


# hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 2 (68) czerwiec 2014 r.



**Nauka życia  
z chorobą**  
s. 3



**Serdecznie dziękujemy  
wszystkim osobom,  
które zdecydowały się,  
wsprzeć 1% podatku dochodowego  
Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
i jej podopiecznych.**

**Dziękujemy również wszystkim  
firmom i osobom,  
które włączyły się w działania  
mające na celu  
informowanie o możliwości  
przekazania 1% podatku na cele statutowe  
Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.**

**O efektach akcji  
„Przełącz 1% podatku Fundacji WHD...  
... bo jutro mnie nie będzie”  
poinformujemy na łamach naszego  
Informatora, a także na naszej stronie  
internetowej:  
[www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)  
oraz na Facebooku:  
[www.facebook.com/FundacjaWHD](http://www.facebook.com/FundacjaWHD)**

**Zespół Fundacji WHD**

# Nauka życia z chorobą



*Nazwa choroby  
dźwięczała w naszych  
uszach jak ogłuszający  
dzwon*

O chorobie Basi dowiedzieliśmy się, kiedy córka miała 3 miesiące. Trudna do powtórzenia nazwa choroby (holoprosencephalia) dźwięczała w naszych uszach jak ogłuszający dzwon. Jest to poważna wada mózgu (brak podziału przodomózgowia, brak ciała modzelowatego). Mimo niekorzystnych prognoz wierzyliśmy, że z Basią będzie inaczej, że dzielnie zniesie trudy choroby, jednocześnie robiąc postępy w rozwoju.

Niestety skutki porażenia czterokończynowego były coraz bardziej zauważalne. Basia nie mówiła i nie trzymała główki, często chorowała z powodu obniżonej odporności. Przeżyła kilka infekcji płuc w niespełna 5 miesięcy. Jej rączki były pokłute, a żyły pękały przy każdej próbie wprowadzenia welflonu. Spędzaliśmy w szpitalu wiele godzin, czekając na lekarzy, na zastrzyki, na pomoc. Na domiar złego Basia miała zaburzenia snu. Zarówno w dzień jak i w nocy spała bardzo płytko, wymagała ciągłego kontaktu, kołysania, głaskania. Po całych dniach opieki nieprzespane noce były dla nas dodatkowym obciążeniem.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przyjęło pod opiekę naszą córeczkę dokładnie rok temu, kiedy Basia miała 2 lata. Była silnie niedożywiona po przebyciu zapalenia płuc, poprzedzonego zapaleniem jamy ustnej. Spędziliśmy w szpitalu ponad 5 tygodni.

Hospicjum otoczyło nas kompleksową opieką dając przede wszystkim możliwość zabrania dziecka do domu. Zaangażowanie pracowników

WHD oraz częste wizyty, pomogły zapomnieć o dniach, kiedy czekaliśmy na pomoc na szpitalnych izbach przyjęć. Zaoferowano nam konsultację neurologiczną, dietetyczną, laryngologiczną. Opracowano specjalną dietę, dzięki której możliwe było odstąpienie od diety z programu żywieniowego – teraz Basia może jeść naturalne produkty. Dietę wielokrotnie modyfikowano, ponieważ córka nie tolerowała tłuszczu, nie trawiła pokarmu i często wymiotowała. Dr Dangel przygotował jadłospis na bazie ryżu organicznego i cielęciny. Od tego momentu problemy z trawieniem i wymiotami zniknęły.

Pod opieką Hospicjum Basia nie zapada tak często na infekcje. Nauczono nas fizykoterapii, używania ssaka i asystora kaszlu. Dzięki codziennej pracy dziecko ma oczyszczone płuca i rzadziej choruje. Odpowiednio dobrane dawki leków zapobiegają atakom padaczki i pomagają Basi spokojnie spać. My także możemy odpocząć zarówno w dzień jak i w nocy. Dzięki WHD korzystamy ze specjalistycznego sprzętu medycznego: asystora kaszlu, ssaka przenośnego, koncentratora tlenu, jonizatora oraz łóżka. Sami nie bylibyśmy w stanie zapewnić go córce.

Na początku roku stan zdrowia naszej Basi gwałtownie się pogorszył. Zapalenie płuc, powiększone migdały, zapadająca się krtani i wiotkość sprawiły, że nie mogła oddychać. To gwałtowne pogorszenie było dla wszystkich dużym zaskoczeniem.



Basia z rodzicami



Mimo, że każde z nas w głębi serca myślało z obawą o tej chwili, nigdy wcześniej otwarcie nie rozmawialiśmy o śmierci i o tym, co może się wydarzyć. Sytuacja zmusiła nas do podejmowania trudnych rozmów i decyzji. Mimo, że byliśmy otoczeni bliskimi, to pracownicy hospicjum pomogli nam zmierzyć się z tą trudną sytuacją, pozostawiając Basię w domu, starając się zmniejszyć jej cierpienie i ułatwić oddech – tutaj bardzo pomocna okazała się morfina, której na początku baliśmy się, ponieważ byliśmy przekonani, że jest to ostateczność. Szybko zrozumieliśmy, że lek potrafi przynieść ukojenie w bólu i zmniejszyć duszności. Morfinę podawano w inhalacjach, potem podskórnie i do gastrostomii. Basia przyjmuje ją do dziś. Pod kontrolą pracowników WHD stopniowo zmniejszamy dawki leku.



Mimo ciężkiego stanu Basia przeżyła. Pracownicy Hospicjum byli wtedy bardzo pomocni. Dodawali nam odwagi i poradzili poleganie na własnych instynktach rodzicielskich.

Od 2 miesięcy Basia jest po zabiegu tracheotomii, który przeprowadzono również dzięki staraniom zespołu Hospicjum.

Sz szczególnie mocno chcielibyśmy podziękować osobom, z którymi mamy kontakt niemalże na co dzień: lekarzom Iwonie i Kasi, naszej pielęgniarce Gosi, a także Magdzie, Agnieszce, Maciejowi, psycholog Agnieszce. Dziękujemy, że jesteście i uczycie nas życia z chorobą Basi, że wierzycie w nasze umiejętności bardziej niż my sami. Dziękujemy, że potraficie dać tyle serca, ciepła w trudnych chwilach, że nie zostawiacie nas samych z nawet najmniejszymi problemami. Wasze wizyty dodają sił i energii. Pomoc jaką niesiecie jest trudna do opisanego, do wycenienia. Jednak najważniejsze jest to, że jeśli dzieje się z Basią coś niedobrego, zawsze możemy zadzwonić na dyżurny telefon i uzyskać pomoc w dzień i w nocy.

**Anna i Jacek  
rodzice Basi**

**Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
opiekuje się dziewczynką od maja 2013 r.**

# Moja mała ojczyzna



*Uwielbiam wycieczki  
po okolicy, dlatego  
z niecierpliwością  
czekam na ustabilizowanie  
się pogody, żeby spędzać  
więcej czasu na zewnątrz*



