



Pożegnanie Henia

str. 9



*Zdrowych i spokojnych Świąt Bożego Narodzenia
oraz spełnienia marzeń w nadchodzącym 2016 roku
życzy podopiecznym i przyjaciołom*

zespół Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



Nasi podopieczni

Moja pasja



*Moją pasją
jest motoryzacja
i postaram się
Wam opisać dzień
z mojego życia*



Hubert i Adam Małysz

Co to jest pasja? Według słownika języka polskiego jest to wielkie zamiłowanie do czegoś. Ja się z tym zgadzam. Jest to coś, co sprawia, że każdy dzień może stać się piękniejszy – nawet ten szary, długi i męczący. Gdy w końcu wrócisz do domu i nic ci się nie chce, znajdujesz odrobinę sił, dzięki którym robisz to, co sprawia ci przyjemność. Moją pasją jest motoryzacja i postaram się Wam opisać dzień z mojego życia, w którym spełniło się jedno z moich motoryzacyjnych pragnień.

Na mojej liście marzeń od dawna widniał podpunkt: Verva Street Racing. To jedno z największych motoryzacyjnych wydarzeń w Polsce. W tym roku połączone z Clarkson, Hammond i May Live, czyli wystąpieniem trzech świetnych, brytyjskich dziennikarzy motoryzacyjnych, znanych z serii Top Gear na żywo. Dzięki Hospicjum mogłem je zobaczyć. Bilety dostałem w prezencie urodzinowym. Z niecierpliwością oczekiwałem 24 października, kiedy to pojedę do stolicy i po raz kolejny zobaczę fantastyczny Stadion Narodowy. Do tego wszystkiego doborowe towarzystwo wolontariusza Maćka oraz mojej siostry Ani, zwanej przeze mnie trochę żartobliwie Anusiakiem, napawało mnie radością.

Zaraz po przebudzeniu w dzień imprezy emocje dały o sobie znać. Byłem bardzo podekscytowany. Czekałem na Maćka, z którym mieliśmy jechać do Warszawy. Podróż minęła szybko, mimo że trwała około 2 godzin. Prawdopodobnie dlatego, że część po prostu przespałem. Po dotarciu i przejściu przez bramkę, zaczęliśmy zwiedzanie Pit Party, czyli wystawy różnych samochodów na placu przed stadionem. Tak wiele wspaniałych aut i motocykli zgromadzonych w jednym miejscu robi wrażenie. Pojazdy produkcyjne (limuzyny, sportowe, rodzinne), rajdowe, offroadowe, filmowe, zabytkowe, ciężarowe, tuningowane w przeróżny sposób, lowridery zwane też skaczącymi samochodami, a także motocykle szosowo-turystyczne, ścigacze, choppersy, crossy/enduro. Każdy mógł znaleźć coś dla siebie. Często wystawcy pozwalali wsiąść do środka, odpowiadali na wszyst-



z wolontariuszem Maćkiem



z Anusiakiem



kie pytania, a czasem wręczali drobne upominki. Zwiedzenie zajęło nam około 3h. Do głównego wydarzenia zostało jeszcze trochę czasu, więc w planach mieliśmy wyjście na obiad czy zakupy, lecz po delikatnym zamieszaniu z biletami postanowiliśmy zostać i zaczekać.

Okolo godz.18 zajęliśmy miejsca i zaczęliśmy podziwiać *Pre Show*, składające się głównie z wyścigów różnych pojazdów m.in. poduszkowców, ciągniczków ogrodowych, buggy, NASCAR, mini motocykli i gokartów. Wszystkie te rywalizacje zapewniały ogrom emocji. Kolejną część stanowiły krótkie przejazdy nietypowych aut o ogromnej mocy (dzięki czemu nie zabrakło tak przeze mnie lubianego zapachu palonych opon) lub specjalnym zawieszaniu, pozwalającemu na różne podskoki czy pokazy *stunt bike* – czyli akrobacji na motocyklach. Prawie wszystkie miejsca na stadionie były zajęte, więc po każdym wystąpieniu kierowców było słychać tysiące klaszczących rąk, dziękujących za wspaniałe przedstawienie. O godz. 21 rozpoczął się humorystyczny występ trójki dziennikarzy, czyli główny punkt programu. Z nimi nie można się nudzić. Hammond – kulturalny, można

odnieść wrażenie, że nie zna się na motoryzacji i fizyce, lecz to są to tylko pozory. May – zrównoważony i spokojny. Czasem musi zapanować nad towarzystwem. No i Clarkson – cięty język, dowcip i niecodzienne spojrzenie na świat, czynią go moim ulubionym dziennikarzem. Nie powiem Wam wiele o tym przedstawieniu, lecz nakreślę mniej więcej jego zarys – ogień, kobiety, sprzęt AGD (kobiety i AGD nie miały nic wspólnego, nie tym razem), drobne złośliwości oraz ogromna pasja, czynią ją niesamowitym widowiskiem.



Jeśli kiedykolwiek będziecie mogli zobaczyć ich na żywo, nie zastanawiajcie się ani chwili. Ten dzień był wspaniały. Pomimo że byłem bardzo zmęczony, nie żałuję ani chwili. Mam nadzieję, że jeszcze nie raz będę miał okazję uczestniczyć w tak wspaniałym wydarzeniu.

Hubert Dunajewski

Podopieczny WHD

Gorąco dziękujemy Agencji LIVE za podarowanie Hubertowi biletów na imprezę.



Drugie urodziny Antosia

Antoś to mały brylancik mamy. Przywitał świat 20 października 2013 r. Urodził się w 34. tygodniu ciąży przez cięcie cesarskie. Otrzymał 9 punktów w skali Apgar. Podczas ciąży stwierdzono hipotrofię i małowodzie. Po urodzeniu zdiagnozowano obustronny niedosłuch, zaciemnienie w jednym oku i spodziectwo. 4 stycznia 2015 r. dostał ataku padaczki. Wówczas stwierdzono u niego wodogłowie z zanikaniem tkanki mózgowej. Natychmiast trafiliśmy do szpitala. Po miesięcznym pobycie na oddziale, nasz synek został skierowany pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Od tego momentu skończyły się pobyty w szpitalu i zaczęliśmy mieszkać w domu z resztą rodziny, z siostrą Olą i tatą.

Od czasu, kiedy Antoś jest pod opieką Hospicjum, przeszedł dwie operacje. Pierwsza to założenie PEG, kolejna dotyczyła refluksu żołądkowo-przełykowego. Zarówno jeden jak i drugi zabieg synek zniósł bardzo dobrze, nie było powikłań. Jako matka bardzo bałam się tych zabiegów i ich konsekwencji. Z perspektywy czasu mogę powiedzieć, że była to dobra decyzja. Ustąpiły męczące wymioty, które wcześniej zdarzały się nawet kilka razy na dobę. To wielka ulga dla Antosia.

Z całego serca pragniemy podziękować za pomoc, ciepło, cierpliwość i naukę jak postępować z chorobą Antosia. Dziękujemy za niezbędny sprzęt, który jest bardzo potrzebny na co dzień, za ciepłe słowa – pani Joli Słodownik, pani Madzi Karkowskiej, dr. Elżbiecie Solarz, rehabilitantom,



Antoś, jego mama (z lewej) i piel. WHD - Jolanta Słodownik

kapelanom Hospicjum i wszystkim pracownikom, którzy nas odwiedzali i odwiedzają. Antoś mimo nieuleczalnej choroby, jest bardzo spokojnym, uśmiechniętym i dzielnie walczącym chłopcem. Pragniemy, by jak najdłużej był z nami i cieszył nasze serca.

Mama Antosia

WHD opiekuje się chłopcem
od kwietnia 2015 r.



*Antoś mimo
nieuleczalnej choroby
jest bardzo spokojnym,
uśmiechniętym
i dzielnie walczącym
chłopcem*

Drugie urodziny Antosia



Nasi podopieczni

Pod dobrymi skrzydłami

Anetka przyszła na świat 26.10.2000 r. Uroczą, fantastyczną dziewczynką – naszą pierwszą córeczką. Dobrze się rozwijała, rosła, było pierwsze gaworzenie, uśmiechy, słówka, krocзки. Niestety sielanka nie trwała długo. Nie zdążyliśmy się nacieszyć naszą córką, kiedy przyszedł ten feralny dzień. W październiku 2001 r. Anetka przeszła ciężkie zapalenie mózgu. Wiele miesięcy spędziliśmy w szpitalu w ciągłym strachu o jej życie. Przeżyła, ale już nigdy nie wróciła do zdrowia. Upłynęły dwa lata, zanim stan Anetki ustabilizował się. Staraliśmy się zaakceptować sytuację i żyć w miarę normalnie.

z mamą i siostrą Asią



Kochani,

to dzięki wam –

wspaniałemu zespołowi do-

brych ludzi – żyjemy

spokojniej i czujemy się

bezpiecznie

z rodzicami nad morzem



Anetka zawsze była i jest bardzo kochana. Choć nie mówi, myślę że czuje naszą miłość, bo tyle możemy jej dać.

W naszym życiu pojawił się ktoś jeszcze. W styczniu 2004 r. na świat przyszła Asia. Anetka zyskała siostrzyczkę, a my wspomniała córkę

– nasze słoneczko, które rozświetliło nam szare życie. Świat nabrał sensu i barw. Żyliśmy w spokoju i miłości z dnia na dzień. Dziewczynki rosły, czas płynął, a my nie mieliśmy zbyt wysokich wymagań od życia ani planów sięgających w przyszłość. Cieszyliśmy się każdą chwilą i tym, że otaczało nas tyle życzliwych osób.

W grudniu 2014 r. przyszedł kolejny dramatyczny moment w życiu Anetki. Przeszła bardzo ciężkie zapalenie płuc z powikłaniami. Myśleliśmy, że już sobie nie poradzi. Miesiąc przebywała na oddziale intensywnej terapii. Ku zaskoczeniu wszystkich, Anetka pokazała, jak bardzo pragnie żyć. Z Warszawy ponownie trafiłyśmy do naszego szpitala w Sochaczewie. Anetka miała rurkę tracheotomijną. Była to dla nas nowa i trudna sytuacja. Musieliśmy nauczyć się z tym żyć. Pani doktor na oddziale zaproponowała, że prześle dokumentację medyczną Anetki do WHD. Idąc do domu z tak chorym dzieckiem potrzebowałam wsparcia. Przekonałam męża, że opieka Hospicjum to dla nas najlepsze rozwiązanie. Mąż bał się na początku, ale później był mile zaskoczony, że w Polsce jest tak dobra opieka. Od marca 2015 r. jesteśmy pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Kochani, to dzięki wam – wspaniałemu zespołowi dobrych ludzi – żyjemy spokojniej i czujemy się bezpiecznie. Pomagacie nie tylko pacjentowi, ale jesteście wsparciem dla całej naszej rodziny. Jesteśmy pod dobrymi skrzydłami. Dziękujemy za opiekę, życzliwość i wsparcie w każdej chwili. Nie jest to łatwa praca, dlatego nie wyróżniając nikogo, bo pracujecie w zespole, życzymy wam dużo cierpliwości, wytrwałości, zdrowia i uśmiechów od pacjentów na dalsze lata pracy.

