



Hospicjum perinatalne

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
Organizacja Pożytku Publicznego
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa,
tel. 22 678 16 11, 22 678 17 11, fax 22 678 99 32
poczta@hospicjum.waw.pl,
www.hospicjum.waw.pl, www.perintalne.pl

**W latach 2009-2016 (do 7 października 2016)
psycholodzy Fundacji WHD udzielili, w ramach
hospicjum perinatalnego, 1203 konsultacji
psychologicznych.**

**Z 593 konsultacji, które odbyły się przed
24 tygodniem ciąży 393 zakończyło się decyzją
pro-life.**

Warszawa, 7 października 2016 r.

**Pani Beata Szydło
Prezes Rady Ministrów**

Szanowna Pani Premier

W nawiązaniu do przedstawionego przez Panią Premier w Sejmie programu wsparcia rodzin i matek, które zdecydują się urodzić i wychować niepełnosprawne dziecko (wystąpienie z dnia 6 października 2016 r.), pragniemy, jako organizacja pożytku publicznego, zaproponować Pani Premier współpracę we wszystkich poruszonych w wystąpieniu kwestiach.

Jako pierwsi w Polsce wprowadziliśmy system hospicjum domowego dla dzieci (1994) oraz hospicjum perinatalnego (1998). Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest referencyjnym ośrodkiem kardiologii prenatalnej oraz pediatrycznej opieki paliatywnej. Jesteśmy międzynarodowym ośrodkiem konsultacyjnym i szkoleniowym. Współpracujemy z Warszawskim Uniwersytetem Medycznym i Centrum Medycznym Kształcenia Podyplomowego. Pacjentami Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci są m. in. noworodki i niemowlęta diagnozowane prenatalnie.

W 2007 r. dr Tomasz Dangel wygłosił w Sejmie RP na posiedzeniu Komisji Rodziny i Praw Kobiet wykład „Opieka paliatywna w perinatologii jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji”. Wnioski tego wystąpienia były następujące: *„(1) Pediatryczna opieka paliatywna nie jest w Polsce brana pod uwagę jako wartościowa metoda postępowania w przypadkach nieuleczalnych chorób rozpoznawanych prenatalnie, i z tego powodu większość chorych noworodków nie ma do nich dostępu. (2) Lekarze położnicy częściej sugerują aborcję niż poród i objęcie dziecka oraz rodziny opieką paliatywną. (3) Opieka paliatywna może być pomocna rodzinom, które ze względów etycznych odrzucają aborcję. (4) Domowa opieka paliatywna chroni dziecko nieuleczalnie chore przed uporczywą terapią, a rodziców przed moralną krytyką personelu medycznego. (5) Domowa opieka paliatywna jest znacznie tańsza niż leczenie dziecka w szpitalu. (6) Ośrodki diagnostyki prenatalnej i oddziały neonatologii powinny nawiązać współpracę z hospicjami domowymi zajmującymi się opieką nad dziećmi. (7) Rodzice chorego płodu powinni mieć zagwarantowaną konsultację w zakresie opieki paliatywnej. (8) Nie można prowadzić diagnostyki prenatalnej pro-life bez rozwoju pediatrycznej opieki paliatywnej”*.

W 2008 r. dr Tomasz Dangel zaproponował definicje wady letalnej oraz perinatalnej opieki paliatywnej:

1. „Wada letalna (łac. *letalis*) płodu lub noworodka to: (1) zaburzenie rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego, porodu niewczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego; (2) zaburzenie rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zastosowane leczenie; oraz (3) zaburzenie rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą. Zaburzenia należące do trzeciej kategorii mogą, ale nie muszą, pokrywać się z objętymi kategorią pierwszą i drugą. Jednak we wszystkich trzech sytuacjach wada bezpośrednio lub pośrednio okazuje się letalną”.
2. „Perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą i daremną terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala”. W przypadkach prenatalnej diagnozy „ciężkiego, nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu”, opieka paliatywna nad rodziną rozpoczyna się przed urodzeniem dziecka i nosi nazwę „hospicjum perinatalne”.

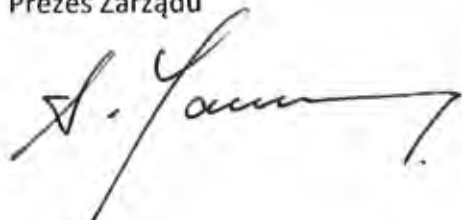
W prowadzonej przez nas Poradni USG Agatowa udzielamy rocznie ok. 300 specjalistycznych konsultacji lekarza i psychologa w ramach hospicjum perinatalnego, czyli w przypadkach rozpoznania wad letalnych wg powyższej definicji. W 2015 r. udzieliliśmy 172 konsultacji przed 24 tygodniem ciąży; w ich wyniku 153 (89%) rodziny podjęły decyzję *pro-life*, a 19 (11%) rodzin decyzję o przerwaniu ciąży. W 2016 r. udzieliliśmy dotychczas 124 takich konsultacji; 106 (85%) zakończyło się decyzją *pro-life*, a 18 (15%) przerwaniem ciąży. Niestety konsultacje naszych psychologów udzielane kobietom, które były diagnozowane wcześniej w innych ośrodkach (współpracujące z nami szpitale warszawskie) przynoszą odwrotne wyniki: 16% decyzji *pro-life*, 84% przerwania ciąży. Wynika z tego, że hospicjum perinatalne powinno być zintegrowane w jednej instytucji z referencyjnym ośrodkiem diagnostycznym.

