



Hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Kwartalnik bezpłatny • nr 2 (76) czerwiec 2016 r.



10 lat Poradni USG Agatowa



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

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

O efektach akcji poinformujemy na łamach naszego
kwartalnika, a także na stronie internetowej:

www.hospicjum.waw.pl

oraz na Facebooku:

www.facebook.com/FundacjaWHD

Dużo się dzieje

Oddajemy w Państwa ręce kolejny numer kwartalnika „Hospicjum”. Ostatnie miesiące to bardzo intensywny okres w działalności Fundacji WHD.

W marcu i w maju odbyły się kolejne edycje kursu dla lekarzy z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej. Celem organizowanych kursów jest zdobycie wiedzy dotyczącej kwalifikacji oraz zasad pediatrycznej opieki paliatywnej.

Czy wiesz, że:

- To już trzecia edycja kursów „Opieka paliatywna w pediatrii” organizowanych przez WHD. Do tej pory wzięło w nich udział 62 rezydentów i stażystów. Następny kurs odbędzie się 23-24.09.2016

Nasi wolontariusze wyjechali na pierwszy od momentu powstania Fundacji WHD wyjazd integracyjny. Była to świetna okazja do tego, by wolontariusze poznali się lepiej, a także podzielili swoimi doświadczeniami w pomocy Fundacji i wypracowanymi metodami opieki nad podopiecznymi.

Jak zawsze, odbywały się spotkania Grup Wsparcia dla Rodzeństwa podopiecznych Hospicjum. Spotkania te stanowią nieocenioną pomoc dla dzieci, których rodzeństwo znajduje się pod opieką WHD. Atrakcyjne są zwłaszcza spotkania wyjazdowe, które łączą elementy pomocy i wypoczynku. W kwietniu, w ramach jednego ze spotkań dzieci odpoczywały w Białowieży i Hajnówce.

Czy wiesz, że:

- Każde spotkanie w ramach grupy wsparcia jest okazją do rozmowy na temat dorastania w cieniu nieuleczalnej choroby rodzeństwa.

W maju obchodziliśmy 10 rocznicę powstania Poradni USG Agatowa. To bardzo ważne wydarzenie zarówno dla Poradni, jak i Hospicjum. Ze specjalistycznych badań oferowanych przez placówkę korzystają pacjenci z Polski i Europy.

O najważniejszych wydarzeniach i pracy naszej Fundacji będą Państwo mogli przeczytać na kolejnych stronach kwartalnika.

Zapraszamy do lektury

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
KRS: 0000097123

Spis treści

Od redakcji	3
NASI PODOPIECZNI Wiktoria Sierpińska	4
WSPOMNIENIE Emilka Pomianek	8
WYDARZENIE X-lecie Poradni USG Agatowa	14
AKTUALNOŚCI Wyjazd wolontariuszy do Kodnia	24
AKTUALNOŚCI Ratują człowieczeństwo. Artykuł z Tygodnika Idziemy	26
AKTUALNOŚCI Potrafimy to cierpienie opanować. Przedruk z czasopisma Przewodnik Katolicki	29
GRUPA WSPARCIA Rodzeństwo podopiecznych w Białowieży	32
KURS DOSKONALĄCY Kurs dla lekarzy – Opieka paliatywna w pediatrii	34



*Babcia Ela,
wolontariuszka
Joanna Wojciechowska,
mama z Wiktorią*

Nic nie dzieje się bez przyczyny...

Nasza wspólna historia zaczęła się 13 kwietnia 2015 r., kiedy urodziła się nam druga córeczka Wiktoria. Wierzę, że choroba mojego dziecka ma jakiś ukryty sens.

Ciąża przebiegała prawidłowo, nic nie wskazywało na jakąkolwiek chorobę. Kilka godzin po porodzie zaniepokoiłam się, ponieważ

dziecko ciągle spało, było wiotkie i nie wybudzało się na posiłki. Córkę poddano obserwacji, umieszczono w inkubatorze otwartym na Sali



Wiktoria w tóżeczku

Opieki Pośredniej i monitorowano jej parametry życiowe. W trzecim dobie życia Wiktorię przewieziono do Centrum Zdrowia Dziecka celem dalszej diagnostyki i leczenia. Zostaliśmy przyjęci na Oddział Neonatologii, Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka. Stan małej pogarszał się, więc została zaintubowana. Miała zaburzenia oddychania, drgawki i uogólnioną hipotonię. W piątym dobie życia ochrzciliśmy córkę, ponieważ lekarze przygotowywali nas na najgorsze.

Po serii specjalistycznych badań, rozpoznano ciężką postać hiperglicynemii nieketotycznej o wczesnym początku. To był koszmar. W jednej chwili nasz świat się rozsypał. Mimo wszystko mieliśmy nadzieję, że Wiki obudzi się i zacznie normalnie funkcjonować. Pamiętam jedną z rozmów z panią doktor, która uprzedziła nas, że nie wyleczy Wiktorii. Widząc naszą rozpacz, powiedziała,



Wolontariuszka Krystyna Kowalówka z Wiktorią i jej mamą

że powinniśmy zaopiekować się córką najlepiej, jak potrafimy, bo najprawdopodobniej zostało nam niewiele czasu. Zasugerowała wypisanie Wiktorii do domu pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. W pierwszym momencie poczułam strach i przerażenie.

„Zastanawiałam się czy mogę zabrać do domu tak ciężko chore dziecko”.

Decyzja o wyjściu do domu zapadła, kiedy stan Wiki ustabilizował się. W domu już czekała na nią 3,5-letnia siostra Weronika. Po ok. 5 tygodniach pobytu w szpitalu, Wiktoria po raz pierwszy znalazła się w swoim domu. Tego dnia pani dr Elżbieta Solarz i pielęgniarka Magda Karkowska przyjęły naszą córkę pod opiekę WHD. Hospicjum zapewniło nam wszystkie niezbędne sprzęty medyczne: koncentrator tlenu, ssak, inhalator, strzykawki, sondy i leki. Od pierwszych dni otrzymaliśmy kompleksową opiekę i wsparcie. Szczególnie ważna jest dla mnie opieka psychologa – pani Dominiki Maksiewicz, która pomogła mi zrozumieć, że ciągle rozpacz nic nie zmieni. Trzeba żyć normalnie w miarę możliwości, cieszyć się każ-

dą chwilą, bo nie jesteśmy w stanie przewidzieć, jak długo córka będzie z nami.

„Wciąż uczymy się naszego małenstwa, które często nas zaskakuje”.

Uczę się akceptować sytuację. Zastanawiam się czasem, czy lepiej jest wcześniej wiedzieć, że urodzi się chore dziecko. Czy trudniej jest, gdy tak jak w naszym przypadku, choroba spadła na nas niespodziewanie. Wciąż nie znam odpowiedzi, ale wiem, że każdemu jest dane tyle ile jest w stanie udźwignąć. Pani Do-

miniko, dziękujemy za opiekę nad całą naszą rodziną, a szczególnie starszą córką Weroniką, dla której chodzenie do przedszkola przestało być stresującym doświadczeniem. Mamy nadzieję, że z czasem stanie się przyjemnością.

Podczas nieobecności męża, który dużo czasu spędza w pracy, bardzo pomaga mi moja mama. Jest zawsze, gdy jej potrzebujemy. Pomaga w opiece nad dziećmi i na zmianę ze mną dyżuruje przy Wiki w nocy. Opieka i pielęgnacja Wiktorii sprawia mi wiele radości. Najtrudniejsze w jej chorobie jest opanowanie ataków padaczki. Wszystkich czynności medycznych (np: cewnikowania, wymiany sondy, robienia lewatywy) nauczyły mnie pielęgniarki z Hospicjum, a szczególnie pani Magda Karkowska. Dzięki niej czujemy się bezpiecznie, bo jest z nami zawsze, zarówno w ciężkich jak i radosnych chwilach. Zawsze mogę do niej zadzwonić, jeśli mam wątpliwości lub dzieje się coś złego. Magda od pierwszych dni pobytu naszej córki w domu opiekuje się nami z sercem i zaangażowaniem.

Chcieliśmy podziękować rehabilitantowi Michałowi Gromadzińskiemu za mnóstwo pozytywnej energii, którą wnosi do naszego domu, za opiekę i naukę rehabilitacji oddechowej, która jest stałym elementem planu dnia. W trudnych chwilach możemy liczyć na jego pomoc. Dużym wsparciem dla naszej rodziny są wizyty ks. Dariusza Za-



Rodzina, wolontariuszki i kapelan WHD podczas urodzin Wiktorii

jąca, kapelana WHD. Już dwukrotnie odprawił Mszę św. w naszym domu w intencji Wiktorii. Udzielił jej Sakramentu Chrztu, a niedawno z okazji pierwszych urodzin odbyła się uroczysta Msza św. z udziałem najbliższej rodziny, wolontariuszek i pracowników Hospicjum.

Dziękujemy wolontariuszkom: pani Zosi, pani Asi, Krysi, Dorotce i Kindze. Są to osoby godne zaufania, pełne empatii i zaangażowania, zawsze mogą na nie liczyć. Pomagają w opiece przy Wiktorii i Weronice. Stały się nam bardzo bliskie, są częścią naszego życia. Dzielą z nami radości i smutki.

Dziękujemy za pomoc i opiekę całemu zespołowi WHD – ludziom, dzięki którym nie tracimy nadziei i walczymy o to, by życie naszej chorej córeczki było piękniejsze.

Rodzice Wiktorii

**Wiktorcia cierpi na hiperglicynemię nieketotyczną
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się dziewczynką od 19 maja 2015 r.**



Wiktorcia z mamą



Kinga Bawolska, wolontariuszka WHD

Kiedy podejmowałam decyzję o podjęciu wolontariatu w WHD, nie byłam pewna, czy podołam temu wyzwaniu, zarówno fizycznie jak i psychicznie. Z racji moich ograniczeń fizycznych obawiałam się, czy uda mi się pomóc jakiejś rodzinie. Okazało się, że wolontariusze w Hospicjum nie opiekują się wyłącznie chorymi dziećmi, ale również zajmują się rodzeństwem podopiecznych.

Kilka miesięcy temu po raz pierwszy przyjechałam do państwa Sierpińskich, których córka Wiktorcia jest pod opieką Hospicjum. Moim zadaniem było skupienie uwagi wyłącznie na jej siostrze Weronice, by poczuła, że ona też może mieć ciocię na wyłączność. Ostrze-



Wiktoria z siostrą Weroniką

gano mnie, że Weronika, jak każde dziecko, ma różne humory i niekoniernie powita mnie z uśmiechem. Byłam bardzo zdziwiona, gdy po powrocie z przedszkola dziewczynka

widząc mnie po raz pierwszy, wpadła w moje ramiona i nie czekając na nic, zaprowadziła mnie do swojego kącika zabaw.

Odkąd jestem wolontariuszką, moje życie nabrało blasku. Co dzień przekonuję się, że warto pomagać, bo to co człowiek daje, wraca do nas. Najważniejsza jest bezwarunkowa miłość, przebywanie z ludźmi, dzielenie z nimi radości i smutków. Wiktoria jest kolejnym dzieckiem pod opieką Hospicjum, któremu mogę pomagać i spełniać się jako wolontariuszka. Daje mi to ogromną przyjemność i satysfakcję.

Staram się pomagać w codziennych czynnościach przy dziewczynce oraz wspierać jej rodzinę. Dużo czasu spędzam na zabawie z jej starszą siostrzyczką Weroniką. Obie dziewczynki są mi bardzo bliskie. Rozjaśniają moje dni jak promyki słońca. Jestem bardzo szczęśliwa, że mogę z nimi przebywać, bo dają mi wiele radości. Przy nich mogę zapomnieć o chorobie, zmartwieniach i troskach. Mama i babcia Wiktorii

traktują mnie jak przyjaciela. Mimo trudności wynikających z choroby Wikusi, zawsze są przyjazne, uśmiechnięte i otwarte na drugiego człowieka. To już druga rodzina, z którą tak emocjonalnie się związałam i od której uczę się optymizmu, wytrwałości i wiary.

Ostatnio miałam okazję uczestniczyć w pierwszych urodzinach Wiktorii. Był to bardzo miły dzień spędzony w rodzinnej atmosferze. Były łzy i był śmiech, wszystko co potrzebne jest do szczęścia. Miałam okazję wykazać się kulinarnie. Przygotowałam tort, który wszystkim smakował. Wikusia jest wspaniałą dziewczynką. To niesamowite, że taka mała istotka potrafi zgromadzić wokół siebie tyle osób.

Dorota Kupiec-Prządka
Wolontariuszka WHD

Dziś znamy się już bardzo dobrze i na hasło „chichranie”, „idziemy pod stół” czy „uwaga przedstawienie”, obie wiemy, w co się teraz będziemy bawić, czerpiąc przy tym ogrom radości. Weronika, choć ma zaledwie 4 lata, na swój sposób pomaga przy opiece nad młodszą siostrą. Gdy widzę, jak całuje rączkę Wiktorii albo delikatnie głaszcze ją po główce, serce mocno ściska się ze wzruszenia.