Jadwiga i Adam Basiak
Rodzice Anetki



Hospicyjna Msza święta

Kolejny raz byliśmy razem, choć różnicie się – dziećmi, ich wiekiem, historią, czasem jaki były z nami. Spotkaliśmy się na szczególnej Mszy, dla nas wyjątkowej, bo ogarniającej wszystko co jest ważne, wszystko co przeżyliśmy, wszystko co do dziś pozostaje niezamknięte, niezakończone.

Bo miłość trwa. Nie przyszliśmy, żeby tylko wspominać. Przyszliśmy, bo kochamy, bo nadal trwa w nas miłość do naszych dzieci. Przyszliśmy, aby je spotkać, choć spotykamy je na co dzień w naszych sercach.

One są z Jezusem w rodzinnym gronie, są otulone Jego miłością, Jego wspólnotą, Jego obecnością. Wierzymy, że tam już Im nic nie zagraża i że czekają na nas, na nasze przyjście.

Miłość stawiała i nadal stawia różne pytania. Bo pytań „dlaczego...?” nie da się usunąć z serca. Przychodzi jednak chwila, kiedy trzeba zapytać o sens tych zdarzeń – w imię miłości, która nie zatrzymuje się na rozpacz, ale patrzy w przyszłość i podejmuje nowe wyzwania. Tak jak wtedy, gdy były z nami, gdy nie można było rozpaczać, tylko wypełniać wszystkie zadania, odczytywać pragnienia, dawać siebie i kochać. Po prostu kochać – w trudnej, nieprzewidywalnej codzienności.

I dziś wokół nas spotykamy wielu ludzi, którzy oczekują byśmy ich kochali, byśmy byli nie tylko dla siebie samych, ale też – a może przede wszystkim – dla nich. Tego oczekiwali od nas nasze Pocięchy przez duże „P”. Choć tyle było lęku, trudu, niepewności i codziennego poczucia

ks. Dariusz Zajac - kapelan WHD



zagrożenia. Doświadczenia łez, smutku i strachu, zwykłego ludzkiego strachu przed tym, co nieuniknione. One nadal tego od nas oczekują.

Dlatego miłość nie może pogрузić się w żalobie. One pragną byśmy dalej kochali, idąc do przodu w naszym życiu.

Zawsze powtarzam, że Eucharystia, każda Msza Święta, jest tym miejscem i tą chwilą, gdzie One są najpełniej obecne pośród nas. Gdzie niebo łączy się z ziemią. W tym czasie, gdy my jeszcze tu, a One już tam.





Nie zapominajmy o tym, kiedy nam Ich brakuje, gdy tęsknimy, gdy uświadamiamy sobie jak wielką miłością do NICH obdarzył nas Bóg. Nie stracmy tego w naszym życiu.

Ja też Je kocham razem z wami... pamiętajcie.

**ks. Wojciech Gawryluk
były kapelan WHD**



Pożegnanie Henia

Każdy z nas jest podróżnikiem, każdy z nas gdzieś zmierza. Czy to do pracy komunikacją miejską, na spacer, nad morze samochodem, czy samolotem na drugą stronę oceanu. Jedni próbują zdobywać górę K2 zimą, inni podejmują wyzwanie wejścia po schodach na pierwsze piętro. Każda podróż trwa dłużej lub krócej. Przelot nad Atlantykiem trwa kilka godzin, spacer pół godziny. Podróżować można kilka miesięcy, ale również można podróżować całe życie. Wszystko zależy od celu.

Ja i Ania mamy ten sam cel co Henio. Odbyć najlepszą podróż do Nieba – do domu Ojca. Henio pokazał nam, ale też wielu ludziom dookoła, co jest najważniejsze w życiu - to czysta bezwarunkowa miłość niezależna od sytuacji, w której się znajdujemy.



Henio z rodzicami

Przez ten rok mieliśmy wielu współtowarzyszy podróży, ludzi dobrej woli, członków rodziny, znajomych, z którymi zacieśniiliśmy relacje, od których otrzymywaliśmy wiele telefonów. Chylimy czoła ekipie z Hospicjum – pracownikom i czterem wolontariuszkom. Naszym zdaniem było to najlepsze świadectwo posługi drugiemu człowiekowi. Dziękujemy Wam!

Roczna przygoda z Heniem pokazała nam jak bardzo wartościowe jest życie. Henio był owocem naszej małżeńskiej miłości. Rok z Heniem na pewno nie był rokiem straconym, ponieważ otrzymaliśmy przepiękną lekcję.



Henio z rodzicami

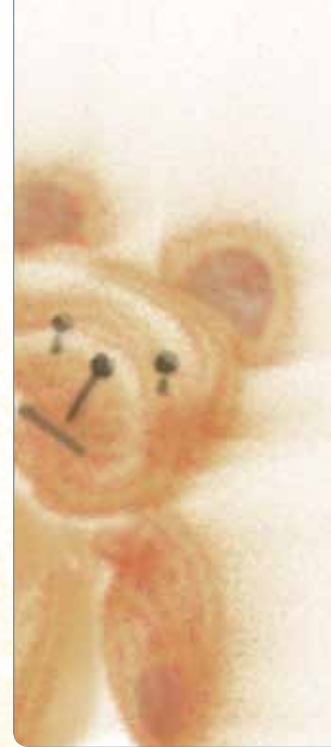
Chcemy się z Wami podzielić nauką, której doświadczyliśmy. Choroby, które spotykają ludzi, nie ujmują godności ani nie zmniejszają wartości życia. Są po prostu wyzwaniem, swego rodzaju podróżą. Są to podróże, których czasami sami nie wybieramy, po prostu stajemy się ich uczestnikami. Narzekanie, że jest się na innym statku niż by się chciało, po prostu nie ma sensu. Wypłynęliśmy na pełne morze, więc nie ma możliwości przesiadki. Co nam zostaje? Dryfowanie albo żagle na maszt. Witaj przygodo!

Karol Jurkowski
Tata Henia

www.heniutkowo.wordpress.com

Stworzyliśmy tę stronę z myślą o rodzicach, którzy borykają się z „innym” niż normalne życiem.

Po stracie Henia nie będziemy jej prowadzić. Wraz z jego śmiercią skończyła się jego historia.



*Henio pokazał nam,
co jest najważniejsze
w życiu – to czysta,
bezwarunkowa
miłość*

Wspomnienie

Moje macierzyństwo

Zawsze marzyliśmy o gromadce dzieci, więc wiadomość o ciąży i powiększeniu rodziny była dla nas ogromną radością. Potem było przygotowanie ciuszków, szkoła rodzenia, spotkania z rodziną i przyjaciółmi. Dobre samopoczucie w ciąży nie zapowiadało niczego niepokojącego, aż do 29 lipca 2014 r., gdy wystąpił napad silnych bólów brzucha. Tego dnia w szpitalu św. Zofii w Warszawie przez cesarskie cięcie przyszedł na świat Mały Podróżnik Henio. Był bardzo słaby i wiotki, nie reagował na słowa i dotyk. W 9 dobie życia otworzył oczka, a w 11 pozwolono mi położyć synka przy piersi. Wspólnie z mężem czekaliśmy na cud, wierzyliśmy bardzo i gorliwie się modliliśmy. Gdy już nie mieliśmy sił, modliła się za nas i za Henia cała rzesza ludzi.

Nie było cudu, a my zaczęliśmy doszukiwać się jakiegokolwiek sensu w niepełnosprawności naszego synka. Henio miał lepsze i gorsze dni, na szczęście więcej było tych lepszych. Dzięki instrukcjom naszych Aniołów Stróżów z Hospicjum nauczyliśmy się opanowywania objawów. Uwierzyliśmy w swoje umiejętności. Uznaliśmy, że to my najlepiej znamy Henia i to właśnie my najlepiej możemy mu pomóc. Hucznie świętowaliśmy pierwsze urodziny Henia, ale i cały wspólny rok.

Nasze dni wyglądały podobnie. O 6 rano podawałam Luminal, potem mleczko, Relanium. Później była poranna toaleta i smarowanie dziąsełek olejem kokosowym. Zmiana opatrunków przy tracheostomii i gastrostomii zajmowała mi już około 20



Henio z mamą

minut zamiast godziny. Około 9 robiłam Heniowi inhalację z Berodualu i soli fizjologicznej, starannie oklepywałam jego plecki. Słyszałam i czułam pod palcami, gdy cokolwiek zalegało mu w płucach. W ciągu dnia podawałam kolejne leki i posiłki. Staraliśmy się wychodzić z domu na spacer po osiedlu, na zakupy, na Mszę św. czy nabożeństwo majowe. Po powrocie kolejne czynności, leki, posiłki, kąpiel. Około północy mogłam spokojnie zasnąć. We wszystkim bardzo pomagał mi mój mąż. Dzięki niemu mogłam, pobiegać, spotkać się z przyjaciółką na kawę. Odpoczywałam. Wolny czas dzieliłam z mężem w zależności od indywidualnych potrzeb. Radziliśmy sobie i było nam już łatwiej. Henio podróżował tramwajem, autobusem i metrem. Pozwalaliśmy sobie na dalsze podróże samochodem. Chcieliśmy tworzyć normalną rodzinę i pokazać, że życie z niepełnosprawnym dzieckiem to nie koniec świata, i że można sobie poradzić. Jesteśmy tego świadectwem.

Przez ten rok 4 razy wyszliśmy z mężem do kościoła, raz do teatru, raz na półgodzinny spacer po osiedlu, raz pojechałam do muzeum, do sklepu, do urzędu. Dziękuję wszystkim osobom, które w tym czasie zajmowały się naszym synkiem. Mama, teść, brat, pielęgniarka Małgosia i wolontariuszki.



Henio z rodzicami

*Synek uruchomił
w naszym życiu
pokład siły i wiary,
zapewnił,
że pomimo wszystko,
będzie dobrze*

Od lewej: wolontariuszka WHD Milenia Fiedler, pielęgniarka WHD Małgorzata Murawska, Anna Jurkowska



Henio odszedł nagle. Z niewiadomych przyczyn dostał bardzo wysokiej gorączki. Byłam świadoma, że Henio odejdzie wcześniej, ale nie byłam przygotowana, że stanie się to tak nagle. Było tak, jak sobie wymarzyłam, o co modliłam się cały rok. Byliśmy przy Heniu oboje z mężem. Na dyżurze nocnym była nasza pielęgniarka z Hospicjum Małgosia. Henio nie męczył się długo. Cieszyliśmy się

nim 1 rok plus 2 tygodnie i 2 dni. Dzięki motywacji pracowników Hospicjum, zdążyłam zrealizować swój projekt fotografowania Henia i stworzenia 2 albumów. Jeden z nich jest o naszym macierzyństwie i tacierzyństwie. Ostatnie 4 dni Henia były wypełnione wzmożoną opieką Hospicjum. Czuliśmy się zaopiekowani. Można powiedzieć, że Henio wybrał odpowiedni czas na odejście.

