

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 2 (44) czerwiec 2008 r.



Patryk
„Wszystko się może zdarzyć...”, str. 12

American School of Warsaw

Co roku czekamy z niecierpliwością na wyniki naszych wysiłków



Ponad 100 000 zł w ciągu 4 lat!!!

Szkoła Amerykańska w Konstancinie (ASW) od wielu lat organizuje zbiórki pieniędzy na cele charytatywne. Od czterech lat środki pieniężne zebrane przez młodzież z ASW przeznaczane są na potrzeby Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Coroczna zbiórka charytatywna angażuje dzieci ze szkoły Podstawowej w różny sposób: dzieci z grup przedszkolnych zbierają pieniądze poprzez sprzedaż waty cukrowej, dzieci z zerówki skaczą na skakankach, a ilość skoków decyduje o ilości pieniążków uzyskanych od rodziny i znajomych, pierwsze klasy sprzedają popcorn, dzieci z klas drugich zbierają pieniądze do wielkiej skarbanki w kształcie świnki, trzecioklasiści sprzedają wiosenne telegramy z lizakami, klasy czwarte przygotowują smaczne desery na sprzedaż, a młodzież z klas piątych wyprzedaje używane książki подарowane przez rodziny. Akcja zbiórki charytatywnej trwa zwykle w marcu i kwietniu.

Zbiórce funduszy co roku patronuje Samorząd Szkolny, który informuje społeczność uczniowską o szczegółach całej akcji, przypomina o zbliżających się zbiórkach poszczególnych klas i przygotowuje akademie dla całej Szkoły Podstawowej na temat Hospicjum i akcji zbiórki pieniędzy przez dzieci z ASW. Podczas akademii uczniowie zapoznają się z działalnością Hospicjum poprzez prezentacje multimedialną. Zdjęcia małych pacjentów i ich rodzin wzruszają uczniów i nauczycieli i przyczyniają się do lepszego zrozumienia celu akcji.

“Jesteśmy szczęśliwi i dumni z tego, że poprzez naszą pracę i zbieranie pieniędzy możemy pomóc dzieciom, które są bardzo chore. Co roku czekamy z niecierpliwością na wyniki naszych wysiłków, aby móc przekazać zebrane przez nas środki finansowe na rzecz Hospicjum! Zbieranie pieniędzy jest dla nas przyjemnością, a nie kolejnym szkolnym obowiązkiem i zawsze chętnie bierzemy udział w różnych formach naszej zbiórki” – powiedziała przewodnicząca Samorządu Szkolnego.

W tym roku dzieci ze Szkoły Podstawowej zebrały ponad 26 000 złotych, co daje łącznie około 100 000 złotych w ciągu czterech lat współpracy z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Mamy nadzieję, że kolejne lata będą równie owocne!

Monika Pochanke-Smith
Opiekun Samorządu Szkolnego

Marta Kwaśniewska (WHD)
demonstruje otrzymane
właśnie od uczniów czek.

American School of Warsaw has been fundraising for different causes for many years already. For the past four years funds raised through March/April fundraising events go to the Warsaw Hospice for Children. Annual fundraising engages the students in many different ways: preschool students sell cotton candy, kindergarten children participate in Jump-A-Thon (their families “paid them” for each jump on a jump rope), first graders sell pop-corn, second grade students collect money through their very famous piggy bank-Coinky, third graders sell Spring-O-Grams, fourth grade students sell delicious desserts and fifth graders usually make a lot of money by selling used books donated by the ES students’ families.

Elementary School Student Council sponsors all of the activities by informing student body about upcoming fundraising events and preparing kick-off assembly during which, the power point presentation helps the students and teachers better understand the cause of the fundraising.

“We are very happy and proud that through our work efforts we can collect money to help very sick children. Every year we look forward to the effects of our fundraising events so that we can give the money to the Hospice! We do it with pleasure and it is not another school obligation that has to be done. We always participate with different forms of money collection willingly” – said the president of the Student Council.





Tomasz Dangel
Przewodniczący Rady
Fundacji Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci

Pro infantis bono

Dla dobra dziecka

Drodzy Czytelnicy,

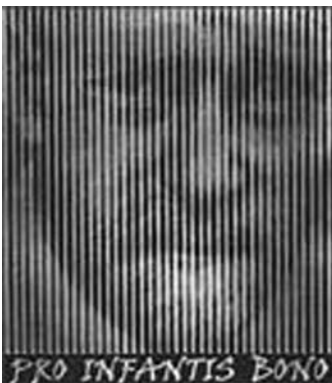
Oddajemy do Państwa rąk kolejny, drugi w tym roku numer Informatora „Hospicjum”.

Jako przewodniczący Rady Fundacji, korzystam z okazji, aby poinformować, że Rada na swoim posiedzeniu dn. 31.03.2008 r. zatwierdziła sprawozdanie finansowe za rok 2007 oraz sprawozdanie z działalności Zarządu Fundacji w roku 2007. Zysk Fundacji w kwocie 563.333,03 zł (w tym z działalności statutowej 175.070,17 zł i z działalności gospodarczej 388.262,86 zł) Rada Fundacji przeznaczyła w całości na działalność statutową Fundacji.

Na tym samym posiedzeniu Rada Fundacji WHD wysłuchała informacji na temat nowopowstałej Fundacji Pomorskie Hospicjum dla Dzieci w Gdańsku – zaprezentowanej przez jej przedstawicieli: p. Macieja Niedźwieckiego, p. Beatę Papiernik i p. Katarzynę Żak-Jasińską. Rada na podstawie § 6 pkt. 1 statutu upoważniła Zarząd do wydatkowania kwoty do wysokości 480 000 zł w okresie do 31.12.2008 r. jako pomoc finansową dla Fundacji Pomorskie Hospicjum dla Dzieci w Gdańsku.

Na naszej stronie www jest już dostępny raport na temat pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w Polsce w roku 2007. Wynika z niego, że 34 hospicja domowe objęły opieką łącznie 656 dzieci.

W dniach 29 i 30 maja uczestniczyłem w międzynarodowej konferencji „Ochrona życia, zdrowia i godności dziecka”, którą zorganizowali Rzecznik Praw Dziecka oraz Katolicki Uniwersytet Lubelski. Konferencja odbywała się na Uniwersytecie Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie. Podczas konferencji zostałem udekorowany medalem „Pro infantis bono” z wizerunkiem Janusza Korczaka przez Panią Rzecznik Ewę Sowińską. To samo odznaczenie otrzymała także dr Joanna Szymkiewicz-Dangel, kierownik Poradni USG naszej Fundacji. Traktujemy to zaszczytne wyróżnienie jako dowód uznania Rzecznika Praw Dziecka dla działalności nie tylko dwóch odznaczonych osób, ale całej Fundacji WHD.



Tomasz Dangel

Kochana Natalko!



Odeszłaś tak cicho i nagle. Po prostu zasnęłaś, a w moim świecie pojawiła się pustka. Ty byłaś w nim i tworzyłaś go. Pewnego dnia pojawiłaś się w nim i tak już zostało, a może to ja się pojawiłam w Twoim. To nieistotne. Ważne, że Cię poznałam i od tamtej pory stałaś się częścią mojego świata.

To nic, że nie mogłaś mówić i tak zawsze mi podpowiadałaś, co mam zrobić, by Ci było lepiej. Jak ułożyć Ci główkę, kołdrę. Każde spotkanie z Tobą uczyło mnie tylu rzeczy. To przecież Ty nauczyłaś mnie cierpliwości, spokoju. Przy Tobie nauczyłam się jak używać ssaka, koncentratora tlenu, gastrostomii, robić inhalacje, podawać leki. Wprowadziłaś do mojego słownika pojęcie „dieta ketogeniczna”. Wcześniej nawet nie wiedziałam, że coś takiego istnieje.

Pokazałaś mi, że każda chwila jest ważna i należy ją wykorzystać do końca. Dawałaś siłę do dalszej drogi. Zawsze, gdy się z Tobą żegnałam wiedziałam, że więcej możemy się nie spotkać. Bałam się tego, a jednocześnie zawsze Ci powtarzałam, że jeśli tylko chcesz, możesz odejść, to jest Twoja decyzja, a ja ją zaakceptuję.

Kiedy nadszedł ten dzień, na początku nie mogłam w to uwierzyć. Przecież nic na to nie wskazywało. Pojawiły się pytania: „Jak to?”, „Dlaczego?”, „Czemu tak się stało?”. A potem przyszły odpowiedzi. Ty tak wybrałaś i stało się tak, jak chciałaś. I chociaż czuję ból i smutek, to wiem, że to jest jeszcze jedna ważna lekcja, którą mi dajesz. Uczysz mnie pokory i tego, że każdy w życiu ma swój czas i swoje miejsce. By ten czas odpowiednio wykorzystywać, by dzielić go z innymi, by nie zamykać się w sobie, by czerpać z życia całym garściami.

Dzielna mała dziewczynka, taka mądra. Dziękuję Ci za to, że byłaś i jesteś w moim sercu. Aniołku lataj sobie po chmurkach, spoglądaj czasami na ziemię i gdy Ci się coś nie spodoba, czasem daj mi w ciemię.

Nigdy Cię nie zapomnę
Magda.
Wolontariuszka WHD

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się Natalką przez 1145 dni.
Dziewczynka zmarła 10.02.2008 r., chorowała na encefalopatię.

Nasze Słoneczko

Tak wiele mamy do powiedzenia i nie wiemy od czego zacząć.... Może zaczniemy od samego początku: od dnia 17.04.2007 r. kiedy to na świat przyszedł nasz Syn Aleksander Tomasz. Pamiętam ten moment, gdy położne powiedziały: „... aaaale ma dłuuuugie rzęsy!”. Myślałam, że to dziewczynka, pomimo tego, iż wcześniej wiadomo było, że urodzi się chłopiec.

Wszystko było cudowne i wspaniałe! Byliśmy oczarowani maluchem. Bóg dał nam nareszcie kogoś, kto oświeci nam przyszłość, da nam siłę i w końcu wiemy, dla kogo chcemy żyć. Nasza radość nie miała końca. Oluś roztaczał wspaniałą aurę: był spokojny, uwielbiał spać, choć nie bił rekordów w jedzeniu. Był w 100% dobrze rozwijającym się maluchem. W wieku 3 miesięcy gaworzył, próbował chwytać zabawki, a szczególnie uwielbiał oglądać telewizję.

4 września Oluś otrzymał w miejscowym ośrodku zdrowia szczepionkę, po której przestał jeść i pić, zaczął się prężyć i płakać, był niespokojny. Jeszcze tego samego dnia znaleźliśmy się na ostrym dyżurze w szpitalu dziecięcym w Dziekanowie Leśnym i od tego momentu zaczęła się nasza wędrówka po szpitalach. Po 2 miesiącach znaleźliśmy się w Instytucie Matki i Dziecka, gdzie po 2

tygodniach padła diagnoza: Leukodystrofia – choroba Krabba, wyniszczająca organizm, powodująca zamieranie po kolei wszystkich funkcji życiowych. W pierwszej minucie od diagnozy nie mogliśmy uwierzyć – Jak to? Nasz Syn jest tak chory? Może lekarze pomylili się. Chcieliśmy krzyczeć i płakać na przemian. Nie mogliśmy zrozumieć, iż nam akurat to się przytrafiło. Lekarze nie ukrywali, że zostało nam niedużo wspólnego czasu. Na 2 dni przed Świętami Bożego Narodzenia przyjechaliśmy do domu i od tego czasu zaopiekowało się nami WHD. Oluś już nie widział i był karmiony przez PEG tzn. gastrostomię. Był bardzo słabutki. Od czasu do czasu pojełkiwał, natomiast w ogóle przestał płakać. Codziennie modliliśmy się, aby razem kłaść się spać i razem rano budzić.

W jego stanie były wzloty i upadki. Oluś jednak był bardzo dzielny. Pomimo wielu badań i ciężkich dni w szpitalach, nie poddawał się. Czuł naszą obecność, słyszał nasze głosy, uwielbiał bujanie na kolanach. Spędziliśmy razem Boże Narodzenie, Sylwestra, Wielkanoc oraz kilka imprez rodzinnych, gdzie nasze słoneczko było zawsze przy stole. Tak płynął dzień za dniem. Chwila za chwilą.

Łapaliśmy każdą minutę i nie mogliśmy się doczekać pierwszych urodzin naszego bohatera.

Nareszcie nadszedł ten dzień. 17.04 br. był tort, świeczka, goście i dużo prezentów.

Oluś z pomocą taty zdmuchnął świeczkę. Było to

prawdziwe święto, wspierała radość, że Oluś jest już taki duży, a poza tym nie jest z nim tak źle. Ten dzień dał nam dużo radości i optymizmu na przyszłość. W ciągu następnych dni przychodzili do nas przyjaciele i znajomi, którzy wiedzieli o urodzinach Ola, a nie mogli być z nami w tym dniu.

23 kwietnia Oluś odszedł od nas rano, we śnie, po cichutku, wiedząc, że jesteśmy blisko przy nim. Chciał być do końca z nami, rodzicami, nie tylko z jednym z nas.

Wiedział, że musi się pożegnać ze wszystkimi i te pięć ostatnich dni, dni pomiędzy jego urodzinami, a odejściem, to były dni pożegnania. Dni, których nikt z nas, jak i z grona naszych przyjaciół, nie zapomni.

Wiemy, że przyjdzie taki czas, że się z nim spotkamy. Że kiedy skończy się nasza wędrówka na ziemi, On będzie czekał z tamtej strony i poda nam rękę.

Chcielibyśmy podziękować wszystkim tym, którzy nami się opiekowali: Całemu Hospicjum - Grażynce, Dorotce, Basi, Agnieszce, Kapelanowi, Lekarzom, Lekarzom i Siostram ze szpitala w Dziekanowie Leśnym, z Kliniki Neurologii Instytutu Matki i Dziecka, a w szczególności Panu doktorowi Tomaszowi Mazurczakowi, który służył nam pomocą w każdej minucie dnia lub nocy, Stowarzyszeniu MPS (Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne), a także znajomym i przyjaciołom, którzy dzielnie nas podtrzymywali na duchu i dawali nam wiarę i nadzieję.

Rodzice Olusia

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się Oluśkiem przez 123 dni.

Emilka

...nie próbuj zatrzymać w dłoni wątłych skrzydeł motyla choćby usiadł ci na sukni nie próbuj zacisnąć w dłoni pozwól mu wytchnąć chwilę i pożegnaj uśmiechem...

H. Poświatowska



Tak bardzo cieszyliśmy się na myśl o tym, że wkrótce zostaniemy rodzicami. Nie mogliśmy się doczekać, kiedy nasze pierwsze dziecko pojawi się na świecie.

Snuliśmy plany, mieliśmy marzenia. Wszystko było takie piękne do dnia, kiedy okazało się, że nasze słończko jest bardzo chore.

Podczas badania USG w 22 tygodniu ciąży lekarz zauważył, że serduszek nieprawidłowo się rozwija. Gdy to usłyszeliśmy byliśmy przerażeni, ale mieliśmy nadzieje, że lekarz się pomylił, że to nie może być prawda.

Umówiliśmy się na wizytę do pani doktor Joanny Dangel na specjalistyczne badania. Po tych badaniach nie mieliśmy już żadnych wątpliwości. Okazało się, że nasze dziecko ma złożoną wadę serca (DILV, CoA, TGA) i rokowania na przyszłość nie są dobre, a wręcz bardzo złe. Lekarze wyjaśnili nam, że nie ma możliwości przywrócenia prawidłowej anatomii serca, ale jest możliwość leczenia kardiochirurgicznego. Oznaczało to, że po urodzeniu Emilkę czeka kilka operacji dzięki którym będzie mogła żyć.

Milusia urodziła się 25 lutego 2007, i tego samego dnia została przewieziona do Centrum Zdrowia Dziecka w Międzylesiu. Było nam bardzo ciężko, chcieliśmy być razem, przytulać i cieszyć się naszą prześliczną córeczką, lecz nie było to możliwe. Siły dodawała nam jedynie

wiara i nadzieja, że planowane operacje powiodą się i będziemy mogli we trójkę wkrótce wrócić do domu.

Na początku nie do końca zdawaliśmy sobie sprawę z tego, że złożona wada serca naszego Słończka jest tak bardzo poważna. Odrzucaliśmy od siebie myśli, że coś może się nie udać, że Emilka nie poradzi sobie. Lekarze mówili nam, że będzie ciężko, ale nie sądziliśmy, że aż tak.

Pierwsza operacja odbyła się w drugiej dobie życia. Przebiegła bez żadnych komplikacji i czekaliśmy tylko, kiedy Emilka zostanie przeniesiona z oddziału intensywnej terapii na kardiochirurgię i wreszcie będziemy mogli utulić ją w ramionach, całować śliczne małe stópkę i po prostu być razem z nią.