Staram się podarować Weronice jak najwięcej radości, ale nie da się ukryć, że ta drobna a zarazem energiczna i pełna dziecięcego wdzięku dziewczynka, obdarowuje mnie czymś jeszcze bardziej wyjątkowym – nieudawaną, szczerą miłością. Z pewnością dzieje się tak dzięki mamie i babci dziewczynek, które robią wszystko co mogą, by życie obu siostr, pomimo ciężkiej choroby Wiktorii, było jak najbardziej kolorowe, pełne ciepła i miłości.

Dziękuję za obdarzenie mnie zaufaniem i podzielenie się swoją historią. Wierzę, że jeszcze wiele ciekawych i pięknych dni przed nami.

Kinga Bawolska
Wolontariuszka WHD

Wiktorię odwiedzam od czerwca ubiegłego roku. Na początku poznawałyśmy się wzajemnie, każdy lekki ruch tej maleńkiej kruszynki był dla mnie trudny i wzruszający. Siedzenie przy jej łóżeczku i słuchanie oddechu, odsysanie i ten strach czy podołam – takie były początki mojego wolontariatu u Wiktorii. Teraz już mogę spojrzeć w jej piękne niebieskie oczy. To daje tyle radości. Wiktoria jest coraz silniejsza, ale ma jeszcze prężenia. Wolontariat daje mi dużo siły, uczy pokory i miłości.

Krystyna Kowalówka
Wolontariuszka WHD



*Można odejść na zawsze
by stale być blisko.
Ks. Jan Twardowski*

Nasza duża rodzina

Emilka, mimo znacznego opóźnienia umysłowego i rozwojowego, była dzieckiem prawie zawsze cudownie uśmiechniętym, radosnym, lgnącym do ludzi. Zmieniła nasze życie na lepsze. Otworzyła szerzej oczy, pozwoliła dostrzec najważniejsze aspekty życia i przeżywać każdy dzień z większą świadomością. Nauczyła nas miłości czystej, bezwarunkowej.

Latem 2013 r. dowiedzieliśmy się, że urodzi nam się trzecie dziecko. Na początku przyjęliśmy tę wiadomość z zaskoczeniem i niepewnością, a następnie z niepoahamowaną radością, że będziemy dużą rodziną. Radość trwała do 13. tygodnia ciąży. Badanie USG wykazało nieprawidłową przezierność karkową (górną normą była przekroczona trzykrotnie). Lekarz prowadzący ciążę zasugerował badanie prenatalne, które miałyby wskazać, na co choruje dziecko. Chcieliśmy poznać diagnozę. Wierzyliśmy, że w ten sposób pomożemy maleństwu i lepiej przygotowujemy się do jego narodzin.

Nasza córeczka była obciążona zespołem genetycznym SLO (Smith-Lemli-Opitz). Istniało ryzy-

ko, że nie dotrwa do porodu. Niedowierzenie, rozpacz, niepewność co dalej. Odrzuciliśmy możliwość aborcji, nie mogliśmy postąpić inaczej. Nienarodzona córeczka otrzymała imiona: Emilia Maria – Emilia po prababci, Maria – jako patronkę wybraliśmy Matkę Bożą. Każdemu kolejnemu dniu ciąży towarzyszył strach i żal.

W czwartym miesiącu ciąży zostaliśmy skierowani na badanie echo serca Emilki do Poradni USG Agatowa, prowadzonej przez Fundację WHD. Badanie wykonała pani prof. Joanna Dangel. Wówczas jako pierwsza wlała w nasze strapione serca nadzieję i ciepłym uśmiechem przyjęła naszą decyzję o prowadzeniu ciąży do końca. Skierowała nas

do doświadczonej dr. Niewęglowskiej, do szpitala przy ul. Karowej. Był to moment zwrotny w naszym życiu. Modliliśmy się i czuliśmy wsparcie rodziny.

„Nie rozumiałam, dlaczego Bóg pozwolił, aby nasze dziecko było tak poważnie chore”.

Dni mijały, Emilka powolutku rosła i delikatnie rozpychała się w brzuchu mamy. Na trzeciej wizycie w poradni USG pani prof. Dangel zaproponowała nam rozmowę z psychologiem. To był kolejny kamień milowy na naszej stromej drodze do bycia dużą rodziną. Zajęła się nami psycholog Agnieszka Chmiel-Baranowska, pełna ciepła, optymizmu



Emilka w wieku 2 miesięcy

zmu, potrafiąca włąć nadzieję i dać poczucie bezpieczeństwa. Otrzymałiśmy zapewnienie, że gdy Emilka się urodzi, pracownicy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci zajmą się nami, abyśmy mogli być razem w domu, całą rodziną.

„W naszych oczach Emilka była piękna”.

Emilka urodziła się przez cesarskie cięcie 10 kwietnia 2014 r., w 38 tygodniu ciąży. Od piętnastej minuty oddychała samodzielnie. Leżała około tygodnia w inkubatorze. Od początku była karmiona przez sondę, najpierw grawitacyjnie, a następnie przez pompę. Zbyt szybkie podawanie pokarmu kończyło się bowiem ulewaniem. Porcje też były niewielkie. Po dokładniejszych badaniach dowiedzieliśmy się, że Emilka ma rozszczep podniebienia miękkiego, torbielowatość i hipoplazję jednej nerki, nieprawidłowości w żyłach płucnych, wadę serduszka VSD, hipoplazję robaka mózdzku. Z widocznych wad: u stópek zrosnięte u podstawy drugi i trzeci paluszek (syndaktylia), małe nóżki na jednej rączce w miejscu, gdzie mógłby się pojawić szósty paluszek (częsta wada w tym zespole), zniekształconą klatkę piersiową. Zespół potwierdzała także charakterystyczna budowa główki i twarzy: niżej

osadzone uszy, opadające powieki, zadarty nosek, cofnięta bródka.

„Emilkę przeniesiono do „cichego kąci-ka” na oddziale, aby płacz innych dzieci i alarmy sprzętów, do których były podłączone, nie zakłócały jej – i nam – spokoju w tych trudnych chwilach”.

Odwiedzaliśmy ją na oddziale codziennie, starając się jednocześnie

znaleźć czas dla starszych dzieci. Po dwóch tygodniach od narodzin, tuż przed Świętem Miłosierdzia Bożego, jechaliśmy podekscytowani do szpitala – w tym dniu mieliśmy się spotkać z przedstawicielami Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i omówić szczegóły wyjścia Emilki do domu. Nie mogliśmy się doczekać. Gdy przekroczyliśmy próg oddziału, lekarze przekazali nam smutną wiadomość: Emilka była w bardzo słabej kondycji i umierała. Kolejny szok, rozpacz, chwile trudne do opisania. Że za krótko. Że nie zdążyliśmy jej zabrać do domu. Że rodzeństwo jej nie mogło zobaczyć.

Przyszła do nas psycholog szpitalna, niedługo potem przyjechała delegacja z WHD – pani dr Iwona Bednarska-Żytka i psycholog Agnieszka Chmiel-Baranowska. Otrzymałiśmy wsparcie duchowe, kilka pomysłów jak przekazać rodzeństwu informację o stanie Emilki. Jeszcze tego samego dnia Franek i Tosia wykonali obrazki dla siostrzyczki, które zawiesiliśmy wieczorem nad jej łóżeczkiem. Kapelan szpitala, ksiądz Karol, udzielił Emilce sakramentu Namaszczenia Chorych. Z ciężkim sercem opuszczaliśmy oddział i zostawialiśmy nasze dzieciątko. Otrzymałiśmy zapewnienie, że w razie zmiany sytuacji pielęgniarka dyżurna w nocy wyśle do nas sms. Budziłam się w nocy kilkakrotnie i z ulgą patrzyłam na komórkę – nie było wiadomości. Emilka nie poddawała się, walczyła, z każdym dniem nabierała sił. Kolejne dni dodawały nam otuchy. Cierpliwie uczyłam się zakładać sondę i karmić



Kapelan WHD ksiądz Wojciech dokonuje dopełnienia Chrztu Świętego

córeczkę strzykawką. Bóg okazał się dla nas łaskawy. Szykowaliśmy się do wyjścia.

W dniu 7 urodzin Frania i jednocześnie 3 urodzin Tosi, 7 maja 2014 r., Emilka została wypisana ze szpitala do domu. Wielkie święto – duża rodzina nareszcie była razem. Zmęczenie, obawy, niepewność – ale razem. Miłość dodawała nam sił. Tego dnia bardzo pomogły nam pielęgniarka Mirka Śluzak i dr Katarzyna Marczyk. Zainstalowałyśmy sprzęty: koncentrator tlenu, ssak, inhalator. Przygotowałyśmy pieluchy tetrowe, gaziki, strzykawki, pamperesy, kocyki, ubranka. Nagle zrobiło się ciśnień, przytulniej. Emilka była w domu. Wiązało się to z całodobowym dyżurem przy niej – ale byliśmy szczęśliwi.

Przez pierwsze 3 miesiące nie zauważaliśmy żadnych niepokojących objawów neurologicznych, charakterystycznych dla zespołu SLO (np. napadów padaczkowych, krzyków). Przyzwyczajaliśmy się do nowego trybu życia i uczyliśmy się tak opiekować Emilką, aby było jej najwygodniej, aby czuła się bezpiecznie. Bardzo nas wspierali pracownicy Hospicjum. Od czwartego miesiąca życia Emilka zrezygnowała z dłuższych drzemek, co trzeba przyznać było dosyć uciążliwe dla rodziców: nocami pokonywaliśmy kilometry w przedpokoju i salonie, pchając jej wózek. W nim czuła się najlepiej. W ciągu dnia miewała 2 godz. drzemki, ale my w tym czasie mieliśmy inne codzienne obowiązki – praca, dzieci. Nie było mowy o regularnym odsypianiu nocnych marszów. Dopiero wprowadzenie odpowiednich leków umożliwiło „zaprogramowanie” Emilki na sen 5-7 godzinny w nocy. Tyle nam wystarczało.

Tygodnie mijały, Emilka rosła i niewiele przybierała na wadze (też typowe dla zespołu). Cierpliwie znosiła ćwiczenia z rehabilitantami: Magdą Dykiel i Michałem Gromaźńskim. Zdecydowanie nie lubiła spacerów na świeżym powietrzu. Dopiero huśtawka ogrodowa dziadka sprawiła, że potrafiła się zrelaksować. Podobną huśtawkę z sukcesem zainstalowaliśmy na balkonie.

„Emisia uwielbiała siedzenie na kolanach i noszenie na rękach przez tatę”.

W sierpniu 2015 r., Emilka przeszła zabieg założenia PEG. Od tej pory była szczęśliwsza, bowiem bardzo drażniła ją obecność sondy w nosie. Od tej pory karmienie było dużo prostsze, a ulewania coraz rzadsze. Przy zachowaniu odpowiedniej porcji pokarmu, zdarzały się jedynie przy infekcjach. Emilka dosyć często przechodziła infekcje, którymi зараżała się od starszego rodzeństwa. Pierwsza poważna choroba miała miejsce w lipcu 2015 r., kiedy Emilka prawie przez tydzień przesypiała infekcję. W kolejnym tygodniu nabie-

rała sił po antybiotykoterapii. W tym czasie częściej odwiedzali nas pracownicy Hospicjum.

Najchętniej oglądała świat z góry. Lubiła także leżenie na macie i dotykane wiszących nad jej główką zabawek. Z czasem nauczyła się obracać oraz przemieszczać, pełzając na plecach. Potrafiła np. wpełznąć pod choinkę i z zainteresowaniem oglądać bombki i światełka. Wiedziała, co zrobić, kiedy zabawka przestanie grać. Reagowała po swojemu na nasze pytania, a ulubione brzmiało: „wziąć?”. Odpowiedź była zawsze bardzo żywa i natychmiastowa. Bardzo nas to cieszyło i z nadzieją patrzyliśmy w przyszłość. Boże Narodzenie 2015 r. pozostanie szczególnie w naszych sercach – Emilka była w świetnej formie, w doskonałym humorze, aktywna ruchowo, bardzo kontaktowa, gaworząca i uśmiechnięta. Z resztą, przyzwyczailiśmy się do wykonywania zabiegów przy



Emilka z rodzicami



Emilka podczas ważenia z nadzieją że przybyło kilka gramów

Emilce, i traktowaliśmy ją jak zdrowe dziecko, tylko z nieco większymi potrzebami.

„To nie była zwykła infekcja – Emilka odchodziła”.

W drugiej połowie stycznia 2016 r. Emilka przechodziła infekcję i była leczona antybiotykiem. Chorowało też jej rodzeństwo. Po trzech dniach od zakończenia antybiotykoterapii Emilka ponownie zachorowała. Pojawiła się gorączka, drażliwość, senność. Nie traktowaliśmy tej infekcji wyjątkowo, sądziliśmy, że po 2-3 dniach mała wróci do siebie pełna energii. Tak się nie stało. W poniedziałek 8 lutego zaniepokoiła mnie treść żołądkowa. Przyjechała do nas

dr Katarzyna Marczyk. Oddech naszej córki był przyspieszony i płytki, gorączka nieznacznie obniżyła się po podaniu leków.