Nie jestem smutna, ale czuję tęsknotę, tak po ludzku. Jestem dumna, że miałam nietuzinkowego synka, teraz już świętego. Uruchomił w naszym życiu pokłady siły i wiary, zapewnił że pomimo wszystko, będzie dobrze. Nie byliśmy sami w naszym życiu. Odkryłam jak dużą grupę ludzi zgromadził wokół siebie nasz Henio. Dzięki niemu dowiedzieliśmy się, jak wiele rodzin jest w podobnej sytuacji. Zdrowie jest ważne, ale jeszcze ważniejsza jest umiejętność poradzenia sobie w sytuacji, w której się znajdujemy, czy to choroba czy inne trudności. Zdaliśmy z mężem egzamin w opiece nad Heniem, teraz musimy zdać egzamin z żałoby.

Anna Jurkowska
Mama Henia

Henio cierpiał na uszkodzenie OUN.
WHD opiekowało się chłopcem 279 dni.



Przyjęcie z okazji pierwszych urodzin Henia, zorganizowane dla rodziny i przyjaciół w siedzibie Fundacji WHD.

Wspomnienie

Henio i jego wolontariuszki

Od lewej: wolontariuszki WHD – Milenia Fiedler i Dorota Kupiec-Prządka,
Anna Jurkowska,
wolontariuszka WHD – Danuta Hoffman



*Choć ziemską
podróż Henia
dobięła końca,
to cząstka
jego pozostanie
w moim sercu*

Wolontariat i podróżowanie z Heniem było dla mnie przyjemnością. Przez pół roku bardzo przyzwyczaiłam się do niego. Mama Henia – Ania, stała się moją przyjaciółką. Usłyszałam od niej wiele ciepłych słów, które pomogły mi w najtrudniejszych chwilach życia. Kiedy powiedziałam jej o swoich problemach ze zdrowiem, wspólnie wspierałyśmy się. Miałyśmy wiele tematów do rozmów pomimo różnicy wieku.

Rodzice Henia to bardzo pozytywni i odpowiedzialni ludzie. Miło było patrzeć jak rodzina i przyjaciele służyli zawsze pomocą. Choć ziemską podróż Henia dobiegła końca, to cząstka jego pozostanie w moim sercu. Dałam coś od siebie, a dostałam dużo więcej w zamian. W życiu najważniejsza jest bezwarunkowa miłość i oddanie. Rodzice dzieci z Hospicjum każdego dnia dają świadectwo temu, co jest ważne.

Heniu, nasz aniołku, mam nadzieję, że zerkniesz czasem z nieba na ciocię i tam na górze wstawisz się za mną.

Dorota Kupiec-Prządka
Wolontariuszka
WHD

Henia Jurkowskiego poznałam, kiedy miał pół roku. Najważniejsza rzecz, jaką mogę powiedzieć, to że jestem szczęśliwa, że go spotkałam. Miałam okazję poznać Anię i Karola, jego dzielnych, młodych rodziców. Mogłam z nimi być przez jakiś

czas. Tych godzin nie było tak wiele, ale wszystkie są dla mnie cenne i ważne.

Henio był ślicznym chłopczykiem budzącym wiele czułości. Uśmiechałam się na jego widok przy każdej kolejnej wizycie. Cieszyłam się widząc, że rośnie i dzielnie pokonuje wszystkie trudy – infekcje, wizytę w szpitalu, każdy kolejny dzień i każdy kolejny oddech. Mały wojownik. Był niezwykle cichy, delikatny i spokojny. I ja przy nim uczyłam się być cicha, delikatna i spokojna, za co jestem mu bardzo wdzięczna. Od jego rodziców uczyłam się optymizmu, wiary, odwagi i wytrwałości. Bardzo ich za to podziwiam.

Pamiętam wiele chwil, ale bardzo trudno mi je opisać tak, by oddać ich wagę, sens i znaczenie. Niektóre łatwiej, jak pierwsze urodziny Henia, w barwnym, słonecznym rozgardiaszu. Dla mnie ważne są również te inne, zbyt proste i oczywiste, bym potrafiła ich sens uchwycić słowami. Kiedy mama Henia odciągała mleko, ja zmywałam szklanki, coś sobie opowiadałyśmy i przy tym nasłuchiwałyśmy oddechu Henia.

Henio odszedł, ale w moim świecie będzie zawsze obecny.

Milena Fiedler
Wolontariuszka
WHD

Podziękowanie

Roxanka

Chcieliśmy podziękować za 29 miesięcy jakie daliście nam, opiekując się naszą córeczką Roxanką. Mimo trudnych sytuacji z jakimi spotykacie się na co dzień w pracy, zawsze mogliśmy liczyć na Wasze wsparcie. Dlatego też bardzo dziękujemy dr. Tomaszowi Danglowi za to co robi dla swoich pacjentów, dr. Arturowi Januszańcowi i p. Dorocie Licau że mimo dużej ilości obowiązków, zawsze byli przy nas. Dziękujemy dr. Iwonie Bednarskiej-Żytko za to, że zrobiła wszystko dla dobra Roxanki, Magdzie – fizjoterapeutce za to, że dołożyła wszelkich starań, żeby Roxanka była jak najbardziej samodzielna, p. Agnieszce Chmiel-Baranowskiej oraz księdzu Wojciechowi za wsparcie psychologiczne i duchowe, ale przede wszystkim dziękujemy bardzo p. Małgosi Murawskiej i p. Małgosi Morawskiej, które zawsze były dla nas serdeczne i pomocne w codziennych obowiązkach, a kiedy sytuacja wymagała, wykazywały swoją wiedzę i doświadczenie zawodowe.

Dziękujemy wszystkim, którzy do nas przyjeżdżali i zdążyliśmy ich poznać, jak i tym których osobiście nie poznaliśmy.

Rodzice Roxanki
Angelina i Paweł Trojańczyk



Roxanka

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się Roxaną od kwietnia 2013 r. do lipca 2015 r. Ze względu na ustabilizowany stan zdrowia dziewczynka została wypisana pod opiekę lekarza pierwszego kontaktu.



*Dziękujemy
wszystkim ludziom
o wielkim sercu*



Roxanka

Grupy wsparcia

Wyjazd z Dziecięcą Grupą Wsparcia

W dniach 8-11 października 2015 r. pojechaliśmy na kolejną z naszych wycieczek – tym razem do Janowa Podlaskiego. To był chłodny ale słoneczny weekend. Zwiedzaliśmy stadninę, w której było wiele pięknych koni. Byłem nimi zachwycony. Niektórzy miłośnicy grzybobrania wybrali się do lasu. Zbiory były całkiem niezłe (same maślaki). Wspólnie spędzaliśmy czas na grach i zabawach. To był bardzo udany wyjazd

Eryk Rychlik



Rozmowa uświadamia nam, że nie jesteśmy sami w swoim cierpieniu

Było naprawdę super. Bardzo się cieszymy, że do naszej grupy dołączają nowe osoby. Piątkowy dzień zaczęliśmy od przejażdżki bryczkami do stadniny koni. Są tam naprawdę śliczne konie.

Po zwiedzaniu stadniny mieliśmy dodatkową atrakcję – jazdę konną. Następnego dnia zostaliśmy w ośrodku. Opiekunowie zrobili nam niespodziankę i zorganizowali warsztaty z ceramiki. Okazało się, że będziemy malować na kubkach. Wszystkie prace były śliczne. W niedzielę rano pojechaliśmy do kościoła, a po obiedzie wróciliśmy do Hospicjum. Od wielu lat jeżdżę na spotkania Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie, ale ten wyjazd zapadnie mi w pamięci na długo. Poznałam kilka bardzo fajnych osób i wiele się nauczyłam. Spotkania naszej Grupy naprawdę bardzo mi pomagają. Dzięki niej znalazłam prawdziwych przyjaciół i wiem, że mogę na nich liczyć. Dziękuję wszystkim opiekunom i przyjaciołom, dzięki którym moje życie jest lepsze.

Łucja Rychlik

Wyjazdy z Dziecięcą Grupą Wsparcia w Żałobie dają nam bardzo wiele. Przede wszystkim możemy poznać dzieci, które też straciły rodzinstwo. Na spotkaniach dużo rozmawiamy. Rozmowa uświadamia nam, że nie jesteśmy sami w swoim cierpieniu. Na każdym wyjeździe robimy coś nowego i fajnego, zwiedzamy piękne miejsca w kraju. Wiemy już jak ulepić garnek z gliny, jak łowić ryby, albo jak szukać skarbów za pomocą wykrywacza metalu. Dzięki tym spotkaniom uczymy się odpowiedzialności i szacunku dla drugiej osoby. Mamy fantastycznych opiekunów, którym możemy zaufać.

Kacper i Piotrek Oliwa



Dziecięca Grupa Wsparcia w janowskiej stadninie koni

Zbiory grzybów były „całkiem niezłe”



Kiedy chłopcy pierwszy raz dostali zaproszenie na wyjazd Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie, czuliśmy niepokój i baliśmy się o to, jak sobie poradzą. Poszło im świetnie. Chłopcy uczą się odpowiedzialności za siebie i za to, co robią, nabywają nowe umiejętności, poznają ciekawych ludzi oraz zwiedzają piękne rejony Polski. Wieczorami rozmawiają o zmarłym rodzeństwie. Rozmowa jest bardzo ważna, ponieważ pomaga i pozwala na lepszą integrację.

Początki były trudne, bo chłopcy zawsze albo coś zgubili albo gdzieś zostawili. Teraz jest już dobrze, nauczyli się pilnować swoich rzeczy. Uwielbiają opiekunów: Maćka, Dorotkę, Michała, Agę i Pawła. Są to ludzie pełni dobroci i o wielkim sercu.

Tęsknimy za naszą Patrysią. Choć minęły już 3 lata od jej śmierci, to dla nas wciąż trudny czas. Już nigdy nie będzie tak jak było, ale czasu nikt nie cofnie i trzeba żyć dalej. Cieszymy się, że w tym trudnym dla nas czasie spotkaliśmy tak fantastycznych ludzi. Dziękujemy im za to, że są i nam pomagają. Sami nie zabralibyśmy chłopców na tyle wycieczek.

Anna Oliwa
Mama Patrysi, Kacpra i Piotrka

W dniach 8-11 października byliśmy na wycieczce Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie do Janowa. Wraz z innymi dziećmi zwiedzałyśmy stadnię koni, jeździłyśmy wozem, konno, chodziłyśmy na spacer. Były również zajęcia z rękodzieła. Każdy z nas ozdabiał i malował kubki. Była to wspaniała zabawa, ponieważ po raz pierwszy robiliśmy coś takiego.

Głównym celem naszych wyjazdów jest wspomnianie, rozmowy o naszym rodzeństwie, które odeszło, oraz pomoc w przeżyciu żałoby.

Moim zdaniem grupa jest bardzo ważna. Wraz z siostrą jeździmy już 2 lata. Dzięki tym spotkaniom jest nam o wiele łatwiej. Mamy świetnych opiekunów, których z całego serca pozdrawiamy.

Patrycja i Emilka Borowe

Jestem mamą Patrycji i Emilki. Chciałabym serdecznie podziękować Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz opiekunom Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie za wspaniałe wyjazdy, które są organizowane dla dzieci. Dzięki nim dziewczynki mogą oderwać się od codziennych obowiązków szkolnych i zwiedzać ciekawe miejsca. Mają okazję porozmawiać o tym, co najbardziej boli po odejściu Dominika, bo tak miał na imię ich brat. Z każdego wyjazdu wracają bardzo zadowolone z nowymi doświadczeniami i wrażeniami. Całym sercem dziękuję za wszystko.