Kiedy stan Emilki ustabilizował się mogliśmy być przy niej i staraliśmy się wtedy jak najlepiej opiekować naszym Słończkiem, dawać jej dużo miłości i nadgonić ten czas, kiedy nie było jej przy nas.

Wdawało się, że wszystko idzie w dobrym kierunku, Emilka powoli uczyła się jeść i z każdym dniem zjadała coraz więcej, bardzo często uśmiechała się do nas, a to dawało nam jeszcze więcej siły i wiary w to, że będzie dobrze. Cieszyliśmy się bardzo i myśleliśmy, że wkrótce będziemy mogli zabrać naszą Emilkę do domu.

Niestety, jej stan zdrowia po pewnym czasie pogorszył się. Doszło do zakażenia organizmu i wynikiem tego była sepsa.

Mimo że stan zdrowia naszej córeczki był bardzo ciężki, lekarzom udało się ją uratować. Niektórzy mówili nawet, że to cud, że Emilka ma bardzo dużo siły, cały czas walczy, bo tak bardzo chce żyć.

Ale tak naprawdę z każdym dniem była coraz słabsza, nie miała siły jeść trzeba było ją karmić sondą, której strasznie nie lubiła i bardzo często ją wyrzucała.

O wyjściu do domu nie było nawet mowy, za to coraz częściej pojawiały się komplikacje, kolejne nieplanowane zabiegi, infekcje i zakażenia, co jeszcze bardziej osłabiało jej i tak słabą odporność.

Było nam strasznie ciężko. Emilka bardzo długo leżała na intensywnej terapii, gdzie nie mogliśmy być przy niej tak długo, jak byśmy chcieli.

Widzieliśmy jak nasza córeczka leży pod respiratorem, przywiązana za rączki do łóżeczka, żeby nic sobie nie mogła wyrwać i nie mogliśmy nic zrobić, żeby jej pomóc.

Byliśmy zdani tylko na lekarzy, którzy mówili nam że i tak powinniśmy się cieszyć, że nasze dziecko żyje. Ale jakie to było życie...

Mijały miesiące. Zbliżały się Święta Bożego Narodzenia i nie wyobrażaliśmy sobie, że spędzimy je w szpitalu. Tak bardzo chcieliśmy wyjść do domu. Zdawaliśmy sobie sprawę, że nie będzie nam łatwo, że Emilka wymaga szczególnej opieki; trzeba ją karmić sondą, odsysać, ponieważ ma rurkę tracheo i zmieniać opatrunek przy dojsciu centralnym. Ale nauczyliśmy się robić te wszystkie rzeczy i mimo że na początku trzęsły nam się ręce, z czasem stało się to dla nas normalne.

Lekarze nie bardzo chcieli wypisać nas do domu z sondą i rurką tracheotomijną. Emilka w ogóle nie chciała sama jeść, wszystkie próby karmienia kończyły się niepowodzeniem.

Mieliśmy również obawy czy będzie miała siłę sama oddychać bez rurki ponieważ pierwsza próba dekanilacji nie powiodła się.

Święta spędziliśmy w szpitalu... Teraz marzyliśmy tylko o tym aby pierwsze urodziny spędzić w domu.

Kolejna próba dekanilacji powiodła się, Emilka oddychała sama bez rurki, a to był wielki krok do tego żebyśmy w końcu wyszli do domu.

Byliśmy na to przygotowani ponieważ przez cały czas zajmowaliśmy się naszym słoneczkiem.

Jednak lekarze obawiali się wypisać nas ze szpitala.

Dopiero, kiedy pojawiła się możliwość, że zaopiekuje się nami WHD, lekarze podjęli decyzję o wypisaniu nas do domu.

Bardzo się z tego cieszyliśmy. Mimo, że samo słowo „hospicjum” nas

przerażało, tłumaczyliśmy sobie, że to jedyna możliwość wyjścia ze szpitala.

Pierwszy kontakt z pracownikami hospicjum był trudny. Zadawali nam pytania, które w tamtej chwili były dla nas nie do przyjęcia, np. czy chcemy żeby nasze dziecko umarło w domu, jak to, przecież my cały czas wierzymy, że nam się uda i Emilka będzie żyła. Wychodziliśmy do domu z przekonaniem, że jak coś się będzie działo nie tak, to szybko wracamy do szpitala, żeby ją ratować. Takie było nasz przekonanie.

Dopiero w domu dotarło do nas, że zrobiliśmy dla niej wszystko, co było możliwe i nie możemy myśleć tylko o sobie, bo my chcemy, żeby żyła.

Ważniejsze dla nas było to, żeby Emilka już nie cierpiała, żeby nie musiała sama leżeć w szpitalnym łóżeczku podłączona pod aparaturę.

Teraz mogliśmy być przy niej cały czas. I mimo że trwało to bardzo krótko, byliśmy szczęśliwi.

Emilka była wśród kochającej rodziny, która bardzo nas wspierała w tych trudnych chwilach.

Milusia odeszła rano 5 marca 2008 r. w objęciach mamy. Nie cierpiała, była spokojna, na chwilę otworzyła oczka i uśmiechnęła się do nas. Nigdy tego nie zapomnimy. Miała taki łagodny wyraz twarzy wydawało się, że jest szczęśliwa.

W tym samym czasie za oknem zaczęły z nieba spadać duże płatki śniegu jakby aniołki przyleciały po naszą córeczkę. Wierzymy, że nie był to przypadek tylko znak dla nas, że słońko nasze ukochane jest już w niebie, nie cierpi i czeka na nas.

W tych bardzo trudnych dla nas chwilach zawsze mogliśmy liczyć na pomoc i wsparcie ze strony całej rodziny. Szczególnie chcieliśmy podziękować babci Ani i dziadkowi Wojtkowi za to, że byli przy nas i zawsze mogliśmy na nich liczyć.

Dziękujemy babci Joli i wujkowi Pawłowi za to, że do końca byli z nami.

Dziękujemy całemu Hospicjum za szansę i opiekę, którą nam dali i mimo że nie trwało to długo, to nigdy nie zapomnimy tego co dla nas zrobili.

Agnieszka i Jacek Puchalscy

Emilka była pod opieką WHD przez 7 dni.



Historia każdego z nas zaczyna się i kończy tak samo. Różne jest to, co w środku. Między narodzinami, a śmiercią.

Dominiś



„Często zapominamy podziękować Bogu za to, co mamy. Za to, co jest” – ks. Robert. Ale również zabiegani i zatroskani zapominamy podziękować najbliższym, sąsiadom czy też zupełnie obcym ludziom – ludziom dobrej woli.

Czasem jednak zdarza się, że owe „zapomnienie” jest „zawstyżeniem”.

Historia każdego z nas zaczyna się i kończy tak samo. Różne jest to, co w środku. Między narodzinami, a śmiercią.

„Tabula rasa”. Wszyscy rodzimy się równi, z takimi samymi prawami. Biała (czysta) karta to początek.

Pragnę przywołać cytaty z „Listów Nikodema” Jana Dobraczyńskiego, gdzie główny bohater zmagają się z chorobą żony. Chorobą poważną i nieznaną ówczesnej medycynie. Walczy, szukając różnych dróg rozwiązania problemu.

„[...] Widok choroby rodzi myśli może bardziej niż widok śmierci. Śmierć coś kończy, choroba nie kończy niczego... Choroba przychodzi niespodziewanie, rozpala się, przygasa, znowu odżywa... Gdy człowiek sądzi, że już odeszła, ona powraca na nowo. Staje się niby kołysanie to w tył, to w przód. Zaciskamy zęby, czekając, kiedy przeminie. Nie mija! I wreszcie któregoś dnia dochodzimy do przekonania, że tego już dłużej nie zdołamy znieść. Starczy nam jeszcze sił na dziś, może jeszcze na jutro... Dni tymczasem lecą, od tamtego «jutra» upływa kilka szabatów i wiecznie jest to samo: mała poprawa, a po niej nowy nawrót choroby”.

Tak też było i jest w przypadku naszego syna – Dominika.

W ostatnim kwartale ubiegłego roku przeszedł kryzys. Stan jego zdrowia znacznie się pogorszył. Wiele dni i tygodni spędził w szpitalu. Był to czas niezwykle trudny dla naszej rodziny, ale przede wszystkim dla samego Dominika. Bo przecież nie co dzień człowiek dowiaduje się, że jego dziecko umrze wcześniej niż to sobie zaplanowaliśmy. „Straciłem już nadzieję” – usłyszałam od lekarza prowadzącego naszego synka. I stało się. Wróciliśmy do punktu wyjścia. Pojawiły się uczucia, które towarzyszyły nam w chwili ujawnienia się

choroby Dominika. Jedyne, co wyróżniało te dwa wydarzenia, to częstotliwość tych emocji, tych uczuć. Były wielokrotnie silniejsze. Szok, bunt, pozorna akceptacja. Wszystko to wymieszane i podane w niebezpiecznych dawkach.

W tym momencie pragnę podziękować dr. Dariuszowi Chmielewskiemu oraz dr. Tomaszowi Kmieciewi (CZD) za walkę do końca, za troskę oraz ludzką dobroć w szerokim tego słowa znaczeniu.

Nie jest moim celem opisywanie, co się wydarzyło. Najważniejsze jest, jakich się wówczas ludzi spotkało. Co się czuło i jaki mieli wpływ na nas samych. I co jest dzisiaj.

Dominiś wrócił do domu, do swoich braci, swojego pokoju i swojego łóżeczka. Powrót był tym, czego pragnęliśmy ponad wszystko. Zupełnie nieświadomi i nieprzygotowani. „Nowy” Dominik – z rurką tracheostomią, gastrostomią, koniecznością cewnikowania – wymagał szczególnej opieki. Wtedy pod swoje skrzydła wzięło nas Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Zaopiekowano się nami i nauczono, jak opiekować się i dbać o nasze wyjątkowe dziecko.

Wiele się zmieniło. Przede wszystkim nasze wyobrażenie o pracy Hospicjum. Dominik najważniejszy – tym się kierowaliśmy. Pracownicy Hospicjum pokazali, że i my jesteśmy ważni. Cała rodzina. Dlatego teraz w imieniu naszej rodziny składam podziękowania za troskę i opiekę nad Dominikiem, za cierpliwość, za to, że byliście z nami. Za wszystko.

Pozdrawiamy gorąco wszystkich pracowników WHD
Beata, Łukasz, Dominik, Kamil i Maciej

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się Dominikiem przez 101 dni. Po ustabilizowaniu się stanu zdrowia chłopiec został wypisany pod opiekę lekarza pierwszego kontaktu.

Początek normalnego życia

... wreszcie mogę być mamą dla mojego dziecka

Kiedy byłam w ciąży, setki razy wyobrażałam sobie poród. To jak dzielnie znoszę bóle, kiedy po wszystkim trzymam na rękach moje maleństwo, zapominając o całym świecie. Jednak poród Oliwki wyglądał zupełnie inaczej niż go sobie wyobrażałam. Urodziła się 19.11.2007 r. w 35 tyg. ciąży. Ból był nie do wytrzymania. I wcale nie byłam dzielna. A kiedy było po wszystkim, moje maleństwo zamiast w moje ramiona, trafiło do inkubatora.

O jej chorobie dowiedziałam się 10 minut po porodzie. Lekarz powiedział, że ma rozszczep wargi i podniebienia. Dostała 2 pkt. w skali Apgar, nie oddychała, musieli jej zrobić masaż serca. Ważyła 2 kg. Zobaczyłam ją po kilku godzinach. Nie mogłam jej nawet dotknąć...

Była taka malutka, taka bezradna. W pierwszej dobie życia została przewieziona do Instytutu Matki i Dziecka. Kiedy po 2 dniach wyszłam ze szpitala, od razu pojechałam do Instytutu. Mała leżała na oddziale intensywnej terapii. Jej stan był ciężki, ale stabilny. Nie wiedzieliśmy czy się cieszyć, czy płakać. To były najgorsze dni w moim życiu.

Oprócz rozszczepu podniebienia wykryli u niej wadę serca, miała też problemy z oddychaniem. Po kilku dniach jej stan poprawił się na tyle, że zaczęła sama oddychać. Bałam się wziąć ją na ręce. Siedziałam tylko obok i patrzyłam na nią. Śpiewałam jej piosenki, mówiłam do niej. Prosiłam, żeby była silna, żeby żyła. Opowiadałam, co będzie jak wyjdzie ze szpitala, jak dorośnie. Tak minęły 2 miesiące. Jej stan nieznacznie się poprawił. Trochę przytyła. Oddychała sama, ale miała podłączony tlen.

Święta Bożego Narodzenia miały być naszymi pierwszymi świętami we troje. W domu byliśmy tylko ja i Kamil. Oliwka była sama w szpitalu. W Wigilię na stole postawiliśmy jej zdjęcie. To były smutne święta. Nic nas nie cieszyło. Czasami miałam takie myśli, żeby wziąć ją na ręce i po prostu zabrać ze szpitala. Zabrać do domu.

Potem przenieśli ją na pediatrię. Przez jakiś czas było dobrze,

zaczęła przybierać na wadze, nie miała spadków saturacji. Mieliśmy nadzieję, że niedługo wyjdzie do domu.

Nagle jej stan pogorszył się. Znowu trafiła na intensywną terapię. Podłączyli ją do respiratora. Przez tydzień była nieprzytomna, bo podawali jej leki uspokajające, żeby odciążać serce. Lekarze podejrzewali kardiomiopatię. Przeprowadzili z nami rozmowę. Powiedzieli, że Oliwka ma bardzo słabe serce i że w każdej chwili może się zatrzymać. Nie dawali jej zbyt wielkiej szansy. Musieliśmy oswoić się z tym, że może umrzeć. Doktor Hozjasz, lekarz prowadzący, opowiedział nam o Hospicjum. Powiedział, że to jedyny sposób, żeby Oliwka pobyła z nami choć trochę w domu. Mimo tego co mówili lekarze, ciągle wierzyliśmy, że będzie dobrze, że zdarzy się cud i Oliwka będzie zdrowa.

Umówiłam się na spotkanie z dr. Piotrem Zielińskim i Basią Ważny z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Po tym spotkaniu byłam przerażona. Nie chciałam nawet myśleć, że Oliwka mogłaby umrzeć. W szpitalu mała byłaby bezpieczniejsza, jednak zgodziliśmy się, aby Oliwka była pod opieką Hospicjum. Chcieliśmy żeby była z nami, cokolwiek miałoby się zdarzyć.

13.03.2008 r. Oliwka została wypisana ze szpitala. Zanim pojechalibyśmy do domu, miała jeszcze badania serca w Hospicjum. Była poprawa. Cieszyliśmy się jak dzieci. Oliwka wreszcie była z nami.

Trochę się bałam, że nie dam sobie rady. W szpitalu były pielęgniarki, lekarze i wiedziałam, że w razie „nagłej potrzeby” ktoś mi pomoże. W domu byłam sama. Na szczęście miałam Basię. Przez pierwsze tygodnie dzwoniłam kilka razy dziennie (pomijając fakt, że ona też dzwoniła kilka razy dziennie i praktycznie codziennie przyjeżdżała). Z anielską cierpliwością tłumaczyła mi jak wykonać najprostsze zabiegi przy małej, jak i kiedy podawać leki, co robić, gdy małej się ułalo itp.

W domu Oliwka wreszcie zaczęła rozwijać się jak zdrowe dziecko, ładnie przybierała na wadze, stała się znacznie spokojniejsza. Interesowała się wszystkim, co działo się obok. Zaczęła się uśmiechać i gaworzyć. Cały czas ktoś nosił ją na rękach, bo nie mogliśmy się nią nacieszyć. Więc szybko się przyzwyczaiła i jej ulubionym zajęciem stało się zwiedzanie mieszkania właśnie na rękach.

Dzięki pomocy księdza Roberta wyprawiliśmy Oliwce chrzciny. Nie chcieliśmy jej chrzczyć w szpitalu, mieliśmy nadzieję, że będzie miała normalny chrzest, w kościele z rodziną. I dzięki Hospicjum miała. Z tą różnicą, że wszystko odbyło się w domu. Ksiądz „przyniósł ołtarzyk”, odprawił Mszę, uzgodnił formalności z naszym proboszczem (przy okazji załatwił nam nauki przedmałżeńskie).

Na rodziców chrzestnych poprosiliśmy moją siostrę Monikę i Daniela, brata Kamila. Zaprosiliśmy najbliższą rodzinę i oczywiście „ciocię” Basię. Cieszyła mnie myśl, że wreszcie moja rodzina zobaczy Oliwkę w normalnych warunkach, nie w szpitalu podłączoną do aparatury. Byłam dumna z postępów jakie zrobiła w domu i z tego, że wreszcie mogę być mamą dla mojego dziecka.