Hubert z siostrą Anią  
i wolontariuszem Maciekiem Sielskim

Mam 17 lat i od urodzenia cierpię na rdzeniowy zanik mięśni. Moje życie, tak jak życie większości dzieci niepełnosprawnych, nie należało do ciekawych. Toczyło się w mojej małej ojczyźnie i ograniczało się do przyjazdów nauczycieli, spacerów po okolicy oraz sporadycznych wizyt znajomych. W grudniu stan zdrowia gwałtownie się pogorszył. Trafiłem do szpitala w Przasnyszu, a następnie do CZD w Międzyzlesiu. Tam w bardzo krótkim czasie zaopatrzone mnie w rurkę tracheotomijną oraz gastrostomię. Ponownie wróciłem do przasnyskiego szpitala, w którym spędziłem półtora miesiąca. Mimo, że stan zdrowia ustabilizował się, wciąż wymagałem nadzoru medycznego, więc lekarze skierowali mnie pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Na początku byłem sceptycznie nastawiony do tej instytucji, jednak z biegiem czasu przekonałem się, że to była dobra decyzja. WHD zaopatrzyło mnie w niezbędny sprzęt: łóżko z materacem przeciwoleżynowym, ssak, inhalator, asystor kaszlu, nawilżacz powietrza, koncentrator tlenu, a także w leki i opatrunki. Prezes Fundacji dr Artur Januszaniec zadbał o to, żebym poczuł się jeszcze lepiej w moim domu. Pomalowano część pomieszczeń, w tym również mój pokój. Został ocieplony strych, a także strop w kotłowni. W całym domu założono odpowiednią wentylację, dzięki której łatwiej jest mi oddychać. W Poradni Stomatologicznej „Uśmiech Malucha” działającej przy Hospicjum wyleczono mi zęby. Doc. Tomasz Dangel opracował dietę dostosowaną do potrzeb mojego organizmu, dzięki której staję się coraz silniejszy. Przydzielono mi pielęgniarkę Basię Ważny, która opiekuje się mną i dba, żebym nie nudził się

w domu. Poznałem też wiele innych osób: pana Roberta Sobieszczyka – rehabilitanta, pielęgniarki Małgorzatę Murawską i Mirkę Ślęzak, panią Iwonę Bednarską – lekarza oraz panią Martę Kwaśniewską – pracownika socjalnego, która pomaga spełniać moje marzenia i rozwijać zainteresowania. Raz w tygodniu odwiedza mnie przesympatyczny wolontariusz Maciek Sielski, z którym miło spędzam wolny czas. Natomiast pani psycholog Dominika Maksiewicz i ks. Wojtek Gawryluk dbają o moją kondycję psychiczną. Pracownikom WHD pomagają miejscowe pielęgniarki pani Iwona Borowa i Lidia Łączyńska. Dziękuję wszystkim, którzy o mnie dbają i odwiedzają mnie, bo dzięki ich wizytom nie czuję się samotny.

A teraz trochę o sobie. Interesuję się motoryzacją, elektroniką i informatyką. Dużo czasu spędzam przed komputerem w poszukiwaniu coraz to nowszych informacji na temat samochodów, telefonów i przeróżnych gadżetów. Jestem wielkim fanem „Wiedźmina”, przeczytałem już wszystkie części. W wolnym czasie gram w gry komputerowe, takie jak „Wiedźmin” czy „Assasin Creed”. Moje zainteresowanie motoryzacją zaowocowało niezwykłym spotkaniem z kierowcą rajdowym panem Krzysztofem Hołowczyem, który przyjechał specjalnie dla mnie!

Uwielbiam wycieczki po okolicy, dlatego z niecierpliwością czekam na ustabilizowanie się pogody, żeby spędzać więcej czasu na zewnątrz. W poprzednich sezonach latem jeździłem wózkami elektrycznymi, a mama lub siostra podążały za mną na rowerze. W ten sposób zwiedziłem całą okolicę.



na Mazurach



Wśród nielicznych dalszych wyjazdów odwiedziłem tylko Olsztyn oraz odpoczywałem chwilę nad jeziorem mazurskim Głęboćek. Bardzo miło wspominać ten czas. Od zawsze marzy mi się wyprawa nad morze. Chciałbym zobaczyć piasek na plaży. Bardzo chętnie zatrzymałbym się tam na dłużej. W przyszłości chciałbym pojechać także na targi elektroniki lub targi motoryzacyjne. Byłoby to dla mnie wielkie przeżycie. Z przyjemnością odwiedziłbym również Centrum Nauki „Kopernik”.

### **Wyjazd na Mazury**

Dzięki Hospicjum 16 maja wyjechałem na Mazury. Podróż dosyć długa, ale minęła bardzo szybko, ponieważ spędziłem ją w dobrym towarzystwie mamy, siostry oraz wolontariusza Maćka. Mimo, że pogoda była kiepska, cieszyłem się, że w końcu wyjeżdżam na dłużej i to nie do szpitala. Po dotarciu na miejsce byłem w szoku. Hotel był jeszcze piękniejszy niż na zdjęciach. Zakwaterowaliśmy się, częściowo rozpakowaliśmy i we czwórkę ruszyliśmy na obiadokolację. Następnie, mimo że na zewnątrz było zimno, wyruszyliśmy na spacer, by zobaczyć jezioro. Do tej pory widziałem tylko Głęboćek. Jezioro Isąg zrobiło na mnie większe wrażenie, ponieważ jest ogromne. Dookoła jeziora są głównie lasy. Kolejnego dnia postanowiliśmy zwiedzić dalszą okolicę. Pogoda dopisała, więc poszliśmy na dwa długie spacer. Jak się okazało, miejscowość Worliny to mała wioska z dużym urokiem. Po powrocie do hotelu przyszedł czas na basen. Ania, moja siostra, postawiła sobie za cel nauczyć mamę pływać. Jak się później okazało, było to niewykonalne, ale mieliśmy przy tym mnóstwo radości. Następnie zajrzałem do sauny, by zobaczyć jak tam jest i czy rzeczywiście jest

tam gorąco. Uwierzyć, jest ponad 80°C, to dla mnie stanowczo za dużo. Umówiłem się także na masaż w SPA. Był bardzo przyjemny. To był dla mnie intensywny dzień i gdy się położyłem, zaraz zasnąłem. W dniu wyjazdu postanowiliśmy pójść nad jezioro i pożegnać się z tym pięknym widokiem. Przed godziną 12 musieliśmy się wykwaterować i wyruszyć w drogę powrotną. Myślę, że te 3 dni na długo zostaną w mojej pamięci. Z chęcią bym tam jeszcze kiedyś wrócił.

**Hubert Dunajewski**  
**Podopieczny WHD**  
**Warszawskie Hospicjum dla Dzieci**  
**opiekuje się Hubertem od stycznia 2014 r.**



# Powołanie Sekcji Pediatricznej Medycyny Paliatywnej PTP



Z prof. dr. hab. n. med. Joanną Szymkiewicz-Dangel, przewodniczącą Zarządu Sekcji Pediatricznej Medycyny Paliatywnej Polskiego Towarzystwa Pediatricznego, na temat powołania Sekcji przez Zarząd Główny PTP rozmawia Martyna Tomczyk

**Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Pediatricznego powołał niedawno Sekcję Pediatricznej Medycyny Paliatywnej. Została Pani jednogłośnie wybrana na jej przewodniczącą. Co należy do zadań tej nowo powołanej sekcji?**

28 marca 2014 odbyło się w Szczecinie założycielskie zebranie Sekcji Pediatricznej Medycyny Paliatywnej (PMP) Polskiego Towarzystwa Pediatricznego. Podczas tego spotkania ustaliliśmy, że konieczne jest podjęcie działań mających na celu poprawę jakości opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. Uznaliśmy, że punktem wyjścia jest zmiana rozporządzenia Ministra Zdrowia dotyczącego opieki paliatywnej. Przygotowaliśmy projekt nowego rozporządzenia Ministra Zdrowia, które dotyczy wyłącznie opieki paliatywnej nad dziećmi. Wyszczególniliśmy następujące cele działania:

- przesunięcie opieki paliatywnej nad dziećmi z medycyny paliatywnej dla dorosłych pod

nadzór Konsultanta Krajowego i Konsultantów Wojewódzkich w dziedzinie Pediatrii.

- wprowadzenie standardów postępowania i procedur medycznych,
- wprowadzenie obowiązkowych szkoleń dla lekarzy pracujących w hospicjach dla dzieci,
- opracowanie programu specjalizacji „Pediatria medycyna paliatywna”,
- prowadzenie kursów szkoleniowych przez wskazane przez sekcję hospicja: Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz Fundację Gajusz, zgodnie z programem opracowanym przez Zarząd Sekcji,
- wprowadzenie obowiązkowego szkolenia z pediatricznej opieki paliatywnej w ramach specjalizacji z pediatrii.