Zofia Borowa
Mama Dominika, Patrycji i Emilki



Aktualności

Dookoła 37. PZU Maratonu Warszawskiego

Po tym tekście chyba zostaną głównym reporterem sportowym hospicyjnego Informatora – dziękuję Małgosi za wyróżnienie. W tym roku już czytaliście moje relacje z biegów i wyścigu rowerowego. Mam nadzieję, że uda mi się nie wpaść w rutynę i przekonam was, że każde wydarzenie jest zupełnie inne i to nie tylko z powodu dyscypliny, dystansu, czy organizacji. Za każdym razem są to inne emocje, inne cele, inne przygotowania, inne wspomnienia.

Zacznę od kwestii oczywistych, czyli od faktu, że każdy start w barwach Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest dla mnie zaszczytem. Wspólne zdjęcia, słowa otuchy, a później szukanie białych koszulek na trasie, dodaje sił. Część z was zastanawia się na pewno – po co wam ludzie ten maraton? To przecież 42 km biegu – nuda, zmęczenie, ból. Nikt nie startuje w maratonie w ramach niedzielnej rozrywki.

Opowiem wam więc moją historię. W zeszłym roku spełniłam jedno ze swoich marzeń i z uśmiechem na ustach ukończyłam 36. PZU Maraton Warszawski. Nie miałam ambicji poprawiać wyniku, robić Korony Maratonów, nic z tych rzeczy. Stwierdziłam, że skoro mogłam przebiec 42,195 km, to biegi górskie są także w moim zasięgu – tym bardziej, że w górach czuję, że jestem bliżej nieba.

Miałam opłacić swój start na Festiwalu Biegów Górskich w Krynicy Górskiej, kiedy dowiedziałam się o akcji Biegam Dobrze. W tym roku biegacze mogli wybrać sposób rejestracji na 37. PZU Maraton Warszawski, charytatywny lub klasyczny. Opcja charytatywna polegała na stworze-

niu swojego profilu i wyborze jednej z czterech Fundacji (Fundacja Dzieci Niczyje, Fundacja Synapsis, Fundacja Rak n'Roll Wygraj Życie i Amnesty International). Przez profile zbieraliśmy darowizny.



Mariusz Wronowski

Po uzyskaniu 300 zł dostawaliśmy pakiet startowy, to nie oznaczało jednak końca zbiórki.

O projekcie powiedziały mi znajome z Fundacji Dzieci Niczyje i poprosiły o pomoc w wejściu do biegowego świata. Nie mogłam odmówić. W ten sposób, w kwietniu, wpadłam we wszystkie akcje promocyjne Biegam Dobrze, treningi, spotkania. Zrobiłam rachunek sumienia i stwierdziłam, że nie mogę brać udziału w tej wspaniałej akcji, jeśli nie wystartuję w Maratonie. Zrezy-

*Potrzeba czasu
żeby dokonać
rzeczy trudnych;
aby dokonać rzeczy
niemożliwych potrzeba
trochę więcej czasu*



Od lewej, z pływakami na koszulkach: Sylwia Okurowska, Marian Ścibor, Stanisław Jończyk,



Od lewej: Maciej Konarski, Zbigniew Koper, Katarzyna Kozera, Sylwia Okurowska, Marian Ścibor, Stanisław Jończyk

gnowałam z wyjazdu do Krynicy i zaczęłam przygotowania. Taką w tym roku miałam motywację. Jest to także moje małe usprawiedliwienie braku koszulki WHD na całym dystansie – przepraszam, musiałam się podzielić.

Start w biegu, czy to maraton czy, jakkolwiek inny dystans, to jedynie nagroda i chwila chwali po długich tygodniach treningów, wyrzeczeń i ciężkiej pracy. Jest to dzień niesamowity, a jeśli biegnie się dla kogoś – co w naszej drużynie nie jest niczym niezwykłym – pozytywne emocje są jeszcze większe. Pomimo zmęczenia serce mówi, że każdy twój krok ma sens, że ktoś czeka na ciebie na mecie, że ktoś będzie z ciebie dumny, że możesz w ten sposób komuś pomóc. Widzisz dookoła siebie tłum ludzi, czujesz ich emocje. Jedni pędzą z uśmiechem na ustach, inni toczą wewnętrzną walkę, tłumacząc ciału, że już niedaleko. Jeszcze inni śpiewają, modlą się, płaczą albo się śmieją. Każda z tych osób ma jakiś cel, większy lub mniejszy. To jest ważne i piękne. Każdy chce coś udowodnić, pokazać światu, że granice nie istnieją, że można pracować nad sobą, można swoją pasją zarażać rodzinę i znajomych, można wspierać organizację charytatywną.

Wiele słów i w zasadzie nic o biegu? Już nadrabiam zaległości. Fundacja Maratonu Warszawskiego po raz kolejny stanęła na wysokości zadania – organizacja fantastyczna, pogoda idealna, sanitariusze na mecie dość mili – sprawdziłam. Zaczęło się nietypowo, ponieważ prawie równo ze strzałem startera zobaczyliśmy biegnącego



Od lewej: Aleksandra Żymelka, Karolina Zadrozna, Małgorzata Rylska, Michał Gromadziński

wzdłuż strefy startowej wielkiego zająca. Takiego prawdziwego, z długimi uszami, pędzącego szybciej niż Kenijczycy z czołówki. Fajny widok.

Po 40 kilometrach przyszedł kryzys. Gdyby nie pomoc nieznanego biegacza, który trzymał mnie za rękę do mety, prawdopodobnie nie ukończyłabym biegu. Udało się jednak.

Cudownie było widzieć przy trasie tłum kibiców, znajome i nieznajome twarze, cudownie było uściskać męża i rodziców na mecie, cudownie było biec obok przyjaciół rowerzystów, przybić na trasie piątkę siostrzycy i siostrzeńcom. To był piękny dzień.

Na zakończenie chciałabym przypomnieć wam, że nawet realizując własne cele i rozwijając swoje pasje, możemy pomagać. Czego się nauczyłam? Przede wszystkim tego, że maraton sam się nie przebieganie. Chcąc coś osiągnąć, musimy pracować nad sobą codziennie i małymi krokami dochodzić do celu. Udowodniłam sobie także, że łatwiej znaleźć motywację do pracy nad sobą, jeśli można się komuś do czegoś przydać i komuś pomóc.

Katarzyna Kozera

Szczegóły akcji Biegam Dobrze znajdziecie na stronie Fundacji Maratonu Warszawskiego <http://pzumaratonwarszawski.com/dla-biegaczy/biegamdobre/>

Od redakcji:

Nieznajomym biegaczem, który pomógł Kasi, okazał się p. Ireneusz Lipiński z Akademii Biegania w Grudziądzu (pierwszy z lewej na zdjęciu obok).



Ireneusz Lipiński, Przemysław Ignaszewski.
Zdjęcie wykonane przed biegiem charytatywnym na rzecz niepełnosprawnej siostrzenicy Przemysława Ignaszewskiego - Gosi
fot. Piotr Bilski/Gazeta Pomorska



Od lewej: Marian Ścibor, Sylwia Okurowska, Stanisław Jończyk,

Cenzura prewencyjna

W artykule 54 Konstytucji RP czytamy:

1. *Każdemu zapewnia się wolność wyrażania swoich poglądów oraz pozyskiwania i rozpowszechniania informacji.*
2. *Cenzura prewencyjna środków społecznego przekazu oraz koncesjonowanie prasy są zakazane.*

Redakcja kwartalnika „Medycyna Paliatywna”, będącego czasopismem naukowym Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej, odrzuciła publikację naszej pracy „Standardy postępowania i procedury medyczne w hospicjach domowych dla dzieci” (pierwotnie tytuł był nieco dłuższy). Dokument ten został opracowany jako projekt dla Ministerstwa Zdrowia. W trakcie prac grupy ekspertów, został on nielegalnie przejęty i rozpowszechniony, bez zgody autorów. Działania te miały na celu zdyskredytowanie nieopublikowanej jeszcze pracy i wywarcie nacisku na Ministerstwo Zdrowia, by przerwało prace nad tym projektem. Zmierzały więc do odrzucenia naszej propozycji, zanim zostanie opublikowana. Do działań tych przyłącza się obecnie Redakcja „Medycyny Paliatywnej”.

Poniżej zamieszczamy korespondencję z Redakcją „Medycyny Paliatywnej” i stanowisko Zarządu Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej.

Szanowny Pan Tomasz Dangel,

dangel@hospicjum.waw.pl

Recenzenci dokonali oceny pracy pod tytułem: Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci i opierając się na ich komentarzach z przykrością informuję, że praca nie może zostać przyjęta do druku. Mam nadzieję, że ten szczególny przypadek nie zniechęci Pana/Pani do wysłania kolejnej pracy w przyszłości.

Z poważaniem,

Aleksandra Ciałkowska-Rysz

Redaktor naczelny Medycyna Paliatywna

Recenzja 1:

Autorska propozycja standardów WHD, była już opublikowana w formie książkowej. Przedstawiony do recenzji artykuł nie wnosi nic nowego. Ponadto zaproponowane standardy nie uwzględniają realiów funkcjonowania hospicjów w Polsce i nie mogą być przyjęte jako wyznacznik dla innych placówek opieki paliatywnej. Wątpliwości etyczne budzi formularz zgody rodziców (zał. nr 7).

Recenzja 2:

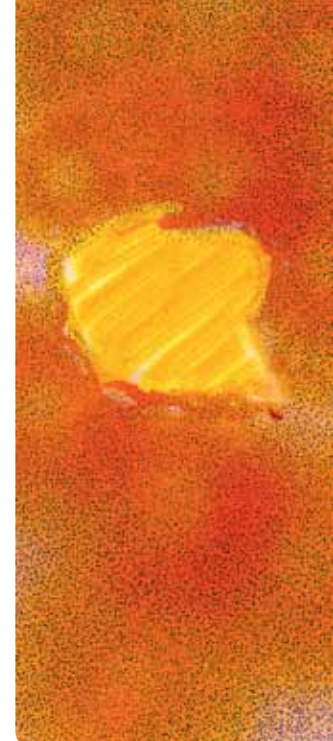
Wytyczne były już przedstawiane w formie książkowej, dotyczą opieki paliatywnej nad dziećmi która wg autorów dokumentu powinna podlegać pediatry, w związku z tym bardziej celowe byłoby opublikowanie w czasopiśmie pediatrycznym

Szanowna Pani Redaktor,

kontakt@editorialsystem.com

Przedstawiam poniżej odpowiedź na przesłane przez Panią uwagi Recenzentów:

1. Opublikowanie naszej pracy w wydaniu książkowym nie narusza umowy licencyjnej zaproponowanej Wydawcy. Wszystkie nasze poprzednie prace były publikowane w „Medycynie Paliatywnej” na podstawie umowy licencyjnej, co pozwalało na wydawanie ich w osobnych zeszytach i publikację w Internecie.



