

# hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 2 (72) czerwiec 2015 r.



## Nasza Księżniczka Ania

str. 3

Wspomnienie

# Historia Zuzanny



*Pamiętam z pogrzebu  
dźwięk dzwoneczków.*

*Nigdzie nie mogłam  
wypatrzeć źródła  
tego dźwięku.*

*Może to była Zuzia?*



Olę i Bartka - rodziców Zuzi, poznałam we wrześniu 2014 r. Pamiętam dzień, kiedy przyjechali do Poradni USG Agatowa, żeby spotkać się z psychologiem. Olga była w 27 tygodniu ciąży. Wtedy jeszcze nie wiedziałam, jak ważne będzie to spotkanie.

Siedziała przede mną dwójka młodych, bardzo zagubionych ludzi. U ich nienarodzonej córeczki zdiagnozowano Zespół Edwardsa. W oczach Olgi widziałam spokój. Mimo niewiedzy na temat tego, co się wydarzy i co ich czeka, była spokojna. Bartek był trochę wycofany, milczący, jednak biła od niego jakaś wewnętrzna siła. Pokochali swoje dziecko jeszcze przed przyjściem na świat. Byli gotowi na przyjęcie córki takiej, jaka miała być. Omówiliśmy wiele spraw. Przyszli rodzice opowiedzieli mi o swoich obawach, m.in. dotyczących porodu i położu, więc zaproponowałam Oli wizytę w Poradni Patologii Ciąży Szpitala przy ul. Karowej u dr Nikoli Niewęgłowskiej. Przekazałam również Informatory Hospicjum, w których opisano podopiecznych WHD z Zespołem Edwardsa. Umówiliśmy się na kolejne spotkanie, które miało odbyć się po badaniu USG przeprowadzonym przez panią profesor Joannę Szymkiewicz-Dangel.

Podczas kolejnej wizyty w Poradni USG Agatowa rodzice otrzymali wiele medycznych informacji. Prof. Dangel wytłumaczyła na czym polega wada serca u ich nienarodzonej córki. Oboje intensywnie chłonęli informacje. Bardzo zależało im na tym, aby wszystko dobrze zrozumieć. Chcieli być przygotowani na różne scenariusze,

aby zapewnić córce najlepszą opiekę w każdej możliwej sytuacji. Takie podejście charakteryzowało ich przez cały okres naszej opieki nad ich córeczką.

Pamiętam, że po naszym drugim spotkaniu, Ola i Bartek jechali do swoich rodzin do Lublina. Zastanawiali się, czy przekazać rodzicom, że ich wnuczka urodzi się nieuleczalnie chora. Ola doszła do wniosku, że nie byłaby w stanie zataić tego faktu, bo nie da się ukryć tak silnych emocji. Wspólnie stwierdzili, że otwarcie porozmawiają ze swoimi rodzinami.

W listopadzie spotkaliśmy się kolejny raz. Dziewczynka miała już imię, zatem rozmawialiśmy o Zuzi, a nie o córeczce państwa Janik. Rodzice byli po spotkaniu z dr Niewęgłowską, więc obawy związane z porodem nie były już tak duże. Teraz głównym elementem niepokoju była długość życia Zuzi. Ola i Bartek bardzo chcieli zabrać Zuzię do domu choć na chwilę. Ich małą nadzieją była nadzieja na czas, który chcieli spędzić z córką w swoim domu. Niestety nikt nie mógł im zagwarantować, że tak się stanie. Bartek uważał, że Zuzia sama dokona wyboru, kiedy odejść. Dla Oli jednak był to bardzo trudny czas. Kochała swoją maleńką Zuzię i trudno było jej trwać w tej bezradności.

Zuzia nie chciała się urodzić. Tak mówiła Ola, kiedy rozmawialiśmy przez telefon. Czekałam na wieści, kiedy mogę zobaczyć Zuzię a Ola czekała, kiedy córka zapragnie się urodzić. Ostatecznie Zuzanna Janik przyszła na świat 21 grudnia 2014 r. w szpitalu przy ul. Karowej. **cd. na str. 4**

# Nasza Księżniczka Ania



*Cieszymy się,  
że nasza rodzina  
spotkała  
tak pomocnych ludzi  
o dobrych sercach*



Ania urodziła się 13 grudnia 2013 r. z zespołem wad wrodzonych (niewydolnością krążeniowo-oddechową oraz z szeregiem wad kostnych, w tym brakiem żeber i bardzo krótką prawą nóżką). Pod opieką Hospicjum została skierowana z Oddziału Kardiologii CZD. Po długim pobycie w szpitalu i wielu zabiegach, mogliśmy ją powitać w domu. Od czerwca 2014 r. Ania jest podopieczną WHD. Jest najmłodszym członkiem rodziny i naszą wielką radością - naszą rusałką, motylkiem, księżniczką.



Dzięki niej zmienił się nasz sposób patrzenia na świat i ludzi. Wcześniej nie myśleliśmy, że od tak małego człowieka można się tak wiele nauczyć. Anulka, mimo że jest chora, daje nam siłę każdego dnia. Jej uśmiech i machanie rączkami to dla rodziców i jej braciszka Jasia największa radość.

Dzięki WHD mogliśmy odpoczywać w Hotelu Warszawianka w Jachrance. Dzieciom bardzo się podobało, a ulubionym miejscem był basen. Ania czuła się dobrze, zachwycała się zabawą w wodzie. Nam rodzicom pobyt w hotelu pozwolił spędzić więcej czasu wspólnie z dziećmi i odpocząć od codziennych trudów.

Serdecznie dziękujemy pracownikom WHD za zorganizowanie wyjazdu, za opiekę nie tylko nad Anią, ale całą naszą rodziną. Dziękujemy dr. Tomaszowi Danglowi za opracowanie specjalnej diety dla Aniułki, która wpływa na nią bardzo korzystnie, lekarzom, panu Robertowi i pani Dominice oraz pani Dorotce, która zajęła się organizacją wyjazdu. Dziękujemy bardzo naszej pielęgniarce pani Joli Słodownik za opiekę nad nami. To dzięki pracy tych dobrych ludzi (wszystkich nie jesteśmy w stanie wymienić), polepszyły się nasze warunki mieszkaniowe, dostaliśmy dodatkowy pokój dla dzieci z łazienką. Cieszymy się, że nasza rodzina spotkała tak pomocnych ludzi o dobrych sercach.

### **Rodzice Anulki i brat Jasio**

Zdjęcie na okładce Informatora - Ania w dniu Chrztu św. z pielęgniarką WHD Jolantą Słodownik



**Cd. ze str. 2** Wieczorem dzień przed Wigilią Ola zadzwoniła do mnie. Nie było dobrze. Młodzi rodzice sądzili, że Zuzia niebawem odejdzie. Bardzo chcieli, żeby to się stało w domu, pragnęli jak najszybciej zabrać córkę ze szpitala. Martwili się, że zbliżają się święta i nikt im nie pomoże w tym trudnym dla nich momencie. Zapewniłam ich o wsparciu hospicjum domowego i zaproponowałam kontakt z pielęgniarką dyżurną. Następnego dnia Zuzia była już w domu, pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Mimo świątecznego czasu pielęgniarka WHD Mirka wszystko rodzicom wyjaśniła, przywiozła niezbędny sprzęt i była dla nich ogromnym wsparciem.

Odwiedzałam tę rodzinę tak często, jak tylko mogłam. Uwielbiałam wizyty w ich domu, ich pyszną małą kawkę, którą zawsze dostawałam, przytulanki z Zuzią jak miała dobry dzień, bujanie małej i mrużenie. Odbyliśmy także jedną

długą i bardzo trudną rozmowę o umieraniu. Zawsze będę pamiętać, że ten dom był pełen miłości, akceptacji i wewnętrznego spokoju. Ola i Bartek kochali córeczkę ponad wszystko, a ona oddawała im miłość z nawiązką. Zuzia miała piękne życie, przepelnione uśmiechem, czułością i poczuciem bezpieczeństwa. Dała swoim rodzicom niezwykły dar - 100 dni. Jestem wdzięczna losowi, że poznałam tę rodzinę. Towarzystwo im było dla mnie zaszczytem.

Zuzia odeszła 30 marca 2015 r. Rodzice pochowali ją 1 kwietnia na pięknym Cmentarzu Południowym. Pamiętam z pogrzebu dźwięk dzwoneczków. Nigdzie nie mogłam wypatrzeć źródła tego dźwięku. Może to była Zuzia?

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



Nasi podopieczni

## 40-te urodziny Grzesia

Grzesia poznałam 15 lat temu i opiekuję się nim przez większość mojej pracy w WHD.

Jego stosunek do nieuleczalnej choroby, optymizm życiowy oraz więź z rodziną pomagają, spojrzeć na życie i codzienne obowiązki nieco inaczej, dojrzeć sens pracy i pomocy cierpiącemu człowiekowi. Nasza relacja jest dla mnie natchnieniem i motywacją do pracy.



Grzegorz nigdy się nie załamuje, przebieg swojej choroby i jej postęp przyjmuje jako coś naturalnego. Tak samo przyjmuje ogromne ograniczenia fizyczne i zależność od innych oraz, dźwięk nieustannie wydawany przez maszynę do oddychania. Jego dom zawsze promieniuje optymizmem i nadzieją, wręcz nie chce się z niego wychodzić. Grzesz zajmuje miejsce w moim sercu nie jako pacjent, ale jako pogodny, dzielny i pełen optymizmu przyjaciel.

Żyj długo Grzesiu i bądź z nami, z ludźmi, którzy Cię kochają i myślą o Tobie.

**Katarzyna Piaseczna**  
**Pielęgniarka WHD**

Dziękuję wszystkim za piękne życzenia z okazji moich 40 urodzin.

Dziękuję szczególnie lekarzom, pielęgniarkom, księżom, psychologom, rehabilitantom oraz pracownikom socjalnym za to, że dożyłem czterdziestu lat.

Ludzie z moją chorobą niezwykle rzadko osiągną ten wiek. Dobrze wiem, że jest to zasługa Waszej wspaniałej opieki.

Serdecznie pozdrawiam,  
**wdzięczny pacjent**  
**Grzegorz Łojewski**



*Żyj długo Grzesiu  
i bądź z nami,  
z ludźmi,  
którzy Cię kochają  
i myślą o Tobie*

Grzegorz w dniu swoich 40 urodzin



Aktualności

## Prosimy was o uśmiech

**Koncertowe ukoronowanie akcji charytatywnej uczniów Zespołu Szkół nr 124 przy ul. Conrada w Warszawie na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci**

9.04.2015 r. w Bielańskim Centrum Edukacji Kulturalnej w Warszawie odbył się koncert pt. „Prosimy was o uśmiech”. Było to podsumowanie akcji charytatywnej „Fundusz Huberta” przeprowadzanej w Zespole Szkół nr 124 w Warszawie na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.