Oliwka całą Mszę zagłuszała księdza płaczem, ale potem była bardzo grzeczna i spokojna. Na chrzcinach po raz pierwszy spotkała się ze swoją siostrzyczką cioteczną Julką (młodsza o 2 tygodnie).

Od razu znalazły wspólny język. To był rozkoszny widok. Mała była w swoim żywiole przeskakując z rąk do rąk.

Chrzciny wypadły wspaniale. Basia przyniosła kamerę, więc nagraliśmy film i zrobiliśmy mnóstwo zdjęć. Byliśmy najszczęśliwsi na świecie. Przed chrzcinami spędziliśmy cudowne święta Wielkanocne. We troje. Płakaliśmy ze szczęścia. Odkąd Oliwka się urodziła, marzyliśmy o takich chwilach. Nasza kochana córeczka wreszcie była z nami. Była tylko nasza!!! To były cudowne święta!

Teraz Oliwka waży 7 kg, mierzy 68 cm. Ma piękne puciołowate policzki, tłuściutkie rączki i nóżki. Jest rozkoszna. Ale najpiękniejsze w niej są jej wielkie, niebieskie oczy. Są takie bystre i ciekawe świata. Nie sposób się w nich nie zakochać.

Dzięki temu, że jest w domu, stała się innym dzieckiem. Nie ma takich słów, które wyraziłyby naszą wdzięczność dla pracowników Hospicjum. Ich bezinteresowna pomoc i wsparcie pozwoliły nam odzyskać dziecko i wiarę w ludzi.

Myśleliśmy, że Hospicjum oznacza koniec dla naszego dziecka, ale to był początek jej normalnego życia. Możliwość przebywania w domu z kochającą rodziną pozwoliła Oliwce rozkwitnąć. Zdajemy sobie sprawę, że nigdy nie będzie całkiem zdrowa, ale cieszy nas każda nawet najmniejsza poprawa i wydaje mi się, że nasza miłość i bliskość może zdziałać cuda. Gdyby nie hospicjum, nie mielibyśmy takiej szansy.

Dziękujemy Wam z całego serca
Ania, Kamil i Oliwka

Ktoś zdjął z moich ramion olbrzymi ciężar

Jestem mamą Patryka, który od urodzenia choruje na mukowiscydozę o ciężkim, pełnoobjawowym przebiegu. Jest to choroba genetyczna, upośledzająca pracę całego organizmu. W przypadku mojego dziecka najbardziej wyniszcza płuca. Patryk ma dwanaście lat i całe jego życie to nieustanna walka z tą chorobą: codzienne rehabilitacje, inhalacje, wiele leków i wielokrotne pobyty w szpitalu (kilka razy w roku).

Sama wychowuję Patryka, w związku z czym cały ciężar opieki nad nim spoczywa na mnie. Pod koniec zeszłego roku stan Patryka gwałtownie się pogorszył. Cały styczeń spędziliśmy w szpitalu w Rabce. Pomimo intensywnego leczenia, efekty były znikome. Lekarz zasugerował, że dla Patryka najlepszym rozwiązaniem byłby przeszczep płuc.

Gdy leczenie szpitalne dobiegło końca, bardzo bałam się powrotu do domu. Mój syn wymagał stałego podawania tlenu, trudność sprawiało mu przejście kilku kroków. Paraliżował mnie strach przed tym, jak poradzimy sobie w domu bez tlenu, sprzętu, który zapewniał szpital i bez odpowiedniej opieki medycznej. Jak wielka była moja radość, gdy w dniu wypisu dostałam telefon z informacją, że po powrocie do domu Patryk zostanie objęty opieką hospicyjną. Następnego dnia odwiedzili nas lekarz i pielęgniarka, dostarczono nam koncentrator tlenu z oprzyrządowaniem, asystor kaszlu i wiele innych rzeczy niezbędnych, by Patryk mógł w miarę normalnie funkcjonować w warunkach domowych.



Pani Iwona z synem Patrykiem

Po 12 latach samotnego zmagania się z chorobą i przeciwnościami losu poczułam, jakby ktoś zdjął z moich ramion olbrzymi ciężar. Patryk otrzymał pomoc lekarską, psychologiczną i rehabilitacyjną. Jestem wszystkim, którzy zaangażowali się w pomoc Patrykowi i mnie, bardzo wdzięczna za wsparcie w ciężkich chwilach, wspierały kontakt, poczucie humoru i wyczulenie na nasze problemy oraz gotowość do niesienia pomocy. Serdecznie dziękuję: lekarzom, pani Grażynce, pani Agnieszce, ks. Robertowi, rehabilitantowi Robertowi, a szczegól-

nie zaś panu Andrzejowi, za to, że zrealizował marzenie Patryka i poświęcił nam swój prywatny czas.

W ostatnich dniach byliśmy na badaniach kontrolnych w Rabce. Okazało się, że stan Patryka uległ znacznej poprawie. Myślę, że zasadnicze znaczenie ma tu poczucie bezpieczeństwa, jakie odczuwa Patryk. Wie, że jeśli coś złego zacznie się dziać, to otrzyma natychmiastową, fachową pomoc lekarską.

Wszystkie te wydarzenia przywróciły mi wiarę w to, że od życia mogę spodziewać się nie tylko kłopotów i zmartwień, ale i miłych, wzruszających momentów.

Iwona Fiuk



Wszystko się może zdarzyć....

„Wszystko się może zdarzyć, gdy głowa pełna marzeń” – w ostatnich dniach słowa tej piosenki znalazły potwierdzenie w moim życiu.

Mam na imię Patryk. Od urodzenia, czyli od ponad 12 lat, choruję na mukowiscydozę. Interesuję się wieloma dziedzinami nauki i życia – historią, matematyką, gastronomią, aktorstwem, modelarstwem i lotnictwem. Już jako mały chłopiec marzyłem o tym, by polecieć gdzieś samolotem. Sklejałem modele samolotów, które kupowała mi mama, malowałem je, budowałem lotniska i odbywałem z nich loty na niby w różne strony świata. Wiedziałem jednak, że to tylko marzenia.

Aż tu nagle niespodzianka... LECIMY DO SZCZECINA! Nie wierzyłem własnym uszom. Nadszedł 3 marca, dzień od rana niezwykły. Już na lotnisku poczułem, że jestem wyjątkowym pasażerem. Wszyscy się o mnie troszczyli i dbali, by odprawa i transport z hali lotniska do samolotu nie był dla mnie zbyt uciążliwy.

O godzinie 14:00 – START. Miałem miejsce przy oknie, więc mogłem podziwiać Warszawę z lotu ptaka. Niesamowity widok. Ale to nie koniec niespodzianek. Stewardesa, która opiekowała się nami, z uśmiechem spytała czy nie chcę lecieć w kabinie pilotów. Też pytanie – pewnie, że chciałem.

Teraz już mogę powiedzieć -

dzieć, że jestem początkującym pilotem. W Szczecinie wylądowaliśmy o 15:30. Zatrzymaliśmy się u naszych przyjaciół. I tu znów miłe zaskoczenie – miałem okazję poznać pracę strażaków. Siedziałem w wozie strażackim, przymierzałem specjalne ubrania, testowałem różne urządzenia, łącznie z syreną strażacką. Czulem się przez chwilę, jak prawdziwy strażak.

Wieczorem byłem tak zmęczony, że nie wiem, kiedy zasnąłem. A od rana czekały na mnie nowe atrakcje. Po śniadaniu pojechaliśmy na starą strzelnicę. Mogłem strzelać do celu (całkiem niezle mi szło) i samodzielnie prowadzić samochód. Było super! Tylko czas tak szybko płynął.

Żeby go nie marnować, spakowaliśmy się i już z bagażami pojechaliśmy zwiedzać Szczecin. Ruch i nadmiar wrażeń bardzo zaostryły mi apetyt. Obiad jedliśmy na statku, który został zamieniony na hotel i restaurację. Mogłem z karty wybrać to, na co miałem ochotę. Zdecydowałem się na danie z krewetek i małży – pycha.

Po obiedzie szybko na lotnisko – o godz. 15:30 był wylot do Warszawy. I tu kolejna niespodzianka – cały lot odbyłem w kabinie pilotów, włącznie z lądowaniem.

Jestem taki szczęśliwy. A to wszystko dzięki Panu Andrzejowi Falkowskiemu, który tę wycieczkę od początku do końca zorganizował, opiekował się nami i uwiecznił całą wyprawę na zdjęciach i filmie. A także dzięki Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Dziękuję wszystkim bardzo serdecznie.

Dziękuję też za uśmiech mojej mamy i za łzy szczęścia w jej oczach, na co dzień smutnych i pełnych troski o mnie.

Patryk Fiuk

PS Nie wiem czy znajdzie się miejsce, ale chciałbym bardzo gorąco podziękować jeszcze tylko kilku osobom – p. Grażynce, która się mną opiekuje, lekarzom, księdzu Robertowi i wszystkim z Hospicjum, którzy są oparciem dla mnie i mojej mamy. Szczególne słowa podziękowania dla Łukasza (wolontariusza Hospicjum). Dzięki Łukasz, czas, który razem spędzamy, jest wyjątkowy. Nigdy nie miałem tak fajnego kolegi.



Strażak Patryk



... z panią Dorotką - na lotnisku, przed odlotem do Szczecina



...z Andrzejem Falkowskim - podczas zwiedzania Szczecina

Ktoregoś dnia podczas jednej wizyt spytałem chłopca o czym marzy, co chciałby osiągnąć lub przeżyć. Odpowiedział krótko, że chciałby polecieć samolotem.

Następnego dnia skontaktowałem się z panią Dorotką, która pracuje w PLL LOT w Warszawie i opowiedziałem jej o mojej rozmowie z Patrykiem. Po kilku dniach pani Dorotka zadzwoni-

ła do mnie z informacją, że jest możliwość spełnienia marzenia chłopca – musi tylko powiedzieć, gdzie chciałby polecieć. Razem z mamą Patryk zdecydował, że polecą do Szczecina, gdzie mieszkają ich znajomi, których córka choruje na tę samą chorobę co Patryk.

Tuż po starcie samolotu Patryka spotkała miła niespodzianka. Chłopiec został zaproszony przez kapitana rejsu do kabiny pilotów. Widziałem u niego ten błysk w oku i zachwyt na jego obliczu. W Szczecinie znajomi mamy przyjęli nas bardzo serdecznie. Po krótkim odpoczynku Patryka spotkała kolejna niespodzianka – został zaproszony do bazy straży pożarnej, gdzie miał okazję przetestować sprzęt strażacki, włącznie z wozami bojowymi straży. Gdy trzeba było już wracać do domu chłopiec wcale nie miał na to ochoty. Mówił, że

chętnie zostałby w Szczecinie na dłużej. Jeszcze przed odlotem do Warszawy zwiedzaliśmy troszkę miasto i zjedliśmy obiad w eleganckiej, urządzonej w rosyjskim stylu, restauracji znajdującej się na przycumowanej do portowego nabrzeża barce. Cały powrotny lot Patryk spędził w kabinie pilotów, przyglądając się uważnie ich pracy. Gdy samolot wylądował i zatrzymał się na płycie lotniska kapitan pozwolił chłopcu wyłączyć silniki maszyny. Widziałem, jak Patryka rozpieszcza dumą – nic dziwnego, który chłopiec w jego wieku miał okazję przeżyć coś podobnego? Po powrocie do domu dostrzegłem w oczach mamy wzruszenie, zaś widoczne u Patryka zmęczenie, nie było w stanie przyćmić wrażenia z wyprawy i zakończonej właśnie przygody.

Bardzo serdecznie dziękuję wszystkim pracownikom PLL LOT, dzięki którym mogło się spełnić marzenie Patryka.

Andrzej Falkowski
Pracownik socjalny WHD.

**„Nasze marzenia do spełnienia
lekkie jak piórko nad przepaścią.**

**Więc zanim znikną, zanim zgasną nie pozwól im tak sobie zasnąć.
Zapisz je na małej kartce i pod poduszkę zaraz włożę,
tak, żeby umieć je na pamięć, gdy się rozgryzie każdy orzech.”**

(Fragment piosenki Roberta Kasprzyckiego „Nasze marzenia do spełnienia”)

– Patryk czy masz jakieś marzenie?
– wyrwało mi się w trakcie jednej z naszych wspólnych wypraw do kina.
– Chciałbym się przejechać ciężarówką
– odrzekł chłopiec.

Skuliłem głowę i pojechaliśmy dalej. Skąd ja mu wytrzasnę ciężarówkę? Nie znam nikogo w okolicach Warszawy, kto by posiadał firmę z samochodem chociażby dostawczym, a co dopiero z ciężarowym.

Kilka dni później okazało się, że spełnienie tego marzenia nie jest aż tak do końca nierealne. Podzieliłem się nim z Wojtkiem – pracownikiem Hospicjum. Okazało się, że kolega Wojtka – Piotr ma firmę, która prowadzi kursy prawa jazdy. Kilka telefonów i znaleźliśmy się z Patrykiem w Tłuszczu.

Dzięki panu Piotrowi chłopiec miał możliwość nie tylko jazdy samochodami ciężarowymi (u boku kierowcy), lecz również osobowymi (siedząc za kierownicą pojazdu). Patryk mógł

ponadto nauczyć się obsługi autokaru (uruchamianie, zamykanie i otwieranie drzwi, wrzucanie biegów itp.) oraz sprawdzić swoje umiejętności jazdy ciągnikiem.

Chciałem serdecznie podziękować Panu Piotrowi za zaangażowanie i poświęcenie własnego czasu Patrykowi, który w tym dniu po raz kolejny mógł się przekonać, że marzenia się spełniają i że warto je mieć, pomimo tylu problemów związanych z chorobą.



Oswajanie Ursusa pod czujnym okiem instruktora nauki jazdy - p. Piotra

Łukasz Strojnowski
Wolontariusz WHD

Wizyta w ważnym miejscu

(fragmenty gazetki szkolnej)

Szesnaście osób z naszej szkoły podstawowej pod opieką pani Małgorzaty Wiśniewskiej i pani Beaty Górki pojechało 11.04.2008 r. do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Mieści się ono przy ul. Agatowej 10 i jest budynkiem na pozór zwyczajnym. Jednak...

Choć na zdjęciach uśmiechamy się wesoło, wizyta tam była dla nas poruszającą i smutną lekcją życia.

Pan Wojciech Marciniak, niegdyś wolontariusz, obecnie pracownik etatowy Hospicjum, opowiedział nam o działalności ludzi w nim pracujących i o tych, którzy potrzebują opieki i wsparcia.

wymienić okna, bo są nieszczelne czy wybudować podjazd dla wózka chorożego. Do tej pory państwo przeznaczało na chorującego 60 zł dziennie, a potrzeba 350 zł na dzień. Obecnie Hospicjum nie ma podpisanego kontraktu z NFZ, ale na szczęście wspierają je sponsorzy i darczyńcy, a wśród nich nasza szkoła – 16 STO.

Opieką, w obecnej chwili, Hospicjum obejmuje 25 dzieci. Najmłodsze ma dwa tygodnie, a najstarszy pacjent ma już 33 lata. Chyba nikt na świecie – oprócz tego pacjenta – nie przeżył tak długo z postępującą groźną chorobą mięśni.

wykonują aniołki. Są one szyte, lepione, pieczone, malowane. Przed świętami Bożego Narodzenia odbywa się loteria i każdy aniołek trafia w ręce darczyńcy, osoby wspierającej akcję. Wiosną organizujemy loterię z fantów przynoszonych przez nauczycieli, rodziców i dzieci. W czasie bliskim Wielkanocy w naszej szkole odbywa się kiermasz palemek i mazurków wypiekanych przez uczniów i rodziców. Cieszą się one ogromnym powodzeniem. Co roku odbywają się pikniki szkolne, w trakcie których rodzice przygotowują sałatki, naleśniki, ciasta, a dochód ze sprzedaży tych pyszności także zasila konto Hospicjum.

Nasza wizyta zainteresowała kolegów z gimnazjum, którzy również chcieliby się spotkać z panem Wojciechem Marciniakiem. Naszych starszych kolegów nurtuje wiele problemów związanych z wolontariatem. Serdecznie zapraszamy Pana Wojciecha Marciniaka na spotkanie w naszej szkole. A zanim to nastąpi, można zajrzeć na stronę www.hospicjum.waw.pl i mieć otwarte serce dla potrzebujących i otwarte oczy, by ich dostrzegać.