Udało nam się wprowadzić w Warszawie, jako pierwszym mieście w Polsce i prawdopodobnie w Europie, dobrze już funkcjonujący model obejmujący diagnostykę prenatalną, położnictwo, neonatologię i hospicjum. Mógłby on być stopniowo wprowadzany w innych ośrodkach. Niestety nie jest to możliwe z powodu braku zainteresowania Ministerstwa Zdrowia, które od 17 lat ignoruje nasze projekty w zakresie polityki zdrowotnej.

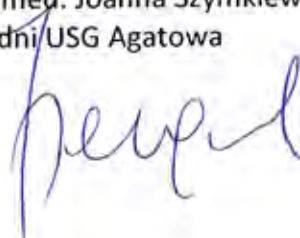
Jesteśmy gotowi przekazać Radzie Ministrów nasze doświadczenia i projekty opracowane przez naszych ekspertów. Jeżeli Rząd wprowadzi program ochrony życia i wsparcia rodzin, możemy prowadzić szkolenia lekarzy, pielęgniarek, psychologów, pracowników socjalnych i kapelanów, którzy będą ten program w Polsce realizowali.

Z wyrazami szacunku

Lek. Artur Januszaniec
Prezes Zarządu



Prof. dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel
Kierownik Poradni USG Agatowa



Warszawa, 13 października 2016 r.

Pani Beata Szydło
Prezes Rady Ministrów

Szanowna Pani

W uzupełnieniu korespondencji z dnia 7 października 2016 r. Fundacja Warszawskie Hospicjum przesyła dokument „**Propozycja programu ochrony życia w przypadku rozpoznania wady letalnej w badaniach prenatalnych**” autorstwa dr hab. n. med. Tomasza Dangla i prof. dr hab. n. med. Joanny Szymkiewicz-Dangel.

Z poważaniem

[Signature]
FUNDACJA
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
lek. med. Artur Januszaniec
Prezes

Propozycja programu ochrony życia w przypadku rozpoznania wady letalnej w badaniach prenatalnych

©Tomasz Dangel, Joanna Szymkiewicz-Dangel

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, OPP

Definicje

Perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala. W przypadkach prenatalnej diagnozy „ciężkiego, nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu”, perinatalna opieka paliatywna nad rodziną rozpoczyna się przed urodzeniem dziecka i nosi nazwę „hospicjum perinatalne”.

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

Pediatryczna opieka paliatywna polega na zapewnieniu całodobowych świadczeń lekarskich i pielęgniarских dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci, lub cierpiących z powodu trudnych do opanowania objawów. Ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia, ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. Obejmuje leczenie objawowe dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe udzielane całej rodzinie, także w okresie żałoby.

Ośrodek referencyjny

Przyznanie akredytacji Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przez Ministra Zdrowia w dziedzinach pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej upoważniającej m. in. do:

- prowadzenia szkoleń lekarzy i psychologów w dziedzinie perinatalnej opieki paliatywnej i wydawania certyfikatów,
- konsultowania trudnych przypadków i podejmowania wiążących decyzji,
- sprawowania nadzoru merytorycznego wobec innych ośrodków,
- opracowania standardów.

Kierownikiem naukowym ośrodka w dziedzinie perinatalnej opieki paliatywnej jest prof. dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel, a w dziedzinie pediatricznej opieki paliatywnej – dr hab. n. med. Tomasz Dangel.

Zasady funkcjonowania

Rozpoznanie wady letalnej płodu wymaga weryfikacji w ośrodku referencyjnym np. kardiologii prenatalnej, genetyki, ginekologii i położnictwa. Bez tej weryfikacji nie wolno udzielać konsultacji psychologicznych w ramach hospicjum perinatalnego.

W przypadku rozpoznania wady letalnej płodu lekarz specjalista, po wstępnym wyjaśnieniu możliwego przebiegu choroby w czasie ciąży i rokowania po urodzeniu, kieruje rodziców na konsultację psychologa, posiadającego certyfikat w dziedzinie perinatalna opieka paliatywna wydany przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (na podstawie akredytacji Ministra Zdrowia).