Szkolnego – Piotr Bochenek, przekazali przedstawicielowi Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Przed wręczeniem zebranej kwoty na scenie dużo się działo: śpiew, taniec, gra na gitarze oraz pianinie, a wszystko przeplatane interpretacją utworów poetyckich. Występy artystyczne zostały przygotowane przez uczniów oraz nauczycieli ZS nr 124, w skład którego wchodzi Szkoła Podstawowa nr 352 i Gimnazjum nr 73 im. J.H. Wagnera w Warszawie.

Suma została przekazana na szczytny cel. Zbieramy dalej. Koncertowo!

**Laura Duda, Maria Sobczyk  
uczennice kl. IIb Gimnazjum nr 73**



Siedem lat temu, 7 kwietnia 2008 r. w wyniku choroby nowotworowej, zmarł gimnazjalista z tej szkoły, uczeń trzeciej klasy – Hubert. Wkrótce po jego odejściu narodził się pomysł zorganizowania pomocy dla ciężko chorych dzieci. Tak powstał „Fundusz Huberta”.

W tym roku również udało się zebrać pieniądze – 1200 zł, które dyrektor ZS nr 124, Monika Grabowska oraz przewodniczący Samorządu



*Na scenie dużo się działo: śpiew, taniec, gra na gitarze oraz pianinie, a wszystko przeplatane interpretacją utworów poetyckich*

# Mocna ekipa



*W przyszłym roku  
znowu powalczymy  
o rekordy życiowe  
i miejsca na podium*

Górny rząd od lewej: Tomasz Zieliński, Katarzyna Kozera, Zbigniew Koper, Dariusz Król, Magdalena Brzozowska, Tomasz Mikołajczuk, Aleksandra Urbankiewicz, Maiej Stachowicz. Dolny rząd od lewej: Patrycja Bereznowska, Dariusz Poławski, Marcin Zintek, Grzegorz Skwarski, Dominik Stachowicz



## Wolontariusze Fundacji WHD na trasie 10 Półmaratonu Warszawskiego

W tegorocznym, jubileuszowym Półmaratonie Warszawskim Fundację WHD reprezentowała wyjątkowo mocna i liczna ekipa biegaczy licząca łącznie 15 osób. W tej grupie znalazło się kilkoru utytułowanych biegaczy: Patrycja Bereznowska, piąta zawodniczka Mistrzostw Świata, wicemistrzyni Europy w biegach 24 godzinnych i mistrzyni Polski w tej konkurencji; Dariusz Król i Zbigniew Koper, wielokrotni zwycięzcy na różnych dystansach zarówno w swoich jak i kategoriach Open.

W dniu startu o poranku powietrze było dość ostre, temperatura w okolicach 1°C. Pojawił się dylemat: jak się ubrać, jaka będzie pogoda, czy biec „na krótko”, czy może jednak ubrać się ciepiej? Tuż po godz. 9.00 razem z Darkiem, Dominikiem i Krzysztofem byliśmy na miejscu. Uznali-

śmy zgodnie, że mimo chłodu trzeba biec na krótko, ponieważ zapowiadał się słoneczny dzień. Po zrobieniu pamiątkowego zdjęcia z reprezentantami WHD, wyruszyliśmy na przedstartową rozgrzewkę.

Biegacze w koszulkach z płomykiem na piersi byli we wszystkich strefach startowych. Najszybsi oczywiście z przodu. Dominik i ja biegliliśmy na ten



sam czas, więc ustawiliśmy się w połowie drugiej strefy z zamiarem trzymania się pacemakera, tzw. „zająca” prowadzącego na określony czas. Niestety nasz „zajac” rozpoczął bieg o co najmniej 20 sekund na kilometr za wolno. Wytrwaliśmy tak 7 km, mając nadzieję, że to może taki jego „chtry plan”. W końcu ruszyliśmy odrabiać stracony czas, co jak się okazało, było już niemożliwe. Pacemaker minął nas na 17 kilometrze, ale wątpię, czy ktokolwiek dotrzymał mu kroku. Żeby osiągnąć założony czas, musiałyby biec już bardzo szybko.

Tomasz Mikołajczuk, Grzegorz Skwarski





Nowa trasa, która z uwagi na remont Mostu Łazienkowskiego została poprowadzona lewą stroną Wisły, okazała się bardzo ciekawa. Mieliśmy wrażenie, że więcej jest zbiegów niż trudnych i męczących podbiegów. Najtrudniejszym odcinkiem był dosyć stromy podbieg na 18 kilometrze trasy, kiedy zmęczenie dawało się już we znaki. Tam widać było, kto pobięął mądrze, rozkładając siły, a kto przeszarżował z tempem. Po osiągnięciu wzniesienia czekała nas ostatnia mobilizacja do długiego finiszu malowniczymi ulicami Starego Miasta i Krakowskiego Przedmieścia. Szczególnie miło wspominać ostatnie kilkaset metrów ul. Moliere, gdzie przywitały nas setki dopingujących kibiców. Każdy biegacz mógł odnieść wrażenie, że biegnie po zwycięstwo. Za linią mety czekała nagroda – satysfakcja z ukończonego biegu, a także pamiątkowy medal, upominek od organizatora i ciepły posiłek.

**A oto, co po biegu powiedzieli niektórzy „nasi” biegacze:**

*„Biegło mi się super, zrobiłam życiówkę. Wydawało mi się, że nie mam szans na podium i nie zostałam na dekoracji. Wkrótce otrzymałam wiadomość, że wygrałam swoją kategorię”.* To słowa niezwykle skromnej Patrycji Bereznowskiej, zwyciężczyni biegu w swojej kategorii wiekowej.

*„21 km biegu ze złamaną ręką okazało się większym wyzwaniem niż przewidywałam” - powiedziała Kasia Kozera, przyjaciel i zasłużona osoba dla Fundacji WHD. Koleżanka ze złamaną ręką zdołała pobić dystans Półmaratonu w czasie poniżej 1:50 minut. Ogromne gratulacje Kasiu.*

*„Nie mogę uwierzyć, jestem mega zadowolona” tyle miała do powiedzenia Aleksandra Urbaniewicz, która w sezonie letnim ściga się w triathlonach, a tego dnia również ustanowiła swój rekord życiowy.*

Na pytanie, czy będzie podium, Darek Król odpowiedział: *„Raczej nie, była duża konkurencja. Trasa była ok, ale raczej bez szans na podium”.* Jak się później okazało, Darek „wskoczył” na 3 miejsce podium w swojej kategorii wiekowej.

W przyszłym roku znowu powalczymy o rekordy życiowe i miejsca na podium.

**Maciej Stachowicz  
Wolontariusz WHD**





## 6. edycja warsztatów „Mały pacjent a śmierć”



*Zapraszamy psychologów, którzy chcą zajmować się tą trudną dziedziną na szkolenia w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci oraz Poradni USG*



Uczestnicy warsztatów.  
Po środku psycholog WHD  
Agnieszka Chmiel-Baranowska

Przed południem 28 lutego 2015 r. po raz kolejny zawitaliśmy w progach Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

W ramach Programu Stałego ds. Edukacji Medycznej Międzynarodowego Stowarzyszenia Studentów Medycyny IFMSA-Poland oraz dzięki uprzejmości pracowników Fundacji WHD, którzy współpracują z nami od pierwszej edycji warsztatów, kolejna grupa przyszłych lekarzy pogłębiła swoją wiedzę na temat pediatrycznej opieki paliatywnej.

Wiedza studentów medycyny jest na ten temat bardzo ograniczona. W przyszłości taka sytuacja będzie miała wpływ na pracę z pacjentami. Jako członkowie Stowarzyszenia IFMSA-Poland i zarazem studenci medycyny chcemy to zmienić. Celem warsztatów jest przybliżenie przyszłym lekarzom tematu nieuleczalnej choroby i śmierci dzieci.

Podczas spotkania dowiedzieliśmy się jak funkcjonuje hospicjum domowe, jak odbywa się przyjęcie pod opiekę dziecka oraz jacy pacjenci są kierowani do WHD. Jest to wiedza, której nie nabyliśmy podczas studiów. W pracy lekarza przychodzi taki moment, kiedy „dochodzi się do ściany”. Tym momentem jest diagnoza o nieuleczalnej chorobie. Zarówno pacjent jak i lekarz muszą sobie uświadomić, że nie będzie poprawy. Co wtedy zrobić? Nie można ukrywać prawdy, nie ma miejsca na prowizorkę. W takiej chwili lekarz powinien przedstawić wszystkie możliwe rozwiązania. Zadaniem lekarza nie jest dawanie rad ani wpływanie na decyzję, ale udzielenie rzetelnej informacji.

Dzięki warsztatom przekonaliśmy się, że rozmowa z dzieckiem o śmierci, to również wielka sztuka. Mogliśmy uczestniczyć w scenkach i osobiście przekonaliśmy się, jak trudnym zadaniem jest przeprowadzenie takiej rozmowy. Jeśli ktoś jest innego zdania, niech koniecznie weźmie udział w kolejnych warsztatach na Agatowej.

Dziękujemy za współpracę i zaangażowanie Pani dr Iwonie Bednarskiej, Pani Agnieszce Chmiel-Baranowskiej, Pani Małgorzacie Murawskiej i Idzie Baranowskiej.

**Marta Borys i Maria Wilgodzka**  
**Koordinatorce Lokalne Projektu**  
**„Mały pacjent a śmierć”**  
**Międzynarodowe Stowarzyszenie Studentów**  
**Medycyny IFMSA-Poland**



# Kurs dla pielęgniarek

**W dniach 12-16 kwietnia 2015 r. odbyły się zajęcia teoretyczne IV edycji Kursu Specjalistycznego dla pielęgniarek „Pediatria domowa opieka paliatywna”. Kurs został zatwierdzony przez Centrum Kształcenia Podyplomowego Pielęgniarek i Położnych.**

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci po raz kolejny udowodniło, że zapewnia świadczenia na najwyższym poziomie nie tylko swoim podopiecznym, ale także dzieciom pozostającym pod opieką innych hospicjów.

Zespół WHD wciąż chętnie dzieli się swoim przeszło dwudziestoletnim doświadczeniem, czyniąc to z nieprzeciętną otwartością i entuzjazmem. Mogłyśmy doświadczyć tego, uczestnicząc w zorganizowanym kursie specjalistycznym dla pielęgniarek z zakresu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi.

W trzeciej już edycji kursu uczestniczyło 20 pielęgniarek z całej Polski, a także trzy koleżanki z Republiki Czeskiej. Odpowiedzialność za prowadzenie kursu spoczywała na Małgorzacie Murawskiej. Słowa uznania należą się nie tylko Małgosi, ale wszystkim pracownikom WHD zaangażowanym w organizację i prowadzenie zajęć. Dali nam przykład jak wspaniale może funkcjonować praca w zespole.