Pamiętamy o słowach księdza Jana Twardowskiego, które są mottem Hospicjum: „Śpieszmy się kochać ludzi, tak szybko odchodzą”.

Zebrała Anna Łącka – redaktor szkolnej „Pobudki”



Uczniowie podczas wizyty w siedzibie Hospicjum

Dowiedzieliśmy się, że Warszawskie Hospicjum dla Dzieci założył w 1994 r. dr hab. n. med. Tomasz Dangel. W Hospicjum, nie licząc wolontariuszy, pracuje 25 osób, z których większość jeździ do pacjentów, bo opieka ma charakter domowy, czyli odbywa się w mieszkaniu chorego. Dziecko przebywa w swoim domu, wokół ma znajome sprzęty, atmosferę rodzinną, obecność bliskich. To ogromnie ważne dla małych pacjentów!

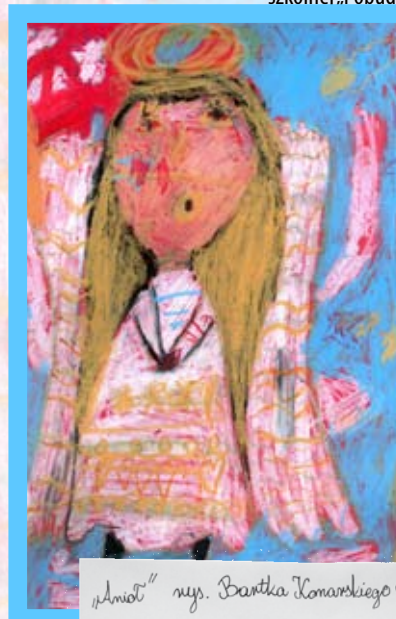
Dużą rolę odgrywają wolontariusze, którzy pomagają w różny sposób, np. robią zakupy, pomagają w ugotowaniu obiadu, by nie odrywać mamy od chorego dziecka lub pozwolić jej przez chwilę wypocząć, nabrać sił, uprać itd.

Chore dzieci dostają też wszystkie potrzebne rzeczy, nie tylko medyczne: czasem trzeba dostarczyć opał, czasem

Niestety, rocznie umiera 20–25 małych podopiecznych.

Pracownicy Hospicjum starają się ulżyć w ostatnich dniach cierpienia, a nawet zdążyć spełnić marzenia chorych dzieci. Pomaga w tym Fundacja „Mam marzenie”. Od chwili powstania Fundacja spełniła marzenia przeszło ośmiuset dzieci. Dzieci spotykały się z ulubionym aktorem, piosenkarzem, sportowcem, mogły wyjechać na koncert, mecz piłki nożnej.

W trakcie wizyty na ręce Pani Danuty Olton – wiceprezes Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, przekazaliśmy nasz dar – kwotę 2596,60 złotych zebraną z wielkanocnych akcji charytatywnych. W naszej szkole od 7 lat organizujemy wiele akcji i dochód z nich przekazujemy Hospicjum. Zaczęliśmy od Loterii Aniołkowej. Uczniowie i nauczyciele



„Anioł” nrys. Beata Komarskiego z kl. 2
pamiątka odwiecznym
uczniom i nauczycielom
z 16 STO M. Solidarności 113^c

Uczniowie mjr. Hubala

Od pół roku Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci pomagają uczniowie Gimnazjum nr 141 im. mjr. Henryka Dobrzańskiego w Warszawie. Inicjatorką i koordynatorką wolontariatu młodzieży jest polonistka pani Izabela Paterek, której działania wspiera dyrektor szkoły pani Katarzyna Cienkowska.

Wojciech Marciniak: Proszę opowiedzieć Czytelnikom kiedy i w jaki sposób doszło do decyzji o pracy na rzecz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci?

Izabela Paterek: Pewnego dnia, spacerując ulicą Agatową, weszłam do Hospicjum, przedstawiłam się, zostawiłam swój numer telefonu, mówiąc, że chętnie zostanę wolontariuszką. Nie bez znaczenia pozostają też doświadczenia osobiste, które uczą pokory i szacunku dla życia i śmierci. Sądzę, że tylko pomagając innym, mamy moralne prawo oczekiwać pomocy od bliźnich. Po pewnym czasie zadzwoniłeś do mnie, prosząc o zorganizowanie chętnych uczniów do przygotowania wysyłki informatorów. Było to w grudniu 2007 r. Niebawem, wraz z pięćdziesięcioma uczniami, przygotowałam wysyłkę wiosennego informatora, a następnie sprawozdań z działalności Hospicjum.

W. M. Na czym polega praca uczniów w WHD?

I. P. Przede wszystkim należy podkreślić, że uczniowie pracują dobrowolnie, za wolontariat nie otrzymują jakich-



Uczniowie gimnazjum podczas jednej z akcji wysyłkowych

kolwiek nagród, poza podziękowaniem, a poza tym ich praca nie ma wpływu na ocenę z zachowania, bo byłoby to sprzeczne z ideą bezinteresownej pomocy.

Praca młodzieży polega na naklejaneniu adresów, wkładaniu przesyłek, stemplowaniu i zaklejaneniu kopert. Zakładając, że przygotowujemy wysyłkę 14 tysięcy informatorów należy wykonać około 60 tysięcy operacji zanim całość trafi na pocztę. To bardzo ciężka fizyczna praca, dająca jednak dużo satysfakcji. Nierzadko widzę, że gimnazjaliści przeglądają informator, czytają o chorobach i zgonach dzieci. To bardzo mobilizuje ich do pracy, zachowują się tak, jakby chcieli „zdążyć przed Panem Bogiem”.

W. M. Praca uczniów i zapał z jakim ją wykonują robią na wszystkich pracownikach naszej Fundacji ogromne wrażenie. Proszę powiedzieć, jak Pani ocenia współpracę z Hospicjum?

Katarzyna Cienkowska: Wiek dojrzewania jest to szczególnie trudny czas w życiu młodego człowieka – okres buntu i przekory. Dlatego też, jeżeli młodzież gimnazjalna ma aktywnie i mądrze wypełniony wolny czas, na pewno nie będzie tracić energii na bzdurne „czasoumilacze”.

Cieszę się, że Pani Izabela Paterek zorganizowała wolontariuszy spośród naszych gimnazjalistów. Dzięki Niej nasza młodzież może pomagać innym. My dorośli wiemy, że najwięcej satysfakcji przynosi bezinteresowna pomoc.

Jestem dumna z tych młodych ludzi, którzy nie pozwalają nam – dorosłym utracić wiary w to, że człowiek z natury jest dobry.

W. M. Jakie korzyści przynosi wolontariat?

K. C. Dzięki zaangażowaniu w pomoc na rzecz innych, nasi gimnazjaliści uczą się empatii. Na pewno będą wrażliwsi na ludzkie cierpienie.

Przez wolontariat nauczą się aktywnego i odpowiedzialnego uczestnictwa w życiu społecznym. Poprzez zaangażowanie grupowe w realizację powierzonych im zadań, skuteczniej się zintegrują. Dzięki wolontariatowi nawiązują nowe znajomości i przyjaźnie.

Praca na rzecz innych pomoże im osiągnąć wyższy poziom dojrzałości emocjonalnej, intelektualnej, moralnej i społecznej.

Dziękuję za rozmowę.

Rozmawiał Wojciech Marciniak
Pracownik WHD

Od lewej:
Katarzyna Cienkowska,
Izabela Paterek



Sielankowy weekend

Przy wieczornym grillu był czas na rozmowy o zmarłym rodzeństwie.

W sobotni rano, 26.04.08 r., wyruszyliśmy z Dziecięcą Grupą Wsparcia w Żałobie na Mazury. Miejscem pobytu był uroczy pensjonat „Sielanka” w położonej nad brzegiem jeziora Skomack Mały miejscowości Okrągłe. Pośród malowniczych wzgórz, otoczonych jeziorami i lasami, dzieci miały okazję interesująco spędzić czas na świeżym powietrzu. Czekają tu na nie liczne atrakcje, a wśród nich spacer po gospodarstwie ekologicznym, obcowanie ze strusiem, końmi, krowami, kaczkami, gołębiami oraz innymi zwierzętami. Kolejne atrakcje wyjazdu to strzelanie z łuku, jazda na quadach oraz gry i zabawy na pobliskiej łące.

Przy wieczornym grillu był czas na rozmowy o zmarłym rodzeństwie. Dzieci wysłały „pocztą dymną” walentynki rodzeństwu, które przygotowały na poprzednim wyjeździe do Białki Tatrzańskiej. Dzień zakończył się występami artystycznymi dzieci oraz wspólnymi śpiewami.

Do Warszawy wróciliśmy w niedzielę 27.04.08 r. przed południem. Przyjechaliśmy zmęczeni, ale bogatsi o nowe przeżycia i wdzięczni, że mogliśmy znów się spotkać i ubogacić dzięki wspólnym rozmowom.

Dorotka, Gosia i Łukasz
opiekunowie Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie





Podchody w Sobanicach

W dniach 23 –24 maja odbył się wyjazd młodzieżowej grupy wsparcia dla rodzeństwa w żałobie. Pojechaliśmy do Centrum Rozrywki i Rekreacji w Sobanicach. Gospodarze przygotowali dla nas wiele atrakcji, które wypełniły całkowicie czas pobytu w ośrodku. Pierwszego dnia zajęcia składały się z kilku bloków: liny i mosty, strzelanie, gry zespołowe, survival. Jedną z największych atrakcji była zabawa w podchody, podczas której było 18 zadań do wykonania. Niezapomniany pozostanie też mecz piłki nożnej, podczas którego każdy z pełnym poświęceniem dawał z siebie wszystko. Na zakończenie dnia zasiedliśmy przy ognisku i piekąc kiełbaski rozmawialiśmy do późna w nocy.

Następnego dnia kolejne super atrakcje – jazda quadem i walki sumo w specjalnych strojach.

Podczas całego wyjazdu towarzyszyła nam bardzo miła ekipa pracowników ośrodka, a gościnni gospodarze oprowadzili nas po ich „afrykańskim domu”, w którym zgromadzili mnóstwo pamiątek z Afryki. Niesamowite wrażenie zrobiły na nas rytualne maski i figurki walecznych czarnoskórych wojowników. Wprowadzeni w afrykański „klimat” słuchaliśmy opowieści o czarnym łądzie, dowiadując się naprawdę wielu interesujących rzeczy.

Na koniec wyjazdu każdy z uczestników otrzymał pamiątkowy dyplom poświadczający ukończenie wszystkich zajęć.

Młodzież z grupy wsparcia



Nad morzem

Od poprzedniego wyjazdu minęło prawie pięć miesięcy i wszystkim już brakowało tego, co dają nam wspólne wypady czyli spędzanego razem czasu i niekończących się rozmów. Brakowało też przyrody, z którą większość z nas, mieszkając w mieście, ma ograniczony kontakt.

No i udało się! Długi majowy weekend Grupa Wsparcia dla Rodziców w Żalobie spędziła nad morzem.

Wyjechaliśmy do Władysławowa by, po raz pierwszy wspólnie, podziwiać Bałtyk.

Władysławowo przywitało nas deszczem i chłodem, jednak brzydkiej pogody prawie nie zauważaliśmy – gościnnosc Kaszubów i bliskość grupy nie pozwalały zwracać uwagi na takie drobiazgi jak padający deszcz.

Zaraz po przyjeździe wybraliśmy się na spacer brzegiem morza. Jego jednostajny szum dał wyciszenie i znakomicie wszystkich relaksował po długiej, nocnej podróży autokarem.

Kolejny dzień, to wycieczka do Gdańska i dwie niespodzianki: słońce i niesamowity urok Starówki.

Po powrocie na kwaterę odbyło się spotkanie grupy. Takie spotkania są tradycją i odbywają się na każdym wyjeździe. I znowu niespodzianka: awaria elektryczności. Brak światła dostarczył niezapomnianych wrażeń, a panujący półmrok pozwolił rodzicom pozbyć się obaw i niepewności, sprzyjał otwarciu się. Nowi członkowie grupy mieli okazję wspominać zmarłe dzieci, opowiedzieć o swoim życiu „bez” ukochanych pociech, o uczeniu się żałoby. Ciemność otuliła nas i pokazała, że nawet jeśli kogoś nie widzimy, to nie znaczy, że nikogo blisko nas nie ma. Tę ciemność dało się oswoić i nie chcieliśmy się rozstawać, ale plany na kolejny dzień zmusiły nas do pójścia do łóżek.

Następnego dnia Puck, kolejny cel naszej wyprawy, przywitał nas taką ulewą, że zwiedzanie ograniczyliśmy tylko do portu. Po obiedzie pogoda trochę się poprawiła i mogliśmy zwiedzić latarnię morską w Rozewiu. Wspięliśmy się na sam jej szczyt, skąd widok zapierał dech w piersiach. Podczas wyjazdu zwiedziliśmy jeszcze Jastrzębią Górę i sanktuarium w Swarzewie, gdzie uczestniczyliśmy we Mszy św. i spróbowaliśmy wody z cudownego źródła. Na koniec zwiedziliśmy Hel i choć pogoda znów nam nie sprzyjała, udało się zobaczyć fortyfikacje, port i fokarium. Po powrocie do Władysławowa odbyło się kolejne spotkanie grupy, podczas którego, już przy świetle, mieliśmy możliwość podzielić się swoimi przeżyciami.

Rodzice z Grupy Wsparcia w Żalobie



Sprawozdanie z działalności

Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

2007

Pacjenci

W 2007 roku NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się 71 pacjentami w wieku od jednego miesiąca do 32 lat. Przyjęto 43 nowych pacjentów, pozostałą grupę stanowili pacjenci z lat ubiegłych. W ciągu roku zmarło 22 pacjentów, a 19 z powodu ustabilizowania się stanu zdrowia wypisano pod opiekę lekarza pierwszego kontaktu.

Liczba pacjentów w 2007 r. była w porównaniu z rokiem 2006 większa, natomiast liczba dni leczenia była zbliżona (71 vs. 55 oraz 10514 vs. 10147). Większość pacjentów mieszkała poza Warszawą (59%).

Liczba dzieci z chorobami nowotworowymi wynosiła 13 tj. 18% wszystkich pacjentów objętych opieką.

Działalność gospodarcza

Jedną z form pozyskiwania środków finansowych przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest działalność gospodarcza. Działalność ta prowadzona jest w dwóch gabinetach – USG i stomatologicznym.

USG

W 2007 roku zysk z prowadzenia działalności gospodarczej w dziedzinie badań USG wyniósł 89 318,68 zł, natomiast zysk z kursów USG dla lekarzy – 18 865,84 zł. Cały zysk został przekazany na cele statutowe Fundacji WHD.



Stomatologia

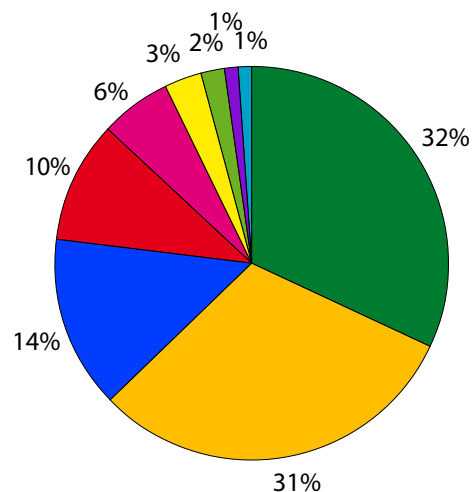
W 2007 r., działająca przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci NZOZ, Klinika Stomatologiczna „Uśmiech Malucha” świadczyła usługi na zasadach komercyjnych oraz w ramach podpisanego z NFZ kontraktu na wykonywanie zabiegów stomatologicznych w znieczuleniu ogólnym u osób upośledzonych umysłowo w stopniu znacznym lub głębokim. Rodzice dzieci z lżejszym stopniem upośledzenia musieli zwracać się do NFZ z prośbą o sfinansowanie zabiegu.



W 2007 roku zysk z prowadzenia działal-

ności gospodarczej w dziedzinie stomatologii dziecięcej wyniósł 280 078,34 zł i został w całości przekazany na cele statutowe Fundacji WHD.

Struktura wpływów 2007



- 1% na OPP
- Ofiarodawcy prywatni i instytucje
- Narodowy Fundusz Zdrowia
- Pacjenci komercyjni USG i stomatologii
- Usługi, rekalkmy darowane
- Odsetki bankowe i pozostałe przychody
- Darowizny rzeczowe
- Nawiązki sądowe
- Urząd Miasta St. Warszawy

Finansowa pomoc dla innych hospicjów

Realizując swoje cele statutowe Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi program pomocy finansowej dla nowo powstających domowych hospicjów dla dzieci na terenie naszego kraju. W 2007 roku z finansowej pomocy skorzystały 4 hospicja: w Krakowie, Opolu, Rzeszowie i Szczecinie. Polegała ona na finansowaniu: dwóch etatów lekarskich, czterech etatów pielęgniarskich i jednego etatu dla pracownika socjalnego w każdym hospicjum, przez okres ustalony w podpisanej przez strony umowie. Dodatkową pomocą zostały objęte działania promocyjne, ukierunkowane na pozyskanie środków finansowych z 1% podatku dochodowego.