*Cenzura prewencyjna
środków społecznego
przekazu
oraz koncesjonowanie
prasy są zakazane*

2. Argument, że nasza praca „nie wnosi nic nowego” jest niezgodny z prawdą. Jest to pierwsza tego rodzaju publikacja na świecie, nie licząc jej wcześniejszych wydań (1996, 2008), co wyjaśniamy we wstępie.
3. Argument, że „zapropozowane standardy nie uwzględniają realiów funkcjonowania hospicjów w Polsce i nie mogą być przyjęte jako wyznacznik dla innych placówek opieki paliatywnej” ma charakter polityczny, a nie naukowy. Ocena i decyzja w tej sprawie, zgodnie z polskim prawem, należą do Ministra Zdrowia, a nie do Recenzenta. Recenzent wyowiada się arbitralnie w sprawach dotyczących polityki zdrowotnej, a nie wartości naukowej pracy. Dyskusja na temat implementacji opracowanych przez nas standardów powinna odbyć się po ich publikacji, a nie przed. Zastosowanie przez Redakcję cenzury prewencyjnej uniemożliwia taką dyskusję w środowisku czytelników „Medycyny Paliatywnej”.
4. Na zarzut, że „formularz zgody rodziców budzi wątpliwości etyczne” nie możemy odpowiedzieć, ponieważ Recenzent nie precyzuje o jakie wątpliwości mu chodzi i czego konkretnie one dotyczą.
5. Uwaga, że „opieka paliatywna nad dziećmi, która wg autorów dokumentu powinna podlegać pediatrii, w związku z tym bardziej celowe byłoby opublikowanie w czasopiśmie pediatrycznym” jest niezgodna z wcześniejszymi decyzjami Redakcji. Wszystkie nasze wcześniejsze prace dotyczyły pediatrii i mimo to były publikowane w „Medycynie Paliatywnej”. Dwie z nich otrzymały nawet wyróżnienia.

Reasumując, stwierdzam, że Recenzenci nie przedstawili żadnych uwag dotyczących naukowej wartości naszej pracy, a jedynie argumenty pozanaukowe, które nie powinny być brane pod uwagę przez redakcję czasopisma naukowego.

Kodeks Etyczny Polskiej Akademii Nauk reguluje dobre obyczaje w nauce. W dokumencie czytamy m.in.:

- Pracownik nauki przeciwstawia się jako szkodliwym dla jej rozwoju – m.in. cenzurowaniu wypowiedzi i publikacji naukowych.
- Pracownik nauki potępia stosowanie w nauce kryteriów pozanaukowych.
- Pracownik nauki wyraża swą opinię o cudzej pracy i dorobku naukowym wnikliwie, bezstronnie i konkretnie.
- Opiniując pracę przeznaczoną do publikacji, pracownik nauki powinien rozważyć swą kompetencję do oceny i stwierdzić właściwość przedmiotową pracy, jej wartość naukową i brak jawnych błędów.

Na zakończenie pozwolę sobie przypomnieć stanowisko Zarządu Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej, którego jest Pani członkiem, a „Medycyna Paliatywna” – kwartalnikiem (dokument w załączniku): *Zarząd PTMP akceptuje i popiera cele i założenia zaleceń - standardów dokumentu pt. „Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci”. Szczególnie popieramy w koncepcji priorytet domowej pediatrycznej opieki paliatywnej.*

Uprzejmie proszę o wyjaśnienie – na czym w takim razie to poparcie polega?

Z wyrazami szacunku
Tomasz Dangel

Katowice, 10.06.2015r.



ZARZĄD GŁÓWNY

Prezes:

dr n. med.
Jadwiga Pyszkowska
Katowice

Wiceprezes:

Prof. dr hab. n. med.
Krystyna
de Walden-Gałuszko
Gdańsk

Sekretarz:

Dr hab. n. med.
Małgorzata Krajnik
Bydgoszcz

Skarbnik:

Dr hab. n. med.
Wojciech Leppert
Poznań

Członek Zarządu:

Dr n. med.
Aleksandra
Ciałkowska-Rysz
Łódź

KRS: 0000104132

Ministerstwo Zdrowia

Podsekretarz Stanu

Szanowny Pan

Dr n. med. Piotr Warczyński

Zarząd PTMP akceptuje i popiera cele i założenia zaleceń - standardów dokumentu pt. „Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci”. Szczególnie popieramy w koncepcji priorytet domowej pediatrycznej opieki paliatywnej.

Analizując szczegóły treści projektu, uważamy, że kilka zagadnień klinicznych wymaga uzupełnienia lub zmian w konsensusie z pediatrami i specjalistami medycyny paliatywnej, z wieloletnim doświadczeniem w pediatrycznej opiece paliatywnej.

Zarząd PTMP popiera koncepcję włączenia pediatrycznej opieki paliatywnej do dziedziny w zakresie pediatrii. Jeżeli zakłada się podległość w nadzorze specjalistycznym konsultanta krajowego i wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii, to projekt dokumentu powinien być zaakceptowany przez środowisko specjalistów pediatrów.

Uwagę naszą w treści zwróciło zaakcentowanie w założeniach pediatrycznej opieki paliatywnej jako opieki końca życia dzieci. Według tego dokumentu pacjent w lepszym stanie ma być kierowany do opieki długoterminowej. W specjalistycznej opiece paliatywnej dla dorosłych obejmujemy pacjentów w takim stanie klinicznym ambulatoryjną opieką paliatywną. Wobec chorych dzieci, pediatrzy powinni zdecydować o optymalnym miejscu i sposobie sprawowania opieki, w tym długoterminowej. I to jest argument na miejsce pediatrycznej opieki paliatywnej w pediatrii.

Reasumując: Zarząd PTMP popiera cele i założenia przedstawionego nam projektu pt. „Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci”

Z wyrazami szacunku

Jadwiga Pyszkowska

Adres do korespondencji:

dr n. med. Jadwiga Pyszkowska
Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej ŚUM: 40-752 Katowice, ul. Medyków 12;

e-mail: pyszkat@pro.onet.pl

Praktyka lekarska w ujęciu prawnym



Pomagamy lekarzom we wszystkich sprawach prawnych, z którymi się do nas zwrócą

Redaktor: Rozmawiam z adwokatem Andrzejem Kurkiewiczem i radcą prawnym Radosławem Tymińskim, specjalistami prawa medycznego. Czym dokładnie Panowie się zajmujecie?

AK: Pomagamy lekarzom we wszystkich sprawach prawnych, z którymi się do nas zwrócą.

RT: Przede wszystkim prowadzimy procesy w obronie lekarzy, szkolimy z właściwego prowadzenia dokumentacji medycznej, dokonujemy audytów prawnych podmiotów leczniczych pod względem zabezpieczenia przed nieusprawiedliwionymi roszczeniami pacjentów. W sytuacjach kryzysowych pomagamy też w doborze odpowiedniej strategii medialnej.

R: Zainteresował mnie ten wątek audytu. Co może zyskać lekarz, czy podmiot leczniczy zlecając Panom audyt i jak to wygląda?

RT: Naszym zdaniem, nie da się zabezpieczyć przed procesem z pacjentem, można się jednakże do niego bardzo dobrze przygotować. Audyt ma pokazać, czy podmiot leczniczy i lekarz są przygotowani do procesu w danej sprawie z pacjentem i jakie są obszary szczególnego narażenia na niebezpieczeństwo. W ramach audytu podejmujemy różne działania oceniające przygotowanie do ewentualnego procesu, np. sprawdzamy druki zgody pacjenta na zabiegi pod

względem zgodności z wymogami stawianymi tym dokumentom w orzecznictwie sądowym, analizujemy regulamin podmiotu leczniczego, oceniamy adekwatność wysokości ubezpieczenia do wykonywanej działalności.

AK: Warto dodać, że nigdy nie wiemy, który pacjent nas pozwie, czy złoży zawiadomienie o popełnieniu przestępstwa do prokuratury. Z tego powodu podmiot leczniczy i lekarz muszą być zawsze gotowi. Z doświadczenia wiemy, że z reguły pozywa ten pacjent, którego o to najmniej podejrzewaliśmy. My zatem proponujemy działania – mówiąc językiem lekarzy – diagnostyczno-profilaktyczne.

R: Jak często lekarze w Polsce są pozywani?

AK: To bardzo dobre pytanie. Niestety nikt nie zna na nie odpowiedzi, bo nie ma w Polsce oficjalnych statystyk spraw przeciwko lekarzom. Niemniej widzimy, że jest coraz więcej takich spraw i dotyczą praktycznie wszystkich specjalizacji.

RT: Uzupełniająco można dodać, że statystyki roczne spraw przeciwko lekarzom prowadzi tylko Naczelna Izba Lekarska, która odnotowuje około 3500 skarg na lekarzy rocznie. Oprócz tego około 1000 spraw rocznie trafia do wojewódzkich komisji ds. zdarzeń medycznych, jednakże są to bardzo specyficzne sprawy. Powyższe liczby nie oddają jednak rzeczywistości. Sądzę, że spraw cywilnych i karnych przeciwko lekarzom i podmiotom leczniczymi jest więcej niż 5000 rocznie.

R: A jakich specjalizacji lekarskich te sprawy dotyczą?

RT: Na podstawie własnego doświadczenia oraz analiz przygotowywanych przez izby lekarskie – które, co warto podkreślić, w tym obszarze wykonują bardzo ważną i potrzebną pracę, ponieważ analizują pewne tendencje skarg pacjentów – stwierdzamy, że najczęściej skarżone i pozywane są: ginekologia i położnictwo, chirurgia i ortopedia oraz interna. Dość dużo jest także spraw przeciwko pediatrom i lekarzom dentystom.

AK: Mamy też oczywiście sprawy z innych dziedzin medycyny, np. anestezjologii i intensywnej terapii, opieki paliatywnej, laryngologii czy chorób zakaźnych. Obecnie nie ma bezpiecznej specjalizacji, choć można powiedzieć, że specjalizacje wymienione przez mec. Tymińskiego są szczególnie narażone na ryzyko prawne.



R: *A czy działalność prowadzona przez hospicjum jest narażona na procesy?*

AK: Jak już mówiliśmy, nie ma dziedziny bezpiecznej, są tylko dziedziny szczególnego ryzyka. W naszej dotychczasowej działalności nie spotkaliśmy się ze sprawą przeciwko hospicjum.

RT: Moim zdaniem, wynika to z faktu, że osoby, które są zakwalifikowane do hospicjum, są pogodzone ze swoją śmiertelnością. Tymczasem większość spraw bierze się z zaskoczenia pacjenta lub jego rodziny, że wszystko miało być dobrze, a coś poszło nie tak. W przypadku tak szczególnej działalności jaką prowadzi hospicjum trudno mówić, że śmierć pacjenta kogoś zaskoczy.

R: *Jacy lekarze są najczęściej pozywani lub oskarżani? Chodzi mi o ich cechy.*

AK: Sądzę, że nie ma specyficznych cech lekarza, który jest lub będzie pozwany. Najczęściej decyduje o tym przypadek, który sprawia, że podczas rutynowej operacji u młodego, zdrowego człowieka doszło do masywnego krwotoku i zgonu. W takich sytuacjach pozew lub skarga do prokuratury na lekarza, który akurat wtedy operował, są pewne. A operować mógł każdy rezydent, adiunkt czy profesor.