Jeśli rodzice zdecydują się na kontynuację ciąży, konieczna jest ponowna konsultacja lekarza specjalisty, z dokładnym wyjaśnieniem charakteru choroby i możliwych scenariuszy okołoporodowych, w wyniku której lekarz:

1. wypełnia dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka (załącznik nr 1),
2. przekazuje ww. dokument położnikom i neonatologom,
3. kieruje rodziców do odpowiedniej poradni ginekologiczno-położniczej.

Konsultacji w ramach hospicjum perinatalnego udziela rodzicom psycholog, który posiada certyfikat w dziedzinie perinatalna opieka paliatywna wydany przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (na podstawie akredytacji Ministra Zdrowia). W celu zapewnienia dostępności tych konsultacji w każdym ośrodku wojewódzkim zatrudnionych zostaje łącznie trzech psychologów (np. w hospicjum dla dzieci, innej organizacji pozarządowej lub szpitalu ginekologiczno-położniczym). Lekarze, pielęgniarki lub inni pracownicy hospicjum domowego dla dzieci nie udzielają konsultacji rodzicom przed urodzeniem dziecka. Wyjątek od tej zasady stanowi konsultacja kapelana hospicjum, jeżeli rodzice wyrażą taką potrzebę podczas konsultacji psychologa.

Jeżeli dziecko urodzi się żywe, pozostaje na oddziale neonatologicznym, gdzie otrzymuje opiekę paliatywną nastawioną na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. W tym czasie rodzice utrzymują kontakt z psychologiem hospicjum perinatalnego.

Jeżeli dziecko przeżyje kilka dni na oddziale neonatologicznym, może zostać skierowane przez lekarza neonatologa do hospicjum domowego dla dzieci. Zasady kwalifikacji opisane są w dokumencie „Standardy postępowania i procedury medyczne w hospicjach domowych dla dzieci” (Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci 2016). Obecnie tylko mieszkańcy województwa lubuskiego nie mają dostępu do świadczeń hospicjum domowego dla dzieci (dotyczy to Zielonej Góry, a nie Gorzowa Wielkopolskiego).

Adopcja

Powstaje ogólnopolska baza danych rodzin, które deklarują chęć adopcji noworodka z zespołem Downa lub innymi złożonymi wadami wrodzonymi. Z bazy danych mogą korzystać psycholodzy hospicjum perinatalnego, a za ich pośrednictwem rodzice zgłaszający się na konsultacje, jeżeli przewidują, że po porodzie nie zdecydują się na zabranie noworodka ze szpitala położniczego.

Powstaje państwowy system wsparcia finansowego dla rodzin dzieci z zespołem Downa oraz innych dzieci ze złożonymi wadami wrodzonymi oraz wadami letalnymi. W tym celu potrzebne jest przeprowadzenie badań epidemiologicznych, które określą potrzeby w tym zakresie (liczba chorych, długość życia, koszty).

We współpracy z Kościołem i organizacjami pozarządowymi, w każdym województwie funkcjonuje ośrodek stacjonarny opieki długoterminowej dla sierot (nie hospicjum stacjonarne dla dzieci!). Każdy ośrodek posiada osobne pomieszczenie dla dziecka, które wymaga opieki paliatywnej. Opieka paliatywna dla dziecka przebywającego w ośrodku opieki długoterminowej świadczona jest przez hospicjum domowe dla dzieci.

Współpraca

Rada Ministrów określa w drodze rozporządzenia zadania dla organizacji pożytku publicznego w zakresie perinatalnej opieki paliatywnej, pediatrycznej opieki paliatywnej oraz opieki długoterminowej dla dzieci z wadami letalnymi i ich rodzin. Organy administracji państwowej zlecają organizacjom pożytku publicznego realizację zadań publicznych określonych w tym rozporządzeniu.

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opracuje standardy i procedury w dziedzinach pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej, które zostają wprowadzone przez Ministra Zdrowia.

Aktualizacja: 13.10.2016

DOKUMENT OKREŚLAJĄCY SPOSÓB POSTĘPOWANIA W PRZYPADKU ZATRZYMANIA KRAŻENIA LUB ODDYCHANIA U NOWORODKA

Imię i nazwisko matki: _____

Rozpoznanie prenatalne : _____

Imię i nazwisko noworodka: _____

Data urodzenia: _____

GDYBY DOSZŁO DO ZATRZYMANIA KRAŻENIA/ODDYCHANIA, NALEŻY

PODJAĆ RESUSCYTACJĘ NOWORODKA ☐

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

GDYBY DOSZŁO DO ZATRZYMANIA KRAŻENIA/ODDYCHANIA, NALEŻY

NIE PODEJMOWAĆ RESUSCYTACJI NOWORODKA ☐

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

Decyzja konsultowana w zespole położników: TAK/NIE

Decyzja konsultowana w zespole neonatologów: TAK/NIE

Decyzja omówiona z rodzicami: TAK/NIE

Rodzice akceptują decyzję: TAK/NIE

Powody podjęcia takiej decyzji są następujące: _____

Nazwisko i imię lekarza: _____ Podpis lekarza: _____

Data: _____

Uwaga: Dokument musi być potwierdzony przez lekarza specjalistę.