Pierwszym etapem były zajęcia praktyczne, które trwały 20 dni. Włączaliśmy się w codzienną pracę Hospicjum, jeżdżąc na wizyty do pacjentów z pracownikami WHD. Wskazówki i podpowiedzi

naszych opiekunów, rozmowy z rodzicami, wymiana doświadczeń, dostęp do fachowej literatury, nauka obsługi różnego rodzaju sprzętu, to tylko niektóre przykłady bogactwa, z jakiego mogłyśmy korzystać.

Drugą część kursu stanowiły 4 dni intensywnych wykładów oraz warsztatów. Zdobyte wcześniej doświadczenie z pewnością ułatwiło nam przyswojenie teorii. Bliższe stały się zaprezentowane zagadnienia kliniczne poparte opisami przypadków. Sesja poświęcona zagadnieniom etycznym ukazała nam odpowiednią hierarchię wartości, w której liczy się przede wszystkim dobro dzieci. Ponadto omówiono rolę pracownika socjalnego, dowiedziałyśmy się w jaki sposób reagować, gdy spotkamy się z przemocą w rodzinie, jak zachować się w przypadku kolizji drogowej oraz być odpowiedzialnym uczestnikiem ruchu drogowego. Zajęcia były bardzo dobrze zorganizowane i obejmowały wszystkie aspekty pracy w hospicjum domowym. Pomędzy poszczególnymi sesjami mogłyśmy skorzystać z energii Michała zachęcającego nas nie tylko do aktywności umysłowej ale również fizycznej.

Fantastycznym dopełnieniem były warsztaty prowadzone przez psychologów – Agnieszkę Chmiel-Baranowską oraz Pawła Ziolo. Zainicjowane w trakcie warsztatów scenki pozwoliły przećwiczyć temat komunikacji z pacjentem i jego rodziną. Część poświęcona radzeniu sobie ze stresem wywołała emocje u większości grupy. Okazało się, że praca w zgranym zespole pozwala w łatwy sposób przezwyciężyć stres i rozwiązać problem. Wspólnemu poznaniu się oraz integracji sprzyjała nie tylko przyjazna atmosfera i wspólny wyjazd na spektakl do Teatru Buffo, ale także przegadane noce. To były piękne chwile.

Życzymy sobie oraz naszym kursowym koleżankom, aby zdobyta wiedza i umiejętności zaowocowały w pracy z rodzinami, którymi się opiekujemy, a całemu Zespołowi WHD siły i wytrwałości w zaszczepianiu w pielęgniarkach i lekarzach waszej pasji.

**Agnieszka Narloch  
Anna Witczak**

*Bo nie jest światło, by pod korcem stało,  
Ani sól ziemi do przypraw kuchennych,  
Bo piękno na to jest, by zachwycalo  
Do pracy – praca, by się  
zmartwychwstało.*

*/C. K. Norwid/*

*Sesja poświęcona zagadnieniom etycznym ukazała nam odpowiednią hierarchię wartości, w której liczy się przede wszystkim dobro dzieci*



# II Ogólnopolska Konferencja Hospicjów Perinatalnych



Uczestnicy II Ogólnopolskiej Konferencji Hospicjów Perinatalnych

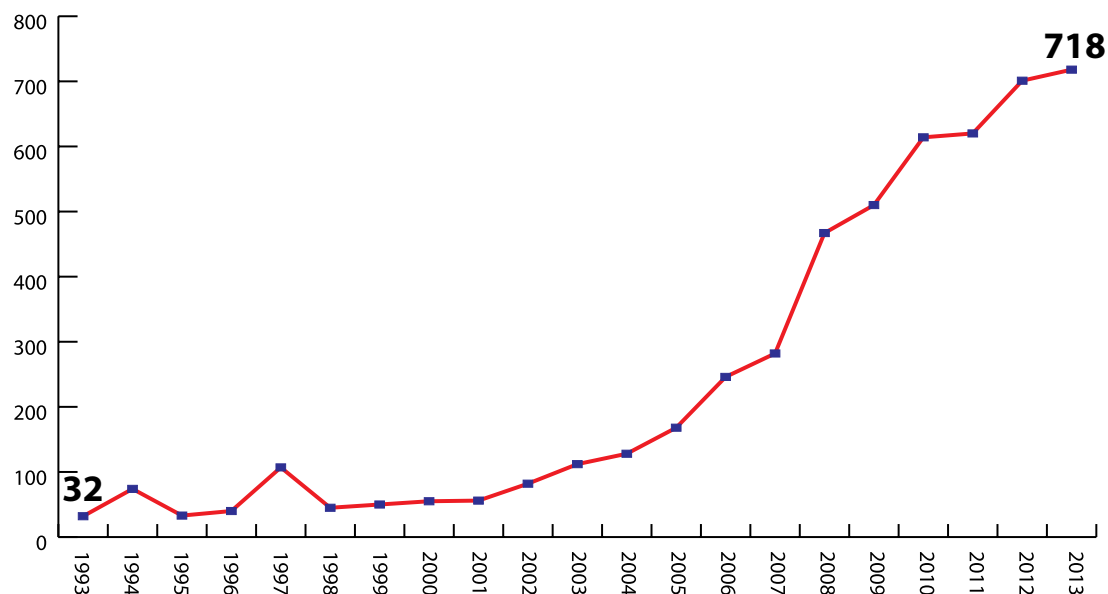
*Uczestnicy konferencji to lekarze, psychologzy, pielęgniarki, położne, osoby duchowne, rodzice i dziennikarze*

25 kwietnia 2015 r. w siedzibie Fundacji WHD odbyła się II Ogólnopolska Konferencja Hospicjów Perinatalnych. Wzięło w niej udział ponad 50 osób z Białegostoku, Gdańska, Katowic, Krakowa, Opola, Poznania, Rzeszowa, Tychów Warszawy i Wrocławia. Byli wśród nich lekarze, psychologzy, pielęgniarki, położne, osoby duchowne, rodzice i dziennikarze.

Do uczestników Konferencji specjalny list skierował Arcybiskup Henryk Hoser.

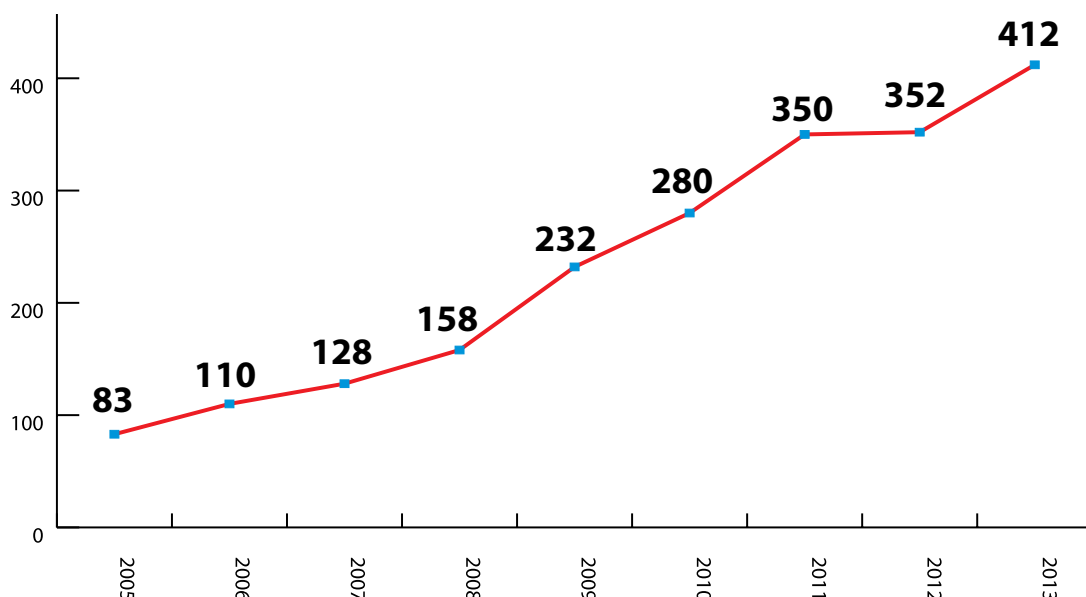
Tematem tegorocznego spotkania były „Aspekty medyczne, psychologiczne i duchowe w opiece perinatalnej”. Konferencję prowadziła prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, która w 1998 r. zapoczątkowała w Polsce perinatalną opiekę paliatywną. Dr. Tomasz Dangel przedstawił dane epidemiologiczne dotyczące dzieci z wadami wrodzonymi leczonych przez hospicja domowe oraz dane rządowe dotyczące liczby aborcji w wyniku diagnozy prenatalnej.

## Aborcja w wyniku diagnozy prenatalnej Polska 1993-2013, Dane rządowe

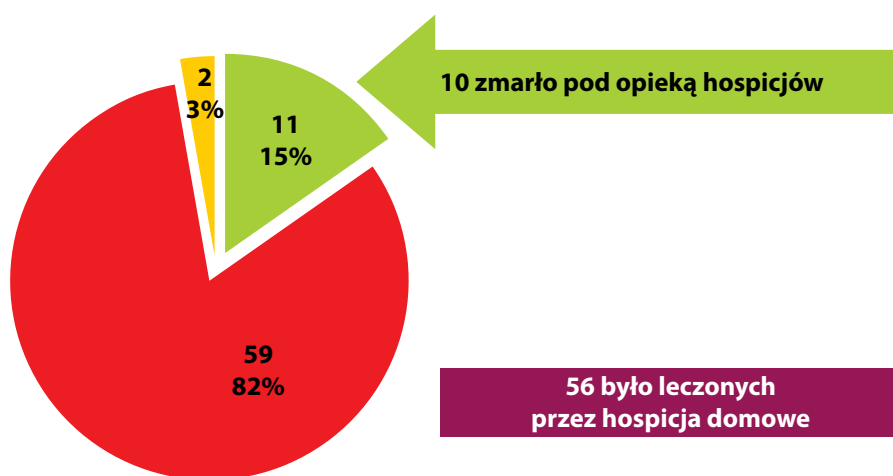


## Dzieci z wadami rozwojowymi, zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi liczone przez hospicja domowe w Polsce