RT: Zgadząc się z mec. Kurkiewiczem, muszę jednak dodać, że można spróbować opisać naszego statystycznego klienta, czyli pozwanego lub oskarżonego lekarza. Oczywiście mówię o pewnej prawidłowości, a nie regule nieznaną wyjątków. Przeważnie mamy dwie grupy klientów: młodych, bez dużego doświadczenia, najczęściej jeszcze w trakcie szkolenia specjalizacyjnego oraz w tzw. wieku średnim, pomiędzy 45 a 55 lat, z dużym doświadczeniem, i jedną bądź dwiema specjalizacjami. Przyczyny takiej reprezentacji wie-

kowej wśród pozywanych lekarzy są na pewno różne, jednakże jedną z nich na pewno jest niedobór lekarzy, który powoduje ogromne obciążenie pracą właśnie tych grup wiekowych.

R: *Czy jest w ogóle możliwe przygotowanie się do procesu?*

AK/RT: Tak. Zdecydowanie tak.

R: *Jak to zatem zrobić?*

RT: Przede wszystkim lekarz musi prawidłowo leczyć i właściwie prowadzić dokumentację medyczną, ponieważ ona jest kluczowym dowodem w sprawie. Zdecydowana większość lekarzy leczy pacjentów najlepiej jak może i umie, niestety niewielu prawidłowo prowadzi dokumentację medyczną. Właściwie prowadzona dokumentacja medyczna obejmuje nie tylko opisanie stanu zdrowia pacjenta, lecz także udzielone mu informacje oraz inne okoliczności istotne w zachowaniu pacjenta (np. to czy przestrzega zaleceń). Dokumentację medyczną każdego pacjenta należy prowadzić tak, jakby to właśnie on miał nas pozwać.

AK: Warto, żeby lekarze uzupełniali swoją wiedzę na tematy prawne. Przykładowo mec. Tymiński prowadzi blog www.prawalekarza.pl, na którym odpowiada na pytania lekarzy, spływające do niego z całej Polski. Obecnie, z tego co ostatnio widziałem, jest już ponad 200 odpowiedzi na najróżniejsze pytania dotyczące dokumentacji medycznej, zgody pacjenta, obowiązków i praw lekarza oraz spraw sądowych. W procesach sądowych bardzo często chodzi bowiem nie tylko o błąd medyczny, lecz o błąd prawny, np. niewłaściwe poinformowanie pacjenta przed odebraniem zgody na zabieg.

R: *Wiem, że każda sprawa jest inna. Jednakże interesuje mnie, czy można wskazać, co powinien zrobić lekarz, gdy zostanie pozwany?*

AK: Przede wszystkim powinien udać się jak najszybciej po poradę prawną do prawnika, który zajmuje się prawem medycznym. Tylko szczerą rozmową, bez ukrywania niczego, pozwoli prawnikowi mu pomóc i określić jego sytuację procesową.

RT: Lekarz musi też pamiętać, że z reguły ma 14 dni do złożenia odpowiedzi na pozew w sądzie, a jeżeli tego nie zrobi, to zasadniczo traci możliwość powoływania dowodów na swoją korzyść. W sytuacji otrzymania pozwu, doradzałbym każdemu lekarzowi podjęcie trzech kroków: poinformowanie ubezpieczyciela o szkodzie (jeżeli tego nie zrobił wcześniej); złożenie do sądu wniosku o wydłużenie terminu do odpowiedzi na pozew, ze względu na konieczność znalezienia pełnomocnika, oraz skontaktowanie się z prawnikiem, który zna się na prawie medycznym.

R: *Dziękuję za rozmowę.*

AK/RT: Bardzo dziękujemy

Rozmawiała Małgorzata Rylska



mec. Radosław Tymiński



Współpraca międzynarodowa

Siedem lat współpracy polsko-rumuńskiej w zakresie kardiologii prenatalnej

Prof. Rodica Toganel, kierownik największego oddziału kardiologii dziecięcej i twórca specjalizacji z kardiologii dziecięcej w Rumunii, w 2008 r. postanowiła rozpocząć program kardiologii prenatalnej. Wyjechałam tam jako przedstawiciel AEPIC czyli Association for European Pediatric and Congenital Cardiology – Europejskiego Stowarzyszenia Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych. Było to pierwsze spotkanie, dzięki któremu poznałam wspaniałych lekarzy i przedstawiłam im swój projekt budowania kardiologii prenatalnej i perinatalnej od podstaw.

Szpital Uniwersytecki w Târgu Mureş jest referencyjnym ośrodkiem kardiologii i kardiologii interwencyjnej w Rumunii. Jednak zarówno kardiologia interwencyjna, jak i kardiologia interwencyjna, jak i kardiologia interwencyjna, jak i kardiologia interwencyjna, działają tam w ograniczonym zakresie. Wiele złożonych wad serca nie może być tam leczonych. Dlatego dobrze zorganizowany system badań przesiewowych w zakresie serca płodu pomaga zorganizować opiekę perinatalną nad noworodkami z wrodzonymi wadami serca. W wielu przypadkach pozwala na ich transport w łonie matki do odpowiedniego ośrodka krajowego albo zagranicznego.

Od 2008 r. byłam w Rumunii wielokrotnie na sympozjach i kursach, zarówno dla kardiologów jak i dla położników. Zostałam Honorowym Członkiem Rumuńskiego Towarzystwa Ultrasonografii w Położnictwie i Ginekologii. Podczas licznych wykładów pokazywałam, jak rozpoznawać wady wrodzone, jak je odróżniać od zmian czynnościowych u płodów, jak leczyć zaburzenia rytmu serca płodów. We wszystkich wystąpieniach zwracałam uwagę na konieczność ścisłej współpracy z lekarzami położnikami, z podkreśleniem, że decyzje dotycząca możliwości terapii musi podejmować kardiolog. Przedstawiłam naszą warszawską organizację opieki nad kobietą ciężarną, u której dziecka

rozpoznano wadę rozwojową. Zapoznawałam słuchaczy również z koncepcją perinatalnej opieki paliatywnej, idei zupełnie nieznaną dla pracujących tam lekarzy.

Dzięki bliskiej współpracy i chęci lekarzy do wdrażania sprawdzonych pomysłów, szpital w Târgu Mureş stał się referencyjnym ośrodkiem kardiologii prenatalnej w Rumunii. Lekarzem, który jest odpowiedzialny za tę część kardiologii dziecięcej jest Liliana Gozar. Blisko współpracuje z nią położnik, dr Claudio Marginean. Gdy po raz pierwszy przyjechałam do Târgu Mureş, rocznie diagnozowano tam jedynie kilka płodów z patologiami układu krążenia. W ubiegłym roku było ich już około 50, więc dobre przesiewowe badania i współpraca z lekarzami położnikami przynoszą efekty.

W 2015 r. Uniwersytet w Târgu Mureş realizuje program „CORDISPED” finansowany ze środków Unii Europejskiej, mający na celu poprawę stanu kardiologii dziecięcej w Rumunii. W ramach tego programu zostałam zaproszona do Târgu Mureş na wykłady dla kardiologów dziecięcych w trakcie specjalizacji, a kilku z nich planuje przyjazd na szkolenie do Poradni USG Agatowa.

Niezależnie od naukowych walorów tych wyjazdów, każdy z nich jest perfekcyjnie przygotowany od strony turystycznej i kulturalnej. Organizatorzy dbają o to, abym poznała historię ich pięknego i ciekawego kraju. Zwiedziłam przepiękną Sighişoară i średniowieczny Kluż-Napoka, Braszów i jeszcze inne perełki rumuńskiej architektury. Zaprzyjaźniłam się z kolegami z Transylwanii i z wielką przyjemnością będę budować zarówno zawodową współpracę, jak i podtrzymywać osobiste przyjaźnie.

Joanna Szymkiewicz-Dangel

Prof. Rodica Toganel (4 od lewej), prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel (3 od lewej), Liliana Gozar (2 od lewej), dr Claudio Marginean (5 od lewej) w grupie uczestników programu CORDISPED



Hospicjum Caritas w Olsztynie



*Jesteśmy bardzo
wdzięczni
Warszawskiemu
Hospicjum dla Dzieci
za wsparcie naszej
działalności
i przekazanie sprzętu*

pielęgniarka Bożena Czyż
u podopiecznego Domowego Hospicjum Caritas w Olsztynie



Hospicjum Domowe Caritas w Olsztynie obejmuje opieką zarówno osoby dorosłe jak i dzieci. Pomagamy dorosłym pacjentom mieszkającym do 30 km od Olsztyna oraz dzieciom mieszkającym na terenie województwa warmińsko-mazurskiego. W skład zespołu hospicyjnego wchodzi: lekarze, pielęgniarki, psycholog, pracownik socjalny, kapelan, rehabilitant i wolontariusze. Rodziny małych pacjentów nie ponoszą żadnych kosztów związanych z opieką paliatywną. Hospicjum Domowe Caritas zapewnia także wsparcie w żałobie po śmierci dziecka. Organizujemy spotkania i wyjazdy dla osób po stracie.

W 2014 r. w Hospicjum Domowe w Olsztynie objęło opieką 224 osoby dorosłe i 58 dzieci, natomiast 81 osób skorzystało z Poradni Medycyny Paliatywnej. Nasza praca opiera się na standardach przyjętych w opiece paliatywnej. Świad-

czenia obejmują leczenie farmakologiczne, leczenie objawów somatycznych i leczenie bólu, opiekę psychologiczną nad pacjentem i jego rodziną, rehabilitację i bezpłatne wypożyczanie sprzętu medycznego, takiego jak: koncentratory tlenu, pompy infuzyjne, ssaki, pulsoksymetry, EKG, łóżka rehabilitacyjne itp. W pozyskiwaniu sprzętu często korzystamy z hojności ofiarodawców. Jesteśmy bardzo wdzięczni Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci za wsparcie naszej działalności i przekazanie sprzętu, który umożliwi realizowanie się w misji niesienia pomocy dzieciom terminalnie chorym i ich rodzinom.

Anna Bałazy

Pracownik socjalny
Hospicjum Domowe w Olsztynie

dr Zdzisław Holendzki
u pacjenta Domowego Hospicjum Caritas w Olsztynie





Podziękowanie

Hospicjum Domowe Caritas w Olsztynie z całego serca dziękuje
dr Arturowi Januszaniec

Prezesowi Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

za przekazanie specjalistycznego sprzętu medycznego w postaci
symulatora kaszlu, koncentratorów tlenu i ssaków
na rzecz pacjentów Hospicjum.

Cieszymy się, że w trosce o człowieka cierpiącego przyjaciele
z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci
stali się naszymi darczyńcami.

Przekazany sprzęt zostanie wykorzystany dla osób, które mimo
ciężkiej choroby bardzo chcą pozostać w domu.

Pragniemy życzyć satysfakcji z tej pięknej idei pomagania innym,
aby w swojej postudze kierowali się Państwo
przeżaniem Ojca Świętego Jana Pawła II
„... człowiek w pełni realizuje się wyłącznie wtedy,
gdy kocha i daje siebie innym”

Olsztyn 6.11.2015r.