Emilka spała, nie budziła się przy przebieraniu. Miała podłączony tlen, nie walczyła ze zdejmowaniem maseczki jak zazwyczaj. Podawaliśmy leki przeciwbólowe i przeciwgorączkowe. Głaskaliśmy ją po głowie, trzymaliśmy za rączkę, przytulaliśmy. Zmienialiśmy pozycje w łóżeczku. Godziny dłużyły się, a wszystkie nasze czynności koncentrowały się na zapewnieniu jej spokoju i wygody. Codziennie w tych dniach były u nas pielęgniarki, Agnieszka Ćwiklik i Małgosia Murawska, lekarze dr Katarzyna Marczyk, dr Elżbieta Solarz, dr Artur Januszaniec i psycholog, Agnieszka Chmiel-Baranowska i Dominika Maksiewicz. Bardzo brakowało nam obecności naszej kochanej pielęgniarki Mirki, która w tych dniach była na wyjeź-



Od pierwszych miesięcy Emilka uważnie obserwowała otaczający świat

dzie z Młodzieżową Grupą Wsparcia w Żałobie i z daleka, razem z księdzem Darkiem, wspierali nas duchowo.

W czwartek 11 lutego wydawało się, że stan Emilki nieznacznie się poprawił. Lepiej oddychała, nadal spała, ale przez sen trzymała nas za palec, tuliła rączką kocyk, którym była okryta albo kładła dłoń na masce tlenowej. Dużo do niej mówiliśmy, wiedzieliśmy, że czuje naszą obecność. Powtarzaliśmy, że nie może się poddawać, że w niedzielę odwiedzą ją ciocia Mirka i ksiądz Darek. W piątek zaczęły się problemy z oddechem. W nocy z soboty na niedzielę, w ramionach taty, Emilka nagle dostała bezdechu. W panice lekko nią potrząsnęliśmy i oddech powrócił. Od tamtej chwili jednak nie zostawialiśmy jej samej. Spaliśmy na zmianę, czuwając przy jej łóżeczku. W niedzielę przyjechała Mirka. Czuliśmy się bezpiecznie. Wiedzieliśmy, że Emilka jest w dobrych rękach. Starannie i troskliwie przeprowadziła wiele zabiegów, w tym inhalację, rehabilitację oddechową, masaże. Wieczorem odwiedził nas ksiądz Darek.

„Emilka spała, oddychając spokojnie”.

Nasza córka umarła w poniedziałek 15 lutego nad ranem. Była godz. 4.30 – patrzyliśmy na jej spokojną, leciutko uśmiechniętą twarz. Wiedzieliśmy, że jest jej dobrze, że nie cierpi. Pierwszą osobą, do której zadzwoniliśmy, była pielęgniarka Mirka. Przyjechała bardzo szybko. Niebawem dołączył do nas także ksiądz Darek. Mirka i tatuś umyli Emilkę, ubrali w biały pajacyk z napisami „mama i tata” i ułożyli w czystej pościeli w łóżeczku. Przyjechał dr Artur Januszaniec i wypełnił kartę zgonu. Przyjechała psycholog Agnieszka, która zaopiekowała się nami i rodzeństwem Emilki.

Z czasu, jaki upłynął od jej śmierci do pogrzebu, pamiętam tylko pakowanie ubranek, leków, zabawek i innych przedmiotów, któ-

rych Emilka już nie potrzebowała, a które przekazaliśmy Hospicjum. Z każdą odkładaną rzeczą uświadamiałam sobie, że jej już z nami nie ma. Dzisiaj, po 4 miesiącach od jej śmierci, kolejny raz uświadomiłam sobie, że Emilka odeszła na zawsze.

Nagle zrobiło się pusto. Jeszcze przez kilka dni, wchodząc do pokoju, odruchowo omijałam miejsce, gdzie przez kilka ostatnich miesięcy stało łóżeczko Emilki. Wieczorami w porze przygotowywania lekarstw, szukałam strzykawek.

„Śmierć przyszła zbyt nagle, zbyt szybko, abymy mogli się z nią pogodzić”.

Jesteśmy bardzo wdzięczni – Bogu za to, że dał nam Emilkę, że mogliśmy spędzić razem prawie dwa lata. Za to, że nas pokierował do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Pracownikom Hospicjum dziękujemy za opiekę, na-



Emilka i jej rodzice podczas uroczystości dopełnienia Chrztu Świętego

dzieję i poczucie bezpieczeństwa. Za codzienne telefony i częste wizyty. Za cierpliwość i troskliwość. Za zrozumienie i pomoc w rozwiązywaniu codziennych problemów.

Dziękujemy pielęgniarce Mirce za nieustanną obecność fizyczną i duchową, troskę, cierpliwość i zrozumienie. Dr. Katarzynie, dr. Eli i dr. Iwonie za wrażliwość i dokładność podczas badań. Rehabilitantom Magdzie i Michałowi za serdeczność i staranność. Psycholog Agnieszce za wsparcie psychiczne i wspólne budowanie z lego. Dorotce Licau za optymizm i uświa-

damianie nam potrzeb, za rodzinny weekend w lipcu 2015, który Franek i Tosia do dziś wspominają. Księdzu Wojtkowi oraz księdzu Darkowi za opiekę duchową i wspaniałe kazanie na Mszy pogrzebowej. Pani Małgosi Rylskiej za podsyłanie wspaniałych wolontariuszy. Wolontariuszkom: Agnieszce Grzesik, Dorocie Hoffman, Kasi Leśniakiewicz, Krysi Kowalówce, Kindze Bawolskiej, Marysi Wajdzie, Karolinie Wyszomirskiej i Kasi Stankiewicz - za wizyty, zabawy z dziećmi i pomoc w codziennej logistyce domowej.

Bardzo nam brakuje Emilki i codziennych telefonów i wizyt z WHD. Powoli uczymy się żyć w pustym domu. Bardzo pomagają nam spotkania w ramach hospicyjnej Grupy Wsparcia w Żałobie.

„Dzięki Emilce nasza rodzina powiększyła się nie tylko o kolejne dziecko, ale o wiele cioc i wujków z Hospicjum”.

Zawsze będziemy pamiętać niebieskie oczy, uśmiech i paluszek w buzi. Gesty i sposób, w jaki poruszała pupką. Na zawsze w naszych sercach pozostanie dźwięk



Emilka z rodzicami i rodzicami chrzestnymi

jej śmiechu i gaworzenia. Nigdy nie zapomnimy dobroci otrzymanej ze strony pracowników i wolontariuszy Hospicjum. Dzięki Emisi będziemy potrafili zauważać, gdzie tę dobroć i miłość można oddawać i pomnażać. Na zawsze pozostaniemy dużą rodziną, wyjątkową – wśród członków której jest małe święta Emilka i aniołowie z Hospicjum.

Iwona i Bogdan Pomianek
rodzice Emilki

Emilka cierpiąca na zespół SLO
Pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci
była 646 dni



Taką ją zapamiętamy - niebieskooką, uśmiechniętą i radosną

Jestem wolontariuszką Fundacji WHD od 2003 r. Był czas, kiedy musiałam zrezygnować z regularnych wizyt i pomagałam tylko okazjonalnie. Czułam jednak, że czegoś mi brakuje, więc postanowiłam włączyć się w pomoc dzieciom i ich rodzinom, tak by odwiedzać ich re-

gularnie. Dzięki temu poznałam wyjątkowe dziecko – moją kochaną Emisję i jej wspaniałą rodzinę.

Doskonale pamiętam dzień, w którym z pielęgniarką Mirką przekroczyłam próg Emisiewego mieszkania. Chwilowa niepewność szybko

zamieniła się w przekonanie bycia we właściwym miejscu i we właściwym czasie. Emilka od razu skradła moje serce. Bezcenny uśmiech dawał mi dużo radości i stawał zawsze do pionu. W pamięci zostały chwile spędzone na Emisiowo-ciociovych rozmowach, na śpiewaniu, przytulaniu, wspólnej radości i łzach.

„Mała Emilka stała się dla mnie wielką nauczycielką życia.”

Był to czas wyjątkowej miłości, która mimo śmierci Emilii trwa do dziś. Mój mały wielki człowiek żyje we wspomnieniach, w moim sercu i oczywiście, co najważniejsze w niebie. Tak jak żyje Emilka, żyje przyjaźń z jej – a teraz już i moją – rodziną. Bardzo lubię rozmowy z Iwoną, Bogdanem i babcią Elą – te radosne i smutne, o wierze, o codzienności. Zabawy z Frankiem i Tosią, wspólne granie w planszówki, wyprawy na hulajnogę i place zabaw, były i są czasem wielkiej radości.

Emilko, dziękuję. To wszystko dzięki Tobie.

Agnieszka Grzesik
Wolontariuszka WHD



Chyba zaraz zasnę...



10 lat Poradni USG Agatowa

Poradnia USG Agatowa jest największym referencyjnym ośrodkiem kardiologii prenatalnej w Polsce. 21 maja 2016 r. obchodziliśmy X-lecie jej działalności. W przygotowanej z tej okazji uroczystości wzięły udział dzieci, które jeszcze przed urodzeniem były tutaj diagnozowane. Wśród zaproszonych gości był abp. Henryk Hoser oraz przyjaciele i pracownicy Poradni.

Uroczystość rozpoczęła się minutą ciszy, którą uczczono pamięć zmarłej tragicznie 10 lat temu Diny Radziwiłłowej – pomysłodawczyni i założycielki współpracującej z naszą Poradnią Fundacji „Serce Dziecka”, mamy Szymona z wrodzoną wadą serca.

Odczytane zostały listy gratulacyjne od Pani Prezydentowej Agaty

Kornhauser-Dudy oraz wiceministra zdrowia Pana Piotra Warczyńskiego.

Po wystąpieniach zaproszonych gości (teksty poniżej), na Panią prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel cze-

kała niespodzianka – specjalnie dla niej, Basia, dziewczynka po operacji kardiochirurgicznej, przygotowała układ taneczny.

Zwienieczeniem uroczystości był wspaniały koncert światowej sławy



Basia - mała baletnica

skrzypaczki Patrycji Piekutowskiej „Emocje na skrzypce solo”. Antoś, syn Pani Patrycji jest dzieckiem z wrodzoną wadą serca i pacjentem Poradni.

Zaproszone dzieci bawiły się w specjalnie przygotowanej dla nich sali, gdzie wolontariusze Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i Pan

Piotr Boruta przygotowali dla nich wiele atrakcji.

Usłyszeliśmy wiele ciepłych słów od gości oraz rodziców dzieci, które są pod naszą opieką – czasami już od 13 tygodnia ciąży.

Dziękujemy, że obdarzyliście nas zaufaniem i zapewniamy, że dołoży-

my wszelkich starań, aby opieka nad dawnymi i nowymi pacjentami była coraz lepsza.

Relacje z wydarzenia przygotowały Program 1 TVP (<http://www.hospicjum.waw.pl/10llatusg-tvp>), Salve TV (<http://www.hospicjum.waw.pl/10llatusg-salve>) i TVN.

*Prof. dr hab.
n. med. Joanna
Szymkiewicz-Dangel
Kierownik Naukowy
Poradni USG Agatowa*
**Konsekwentnie
dążyć
w wytyczonym
kierunku**

Przy tej wyjątkowej okazji, warto przypomnieć historię powstania tego unikalnego miejsca. Pomysłodawcą i osobą, która doprowadziła do realizacji tego projektu, wbrew wielu przeszkodom, był mój mąż dr Tomasz Dangel. Od początku przyświecała mu idea *pro-life*, zapisana przez Jana Pawła II w Encyklice *Evangelium Vitae*, oraz wizja medycyny przyszłości, którą chcieliśmy wspólnie realizować. W 2006 r. dzięki dotacji rządowej Premiera RP Pana Kazimierza Marcinkiewicza, został zakupiony najnowocześniejszy wówczas aparat do badań USG. W 2009 r. podpisaliśmy kontrakt z NFZ na wykonywanie badań echokardiograficznych płodów.

Obecnie Poradnia USG Agatowa jest największym referencyjnym ośrodkiem kardiologii prenatalnej w Polsce. Z roku na rok wzrastała liczba pacjentów i wykonywanych badań, dlatego niezbędny był kolejny aparat. W 2012 r. dotacja kancelarii prawnej Baker&McKenzie, umożliwiła nam zakup aparatu do badań USG, a dzięki zaangażowaniu firmy Philips, od 2013 r. pracujemy na bardzo nowoczesnym sprzęcie, dającym nowe możliwości diagnostyczne.

Mamy pięciu lekarzy posiadających certyfikaty umiejętności badania serca płodu. Dzięki temu możemy zapewnić naszym pacjentkom specjalistyczne badania oraz krótki czas oczekiwania.

W ciągu 10 lat wykonaliśmy 43.348 badań USG oraz ECHO, w tym 11 594 ECHO SERCA PŁODU w ramach kontraktu z NFZ. Około 60% badań dotyczyło płodów, które miały patologie różnych narządów, a pozostałe 40% to najczęściej badania przeprowadzane w grupach kobiet, które miały wysokie ryzyko urodzenia dziecka z wadą wrodzo-

ną. Rocznie diagnozujemy ponad 300 nowych przypadków patologii układu krążenia, z których około 100 zostaje przekazanych do referencyjnych ośrodków kardiologii i kardiologii dziecięcej. Diagnostyka prenatalna zmieniła oblicze kardiologii dziecięcej. Ratowane są dzieci, które kiedyś nie miałyby szans na przeżycie. Jest coraz więcej pacjentów ze złożonymi wadami serca, którzy wymagają wieloetapowego leczenia.

