja	Wydatek
Fundusz płac (tab. 3)	45 830
Amortyzacja sprzętu* (tab. 4, 5, 7)	3 443
Materiały jednorazowe (tab. 6)	8 100
Stałe opłaty (tab. 8)	10 148
Razem	67 521

* Amortyzacja obliczona na 4 lata ($165 244 \text{ zł} : 4 : 12 = 3 443 \text{ zł}$)

Realny koszt jednego dnia opieki nad dzieckiem w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci wyniósł w kolejnych latach: 2003 – 339 zł, 2004 – 301 zł, 2005 – 310 zł, 2006 – 322 zł (bez amortyzacji). Udział refundacji NFZ wyniósł odpowiednio: 2003 – 18%, 2004 – 19%, 2005 – 19%, 2006 – 16% rzeczywistych kosztów poniesionych na opiekę paliatywną.

Wobec powyższego można przyjąć, że realny koszt jednego dnia opieki nad dzieckiem (tzw. osobodzień) zawiera się w granicach 121 – 350 zł (w zależności od wysokości poziomu świadczeń). Zgadając się, że NFZ powinien refundować świadczenia na najniższym możliwym poziomie, należy przyjąć za minimalną stawkę osobodnia w hospicjum domowym dla dzieci 121 zł.

Wymaganie Prezesa NFZ, aby 50% miejsc w hospicjach domowych dla dzieci zarezerwować dla pacjentów z nowotworami nie znajduje uzasadnienia w badaniach epidemiologicznych. W 2005 roku zmarło w Polsce z powodu chorób nowotworowych tylko 226 dzieci (mniej niż w poprzednich latach), z czego zaledwie 73 w domu.³ W 2006 roku hospicja domowe w Polsce leczyły łącznie 134 dzieci z chorobami nowotworowymi.⁶ Nie należy przypuszczać, aby ta liczba miała wzrosnąć. Dlatego ww. przepis w istocie ogranicza dostęp do opieki paliatywnej dzieciom z innymi schorzeniami. Powoduje też, że decyzje o kwalifikowaniu i leczeniu pacjentów podejmuje urzędnicy NFZ, a nie lekarze specjaliści.

Odpowiadając na zadane na wstępie pytanie: „Czy hospicjum domowe dla dzieci może funkcjonować na podstawie Zarządzenia Prezesa NFZ?” należy odpowiedzieć przecząco. Zarówno **wymagania zawarte w tym Zarządzeniu nie opisują wystarczająco minimalnych potrzeb hospicjum, jak również środki przeznaczane przez NFZ umożliwiają**

finansowanie zaledwie 40% realnych kosztów najskromniejszego, przedstawionego w tym opracowaniu wariantu takiego hospicjum.

Wnioski

1. Wymagania zawarte w Zarządzeniu Prezesa NFZ pomijają wiele ważnych elementów niezbędnych do prawidłowego funkcjonowania hospicjum domowego dla dzieci. Z powyższego wynika, że autorzy Zarządzenia nie znają realiów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, dlatego nie powinni tworzyć standardów w tym zakresie.

2. Stawki świadczeń zakontraktowane przez NFZ z hospicjami domowymi dla dzieci nie opierają się na analizie rzeczywistych wydatków i są drastycznie zaniżone. NFZ refunduje domową opiekę paliatywną nad dziećmi na poziomie 16-40% realnych kosztów.

3. Konieczna jest zmiana polityki NFZ w dziedzinie domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. W tym celu Ministerstwo Zdrowia powinno wprowadzić standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi.

Rynia 2007



XIII Konferencja szkoleniowa „Opieka paliatywna nad dziećmi”

Kolejną, trzynastą już, konferencję szkoleniową „Opieka paliatywna nad dziećmi” zorganizowaliśmy w dniach 14–18 września 2007 r. w Ośrodku Szkoleniowo-Wypoczynkowym Allianz w Ryni nad Zalewem Zegrzyńskim. Wzięło w niej udział 98 uczestników z polskich hospicjów prowadzących domową opiekę nad dziećmi, w tym 32 lekarzy i 63 pielęgniarki. Dzięki rejestracji w Izbie Lekarskiej, lekarze otrzymali 22 punkty edukacyjne. Konferencja była finansowana przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i dzięki temu nieodpłatna dla uczestników.

Jest to jedyne, coroczne spotkanie tego środowiska, dlatego poza dydaktyką, służy ono wzajemnemu poznaniu się i wymianie doświadczeń. Program naukowy ma inspirować do myślenia i dyskusji, a nie wyłącznie przekazywać określone informacje medyczne. Te z kolei staramy się dostarczyć w kolejnym, piętnastym już wydaniu naszego skryptu, który otrzymują wszyscy uczestnicy.

Na program konferencji złożyło się osiem sesji. W pierwszej, zatytułowanej „Postawa lekarza i wychowawcy wobec umierających dzieci”, prof. Janusz Szymborski przedstawił wykład biograficzny o Januszu Korczaku.