Obecnie wspólnie z prof. Jarosławem Peregud-Pogorzelskim, pomysłodawcą założenia ogólnopolskiej Sekcji Pediatricznej Medycyny Paliatywnej Polskiego Towarzystwa Pediatricznego przygotowujemy dokumenty dla Ministra Zdrowia. Następnie udamy się do Pana Ministra w celu przedstawienia naszych postulatów.

*Aby móc szerzyć wiedzę dotyczącą zarówno opieki paliatywnej, jak i uporczywej terapii, należy dotrzeć do lekarzy pediatrów*



prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel

**Jednym z zadań Sekcji jest wprowadzenie kształcenia dla lekarzy. Czy są już przewidziane jakieś kursy?**

Tak, jest już przygotowany program podstawowego kursu obowiązkowego dla lekarzy pracujących w domowych hospicjach dla dzieci. Planowane jest zorganizowanie dwóch kursów rocznie, każdy dla około 50 osób. Chcielibyśmy, aby w ciągu 2 lat wszyscy lekarze zajmujący się pediatryczną domową opieką paliatywną ukończyli ten kurs. W dalszych planach są kursy zaawansowane, doskonalące. Będziemy pracować nad programami tych kursów.

Jeszcze przed powstaniem sekcji Pediatrycznej Medycyny Paliatywnej PTP razem z doc. Tomaszem Danglem, w ramach specjalizacji z pediatrii, przygotowaliśmy projekt kursu obowiązkowego pt. „Pediatryczna medycyna paliatywna”. Naszym celem było wprowadzenie obowiązkowego szkolenia w zakresie pediatrycznej medycyny paliatywnej dla wszystkich lekarzy pediatrów. Przekazaliśmy go Konsultantowi Krajowemu w dziedzinie Pediatrii podczas przygotowywania nowych programów specjalizacji, które mają obowiązywać od jesieni 2014 roku.

**Czy według Pani obecna pediatryczna domowa opieka paliatywna wymaga zmian?**

Problem śmierci, szczególnie śmierci dzieci, jest pomijany zarówno podczas edukacji studentów medycyny, jak i lekarzy w czasie ich dalszej nauki. Trudno pogodzić się ze śmiercią dorosłych, jeszcze trudniej ze śmiercią dzieci. W świadomości społecznej wciąż bowiem pokutuje pogląd, że to dziecko powinno uczestniczyć w pogrzebie rodziców, nie odwrotnie. Z kolei my, lekarze, nie chcemy przyznawać się, że pomimo znacznego postępu medycyny i dostępności nowych technologii, wciąż nie potrafimy wygrać z każdą chorobą. Dla wielu z nas śmierć to porażka. Niekiedy staramy się leczyć za wszelką cenę. W pewnym momencie długotrwałego leczenia należy zadać sobie jednak pytanie: dla kogo to robię? Dla dobra dziecka? Dla własnego dobra? Czy potrafię przyznać się do swojej porażki? A może to nie jest porażka, tylko tej choroby po prostu wyleczyć nie można? Czy to leczenie nie jest uporczywą terapią?

W międzynarodowych podręcznikach pediatrii są rozdziały wyjaśniające, czym jest opieka paliatywna. Nie znalazłam takich rozdziałów w najnowszych polskich podręcznikach pediatrii. Trzy lata temu Zarząd Główny PTP zaakceptował wytyczne dla lekarzy „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci”. Wytyczne te zostały opracowane przez zespół ekspertów powołany przez PTP. Mieliśmy nadzieję, że zostaną one uznane jako obowią-

kowy podręcznik dla lekarzy przygotowujących się do specjalizacji z pediatrii. Niestety, do tej pory tak się nie stało. Mamy nadzieję, że dzięki działaniom Sekcji zacniemy więcej dyskutować zarówno na temat uporczywej terapii jak i opieki paliatywnej, na różnych konferencjach pediatrycznych nie tylko tych organizowanych dla małej grupki osób zajmującej się opieką paliatywną. W Polsce ok. 150-200 lekarzy pracuje w hospicjach dla dzieci. Lekarzy pediatrów jest ok. 7000. Aby móc szerzyć wiedzę dotyczącą zarówno opieki paliatywnej, jak i uporczywej terapii, należy dotrzeć do lekarzy pediatrów.

**Z raportu przygotowanego przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci wynika, że istnieją tzw. „białe plamy” w rozmieszczeniu placówek hospicyjnych dla dzieci w Polsce. Czy Sekcja Pediatrycznej Medycyny Paliatywnej podejmie jakieś decyzje w celu poprawy tej sytuacji?**

Tych „białych plam” jest na szczęście niedużo. Wiem, że Rada Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci chciałaby pomóc w założeniu hospicjów na tych terenach, ale problemem jest znalezienie lekarzy, którzy chcieliby te hospicja poprowadzić. Niedługo mam spotkanie z Konsultantami Wojewódzkimi w dziedzinie Pediatrii. Liczę, że dzięki nim uda się znaleźć lekarzy zainteresowanych tworzeniem pediatrycznej opieki paliatywnej na terenach, na których obecnie jej nie ma.

**Czy Sekcja Pediatrycznej Medycyny Paliatywnej zajmie się także perinatalną opieką paliatywną?**

Uważam, że na chwilę obecną ten temat przekracza zadania Sekcji i na razie nie to jest naszym celem.



# Hospicjum perinatalne – I Ogólnopolskie Spotkanie

## Spotkanie dotyczące perinatalnej opieki paliatywnej w Polsce

W dniu 26 kwietnia 2014 r. w siedzibie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci odbyło się spotkanie dotyczące perinatalnej opieki paliatywnej w Polsce. Wzięły w nim udział 42 osoby z całego kraju. Spotkanie miało charakter informacyjno-organizacyjny. Jego celem było przedstawienie zasad prowadzenia perinatalnej opieki paliatywnej przez zespół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci (WHD) oraz Poradni USG, jak również analiza sytuacji w innych częściach kraju.

Polskie prawo dopuszcza przerwanie ciąży, jeśli „badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu (...), do chwili osiągnięcia przez płód zdolności do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej”. Jest wiele kobiet, dla których przerwanie ciąży jest sprzeczne z ich światopoglądem. Muszą one mieć zagwarantowaną specjalistyczną opiekę okołoporodową, połączoną ze wsparciem psychologicznym. Ponadto wydaje się, że w kryzysowej sytuacji, jaką jest wiadomość o ciężkiej lub nieuleczalnej chorobie dziecka, każda kobieta lub każda para rodziców powinna mieć zapewnioną możliwość konsultacji psychologicznej w celu świadomego podjęcia najlepszej dla siebie i swojego dziecka decyzji.

Po przywitaniu gości przez prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel, dr Tomasz Dangel odczytał list od Arcybiskupa Henryka Hosera z błogosławieństwem dla organizatorów i uczestników spotkania.

Następnie omówił historię i zasady perinatalnej opieki paliatywnej. Przedstawił postać świętej Joanny Beretta-Molla, włoskiej lekarki – pediatry, która zmarła rodząc swoje czwarte dziecko. W swoim wystąpieniu przedstawił dane dotyczące przeobrażeń ciąży z powodu stwierdzonych wad płodu w poszczególnych latach i województwach oraz zasady organizacji perinatalnej opieki paliatywnej.