Aby zmniejszyć stopień zaawansowania niektórych złożonych wad serca, w 2011 r. rozpoczęliśmy pro-



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel

gram interwencyjnej wewnątrzmacicznej terapii płodu. Było to możliwe dzięki bliskiej współpracy z prof. Romualdem Dębskim, który wyraził zgodę na wykonywanie zabiegów interwencyjnych w Szpitalu Bielańskim im. ks. Jerzego Popiełuszki. W skład zespołu wchodzi położnik dr n. med. Marzena Dębska i kardiolog w trakcie specjalizacji, również wykonujący prenatalne badania echokardiograficzne, lek. Adam Kołeśnik.

Opieka nad kobietą ciężarną i jej chorym dzieckiem nie kończy się na Poradni USG. Jest kontynuowana w Poradni Wad Płodu w Szpitalu Klinicznym im. Księżnej Anny Mazowieckiej przez dr. n. med. Nikolę Niewęglowską. W tym szpitalu również odbywają się porody, a noworodki trafiają pod opiekę Kliniki Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka, prowadzonej przez prof. Katarzynę Kornacką. Tylko tak zorganizowany zespół może zapewnić skuteczną opiekę okołoporodową.

Konieczność przeprowadzania trudnych konsultacji stała się możliwa dzięki temu, że wszyscy lekarze, wykonujący badania echokardiograficzne płodów, są moimi uczniami. Większość z nich poznałam jeszcze jako studentów lub bardzo młodych lekarzy, nie mających pojęcia o ba-

daniu serca płodu. Obecnie są specjalistami cenionymi w całej Polsce i Europie. Dla nauczyciela jest to największa radość. W przepięknej dedykacji, dołączonej do bukietu róż, napisali: „Możesz dokonać wszystkiego, czego tylko zechcesz, możesz zdobyć wszystko, czego zapragniesz, możesz zostać każdym, kim zechcesz, jeśli tylko zdołasz się skupić na celu i konsekwentnie dążyć w wytyczonym kierunku. (Robert Collier)”. Dziękuję Wam za to, że dokładacie starań, aby Poradnia świadczyła usługi na najwyższym poziomie. A całemu personelowi pomocniczemu za tworzenie serdecznej atmosfery dla pacjentów oraz pomoc w organizowaniu naszej trudnej i często nieprzewidywalnej pracy.

W Poradni USG kontynuowaliśmy działalność hospicjum perinatalnego, zapoczątkowaną w 1998 r. Zespół psychologów jest nieodłącznym partnerem lekarzy i „kołem ratunkowym” dla naszych pacjentów. Dziękuję za Wasze zaangażowanie i pasję, którą wkładacie w codzienną pracę.

Dziękuję wszystkim, dzięki którym Poradnia mogła powstać, działać i rozwijać się. Mojemu mężowi Tomaszowi Dangłowi, Przewodniczącemu Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, pomysłodaw-

cy projektu. Panu Piotrowi Tutakowi i Panu Premierowi Kazimierzowi Marcinkiewiczowi oraz firmie Baker & McKenzie, dzięki którym zawsze pracowaliśmy na sprzęcie ultrasonograficznym najwyższej klasy. Zarządowi i Radzie Fundacji WHD za to, że możemy pracować w unikalnych warunkach. Firmom ultrasonograficznym GE oraz Philips, że dokładacie wszelkich starań, aby pomóc w naszej codziennej pracy.

Przez 10 lat udało się stworzyć miejsce, w którym – jak powiedzieli moi współpracownicy – czujemy się jak w domu. A więc mamy co świętować.

Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel

I na zakończenie dziękuję Wam, moje Córeczki – Kasiu i Marysiu, że przez te wszystkie lata wspierałyście i wspieracie mnie zarówno w radośnych, jak i trudnych chwilach.



Prof. Joanna Szymkiewicz - Dangel z Mikotajem i Filipem, bliźniakami, którzy byli pod opieką Poradni USG Agatowa od 23 tygodnia ciąży.

Arcybiskup
Henryk Hoser

Przez to,
że istnieje,
już jest dobro

Dzisiejsza uroczystość to bardzo ważny moment w życiu tego hospicjum. Chciałbym podziękować przede wszystkim za to, że hospicjum istnieje. Jak mówił św. Tomasz: *Ens et bonum convertuntur* (łac. Przez to, że istnieje, już jest dobro).

To jest bardzo ważne stwierdzenie, ponieważ największą zasługą tego hospicjum jest przywrócenie cech człowieczeństwa człowiekowi w jego fazie prenatalnej – coś, czego mu się dzisiaj coraz częściej odmawia. Przywrócenie człowieczeństwa małemu pacjentowi od wczesnego stadium do urodzenia, jest ogromnym wyzwaniem we współczesnej kulturze.

Dwa dni temu byłem na międzynarodowym sympozjum na temat etyki w medycynie. Jednym z omawianych tematów był proces umierania. Jest to proces skoncentrowany na ostatniej fazie życia, najczęściej dorosłych ludzi, nieuleczalnie chorych albo starszych. Jest rozciągnięty w czasie, często łączy się z medycyną paliatywną. Niewątpliwie jest to najlepsza odpowiedź na próbę eutanazji i jednocześnie dialog z uporczywą terapią. Takie decyzje są podejmowane indywidualnie, przy łóżku pacjenta. Końcowa faza życia jest związana z zależnością człowieka od otoczenia.

W okresie prenatalnym człowiek jest zależny od organizmu matki i od ludzi, którzy przychodzą mu z pomocą. Zasługa hospicjum jest ogromna, ponieważ stosuje nie tylko zaawansowane metody diagnozy prenatalnej. Ma również możliwość stosowania terapii prenatalnej i postnatalnej. Jednocześnie potrafi w tym zauważyć małego pacjenta.

Chciałbym pogratulować Pani prof. Joannie Szymkiewicz-Dangel. Patrząc na te dzieci, czujemy ogromną radość. Dzięki temu, że zostały właściwie poprowadzone, w tym niesłuchanie nowatorskim i znanym na świecie ośrodku, są dziś z nami, bawią się.

Hospicjum perinatalne jest zespołem interdyscyplinarnym. Bardzo się cieszę, że są tu obecni przedstawiciele wszystkich specjalności, które są skoncentrowane na człowieku – na tym małym człowieku. Dorobek Pani prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel i jej zespołu jest dla nas ogromną radością i dumą.

Arcybiskup Henryk Hoser powiedział m.in. : „**Możliwość wczesnej diagnozy i jednocześnie wczesnej terapii po to żeby dać dziecku szansę wyzdrowienia, przeżycia – to jest medycyna przyszłości.**”

Abp Henryk Hoser dla TVN



Abp Henryk Hoser

Nikola Niewętorska
Ginekolog-położnik
**Czasem
przejmujemy
rolę
psychologów**

Od 8 lat mam przyjemność prowadzić Poradnię Wad Płodu w Szpitalu Klinicznym im. Księżnej Anny Mazowieckiej. Konsultujemy pacjentki z całej Polski, u których nienarodzonych dzieci stwierdzona została wada rozwojowa. Nasza praca nie ogranicza się tylko do ginekologii. Nasza praca nie ogranicza się tylko do ginekologii. Czasem przejmujemy rolę psychologów. Każda pacjentka jest inna i każda

*Agnieszka Chmiel-
Baranowska*
*Psycholog Fundacji
WHD i Poradni USG
Agatowa*

**Hospicjum
perinatalne
to nie miejsce,
ale idea,
którą każdy
z nas nosi
w sobie**

Joasia postawiła przede mną najtrudniejsze zadanie w życiu – w tym radosnym dniu mam powiedzieć kilka słów o hospicjum perinatalnym. Afirmacja życia, nawet bardzo krótkiego, daje powód do radości. Jako członkowie tego zespołu, stanowimy w pewnym sensie łącznik pomiędzy diagnostyką prenatalną, a hospicjum domowym dla dzieci. Hospicjum perinatalne

wymaga indywidualnego podejścia. Staram się poświęcić im tyle czasu, ile potrzebują. Cierpliwie wszystko tłumaczę i odpowiadam na pytania. Często te panie mówią, że czują się przygotowane do urodzenia chorego dziecka. Czas ciąży i po urodzeniu

dziecka wspominają jako najpiękniejszy okres w ich życiu.

Dzięki Pani profesor, mogę w tej Poradni połączyć swoje zainteresowania kardiologiczne, ginekologiczne i położnicze. Bardzo dziękuję.



Dr Nikola Niewętorska

to nie miejsce, ale idea, którą każdy z nas nosi w sobie. Gdyby nie praca całego zespołu, nie udało by się dojść do miejsca, w którym teraz jestem.

Chciałabym zacytować jedną z naszych mam, pacjentek hospicjum perinatalnego: „Jadąc do szpitala czułam strach, że to początek końca, a z drugiej strony czułam się, jakbym jechała na dawno wyczeki-

wane spotkanie. Po porodzie moja córka Mija została ochrzczona przez babcię, która jest położną. Potem każda minuta i godzina były dla mnie jak dar od Boga. Byłam przy niej tak, jakby miała być z nami na zawsze. Zajmowałam się nią, tuliłam, przewijałam, mówiłam do niej. Starłam się bez smutku i żalu wykorzystać każdą cenną chwilę. Mija była z nami 3 doby. Walczyła jak



Mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD, od początku współpracuje z Poradnią USG i hospicjum perinatalnym

prawdziwa wojowniczką, na przekór tym, którzy w nią nie wierzyli. Byłam obok niej. Córeczka dostała tylko tlen. Nie było ingerencji ze strony lekarzy ani podłączenia do respiratora. Rozstanie nie było łatwe. Przygotowałam się na tyle, na ile można się na takie chwile przygotować. Teraz z perspek-

tywy kolejnych dni, nie patrzę na te chwile jak na traumę, lecz jak na splot przypadków, które miały głębszy sens. Gdybym mogła cofnąć czas i zadecydować, czy chcę to jeszcze raz przeżyć, powiedziałabym – chcę. Uczymy się żyć na nowo z tymi doświadczeniami, doceniając każdy

dzień. Moja córka Mija dała mi siłę, odwagę i wdzięczność, której nigdy nie odnalazłabym w sobie. Dziękuję”.

Ireneusz Kalisiak
Wiceprezes Zarządu
Fundacji WHD

Łączy nas
jedna idea –
pomoc
dzieciom

W ramach Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci działa Poradnia Stomatologiczna „Uśmiech Malucha”, Poradnia USG Agatowa, hospicjum perinatalne. Zespół ponad 60 osób łączy jedna idea – pomoc dzieciom. Kupiliśmy budynek, w którym powstanie ośrodek szkoleniowy dla

lekarzy. Chcemy dzielić się naszą wiedzą i doświadczeniem z zakresu opieki paliatywnej i diagnostyki prenatalnej. Mamy nadzieję, że kolejne kursy zorganizujemy w no-

wym ośrodku jeszcze w tym roku. Asiu, w imieniu swoim i pracowników Fundacji WHD gratuluję sukcesów i życzę wytrwałości w dalszej pracy.



Ireneusz Kalisiak

Jerzy Grębski Członek
Rady Fundacji WHD

Tworzycie
w Europie
coś
niezwykłego

W imieniu Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci chciałem pogratulować całemu zespołowi Poradni USG Agatowa, a przede wszystkim Pani profesor Joannie Szymkiewicz-Dangel.

Jubileusz 10-lecia, który dzisiaj obchodzimy, jest okazją, aby zatrzymać się i spojrzeć w przeszłość. Pamiętam młodą asystentkę w Cen-

trum Zdrowia Dziecka i jej obecnego męża, młodego studenta i asystenta. Przez pewien czas nie miałem z wami kontaktu. Kiedy spotkaliśmy się 15 lat temu, z pasją prowadziliście hospicjum dla dzieci.

Gratuluje Wam z całego serca. Tworzycie w Europie coś niezwykłego.

W nowo zakupionym budynku powstanie centrum szkoleniowe. Mam nadzieję, że Uniwersytet Medyczny przyłączy się do współpracy, a polska medycyna będzie na wysokim poziomie, takim, jaki zapewnia Joanna i jej zespół.