Dotacja Prezesa Rady Ministrów na nową Poradnię USG

W styczniu 2006 roku, dzięki dotacji Prezesa Rady Ministrów Rzeczypospolitej Polskiej, rozpoczęła działalność Poradnia USG przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WHD). Poradnia powstała w celu zapewnienia specjalistycznej opieki ambulatoryjnej dla kobiet ciężarnych i ich dzieci zarówno przed, jak i po porodzie.

W Dniu Dziecka, 1 czerwca 2006 roku, o godzinie 9.00 przedstawiciel Prezesa Rady Ministrów Rzeczypospolitej Polskiej dokonał otwarcia Poradni USG.

Wady wrodzone serca są najczęstszymi patologiami u płodów i dzieci. Powstają w bardzo wczesnym okresie ciąży – do około 8 tygodnia. Można je rozpoznać przed urodzeniem już od około 12 tygodnia ciąży (jeśli badanie wykonuje lekarz z dużym doświadczeniem i dysponuje najwyższej klasy aparatem USG). W rutynowych badaniach USG układ krążenia płodu powinien być oceniony około 20 tygodnia ciąży u każdej pacjentki.

Kierownikiem naukowym Poradni USG jest dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel, która jest jednym z trzech specjalistów w Polsce w zakresie kardiologii prenatalnej.

Wysokiej klasy aparat USG VOLUSON-EXPERT firmy General Electric umożliwia ocenę rozwoju płodu od pierwszego trymestru ciąży, a rozwoju serca płodu – od przełomu I i II trymestru.

Możliwości opracowania badania z zastosowaniem programu komputerowego pozwala na ustalenie precyzyjnej diagnozy, która warunkuje najlepsze zaplanowanie opieki okołoporodowej.

Lekarze zatrudnieni w Poradni USG posiadają międzynarodowy certyfikat Fetal Medicine Foundation wykonywania badań między 11 a 14 tygodniem ciąży (ocena tzw. przezierności karku, kości nosowej oraz niedomykalności zastawki trójdzielnej).

Jeśli u płodu rozpoznana jest wada wrodzona serca wymagająca leczenia, dzieci kierowane są do jednego z dwóch referencyjnych ośrodków kardiologii i kardiochirurgii dziecięcej: Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie lub Kliniki Kardiochirurgii Dziecięcej Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie.

W Krakowie operowana jest największa liczba noworodków z zespołem niedorozwoju lewego

serca – jedną z najtrudniejszych, oraz najczęściej wykrywanych wad serca w okresie prenatalnym.

Leczenie operacyjne jest kilkuetapowe, między kolejnymi etapami dzieci przebywają w domach. Specjalistyczne wizyty odbywają się w Poradni USG w której, poza badaniem ECHO, wykonywane są też badania EKG, pomiary saturacji, ciśnienia krwi, a w koniecznych przypadkach pobierana jest krew w celu przeprowadzenia niezbędnych badań laboratoryjnych. Kompleksowa opieka jest możliwa dzięki wykwalifikowanej kadrze pielęgniarek z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Baza hotelowa Fundacji WHD umożliwia również badania pacjentów spoza Warszawy.

Niestety, diagnostyka prenatalna to nie tylko rozpoznawanie wad możliwych do leczenia. Często rozpoznajemy patologie, których medycyna XXI wieku leczyć nie potrafi. Dzięki współpracy z zespołem WHD rodzinom takim proponowana jest opieka paliatywna dla ich dziecka po urodzeniu, a przed porodem zapewniane jest wsparcie psychologiczne i duchowe.

W celu pełnego wykorzystania aparatu Voluson - Expert w Poradni wykonywane są również inne badania USG u dzieci i dorosłych, w tym ginekologiczne.

Prowadzona jest ponadto działalność edukacyjna dla studentów i lekarzy. W dniu 18 maja 2006 roku odbyło się zakończenie zajęć fakultatywnych z zakresu Anatomii Płodu prowadzonych dla studentów I Wydziału Lekarskiego Akademii Medycznej w Warszawie. Były to pierwsze tego typu zajęcia dla studentów medycyny. W przyszłym roku zainteresowani studenci będą opracowywać wykonane badania, co umożliwi im lepsze poznanie anatomii płodu przy zastosowaniu nowoczesnych metod. Na przełomie czerwca i lipca 2006 r. planowane jest zorganizowanie kursu echokardiografii płodowej dla lekarzy.

Od jesieni 2006 roku, z pomocą firmy General Electric, będą organizowane międzynarodowe kursy doskonalące w dziedzinie zastosowania nowych technik w diagnostyce USG.

Całkowity zysk z badań USG przekazywany jest na działalność statutową Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – organizacji pożytku publicznego.