Kozera K., Wojciechowska W., Marciniak W., Tokarska E., Dangel T. 2015

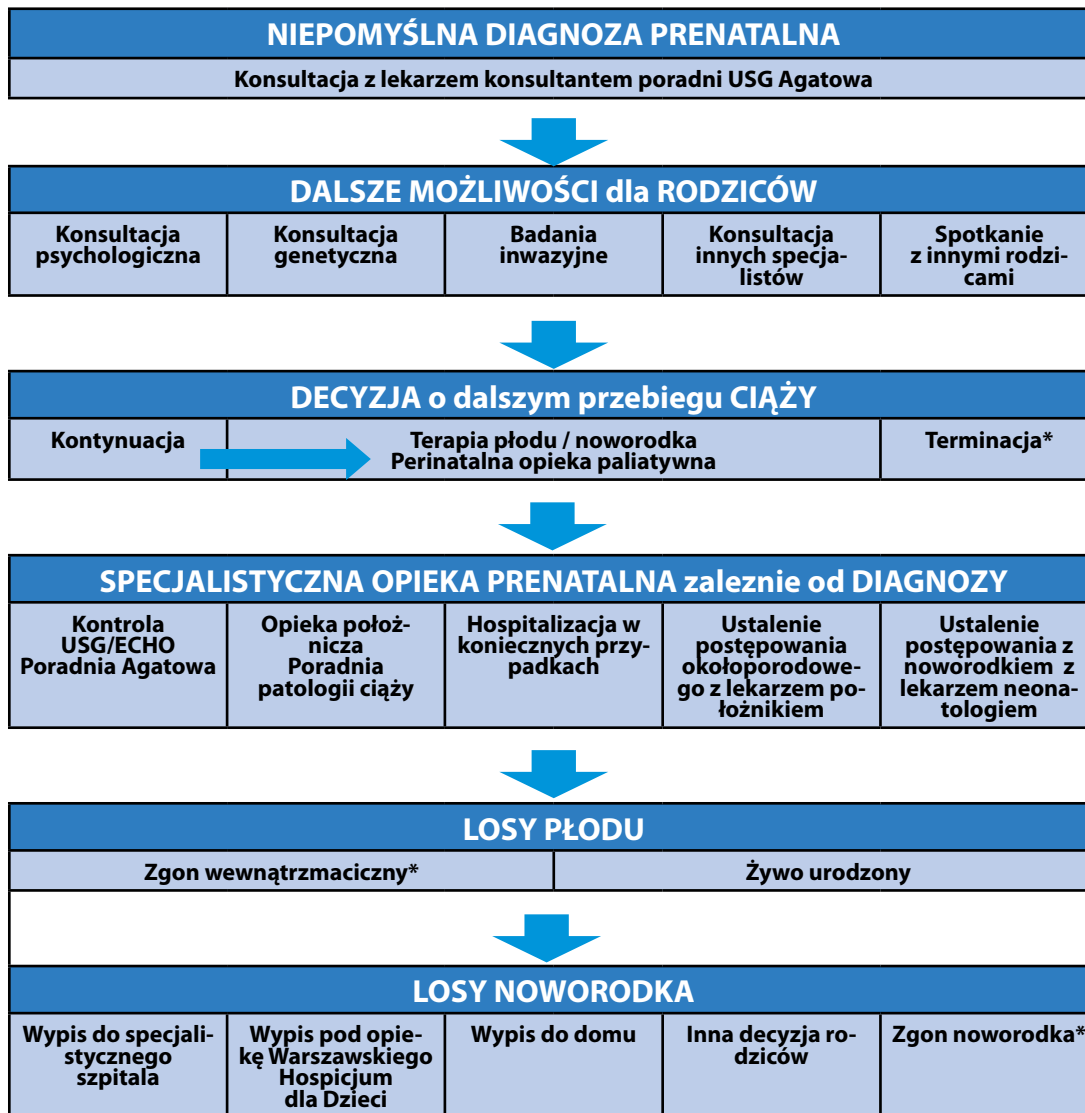


**W 2013 r. zmarło w Polsce 72 dzieci (0-17 lat z zespołami Edwardsa T18 i Patau T13 (Q91))**



**Lekarze ze Szpitala im. Ks. Anny Mazowieckiej w Warszawie dr Nikola Niewęglowska i dr Urszula Majewska przedstawiły swoje doświadczenia w opiece nad kobietą ciężarną i noworodkiem z wadą letalną.** Specjalistyczna opieka nad tymi rodzinami jest możliwa dzięki ścisłej współpracy z kierowanym przez prof. Joannę Dangel referencyjnym ośrodkiem kardiologii prenatalnej w Poradni USG Agatowa. Precyzyjna diagnoza prenatalna jest warunkiem sukcesu działania zespołu osób tworzących Hospicjum Perinatalne.





\* Pacjentka ma możliwość skorzystania z konsultacji psychologicznej i/lub dołączenia do grupy wsparcia

### Statystyki 1.04.2014 - 2.04.2015

Rodzaj wady	Liczba dzieci	Rozpoznanie prenatalne		Wypis do domu	Zgon w szpitalu
		tak	nie		
Zespół Edwardsa	5	5		1	4
Zespół Patau	2	2		1	1
Obustronna agenezja nerek	1	1			1

Dyskutowano na temat decyzji lekarskich oraz listu do lekarzy napisanego przez rodziców dziecka z wadą letalną, w którym proszą o odstąpienie od uporczywej terapii. Tomasz Dangel przypomniał, że zgodnie z „Wytycznymi” wskazane jest podpisanie protokołu DNR już w okresie prenatalnym. Konieczna jest do tego pełna medyczna i psychologiczna konsultacja rodziców, wyjaśniająca charakter nieuleczalnych wad i przyczyny, dla czego najbardziej etyczną formą pomocy ich nieuleczalnie chorym dzieciom oraz całym rodzinom jest perinatalna opieka paliatywna. Zgodnie z polskim prawem, to lekarz podejmuje de-

cyzję o odstąpieniu od terapii, a nie rodzice. Jest to nadal istotny i nie zawsze zrozumiały problem w wielu ośrodkach w kraju. Dlatego konieczne jest propagowanie „Wytycznych” oraz zasad chronienia nieuleczalnie chorych dzieci przed uporczywą terapią, przysparzającą im cierpienie, a nie prowadzącą do wyleczenia.

Szanowni Państwo,

składamy to oświadczenie w związku z letalną wadą genetyczną naszej córki Marty, której przyjsięcie na świat jest spodziewane w połowie listopada br. i zostało zaplanowane w Szpitalu Klinicznym im. ks. Anny Mazowieckiej w Warszawie.

Od kilku miesięcy mamy świadomość występowania u naszej córki trisomii 18. chromosomu, tj. Zespołu Edwardsa, co wiąże się z wielowadziem i nie daje szans na długie życie po urodzeniu. Podjęliśmy decyzję o kontynuowaniu ciąży i naturalnym urodzeniu Marty i w związku z tym mamy gorącą prośbę o uszanowanie naszej decyzji, zachowanie szacunku wobec tego wyjątkowego życia oraz wsparcie nas w tych trudnych dla nas chwilach.

Chcielibyśmy, aby poród przebiegł w naturalny i fizjologiczny sposób, bez częstego monitorowania akcji serca naszej córki. W miarę możliwości bardzo prosimy o pomoc w ochronie krocza matki oraz zastosowanie interwencji chirurgicznej tylko w sytuacji poważnego zagrożenia życia matki. Ze względu na fakt, że jest to nasza pierwsza ciąża, bardzo prosimy o wyrozumiałość i udzielanie wszelkich niezbędnych wskazówek.

Jeśli po narodzinach naszej córki występowanie Zespołu Edwardsa ostatecznie zostanie potwierdzone, wyrażamy zgodę na niepodejmowanie akcji reanimacyjnej, w przypadku takiej konieczności. Chcielibyśmy również, aby nasza córka nie była sztucznie podtrzymywana przy życiu, a zabiegi medyczne miały na celu jedynie zminimalizowanie cierpienia i zwiększenie komfortu jej życia.

W przypadku bardzo złej kondycji fizycznej naszej córki zaraz po urodzeniu – prosimy o możliwość krótkiej ceremonii chrztu z wody, której, w zależności od okoliczności, dokona matka lub ojciec dziecka obecny przy porodzie.

Bardzo prosimy, aby personel medyczny został poinformowany o naszej sytuacji oraz o naszej woli.

Dziękujemy za uwagę i zrozumienie.

**Wykład „Konsultacja genetyczna w trakcie trwania ciąży” wygłosiła dr Agnieszka Stembalska z Katedry i Zakładu Genetyki Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu .**

Zaznaczone zostało jak istotne jest aby rodziny odbyły pełną konsultację genetyczną w momencie ustalania diagnozy u ich nienarodzonego dziecka. Dr Stembalska podkreśliła jak ważną rolę w procesie diagnostycznym stanowi dokładny wywiad dotyczący chorób w rodzinie oraz, że rolą lekarza genetyka jest informować pacjenta a nie oceniać decyzję rodziców dotyczącą dalszych losów dziecka.

**Ks. Wojciech Gawryluk, kapelan WHD przedstawił swoje doświadczenia dotyczące opieki duchowej nad rodzinami dzieci nieuleczalnie chorych w ramach hospicjum perinatalnego.** Opowiedział o wsparciu pośrednim, jakim jest modlitwa za rodziców w trakcie badania potwierdzającego wadę letalną dziecka w Poradni USG Agato-

wa, oraz wsparciu bezpośrednim, które polega na towarzyszeniu przed urodzeniem dziecka i po, na spotkaniach z rodzicami i modlitwie. Kapelan pomaga również w ustaleniach dotyczących obrzędów religijnych takich jak: chrzest dziecka w niebezpieczeństwie śmierci, ewentualne dopełnienie obrzędów chrztu w warunkach domowych. Jeśli dziecko zmarło: towarzyszy rodzicom po śmierci dziecka, pomaga w organizacji pogrzebu i uczestniczy w uroczystości pogrzebowej.



Ks. Wojciech Gawryluk

**Siostra Ewa Joanna Jędrzejak, prezes Fundacji Evangelium Vitae z Wrocławia, opowiedziała uczestnikom konferencji o idei Okna Życia.**

W ciągu ostatnich 9 lat w Polsce powstało około 60 okien życia, które przyjęły ponad 80 noworodków. Wrocławskie Okno Życia do tej pory stało się schronieniem dla 8 noworodków. Okna życia są niemonitorowanym miejscem, do którego każdy może przynieść anonimowo niechciane dziecko.



**Następnie przedstawiciele ośrodków rozpoczynających perinatalną opieką paliatywną w różnych miastach przedstawili swoje doświadczenia z minionego roku.**

**Beata Kopaszewska**, psycholog z Ginekologiczno-Położniczego Szpitala Klinicznego Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu przedstawiła dane z 2014 roku:

- 313 konsultacji pacjentek w trakcie diagnozy wad płodu..
- 30 konsultacji pacjentek przyjętych do szpitala w celu przerwania ciąży.
- 14 konsultacji matek po zgonie noworodka.

Należy podkreślić, że psychologzy Ci nie prowadzą hospicjum perinatalnego, ale mają zorganizowany system psychologicznych konsultacji wewnątrzszpitalnych dla wszystkich kobiet ciężarnych hospitalizowanych z różnych powodów w Ginekologiczno-Położniczym Szpitalu Klinicznym Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu. Z danych tych nie wynika, ile konsultacji psychologicznych było przeprowadzonych u kobiet spodziewających się dziecka z wadą letalną.

Pani psycholog Beata Kopaszewska odbyła pełne szkolenie z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci oraz Poradni USG Agatowa.

**Katarzyna Henzler-Urbaniak**, psycholog z Fundacji Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu opowiedziała, że od czerwca 2014 roku hospicjum perinatalne objęło opieką 9 rodzin. Do hospicjum domowego zostało przyjętych 3 dzieci.