KRAKÓW Fundacja „Centrum Hospicyjne i Opiekuńczo- -Lecnicze dla Dzieci imienia Ojca Pio”

Liczba pacjentów, na których podpisano umowę z NFZ – 8
Liczba pacjentów leczonych w 2007 roku – 23
w tym z chorobami nowotworowymi – 0
Liczba pacjentów mieszkających w Krakowie – 8
Liczba pacjentów mieszkających poza Krakowem – 15
Liczba zgonów – 2
Koszt osobodnia – 126 zł



OPOLE Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu

Liczba pacjentów, na których podpisano umowę z NFZ – 22
Liczba pacjentów leczonych w 2007 roku – 22
w tym z chorobami nowotworowymi – 4
Liczba pacjentów mieszkających w Opolu – 4
Liczba pacjentów mieszkających poza Opolem – 18
Liczba zgonów – 5
Koszt osobodnia – 130 zł



Rzeszów Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci

Liczba pacjentów, na których podpisano umowę z NFZ - 9
Liczba pacjentów leczonych w 2007 roku – 36
w tym z chorobami nowotworowymi – 15
Liczba pacjentów mieszkających w Rzeszowie – 4
Liczba pacjentów mieszkających poza Rzeszowem – 32
Liczba zgonów – 7
Koszt osobodnia – 124 zł



SZCZECIN Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci

Liczba pacjentów, na których podpisano umowę z NFZ – 22
Liczba pacjentów leczonych w 2007 roku – 55
w tym z chorobami nowotworowymi – 14
Liczba pacjentów mieszkających w Szczecinie – 20
Liczba pacjentów mieszkających poza Szczecinem – 35
Liczba zgonów – 8
Koszt osobodnia – 120 zł

Wszystkie wspierane przez Fundację WHD hospicja spełniły wymagania i uzyskały status Organizacji Pożytku Publicznego.

Wpływy gotówkowe od prywatnych ofiarodawców 2006 - 2007

Rok	Wpływy z 1% podatku na OPP (zł)	Wpłaty prywatnych ofiarodawców i firm (zł)	Liczba ofiarodawców	Liczba wpłat	Średnia wpłata (zł)
2006	1 989 462	2 009 639	13 250	21 415	187
2007	2 805 477	2 704 152	20 689	36 401	155

Pełny tekst Sprawozdania z działalności Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci w 2007 roku oraz sprawozdania za lata ubiegłe można znaleźć na naszej stronie internetowej: www.hospicjum.waw.pl w dziale <<Fundacja>>, zakładka <<Sprawozdania finansowe>>.

Wady letalne u płodów i noworodków

opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii

Tomasz Dangel

*W obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydieramy dziecko życiu;
nie chcąc by umarło, nie pozwalamy żyć.*

Janusz Korczak

*Bez zrozumienia i uświadomienia sobie, co dzieje się z uczuciami człowieka,
nie jest możliwa próba przekształcenia działań inwazyjnych w towarzystwie umierającym.*

Rubén Bild

Definicja

Za tzw. wadę letalną (łac. *letalis* - śmiertelny) u płodu lub noworodka proponuję uznać: (1) zaburzenie rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego, porodu niewczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego; (2) zaburzenie rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zastosowane leczenie; oraz (3) zaburzenie rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą¹. Zaburzenia należące do trzeciej kategorii mogą, ale nie muszą, pokrywać się z objętymi kategorią pierwszą i drugą. Jednak we wszystkich trzech sytuacjach wada bezpośrednio lub pośrednio okazuje się letalną.

Epidemiologia

Częstość występowania wad letalnych u żywo urodzonych dzieci można oszacować na podstawie danych statystycznych przedstawionych w tabeli 1 oraz liczby urodzeń żywych (374244 urodzeń żywych w 2006 roku). Można przyjąć z pewnym przybliżeniem, że częstość występowania wszystkich wad rozwojowych wrodzonych, zniekształceń i aberracji chromosomowych (WRWZAC) w naszej populacji to ok. 3%, tzn. że rocznie rodzi się w Polsce ok. 11000 noworodków z tymi schorzeniami.

WRWZAC są przyczyną zgonu ok. 900 dzieci w wieku 0-17 lat, co stanowi ok. 20% wszystkich zgonów w tej grupie (w 2005 roku zmarło w Polsce 4080 dzieci w wieku 0-17 lat, w tym 944 z powodu WRWZAC, a więc dokładnie 23%). U dzieci w pierwszym roku życia WRWZAC były przyczyną 36% zgonów w 2005 roku (w 2005 roku zmarło w Polsce 2340 dzieci przed ukończeniem 1 roku życia). Natomiast u noworodków WRWZAC były przyczyną 33% zgonów w 2005 roku (w 2005 roku zmarły w Polsce 1633 noworodki, w tym 545 z powodu WRWZAC). Z przytoczonych powyżej danych statystycznych, dotyczących urodzeń i zgonów, wynika, że tylko ok. 9% wszystkich WRWZAC u żywo urodzonych dzieci to wady letalne (wg drugiej kategorii definicji zamieszczonej na wstępie).

Łączna liczba zgonów z powodu WRWZAC w populacji wyniosła 1087 w 2005 r. Należy zwrócić uwagę, że aż 74% zgonów z powodu wad letalnych występuje w pierwszym roku życia, zaś tylko 13% u starszych dzieci i również 13% u dorosłych.

WRWZAC, które najczęściej prowadzą do zgonu dziecka to: wady serca (32%, n=304 w 2005 r.), mnogie wady niesklasyfikowane (19%, n=176 w 2005 r.) oraz wady układu nerwowego (12%, n=112 w 2005 r.).

Tabela 1. Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe (Q00-Q99)

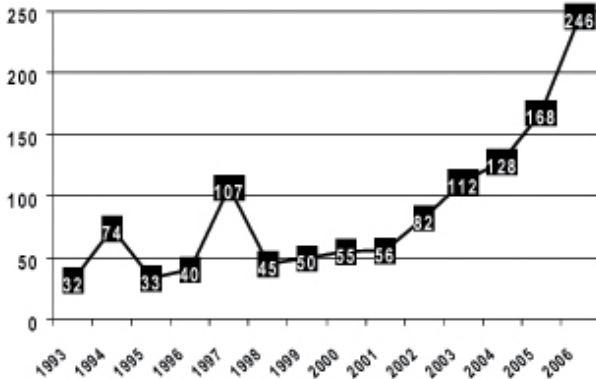
Kategoria	Liczba	Rok	Źródło
Częstość występowania na 10000 urodzeń żywych	267,8*	2002	Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych ²
Zgony (noworodki, < 24 godzin)	215	2005	GUS
Zgony (noworodki, 1 – 27 doba)	330		
Zgony (niemowlęta, 28 doba – 11 miesiąc)	255		
Zgony (dzieci, 1 – 17 lat)	144		
Zgony (dorośli, ≥18 lat)	143		
Zgony (cała populacja)	1087		

* Zakładając pewne niedoszacowanie rejestru, autor przyjmuje częstość występowania WRWZAC w populacji na 3%.

Eugeniczna aborcja

W Polsce w 2006 roku przeprowadzono 246 eugenicznych aborcji w wyniku diagnozy prenatalnej (ryc. 1)³; jest to prawdopodobnie najniższy wskaźnik w Europie. Właśnie z tego powodu odsetek WRWZAC, w tym również wad letalnych, u noworodków jest w Polsce najwyższy (ok. 3%).

Ryc. 1. Aborcja w wyniku diagnozy prenatalnej
Polska 1993-2006



Eugeniczne dzieciobójstwo

Verhagen i Sauer, holenderscy lekarze, zwolennicy dzieciobójstwa motywowanego współczuciem u noworodków z WRWZAC (niesłusznie określanego przez nich mianem eutanazji), wyróżniają trzy kategorie w tej populacji chorych⁴. Do pierwszej grupy zaliczają noworodki, które umrą w krótkim czasie, niezależnie od zastosowania inwazyjnej technologii medycznej, np. ciężka hipoplazja płuc. Do drugiej grupy – noworodki, które potencjalnie mogą przeżyć wskutek intensywnej terapii, ale ich przewidywana jakość życia będzie bardzo niska (w oryginale ang. *very grim*), np. holoprosencephalia. Do trzeciej grupy – noworodki ze złą prognozą, ale żyjące bez konieczności stosowania technologii medycznej, jednak cierpiące dotkliwie, nie-

przerwanie, bez możliwości ulgi oraz nadziei na poprawę, np. epidermolysis bullosa, typ Hallopeau-Siemens. Powyższa klasyfikacja wskazuje, że nie wszystkie noworodki z ciężkimi WRWZAC umierają w sposób naturalny w okresie okołoporodowym. Wiele z nich będzie żyło nadal, pomimo złego rokowania.

Verhagen i Sauer opublikowali kryteria stosowane podczas kwalifikowania noworodków do tzw. eutanazji (znane jako protokół z Groningen). Są nimi: funkcjonalne inwalidztwo, uporczywy ból i beznadziejne rokowanie; brak samowystarczalności; niezdolność do komunikacji w przyszłości; przewidywana zależność od szpitala; oraz przewidywane długie przeżycie (ryc. 2)⁵.

Chervenak i wsp.⁶, krytykujący protokół z Groningen, ujawniają informację, że wśród 22 noworodków zabitych przez holenderskich lekarzy, 21 urodziło się z rozszczepem kręgosłupa. Autorzy zwracają m.in. uwagę, że wada wrodzona w postaci rozszczepu kręgosłupa nie powoduje ani bólu, ani cierpienia, które można określić jako nie do wytrzymania (ang. *unbearable pain and suffering*) (ryc. 3).

Podejście reprezentowane przez Verhagena i Sauera wyklucza możliwość zastosowania opieki paliatywnej wobec noworodków z WRWZAC. Zdaniem autora, zaproponowane przez nich klasyfikacja i kryteria mogłyby zostać wykorzystane do kwalifikowania dzieci nie do tzw. eutanazji, ale właśnie do opieki paliatywnej oraz do ochrony przed uporczywą terapią.

Uporczywa terapia

Uporczywa terapia jest to działanie przedłużające życie za cenę dodatkowych cierpień fizycznych i psychicznych chorego, w sytuacji, gdy nie ma już nadziei na uniknięcie śmierci. Polega ono na stosowaniu zabiegów medycznych, które przestały być adekwatne do realnej sytuacji chorego, ponieważ nie są już współmierne do rezultatów, jakich można by oczekiwać lub też są zbyt uciążliwe dla samego chorego i dla jego rodziny.

Większość zgonów z powodu wad letalnych (>90%) ma miejsce w szpitalu (tabela 2). Sugeruje to, że dzieci

Ryc. 2. Kryteria stosowane w Holandii w celu kwalifikowania noworodków do tzw. eutanazji.

Validating newborn euthanasia

Since 1997, there have been 22 reported cases of euthanasia among Dutch newborns with a chance of survival but a hopeless prognosis of unbearable suffering. Doctors reported the following considerations in making the decision.

Consideration	Number of cases
Functional disability and severe pain with hopeless prognosis	22
Lack of self-sufficiency	22
Future inability to communicate	18
Expected hospital dependency	17
Long life expectancy*	13

*If life expectancy is long, the burden of other factors is considered greater

SOURCE: New England Journal of Medicine

AP



Eduard Verhagen



Pieter Sauer

Ryc. 3. Jeden z argumentów przeciwko zabijaniu noworodków z rozszczepem kręgosłupa i za odrzuceniem protokołu z Groningen⁶

Why the Groningen Protocol Should Be Rejected

BY FRANK A. CHERVENAK,
LAURENCE B. MCCULLOUGH,
AND BIRGIT ARABIN

An infant with spina bifida cannot “suffer unbearably.” Infants might be able to experience unbearable pain, but spina bifida does not cause it.

z wadami letalnymi przed śmiercią poddawane są intensywnej terapii, zabiegom chirurgicznym i resuscytacji⁷. Postępowanie takie może być określone jako uporczywa terapia, która narusza godność dziecka⁸.

W Polsce brak jest przepisów prawnych chroniących dzieci z wadami letalnymi przed uporczywą terapią, które pozwalałyby rodzicom na rezygnację z proponowanego leczenia i wypisanie dziecka ze szpitala do domu, w sytuacjach, gdy lekarze chcą stosować resuscytację, intensywną terapię i zabiegi chirurgiczne. Ewentualne odstępianie od

podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych”¹¹. Wobec powyższego wydaje się słuszne postulowanie nowelizacji polskiego prawa, w celu uzyskania zgodności z tą właśnie zasadą etyki lekarskiej.

Ustawa o zawodzie lekarza w zasadzie umożliwia lekarzom przeprowadzanie eksperymentów leczniczych na dzieciach wbrew woli rodziców. Art. 25 ust.1-6: W przypadku gdy przedstawiciel ustawowy odmawia zgody na udział chorego w eksperymencie leczniczym,

Tabela 2. Miejsce zgonu z powodu wad rozwojowych wrodzonych, zniekształceń i aberracji chromosomowych (Q00-Q99). Polska 2005. Dane GUS

Grupa wiekowa	Zgony w szpitalu		Zgony w domu		Zgony w innym miejscu	
	liczba	%	liczba	%	liczba	%
Dzieci (wiek 0-17)	882	93,73	58	6,16	1	0,11
Cała populacja	987	90,80	91	8,37	9	0,83

leczenia w szpitalu określane jest przez tych lekarzy jako eutanazja. Zdarzają się przypadki występowania lekarzy do sądu o zawieszenie praw rodzicielskich w celu prowadzenia uporczywej terapii wbrew woli rodziców. Ci sami lekarze traktują również domową opiekę paliatywną jako formę eutanazji.

Zdaniem Szeroczyńskiej⁹, „nie ulega wątpliwości, że brak szczegółowej regulacji ustawowej dotyczącej dopuszczalnego i niedopuszczalnego postępowania wobec chorych terminalnie nie służy ani respektowaniu woli pacjenta, ani bezpieczeństwu praktyki lekarskiej. Niehumanitarne bowiem wydaje się przyjęcie za kodeksem karnym, że wszelkie zachowanie skracające życie jest zakazane.” Według polskiego kodeksu karnego czyn zabroniony (np. tzw. przestępstwo zabójstwa eutanatycznego – art. 150 § 1 kk¹⁰) może zostać popełniony zarówno przez działanie, jak i przez zaniechanie, czyli nie podjęcie działania, które w danej sytuacji było nakazane przez prawo. Za taki prawny nakaz działania można uznać art. 30 ustawy o zawodzie lekarza, który mówi, że „lekarz ma obowiązek udzielać pomocy lekarskiej w każdym przypadku, gdy zwłoka w jej udzieleniu mogłaby spowodować niebezpieczeństwo utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia”. Zdaniem Szeroczyńskiej odnosi się to również do przypadku nie podjęcia akcji medycznej wobec chorego w stanie terminalnym. W ten sposób 150 § 1 kk koliduje z art. 31 kodeksu etyki lekarskiej, który mówi, że „w stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku



Ryc. 4. Noworodek leczony na oddziale intensywnej terapii.

można zwrócić się do sądu opiekuńczego, właściwego ze względu na siedzibę podmiotu przeprowadzającego eksperyment, o wyrażenie zgody. Art. 25 ust. 1-8: W przypadkach niecierpiących zwłoki i ze względu na bezpośrednie zagrożenie życia, uzyskanie zgody, o której mowa w ust. 1-6, nie jest konieczne¹².

Wichrowski¹³ przeprowadził analizę stanowisk reprezentowanych we współczesnej medycynie wobec autonomii pacjentów. Autor wyróżnił dwie orientacje: paternalizm (oparty o szacunek dla obiektywnego dobra pacjenta) oraz libertarianizm, tzn. antypaternalizm (oparty o szacunek dla

subiektywnej woli pacjenta). Medyczny paternalizm utrzymuje, iż sam lekarz wie najlepiej, co jest dobrem pacjenta. Prowadzącemu terapię wolno zatajać i zniekształcać informacje wtedy, gdy zabiegi służą obiektywnemu dobru lecnego. W ten sposób rozumiany „przywilej terapeutyczny” jest nieodzownym sposobem działania i powinien być wykorzystywany w każdym wątpliwym przypadku. Stanowisko przeciwne – libertarianizm, czyli antypaternalizm – opiera się na bezwzględnym szacunku dla świadomej wyrażonej woli pacjenta. Autonomię osoby wolno ograniczyć wyłącznie wtedy, kiedy stanowi ona zagrożenie dla innych. Świadomy człowiek ma prawo bez reszty decydować o swojej przyszłości na podstawie dostarczonych przez lekarza obiektywnych informacji. Akceptacja wydanego przez pacjenta polecenia przerwania terapii jest usprawiedliwione moralnie jako wyraz szacunku dla wolności oraz autonomii człowieka.