*Artur Januszaniec, Prezes Zarządu Fundacji
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci*

Pan Kazimierz Marcinkiewicz
Prezes Rady Ministrów RP

Szanowny Panie Premierze,

W imieniu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci pragniemy bardzo serdecznie podziękować za zakupienie aparatu USG dla naszej poradni – pierwszej na świecie placówki, gdzie diagnostyka prenatalna została połączona z opieką paliatywną.

Polska jest krajem europejskim, w którym rodzi się obecnie najwięcej dzieci z wrodzonymi wadami i nieuleczalnymi chorobami. Dzieje się tak dlatego, ponieważ w innych krajach Unii Europejskiej, w podobnych przypadkach, znacznie częściej stosowane jest przerwanie ciąży.

Nową tendencją (jeżeli nie liczyć praktyk lekarzy III Rzeszy) jest stosowanie eutanazji u noworodków z nieuleczalnymi chorobami w Holandii. W ubiegłym roku lekarze holenderscy opublikowali w czasopiśmie medycznych doniesienia na ten temat. Fakt ten wzbudził ożywioną dyskusję w naszym środowisku i zaowocował projektem poradni USG, która dzisiaj – dzięki Panu – została oficjalnie otwarta.

Papież Jan Paweł II w Encyklice „Evangelium Vitae” napisał: *„Nawet medycyna, która z tytułu swego powołania ma służyć obronie życia ludzkiego i opiece nad nim, w niektórych dziedzinach staje się coraz częściej narzędziem czynów wymierzonych przeciw człowiekowi i tym samym zniekształca swoje oblicze, zaprzecza samej sobie i uwłacza godności tych, którzy ją uprawiają. Prowadzi to do dramatycznych konsekwencji: choć samo zjawisko eliminacji wielu ludzkich istot poczętych lub bliskich już kresu życia jest niezwykle groźne i niepokojące, równie groźny i niepokojący jest fakt, że nawet ludzkie sumienie zostaje jak gdyby zaćmione przez oddziaływanie wielorakich uwarunkowań i z coraz większym trudem dostrzega różnicę między dobrem a złem w sprawach dotyczących fundamentalnej wartości ludzkiego życia. Badania prenatalne, które nie wzbudzają obiekcji moralnych, o ile są podejmowane w celu wskazania ewentualnych terapii, których podjęcia wymaga zdrowie dziecka nienarodzonego, zbyt często dostarczają okazji do zaproponowania i wykonywania przerwania ciąży. Jest to wówczas aborcja eugeniczna, akceptowana przez opinię publiczną o specyficznej mentalności, co do której ustala się błędny pogląd, że jest ona wyrazem wymogów ‘terapeutycznych’: mentalność ta przyjmuje życie tylko pod pewnymi warunkami, odrzucając ułomność, kalectwo i chorobę. Ta sama logika doprowadza do sytuacji, w których odmawia się podstawowego leczenia i opieki, a nawet pożywienia dzieciom urodzonym z poważnymi ułomnościami lub chorobami. Obraz współczesnego świata staje się jeszcze bardziej niepokojący w związku ze zgłaszanymi tu i ówdzie propozycjami, by uznać za prawnie dopuszczalne – na tej samej zasadzie co przerywanie ciąży – nawet dzieciobójstwo. Oznaczałoby to powrót do epoki barbarzyństwa, z której – jak się wydawało – wyszliśmy już raz na zawsze.”*

Dzieci z wadami wrodzonymi, które można leczyć, kierowane są z naszej poradni do najlepszych ośrodków chirurgii dziecięcej w Polsce. Dzięki temu otrzymują szansę leczenia i życia.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci od 12 lat zapewnia domową opiekę paliatywną nieuleczalnie chorym dzieciom, także tym najmłodszym. Niektóre z nich były diagnozowane prenatalnie i rodzice świadomie podejmowali decyzję o urodzeniu dziecka, odstąpieniu od reanimacji i, w razie przeżycia dziecka, o rozpoczęciu opieki paliatywnej w domu. Właśnie taki model opieki propagujemy w Polsce i Europie.

Przekazujemy Panu serdeczne pozdrowienia i życzenia wszelkiej pomyślności w pracy dla Polski od naszych pacjentów, ich rodziców oraz wszystkich uczestników dzisiejszej uroczystości. Prosimy o przyjęcie okolicznościowego medalu – jako skromnego wyrazu naszej wdzięczności.

Z wyrazami szacunku

Dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel
 Kierownik Poradni USG

Lek. med. Artur Januszaniec
 Prezes Zarządu Fundacji WHD



PREZES RADY MINISTRÓW RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

Warszawa, 1 czerwca 2006r.

Szanowni Państwo,

pragnę serdecznie podziękować za zaproszenie na uroczyste otwarcie Poradni USG przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Patrząc na wcześniejsze lata działalności Fundacji, z satysfakcją można stwierdzić, że były to lata aktywnej i rzetelnej pracy. Pełną poświęcenia pracą zdobyli Państwo wdzięczność oraz zaufanie małych pacjentów i ich opiekunów.