Dr Jerzy Grębski

*Adam Koleśnik
Lekarz Poradni USG
Agatowa, kardiolog
dziecięcy w trakcie
specjalizacji w CZD,
członek zespołu
przeprowadzającego
kardiologiczne inter-
wencje wewnątrzma-
ciczne u płodów*
**Niezwykła
idea**



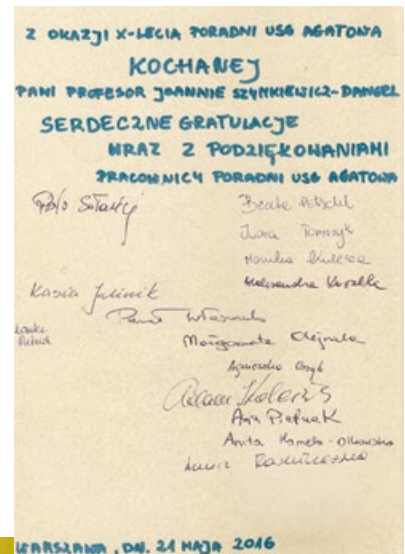
Serce od współpracowników
Poradni USG Agatowa

*Grażyna Brzezińska –
Rajsyzs
Instytut Pomnik
Centrum Zdrowia
Dziecka*
**Miejsce, które
kojarzy się
z profesjona-
lizmem**

Poradnia USG Agatowa nie jest bezpośrednio związana z żadnym instytutem ani uniwersytetem. Jest samodzielną poradnią, która zaczęła być rozpoznawalna na całym świecie, a na pewno w Europie. To miejsce kojarzy się przede wszystkim z profesjonalizmem. Niewątpli-

Jeśli wyjdziecie na zewnątrz, zobaczycie, że jesteście w domu. Jest to bardzo ważne, bo właśnie taka panuje tu atmosfera – atmosfera, która odpowiada celom Poradni USG Agatowa. Idea opieki nad dziećmi w okresie prenatalnym oraz po urodzeniu, wiele lat temu „zakwitła” w głowie Pani prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel. Bez niej to wszystko nie byłoby możliwe.

W imieniu wszystkich uczniów, współpracowników i pracowników Poradni USG Agatowa, chcielibyśmy podziękować za wszystko, co dzięki tobie Joanno w nas zakwitło.



Zespół Poradni USG Agatowa

wie jest to zasługa Joanny, jej charakteru i nieprawdopodobnej siły woli. Są to cechy, które należy promować. Asiu, dziękuję za wszystkie lata wspólnej pracy. Mam nadzieję,

że nasza współpraca nigdy się nie skończy. Chcę Ci przekazać jeszcze jednego anioła, by czuwał nad tym niezwykłym miejscem.



Prof. Grażyna Brzezińska - Rajsyzs, Kierownik Kliniki Kardiologii Centrum Zdrowia Dziecka

*Beata Kulesza
Fundacja Serce
Dziecka*

Słowa, które zapamiętałam do dziś

Jestem mamą 17-letniej Ani z wadą serca. Siedemnaście lat temu spotkałam kogoś fantastycznego, kto powiedział mi słowa, które zapamiętałam do dziś, i które powtarzam wszystkim rodzicom: „Traktuj swoje dziecko jak normalne, jeśli wszystko jest w porządku. Jeśli coś się dzieje, reaguj natychmiast”. Tą osobą była Pani prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel. Bardzo spokojnie i ze zrozumieniem wytłumaczyła mi, na czym polega wada serca u mojego dziecka, przedstawiła metody leczenia i doradziła, co, jako matka, powinnam zrobić.

Dziesięć lat temu powstała Fundacja Serce Dziecka im. Diny Radziwiłłowej, którą mam zaszczyt prowadzić. Postawa Pani Joanny

wielokrotnie była dla mnie inspiracją i motywacją do działania. Staraliśmy się pomagać i wspierać nie tylko dzieci i rodziców, ale również lekarzy, którzy te dzieci leczą. Działania Pani Joanny, wynikające z jej ogromnego doświadczenia, ukierunkowały pracę naszej Fundacji.

Joanno,
W imieniu swoim i Fundacji, bardzo serdecznie Ci dziękuję. Jesteś

moją przyjaciółką. Myślę, że mogę podziękować również w imieniu innych rodziców, którzy zawsze ciepło się o Tobie wypowiadają. Bardzo zapadły mi w pamięć słowa piosenki Stanisława Soyki: „Życie nie tylko po to jest, by brać. Życie nie po to, by beczynn timerwać. I aby żyć, siebie samego trzeba dać”.



Beata Kulesza, Prezes Fundacji Serce Dziecka

*Monika Pietrzak
Studenckie Koło
Naukowe Kardiologii
Perinatalnej i Wad
Wrodzonych WUM*

Przykład bycia lekarzem

Chciałybyśmy bardzo serdecznie podziękować Pani profesor za inspirację, którą nam daje każdego dnia, za dobrą radę, na którą zawsze możemy liczyć, i za przykład bycia lekarzem takim, jakim chciałybyśmy być.



Przedstawicielki Studenckiego Koła Naukowego Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych WUM

*Karol Wesotowski
Philips Polska*

Należy promować dorobek Poradni USG Agatowa

Zastanawiałem się, na czym polega fenomen Poradni USG Agatowa. Ten fenomen tworzą ludzie, Pani prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel i jej wspaniały zespół. Za każdym razem, kiedy tutaj jestem, widzę pasję, oddanie i zaangażowanie. Jestem pełen podziwu dla Waszej pracy. Pani profesor jest osobą bardzo wymagającą. Wymaga dużo od innych, ale również od siebie. Dzięki niej i jej współpracownikom, powstało wyjątkowe dzieło, które ma

niezwykłą wartość dla medycyny i kultury.

Poradnia USG Agatowa staje się pierwszym w Polsce ośrodkiem referencyjnym Phillipsa i drugim w Europie środkowowschodniej. Życzę, by to wspaniałe dzieło i wartości,

które są tu przekazywane, oddziaływały na medycynę polską, europejską i światową. Należy promować dorobek Poradni USG Agatowa. Cieszę się, że choć w części mogę do tego się przyczynić. Dziękuję i jeszcze raz gratuluję



Karol Wesotowski

*Patrycja Piekutowska
Skrzypaczka,
Ambasador Fundacji
Serce Dziecka*

Wyjątkowe miejsce

Są w życiu chwile, kiedy słowa schodzą na dalszy plan. Dla mnie na pierwszym miejscu jest mój syn, na drugim miejscu muzyka.

W grudniu ubiegłego roku, Pani prof. Joanna Dangel powiedziała mi o dzisiejszym przepięknym jubileuszu. Był to bardzo szczególny dzień – odbywał się drugi koncert stworzonego przeze mnie cyklu „Otwarte Serca, mistrzowie muzyki, biznesu i kardiochirurgii – dzieciom”. Jest to jedyny taki cykl w Europie. Mam przyjemność być również ambasadorem Fundacji Serce Dziecka.

Pod koniec września 2009 r., kiedy spodziewałam się mojego pierwszego dziecka, półtora miesią-

ca przed porodem, przypadkiem wykryto u Antosia wadę serca. W kraju, w którym wówczas mieszkaliśmy, kardiochirurgia dziecięca w zasadzie nie istnieje. Mimo bardzo dobrej diagnozy, dowiedzieliśmy się, że nie ma ratunku dla naszego syna. W tak trudnych sytuacjach obdzwaniam „pół świata”. Wtedy to „pół świata” obdzwoniłam w Polsce. Każdy z moich przyjaciół ze świata medycyny powtarzał to samo nazwisko – prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel. Byłam

wtedy w Moskwie, miałam jedną noc na spakowanie się. Antoś postanowił wykorzystać tę noc na ułożenie się głową w dół. Już wtedy wiedział, że musi być mądry i dzielny. Po 13-godzinnej podróży, przyjechałam do niezwykłego miejsca, jakim jest Poradnia USG Agatowa.

W tym wyjątkowym ośrodku, jednym z najlepszych na świecie, Pani prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel daje to, co dla rodziców



Patrycja Piekutowska - Ambasador Fundacji Serce Dziecka

jest najważniejsze – spokój. Spokój i świadomość, że niezależnie od tego, co nas czeka, żyjemy w kraju wielkich profesjonalistów w dziedzinie kardiologii i kardiologii dziecięcej. I to był początek tego wspaniałego spokoju, który u nas trwa. Antos przeszedł trzy operacje, ostatnią rok temu. Mój syn bardzo dobrze się rozwija, jest fantastycznym chłopcem i największym szczęściem mojego życia. Dlatego dziś tutaj jestem. Nie mogłam się doczekać, żeby tutaj się znaleźć.

Są takie momenty, kiedy niezależnie od tego, w jakim jesteśmy miejscu na świecie, trzeba spotkać się w tym jednym, wyjątkowym. Tym miejscem jest dzisiaj Poradnia USG Agatowa – wielkie dzieło Pani prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel.



Koncert Patrycji Piekutowskiej „Emocje na skrzypce solo”



Piotr Boruta podczas występu

Czy wiesz że...

Ideą koncertów „Otwarte Serca” jest połączenie świata muzyki, biznesu i kardiologii oraz wspólne działania na rzecz dzieci z wrodzonymi wadami serca.

Gratulując sukcesów osiągniętych z Poradnią USG Agatowa, życzymy Pani prof. Joannie Szymkiewicz-Dangel wytrwałości i determinacji w dalszym rozwoju i rozbudowie tej placówki.

Zespół Fundacji WHD oraz Poradni USG Agatowa



Wycieczka wolontariuszy na Podlasie

W dniach 23-24 kwietnia 2016 r. miał miejsce wspólny wyjazd wolontariuszy. Było to pierwsze takie spotkanie od początku istnienia WHD. Podczas dwudniowej wyprawy wolontariusze zwiedzali Sanktuarium Matki Bożej Kodeńskiej, Monaster św. Onufrego w Jabłecznej oraz Sanktuarium Unitów Podlaskich w Kostomłotach. Wyjazd był również okazją do rozmów i refleksji. Poniżej przedstawiamy relację jednego z wolontariuszy.

W sobotni poranek 23 kwietnia 2016 r. wyruszyliśmy na wschód – piętnaścioro wolontariuszy, kapelan WHD i nasza koordynatorka. Cel podróży był bardzo konkretny i materialny, choć jak się okazało, nie materia była najważniejsza. Zwiedzaliśmy miejsca święte i krwią świętych naznaczone. Zaczęło się słonecznie i wesoło. Autobus przyjechał przed czasem i po kolei podjeżdżali kolejni wolontariusze. Nasza koordynatorka Małgosia sprawdzała na liście kogo jeszcze brakuje. Niestety problemy zdrowotne wyeliminowały troje z nas, czego żałuję nie mniej niż oni. Mam nadzieję, że następnym razem pojedzie więcej osób, choć piętnaścioro to i tak prawie połowa spośród wolontariuszy WHD.

Naszym celem był Kodeń. Zanim dotarliśmy na miejsce, ks. Dariusz kapelan WHD pokierował nas do Sanktuarium Unitów Podlaskich w Kostomłotach. Jest to jedyna na świecie parafia neounicka obrządku bizantyjsko-słowiańskiego. Miejscowy proboszcz przybliżył historię tworzenia się i rozwoju, czasu rozkwitu i niszczenia Unitów i Kościoła greko-katolickiego na Podlasiu. Historia to wspaniała i trudna, pełna ludzi wielkiego ducha i serca, a co najważniejsze ludzi wielkiej odwagi – z męczennikami z Pratulina włącznie. Było to dla nas bardzo głębokie, historyczno-patriotyczne ale i religijne doświadczenie. Po przyjeździe do Kodnia zakwaterowaliśmy się w pokojach, zjedliśmy

wspólny obiad i wyruszyliśmy do Monasteru św. Onufrego w Jabłecznej. Trudno przelać na papier uczucia, które budziły się w trakcie słuchania opowieści o Polsce. Byliśmy przecież na ziemiach, które przez wiele wieków były geograficznym centrum Rzeczypospolitej.

Po powrocie do Kodnia wyszliśmy na spacer po ogromnym okolicznym terenie, od wschodu zamkniętym granicą Polski na rzece Bug. Spacer zaprowadziły nas do Sanktuarium Matki Bożej Kodeńskiej, gdzie trwał spektakl na temat mistycznego i głęboko teologicznego spojrzenia na Eucharystię.

*tac. voluntarius –
dobrowolny*

Wieczorem spotkaliśmy się w małej sali w piwnicach domu pielgrzyma. To był dla mnie najważniejszy moment wycieczki. Najważniejszy, bo dotyczący bezpośrednio nas – wolontariuszy. Każdy opowiedział o sobie i swojej drodze do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Najodważniejsi dzielili się doświadczeniami związanymi z opieką nad pacjentami i ich rodzinami. Uczestniczyłem w spotkaniu ludzi, do których słowo „wolontariusz” bardzo pasuje. Są to dobrzy ludzie – dobrzy gdzieś w środku i tak głęboko, że bardzo trudno będzie komukolwiek to dobro w nich przytłumić. Są to ludzie wolni w sięganiu do głębi swojego dobra i w całkowicie wolny sposób dzielą się tym dobrem z innymi.

Mam zaszczyt – to określenie jest tu jak najbardziej na miejscu – współpracować z WHD od dwóch lat i świadomość, że dopiero w 22-tą rocznicę istnienia Hospicjum taka wycieczka miała miejsce, było dla mnie nie lada ciekawostką.

Bardzo dziękuję wszystkim, którzy w jakikolwiek sposób przyczynili



Parafia neounicka w Kostomłotach

się do organizacji naszego wyjazdu. Nie była to zwykła wycieczka kilku znajomych, ale niezwykle spotkanie ludzi, którzy dzielą się sobą i im więcej się dzielą, tym więcej otrzymują. Było to niezwykle wydarzenie, choć tak zwyczajnie się zaczynało. Jestem

wdzięczny losowi i konkretnym osobom, że dane mi było w tym wydarzeniu uczestniczyć.