Kolejnym punktem spotkania było omówienie przez prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel zasad działania perinatalnej opieki paliatywnej. Działalność ta może być prowadzona w sposób fachowy dzięki temu, że od 2009 Poradnia USG Agatowa jest największym w Polsce referencyjnym ośrodkiem kardiologii prenatalnej. Rocznie rozpoznawanych jest ponad 300 wad wrodzonych serca u płodów oraz kilkadziesiąt wad letalnych. Na podstawie wieloletniego doświadczenia wiadomo, że najistotniejszy jest sposób przekazania pierwszej informacji. Ważna jest także rozmowa przed wykonaniem badań inwazyjnych (np. amniopunkcji) i zadanie pytania rodzicom, czy są świadomi konsekwencji takiego badania oraz jakie będą ich decyzje, jeśli wynik będzie niepomyślny. Po uzyskaniu pełnej medycznej informacji od lekarza konsultanta przeprowadzającego badanie ECHO płodu, matka lub rodzice mają możliwość skorzystania z konsultacji psychologicznej. W sytuacji kryzysowej, w której się znajdują, ścisła współpraca lekarsko-psychologiczna jest niezbędna dla zapewnienia fachowej pomocy. Konieczna jest również specjalistyczna opieka położnicza w ciąży i okołoporodowa.. Rodzinom zapewniają to lekarze ze Szpitala Klinicznego im. Ks. Anny Mazowieckiej.

*W sytuacji kryzysowej,  
w której znajduje się  
matka z dzieckiem,  
ścisła współpraca  
lekarsko-psychologiczna  
jest niezbędna  
dla zapewnienia  
fachowej pomocy*





*Abp Henryk Hoser S.A.C.*  
*Biskup Warszawsko-Praski*

Warszawa, 22 kwietnia 2014 roku

Nr 728/BD/2014

**Szanowny Panie Doktorze,**

Dziękuję za informacje o podjętej przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci inicjatywie – koordynacji programu szkoleniowego stanowiącego wsparcie w zakresie perinatalnej opieki paliatywnej.

Cieszę się, że to delikatne i trudne zagadnienie, wymagające w pracy z rodzicami ogromnej wrażliwości, znajdzie współpracowników w innych ośrodkach pracujących w naszym kraju.

Z serca błogosławię wszystkim Organizatorom i Uczestnikom tego spotkania.

Ogarniam wszystkich modlitewną pamięcią, prosząc o szczególne orędownictwo świętych: Joannę Berettę Mollę, Jana XXIII i Jana Pawła II.



---

**Szanowny Pan**  
**Dr hab. n. med. Tomasz DANGEL**  
**Przewodniczący Rady Fundacji**  
**Warszawskie Hospicjum dla Dzieci**  
**ul. Agatowa 10**  
**03-680 WARSZAWA**

Psycholog jest w kontakcie z rodziną przez cały okres ciąży, a często również po porodzie

Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD przedstawiła przebieg konsultacji psychologicznej w hospicjum perinatalnym. Dotychczas przeprowadzono ich około 600. Wymieniła najtrudniejsze momenty dla rodziców, do których zaliczyła samodzielne wypisywanie wniosku w szpitalu przez rodziców chcących dokonać przerwania ciąży oraz rozmowę o konsekwencjach podjętych decyzji. Zauważyła, że inaczej wygląda spotkanie z rodzicami, gdy ciąża jest już po okresie, kiedy można ją przerwać. Oswajanie się z przysłą rolą rodzica dziecka chorego i akceptacja obecnej sytuacji jest bardzo trudna. Istotne jest, by rodzice otrzymali numer telefonu do psychologa, który konsultował oraz numer do psychologa hospicjum.

Dr Nikola Niewęłowska lekarz z Poradni Patologii Ciąży, omówiła zasady postępowania położniczego w przypadkach niepomyślnej diagnozy u płodu. Opisała jakie pacjentki pojawiają się w Poradni i skąd są kierowane. Zaznaczyła, że decyzja o aborcji zawsze należy do pacjentki. Zadaniem lekarza jest rzetelne poinformowanie o diagnozie i rokowaniach oraz towarzyszenie jej w podjętej decyzji. Potem wyjaśniła, jak przeprowadzić rozmowę z matką dziecka z wadą letalną, czego należy unikać, a na co powinno się zwrócić szczególną uwagę.

Następnie głos zabrały dr Urszula Majewska i dr Danuta Liszewska, omawiając postępowanie w Klinice Neonatologii w przypadku wady letalnej u dziecka. Usłyszeliśmy jak ważne jest, aby zapewnić komfort i intymność rodzicom, którzy wiedzą, że rodzi się nieuleczalnie chory człowiek. Rodzice muszą mieć możliwość przytulenia dziecka i pożegnania się z nim. Podkreślili, że dobro dziecka jest najważniejsze, ale nie oznacza to uporczywej terapii. Do Kliniki Neonatologii trafiają także pacjenci z niedotlenieniem okołoporodowym czy z wadami serca. Jeśli ich stan pogarsza się, zbiera się komisja bioetyczna, która podejmuje decyzję o zaprzestaniu uporczywej terapii. Zwrócono także uwagę na brak procedur postępowania w przypadku śmierci mózgu noworodka.

Po krótkiej przerwie odbyły się prezentacje ośrodków opieki perinatalnej z całej Polski. O swoich doświadczeniach opowiedzieli przedstawiciele:

1. Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza z Gdańska,
2. Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci z Gdańska,
3. Fundacji Gajusz z Łodzi,
4. Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku (Oddział Perinatologii i Położnictwa),
5. Białostockiego Hospicjum dla Dzieci,
6. Stowarzyszenia Śląskie Hospicjum Perinatalne z Katowic,
7. Śląskiego Hospicjum dla Dzieci z Tychów,
8. Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia,

9. Fundacji Domowe Hospicjum dla Dzieci z Opola,
10. Ginekologiczno-Położniczego Szpitala Klinicznego UM im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu,
11. Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci z Rzeszowa,
12. Fundacji Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych ze Szczecina,
13. Hospicjum perinatalnego przy Wrocławskim Hospicjum dla Dzieci.

Po wszystkich wystąpieniach jednoznacznie wynikało, że doświadczenia w zakresie perinatalnej opieki paliatywnej są znikome.

Następnie przedstawiono program obowiązkowego szkolenia psychologów w dziedzinie perinatalna opieka paliatywna, które prowadzi Fundacja WHD. Program ten jest dostępny na stronie [www.hospicjum.waw.pl/szkolenia/staze/hospicjum-perinatalne](http://www.hospicjum.waw.pl/szkolenia/staze/hospicjum-perinatalne).

Na spotkaniu ustalono, że będzie prowadzona ogólnopolska baza danych konsultacji perinatalnych w przypadkach niepomyślnej diagnozy u płodu, która zostanie przygotowana przez zespół WHD. Postanowiono organizowanie corocznych spotkań mających na celu wymianę doświadczeń.

Na koniec poinformowano uczestników, że psychologowie WHD poprowadzą warsztaty dla położnych z ośrodków uczestniczących w spotkaniu (patrz str. 19).

Podczas ogólnej dyskusji omawiano najtrudniejsze kwestie w opiece perinatalnej: problemy we współpracy z lekarzami zajmującymi się diagnostyką prenatalną, brak zrozumienia dla decyzji kobiet ciężarnych, które chcą urodzić ciężko lub nieuleczalnie chore dziecko, brak wzajemnych kontaktów nawet w tym samym województwie, potrzeba modlitwy za dzieci, które mogą być poddane zabiegowi przerwania ciąży, potrzeba stworzenia baz danych rodziców, gotowych do adopcji chorego dziecka np. z Zespołem Downa.

Wszyscy rozjechali się do domów z poczuciem, że jest w Polsce wspaniała grupa ludzi, z którymi możemy stworzyć dobrze działającą sieć hospicjów perinatalnych i poprawić opiekę nad rodzinami, które dowiadują się o chorobie swojego nienarodzonego dziecka.

**Dominika Maksiewicz**  
**Psycholog WHD**

# Paliatywna opieka pediatryczna w Polsce



Katarzyna Kozera

*Celem opieki nie jest ingerowanie w długość życia dziecka, ale zapewnienie mu bezpieczeństwa i ochrony przed cierpieniem*

Z Katarzyną Kozera z Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci na temat stanu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w Polsce, rozmawia Martyna Tomczyk

## **Czym jest pediatryczna domowa opieka paliatywna?**

Pediatryczna domowa opieka paliatywna to wszystkie działania jakie podejmuje hospicjum, podczas opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem w miejscu jego zamieszkania. Działania te mają na celu poprawę jakości życia dziecka. Należy podkreślić, że celem nie jest ingerowanie w długość życia dziecka, ale zapewnienie mu bezpieczeństwa i ochrony przed cierpieniem.