Służba w Hospicjum jest zjawiskiem szczególnym. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci działa dzięki pracy wielu ludzi pełnych pasji, dobrej woli i ofiarności. Ciężko chore dziecko to niewyobrażalna tragedia dla całej rodziny. Dlatego niezwykle ważne jest, że w tych trudnych chwilach bliscy chorego dziecka mogą liczyć na pomoc medyczną oraz wsparcie i radę w najtrudniejszym momencie, kiedy wyzdrowienie okazuje się niemożliwe. Wasza bezinteresowność w niesieniu pomocy ciężko chorym dzieciom zasługuje na najwyższe wyróżnienie.

Mam nadzieję, że dzisiaj otwierana poradnia, wyposażona w jedno z najnowocześniejszych urządzeń w Polsce, umożliwi wcześniejsze wykrywanie oraz leczenie wad płodu. Jestem przekonany, że poradnia będzie służyć również studentom medycyny i lekarzom, którzy będą mogli szkolić się i podnosić swoje kwalifikacje w zakresie zastosowania nowych technik w diagnostyce USG.

Szanowni Państwo,

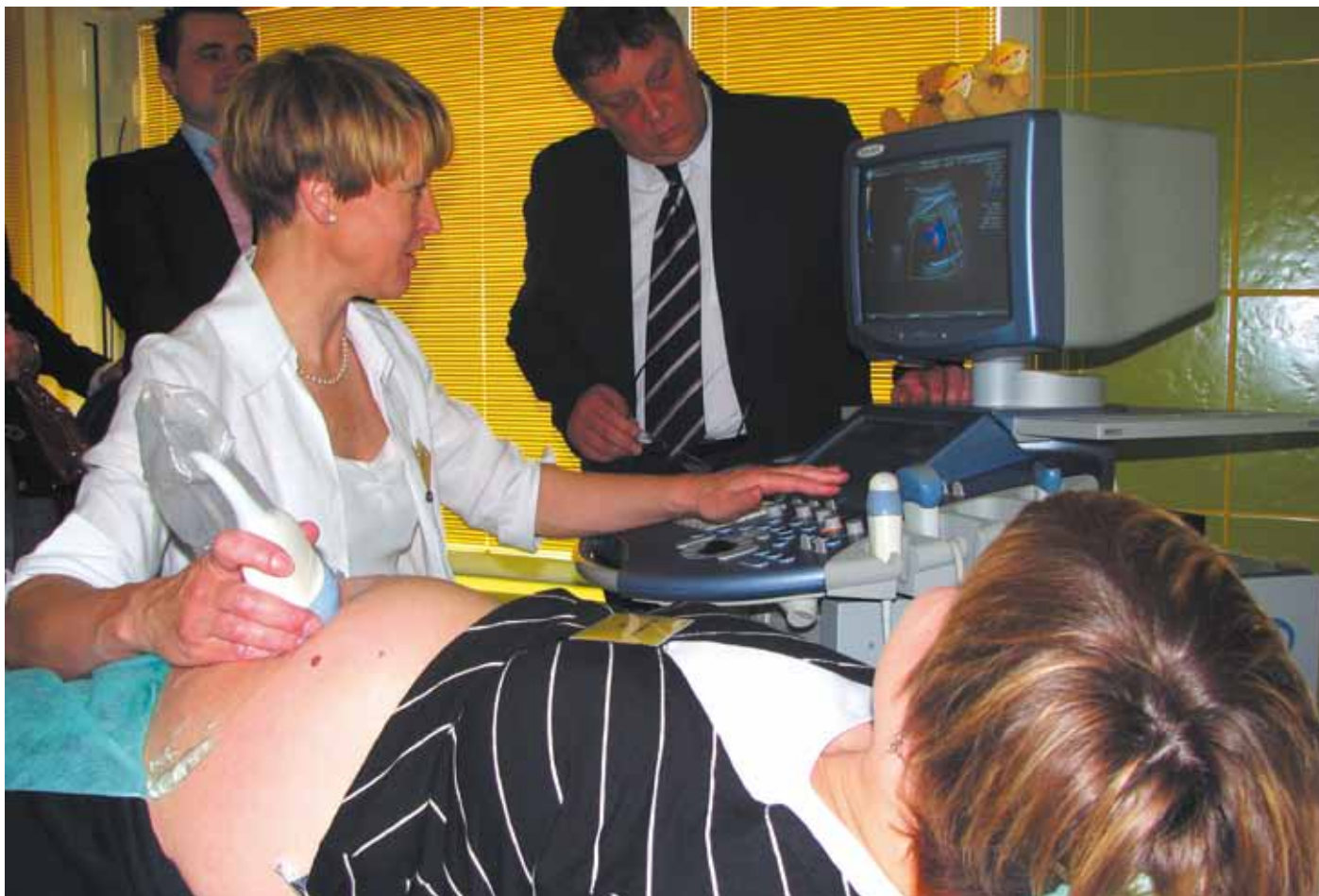
podziwiam wysiłek, pracę i zaangażowanie wszystkich pracowników i wolontariuszy Fundacji Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, niosących wsparcie potrzebującym i stojących na straży poprawy jakości życia chorych będących w terminalnej fazie choroby. Niech mi zatem będzie wolno tą drogą w dniu dzisiejszym złożyć założycielom oraz wszystkim pracownikom Fundacji i Hospicjum życzenia powodzenia i sukcesów w realizacji nowych zadań oraz pomyślności w życiu osobistym.