Paweł Mianowski
Wolontariusz WHD



Wolontariusze przekraczają wiele granic, nie tylko tych geograficznych



Ratują człowieczeństwo

*Przedruk artykułu z czasopisma
Idziemy nr 14 (548),
3 kwietnia 2016 r.*

Standard opieki nad chorym dzieckiem proponowany przez małżeństwo lekarzy z Warszawy jest tak wysoki, że wzorować się na nich chcą Brytyjczycy.

Siedziba Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci mieści się przy ul. Agatowej 10, w dwóch piętrowych domach spiętych łącznikiem. W sobotę przed południem, jak przez pozostałych sześć dni w tygodniu, pielęgniarki ruszają samochodami do małych pacjentów. Pani Barbara Ważny pod opieką ma troje dzieci: 17-letnią Ewelinę z województwa lubelskiego, 20-letniego Huberta z okolic Przasnysza i 16-letnią Anetkę spod Warszawy. Jedziemy do Anetki.

Do gospodarstw umiejscowionych wzdłuż wiślanego wału trudno dotrzeć. Tylko jedno ma podjazd. Jak się potem dowiaduję – za sprawą Fundacji gmina przyłożyła się do poprawy dojazdu do małej pacjentki. Pani Barbara Ważny witana jest jak przyjaciel rodziny. Gospodyni

szkuje herbatę, Anetka budzi się i żywo reaguje na obecność pielęgniarki. Dziewczynka leży na szerokim łóżku ortopedycznym. Nie mówi. Ma założoną rurkę tracheotomijną, karmiona jest przez PEG-a, czyli rurkę prowadzącą wprost do żołądka. Kiedy pani Barbara zajmuje się zabiegami, mama może usiąść przy stole.

Jak Anioł

– Jesteśmy szczęśliwi, że Hospicjum objęło nas opieką – mówi pani Jadwiga. – Córka choruje od wielu lat, przed rokiem jej stan się pogorszył. Była na oddziale intensywnej terapii. Bałam się powrotu do domu. Doktor poleciła nam pomoc z Hospicjum. Mąż początkowo był bardzo niechętny, bo wiadomo: hospicjum kojarzy się z jednym. Teraz jest szczęśliwy, nie wierzył, że taki standard moż-

liwy jest w Polsce – opowiada pani Jadwiga. – Nasza ukochana pani Basia, przyjeżdża dwa razy w tygodniu. Zmienia opatrunki, zajmuje się fizjoterapią, doradza we wszystkim. Czuwa nad nami jak anioł – nie może nachwalić się pani Jadwiga. – Przyjeżdżają też do nas dwaj rehabilitanci. Ja z kolei mogę liczyć na rozmowę z księdzem i z psychologiem, kiedy jest ciężko. Odkąd znaleźliśmy się pod opieką Hospicjum, zniknęły nasze problemy, czuję się bezpiecznie – dodaje uśmiechnięta.

Anetka nie musi przebywać w szpitalu. Dzięki specjalistycznym urządzeniom dobrze funkcjonuje w domu. Ma odpowiedni materac, ssak, koncentrator tlenu.

Opieka medyczna to nie jedyna pomoc, jaką otrzymała rodzina. Właśnie w mieszkaniu skończył się remont, który wykonała ekipa z Fundacji. Dom został przebudowany tak, by chora miała odpowiednie warunki. W ścianę wmontowany jest

podnośnik, do łóżka doprowadzono odpływ wody. Odpowiedni basenik pozwala na kąpiel w łóżku, bez konieczności transportowania dziecka do małej łazienki, gdzie trudno się zmieścić.

Młodsza siostra Anetki Joasia znalazła w Fundacji towarzystwo dla siebie, bo działa w niej grupa wsparcia dla rodzeństwa chorujących dzieci. – Joasia w wakacje była z tą grupą w Płocku, w ferie zimowe w Krośnie. W ubiegłym roku pojechaliśmy wszyscy nad morze. Pierwszy raz w życiu. W ogóle był to nasz pierwszy wyjazd całą rodziną! – opowiada szczęśliwa pani Jadwiga.

– Rodzice na początku obawiają się, czy sobie poradzą w nowej sytuacji. Potem słyszymy, jak mówią, że „naprawdę zaczęli żyć”, kiedy przeszli pod opiekę Hospicjum, że przestają się bać, czują się bezpieczniej – objaśnia pielęgniarka.

Poza wizytami w tygodniu w domu pacjenta, pielęgniarki i lekarze pełnią dyżury pod telefonem. Rodzice mogą zadzwonić o każdej porze dnia i nocy, kiedy tylko pojawi się problem.

Szturm do nieba

Hospicjum dla dzieci to pomysł i dzieło dr. Tomasza Dangla. Przed 22 laty pediatryczna medycyna paliatywna w Polsce nie istniała. – Pracowałem w Centrum Zdrowia Dziecka. Chciałem tam stworzyć zespół zajmujący się dziećmi umierającymi, ale mi nie pozwolono, z czego dziś się cieszę. Zrezygnowałem z pracy i założyłem hospicjum – mówi dr Dangel.

Najpierw Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zaczęło funkcjonować w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie, potem przeniosło się na warszawskie Zacisze. W 2001 r. powstała Fundacja, a w 2006 r. Poradnia USG, kierowana przez żonę dr. Dangla, prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel. Oboje zapoczątkowali w Polsce hospicjum perinatalne dla nienarodzonych dzieci z wadami letalnymi, rokującymi krótki czas życia przed lub po urodzeniu. Pani profesor praktykę zdobywała w la-



Anetka z mamą i pielęgniarką Barbarą Ważny

tach 80. na stypendium w Guy's Hospital w Wielkiej Brytanii, gdzie uczyła się kardiologii dziecięcej. Tam po raz pierwszy zobaczyła badanie echokardiograficzne płodu. Teraz w Fundacji przy ul. Agatowej pracuje w profesjonalnie wyposażonej Poradni USG, a placówka stała się najlepszym i największym w Polsce i jednym z najlepszych na świecie ośrodków kardiologii prenatalnej. Goszcząca na stażu w Poradni USG lekarz, konsultantka w zakresie kardiologii prenatalnej w Anglii, chce teraz do Polski przysyłać na szkolenia lekarzy. Sama twierdzi, że opieka nad pacjentką ciężarną jest tutaj unikatowa.

Profesor Szymkiewicz-Dangel diagnozuje dzieci z wadami serca. Niektóre wady można leczyć już w łonie matki, co poprawia możliwości leczenia chirurgicznego po urodzeniu. Pani profesor stworzyła zespół medyczny przeprowadzający wewnątrzmaciczne zabiegi kardiologiczne w Szpitalu Bielańskim. Ekipa pracuje z wielkim zaangażowaniem, bez wynagrodzenia.

– Polskie społeczeństwo bardzo walczy o swoje dzieci. Liczba przerwania ciąży z powodu izolowanych wad serca w Polsce jest bardzo niska, nie przekracza 10 proc. W Europie sięga powyżej 90 proc. przypadków – mówi prof. Szymkiewicz-Dangel. Do Poradni USG Agatowa kierowa-

ne są także kobiety ciężarne, których dzieci mają wady letalne. Chociaż choroba jest nieuleczalna, to takie dziecko jest równie ważne jak każde inne.

Hospicjum obejmuje opieką całą rodzinę, najpierw jednak rodzice muszą podjąć decyzję, że chcą, by dziecko przyszło na świat. Obowiązujące w Polsce prawo umożliwia aborcję do 24. tygodnia życia, jeśli „badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu” jak określa Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 roku „O planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerwania ciąży”. – A więc najważniejsza jest 100% diagnoza – rodzice oczekują, że na podstawie badania USG i ECHO serca płodu, często również inwazyjnych badań genetycznych, przedstawimy im możliwości lub brak możliwości wyleczenia dziecka. Zależnie od wyników planujemy postępowanie w ciąży i okołoporodowe oraz wstępnie przewidujemy, co będzie się działo z noworodkiem tuż po urodzeniu – mówi dr Szymkiewicz-Dangel.

– Po wizycie mamy u pani profesor ja podejmuję rozmowę. Staram się dociec, czego się obawia, proponuję pomoc. Zostawiam kontakt do

siebie, aby kobieta ciężarna mogła w każdej chwili otrzymać dodatkowe wsparcie – mówi Paulina Kowacka, psycholog. Dla kobiety ważne jest doprowadzenie ciąży do porodu, a do końca życia będzie procentowało w niej poczucie, że zrobiła dla dziecka wszystko, co było możliwe. Ma to także ogromne znaczenie dla rodzeństwa. – Jest jak wzorzec dla dzieci: „Akceptujemy chorobę, wspólnie przeżywamy ciężkie sytuacje”. Z naszych doświadczeń wynika, że często rodzeństwo chorego dziecka lepiej sobie radzi emocjonalnie niż dorośli – mówi Paulina Kowacka.

Dla rodzin, u których diagnoza była ustalona w innym ośrodku przed 24 tygodniem ciąży możliwa jest konsultacja psychologiczna. Podczas niej psycholog omawia konsekwencje każdej podjętej decyzji, przedstawia możliwości wsparcia ze strony Fundacji w przypadkach nieuleczalnych wad u płodów. Po tej konsultacji rodzice muszą podjąć ostateczną, swoją decyzję dotyczącą losów ich dziecka. Wówczas możliwe jest również spotkanie z kapłanem Fundacji.

– Wtedy rusza nasza akcja modlitewna – mówi dr Tomasz Dangel.

– Wysyłam SMS-y do znajomych dr. Dągla i swoich znajomych. W piątek, podczas cotygodniowej Mszy Świętej w Hospicjum, modlimy się za wszystkie polecane rodziny i dzieci – mówi Dorota Licau, pracownik socjalny.

Najpierw remont

Rodziny mogą liczyć na pomoc Hospicjum niemal w każdym zakresie. Blisko 90 proc. trafiających tu rodzin wymaga pomocy socjalnej. W rodzinie z chorym dzieckiem pracuje zawodowo przecież tylko jedna osoba.

– Najpierw jadę i oceniam warunki domowe. Spośród 30 rodzin znajdujących się obecnie pod opieką tylko trzy nie wymagają wsparcia – mówi Dorota Licau. W 2015 r. przeprowadziliśmy remonty i adaptacje mieszkań i budynków 10 rodzin. Czasem warunki były tak złe,

że trzeba było dostarczyć kontenery mieszkalne. Łącznie na zasiłki i darowizny wydaliśmy w ubiegłym roku 468 tys. zł. – Zdarza się, że rodziny mają 2-3 tys. długu, który spłacamy, by mogły zaczynać z czystym kontem. W tym roku przed Wielkanocą rodziny otrzymały od nas po 500 zł zasiłku świątecznego – relacjonuje Dorota Licau.

Hospicjum występuje do władz gminnych o stałe świadczenia dla chorego dziecka. Fundacja pomaga, by rodziny mogły wyjechać na wypoczynek wakacyjny. Jednym dofinansowuje wyjazdy, innym opłaca cały pobyt. – Najpierw trudno jest rodzinę przekonać. „To niemożliwe, z chorym dzieckiem?” – oponują. Mamy sposób, mówimy: „Wyjazd już jest opłacony, miejsce zarezerwowane”. Wracają szczęśliwi – opowiada Dorota Licau. Na tak szeroką działalność potrzebne są środki. Większość funduszy Hospicjum pozyskuje od darczyńców, z akcji charytatywnych i z 1 proc. podatku.

Wszyscy liczą się z tym, że dziecko w niespodziewanym momencie odejdzie. Hospicjum przeprowadza przez ten czas. Ma grupy wsparcia w żałobie dla rodziców, którymi się opiekowało, i dla rodziców, których dzieci zmarły przed urodzeniem albo krótko po porodzie.

Życie jest cudem

– Co jest naszym celem? – podsumo-

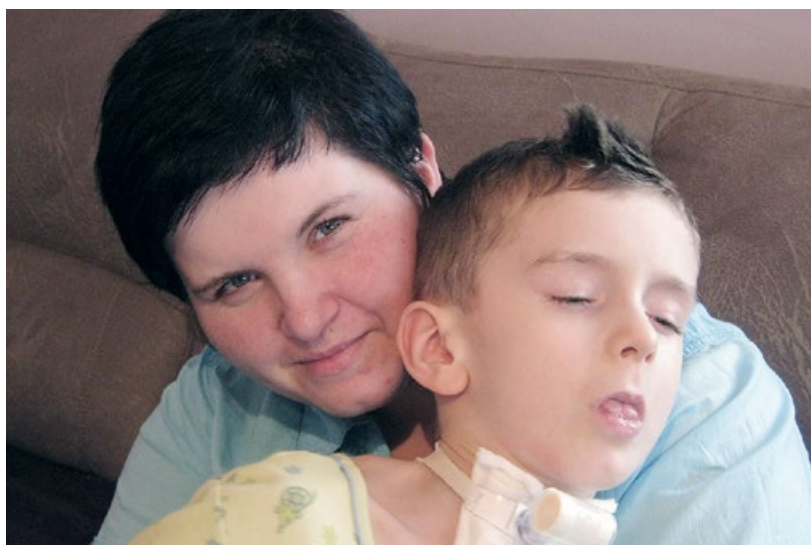
wuje dr Dangel. – Dbanie o godność człowieka. Bóg stworzył nas na swój obraz i podobieństwo. Ponieważ jesteśmy dziećmi Boga, to należą nam się godne warunki życia. Dlatego chcemy stworzyć dzieciom azyl w domu, jakiego w szpitalu stworzyć się nie da. Dzieci odchodzą, ale przecież z naszego, katolickiego punktu widzenia śmierci nie ma – kończy dr Dangel.