**Joanna Podkalicka i Magdalena Dryhuz**, położne z Kliniki Ginekologii i Położnictwa Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu oraz Monika Goriaczko, psycholog Fundacji Evangelium Vitae we Wrocławiu przedstawiły Program opieki dla Ciężarnych z rozpoznaną ciężką wadą rozwojową lub letalną wadą płodu oraz Rodziców i Dzieci z tego typu wadami - RAZEM.



W marcu 2014 roku zawarto porozumienie między:

1. Poradnią Genetyczną Fundacji Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu
2. Kliniką Ginekologii i Położnictwa Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu
3. Kliniką Neonatologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu
4. Fundacją Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
5. Fundacją Evangelium Vitae

W 2014 r. Programem RAZEM objęto 22 pacjentki z diagnostyki prenatalnej:

- 1 pacjentka urodziła martwe dziecko,
- 9 dzieci zmarło w czasie hospitalizacji,
- 6 pacjentek zdecydowała się na przerwanie ciąży,
- 3 pacjentki – brak informacji.
- 3 dzieci żyje: 1 pozostaje pod opieką Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci, 1 pod opieką Poradni Genetycznej, brak danych o ostatnim dziecku przekazanym po porodzie do Kliniki Chirurgii Dziecięcej.

W 2015 r. Programem RAZEM objęto 12 pacjentek z diagnostyki prenatalnej:

- 3 pacjentki urodziły martwe dziecko,
- 2 dzieci zmarło w czasie hospitalizacji,
- 2 pacjentki zdecydowały się na przerwanie ciąży,
- 5 pacjentek jest w ciąży: 1 z rozpoznaną wadą letalną, 4 z rozpoznanymi innymi wadami płodu.

Psycholog **Monika Goriaczko** odbyła pełne szkolenie psychologiczne z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci oraz Poradni USG Agatowa.

Doświadczenia Hospicjum Perinatalnego z Rzeszowa przedstawiła psycholog **Agnieszka Jankowska-Rachel**. W 2014 r. pod opieką tego hospicjum były dwie kobiety w ciąży. Jedna z nich urodziła dziecko z Zespołem Downa, które obecnie jest pod opieką Ośrodka Wczesnej Interwencji. Druga urodziła dziecko ze złożoną wadą serca, u którego przeprowadzono dwie operacje kardiologiczne, a obecnie jest objęte paliatywną opieką domową. W 2015 r. hospicjum udzieliło wsparcia 3 paniom. Jedna z nich urodziła dziecko z Zespołem Edwardsa, druga ze złożoną wadą serca, a trzecia dziecko z Zespołem Downa.

Pani Agnieszka Jankowska-Rachel także odbyła pełne szkolenie psychologiczne z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci oraz Poradni USG Agatowa.

O swoich doświadczeniach opowiedział również psycholog Śląskiego Hospicjum dla Dzieci –  **Paweł Ziolo**. W 2014 r. udzielił 3 konsultacji w ramach Hospicjum Perinatalnego. Podkreślił, że od kwietnia 2015 r. działalność Hospicjum Perinatalnego będzie prowadzona w dużo szerszym zakresie, w ramach Śląskiego Hospicjum dla Dzieci. Także ten psycholog odbył pełne szkolenie psychologiczne z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci oraz Poradni USG Agatowa.

**Agnieszka Chmiel-Baranowska, Dominika Maksiewicz i Paulina Kowacka** z Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego w Fundacji WHD

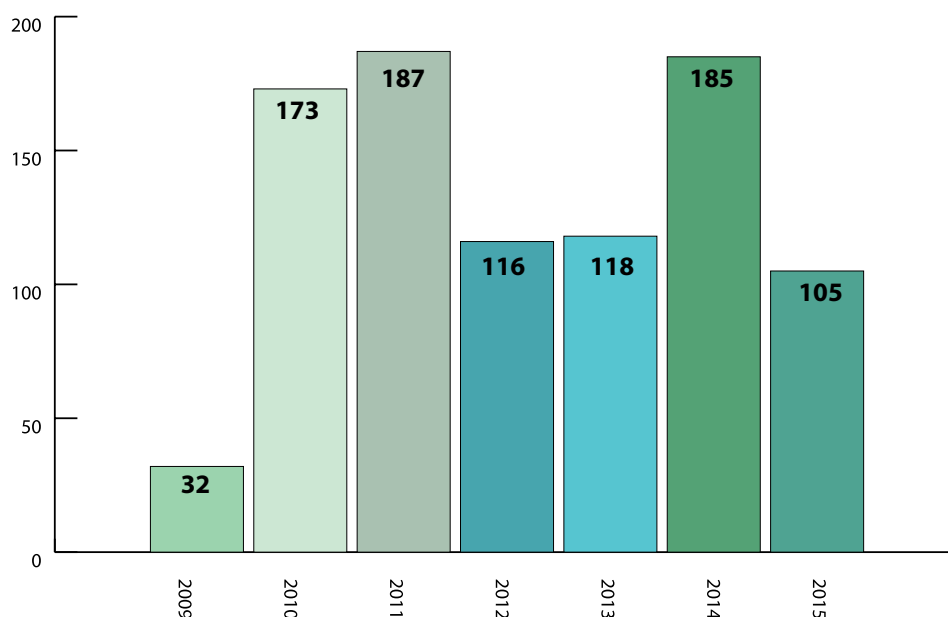
przedstawiły swoje doświadczenia ze 185 konsultacji psychologicznych, które przeprowadziły w 2014 r. 103 spośród nich miało miejsce przed 24 tygodniem ciąży. W tej grupie 22 płody obarczone były trisomią 21, u 36 zdiagnozowano wady letalne, a w przypadku pozostałych 45 stwierdzono inne wady rozwojowe lub genetyczne.

Pacjentki trafiają na konsultacje po badaniu w Poradni USG Agatowa, lub są kierowane przez warszawskie szpitale współpracujące z poradnią. W 2014 r. szpitale te skierowały na konsultacje 20 pacjentek przed 24 tygodniem ciąży, 5 z nich zdecydowało się na kontynuację ciąży. Z 83 pacjentek konsultowanych w Poradni Agatowa przed 24 tygodniem ciąży 67 (80%) zdecydowało się na kontynuację ciąży. 65 spośród wszystkich 185 konsultacji psychologicznych dotyczyła rodziców, u których nienarodzonego dziecka zdiagnozowano wadę serca. Spośród 185 skonsultowanych kobiet w ciąży 104 dzieci urodziło się żywych, 21 to zgony wewnątrzmaciczne, a 5 urodziła się bez oznak życia.

W 2015 r. udzielono dotychczas 105 konsultacji. Dla 21 rodzin było to już kolejne spotkanie z psychologiem. Z wszystkich 105 konsultacji 43 dotyczyło zdiagnozowanej wady serca u płodu, 43 wad letalnych, a pozostałe 19 to inne wady rozwojowe lub genetyczne. 8 dzieci z prenatalnie zdiagnozowaną wadą serca w 2014 r. zmarło po porodzie. Ważne jest, aby takie rodziny także uzyskały wsparcie psychologiczne w ramach Hospicjum Perinatalnego. Jedna z rodzin, której dziecko zmarło w ośrodku kardiologicznym, jest członkiem grupy wsparcia w żałobie.

Poniższy wykres pokazuje liczbę konsultacji psychologa w ramach Hospicjum Perinatalnego od 2009 roku.

### Liczba prenatalnych konsultacji psychologicznych Fundacja WHD





**Elżbieta Solarz**, lekarz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci (Fundacja WHD) przedstawiła dane dotyczące dzieci, które zostały przyjęte pod opiekę hospicjum domowego. W 2014 r. WHD leczyło 9 dzieci zdiagnozowanych prenatalnie; ponadto w 2015 r. zostało przyjętych dwoje kolejnych. Rozpoznanie były następujące: zespół Edwardsa, (3 dzieci), zespół Patau, (2 dzieci), zespół Smitha-Lemliego-Opitza (2 dzieci) oraz pojedyncze przypadki: zespół Wolfa-Hirshhorna, zespół Walkera-Waburga, translokacja i delecja, wodogłowie.



**Liliana**; nieprawidłowy kariotyp (translokacja i delecja, wada serca); żyła 55 dni

**Dominka Maksiewicz i Paulina Kowacka** przedstawiły doświadczenia grupy wsparcia w żałobie Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego Fundacji WHD. Grupa powstała po analizie doświadczeń pracy z rodzinami, które są pod opieką Hospicjum Perinatalnego. Rodzice nie odnajdywali się w żadnych istniejących grupach wsparcia dla rodziców w żałobie. Dlatego w styczniu 2015 r. założona została osobna grupa dla tych, którzy stracili dziecko przed porodem (zgon wewnątrzmaciczny), tuż po porodzie, lub których dziecko zmarło w szpitalu i nigdy nie było w domu. Dotychczas odbyło się 7 spotkań, w których uczestniczyło 11 matek i ojców.

Na zakończenie prof. **Joanna Szymkiewicz-Dangel** podziękowała uczestnikom i wykładowcom za aktywny udział w spotkaniu. Zapewniła wszystkim, że zawsze mogą liczyć na jej wsparcie merytoryczne i konsultacje dotyczące pacjentek z całej Polski.

Ze wszystkich prezentacji wynika, że nawet w miejscach, w których udało się stworzyć ramy organizacyjne dla działania hospicjów perinatalnych, lekarze i psychologowie nie mają wielu skierowań. Wszędzie słaba jest współpraca między lekarzami, którzy diagnozują letalne wady u płodu, a zespołami świadczącymi pomoc psychologiczną kobietom ciężarnym. Zdarzają się niestety konsultacje, w których letalna wada podejrze-

prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel



wana w badaniach prenatalnych nie potwierdza się po porodzie. Pacjentka zupełnie niepotrzebnie narażona jest na stres urodzenia nieuleczalnego chorego dziecka, które okazuje się zdrowe. Hospicjum perinatalne to – jak podkreślamy od wielu lat – koncepcja. Aby ona skutecznie działała, konieczna jest dobra organizacja, której trzonem jest pewna i dokładna diagnoza prenatalna, ze specjalistyczną konsultacją. Niedopuszczalne jest, aby psycholog pomagał rodzinie w ramach hospicjum perinatalnego bez potwierdzonej diagnozy. Konieczna jest weryfikacja rozpoznania, która zawsze może być dokonana w Poradni USG Agatowa. Zapraszamy psychologów, którzy chcą zajmować się tą trudną dziedziną na szkolenia w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci oraz Poradni USG.

**Dominka Maksiewicz**  
**Tomasz Dangel**



*Abp Henryk Hoser SAC*  
*Biskup Warszawsko-Praski*

Warszawa, 15 kwietnia 2015 roku

Nr 492/BD/2015

**Szanowny Panie Doktorze,**

Cieszę się, że Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest organizatorem i gospodarzem już II Ogólnopolskiej Konferencji Hospicjów Perinatalnych – to wymierny dowód, że Państwa Placówka skutecznie podejmuje trud integracji i animacji rozwoju środowisk zajmujących się problemami medycyny perinatalnej.