Z poważaniem

Fundacja
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Otwarcie Poradni USG

1 czerwca 2006 r.



Dr Joanna Dangel: wysokiej klasy aparat USG to jeszcze większa dokładność w diagnostyce prenatalnej. Na zdjęciu podczas prezentacji sprzętu.

1 czerwca br. był w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci dniem podwójnego świętowania. Otoczeni dziećmi cały rok czekamy na początek czerwca z takim samym napięciem jak każde dziecko.

W tym roku Dzień Dziecka zbiegł się z otwarciem Poradni USG działającej przy Fundacji. Pierwszy pacjent został przyjęty 9 lutego. Na uroczyste, a zarazem symboliczne, otwarcie czekaliśmy do Dnia Dziecka.

Chciliśmy, aby to wydarzenie odbyło się z udziałem osób zaprzyjaźnionych z naszą Fundacją. Przybyli rodzice z dziećmi, u których wczesne zdiagnozowanie wad serca pozwoliło na podjęcie leczenia tuż po urodzeniu. To przede wszystkim takim dzieciom służy aparat USG Voluson-Expert.

Uroczystość otwarcia Poradni USG rozpoczęła się od powitania naszych najmłodszych gości: Kuby i Maćka – dzieci, u których zoperowano już wady serca oraz Joasi – siostry Maćka, która stała się naszym „modelem” podczas prezentacji aparatu. Po wręczeniu im prezentów, prezes Fundacji – dr Artur Januszaniec – powitał resztę zaproszonych gości. Wśród nich znaleźli się przedstawiciele władz państwowych, samorządowych i kościelnych: p. Piotr Tutak – sekretarz stanu, zastępca szefa Kancelarii Prezesa Rady Ministrów, p. Robert Radzik – v-ce Burmistrz Dzielnicy Warszawa-Targówek, ks. Dziekan Marcin Wójtowicz, ks. Dariusz Dębiński oraz ks. Wojciech Drozdowicz. Pojawili się również przedstawiciele firm: GE Medical System Polska: Andrzej Kor-

czeski, Mariusz Lipski oraz Leszek Barański – główni importerzy sprzętu, w który wyposażona jest Poradnia.

Dr Artur Januszaniec odczytał list do Premiera RP Kazimierza Marcinkiewicza, w którym oprócz złożenia podziękowań za zakupienie aparatu, przedstawił koncepcję funkcjonowania Poradni, nawiązując do związku między diagnostyką prenatalną a opieką paliatywną.

Swoje wystąpienie miał także minister Tutak, który mówił o potrzebie istnienia tego typu Poradni i z życzeniami pomyślności na przyszłość przekazał na ręce prezesa Fundacji list od Premiera RP.

Aby uczcić ten wyjątkowy dzień wybiliśmy okolicznościowy medal dla p. Kazimierza Marcinkiewicza, Premiera RP, i p. Piotra Tutaka.



Przekazanie pamiątkowego medalu Premierowi Kazimierzowi Marcinkiewiczowi na ręce ministra Piotra Tutaka.

Dr Joanna Dangel, kierownik naukowy Poradni, zwracając się do zebranych gości podkreśliła zalety aparatu USG, które przekładają się na jeszcze większą dokładność w diagnostyce prenatalnej, a tym samym potęgują szanse leczenia dzieci.

Głos zabrał również v-ce Burmistrz Dzielnicy Warszawa-Targówek, który wyraził swoją dumę i zadowolenie z faktu, że Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci znalazła swoje miejsce właśnie w tej części Warszawy, na „zacisznym Zaciszu”.

Po oficjalnych przemówieniach został wyświetlony film, będący przejmującą relacją matki zmarłego dziecka, u którego zdiagnozowano prenatalnie nieuleczalną chorobę. Mała Basia przyszła jednak na świat i kilka dni po narodzinach trafiła pod opiekę WHD. Przez 1,5 miesiąca życia dziecka, rodzice Basi mo-

gli cieszyć się i opiekować córką w domu.

Ten film wyjaśnia znaczenie opieki paliatywnej, jako formy pomocy rodzinom nieuleczalnie chorych dzieci, u których rozpoznanie ustalane jest przed urodzeniem. Z jednej strony przedstawia dramatyczne doświadczenia rodziców, z drugiej ukazuje ich odwagę i miłość do dziecka.