Jak mówi prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, medycyna paliatywna pozwala tak prowadzić dzieci, że nie cierpią. Cierpią rodzice, którym urodziło się chore dziecko.

Świadectwa rodziców pokazują, czego uczą się oni od swoich dzieci.

Kasia Wójcicka, uczennica Szkoły Podstawowej w Mrozach, pod opieką hospicjum była 77 dni. Zmarła w maju 2013 r. „Kaźda spędzona z nią chwila była darem” – napisała we wspomnieniach mama dziewczynki. „W chorobie Kasi poznaliśmy wielu wspaniałych ludzi oraz nauczyliśmy się pokonywać przeszkody i radzić sobie w trudnych sytuacjach. Kasia nauczyła nas cierpliwości, wrażliwości i pokory. Pokazała, jak można cieszyć się z prostych rzeczy, i uświadomiła, że życie jest cudem.”

Irena Świerdzewska
fot. Irena Świerdzewska/Idziemy
Idziemy nr 14 (548),
3 kwietnia 2016 r.



Kubaś, podopieczny WHD z mamą



Przedruk z czasopisma
Przewodnik Katolicki
18/2016

Potrafimy to cierpienie opanować

Rozmowa z dr. Tomaszem Danglem, założycielem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, o opiece paliatywnej dla najmłodszych i wsparciu dla ich rodziców.

Zalóżmy, że jestem w ciąży, właśnie usłyszałam diagnozę, że moje dziecko jest nieuleczalnie chore. Być może dotrwa do końca ciąży, przeżyje poród, ale umrze krótko po narodzinach. Przychodzę do Pańskiego hospicjum. Co mi Pan powie?

– To nie jest dokładnie tak, jak Pani sobie wyobraża. Zgłasza się Pani do naszej Poradni USG Agatowa ze skierowaniem od lekarza. Jeżeli dziecko ma podejrzenie wady serca, bada Panią moja żona, prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, która jest ekspertem w kardiologii prenatalnej. Dopiero ona stwierdza, czy dziecko jest nieuleczalnie chore. Oznacza to, że wady serca lub innych wad nie będzie można zoperować albo że – i tutaj potrzebne są badania ge-

netyczne – dziecko ma podejrzenie zespołu genetycznego i wówczas takie operacje mogą być przeprowadzone albo nie mają uzasadnienia – w zależności od rokowania. Czyli może to być np. zespół Downa, który rokuje dobrze, albo zespół letalny (np. Edwardsa lub Patau). Po zakończeniu badania pani profesor zaprasza Panią i męża na rozmowę. Jeżeli dziecko jest nieuleczalnie chore, w rozmowie uczestniczy psycholog naszego hospicjum. Wiemy, że ta rozmowa będzie miała istotny wpływ na Państwa decyzję, jeżeli odbywa się przed 24. tygodniem ciąży.

Zatem, odpowiadając na Pani pytanie, ze mną w ogóle się Pani nie spotka, ponieważ jestem lekarzem hospicjum i nie jestem kompetentny

ani w kardiologii, ani diagnostyce prenatalnej, ani psychologii. Pragnę to szczególnie podkreślić – lekarze hospicjów ani inne osoby tam pracujące (z wyjątkiem psychologów przeszkolonych w naszym ośrodku i posiadających certyfikat podpisany przez prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel) nie powinni udzielać takich konsultacji, ponieważ są niekompetentni.

Jak wygląda opieka nad kobietą, która nosi w sobie dziecko z poważnymi wadami?

– W naszym ośrodku planowana jest dalsza opieka. Umawiane są następne konsultacje, np. chirurga dziecięcego, genetyka, położnika, neonatologa. Jeżeli jest taka potrzeba, informujemy lokalne hospicjum dla dzieci, że takie dziecko prawdopodobnie się urodzi i być może trafi pod ich opiekę. Jeżeli rodzice sobie tego życzą, umożliwiamy spotkanie z kapłanem hospicjum. W cza-

sie pozostającym do porodu mogą utrzymywać kontakt i spotykać się z naszym psychologiem. Mogą ponadto odwiedzić rodzinę pacjenta hospicjum z podobnym schorzeniem. Jeżeli dziecko umrze przed porodem lub bezpośrednio po nim, rodziców zapraszamy do uczestniczenia w specjalnej grupie wsparcia w żałobie hospicjum perinatalnego.

Czy ojcowie również znajdują u Państwa pomoc?

– Ojcowie uczestniczą we wszystkich konsultacjach i spotkaniach. Otrzymują te same informacje i wspólnie z matkami podejmują decyzje.

Zalóżmy, że jestem na takim etapie ciąży, że według obecnie obowiązującego w Polsce prawa, ze względu na trwałe wady płodu, można wykonać aborcję. Będzie mnie Pan odwoził od tego pomysłu?

Spotka się Pani nie ze mną, ale z naszym psychologiem, który przedstawi dwa scenariusze: aborcję i pro-life. W pierwszym wyjaśni, czym jest zespół poaborcyjny oraz jakie konsekwencje będzie miało ewentualne przerwanie ciąży dla innych członków rodziny. W drugim omówi naturalne poronienie, a następnie urodzenie żywego dziecka. W przypadku wady letalnej wyjaśni kwestie związane z niestosowaniem resuscytacji i uporczywej terapii oraz poinformuje o opiece paliatywnej. Potem przedstawi możliwe sytuacje: zgon na oddziale noworodków, zostawienie dziecka w szpitalu i adopcja, wreszcie zabranie dziecka do domu. W przypadku zespołu Downa lub innego o dobrym rokowaniu – zapewni kontakt z odpowiednią organizacją pozarządową, która udzieli wsparcia. Celem konsultacji nie jest odwołanie od aborcji, ale przekazanie informacji, które pozwolą Pani na podjęcie świadomej decyzji. Po zakończeniu konsultacji otrzymam SMS z Pani imieniem i prośbą o modlitwę. Przerwę swoje czynności i będę się za Panią, męża i dziecko modlił. Wiele innych osób też.

A jeśli dziecko nie umrze zaraz po porodzie, ale będzie żyło – przez całe życie przykute do łóżka? Trzeba mu będzie zmieniać pampersy przez 40 lat i karmić sondą. Nie trudno wyobrazić sobie, że młoda

kobieta, która słyszy taką informację, może się załamać. Pomyśleć, że jej życie się kończy. Co takiej pacjentce Pan powie?

– Powiem, że może Pani liczyć na opiekę naszego hospicjum, jeżeli mieszka Pani w naszym rejonie. Mamy tylko jednego pacjenta, który osiągnął taki wiek, więc jest bardzo mało prawdopodobne, żeby Pani dziecko żyło tak długo. Nie będę w ogóle z Panią dyskutował na temat długości życia dziecka, bo ani pani, ani ja jej nie znamy. Nie będę też nazywał pani, matki chorego dziecka, „pacjentką”. Pacjentem jest dziecko, a nie Pani. Jako lekarz hospicjum wyjaśnię, na czym polega domowa opieka paliatywna i jak funkcjonuje nasze hospicjum. Otrzyma Pani nasze standardy i procedury. Przedstawię pielęgniarkę, która będzie zajmowała się Państwa rodziną. Zapytam, czy chce Pani zabrać dziecko do domu i jak będziemy postępowali, gdy dziecko zacznie umierać. W końcu poproszę o podpisanie zgody na leczenie. Jeżeli usłyszę, że „Pani życie się kończy”, to albo nie będę tego komentował, albo zapytam, czy kocha Pani to dziecko. Jeżeli Pani potwierdzi, wtedy wyjaśnię, jak najlepiej tę miłość realizować. Na zakończenie dodam, że od dzisiaj nie jest Pani sama i może na nas liczyć 24 godziny na dobę przez 7 dni w tygodniu. W razie kryzysu zorganizujemy Pani urlop, a dziecku pobyt w ośrodku stacjonarnym.

Jak wygląda opieka nad chorymi dziećmi w Pańskim hospicjum? Jest odwrotnie, niż w szpitalu, jak

powiedział Pan w jednym z wywiadów – czyli jak?

– „Odwrotnie niż w szpitalu” znaczy: we własnym domu. Pragnę to podkreślić, mówimy o hospicjum domowym, a nie stacjonarnym. Dzięki temu, że dziecko jest w domu, rodzice sprawują całodobową opiekę, podają leki, karmią, rehabilitują. Pracownicy hospicjum pomagają im i dużą część spraw za nich załatwiają. Lekarz hospicjum oczywiście podejmuje decyzje dotyczące leczenia. Ma jednak znacznie więcej czasu (niż w szpitalu) na rozmowę z rodzicami, uzyskanie ich zgody i współpracy. W ten sposób rodzice i dziecko (jeżeli jest przytomne i potrafi się komunikować) odzyskują autonomię. Oznacza to, że odzyskują kontrolę nad sytuacją. Stosujemy wiele metod, które w szpitalach nie są praktykowane. Ja np. zajmuję się żywieniem. Sam projektuję diety dla naszych pacjentów ze składników naturalnych i suplementów. Zna Pani jakiegoś lekarza w szpitalu, który robi coś takiego? Obecnie przygotowujemy się do leczenia padaczki medyczną marihuaną. Uczymy się ultrasonografii. Kupiliśmy właśnie mały aparat do badań USG w domu pacjenta. Mamy też zestaw stomatologiczny do wykonywania zabiegów w domu. Jednak najważniejszą różnicą jest niestosowanie przez nas uporczywej terapii, będącej nagminną praktyką w szpitalach dziecięcych.

Przez ile lat dziecko może być pacjentem Pańskiego hospicjum?

– Nie ma żadnych ograniczeń czasowych. Jeżeli choroba i jej objawy



Siedziba Fundacji WHD na ul. Agatowej - tu potrzebujący znajdują pomoc

spełniają kryteria opieki paliatywnej opisane w naszych standardach, pacjent, najczęściej młody dorosły, może być przez nas leczony przez wiele lat. Jeżeli natomiast stan chorego ulega względnej poprawie lub stabilizacji, zostaje on wypisany do tzw. opieki długoterminowej.

Czy w tym czasie na pomoc, np. psychologiczną, mogą liczyć także jego rodzice?

– Zatrudniamy trzech psychologów, którzy regularnie odwiedzają rodziny pacjentów hospicjum. Większą część czasu poświęcają właśnie rodzicom. Pracownicy socjalni udzielają pomocy materialnej i prawnej, a ksiądz kapelan – duchowej. W wyjątkowo trudnych sytuacjach, np. depresji, zapewniamy rodzicom pomoc naszego konsultanta psychiatry. W codziennych sprawach pomagają im wolontariusze. Współpracujemy z firmą budowlaną, która przeprowadza remonty i adaptacje w domach naszych pacjentów.

Aborcja, dopuszczalna w polskim prawie, kiedy płód ma poważne wady, przedstawiana jest jako alternatywa. „Po co dziecko ma się urodzić i cierpieć?” – pytają niektórzy. I proponują skrócenie jego cierpienia jeszcze w łonie matki.

– Nie można arbitralnie twierdzić, że dziecko po urodzeniu będzie cierpieć. W większości przypadków potrafimy to cierpienie opanować. Na tym polega nasz zawód i umiejętności. Jestem anestezjologiem i specjalistą medycyny paliatywnej. Pracuję jako lekarz 38 lat. W dziedzinie leczenia bólu u dzieci i pediatrycznej opiece paliatywnej jestem ekspertem. Nie spotkałem się jeszcze z przypadkiem pacjenta naszego hospicjum, któremu nie potrafiłbym pomóc. W rzadkich, najtrudniejszych przypadkach stosujemy tzw. sedację terminalną, zgodnie z etyką lekarską i katolicką. Dlatego twierdzenie, że należy zabić nienarodzone dziecko, bo po urodzeniu będzie cierpiało, uważam za fałszywe i demagogiczne.

Dziecko w wyniku poronienia rodzi się martwe. Ale zdarzają się sytuacje, kiedy przychodzi na świat żywe. Co się wtedy z nim dzieje?

– Aborcję w Polsce przeprowadza się przez sztuczne poronienie, tzn. nie zabija się dziecka w macicy, ale doprowadza do przedwczesnego porodu. Dziecko, które rodzi się w ten sposób przed 24. tygodniem ciąży, ma niedojrzałe płuca i z tego powodu odczuwa duszność, tak długo jak jeszcze żyje, np. kilka godzin. Duszność jest znacznie trudniejsza do wytrzymania niż ból. W ten sposób torturuje się jeńców wojennych w celu uzyskania zeznań (podtapianie). Prawdopodobnie tak właśnie torturowany był ks. Jerzy Popiełuszko. Człowiek, który sam tego nie doświadczył, nie może sobie wyobrazić cierpienia sztucznie poronionego dziecka, które próbuje samo oddychać i się dusi. Dlatego uważam, że nawet jeżeli to dziecko zostało skazane na śmierć, powinno otrzymać morfinę i tlen. Tak postępujemy w hospicjum u umierających dzieci odczuwających duszność. Niestety, nikt nie chce na ten temat rozmawiać, bo to tabu, zarówno dla Kościoła jak i dla aborterów.