Ta jakże trudna i delikatna z samej swej natury dyscyplina pomocy medycznej jest jednocześnie jedną z tych płaszczyzn, na których z ogromną wyrazistością dochodzą do głosu dylematy etyczno-moralne, zrodzone w konfrontacji możliwych do zastosowania metod i środków, liberalizacji zasad postępowania oraz braku podstaw antropologicznych, do których odnosimy się w diagnostyce i procesie świadczonej pomocy.

Obowiązki w ramach prac Episkopatu Polski uniemożliwiają mi przyjęcie zaproszenia. Od grobu św. Wojciecha w Gnieźnieńskiej Archikatedrze będę towarzyszył modlitwą wszystkim Uczestnikom Konferencji. Im oraz Organizatorom z serca błogosławię



*+ Henryk Hoser SAC*

---

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

# Sedacja nie jest eutanazją



Z dr. hab. n. med. **Tomaszem Danglem**, anestezjologiem i specjalistą medycyny paliatywnej rozmawia **Martyna Tomczyk**



Martyna Tomczyk

uważam, że zupełnie wystarczające jest używanie w pediatrii terminu „sedacja” bez przymiotnika „terminalna”.

## **Jakie są wskazania do jej zastosowania u dzieci?**

Dzieci umierające też mają prawo do sedacji, jak wszystkie inne, które doznają silnego stresu w czasie leczenia. Wskazania do sedacji u nieuleczalnie chorych dzieci są następujące: lęk, halucynacje, pobudzenie, płacz (po wykluczeniu bólu jako przyczyny), nieprzyjemny, bolesny lub budzący lęk zabieg (np. cewnikowanie pęcherza, zmiana opatrunku), trudności w opanowaniu kaszlu i duszności (np. w terminalnej fazie mukowiscydozy), krzyk mózgowy (po wykluczeniu bólu jako przyczyny), drgawki (nie ustępujące po podaniu leków przeciwpadaczkowych w konwencjonalnych dawkach drogą doustną i doodbytniczą), trudności w opanowaniu bólu (po wykorzystaniu wszystkich dostępnych metod i wreszcie prośba świadomego, umierającego pacjenta, motywowana cierpieniem nie do zniesienia, zaakceptowana przez rodzinę, zespół leczący i inne ważne dla pacjenta osoby (np. osobą duchowną, przyjaciela, partnera) oraz odłączenie respiratora i ekstubacja (np. noworodka z wadą letalną po ustaleniu diagnozy genetycznej).

## **Zacznijmy od definicji – czym jest „sedacja terminalna”?**

Sedacja to farmakologiczne ograniczenie reakcji na bodźce i możliwości komunikowania się z otoczeniem lub uśpienie. Terminalna sedacja to wprowadzenie nieuleczalnie chorego i niezdolnie cierpiącego pacjenta w stan farmakologicznego uśpienia, w którym pozostaje on aż do naturalnej śmierci. Intencją lekarza stosującego terminalną sedację nie jest uśmiercenie pacjenta, ale zmniejszenie jego cierpienia.

Sedację możemy określać jako „terminalną” jeżeli jesteśmy pewni, że stosujemy ją w ostatnich godzinach lub dobach życia dziecka, czyli w fazie terminalnej. Definicja fazy terminalnej opiera się na przewidywaniu przez lekarza długości życia pacjenta, co w praktyce pediatrycznej może być zawodne lub niewykonalne. Z tego właśnie powodu nie zalecamy w pediatrii używania określenia „faza terminalna”. Dlatego

## **Łagodzenie cierpienia jest przecież jednym z podstawowych założeń nie tylko opieki paliatywnej, ale i całej medycyny. Skąd więc niepokój?**

Wynikają one prawdopodobnie z powodu braku

*Dla lekarza anestezjologa stosowanie sedacji u dzieci jest kwestią zrozumiałą i niebudzącą wątpliwości*

dr Tomasz Dangel



wiedzy, doświadczenia i umiejętności osób, które się w tej sprawie wypowiadają, oraz powszechnego w Polsce zjawiska, które określam „fobią eutanatyczną”. Dla lekarza anestezjologa stosowanie sedacji u dzieci jest kwestią zrozumiałą i niebudzącą wątpliwości. Gdybyśmy nie umieli tego robić bezpiecznie, nasi pacjenci umieraliby podczas narkozy.

### ***W stanie sedacji dziecko pozostaje aż do naturalnej śmierci?***

Czasem tak, jeżeli są to już ostatnie dni życia. Najczęściej jednak stosujemy sedację doraźnie, wtedy gdy obserwujemy duży niepokój dziecka i mamy pewność, że przyczyną nie jest ból. U starszych dzieci, które mają dostęp do żyły, istnieje możliwość zastosowania tzw. sedacji kontrolowanej przez pacjenta. Polega ona na podłączeniu pompy z propofolem (środek anestetyczny), którą pacjent uruchamia sam naciskając przycisk. Pompa podaje wówczas określoną dawkę propofolu, która działa od kilku do kilkunastu minut. Następną dawkę może podać wyłącznie sam pacjent, gdy jest na tyle przytomny i cierpiący, że decyduje o ponownym naciśnięciu przycisku.

### ***Istnieje pogląd, że lepiej nie stosować „sedacji ciągłej” – wówczas lekarz nie zostanie posądzony o eutanazję...***

Mylenie sedacji z eutanazją jest nierozumieniem. To tak jakby twierdzić, że znieczulenie ogólne zostało zastosowane w celu uśmiercenia pacjenta, który miał to nieszczęście i zmarł podczas operacji. To nonsens. Podkreślam, motywem naszego działania jest uśmierzenie cierpienia, a nie zabicie dziecka. Przyczyną śmierci jest nieuleczalna choroba, a nie leki powodujące sedację.

### ***Wdrożenie sedacji terminalnej oznacza jednoczesne zaprzestanie sztucznego odżywiania i nawadniania?***

Nie, a co ma jedno z drugim wspólnego? To tylko przed narkozą pacjent powinien być na czczo. Pacjenci w naszym hospicjum są żywieni tak długo jak ich przewód pokarmowy przyswaja pożywienie i wodę. Ponieważ żywieni są bezpośrednio do żołądka, sedacja nie stanowi przeszkody w podawaniu i przyswajaniu pokarmu.

### ***Czy jest jakaś różnica między „umieraniem świadomym” a „umieraniem w farmakologicznym śnie”?***

Lekarz może wypowiadać się wyłącznie na temat przytomności pacjenta. Jeżeli mówi o jego świadomości (np. w kontekście sedacji), nie rozumie pojęcia świadomości. Jest wiele dowodów na to, że świadomość nie umiera (np. w stanie śmierci klinicznej), nie można więc twierdzić, że sedacja lub narkoza pozbawiają człowieka świadomości. Sedacja wpływa na przytomność (mózg), a nie na świadomość (duszę). Twierdzenie, że pacjent jest pozbawiony świadomości, jest równie niemądre jak twierdzenie, że nie ma duszy. Dla katolika byłaby to herezja.

### ***Jak zdefiniować przytomność a jak świadomość?***

Przytomność jest to stan, w którym człowiek (1) komunikuje się z otoczeniem w sposób zrozumiały dla obserwatora albo (2) podejmuje celowe działania. Stwierdzenie przez lekarza stanu nieprzytomności u pacjenta odnosi się wyłącznie do braku komunikacji i celowych działań, nie stanowi jednak przesłanki do wypowiedzania się na temat świadomości.

Świadomość (właściwie: samoświadomość) to zdolność człowieka do wewnętrznych przeżyć, introspekcji, wartościowania (sumienie), analizowania zjawisk, zapamiętywania i uczenia się. Świadomość istnieje niezależnie od czynności mózgu i możliwości komunikowania się z otoczeniem (przytomność), nie jest więc zjawiskiem biologicznym, ale duchowym. Świadomość nie umiera wraz z mózgiem. Stwierdzenie przez lekarza, że pacjent nie komunikuje swoich przeżyć, nie oznacza braku świadomości.

### ***Kto podejmuje decyzję o wdrożeniu sedacji?***

Lekarz proponuje zastosowanie sedacji u dziecka, na co rodzice wyrażają świadomą zgodę. Od 16 roku życia potrzebna jest świadoma zgoda pacjenta, który może się komunikować. Jeżeli sedacja ma rzeczywiście charakter „terminalny”, tzn. przewidujemy, że dziecko wkrótce umrze, najpierw zastanawiamy się nad tym na odprawie zespołu hospicjum. Pytamy kapelana, czy dziecko (jeżeli jest z rodziny katolickiej) otrzymało sakramenty. Potem rozmawiamy z rodzicami, informując ich żeby pożegnali się z dzieckiem, jeżeli mają z nim kontakt.

### ***Jaką informację na temat sedacji przekazuje się dziecku?***

Z dziećmi, które rozumieją swoją sytuację, oczywiście też rozmawiamy i wyjaśniamy im, że należy pożegnać się z bliskimi. Jeżeli dziecko jest przytomne pytamy czy chce spać i postępujemy zgodnie z jego życzeniem. U starszych dzieci poruszamy temat pożegnania i przyjęcia sakramentów.

### ***Czy w swojej pracy spotkał się Pan z dziećmi, które prosiły o „spanie aż do śmierci”?***

Tak, nie były to jednak małe dzieci, ale kilkunastoletni młodzi ludzie, którzy umierali w sposób dojrzały i świadomy.

### ***A rodzice? Proszę o tę formę terapii dla swojego dziecka?***

Cierpienie psychiczne i egzystencjalne dojrzałego dziecka, umierającego z powodu nowotworu lub mukowiscydozy, jest bardzo silnie przeżywane przez rodziców. Nie spotkałem się nigdy z przypadkiem, by rodzice sprzeciwili się prośbie takiego dziecka o sedację. To jednak nie oni proszą o sedację, akceptują jedynie prośbę dziecka i propozycję lekarza hospicjum. Jest to dla nich bardzo trudne.

**Sedacja terminalna może być stosowana w warunkach domowych czy tylko i wyłącznie w oddziałach szpitalnych?**

Powinna być stosowana wszędzie tam, gdzie dziecko umiera. Oczywiście pod warunkiem, że prowadzi ją doświadczony lekarz, najlepiej anesteziolog.

**A jakie jest stanowisko Kościoła katolickiego w sprawie sedacji terminalnej?**

Papież Pius XII zajął następujące stanowisko w kwestii terminalnej sedacji: *w przypadku poważnego wskazania klinicznego na użycie środków znieczulających pozbawiających świadomości, ze względu na gwałtowne i nieznośne bóle, anestezja może być uznana za dozwoloną, ale przy zaistnieniu warunków uprzednich, to znaczy jeśli umierający zadośćuczynił lub będzie jeszcze mógł zadośćuczynić swoim obowiązkom moralnym, rodzinnym i religijnym.*

Jak zaznaczyłem wcześniej, nie ma żadnych podstaw aby twierdzić, że środki znieczulające pozbawiają świadomości. Powyższe stanowisko Papież przedstawił w 1957 roku. Od tamtej pory nastąpił znaczny postęp w medycynie, dotyczący anestezjologii, intensywnej terapii, leczenia bólu, medycyny paliatywnej oraz badań doświadczeń śmierci klinicznej.