Problem paternalizmu i jatrogennych skutków tej postawy w polskiej pediatrii niewątpliwie istnieje. Zrozumienie postępowania reprezentujących tę orientację lekarzy oraz rodziców nieuleczalnie chorych dzieci nie jest jednak możliwe bez analizy psychologicznej.

Analizę taką przeprowadził Bild: „Nieuchronna śmierć dziecka, dla rodziców i rodziny poprzedzona jest doświadczeniem uczucia katastrofy, a wszystkie katastrofy wywołują strach, ból i rozgoryczenie z powodu bycia ofiarą sytuacji, której nikt nie oczekiwał, ani nie chciał. Zarówno w rodzicach jak i personelu medycznym leczącym dziecko rodzą się uczucia żalu i winy sprawiające, że myślą oni, iż uczynili coś złego. Doświadczają oni jednocześnie, że wszystko, co możliwe musi być zrobione, winien być podjęty każdy wysiłek, by uratować dziecko, pomimo wiedzy, że choroba jest nieodwracalna. Zamiast obrony interesu dziecka, zaczyna się prywatna wojna, ślepy bunt w obliczu śmierci.

Rodzice zaczynają doświadczać silnego uczucia rozgoryczenia wobec swojego dziecka mając świadomość, że ich osobiste plany, które myśleli, że zrealizują poprzez swych potomków, zostają utracone. Poczucie winy rodzi przemoc, która pojawiając się pomiędzy członkami rodziny, bardzo często jest skierowana też przeciwko samemu dziecku.

Wśród personelu medycznego odczucie winy przejawia się w poczuciu porażki – walka została przegrana, a nieuleczalna choroba dziecka zmusza nas do konfrontacji z naszą własną wrażliwością i wrażliwością naszych własnych dzieci. Zmusza nas to do uświadomienia sobie, że w każdym momencie my lub nasze dzieci także mogą zachorować i umrzeć. Uczucia dziecka czy rodziny nie są już brane pod uwagę, gdyż straciliśmy już z oczu główny cel: opiekowania się i towarzyszenia dziecku w końcowym stadium jego choroby. Ten główny cel zastępowany jest absurdalnymi działaniami jatrogennymi, które podsycają kuriozalną frustrację personelu oraz niepotrzebne cierpienie pacjenta i rodziny. Brak jest wytchnienia w tej szalonej walce, w której lekarz nie zawaha się użyć słowa ‘perswazja’, kiedy zechce uczynić rodzinę swym sojusznikiem, gdy w rzeczywistości słowo to maskuje najokrutniejszą manipulację uczuciami rodziny, która wkrótce straci dziecko. Działania podejmowane w tej walce, nawet gdy dowody naukowe wskazują, że choroba jest nieuleczalna, stają się okrutne, a w każdym z zaangażowanych dorosłych zaczynają budzić się podświadome popędy. Zazwyczaj



Ryc. 5. Rubén Bild

wywołane bliskością procesu umierania i samą śmiercią, szczególnie gdy nie dysponują oni wiedzą w zakresie sposobów i technik radzenia sobie z taką sytuacją.

Co się wówczas dzieje? Zarówno rodzina jak i zespół medyczny gorączkowo poszukują jakiegokolwiek środka zaradczego: rodzice szukają specjalistów mogących uratować ich dziecko, podczas gdy lekarze przeciwstawiając się faktom, wzmacniają mechanizm zaprzeczenia prowadzący do przedstawiania iluzji wyleczenia, kiedy to wyleczenie nie jest możliwe. Dlatego też, nie zawahają się wprowadzić leczenia eksperymentalnego, pomimo tego, że może ono mieć poważne skutki uboczne dla umierającego pacjenta. Proponują okaleczające zabiegi chirurgiczne, bynajmniej nie ratujące dziecka, lecz przedłużające jego cierpienia, często na kolejne miesiące. Interwencje te sprawiają dziecku jedynie większy ból i cierpienie, zwiększają jego osamotnienie i izolację, pozbawiając je w konsekwencji przeżycia swoich ostatnich dni z godnością i z uczuciem towarzyszenia mu w tej podróży. Powyższego scenariusza nie można nazwać inaczej niż maltretowaniem. Porozumiewanie się z rodziną staje się coraz bardziej skomplikowane. Wymijający sposób wyrażania się, ukryta obecność kłamstwa i fałszu, chociaż intencją może być złagodzenie sytuacji, powoduje jedynie zamęt, nieufność i jeszcze większy ból. Lekarz-pediatra, którego dobrych intencji i uczuć nie kwestionujemy, ale którego specjalistyczne przeszkolenie radzenia sobie w takich sytuacjach jest wątpliwe, zwróci się w stronę osobistych poszukiwań ukierunkowanych na niemożliwe do osiągnięcia wyleczenie. Powinniśmy pamiętać zdanie spopularyzowane przez Bérarda i Gublera przeszło sto lat temu: ‘Prawdziwym zadaniem lekarza jest czasami wyleczyć, często przynieść ulgę, i zawsze pocieszyć’. Pocieszenie wyraża się w sposobie towarzyszenia dziecku, które ma umrzeć – w tym jak stoi się przy jego boku.

W oficjalnym dokumencie Stolicy Apostolskiej z lipca 1981 r., Jan Paweł II powiedział, w ścisłym nawiązaniu do pewnych kwestii etycznych związanych z pacjentami ciężko chorymi i umierającymi: ‘Życie na ziemi jest darem fundamentalnym, lecz nie absolutnym. Zatem, granica naszego obowiązku podtrzymywania życia danej osoby powinna stanowić kwestię rozpatrywaną indywidualnie. Etyczne kryterium decyzyjne indywidualizacji takiej granicy opiera się na rozróżnieniu pomiędzy środkami proporcjonalnymi, których nigdy nie można pacjentowi odmówić, aby nie antycypować bądź powodować śmierci, a środkami nieproporcjonalnymi, których ze słusznych względów można się

wyrzec, by nie pogrążyć się w uporczywej terapii'. Jednak, aby zaakceptować zaprzestanie terapii, wiedzieć, kiedy powiedzieć stop, wymagany jest pewien poziom świadomości, którego zespołom medycznym brakuje. Bez zrozumienia i uświadomienia sobie, co dzieje się z uczuciami człowieka, nie jest możliwa próba przekształcenia działań inwazyjnych w towarzystwie umierającemu. Zespół medyczny zaprzeczając faktom, nieumyślnie podejmuje jatrogenne interwencje. Takie podejście podsycia upór zespołu medycznego i osłabia jego zdolność podjęcia decyzji o zaprzestaniu terapii. Ten zawodowy upór, stanowi formę złego traktowania – nadużycie w stosunku do dziecka i jego prawa do przeżycia ostatniego etapu swego życia w spokoju.

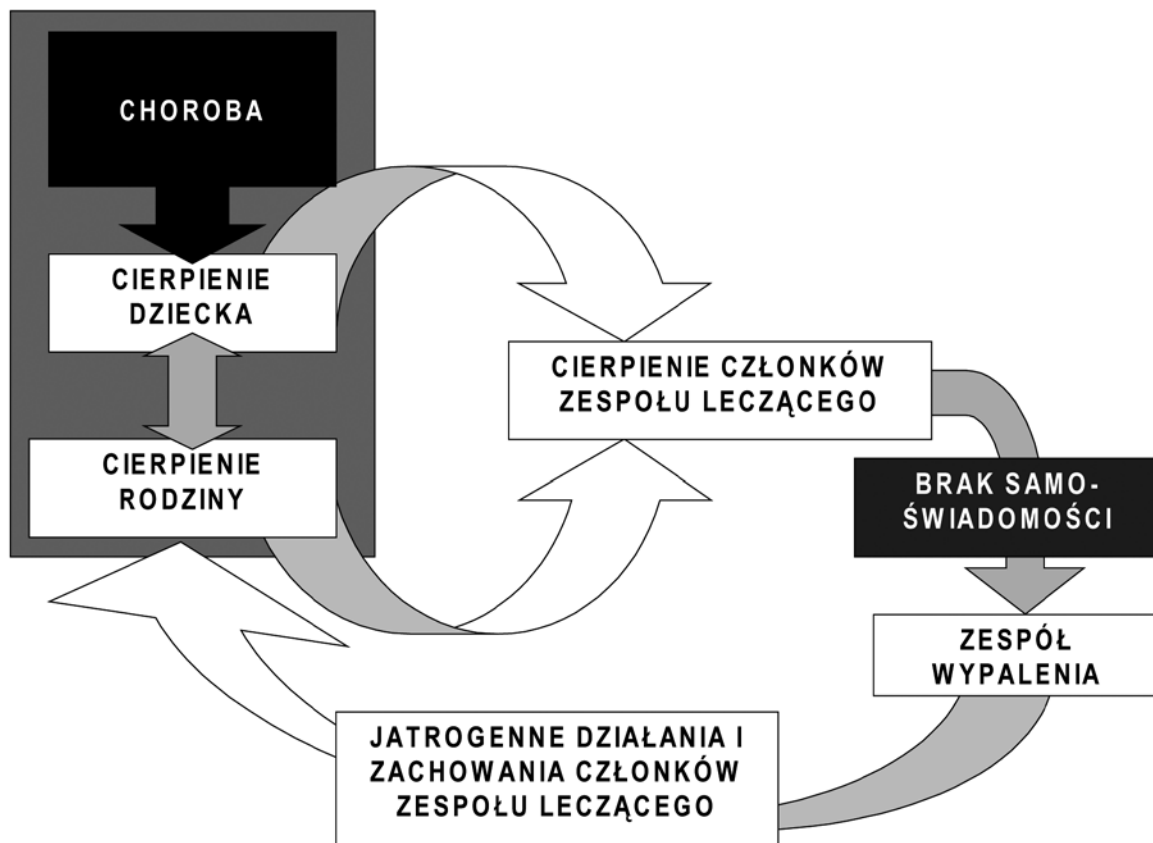
Chciałbym jednak stanowczo stwierdzić, iż nie wszyscy członkowie zespołów medycznych dopuszczają się znęcania (ang. *abuse*) nad dziećmi. Aby doszło do znęcania lub złego traktowania muszą zaistnieć warunkujące je elementy osobowości członków zespołu medycznego jak i odpowiedni profil osobowości pacjenta i jego rodziny. Odnoszę się tu do profesjonalistów o niskiej samoocenie, cierpiących na depresję lub mających skłonność do depresji, neurotyków, cierpiących na stany lękowe, alkoholików oraz posiadających impulsywny charakter i niską tolerancję stresu. Ludzi tych cechuje słaba percepcja i zrozumienie uczuciowych potrzeb dzieci, a także głęboki brak wiedzy o funkcjonowaniu psychiki dziecka w zależności od jego wieku i różnych etapów rozwoju. Z drugiej strony, znęcanie zdarza się w rodzinach młodych rodziców, dysponujących niewielkimi środkami pieniężnymi i nieodpowiednimi warunkami życiowymi, dotkniętych bezrobociem. Czynnikiem determinującymi

znęcanie bądź złe traktowanie po stronie dziecka są: wystąpienie przedłużającej się bądź nieuleczalnej choroby, nadpobudliwość ruchowa, sytuacje, w których kontrola nad symptomami jest trudna do opanowania, i ogólnie, fakt bycia dzieckiem niechcianym.

Mechanizmem wyzwalającym podświadomą agresję w członkach zespołów medycznych jest zasadniczo poczucie porażki. Drugim czynnikiem jest brak wiedzy, o tym, jak sobie radzić w sytuacjach, gdy terminalna faza choroby staje się faktem, szczególnie gdy zasady etyczne znane członkom zespołów nie zostały zintegrowane z ich osobowością; dlatego też nie są wówczas stosowane – istnieją one jedynie jako teoretyczne twierdzenia, o których łatwo zapomnieć.¹⁴

Gómez García uzupełnia koncepcję Bilda, kładąc nacisk na potrzebę rozwijania samoświadomości (ang. *self-awareness*): „Posiadając świadomość, nawiązujemy kontakt z pacjentem poprzez zrozumienie samych siebie, z zaangażowaniem czynnika duchowego. Poznanie naszej własnej duszy, życia wewnętrznego i Prawdziwego Ja daje nam bezpieczeństwo zrozumienia granicy pomiędzy nami, a pacjentem. Doskonale wiemy, gdzie kończą się nasze przekonania i wyobrażenia, a gdzie zaczynają się przekonania i wyobrażenia pacjenta i jego rodziny. Nie musimy rozmawiać o duchowości; musimy być gotowi dzielić momenty duchowe z naszymi pacjentami.

Efektywność każdego z członków zespołu pediatrycznej opieki paliatywnej determinowana jest przez świadomość, wiedzę naukową, umiejętności techniczne i poczucie odpowiedzialności za pacjenta i jego rodzinę. Nie można



Ryc. 6. Interakcje zachodzące między chorym dzieckiem, rodziną i zespołem leczącym. Bild: „Bez zrozumienia i uświadomienia sobie, co dzieje się z uczuciami człowieka, nie jest możliwa próba przekształcenia działań inwazyjnych w towarzystwie umierającemu.”

lekceważyć żadnego z tych aspektów. Głęboko wierzę, że aby poprawić jakość opieki na umierającym dzieckiem i jego rodziną musimy ciągle pracować nad świadomością. W każdej formie szkolenia świadomość powinna odgrywać ważną rolę.”¹⁵.

Prawo do życia i śmierci

Koncepcję praw dziecka stworzył Janusz Korczak (Henryk Goldszmit), pediatra i twórca antyautorytarnego systemu wychowawczego, respektującego potrzeby i dążenia dziecka¹⁶.

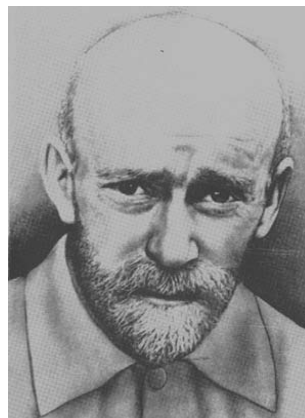
Korczak postuluje cztery zasadnicze prawa dziecka:

1. prawo dziecka do śmierci („Gorąca, rozumna, zrównoważona miłość matki musi dać mu prawo do przedwczesnej śmierci.”);
2. prawo dziecka do dnia dzisiejszego („W obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydieramy dziecko życiu; nie chcąc by umarło, nie pozwalamy żyć.”);
3. prawo dziecka, by było tym, czym jest („Powiadasz: ‘Moje dziecko’. Nie, nawet w ciągu miesiący ciąży ani w godzinach porodu dziecko nie jest twoje.”);
4. prawo dziecka do wypowiedania swych myśli, czynnego udziału w naszych o nim rozważaniach i wyrokach.

Prawa do życia nie można rozpatrywać w oderwaniu od prawa do śmierci. Ten pozorny paradoks dla doświadczanego pediatry jest całkowicie spójną oczywistością, wynikającą z charakteru decyzji, które musi podejmować w przypadkach nieuleczalnych chorób u dzieci. Uznanie prawa do życia i śmierci powinno wynikać z akceptacji natury – jej praw, w tym również błędów (np. genetycznych). Do zjawisk naturalnych zaliczamy występowanie nieuleczalnych schorzeń w okresie pre- i postnatalnym, jak również fakt, że ok. połowa zgonów dzieci ma miejsce w pierwszym roku życia. To właśnie kwestionowanie naturalnego charakteru występowania nieuleczalnych schorzeń u płodów i noworodków, a właściwie niezgoda na ich naturalny przebieg, prowadzi z jednej strony do eugenicznej aborcji lub eugenicznego dzieciobójstwa (protokół z Groningen), a z drugiej – do uporczywej terapii.

Uprawianie medycyny – w uznaniu jedynie prawa do życia i równoczesnym sprzeciwie wobec śmierci – ogranicza ją do działań mających na celu wydłużanie życia. To jednostronne podejście – przez kwestionowanie prawa do śmierci – może prowadzić do paternalizmu, działań jatrogennych, eksperymentów medycznych i uporczywej terapii. W perinatologii wyraża się w sprzeczności, polegającej na odmówieniu prawa do niepodejmowania leczenia przedłużającego życie u dzieci, które wcześniej można było poddać legalnej aborcji, jeżeli „badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu”¹⁷.