Caritas Archidiecezji Warmińskiej

ks. Paweł Zięba
Dyrektor

HOSPICJUM DOMOWE
Stacja Opieki CARITAS
KIEROWNIK

Mariola Swierczewska

Mały pacjent a śmierć



W dniu 17 października 2015 r. po raz kolejny zawitaliśmy w progi Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jako uczestnicy Programu Stałego ds. Edukacji Medycznej Międzynarodowego Stowarzyszenia Studentów Medycyny IFMSA-Poland.

Dzięki uprzejmości Fundacji, a przede wszystkim osób stale z nami współpracujących już od pierwszej edycji, kolejna grupa studentów medycyny pogłębiła swoją wiedzę na temat opieki paliatywnej nad dziećmi. Uważamy, że nasza



wiedza w tej dziedzinie jest niewielka. Nieznajomość zagadnień z tego zakresu może w przyszłości skutkować unikaniem tematu nieuleczalnej choroby w kontaktach z naszymi przyszłymi pacjentami, a to z kolei może przyczynić się do jakości leczenia.

Z tych spostrzeżeń i obaw narodził się pomysł naszego projektu. Chcemy przybliżyć naszym kolegom z uczelni tematykę śmierci najmłodszych pacjentów, chcemy pokazać i przećwiczyć, jak



rozmawiać z dziećmi o przemijaniu. Chcemy także nauczyć się, jak kierować pacjenta do hospicjum, jakie dokumenty należy wypełnić i dowiedzieć się z kim powinniśmy się w tej sprawie kontaktować.

Podczas warsztatów obaliliśmy wiele mitów, jakie narosły wokół samej nazwy instytucji hospicjum. Większość ludzi boi się tego słowa. Część społeczeństwa nie słyszała o instytucji hospicjum domowego. Nawet dla nas, jako studentów medycyny jest to nowa wiedza, której niestety nie zdobyliśmy i być może nie zdobędziemy podczas całego toku studiów, a jest to przecież wiedza niezbędna.

W momencie postawienia diagnozy nieuleczalnej choroby naszym zadaniem jako lekarzy jest zapewnienie pacjentowi komfortu, bezpieczeństwa i udzielenie jak najpełniejszych informacji, dotyczących wszystkich możliwości jakie ma on do wyboru. Powinniśmy być przygotowani do odbycia takiej rozmowy, np. gdy naszą pacjentką będzie kobieta w ciąży, która dowiedziała się, że jej dziecko urodzi się z letalną wadą genetyczną. W takiej sytuacji mamy obowiązek przekazania rzetelnych informacji o wszystkich rozwiązaniach, jakie jej przysługują w prawie polskim. Nie możemy narzucać swojego zdania. Tego właśnie uczymy się na warsztatach. Podobnie wygląda kwestia



rozmowy z najmłodszymi na temat śmierci. Jest to niezwykle ważny aspekt opieki paliatywnej.

Dziękujemy za współpracę dr. Iwone Bednarskiej, p. Agnieszce Chmiel-Baranowskiej i p. Małgorzacie Murawskiej. Bez tych osób warsztaty nie odbyłyby się.

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

Od redakcji:

Po kolejnych warsztatach prosimy studentów aby zachęcili władze Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego do wprowadzenia zajęć z opieki paliatywnej i nawiązania z nami formalnej współpracy.

W momencie postawienia diagnozy nieuleczalnej choroby, naszym zadaniem jako lekarzy jest zapewnienie pacjentowi komfortu, bezpieczeństwa i udzielenie, jak najpełniejszych informacji dotyczących wszystkich możliwości, jakie ma on do wyboru

Nasz synek Jaś

Jest 15 października, Dzień Dziecka Utraconego. Nie ma nas w Warszawie, nie mogliśmy odwiedzić grobu Jasia, ale byliśmy tam tuż przed wyjazdem. Wiemy, że i tak nie tam będzie na nas czekał.

Jutro mija miesiąc od jego narodzin. Nie zdążył zobaczyć tego świata, nie zdążył zapłakać. Gdzieś pod koniec tej długiej drogi zabrakło mu sił, może szczęścia. Odszedł pod koniec porodu, dużo później niż mu z początku obiecywano, ale i tak wcześniej, niż mieliśmy nadzieję.

Test ciążowy potwierdził nasze nadzieje na początku tego roku. Od lat marzyliśmy o dzieciach, ale długie starania osłabiły naszą czujność i wieść o ciąży nas zaskoczyła. Cieszyliśmy się, ale byliśmy też pełni obaw. Takich obaw, w które mimo wszystko nie bardzo wierzyliśmy. Odnajdywaliśmy się powoli w nowej rzeczywistości i kiedy wydawało się, że nie czeka nas nic prócz szczęścia, przyszedł czas na badanie USG.

„Oto państwa dzidzius”, powiedział lekarz w prywatnym gabinecie. Chwilę później zmienił się jego wyraz twarzy. Dzidzius nagle stał się „uszkodzonym płodem”, jego czaszka kończyła się nad oczami, mózg był odsłonięty. Nie miał szans na życie po urodzeniu. Lekarz stwierdził, że najlepiej, jeśli zakończymy to jak najszybciej, a za trzy miesiące będę mogła być znowu w ciąży.

Powiedziałam tylko, że tego nie zrobię. Bałam się, ponieważ przebieg ciąży miał być trudny, istniało ryzyko przedwczesnego porodu tylko przez cesarskie cięcie, nie wykluczono także problemów w kolejnych ciążach. Żadna z tych prognoz nie

sprawdziła się. Myślę, że miały mnie tylko przekonać do właściwego (według lekarza) rozwiązania. Myślał, że w ten sposób nam pomaga. Pomógł, to prawda, ale w inny sposób – dzięki niemu trafiliśmy pod opiekę lekarzy, którzy chcieli pomóc mi urodzić.

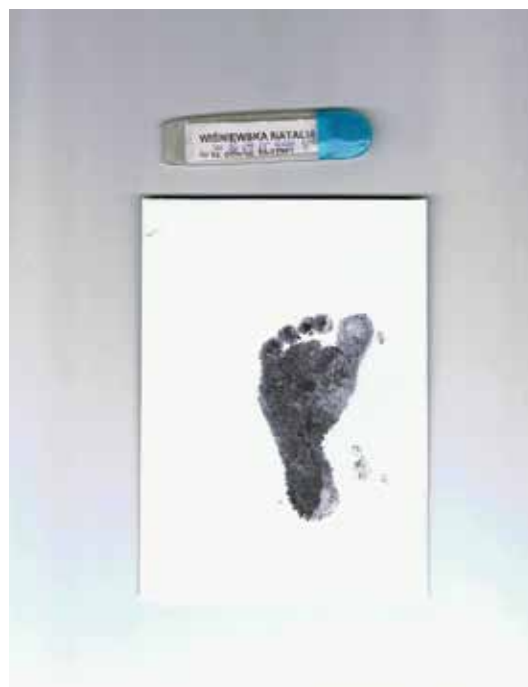
Tuż po diagnozie czuliśmy się jeszcze osamotnieni. Nie chcieliśmy zwierzać się nikomu. W 12 tygodniu jeszcze mało kto z naszego otoczenia wiedział o ciąży, a dzielenie się radością wieścią skazaną taką tragedią było ponad nasze siły. Od jednej z tych nielicznych osób, które wiedziały, pierwszy raz usłyszeliśmy o Hospicjum Perinatalnym. Zanim jednak trafiliśmy pod jego opiekę, minęło kilka miesięcy.

W niedzielę, dwa dni po badaniu, poszliśmy do kościoła. Wtedy właśnie usłyszeliśmy słowa z Księgi Rodzaju o ofierze Abrahama. Słyszeliśmy je wiele razy wcześniej, ale tego dnia uderzyły w nas wyjątkowo. Poczuliśmy opiekę Boga i nadzieję – nie na to, że nasze dziecko przeżyje, ale na to, że oddając je Bogu, zrobimy najlepiej. Postanowiliśmy nie opłakiwać dziecka, które ciągle żyje, ale być dla niego rodzicami tak długo, jak się uda. Nie wiem, jak mogliśmy dojść do tego po dwóch dniach. Nie możliwe, żebyśmy zrobili to sami.

Wszystko zaczęło się układać, chociaż nie tak, jak planowaliśmy. Wada naszego dziecka została potwierdzona, ale byliśmy pod dobrą opieką i nikt nie próbował nas przymuszać do aborcji. Cieszyliśmy się każdą chwilą, pamiętając, że możemy stracić dziecko jeszcze na długo przed porodem. Słyszeliśmy to często, choć mówiono nam też, że poród może się znacznie opóźnić, jeśli dziecko nie umrze wcześniej. Uwierzaliśmy jednak w pierwszą wersję. Każda chwila była dla nas cenna. Nie miałam żadnych dolegliwości. Fizycznie czułam się nawet lepiej niż przed ciążą. Koło 18 tygodnia poczułam pierwsze, bardzo delikatne ruchy. Na Wielkanoc byłam już pewna, że są to ruchy dziecka, a parę dni później dowiedzieliśmy się, że mamy syna. Odtąd był dla mnie Jasiem, choć nikt poza nami nie znał jego imienia aż do porodu.

Okolo 28 tygodnia zaczęło do mnie docierać, że poród nastąpi. Oczywiście każdy zdaje sobie sprawę, że ciąża kończy się porodem, ale póki wydawał się on odległy, odsuwałam myśli o tym wydarzeniu. Czas płynął bardzo szybko, a mnie ogarniała panika. Nie sądziłam, że przetrwam poród, ból, śmierć synka. Różne wydarzenia w tamtym czasie sprawiły, że czuliśmy się znów osamotnieni. Na wizycie w poradni genetycznej Instytutu Matki i Dziecka po raz kolejny usłyszeliśmy o hospicjum i zdecydowaliśmy się wreszcie skorzystać z pomocy psychologicznej.

*Musimy żyć bez Jasia,
a choć był z nami krótko,
będziemy zawsze
czuli jego brak*





fot: dreamstime.com

Zaskoczył nas bardzo szybki termin wizyty, bo nie gonił nas czas, decyzja o kontynuacji ciąży została podjęta dawno temu, a i tak nie mielibyśmy możliwości już jej zmienić. Mimo to już kilka dni później mogliśmy spotkać się z panią Pauliną Kowacką, psychologiem WHD. Znowu wróciło poczucie, że nie jesteśmy sami, że są wokół nas ludzie, którzy chcą nam pomóc. Nasz synek miał podejrzenie także wady serca, wstępnie potwierdzone, więc trafiliśmy na konsultację do prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel. Serce okazało się zdrowe, więc dalej już skierowano nas do szpitala na Karowej, do dr. Niewęłowskiej. Bałam się porodu i tego, jak wada naszego synka może wpłynąć na jego przebieg. Na szczęście po raz kolejny zostaliśmy zapewnieni, że poród siłami natury jest możliwy. Mimo że nie był łatwy, nie żałuję, że odbył się właśnie w ten sposób.