Papież Pius XII uważał, że *bez poważnej przyczyny nie godzi się pozbawiać umierającego świadomości.* Opinia ta, sformułowana w 1957 roku w odpowiedzi na pytania zadane przez anestezjologów, stanowi ogólną zasadę moralną, która we współczesnej praktyce klinicznej wymaga

doprecyzowania, polegającego na określeniu jakie poważne przyczyny usprawiedliwiają zastosowanie sedacji, a w jakich sytuacjach należy jej unikać. Dlatego w wytycznych Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego przedstawiliśmy szczegółowe zasady. Napisaliśmy m.in.: *Sedacja nie powinna być stosowana rutynowo u starszych dzieci, które mogą wyrazić swoją opinię (nawet gdy nie mogą mówić z powodu obecności rurki w tchawicy). Zawsze należy respektować ich wolę zachowania świadomości. W warunkach domowych nawet u najmłodszych dzieci stosowanie sedacji nie powinno mieć charakteru rutynowego.*

Papież Pius XII powiedział ponadto: *Jeżeli chory buntuje się uparcie i nalega w żądaniu narkozy, lekarz może wyrazić zgodę, nie czyniąc się winnym współpracy formalnej w popełnionej winie. Nie zależy ona bowiem od narkozy, ale od niemoralnej woli pacjenta; czy mu się poda, czy też nie, środki znieczulające, jego postawa będzie taka sama: nie wypełni swojego obowiązku.*

Papież tego nie zaznaczył, ale jest dla mnie oczywiste, że miał na myśli osoby dorosłe, a nie dzieci. Uważam, że w pediatrii decyzje dotyczące sedacji powinny być pozostawione lekarzom, którzy otrzymali odpowiednie przeszkolenie.

**Przedruk za zgodą Tygodnika „Idziemy”**



## Przemoc wobec dzieci w szpitalach

**3 maja 2015 roku w Radiu TOK FM red. Grzegorz Wrona rozmawiał z dr. Tomaszem Dangel na temat godności dziecka w trakcie leczenia i przemocy w polskich szpitalach.**

Dr Dangel od dawna zainteresowany problemem przemocy wobec dzieci w szpitalach uważa, że nieuleczalnie chore dzieci i ich rodzice powinni mieć swobodny wybór między leczeniem szpitalnym, a leczeniem w domu. – Nazywam to medycyną przyszłości. My wprawdzie wprowadziliśmy to 20 lat temu, ale wyobrażam sobie, że w przyszłości pediatria będzie inaczej zorganizowana niż w dzisiejszych czasach. Uważam, że każda klinika pediatryczna powinna mieć zespoły opieki domowej. Większość dzieci, które są leczone w szpitalu mogą być leczone w domu – mówił dr Dangel.

Dr Dangel pracował w szpitalu pediatrycznym przez 14 lat, i jak wspomina, często jako lekarz był zmuszany do stosowania przemocy wobec dzieci, np. podczas pobierania krwi. Choć procedura ta wydaje się banalna, to nieodpowiednio wykonana może być źródłem cierpienia dla małego pacjenta. Wiąże się ona bowiem z naruszeniem powłok skórnych, które są unerwione. Im młodsze dziecko, tym bardziej jest wrażliwe. Miejsce wkłucia powinno więc zostać uprzednio znieczulone miejscowo poprzez przyklejenie plastra ze środkiem znieczulającym. – Jeżeli od samego początku byśmy tak postępowali (ja tak postępowiałem wobec własnych dzieci), to dziecko nie boi się, a lekarze i pielęgniarki nie kojarzą mu się z zadawaniem cierpienia – podkreślał dr Dangel.



dr Tomasz Dangel

Dr Dangel próbował wdrożyć tę procedurę w szpitalu, w którym pracował – w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Próbował także powołać zespół wewnątrzszpitalny, który zajmowałby się bólem u dzieci, jak również opieką paliatywną dla dzieci, które tam umierały. Nie pozwolił mu na to. – I bardzo dobrze, bo dzięki temu odszedłem z pracy w szpitalu i założyłem hospicjum domowe. U nas ta procedura jest standardem i nie można postąpić inaczej – podsumowuje.

W naszej Fundacji prowadzimy Poradnię stomatologiczną dla dzieci z różnymi postaciami niepełnosprawności, głównie są to dzieci z zaburzeniami umysłowymi. Te dzieci w ogóle nie współpracują ze stomatologiem i anestezjologiem [...]. Gdy dziecko przychodzi na pierwszą konsultację, oglądam żyły i pokazuję rodzicom dwa miejsca, w którym mają przykleić plaster ze środkiem znieczulającym na ok. 1,5h przed planowanym zabiegiem. To bardzo prosta sprawa [...] Jeżeli nie będziemy tego robili, to lekarz i pielęgniarka będzie się dziecku kojarzyła jako postać ubrana na biało i sprawiająca ból – tłumaczy dr Dangel.

Według dr. Dangel szpital, to „skrzyżowanie fabryki z więzieniem”. Jest to miejsce wymyślone przez lekarzy. I to lekarze dobrze się tam czują i jest im tam wygodnie. – Proszę sobie wyobrazić alternatywę: lekarz przychodzi rano do pracy, musi wsiąść do samochodu, pojechać do dziecka 100 km i wrócić. To jest dużo mniej wygodne niż siedzenie w szpitalu czy przychodni i obsługa kolejki ludzi, którzy musieli wstać o 4 czy 5 rano, muszą czekać w kolejce, potem mają 15 minut kontaktu z lekarzem i potem muszą wrócić do domu. My ten system odwróciliśmy. Nasza zasada – wszystko ma być odwrotnie niż w szpitalu. Dlatego też ludzie tego nie rozumieją i postrzegają nas jako margines medycyny. Uważają, że my się zajmujemy tylko umierającymi dziećmi. Proszę jednak zauważyć, że jedna trzecia dzieci, które są pod naszą opieką przeżywa i jest wypisywana z poprawą albo stabilizacją – tłumaczył dr Dangel.

Dr Dangel mówiąc o szpitalu pediatrycznym przywołał także pojęcie stresu pourazowego. Stan ten, niegdyś dotyczący weteranów wojennych, coraz częściej jest diagnozowany u dzieci, które były hospitalizowane. – Proszę zobaczyć – uraz jakiego doświadczył młody człowiek podczas wojny jest porównywalny do urazu, jakie doświadcza dziecko w czasie leczenia w szpitalu. Wyrażenie „szpital przyjazny dziecku”, to propaganda. Zawsze mówię, że aby sprawdzić czy szpital jest naprawdę przyjazny dziecku, to należy przede wszystkim sprawdzić w aptece tego szpitala zużycie morfiny [...]. Nie wiem jakie są dokładne kry-

*Proszę jednak zauważyć,  
że jedna trzecia dzieci,  
które są pod naszą  
opieką przeżywa  
i jest wypisywana  
z poprawą  
albo stabilizacją*



teria pozwalające określić czy szpital jest przyjazny dziecku, ale przypuszczam, że kryteria są takie, że przychodzą wolontariusze czy fundacja i malują obrazki na ścianach, każde dziecko ma telewizor i komputer, a pielęgniarki chodzą w kolorowych fartuskach. Jeżeli na tym to się kończy, to jest zasłona dymna. Dlatego ważne jest, aby sprawdzić czy w tym szpitalu są wprowadzone konkretne procedury mówiące o tym jak lekarze i pielęgniarki mają postępować, kiedy naruszają powłoki ciała dziecka lub wykonują jakiś zabieg, który nie musi być bolesny, ale może powodować lęk. I wtedy wszystko jest jasne. A to czy na ścianie wisi Kaczor Donald czy Myszką Miki, to nie ma większego znaczenia – mówił dr Dangel.

Ponadto, jak zaznaczył dr Dangel, w szpitalu lekarze nie interesują się warunkami, w jakich mieszka dziecko – lekarze leczą dziecko w okresie szpitalnym i potem wypisują do domu, gdzie mogą być czynniki, które wręcz wywołały chorobę. – My przed przyjęciem dziecka do naszego hospicjum, wysyłamy pracownika socjalnego, który ocenia wygląd mieszkania, instancję elektryczną, zagrzybienie itd. Jeżeli stwierdzi, że coś jest nie tak, to wstrzymujemy wypis dziecka ze szpitala do domu i nasza ekipa budowlana robi remont w tym mieszkaniu. Zdarza się, że czasem to się w ogóle nie nadaje do remontu. Wówczas stawiamy trzy kontenery. Powstaje wówczas bardzo ładne i niedrogi (50-60 tys. zł) mieszkanie. Proszę zwrócić uwagę, jak to wpływa na godność człowieka. My to robimy, bo mamy pieniądze, ale są hospicja, które wolą wydawać pieniądze na hospicja stacjonarne dla dzieci niż inwestować w taką infrastrukturę dla dzieci. W związku z tym, im gorsze warunki mieszkaniowe, tym łatwiej zdobyć małych pacjentów do hospicjum stacjonarnego – wyjaśniał dr Dangel.

Dr Dangel, przeciwnik szpitala, jest także przeciwnikiem hospicjów stacjonarnych. – Dla mnie umieszczanie dziecka na jakimś oddziale, to już naprawdę ostateczność. Wydaje mi się, że to powinno być zarezerwowane dla dzieci z bardzo patologicznych rodzin, gdzie nie możemy uzyskać partnerskiej współpracy jednego z rodziców. Natomiast przeszkody mieszkaniowe nie powinny być elementem decydującym do umieszczenia dziecka na oddziale. Teraz jest w Polsce moda na budowanie hospicjów stacjonarnych. Są one budowane z funduszy europejskich [...]. Byłem tylko raz w hospicjum stacjonarnym w Polsce i wyglądało ono jak oddział pediatrii... Przed laty, zanim założyłem własne hospicjum domowe, byłem w Wielkiej Brytanii i zapoznałem się tam z funkcjonowaniem hospicjów stacjonarnych dla dzieci. Hospicja te miały na celu odciążenie rodziców w pewnych okresach (np. żeby mogli wyjechać na wakacje). My tego typu odciążenia załatwiamy inaczej, np. fundujemy wakacje w jakimś super ośrodku. To jest znacznie tańsze niż budowanie hospicjów stacjonarnych. Obawiam się, że w Polsce, hospicja stacjonarne, to będą „oddziały pediatryczne poza szpitalem”, które nie będą miały dostępu do laboratoriów, diagnostyki itd. i będą dla dzieci niechcianych. Nie chciałbym tylko, żeby te hospicja stacjonarne miały własne hospicja domowe i żeby tam był tak niski poziom tej opieki, że rodzice będą zmuszani do umieszczania dzieci w hospicjach stacjonarnych. Właśnie tego obawiam się najbardziej – mówił dr Dangel.