## **Czy w Polsce prowadzone są badania pozwalające ocenić stan pediatrycznej domowej opieki paliatywnej?**

Tak. Inicjatorem tych badań jest Tomasz Dangel z Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Opracował standardy oraz metodę pozwalającą ocenić stan pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Pierwsze badanie dotyczyło okresu 3.10.1998 r. – 11.10.1999 r. Od tamtej pory badanie jest prowadzone co roku. Dotychczas zostało opublikowanych 14 raportów. Obecnie zespół pracuje nad 15.

## **Czy według Pani takie badania są konieczne?**

Badania epidemiologiczne to jedyna obiektywna forma oceny populacji pacjentów, dostępności świadczeń, efektów leczenia, dynamiki rozwoju i skuteczności finansowania. Konieczne jest więc prowadzenie badań epidemiologicznych, nie tylko w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej, ale w każdej innej dziedzinie medycyny. Polityka zdrowotna kraju powinna opierać się właśnie na takich badaniach. Niestety, w rzeczywistości jest zupełnie inaczej.

## **Przygotowanie raportu wydaje się bardzo pracochłonne. Ile czasu zajmuje przeprowadzenie badania i sporządzenie raportu?**

Prowadzenie badań naukowych zawsze jest pracochłonne, więc trudno znaleźć na nie czas podczas codziennej pracy zawodowej. Trudno powiedzieć, ile dokładnie czasu zajmuje sporządzenie raportu. Wydaje mi się, że od momentu wysłania pierwszej prośby o wypełnienie ankiety aż do ostatecznej akceptacji publikacji pracujemy nad nim z różnym natężeniem przez ok. 9 miesięcy. Nie jest to oczywiście tylko mój czas. Pracujemy w zespole, do którego należą: Tomasz Dangel, Małgorzata Murawska, Wojciech Marciniak i Elżbieta Tokarska. Każdy ma swój zakres zadań i obowiązków, co znacznie przyspiesza proces opracowania danych. Obserwujemy jednak, że z roku na rok raport publikowany jest coraz później. Składa się na to zarówno coraz większa liczba hospicjów i pacjentów, jak również inne badania naukowe, które w tym samym czasie realizujemy.

## **Co sprawiło najwięcej trudności?**

Zdecydowanie najtrudniejszym etapem badania jest zebranie danych. Problemem jest współpraca z niektórymi hospicjami dziecięcymi, a raczej jej brak. Są instytucje, które odmawiają udziału w badaniu. Wpływa to bardzo negatywnie na kompletność i wiarygodność badania. Ponieważ każda placówka medyczna ma obowiązek składania raportów do NFZ, zwróciliśmy się do tej instytucji z prośbą o udostępnienie danych. Niestety, bezskutecznie. Próbowaliśmy także nawiązać współpracę z Zakładem Epidemiologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Niestety, także bezskutecznie. Obecnie staramy się pozyskać poparcie Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego.

### **Czy ktoś docenił wysiłek włożony w badanie?**

Tak, Zarząd Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej dwukrotnie przyznał nam wyróżnienie za oryginalną pracę, opublikowaną w czasopiśmie „Medycyna Paliatywna”. To dla nas bardzo istotne.

### **Co wynika z przeprowadzonego badania?**

Opisujemy proces rozwoju nowej dziedziny pediatrii, jaką jest domowa opieka paliatywna. Została ona zainicjowana przez organizacje pozarządowe i jest przez nie realizowana. Coraz większa liczba dzieci i rodzin korzysta z tych świadczeń, chociaż, w zależności od regionu, dostępność do nich jest bardzo zróżnicowana. Chcielibyśmy zainteresować tymi danymi konsultantów wojewódzkich w dziedzinie pediatrii. Byłoby dobrze, gdyby objęli nadzorem specjalistycznym hospicja domowe dla dzieci. Wskazujemy, gdzie powinny zostać utworzone nowe hospicja. Formułujemy ponadto krytyczne wnioski dotyczące polityki realizowanej przez Ministerstwo Zdrowia i NFZ.

### **Czy Ministerstwo Zdrowia lub NFZ kiedykolwiek ustosunkowały się choćby do jednego z 14 opublikowanych raportów?**

Nie, nigdy nie otrzymaliśmy żadnej reakcji lub propozycji współpracy. Nasze badanie zawsze było ignorowane przez te instytucje.

### **Jakie wyniki ostatniego badania są najbardziej zaskakujące?**

Najbardziej zaskoczyła mnie analiza finansowa hospicjów, które działają jako organizacje pożytku publicznego i są uprawnione do otrzymania 1% podatku dochodowego od osób fizycznych. Po zestawieniu wpływów z NFZ i 1% podatku wynika, że tylko 4 z 13 analizowanych ma dodatni bilans.

### **Porównując raporty z ostatnich kilku lat, jakie zmiany można zaobserwować?**

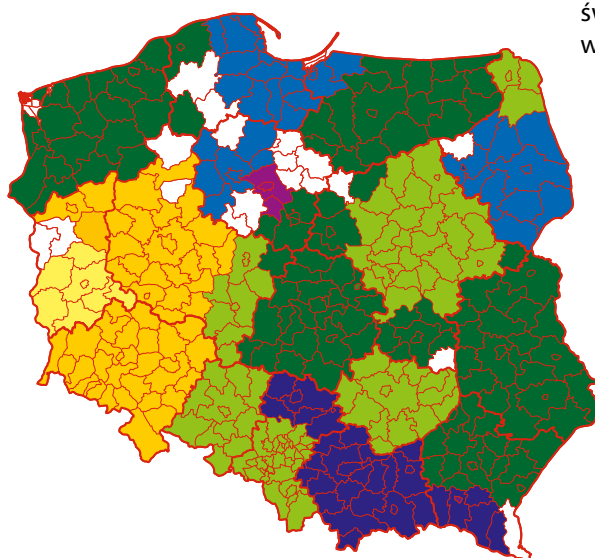
Bez wątpienia obserwujemy ciągły wzrost liczby pacjentów, którzy korzystają z pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Jednak odsetek w grupach rozpoznania nie zmienia się dynamicznie. W ostatnich latach odnotowaliśmy jedynie istotny wzrost liczby pacjentów, których choroba rozpoczęła się w okresie okołoporodowym oraz dzieci z wadami rozwojowymi. Podejrzewamy, że jest to spowodowane rozwojem diagnostyki prenatalnej, lepszej współpracy z lekarzami neonatologami i położnikami oraz działalnością hospicjum perinatalnego. Zmiany dotyczą także rejonów, w których opieka jest dostępna, np. w ubiegłym roku przestało działać domowe hospicjum dla dzieci w Zielonej Górze.

### **Co należy zupełnie zmienić w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej w Polsce?**

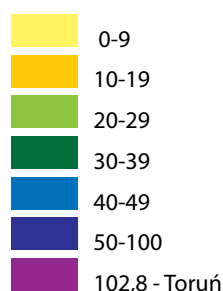
Zupełnie? Nic. Nie jestem kompetentną osobą, aby krytykować system, który istnieje już 20 lat. Zmiany zachodzą każdego dnia, to proces dynamiczny. Wydaje mi się, że najbardziej wartościowe dla pacjentów byłoby wprowadzenie ogólnopolskich standardów i procedur w hospicjach domowych dla dzieci. W tym roku powstała długo oczekiwana Sekcja Pediatrycznej Opieki Paliatywnej Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego, więc mam nadzieję, że przyspieszy to wprowadzenie standardów. Wiem, że pomimo wad, na tle systemów istniejących w innych krajach, nasz funkcjonuje bardzo dobrze.