Ostatnie tygodnie ciąży minęły nam spokojnie, choć im bliżej terminu porodu, tym bardziej zaczynaliśmy się obawiać, że Jaś nie zechce wyjść sam. Tak się stało, ale nie mogliśmy mieć do niego pretensji. Każdy dodatkowy dzień jego życia był cenny. Mieliśmy nadzieję, że urodzi się żywy, że dostaniemy kilka chwil dla siebie, ale byliśmy też przygotowani na to, że umrze w drodze na ten świat. Zostawiliśmy sobie też odrobinę nadziei na cud, ale na tyle niedużą, by nie przeżyć rozczarowania. Obecność synka odczuwaliśmy na każdym kroku, tym mocniej, im bliżej było do jej końca. Jaś wciąż ruszał się bardzo intensywnie, reagował na dotyk brzucha i ani myślał wychodzić. W końcu jednak nadszedł moment. Musieliśmy jechać do szpitala.

16 września, po 42 tygodniach i 2 dniach ciąży, o godz. 18:15 urodził się Jaś. Nie żył już, ale wiem, że odszedł w ciągu ostatnich kilku godzin porodu. Dobrze pamiętam jego ostatnie ruchy. Nie zdążyliśmy go ochrzcić, ale po to dostał za patrona św. Jana Chrzciciela, żeby w razie takiej sytuacji nie został sam. Wtedy nie czułam jeszcze bólu i tęsknoty, nie miałam na to czasu. Kolejne dni płynęły bardzo szybko, załatwialiśmy formalności, szykowaliśmy się do pogrzebu, zawiadamialiśmy rodzinę i znajomych. Pożegnaliśmy się z naszym synkiem, chociaż były osoby, które nam to odradzały ze względu na jego wadę. Z różnych przyczyn zdołaliśmy go obejrzeć dopiero tydzień po porodzie – na szczęście z tego nie zrezygnowaliśmy. Widok wcale nie był przerażający. Prócz swojej wady Jaś był ślicznym chłopcem, całkiem dużym i podobnym do swojej mamy. To pożegnanie było dla nas równie ważne jak pogrzeb, który odbył się dzień później. Teraz mogę mieć przed oczami swojego synka w każdej chwili. Mam nadzieję, że to uczucie zostanie ze mną do końca życia.

Po pogrzebie wróciliśmy do domu, w którym nigdy nie stało łóżeczko ani wózek, a mimo to wydawał się teraz pusty. Minął miesiąc. Musimy żyć bez Jasia, a choć był z nami krótko, będziemy zawsze czuli jego brak. Jesteśmy jednak spokojni i wdzięczni za każdy dzień jego życia. Nie było długie, ale mógł je przeżyć do końca.

Natalia Wiśniewska

Jaś w oczach taty

*Mieliśmy nadzieję,
że choć chwilę
z nami zostanie*

Gdy na początku stycznia 2015 r. dowiedziałem się, że zostanę ojcem, czułem się, jakby niedługo miało spełnić się moje największe marzenie. Radość przeplatała się z niedowierzaniem, chwilami z lekkim niepokojem, czy sobie poradzę. Ten jednak szybko umykał. Patrzyłem w przyszłość z optymizmem. Cieszyłem się, że zostanę ojcem przed trzydziestymi urodzinami, a co więcej, dziecko – ze względu na prognozowany termin narodzin na przełom sierpnia i września – będzie prezentem urodzinowym dla mnie. Snułem daleko idące plany na przyszłość, w myślach przebiegowałem mieszkanie i kupowałem rzeczy dla dziecka. Wybiegałem myślami do czasu, gdy będzie już razem z nami w domu. W swojej pewności siebie nie dopuszczałem myśli, że cokolwiek mogłoby pójść nie tak, a wszelkie nieszczęśliwe historie związane z ciążą wydawały mi się niesamowicie odległe, statystycznie niezwykle rzadkie – słowem – niedotyczące mnie i mojej żony. Z takim nastawieniem udałem się wraz z żoną, pamiętnego lutowego dnia, na USG. To był pierwszy trymestr ciąży. Żona trochę się martwiła, czy wszystko będzie dobrze. Pamiętam, że uspokajałem ją, nie dopuszczając do siebie myśli, że coś będzie nie w porządku i pójdzie nie tak.

Gdy zobaczyłem tego dnia nasze dziecko na USG, w pierwszej chwili niesamowicie ucieszył mnie jego widok – widziałem wyraźnie jego główkę, rączki, nóżki, widziałem, że się rusza i usłyszałem bicie serca. Odetchnąłem z ulgą. Uznałem, że wszystko jest w porządku, choć trochę zdziwiła mnie jakby nieco dziwna i nierówna powierzchnia główki. Pomyślałem jednak, że pewnie tak to powinno wyglądać, a ja się po prostu na tym nie znam. Zaniepokoiło mnie jednak przedłużające się milczenie lekarza. Po chwili wiedziałem już, że coś jest nie tak i w napięciu oczekiwałem na tę złą wiadomość. Ciszę przerwało stwierdzenie, że dziecko ma bardzo rzadką wadę – bezczaszkowie. Nie znałem wcześniej tego terminu, ale sama nazwa zmroziła mi krew w żyłach. Na nasze pewnie naiwne, choć rozpaczliwe pytanie, co można w tej sytuacji zrobić, padła jedna, krótka odpowiedź – usunąć.

Resztę wizyty wspominam trochę jak przez mgłę. Większego szoku chyba w życiu nie przeżyłem. Straszna dla mnie była zarówno treść informacji, jaką poznałem, jak i forma, w jakiej ją przekazano. Lekarz, u którego byliśmy na USG na swój sposób chciał pomóc mojej żonie, mimo że w jego oczach w jednej chwili nasze dziecko przestało być podmiotem, a zaczęło być przedmiotem i to w dodatku zbędnym. Ten dzień i kilka kolejnych były najtrudniejszymi, jakie musia-

łem przetrwać. Były trudniejsze nawet od pożegnania z naszym synkiem wiele miesięcy później, do którego miałem czas się przygotować. Kłębiły się we mnie najprzeróżniejsze negatywne uczucia w ogromnej liczbie, których chyba nie zdołałem wymienić, więc wspomnę tylko niektóre z nich. Uczucie pustki, beznadziei, braku sensu dalszego życia, poczucie niesprawiedliwości, niedowierzanie i szukanie winnych (głównie obwinianie siebie, że wada naszego dziecka wynika z jakichś naszych zaniedbań), a także chęć odjęcia się od reszty szczęśliwego świata, a zwłaszcza tych osób, których jak na złość w ostatnim czasie wokół nas było sporo. W kwestii dzieci wszystko im się udało. Spośród uczuć, których wstydę się najbardziej, choć szczęśliwie szybko się ich wyżyłem, były krótkie myśli, dosłownie impulsy w chwilach największej rozpacz, że może należałoby skorzystać z sugestii lekarza, który wykonywał USG i jak najszybciej zakończyć całą tę koszmarną sytuację. Krótko mówiąc, czułem się tak, jakby mi się świat zawalił na głowę i nie było najmniejszych szans na jakąkolwiek poprawę. Myliłem się – nie po raz pierwszy zresztą, ale tym razem dobrze, że nie miałem racji.

Piszę wiele miesięcy później, już z perspektywy człowieka, który przetrwał długą i trudną drogę od uzyskania informacji o chorobie dziecka, aż do jego śmierci i ostatniego pożegnania. Piszę, by dać nadzieję tym wszystkim rodzicom, którzy na tę drogę dopiero wkraczają.

Nasz synek Jaś urodził się 16 września 2015 r., dokładnie dzień przed moimi trzydziestymi urodzinami, dokładnie w tym samym miejscu co ja – w szpitalu na Karowej. Poród nie był dla mojej żony łatwy, choć z drugiej strony nie spełniły się żadne z licznych, negatywnych prognoz dotyczących potencjalnych komplikacji okołoporodowych, o których nas poinformowano tuż po zdiagnozowaniu wady u naszego dziecka. Niestety Jaś zmarł w ostatnich chwilach porodu. Mieliśmy nadzieję, że choć chwilę z nami zostanie. Z drugiej jednak strony walczył dzielnie przez 42 tygodnie swojego życia, które w całości przeżył pod sercem mamy. Pożegnaliśmy go tydzień później. Wtedy też mieliśmy okazję go zobaczyć i wbrew moim obawom jego widok nie był dla nas traumatycznym przeżyciem. Jak mógłby być dla kochających rodziców? Ostatnim etapem pożegnania (choć waham się przed użyciem słowa ostatni, ponieważ czuję, że trwająca nadal żałoba też stanowi dalszy ciąg pożegnania) był pogrzeb i odprowadzenie Jasia do grobu rodzinnego. Gdy wróciliśmy z pogrzebu do pustego domu, ze smutkiem poczułem, że zamknął się pewien etap w moim



Tomasz i Natalia Wiśniewscy

życiu. Ośmielę się jednak napisać, że poczułem też pewien rodzaj radości, że wytrwaliśmy przy naszym synku do końca, ciesząc się każdą chwilą, w której z nami był.

Jako człowiek wierzący postrzegam fakt przetrwania ostatnich miesięcy jako wynik czuwania nade mną boskiej Opatrzności, która wskazywała nam właściwy kierunek i nie pozwalała, byśmy opadli z sił. Pozostawiając jednak sferę *sacrum*, a przechodząc do *profanum*, z perspektywy czasu widzę, jak wiele zawdzięczamy dobrym ludziom, których w trakcie ciąży spotkaliśmy na swojej drodze. Poza rodziną i niektórymi znajomymi (informacji o naszym dziecku i jego chorobie przez długi czas nie chcieliśmy zbyt daleko wysyłać w świat), nie sposób nie wspomnieć o olbrzymiej pomocy i pełnym empatii zaangażowaniu, jakich doświadczyliśmy ze strony pracowników Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci przy ul. Agatowej oraz ze strony opiekujących

się nami lekarzy i położnych w Szpitalu Klinicznym im. ks. Anny Mazowieckiej przy ul. Karowej, a także w Instytucie Matki i Dziecka. To właśnie z ich pomocą przekonaliśmy się, że „usunąć” to nie jest rozwiązanie dla nas, że możemy być razem z naszym synkiem w sposób niezakłócony do końca, doceniając każdą chwilę, ciesząc się każdym jego ruchem. Przekonaliśmy się, jak bardzo trzeba spieszyć się z miłością wobec kruchej i ulotnego życia, jak ważna jest każda chwila z nim spędzona. Zrozumieliśmy, jak istotne jest osobiste pożegnanie z dzieckiem, pomimo bezmiaru smutku, jaki w takich chwilach ogarnia rodzica, który nie będzie mógł się cieszyć swoim żywym dzieckiem. Przede wszystkim jednak zrozumieliśmy, że bez względu na wszystko nie można tracić nadziei.

Tomasz Wiśniewski

Opieka paliatywna w pediatrii

Kurs doskonalący dla lekarzy w ramach kształcenia ustawicznego
www.hospicjum.waw.pl/kurs-dla-lekarzy



Poradnia

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa

tel. 22 679 32 00, 504 144 140

www.usgecho4d.pl

Agatowa

e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

- 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
email: 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 przeciwoleżynowe. 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
www.hospicjum.waw.pl
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