Całość rozmowy można wysłuchać na stronie: <http://audycje.tokfm.pl/odcinek/25465>

## Wizyta w WHD

**W ramach projektu edukacyjnego, 22 uczniów z Gimnazjum Gminnego im. Bohaterów Powstania Listopadowego w Dębem Wielkim odwiedziło siedzibę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci przy ul. Agatowej 10 w Warszawie.**

Na początku naszej wizyty udaliśmy się do sali multimedialnej, gdzie pani Małgorzata Klimkiewicz, koordynator wolontariatu, przedstawiła historię tej placówki i opowiedziała o jej funkcjonowaniu. Następnie obejrzelśmy film, który bardzo nas poruszył. Opowiadał historie 3 pacjentów Hospicjum. Po projekcji przyszedł czas na nasze pytania. Prowadząca spotkanie pani Małgosia wyczerpująco odpowiadała na wszystkie nasze pytania, dzięki czemu bardzo wiele dowiedzieliśmy się o pracy hospicjum. Mieliśmy również okazję poznać prezesa Fundacji WHD pana dr. Artura Januszańca, któremu dziękujemy za serdeczne przyjęcie. Następnie wspólnie udaliśmy się do gabinetu stomatologicznego, gdzie pod narkozą przeprowadzane są zabiegi kompleksowego leczenia zębów. W znajdującej się obok sali wybudzeń mogliśmy zobaczyć jak rodzice z czułością i troską zajmują się swoim ciężko chorym dzieckiem, które właśnie przeszło zabieg stomatologiczny.

Dzięki uprzejmości pracowników WHD, dowiedzieliśmy się wielu ciekawych informacji o pracy w Hospicjum. Pracy, która jest trudna, bo wymaga dużego zaangażowania. Pracują tu ludzie wrażliwi, którzy niezwykle cenią ludzkie życie i niosą nadzieję każdego dnia.

Wizyta w Fundacji wywołała u nas silne emocje i skłoniła do refleksji. Bardzo dziękujemy za tę piękną lekcję życia.

**Uczniowie kl. II**

*Wyjazd do hospicjum był bardzo pouczający. Dowiedziałam się, jak wygląda życie chorych dzieci, co lubią robić w wolnym czasie i co je interesuje. Bardzo ciekawe było również zwiedzanie gabinetu stomatologicznego, który wygląda inaczej niż ten jaki znam.*

**Iza**

*Dla mnie wizyta w hospicjum była bardzo przyjemna. Dużo się nauczyłam i dowiedziałam kilku ciekawych rzeczy. Najbardziej podobał mi się film przedstawiający konkretne przypadki dzieci, którym pomaga hospicjum. Moim zdaniem praca w hospicjum jest trudną pracą i również trzeba mieć przy tym wielkie serce.*

**Julia**



*Jestem przekonany, że praca w hospicjum jest jedną z najważniejszych prac świata. Dzięki niej chore dzieci mają szansę na normalne życie. Opiekuńczość, dobra wola oraz pogoda ducha pomagają w co-*



Uczniowie Gimnazjum Gminnego im. Bohaterów Powstania Listopadowego w Dębem Wielkim.  
Pierwsza z lewej Małgorzata Rylska z WHD

*Wizyta w Fundacji wywołała u nas silne emocje i skłoniła do refleksji.*





Dr Jerzy Grębski i piel. Jolanta Słodownik opowiadają o swojej pracy

*dziennej pracy. Pacjenci czują się bezpiecznie dzięki opiece pracowników i wolontariuszy. Hospicjum spełnia różne marzenia, aby dzieci były szczęśliwe.*

**Paweł**

*Na początku zwiedzania hospicjum myślałam że nie będzie tam ciekawie. Ale gdy obejrzałam film, zmieniłam zdanie. Gdy zobaczyłam te piękne, cieszące się małe buźki, poczułam smutek. To było dziwne uczucie, bo są bardziej radośni niż zdrowi i pomimo tego, że są bardzo chorzy, cieszą się życiem i walczą o swoje marzenia, bo to jest najcenniejsze.*

**Milena**

*Ogromne wrażenie wywarł na mnie film. Dowiedziałem się, że niepełnosprawne dzieci mogą wykonywać wiele czynności, które wydawałyby się dla nich niemożliwe. Drugą rzeczą był nowoczesnie wyposażony gabinet stomatologiczny. Hospicjum ma dobry sprzęt do leczenia zębów pod narkozą. Dobrze że na świecie tacy ludzie pomagają dzieciom.*

**Mateusz**

*Gdy przyjechaliśmy do hospicjum myślałam, że to będzie kolejna „nudna wycieczka” Jednak po chwili przekonałam się, jak bardzo się myliłam. Oglądaliśmy film, który przedstawiał 3 dzieci z hospicjum. To smutne, że dzieci są nieuleczalnie chore. Ja nie mogłabym żyć ze świadomością, że mnie nie wyleczą albo że nawet mogę umrzeć.*

**Wioletta**

*Najbardziej poruszyła mnie myśl jak rodzina czuje się wiedząc, że maluch niedługo odejdzie. Uważam, że pomoc tym rodzinom jest szlachetna i potrzebna.*

**Patryk**

*Najbardziej zainteresowało mnie, jak wygląda praca ludzi, którzy pomagają chorym. Zafascynowało mnie to, jak dużo cierpliwości trzeba w tę pracę włożyć. Dzieci, które znajdują się pod opieką hospicjum, mimo choroby są bardzo zdolne i dzięki hospicjum mogą realizować swoje marzenia.*

**Dominik**



Aktualności

# Kardiologia płodowa w kraju kwitnącej wiśni

Na początku roku miałem możliwość spędzenia 4 tygodni w stolicy Japonii, Tokyo. Tak daleka wyprawa stała się faktem dzięki uzyskaniu europejskiego stypendium przyznawanego przez Europejskie Stowarzyszenie Kardiologów Dziecięcych (The Association for European Paediatric and Congenital Cardiology, AEPC) oraz jego japoński odpowiednik - Japanese Society of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery (JSPCCS). Wyjazd nie byłby możliwy, gdyby nie praca i doświadczenie zdobyte w największym obecnie ośrodku kardiologii płodowej w Polsce, kierowanym przez moją znakomitą nauczycielkę - prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel.

W ramach stypendium zostałem zaproszony przez jeden z wiodących japońskich ośrodków naukowych - National Center for Child Health and Development, National Medical Center for Children and Mothers, Research Institute w Tokyo. Staż odbywałem na oddziale Kardiologii Dziecięcej, którego kierownikiem był dr Hiroshi Ono.

Już pierwszego dnia zwróciłem uwagę na to, co jak się później okazało, sami Japończycy podkreślają jako jedną ze swoich najważniejszych cech narodowych - dążenie do pracy zespołowej oraz wspólne rozwiązywanie problemów. Każdy dzień rozpoczynał się od wspólnego obchodu lekarzy kardiologów dziecięcych, kardiochirurgów oraz specjalistów intensywnej terapii i neonatologów. Dzięki temu wszystkie trudne decyzje diagnostyczno-terapeutyczne zapadały po wspólnych dyskusjach i nie wymagały dodatkowych konsultacji.

Kolejnym ważnym ułatwieniem procesu diagnostycznego była obecność na terenie szpitala pediatrycznego i ścisła współpraca z prężnie działającą Kliniką Położnictwa i Ginekologii, która zajmowała się m.in. ultrasonograficzną diagnostyką prenatalną. W każdym przypadku podejrzenia wady serca u płodu, umawiano konsultację u lekarza specjalizującego się w kardiologii płodowej.

*Dążenie do pracy zespołowej oraz wspólne rozwiązywanie problemów - to cecha narodowa Japończyków.*



dr Paweł Własienko



Jednym z przykładów sprawnego działania tego systemu był poród dziecka z nieprawidłowym spływem żył płucnych rozpoznany prenatalnie. Po porodzie, już na oddziale neonatologii podczas przyłożkowego badania ECHO okazało się, że dodatkowym problemem jest restrykcyjny przepływ na poziomie otworu owalnego. Natychmiast doprowadziło to do zmiany planu operacyjnego i przekazania dziecka na blok operacyjny, znajdujący się na tym samym piętrze co oddział neonatologii. W ten sposób dzięki prenatal-

nej diagnostyce wady serca udało się w ciągu kilku następných tygodni przeprowadzić noworodka szczęśliwie do wypisu ze szpitala.

Tego typu historii pokazujących wpływ współpracy różnych specjalistów na ostateczny efekt kliniczny widziałem w trakcie tego pobytu wiele. Podobne działania obserwujemy również na co dzień w wielu polskich szpitalach, aczkolwiek poza nielicznymi wyjątkami nie ma w Polsce ośrodków perinatalnych łączących oddziały położnicze z pediatrycznymi i chirurgicznymi. Obserwując obecne tendencje nie tylko w Polsce ale i w Europie, możemy być pewni, że w kolejnych latach będzie przybywało tego typu miejsc.



Na koniec chciałem zwrócić uwagę na jeszcze jedną istotną różnicę w porównaniu z polskim systemem opieki zdrowotnej. Jest to mianowicie zdecydowanie większe przywiązanie Japończyków do lokalnych ośrodków referencyjnych. W związku z tym istnieje u nich znacznie większa liczba mniejszych ośrodków regionalnych. Wiąże się to z kolei z faktem, że każdy z tych ośrodków ma mniejszą liczbę konsultowanych rocznie pacjentek. Czyli *de facto* osoba szkoląca się np.: w kardiologii płodowej lub kardiochirurgii, w ciągu 4 tygodni ma większą możliwość zobaczenia różnych patologii w jednym z największych polskich ośrodków niż w ich Japońskim odpowiedniku (!). Pokazuje to także, że w Polsce istnieje cały czas potencjał szkoleniowy, który powinniśmy pokazywać w Europie oraz na świecie.

**dr Paweł Własienko**

- Kardiologia prenatalna  
– ECHO płodu: ośrodek referencyjny
- Położnictwo i ginekologia – USG 2D, 3D, 4D
- Kardiologia dziecięca: ECHO, EKG  
(wady serca, zaburzenia rytmu serca)
- Kardiochirurgia dziecięca
- Kardiologia dorosłych; ECHO  
(szczególnie wady wrodzone serca u dorosłych)
- USG – pełen zakres badań dzieci i dorosłych



**Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę  
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka  
– MOŻEMY WAM POMÓC.**

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
udziela bezpłatnych  
konsultacji psychologicznych  
kobietom ciężarnym, które dowiedziały się  
o chorobie swojego dziecka .

Aby umówić się na konsultację prosimy o kontakt  
pod numerem tel.: 509 797 324  
lub e-mail: psycholog@hospicjum.waw.pl



**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



#### Kontakt:

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](https://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 bezpłatny

#### Redakcja:

Małgorzata Rylska  
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