### **A co należy polepszyć?**

My, pracownicy hospicjów powinniśmy dołożyć wszelkich starań, aby poprawić współpracę między swoimi placówkami. Integracja środowiska i ustalenie wspólnych celów bez wątpienia ułatwiłyby rozmowy z urzędnikami i politykami w celu polepszenia polityki zdrowotnej. Ponadto należy wprowadzić jednorodną metodę oceny jakości świadczeń we wszystkich hospicjach. Dopiero wtedy dowiemy się czy coś się polepsza.



Porównanie liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w rejonach hospicjów w 2012 r.





Aktualności

## Warsztaty: „Mały pacjent a śmierć”

10 maja 2014 r. odbyły się kolejne warsztaty w ramach Programu Stałego ds. Edukacji Medycznej SCOME z cyklu „Mały Pacjent a śmierć”. W wyniku współpracy Fundacji WHD oraz Międzynarodowego Stowarzyszenia Studentów Medycyny IFMSA- Poland oddział Warszawa, spotkaliśmy się już czwarty raz. Dołączyli do nas goście z Bydgoszczy, a także stażystki z Warszawy.

Podczas warsztatów dowiedzieliśmy się jak funkcjonuje Fundacja WHD, która jest nie tylko dziecięcym, ale też perinatalnym hospicjum. Za każdym razem, kiedy tu jesteśmy, czujemy się jak w domu. Wszyscy są do nas mile nastawieni i gotowi odpowiedzieć nawet na najtrudniejsze pytania.

Podczas warsztatów skupiliśmy się przede wszystkim na tym, w jaki sposób kwalifikuje się dzieci do opieki paliatywnej. Jako przyszli lekarze chcemy wiedzieć, jak kierować nieuleczalnie chorych pacjentów. Tak to prawda, tych pacjentów nie da się wyleczyć, ale da się leczyć! Historie podopiecznych Hospicjum często są bardzo trudne do opowiedzenia, szczególnie dla personelu, który w domach nieuleczalnie chorych dzieci spędza wiele godzin. Bardzo wzruszyła nas historia Kamila, którą opowiedziała pielęgniarka WHD pani Małgorzata Murawska. Chłopiec dzielnie walczył z chorobą, a niezwykle trudną sytuację znosił lepiej niż jego bliscy. Wolontariusze i koordynator wolontariatu pani Mał-

gorzata Klimkiewicz opowiedzieli nam, jak wygląda towarzyszenie nieuleczalnie chorym dzieciom. Nieodłącznym elementem spotkań są warsztaty psychologiczne prowadzone przez panią Agnieszkę Chmiel-Baranowską. Starła się nam uzmysłowić, abyśmy nigdy nie wyciągali pochopnych wniosków i nie podejmowali nieprzemyślanych decyzji. Kończąc spotkanie, mieliśmy okazję zmierzyć się z „małym pacjentem”. Dziękujemy Idzie Baranowskiej za przepiękną grę aktorską w scenie mały pacjent-lekarz. To naprawdę duże wyzwanie rozmawiać z dzieckiem o śmierci. Dowiedzieliśmy się jak odnaleźć się w nowej roli i gdzie szukać wsparcia.

Mamy nadzieję na owocną współpracę z Fundacją WHD w kolejnych latach! Dziękujemy za zgodę na realizację warsztatów przede wszystkim założycielowi Fundacji doc. Tomaszowi Danglowi, a także wszystkim bezpośrednio zaangażowanym w warsztaty: pani dr. Iwonie Bednarskiej, pani Agnieszce Chmiel-Baranowskiej, pani Małgorzacie Klimkiewicz oraz Idzie Baranowskiej. Bez Państwa pomocy, wyrozumiałości i szczerego serca te warsztaty nigdy by się nie odbyły.

**Marta Joanna Borys**  
studentka IV roku medycyny,  
Warszawski Uniwersytet Medyczny  
Koordynator Lokalny Projektu  
„Mały pacjent a śmierć”

*Tych pacjentów  
nie da się wyleczyć,  
ale da się leczyć!*



Studenci i wolontariusze,  
pierwsza z prawej – opiekun warsztatów, dr Iwona Bednarska-Żytko

# Kardiologia perinatalna w Rumunii



Z prof. dr hab. n. med. Joanną Szymkiewicz-Dangel, specjalistką pediatrią i kardiologiem dziecięcym, na temat kardiologii prenatalnej w Rumunii, rozmawia Martyna Tomczyk

**Od kiedy datuje się Pani współpraca z lekarzami z Rumunii i na czym ona polega?**

Zacząło się w 2008 roku. Wtedy prof. Rodica Toganel, kierownik Uniwersyteckiej Kliniki Kardiologii Dziecięcej w Tirgu Mures, napisała list do Sekcji Kardiologii Płodu Europejskiego Towarzystwa Kardiologów Dziecięcych i Wad Wrodzonych (AEPC) z prośbą o pomoc w rozpoczęciu programu kardiologicznej diagnostyki prenatalnej w Rumunii. Byłam wówczas skarbnikiem Fetal Cardiology Working Group i uznałam, że należy pomóc. Pojechałam zatem do Rumunii. Bardzo miło wspominałam ten wyjazd. Spotkałam się z ogromną sympatią, serdecznością i gościnnością. Podzieliłam się moimi doświadczeniami i przemyśleniami z kolegami z tego kraju. Zauważyłam, że mają oni znakomite warunki współpracy, ponieważ na terenie jednego szpitala znajduje się zarówno oddział położnictwa, jak i kardiologii dziecięcej. Wielokrotnie podkreślałam konieczność ścisłej współpracy między położnikiem i kardiologiem, gdyż tylko dzięki niej można

rzetelnie prowadzić diagnostykę, terapie i konsultacje płodów z wadami wrodzonymi serca.

W zeszłym roku, na prośbę lekarzy położników, przeprowadziłam, wspólnie z moją asystentką oraz koleżanką z Niemiec należącą do AEPC, kurs z zakresu kardiologii płodowej. Został on bardzo wysoko oceniony przez uczestników.

**Otrzymała Pani honorowe członkostwo Rumuńskiego Towarzystwa Ultrasonografii. Jak uzasadniono przyznanie tego wyróżnienia?**

Przyznano mi to wyróżnienie za pomoc w zorganizowaniu kardiologii prenatalnej w Rumunii.

**Jak oceni Pani poziom kardiologii prenatalnej w Rumunii?**

W 2008 r. rumuńscy koledzy startowali praktycznie od zera. Potrafili trochę patrzeć na serce płodu, ale wyniki mieli raczej słabe. W Rumunii jednak bardzo szybko się uczą – słuchają i wprowadzają w życie sprawdzone zasady. Byłam dumna, kiedy lekarz położnik z Tirgu Mures powiedział, że według niego podstawą rzetelnej kardiologii prenatalnej jest ścisła współpraca położnika i kardiologa. I tak to wygląda w ich codziennej praktyce.

*Mam nadzieję, że uda nam się zorganizować indywidualne szkolenia praktyczne dla rumuńskich kolegów*



prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel podczas pokazowego badania



Położnik rozpoznaje wadę serca, a następnie wspólnie z kardiologiem ustalają ostateczne rozpoznanie oraz plan postępowania. Jestem zadowolona, że udało się w taki sposób zorganizować perinatalną opiekę kardiologiczną w tym kraju. Z rozmów z lekarzami wynika, że obecnie w szpitalu w Tirgu Mures konsultowanych jest około 50 płodów z wadami serca rocznie (czyli tak jak w ośrodku kardiologii prenatalnej typu B w Polsce). Osiągnięcie tak dobrego rezultatu wymagało naprawdę intensywnej pracy. Szpital ten stał się referencyjnym ośrodkiem kardiologii prenatalnej w Rumunii. Jestem z tego bardzo dumna. Z prof. Rodic Toganel wiążą mnie bardzo przyjacielskie stosunki.