Ostatnio Polską wstrząsnęły doniesienia ze Szpitala Świętej Rodziny w Warszawie, gdzie wykonano aborcję w 24. tygodniu ciąży. Dziecko przeżyło. Przez kilkanaście minut (według różnych relacji) miało leżeć pozostawione samo sobie. Jak bardzo mogło cierpieć?

– To dziecko nie przeżyło, ale zmarło w męczarniach, właśnie takich jakie opisałem powyżej. Jest w tym oczywista hipokryzja. Skoro matka i aborterzy postanowili je zabić z powodu zespołu Downa, to dlaczego nie skrócili mu życia np. letalnym zastrzykiem? Bo byłoby to morderstwo? Przepraszam, a czym taki zastrzyk różniłby się od aborcji przeprowadzanej przez letalną iniekcję do płodu będącego jeszcze w macicy? Tak przecież zginął św. Maksymilian Kolbe – ponieważ nie umarł z głodu, dobito go letalnym zastrzykiem. Ukrzyżowanym łotrom złamano nogi – w akcie miłosierdzia, a Jezusowi przebito bok.

Dlaczego temu dziecku nie podano żadnych środków przeciwbólowych? Czy jego cierpienie można było zmniejszyć?

– Nie wiem, czy to Pani wydrukują,

ale odpowiem na to pytanie. Wystarczyłoby matce podłączyć do żyły pompę infuzyjną z morfiną, tzw. pompę PCA, z której pacjent sam podaje wcześniej zaprogramowaną dawkę, gdy odczuwa ból. Podkreślam, matka sama naciskałaby na guzik, tzn. lekarze i pielęgniarki nie wstrzykiwaliby morfiny (co oczywiście nie zmienia ich odpowiedzialności moralnej za zabicie dziecka). W ten sposób matka nie odczuwałaby bólu związanego ze sztucznym poronieniem, a morfina, która przechodzi przez łożysko do dziecka, złagodziłaby jego duszność i cierpienie w czasie umierania. To najprostsza, najtańsza i najbardziej skuteczna metoda.

Lekarze, którzy dopuszczają możliwość aborcji, często posługują się w dyskusji argumentem cierpienia dziecka. Przynoszą do telewizji fotografie zdeformowanych płodów, które zmarły krótko po porodzie, sugerując, że aborcja będzie mniejszym cierpieniem dla dziecka. Panna to przekonuje?

– Nie, nie przekonuje, ponieważ potrafimy to cierpienie opanować. Lekarze, którzy tak twierdzą, nie znają się ani na anestezjologii, ani na pediatrycznej medycynie paliatywnej. Nie powinni zabierać głosu w dziedzinach, w których są niekompetentni. To tak, gdybym ja udzielał konsultacji prenatalnych. Niech każdy z nas zajmie się tym, na czym się zna. A zdjęcia chorych dzieci mnie nie szokują. Codziennie na odprawach oglądamy zdjęcia i filmy naszych pacjentów. Oczywiście nie wszystkie nadawałyby się do pokazywania w telewizji. Natomiast prenatalne zabójstwo, jako prewencja cierpienia, to propozycja absurda. Przecież każdy z nas w życiu cierpi, a tylko nieliczni popełniają samobójstwo. Większość ludzi akceptuje cierpienie. To część naszej egzystencji. Starajmy się tak żyć, żeby nie zasłużyły na wieczne cierpienie – nie zabijamy chorych dzieci, ale zapewnimy im i rodzicom właściwą opiekę. Tym właśnie się zajmujemy. To jest medycyna przyszłości.

**Rozmawiała:
Marta Brzezińska-Waleszczyk
Przewodnik Katolicki 18/2016**



Z wizytą w Białowieży i u Baby Jagi

Ostatni weekend kwietnia rodzeństwo podopiecznych WHD spędziło na Podlasiu. W dniach 29 kwietnia - 1 maja zorganizowaliśmy wyjazd do Hajnówki i Białowieży. Ku naszemu zaskoczeniu na Podlasiu zastała nas prawosławna Wielkanoc.



Sesja zdjęciowa przed chatą Baby Jagi

Przez trzy dni dzieci korzystały z uroków tego pięknego regionu. Na początku wycieczki odwiedziliśmy Rezerwat Żubrów w Białowieży. W warunkach zbliżonych do naturalnych, eksponowane są tu żubry, łosie, jelenie, sarny, dziki, rysie i wilki. Rezerwat pokazowy zwiedza się, spacerując wyznaczoną ścieżką. Po obu stronach ścieżki znajdują się wybiegi dla poszczególnych gatunków zwierząt oraz tablice informujące o miejscu występowania danego gatunku.

Naprzeciwko wejścia do rezerwatu na turystów czekają kramiki z pamiątkami. Można tu kupić wyroby artystów z Podlasia oraz produkty regionalne np. wiele rodzajów miodów z pobliskich pasiek, które, jak zapewniają sprzedawcy, są naturalnym lekarstwem na wszelkie dolegliwości. Nie mogliśmy oprzeć się pięknym pamiątkom. Każdy z nas kupił kilka.



Dzieci z Grupy Wsparcia w piecu Baby Jagi

Niemniejszą atrakcją od zubrów okazała się Chatka Baby Jagi, która nie znajduje się za siedmioma górami i lasami, ale na skraju Puszczy Białowieskiej. Autentyczność tego miejsca powoduje, że każdy bez względu na wiek, mógł poczuć się jak dziecko i choć na chwilę przenieść się do świata bajek. W Domku Baby Jagi przywitał nas miejscowy straszyciel dzieci – pan Andrzej Pawluczuk, który przygotował zagadki i konkursy dla dzieci oraz opowiedział niezwy-

klą historię Baby Jagi. Wszyscy byli bardzo grzeczni i z uwagą rozwiązywali magiczne łamigłówki. Na niegrzecznych czekały lochy, w których straszyciel zamknął kilkoro z nas na próbę. Na koniec dzieci otrzymały na pamiątkę magiczne kryształki.

Jako opiekunowie staramy się, aby każde z naszych spotkań, oprócz zabawy, dawało dzieciom wsparcie i poczucie, że jesteśmy dla nich, że mogą z nami zawsze porozmawiać

o swoich problemach i niełatwej sytuacji, w jakiej znalazło się rodzeństwo chorego dziecka. Nasze dzieciaki są dużo dojrzsze od swoich rówieśników. Choroba rodzeństwa powoduje, że nie mogą w pełni cieszyć się beztróskim dzieciństwem. Dlatego dokładamy wszelkich starań, by na wyjazdach i spotkaniach panowała rodzinna atmosfera i nawiązywały się nowe przyjaźnie. Największą nagrodą dla nas jest fakt, że na każdym spotkaniu dzieci pytają o termin kolejnego.

Małgorzata Rylska
Opiekun Grupy
Wsparcia Rodzeństwa

Czy wiesz że...

Każde spotkanie w ramach Grupy Wsparcia jest okazją do rozmowy na temat dorastania w cieniu nieuleczalnej choroby rodzeństwa.



Wycieczka dobiegła końca, więc „lecimy” do Warszawy



Kolejne edycje kursu „Opieka paliatywna w pediatrii”

W dniach 11-12 marca oraz 13-14 maja odbyły się II i III edycja kursu dla lekarzy „Opieka paliatywna w pediatrii”. Celem kursu jest zdobycie wiedzy dotyczącej kwalifikacji oraz zasad pediatrycznej opieki paliatywnej.

Kurs został zarejestrowany w Centrum Medycznym Kształcenia Podyplomowego jako doskonalący w ramach kształcenia ustawicznego dla wszystkich lekarzy zainteresowanych tym tematem – zarówno rezydentów, jak i specjalistów. Kierownikiem naukowym kursu jest dr hab. n. med. Tomasz Dangel, specjalista w zakresie

anestezjologii, intensywnej terapii i medycyny paliatywnej. W dwóch kolejnych edycjach kursu wzięło udział 36 osób: lekarzy stażystów, rezydentów i specjalistów. Byli to lekarze pracujący w szpitalach, przychodniach, hospicjach domowych. W trzeciej edycji kursu dołączyli do nas nowi wykładowcy: dr Katarzyna Witulska, kierownik Oddziału In-

tensywnej Terapii Centrum Zdrowia Dziecka i dr Krystyna Bober-Olesińska z Kliniki Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Kolejny kurs planujemy na 23-24 września 2016.

Poniżej przedstawiamy opinię jednej z uczestniczek marcowej edycji kursu.

Opinia o kursie

Czego oczekuje lekarz wybierający się na kurs doskonalący w ramach fakultatywnego kształcenia? Zwykle chce po prostu poszerzyć swoją wiedzę, zdobyć dodatkowe umiejętności, zobaczyć, jak pracuje się w innym ośrodku oraz poznać, kim są ludzie, którzy go tworzą.

Z takim nastawieniem przyjechałam do Warszawy. Nocowałam w prywatnej kwaterze i choć znajdowała się blisko Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, właściciel po raz pierwszy usłyszał tę nazwę ode mnie. Czasem tak się zdarza, że o ważnych i wartościowych miejscach w mieście dowiadujemy się od przyjezdnych.

Szkolenie rozpoczęło się piątek 11 marca. Uczestnicy zostali serdecznie powitani już w drzwiach budynku. Przed rozpoczęciem pierwszego wykładu, kursanci mogli zjeść smaczne śniadanie w pięknym otoczeniu, w ogrodzie zimowym. Wspólnie spożywane posiłki były bardzo trafionym elementem spotkania. Nie walczyliśmy z głodem, ani pragnieniem, bo suto zastawione stoły znajdowały się tuż obok sali wykładowej.

Chylę czoła przed bardzo profesjonalną organizacją kursu, doskonałą obsługą techniczną, punktualnością. Najbardziej cenię niezwykłą otwartość prowadzących, którzy czekali na pytania uczestników, zachęcali do prowadzenia dyskusji i sami je rozpoczynali, szczerze dzielili się swoimi opiniami i doświadczeniem. Można przekazywać wiedzę sucho, z poczucia obowiązku albo czynić to z pasją, zachęcając do interpretacji i inspirując słuchaczy do prowadzenia własnych poszukiwań i wysnuwania wniosków. Wykładowcy to osoby z bardzo dużym doświadczeniem zawodowym.

Większość wykładów była bardzo ciekawa i doskonale przygotowana pod względem merytorycznym. Gdy rozmawia się o opiece hospicyjnej, nie sposób uniknąć tematów z pogranicza medycyny, filozofii, antropologii, psychologii i etyki. Pomimo, że czasu wcale nie było wiele, poruszyliśmy także te zagadnienia.

Wszyscy lekarze pracujący w ramach świadczeń NFZ znają realia niedofinansowania procedur i związanych z tym trudności w stosowaniu odpowiedniego leczenia u pacjentów. Fundacja WHD wypracowała godny podziwu system finansowania z dotacji oraz usług komercyjnych, który pozwala na zapewnienie godnej opieki chorym. Osobiście pierwszy raz w życiu spotkałam się z tak doskonałym rozwiązaniem tych problemów.

Kurs zakończył się w sobotę, 12 marca br. wręczeniem certyfikatów oraz pakietu materiałów dydaktycznych wydanych przez Fundację WHD.

Dziękuję Organizatorom za ogromny wysiłek włożony w organizację szkolenia. Dla mnie osobiście najcenniejszym doświadczeniem było poznanie kolejnych mistrzów w sztuce lekarskiej, możliwość słuchania ludzi niepokornych, którzy walczą o dobro pacjenta wbrew utartym opiniom i wadliwym systemom funkcjonowania opieki zdrowotnej. Mam nadzieję, że i ja stanę się kiedyś takim lekarzem.

Magdalena Roszak
Lekarz w trakcie specjalizacji
z pediatrii, Poznań

Czy wiesz że...

To już trzecia edycja kursów „Opieka paliatywna w pediatrii” organizowanych przez WHD. Do tej pory wzięło w nich udział 62 rezydentów i stażystów.



Doktor Katarzyna Witulska podczas swojego wykładu

Opieka paliatywna w pediatrii

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



Poradnia

USG

Agatowa

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa

tel. 22 679 32 00, 504 144 140

www.usgecho4d.pl

e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

- 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, matrace 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

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Małgorzata Rylska

Michał Gromadziński

Skład:

Radosław Bućko

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

Redakcja nie zwraca niezamówionych tekstów oraz zastrzega sobie prawo do dokonywania skrótów w publikowanych materiałach.

Prezentowane zdjęcia pochodzą z archiwów rodzinnych chorych dzieci oraz zbiorów WHD. Publikujemy je za zgodą właścicieli. Zdjęcia ilustracyjne są zakupione z banków zdjęć.