Druga sesja dotyczyła aktualnej sytuacji w domowej opiece paliatywnej w Polsce. Złożyły się na nią: wykład z epidemiologii, raport z 2006 r., dyskusja na temat standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, prezentacja przepisów i organizacji pracy pielęgniarek oraz przegląd programów telewizyjnych na temat problemów we współpracy z NFZ i Ministerstwem Zdrowia. Mogliśmy spotkać się z panią red. Anną Choszcz z programu „Celownik” TVP1, autorką kilku reportaży podejmujących interwencję w tych trudnych sprawach.

Trzecia sesja dotyczyła onkologii dziecięcej i obejmowała zagadnienia kwalifikacji pacjentów do opieki paliatywnej oraz leczenia bólu nowotworowego.

W niedzielę, po mszy św., rozpoczęła się czwarta sesja pt. „Problemy etyczne w cywilizacji Zachodu”. Ks. prof. Waldemar Chrostowski przedstawił wykład „Kultura życia a kultura śmierci – perspektywa pastoralna”. Potem na podobny temat mówił dr Tomasz Dangel, przedstawiając perspektywę medyczną. Obydwa wykłady spowodowały bardzo ożywioną dyskusję.

Sesja piąta dotyczyła zagadnień żywienia dzieci, takich jak: podstawy fizjologiczne żywienia, dieta ketogeniczna w padaczkę, zastosowanie naturalnych preparatów oraz pomiar zużycia energii u pacjentów WHD metodą kalorymetrii pośredniej.

Sesja szósta została poświęcona neurologii dziecięcej i w całości wypełniły ją wykłady dr. Tomasza Kmiecica oraz prezentacje przypadków przygotowane przez pielęgniarki WHD.

W sesji siódmej zatytułowanej „Perinatologia” wzięli udział specjaliści w dziedzinach diagnostyki prenatalnej, neo-

natologii i intensywnej terapii. Pani doc. Anna Dobrzańska, kierownik Kliniki Patologii Noworodka IPCZD, a także Konsultant Krajowy w dziedzinie Pediatrii, przedstawiła bardzo interesujący wykład na temat kwalifikowania noworodków i niemowląt do opieki paliatywnej, który w zasadzie dotyczył deontologii lekarskiej i został bardzo pozytywnie odebrany przez uczestników. Z kolei doc. Janusz Świetliński, kierownik Kliniki Anestezjologii i Intensywnej Terapii IPCZD mówił na temat granic intensywnej terapii w neonatologii i pediatrii, omawiając szereg prac publikowanych na świecie w tej dziedzinie. Przedstawiciele Fundacji WHD – dr Joanna Szymkiewicz-Dangel, mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska (psycholog), pielęgniarka Małgorzata Morawska i dr Tomasz Dangel – przedstawili nasze doświadczenia w opiece paliatywnej u najmłodszych dzieci, szczególnie tej, która zaczyna się jeszcze przed urodzeniem nieuleczalnie chorego dziecka.

Sesję ósmą – na temat komunikacji w opiece paliatywnej – prowadzili nasi koledzy z Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia: o. dr Filip Buczyński (kapelan i psycholog), mgr Małgorzata Kostek (psycholog) i pielęgniarka Małgorzata Pukar, którzy przedstawili dwa wykłady: „Przekazywanie niepomyślnych wiadomości pacjentowi i jego rodzinie” oraz „Rozwój świadomości zbliżania się do śmierci w systemie rodzinnym nieuleczalnie chorego dziecka”. Pielęgniarki WHD zaprezentowały w tej sesji dwa przypadki pacjentów, u których występowały problemy w komunikacji między rodziną a zespołem hospicjum.

Atmosfera panująca podczas konferencji była bardzo dobra. Sprzyjała dyskusjom, kularowym rozmowom i towarzyskim spotkaniom. Wróciliśmy z niej z wieloma nowymi pomysłami.

Tomasz Dangel



Uczestnicy konferencji

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 przeciwodrażynowe. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. (022) 678 16 11 lub z pielęgniarkami WHD: Małgorzatą Morawską – tel. kom. 502 179 293 (w godz. 8-17), Katarzyną Piaseczną – tel. kom. 505 045 672 (w godz. 8-17).

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



UŚMIECH MALUCHA

Klinika stomatologiczna dla dzieci

Dlaczego dziecko nie boi się dentysty?



Bezpiecznie. Klinika wyposażona jest w najnowocześniejszy 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

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
Wojciech Marciniak
Grażyna Niewiadomska
Hanna Wachnowska

Skład:

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

Poradnia USG AGATOWA

- **Kardiologia prenatalna i dziecięca**
- **Położnictwo i ginekologia**
- **Badania ultrasonograficzne (USG)**
- **Badania 3D, 4D**



Poradnia USG Agatowa,
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa,
tel. 022 679-32-00, 0504-144-140, www.usgecho4d.pl