**Gdy badanie prenatalne wskazuje na duże prawdopodobieństwo ciężkiego nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, jakie rozwiązania są proponowane kobiecie w Rumunii?**

Z rozmów z rumuńskimi lekarzami wynika, że w przypadku wad chromosomowych najczęściej proponuje się przerwanie ciąży. Nie znam jednak rumuńskich statystyk. Z kolei w przypadku rozpoznania wady wrodzonej serca proponuje się leczenie. Poziom rumuńskiej kardiologii jest niestety znacznie niższy niż w Polsce i nie wszystkie wady serca mogą być tam leczone. Rodzice mają jednak możliwość wystąpienia do rumuńskiego odpowiednika Narodowego Funduszu Zdrowia z prośbą o leczenie ich dziecka poza granicami kraju. Zdarza się, że pomagam rumuńskim rodzinom w nawiązaniu kontaktu z dobrym ośrodkiem kardiologicznym w Polsce lub innych krajach. Należy pamiętać, że łatwiej jest przewieźć ciężko chorego płód w łonie matki niż transportować ciężko chorego noworodka.

**Czy w Rumunii istnieją hospicja perinatalne?**

Nie, w Rumunii nie istnieją hospicja perinatalne.

**Czy w Rumunii przedstawia Pani w swoich wykładach polskie doświadczenia w tej dziedzinie?**

Tak, zawsze to robię.

**Czy istnieje współpraca Polski z Rumunią w zakresie kardiologii prenatalnej?**

Obecnie współpraca realizowana jest tylko przez mój ośrodek. Jesteśmy w stałym kontakcie mailowym z rumuńskimi lekarzami zajmującymi się kardiologią prenatalną. Dwoje z nich wzięło udział w międzynarodowym kursie kardiologii prenatalnej, który zorganizowałam w ramach AEPC w Warszawie. Także w Rumunii wygłaszam wykłady i prowadzę kursy. Obecnie pomagam rumuńskim kolegom w opracowaniu ich najnowszego materiału, dotyczącego płodów z trudną do prenatalnego rozpoznania wadą serca, jaką jest koarktacja aorty. Na jesieni planujemy kolejny wspólny kurs. Szkolenie daje znakomite wyniki i obejmuje: techniczne aspekty wykonywania badań echokardiograficznych płodu, sprawy organizacyjne oraz kwestie etyczne związane z diagnostyką prenatalną. Mam nadzieję, że uda nam się także zorganizować indywidualne szkolenia praktyczne dla rumuńskich kolegów.



# W uznaniu zasług



... to wielki  
zaszczyt, którego  
nie dostał nikt  
z naszej części Europy

15 maja 2014 r. dr n. med. Marcin Rawicz, członek Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, w uznaniu wybitnych zasług na polu nauki i sztuki anestezji pediatrycznej, został jednogłośnie wybrany Honorowym Członkiem Towarzystwa Anestezjologów Pediatrycznych Wielkiej Brytanii i Irlandii (APA).

Z dr. Marcinem Rawiczem rozmawiała dr Iwona Bednarska-Żytko

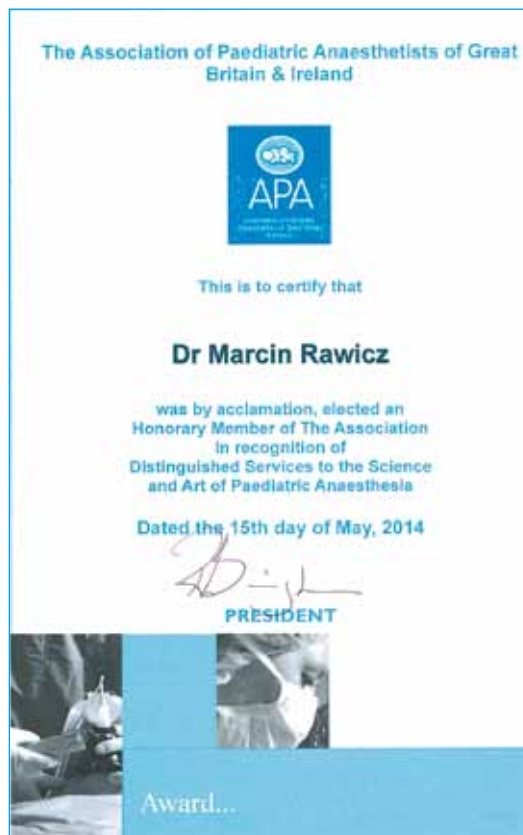
## Czym jest dla Pana Doktora otrzymany tytuł?

Członkostwo honorowe Towarzystwa Brytyjskiego jest największym zaszczytem, na jaki może liczyć anestezjolog dziecięcy. To Towarzystwo, założone 40 lat temu przez twórcę naszej specjalności dr. Gordona Jacksona-Reesa z Liverpoolu jest, obok francuskiego, najbardziej aktywnym towarzystwem dziecięcym na świecie i bez przesady można powiedzieć, że nadaje kierunki naszej specjalności. Zalecenia APA są uznawane za obowiązujące w większości rozwiniętych krajów świata.

APA ma niewielu członków honorowych, tylko 9 (ze mną) spoza Wielkiej Brytanii a nazwiska ludzi, z którymi mnie zrównano, wyznaczają kamienie milowe anestezjologii pediatrycznej. Jest więc to wielki zaszczyt, którego nie dostał nikt z naszej części Europy.

## Czy związki z Towarzystwem Anestezjologów Pediatrycznych Wielkiej Brytanii i Irlandii są dla Pana Doktora szczególnie bliskie?

Jestem zagranicznym członkiem APA (tzw. *overseas member*) od 1989 roku. Poznałem tam wielu wybitnych ludzi, a z uwagi na związki



z Towarzystwem Europejskim, którego byłem wieloletnim sekretarzem, a później prezesem, udało się wiele rzeczy zrobić wspólnie. APA do końca XX w. tworzyło pewien elitarny klub, zrzeszający najwybitniejszych anestezjologów brytyjskich, ale również i światowych. Poznałem ich wszystkich, a z wieloma do dziś utrzymuję serdeczne kontakty. Uznanie tych kolegów otwierało cały świat.

## Czy jest w Wielkiej Brytanii lub Irlandii jakieś miejsce, o którym chciałby Pan Doktor powiedzieć naszym Czytelnikom?

Takich miejsc jest wiele. Dość dobrze poznałem te kraje, uczestnicząc co roku w spotkaniach naukowych. Góry Szkocji i smak unikalnej whisky zapadły mi w duszę, zielone równiny Irlandii mogą oglądać zawsze. Z medycznego punktu widzenia – szpital przy Great Ormond Street w Londynie wywarł na mnie niesamowite wrażenie, ale nic w tym dziwnego, bo jest to bezsprzecznie najbardziej szanowana na świecie placówka lecząca dzieci. Czasem wydawało mi się że duch, wiedza i możliwości tego szpitala wyprzedzają medycynę o lata świetlne.

**Dziękuję za rozmowę**



dr Marcin Rawicz (z lewej) odbiera dyplom z rąk Prezesa Towarzystwa – dr. Boba Bingham

# Półmaraton Warszawski

W niedzielę 30 marca 2014 r. Warszawa stała się rozbieganą stolicą. O godz.10 wystartowało kilkanaście tysięcy osób różnych narodowości, a wśród nich nasi stali biegacze, którzy godnie reprezentowali barwy Hospicjum. Nie jest to łatwe zadanie, bo trasa wynosi 21 km. Start był na Moście Poniatowskiego, natomiast trasa wiodła przez ciekawe miejsca Warszawy. Naszym zawodnikom kibicowały ich rodziny oraz pracownicy Hospicjum i wolontariusze. Należy wspomnieć, że nasi reprezentanci biorą udział w wielu imprezach sportowych – zawsze w barwach Hospicjum. Bardzo dziękujemy naszym wspaniałym biegaczom i życzymy im jak najlepszej kondycji oraz samych sukcesów w ich sportowym życiu.