Royal College of Paediatrics and Child Health (brytyjskie towarzystwo pediatryczne) wśród sytuacji klinicznych, gdy dopuszczalne jest wycofanie lub zaniechanie terapii podtrzymującej życie, wymienia m.in. tzw. sytuację „bez szans” (ang. *the „no chance” situation*). Leczenie wówczas jedynie opóźnia śmierć, nie podnosi jakości życia pacjenta ani nie zwiększa jego możliwości. Niepotrzebnie przedłużane leczenie w tych warunkach staje się daremne,



Ryc. 7. Janusz Korczak (Henryk Goldszmit)

uciążliwe i sprzeczne z najlepszym interesem pacjenta. Dlatego lekarz nie ma prawnego obowiązku aby je prowadzić. Co więcej, jeśli taka daremna terapia jest kontynuowana świadomie, może stanowić pogwałcenie lub „niehumanne i poniżające traktowanie” w rozumieniu Europejskiej Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (Artykuł 3: „Nikt nie może być poddany torturom ani niehumannemu lub poniżającemu traktowaniu albo karaniu.”)¹⁷.

W etyce katolickiej znajdujemy ważne stwierdzenie (przytoczone powyżej przez Bilda): „Życie ziemskie jest dobrem podstawowym, ale nie absolutnym. Z tego powodu należy określić granice obowiązku podtrzymywania życia ludzkiego. Rozróżnienie między środkami ‘proporcjonalnymi’, których nigdy nie można odrzucić, by nie uprzedzić i powodować śmierci, a środkami ‘nieproporcjonalnymi’, które można i, aby nie wpadać w uporczywość terapeutyczną, powinno się odrzucić, jest decydującym kryterium etycznym w określeniu tych granic.”¹⁸. Uporczywość terapeutyczna, która – zdaniem papieża Jana Pawła II – polega na stosowaniu środków szczególnie wyniszczających i uciążliwych dla chorego, skazując go na sztucznie przedłużaną agonię, jest sprzeczna z godnością umierającego i zadaniem moralnym przyjęcia śmierci oraz pozwolenia na jej naturalny przebieg.

Podobnie ujmuje ten problem Komitet Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia, formułując tzw. zasadę względności: „Życie nie jest absolutnym dobrem, zaś śmierć absolutnym złem. Nadchodzi taki moment – w różnym czasie dla różnych pacjentów – gdy oparte na technice dążenie do podtrzymywania życia wchodzi w konflikt z wyższymi wartościami osobowymi człowieka. W takich okolicznościach powinno ono ustąpić miejsca innym formom opieki.” Zasada względności zostaje uzupełniona zasadą proporcji, która mówi, że „podtrzymujące życie postępowanie jest przeciwwskazane, gdy powoduje cierpienie przewyższające płynące z niego korzyści. Dogmatyczne przyjmowanie zasady świętości życia może wynikać z niewłaściwej oceny możliwości medycyny oraz fizycznych i moralnych sił pacjenta. Medycyna osiąga swoje granice, gdy wszystkim co może zaoferować, jest jedynie podtrzymywanie funkcji organizmu, odbierane przez pacjenta bardziej jako przedłużanie umierania niż poprawa jakości życia. Jest więc uzasadnione, z punktu widzenia etyki, zaprzestanie działań podtrzymujących życie, gdy powodują one dolegliwości lub cierpienia nieporównywalnie większe w stosunku do osiągalnych korzyści.”¹⁹.

Jednym z przejawów uporczywej terapii, naruszającej godność pacjenta, jest stosowanie resuscytacji zakłócającej naturalny proces umierania. Ochrona dziecka przed tego typu postępowaniem (niestety rutynowym w warunkach szpitalnych) jest możliwa przez wprowadzenie tzw. protokołu DNR (ang. *do not resuscitate*) w formie wcześniejszego zapisu w dokumentacji medycznej o powstrzymaniu się

od resuscytacji. Decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych²⁰.

Rzecznik Praw Obywatelskich postuluje, aby śmiertelnie chore dzieci były chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami; przysługuje im aktywna i całościowa opieka hospicjum domowego, zapewniająca adekwatne do potrzeb leczenie paliatywne nakierowane na poprawę jakości życia²¹.

Opieka paliatywna

Pediatryczna domowa opieka paliatywna polega na zapewnieniu, w miejscu zamieszkania pacjenta, czynnej i całościowej opieki dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci. Ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. Obejmuje leczenie objawowe oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe²².

Polska jest unikalnym krajem w Europie, nie tylko z powodu najwyższego odsetka WRWZAC u noworodków i niższej liczby eugenicznych aborcji, ale również dlatego, że posiada najlepiej rozwiniętą sieć hospicjów domowych dla dzieci, która w 2007 roku obejmowała 90% populacji kraju. Badania autora przeprowadzone wśród polskich hospicjów, zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi, wykazały, że ok. 20% leczonych pacjentów stanowią dzieci z WRWZAC (tabela 3). Np. w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci (WHD), które zajmuje się domową opieką paliatywną, w latach 1994-2007 leczono 365 pacjentów; w grupie tej było 74 (20%) dzieci z WRWZAC.

Obecnie liczba dzieci z WRWZAC kierowana przez neonatologów i pediatrów do hospicjów domowych jest stosunkowo niewielka. Można jednak przewidywać, że będzie ona stopniowo wzrastać, w miarę rozwoju współpracy między diagnostyką prenatalną i neonatologią a hospicjami domowymi dla dzieci²⁴.

Dzięki diagnostyce prenatalnej rodzice powinni mieć możliwość podejmowania decyzji dotyczących urodzenia dziecka albo eugenicznej aborcji w oparciu o możliwie szeroki dostęp do konsultantów, szczególnie chirurgów dziecięcych. Z tego powodu wyniki leczenia chirurgicznego wad wrodzonych w poszczególnych ośrodkach, gdy istnieje ryzyko zgonu (np. przepukliny przeponowej, złożonych wad serca), powinny być oficjalnie podawane do wiadomości publicznej, np. w Internecie; niestety wyniki te nie są ogólnie dostępne.

Decyzja rodziców *pro-life*, w przypadku wady letalnej płodu, nie powinna jednak automatycznie oznaczać ich zgody na resuscytację, intensywną terapię oraz leczenie

chirurgiczne noworodka (lub być w ten sposób interpretowana przez lekarzy). Po ustaleniu diagnozy prenatalnej letalnej wady, wskazana jest konsultacja specjalisty w dziedzinie pediatrycznej opieki paliatywnej i ewentualne umożliwienie rodzicom kontaktu z rodziną innego dziecka z podobnym schorzeniem, będącego pacjentem hospicjum domowego. W przypadkach wyboru przez rodziców opieki paliatywnej należy unikać stosowania cięcia cesarskiego oraz resuscytacji noworodka. W tym celu konieczne jest wcześniejsze dokonanie odpowiedniego wpisu w dokumentacji medycznej. Jeżeli dziecko przeżyje okres okołoporodowy, może zostać wypisane do domu pod opiekę hospicjum. Ten sposób postępowania może być korzystny dla wielu rodzin, które z powodów światopoglądowych odrzucają zarówno aborcję jak i uporczywą terapię.

Opisany powyżej model postępowania jest z powodzeniem realizowany od kilku lat w Warszawie, gdzie istnieje pierwszy w Europie ośrodek integrujący diagnostykę prenatalną z opieką paliatywną²⁵.

W USA istnieje ruch hospicjów prenatalnych (ang. *perinatal hospice programs*)²⁶. Został on zapoczątkowany przez Amy Kuebelbeck, która wydała książkę opisującą historię jej dziecka z wrodzoną wadą serca, zdiagnozowanego prenatalnie i zmarłego po porodzie bez interwencji medycznych.²⁷



Ryc. 8. Dziecko z zespołem Edwardsa (trisomia 18) leczone przez WHD w domu.

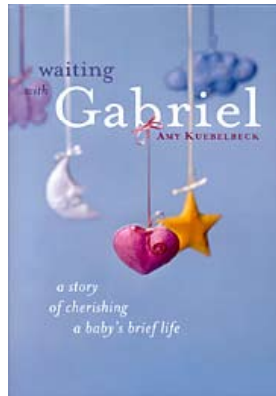
Podsumowanie

Polska powinna wypracować i wprowadzić nowe podejście w diagnozowaniu i leczeniu dzieci z wadami letalnymi, które przeżyją okres okołoporodowy, oraz z innymi wadami, które, pomimo zastosowanego leczenia chirurgicznego, powodują ciężkie inwalidztwo (ta druga grupa jest

Tabela 3. Dzieci (wiek 0-17) leczone w hospicjach domowych w Polsce w latach 2005-2007 wg głównych grup rozpoznania²³.

Rozpoznanie	ICD-10	2005 r.	2006 r.	2007 r.
Nowotwory	C11-D34	100 (22%)	134 (23%)	130 (20%)
Choroby metaboliczne	E71-E88	38 (8%)	62 (11%)	70 (11%)
Choroby układu nerwowego	G05-G98	185 (42%)	217 (38%)	251 (38%)
Stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P21-P91	16 (4%)	15 (3%)	29 (4%)
Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q00-Q99	83 (19%)	110 (20%)	128 (20%)
Inne		20 (5%)	30 (5%)	48 (7%)
Razem		442	568	656

trudna do oszacowania liczbowego). Domowa opieka paliatywna powinna być wzięta pod uwagę jako efektywna i tańsza od szpitalnej alternatywa leczenia.



Ryc. 9. Amy Kuebelbeck i jej książka „Waiting with Gabriel”.

Dla potrzeb rozważań etycznych, podejmowania decyzji klinicznych i prawnych oraz informowania pacjentów ważne jest dokonanie wyraźnych rozróżnień między:

1. leczeniem przedłużającym życie, gdy istnieje realna szansa wyleczenia lub remisji;
2. leczeniem przedłużającym życie, gdy szansa na wyleczenie lub remisję jest znikoma (uporczywa terapia, eksperyment leczniczy);
3. odstąpieniem od leczenia przedłużającego życie na rzecz opieki paliatywnej, gdy szansa na wyleczenie lub remisję jest znikoma (rezygnacja ze środków nadzwyczajnych, zapewnienie środków zwyczajnych, łagodzenie cierpienia, poprawa jakości życia);
4. eutanazją (działanie z intencją zabicia motywowane współczuciem, rezygnacja ze środków zwyczajnych).

Polskie prawo wymaga nowelizacji w celu ochrony nieuleczalnie chorych przed uporczywą terapią narzucaną im przez lekarzy. Polski system prawny powinien umożliwić rodzicom nieuleczalnie chorych dzieci swobodny wybór między ww. możliwościami 2 i 3, gdy szansa na wyleczenie lub remisję jest znikoma. Lekarze powinni ograniczyć się do określenia tych szans i uczciwego przedstawienia informacji rodzicom; nie powinni natomiast wywierać presji na rodziców lub sąd w celu uzyskania zgody na uporczywą terapię i eksperymenty lecznicze. W szpitalach pediatrycznych powinny funkcjonować komitety etyki klinicznej, które pomagałyby rodzicom i lekarzom w podejmowaniu trudnych decyzji etycznych przez formułowanie na ich prośbę niezależnej opinii w danym przypadku.

Najważniejszym jednak zadaniem jest określenie w polskiej pediatrii granic terapii przez zdefiniowanie środków nadzwyczajnych-nieproporcjonalnych i środków zwyczajnych-proporcjonalnych oraz precyzyjne ich odróżnienie. Pediatryczna domowa opieka paliatywna powinna zostać oficjalnie uznana przez ministra zdrowia za umiejętność lekarską i jako taka – przez odpowiednie towarzystwa naukowe – za równouprawnioną część pediatrii i perinatologii. Dopiero wówczas zaistnieją warunki do realizacji praw śmiertelnie chorych dzieci postulowanych przez Rzecznika Praw Obywatelskich²¹.

Piśmiennictwo

1. Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży.
2. http://www.rejestrswad.pl/dokumenty/czest2002_ogolem_grupywad.xls
3. Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonania w roku 2006 ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży oraz skutkach jej stosowania. Warszawa 2007.
4. Verhagen AAE, Sauer PJJ: End-of-life decisions in newborns: an approach from the Netherlands. *Pediatrics* 116 (3), 2005, 736-739.
5. Verhagen AAE, Sauer PJJ: The Groningen Protocol – euthanasia in severely ill newborns. *Engl J Med* 352 (10), 2005, 959-962.
6. Chervenak F, McCullough L, Arabin B: Why the Groningen Protocol should be rejected. *Hastings Center Report* 36, no 5 (2006): 30-33.
7. Goc B et al.: Trisomy 18 in neonates: prenatal diagnosis, clinical features, therapeutic dilemmas and outcome. *J Appl Genet* 47 (2), 2006, 165-170.
8. Dangel T: Godność dziecka – refleksja lekarza. *Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej PTP*, vol.6, 47-61, Warszawa 2006. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/godnosc_dziecka_xv_2007.pdf
9. Szeroczyńska M: Czy pacjent ma prawo do śmierci? *Standardy Medyczne* 5 (8): 48-53, 2000.
10. Art.150 § 1 kodeksu karnego: „Kto zabija człowieka na jego żądanie i pod wpływem współuczucia dla niego, podlega karze pozbawienia wolności od 3 miesięcy do lat 5.”
11. Nowelizowany Kodeks Etyki Lekarskiej. III Krajowy Zjazd Lekarzy, 1993.
12. Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodzie lekarza.
13. Wichrowski M: Spór o autonomię pacjenta: paternalizm versus libertarianizm. *Medicus* 1 (4): 17-19, 1992.
14. Bild R: Ponad wszystko, najlepszy interes dziecka. Wykład wygłoszony w języku angielskim podczas konferencji naukowej z okazji 10. rocznicy powstania Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka, 1.09.2004. W: *Opieka paliatywna nad dziećmi*. Red. T. Dangel. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Wydanie XIII. Warszawa 2005. Str. 50-55. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/ponad_wszystko_najlepszy_interes_dziecka.pdf
15. Gómez García I: Niebezpieczeństwo współzależnienia w pediatrycznej opiece paliatywnej. Toksyczne sposoby komunikacji pomiędzy zespołem medycznym a rodzicami. W: *Opieka paliatywna nad dziećmi*. Red. T. Dangel. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Wydanie XIV. Warszawa 2006. Str. 237-241.
16. Korczak J.: Jak kochać dziecko. Prawo dziecka do szacunku. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2002.
17. Royal College of Paediatrics and Child Health. Zaniechanie i wycofanie się z leczenia przedłużającego życie u dzieci. *Zarys praktyki medycznej*. *Pediatrics Polska* 1999, 8, 821-837.
18. Papieska Rada „Cor Unum”: *Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti* (27 lipca 1981). Za: *Karta Pracowników Służby Zdrowia*. Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. Watykan 1995. Str. 100.
19. Raport Komisji Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia: Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna. WHO. Genewa 1990.
20. Artykuł 32 Kodeksu Etyki Lekarskiej.
21. *Karta praw dziecka śmiertelnie chorego w domu*. Rzecznik Praw Obywatelskich 2007.
22. Pismo do ministra zdrowia oraz projekt rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej <http://www.hospicjum.waw.pl/code/glowna.php?mark=AKTUALNOSCI&cA=91&wersja=pol> http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/AKTUALNOSCI/projekt_rozp_mz_080229.pdf
23. Dangel T: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce – raport 2006. W: *Opieka paliatywna nad dziećmi*, red. Tomasz Dangel. Warszawa 2007, str. 43-66. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/2006%20Raport%20T.%20Dangel.pdf
24. Szymkiewicz-Dangel J: Perinatalna opieka paliatywna – czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci? W: *Opieka paliatywna nad dziećmi*, red. Tomasz Dangel. Warszawa 2007, str. 25-28. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/perinatalna_opieka_xv_2007.pdf
25. <http://www.usgecho4d.pl/>
26. http://perinatalhospice.org/Perinatal_hospices.html
27. Kuebelbeck A: *Waiting with Gabriel*. Loyola Press. Chicago 2003.

V MIĘDZYNARODOWY KONGRES MŁODYCH MEDYKÓW

W dniach 25-27 kwietnia 2008 odbył się na Warszawskim Uniwersytecie Medycznym już Piąty Międzynarodowy Kongres Młodych Medyków. Z każdym rokiem Kongres jest coraz bogatszy – coraz więcej nowych sesji, coraz ciekawsze towarzyszące sesjom warsztaty.