**Elżbieta Tokarska**

## Nasz start na trasie 9. Półmaratonu Warszawskiego

Tegorocznej imprezie, w odróżnieniu od poprzedniej, towarzyszyła prawdziwa wiosenna aura. Na niebie nie było ani jednej chmury, z każdą minutą wzrastała temperatura. Półmaraton Warszawski to pierwsza okazja do weryfikacji swojej formy – swoisty sprawdzian na inaugurację nowego sezonu po zimowym okresie stagnacji. Mimo, że tegoroczna zima sprzyjała biegaczom, którzy nie uznają treningów na bieżniach w obiektach zamkniętych, to jednak okres zimy zawsze wytrąca z rytmu i nigdy nie jest się do końca pewnym swojej formy.

Razem z przyjaciółmi: Dominikiem i Darkiem przyjechaliśmy na start nieco przed czasem. Na miejscu były już tłumy zapaleńców, w powietrzu

wyczuwało się narastające emocje. Niektórzy biegacze, aby schłodzić zapał i gorącą głowę, już na 40-50 minut przed startem biegali, rozgrzewali się lub rozciągali mięśnie. My jak zwykle wyczekaliśmy do ostatniej chwili, aby nieco potruchnać, rozprostować kości i udać się na start dobrze rozgrzanym. Jeszcze pamiątkowe zdjęcie, kontrola obuwia, szybka toaleta i mogliśmy ustawiać się w strefach startowych. Przy tegorocznej rekordowej frekwencji, dotarcie do linii startu od momentu wystrzału startera zajęło nam dobrych kilka minut. Kiedy minęliśmy start, skończyły się żarty i pogaduszki – liczył się tylko bieg, kontrola tępa i tętna oraz nadzieja, że nie przeliczyliśmy się z własnymi możliwościami, a także, że wystarczy mocy na ukończenie biegu w dobrym tempie.

Trasa była bardzo przyjemna, wręcz zachęcająca do szybkiego biegu. Na pierwszych 5-7 kilometrach sporo zbiegów, a potem długa prosta Wybrzeżem Gdańskim, niemniej na 16 kilometrze niespodzianka: ok. 600-metrowy stromy podbieg ulicą Agrykola. Dało się zauważyć, kto był dobrze przygotowany, kto pobiegł mądrze, a kto dał się ponieść fantazji i przeholował z tempem. Od tego momentu zaczął się bieg, czyli walka z czasem i samym sobą. Niestety, przebyta zaledwie dwa tygodnie przed startem choroba, zmusiła mnie do zwolnienia tempa o kilka sekund na kilometr. Odtąd mogłem już tylko podziwiać oddalające się powoli plecy moich kolegów w koszulkach z logo Fundacji WHD. Finisz jak zwykle był męczący, ale dawał ogromną radość z ukończonego biegu. Na mecie czekały już napoje oraz pamiątkowy medal. Bieg udało mi się ukończyć z czasem 1:45:27. Koledzy dobiegli razem uzyskując czas 1:44:18. Najszybszy z naszego teamu był jak zwykle Zbyszek Koper z czasem 1:23:30. Koleżeńskie gratulacje Zbyszku i do zobaczenia na starcie jesiennego Maratonu Warszawskiego!

**Maciej Stachowicz**  
**Wolontariusz WHD**



Drużyna WHD  
Od góry od lewej:  
Zbyszek Koper, Maciek Stachowicz, Tomek Szymczak,  
Dominik Stachowicz, Darek Połaski

*Nasi reprezentanci  
biorą udział  
w wielu imprezach  
sportowych - zawsze  
w barwach Hospicjum*

# Położne na szkoleniu w WHD

W dniach 17-18 maja w siedzibie Fundacji WHD odbyło się szkolenie „Komunikacja z pacjentką i jej partnerem w sytuacji niepomyślnej diagnozy u płodu”. W szkoleniu uczestniczyły pielęgniarki i położne z Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu oraz ze Szpitala Bielańskiego i Szpitala Klinicznego im. Księżnej Anny Mazowieckiej w Warszawie.

Na wstępie prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel przedstawiła koncepcję opieki perinatalnej i jej początki w Polsce, podkreślając konieczność współpracy między lekarzami, położnymi, pielęgniarkami i psychologami.

Kolejnym punktem spotkania było przedstawienie przykładowej prenatalnej konsultacji psychologicznej z rodzicami dziecka, u którego zdiagnozowano zespół Edwardsa. Swoim doświadczeniem wsparli nas dr Paweł Własienko i dr Joanna Kuran, wcielając się w role rodziców chorego dziecka. Następnie odbyły się warsztaty, podczas których położne mogły przećwiczyć rozmowę z rodzicami dziecka, którzy zdecydowali się na aborcję oraz z rodzicami, którzy postanowili utrzymać ciążę i spotykają się z położną w dniu porodu. Po krótkiej przerwie obiadowej, omówiono wszystkie odegrane psychodramy. Uczestniczki spotkania opowiedziały o najtrudniejszych momentach w pracy z pacjentkami na oddziale i poprosiły o omówienie ich następnego dnia.

Drugi dzień szkolenia poświęcony był zagadnieniu śmierci noworodka na oddziale neonatologii. Poruszone zostały problemy wsparcia matki i rodziny dziecka. Ostatnim punktem spotkania była dyskusja na temat jak radzić sobie z żałobą rodziny swoich pacjentów i czy my sami, pracując z pacjentami umierającymi, możemy przeżywać żałobę.



Spotkanie było bardzo owocne. Uczestniczki zgodnie uznały, że bardzo im ono pomoże w dalszej pracy i zadeklarowały chęć udziału w kolejnych warsztatach o podobnej tematyce. Wspólnie spędzony czas był okazją do zawarcia nowych znajomości i podzielenia się doświadczeniami.

**Dominika Maksiewicz**  
Psycholog WHD

*Spotkanie pomoże położnym w dalszej pracy, przygotowując je do najtrudniejszych momentów w kontaktach z pacjentami*



# Poradnia USG „AGATOWA”



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

Poradnia USG Agatowa,  
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa  
tel. 22 679 32 00, 504 144 140  
www.usgecho4d.pl, e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

Stanęliście Państwo w obliczu trudnej decyzji:  
usunąć ciążę czy ją utrzymać?

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
niesie pomoc rodzinom w sytuacji  
niepomyślnej diagnozy u ich nienarodzonego dziecka.

Jeśli nie jesteście Państwo pewni co zrobić  
i chcielibyście przedyskutować wszystkie  
za i przeciw każdej z opcji, możecie umówić się  
na spotkanie z doświadczonym psychologiem.

Aby umówić się na bezpłatną konsultację  
psychologa, prosimy o kontakt  
pod numerem tel.: 509 797 324, 226 781 611



## UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci

zdrowo,  
bezpiecznie  
i bezboleśnie



Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.  
Strona internetowa: [www.stomatologiadzieci.pl](http://www.stomatologiadzieci.pl)  
email: [usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl](mailto:usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl)  
telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8: 00 – 16: 00

### Wypożyczalnia sprzętu

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



Fundacja  
Warszawskie  
Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU  
PUBLICZNEGO



ul. Agatowa 10,  
03-680 Warszawa  
tel: 22 678 16 11, 678 17 11  
fax: 22 678 99 32  
email: [poczta@hospicjum.waw.pl](mailto:poczta@hospicjum.waw.pl)  
[www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)  
[www.facebook.com/FundacjaWHD](http://www.facebook.com/FundacjaWHD)

#### 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  
Małgorzata Klimkiewicz  
Wojciech Marciniak

#### Skład:

Radosław Bućko  
Wojciech Marciniak

#### Nakład:

15 000 egz.  
ISSN 1898 – 4282

#### Druk:

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