Wśród 20 tematów, jakie pojawiły się na Kongresie, oprócz tradycyjnych, jak Pulmonologia, Nauki Podstawowe, Kardiologia, Chirurgia – nowością była Sesja Perinatologii. Ta młoda dziedzina jeszcze na żadnym kongresie studentkim nie była wyodrębniona jako zupełnie osobna konkurencja. Pomysł jej stworzenia powstał po doświadczeniach poprzednich kongresów, kiedy to prace o tematyce perinatologicznej spotykały się z niezrozumieniem, zarówno wśród położników, jak i pediatrów. Inicjatywa spotkała się z entuzjazmem wśród uznanych autorytetów polskiej medycyny perinatalnej. Zaproszenia do udziału w Jury przyjęli p. prof. Jan Wilczyński, p. prof. Maria Respondek-Liberska, p. prof. Lech Korniszewski, p. doc. Joanna Szymkiewicz-Dangel i p. prof. Mirosław Wielgoś. Honorowy patronat nad sesją objęły Polskie Towarzystwa: Medycyny Perinatalnej, Neonatologii, Ultrasonograficzne oraz Sekcja Perinatologii Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego. Pojawienie się nowej sesji ucieszyło studentów, o czym świadczy fakt, że zgłoszonych zostało aż 16 prac z 5 studenckich kół naukowych, z 3 ośrodków akademickich.

W sobotni poranek w Centrum Dydaktycznym Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego swoje prace prezentowali młodzi pasjonaci perinatologii pod życzliwym okiem komisji – wybitnych specjalistów w tej dziedzinie. Wszystkie wystąpienia charakteryzowały się wysokim poziomem merytorycznym i ciekawym sposobem prezentacji. Tematyka prac była bardzo różnorodna: obejmowała problemy położnicze i psychologiczne, zagadnienia kardiologii perinatalnej, genetyki, anatomii płodów. Bardzo ciekawe były analizy budowy anatomicznej płodów w rekonstrukcji trójwymiarowej. Trzy prezentacje dotyczy-

ły losów płodów i dzieci z trisomiami – zespołem Downa, Edwardsa i Patau. Zwrócono uwagę na możliwość objęcia perinatalną opieką hospicyjną dotkniętych tymi chorobami rodzin. Szczegółowo zanalizowano dwie najczęstsze wady serca płodów – ubytek w przegrodzie międzykomorowej oraz kanał przedsińkowo-komorowy. Interesujące były prace na temat zagadnień psychologicznych u ciężarnych, a także u kobiet leczonych z powodu niepłodności. Jury nie tylko oceniało

i lęku u pacjentek ciężarnych” z Koła przy Klinice Ginekologii i Położnictwa Uniwersytetu Medycznego w Łodzi.

Nagrody – bardzo ciekawe książki o tematyce perinatologicznej – wręczyli p. doc. Joanna Dangel i p. prof. Mirosław Wielgoś podczas uroczystej gali kończącej trzydniowy Kongres. Przyznano także specjalne wyróżnienie Sekcji Perinatologii Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dla zwycięskiej pracy o ubytku w przegrodzie międzykomorowej.



prezentujących, ale także swoimi komentarzami uzupełniało wystąpienia. W trakcie całej sesji panowała życzliwa atmosfera i każdy obecny z pewnością miał okazję dużo się nauczyć.

Niełatwym zadaniem było wyłonienie zwycięzców. Ostatecznie jednak pierwszą nagrodę zdobyła praca Studenckiego Koła Naukowego Kardiologii Perinatalnej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego pt. „Ubytek w przegrodzie międzykomorowej – czy to rzeczywiście prosta wada serca”, wspaniale zaprezentowana przez Annę Kapłańską. Drugie miejsce otrzymała praca autorstwa Krzysztofa Barskiego pt. „Trójwymiarowa rekonstrukcja ultrasonograficzna płodowych żył wątrobowych”, która powstała w Kole Anatomii WUM. Na trzecim miejscu uplasowała się praca Justyny Mes i Marty Baczyńskiej pt. „Ocena przedporodowego poziomu stresu, depresji

Po ciekawych obradach, pełni nowych pomysłów, studenci już zaczynają przygotowywać się do przyszłorocznego kongresu. Planują także, aby sesja perinatologii powstała także na kongresach w innych miastach oraz na Kongresie Krajów Bałtyckich, który odbędzie się wiosną 2009 roku w Warszawie.

Joanna Kuran

STANDARDY – DALSZE LOSY PROJEKTU ROZPORZĄDZENIA

Od 9 lat dr Tomasz Dangel z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci stara się o wprowadzenie standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Odbývają się kolejne spotkania, wysyłane są kolejne pisma. Podobno kropla draży skałę.

Wspólne posiedzenie

25 kwietnia 2008 r. w Senacie Rzeczypospolitej Polskiej odbyło się wspólne posiedzenie Komisji Zdrowia oraz Komisji Rodziny i Polityki Społecznej. Tematem posiedzenia był „System opieki długoterminowej w Polsce - terażniejszość i przyszłość”.

Posiedzenie otworzył Przewodniczący Komisji Rodziny i Polityki Społecznej - Senator Mieczysław Augustyn, a poprowadził przewodniczący Komisji Zdrowia - Senator Władysław Sidorowicz. Głos zabrali kolejno: Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia - Adam Fronczak, Sekretarz Stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej - Jarosław Duda, Główny Specjalista w Departamencie Świadczeń Opieki Zdrowotnej Narodowego Funduszu Zdrowia - Krzysztof Klichowicz, dr Adam Kozierkiewicz (Instytut Zdrowia Publicznego), prof. Piotr Błędowski (Szkoła Główna Handlowa), prof. Jacek Łuczak (Klinika Medycyny Paliatywnej w Poznaniu). Zaniepokoiła nas wypowiedź przedstawiciela NFZ dotycząca proponowanej wysokości stawki za osobodzień w domowym hospicjum dla dzieci - kwota 75 zł w żaden sposób nie odpowiada minimalnym realnym kosztom opieki, które zgodnie z kalkulacją dr Tomasza Dangla kształtują się na poziomie 120 zł.

Podczas dyskusji został poruszony temat naszego projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia dotyczącego pediatrycznej domowej opieki paliatywnej i nowej umiejętności lekarzy - pediatrycznej medycyny paliatywnej.

Dodatkowo pani Monika Strus-Wołos z Naczelnej Rady Adwokackiej (Przewodnicząca Komisji do spraw Nieodpłatnej Pomocy Prawnej oraz członek Komisji Praw Człowieka), poruszyła problem kontraktowania świadczeń hospicjum domowego dla dzieci przez Narodowy Fundusz Zdrowia i złych przepisów NFZ w tym zakresie. Zapytała również o losy naszego projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia.

W odpowiedzi na poruszone problemy przedstawiciel Ministra Zdrowia zapowiedział zorganizowanie konferencji uzgodnieniowej dotyczącej projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia *w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej*.

Konferencja uzgodnieniowa

29 kwietnia 2008 r. otrzymaliśmy zaproszenie na wspomnianą konferencję wraz z zestawieniem uwag zgłoszonych w trakcie uzgodnień zewnętrznych m.in. przez Konsultanta Krajowego w dziedzinie Pediatrii - doc. Annę Dobrzańską, Rzecznika Praw Dziecka - p. Ewę Sowińską i Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Żadna z uwag dotyczących pominięcia w projekcie rozporządzenia nieuleczalnie chorych dzieci nie została uwzględniona. Fakt ten tłumaczono tym, że projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej odnosi się

„do całej populacji, a nie do wybranej grupy wiekowej”. Mając na uwadze cytowane stwierdzenie ograniczające prawo śmiertelnie chorych dzieci do odpowiedniej opieki, złożyliśmy protest do pani Minister Zdrowia Ewy Kopacz. Protest ten stał się jednym z głównych tematów podczas konferencji uzgodnieniowej, która odbyła się 5 maja 2008 r. w Ministerstwie Zdrowia. Jej efektem było zorganizowanie oddzielnego spotkania poświęconego pediatrycznej opiece paliatywnej.

Spotkanie robocze

12 maja 2008 r. odbyło się spotkanie w Ministerstwie Zdrowia, w którym wzięli udział: Pan Krzysztof Olszak - Dyrektor Departamentu Zdrowia Publicznego, dr Małgorzata Krajnik - Konsultant Krajowy w dziedzinie Medycyny Paliatywnej, doc. Anna Dobrzańska - Konsultant Krajowy w dziedzinie Pediatrii oraz przedstawiciele Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej i Naczelnej Rady Adwokackiej. Konkluzja ze spotkania jest następująca: dzieci nieuleczalnie chore wymagają odrębnego niż dorośli rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej. Departament Zdrowia Publicznego ma przedstawić ten wniosek do ostatecznej decyzji Kierownictwu Ministerstwa Zdrowia.

Marta Kwaśniewska
WHD

Stomatologia dla niepełnosprawnych

27 maja weszło w życie rozporządzenie ministra zdrowia (Dz. U.08.81.485 - z dnia 13 maja 2008 r.) zwiększające grono osób uprawnionych do korzystania z refundowanych przez NFZ zabiegów stomatologicznych w znieczuleniu ogólnym. W myśl nowych przepisów z zabiegów takich mogą teraz korzystać osoby niepełnosprawne w stop-

niu umiarkowanym i znacznym oraz wszystkie niepełnosprawne dzieci, które nie ukończyły jeszcze 16 roku życia. Do zmiany przepisów przyczyniły się starania Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, która wraz z innymi organizacjami zajmującymi się pomaganiem osobom niepełnosprawnym rozpoczęła w 2004 roku działania ma-

jące na celu doprowadzenie do zmiany przepisów ograniczających dostęp do świadczeń osobom z innymi, niż umysłowe, formami niepełnosprawności. To pierwszy przypadek, gdy Ministerstwo Zdrowia zaakceptowało i wprowadziło nasze postulaty. Dziękujemy.

Wojciech Marciniak,
WHD

KONFERENCJA W RZESZOWIE

„Ciężko chory płód i noworodek – problemy diagnostyczne, terapeutyczne i diagnostyczne” – to tytuł konferencji, która odbyła się w Rzeszowie 16 maja 2008 r. Organizatorami byli dr Witold Błaż z Oddziału Noworodkowego Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie, a także p. Rafał Ciupiński i dr Jolanta Żółta z Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci w Rzeszowie. Fundacja WHD pomogła przygotować program naukowy i była reprezentowana w osobach trzech wykładow-



Reakcja bólowa u noworodka

ców: dr Joanny Szymkiewicz-Dangel, mgr Agnieszki Chmiel-Baranowskiej oraz dr. Tomasza Dangla.

Pierwsza sesja koncentrowała się na problemach etycznych związanych ze stosowaniem lub wycofywaniem się z leczenia przedłużającego życie u nieuleczalnie chorych dzieci. Dr Jolanta Żółta przedstawiła przypadek chłopca z rdzeniowym zanikiem mięśni, pacjenta hospicjum domowego w Rzeszowie.



Nawet na oddziale intensywnej terapii można skutecznie zapobiegać reakcjom bólowym u najmłodszych dzieci

Druga sesja dotyczyła diagnostyki prenatalnej wad serca oraz komunikowania rodzicom diagnozy w przypadkach chorób nieuleczalnych. Podkreślono znaczenie konsultacji psychologa.

Trzecia i ostatnia sesja obejmowała zagadnienia bólu i analgezji u płodów i noworodków. Osobną prezentację



Dr Kanwaljeet „Sunny” Anand, pionier badań nad bólem u noworodków

poświęcono sylwetce dr. Kanwaljeet Ananda, pioniera leczenia bólu u noworodków, którego badania i publikacje wywarły bardzo duży wpływ na postępowanie medyczne, a także zakaz tzw. późnej aborcji (ang. *partial-birth abortion*) w USA. Dr Dorota Granatowska z Oddziału Intensywnej Terapii dla Dzieci Wojewódzkiego Centrum Medycznego w Opolu przedstawiła wykład na temat leczenia bólu u noworodków w warunkach intensywnej terapii.

W konferencji wzięło udział ok. 70 uczestników.

Tomasz Dangel

NOWY „SZERYF” W WOLONTARIACIE

25 kwietnia 2008 roku odbyło się spotkanie wolontariuszy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. W spotkaniu wzięło udział 21 osób. Przyszli zarówno ci bardziej doświadczeni, jak i całkiem nowe osoby, które dopiero rozpoczynają swoją pracę w wolontariacie. Spotkanie rozpoczęło się trochę nietypowo...

Wojciech Marciniak: No właśnie trochę nietypowo, bo od przedstawienia nowego koordynatora pracy wolontariatu. Koordynator choć nowy jest już całkiem „starym” wolontariuszem – to Łukasz Strojnowski, którego czytelnicy Informatora znają z artykułów, w których opisywał swoje refleksje na temat pracy w hospicjum. Zarówno pracownicy jak i rodziny naszych podopiecznych znają Łukasza już od ponad 4 lat. Wszyscy bardzo go lubią i darzą ogromnym zaufaniem.

Dlaczego nastąpiła zmiana na stanowisku koordynatora wolontariatu?

W. M. Obowiązki służbowe sprawiły, że nie miałem ostatnio zbyt dużo czasu na pracę z wolontariuszami. Wspólnie z Zarządem Fundacji stwierdziliśmy, że Łukasz będzie odpowiednią osobą, która rozrusza wolontariat, da nowy impuls...

Łukasz, cieszę się, że to właśnie Tobie powierzono tę funkcję. Opowiedz jakie masz plany dotyczące wolontariatu w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci?

Łukasz Strojnowski: Po pierwsze, byłem bardzo miło zaskoczony propozycją Wojtka. To naprawdę bardzo przyjemne uczucie, gdy spotykasz się z uznaniem, gdy ludzie doceniają, to co robisz. Jeśli chodzi o plany dotyczące organizacji wolontariatu to na pewno będę się opierał na doświadczeniach swoich poprzedników oraz na propozycjach wolontariuszy przedstawianych na spotkaniach. Będę chciał wprowadzić pewną regularność spotkań wolontariuszy, na których będziemy mogli dzielić się wrażeniami, przekazywać sobie doświadczenia z pracy w Hospicjum, rozmawiać o wszystkim co nas interesuje i frapuje. Bardzo chciałbym abyśmy tworzyli zgrany zespół, który będzie współpracował i stanowił wsparcie zarówno dla Hospicjum, jak i dla siebie nawzajem.

Bardzo podobała mi się formuła kwietniowego spotkania, czyli pokaz obsługi najczęściej używanego w Hospicjum sprzętu medycznego oraz prezentacja i film na dużym ekranie.

Ł. S. Jeśli chodzi o pokaz sprzętu medycznego to chciałbym bardzo podziękować pielęgniarkę Basi Tokarz, która profesjonalnie i z ogromnym wdziękiem prezentowała ssaki, koncentratory tlenu i inhalatory. Prezentacja multimedialna skierowana była w szczególności do nowych osób. Staralem się w miarę przystępny sposób przybliżyć ideę pracy wolontariatu i problemy z jakimi możemy się w tej pracy spotkać. Obejrzelismy też film opowiadający o pracy naszego Hospicjum. Aha, no i była jeszcze pizza.

Na zakończenie swojej wypowiedzi chciałem jeszcze raz serdecznie podziękować Wojtkowi oraz Zarządowi Fundacji za okazane zaufanie i serdeczność. Mam nadzieję, że zarówno dzieciaki, ich rodziny no i oczywiście pracownicy Fundacji będą zadowoleni z pracy wolontariuszy.

A ja dziękuję za rozmowę i życzę sukcesów.

Z byłym i obecnym koordynatorem pracy wolontariatu rozmawiał
Roman Kamienowski
wolontariusz WHD

Wypożyczalnia sprzętu

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi na terenie całego kraju bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego niezbędnego do sprawowania domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi.



Wypożyczamy między innymi ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwoleżynowe. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. (022) 678 16 11, fax (022) 678 99 32.



Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



UŚMIECH MALUCHA

Klinika stomatologiczna dla dzieci

Dlaczego dziecko nie boi się dentysty?



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



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

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

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

Klinika stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.
Strona internetowa: www.stomatologiadzieci.pl, email: poczta@hospicjum.waw.pl
Nasz telefon: (022) 679 87 14 w godzinach 8:00 – 16:00.



Poradnia USG



„AGATOWA”

**USG pełen zakres badań
dzieci i dorosłych**

- przeziemiączkowe
- jamy brzusznej
- układu moczowego
- tarczycy
- sutków
- stawów biodrowych
- inne

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

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
Hanna Wachnowska
Izabela Paterek

Skład:

Wojciech Marciniak

Nakład:

15 000 egz.
ISSN 1428-5630

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