Otwarcia Poradni towarzyszyła również prezentacja aparatu USG. Po symbolicznym zerwaniu wstęgi z tablicy pamiątkowej przez ministra Piotra Tutaka, a także poświęcaniu Poradni przez przybyłych księży i kapelana hospicjum, dr Joanna Dangel pokazała zebranym gościom możliwości wykorzystania aparatu Voluson-Expert. Gdy na ekranie monitora pojawił się wyraźny obraz bijącego serca najmłodszego, bo zaledwie 8-miesięcznego gościa uroczystości, który przyjdzie na świat w lipcu, nikt nie miał wątpliwości, że możliwa jest dokładna ocena jego budowy i funkcji. Padało wiele pytań, był czas na wyjaśnienia i odpowiedzi również ze strony przedstawicieli importera sprzętu, w który wyposażony jest gabinet.

Kuba i Maciek, pacjenci dr Joanny Dangel, których – dzięki wczesnej diagnozie – udało się wyleczyć, z pewnością zapamiętają ten dzień jako ciepłe czerwcowe przedpołudnie, podczas którego mieli okazję biegać



Na takie zdjęcia jak obraz zdrowego serca Asi czeka każdy lekarz zajmujący się kardiologią dziecięcą.

w naszym ogródku, ciesząc się z otrzymanych prezentów. To właśnie dla nich powstała ta Poradnia.

*Marta Szczotko
Pracownik WHD*

Wady letalne u płodów i noworodków

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

Tomasz Dangel

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

Janusz Korczak

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

Rubén Bild

Definicja

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

Epidemiologia

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

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

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

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

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

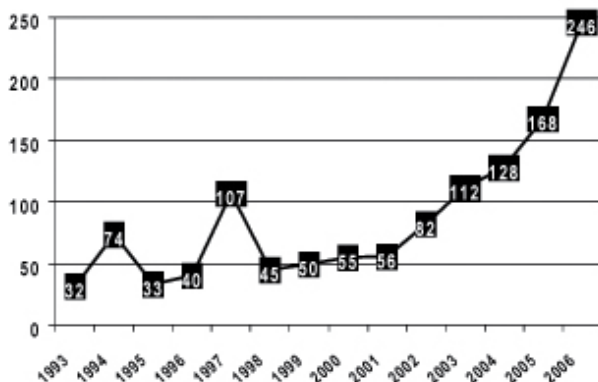
Kategoria	Liczba	Rok	Źródło
Częstość występowania na 10000 urodzeń żywych	267,8*	2002	Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych ²
Zgony (noworodki, < 24 godzin)	215	2005	GUS
Zgony (noworodki, 1 – 27 doba)	330		
Zgony (niemowlęta, 28 doba – 11 miesiąc)	255		
Zgony (dzieci, 1 – 17 lat)	144		
Zgony (dorośli,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

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

Eugeniczna aborcja

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

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



Eugeniczne dzieciobójstwo

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

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

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

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

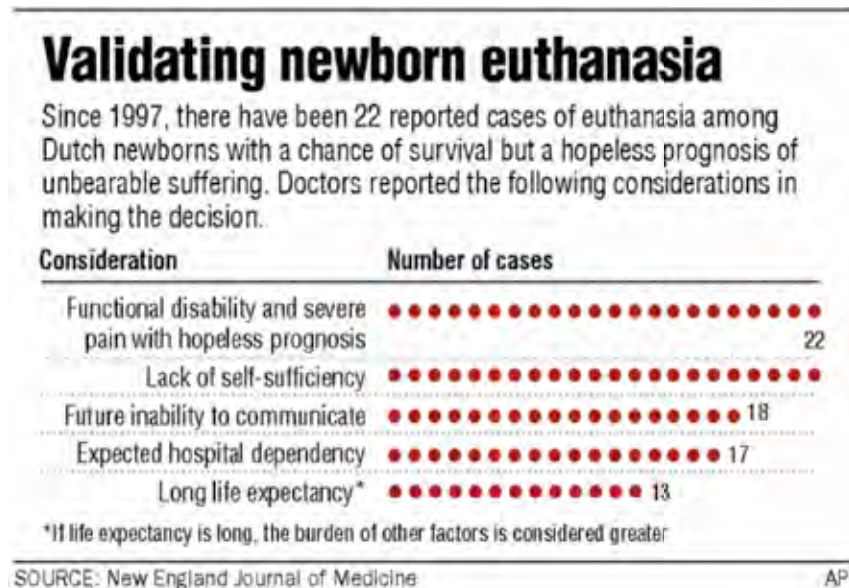
Podejście reprezentowane przez Verhagena i Sauera wyklucza możliwość zastosowania opieki paliatywnej wobec noworodków z WRWZAC. Zdaniem autora, zaproponowane przez nich klasyfikacja i kryteria mogłyby zostać wykorzystane do kwalifikowania dzieci nie do tzw. eutanazji, ale właśnie do opieki paliatywnej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

Uporczywa terapia

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

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

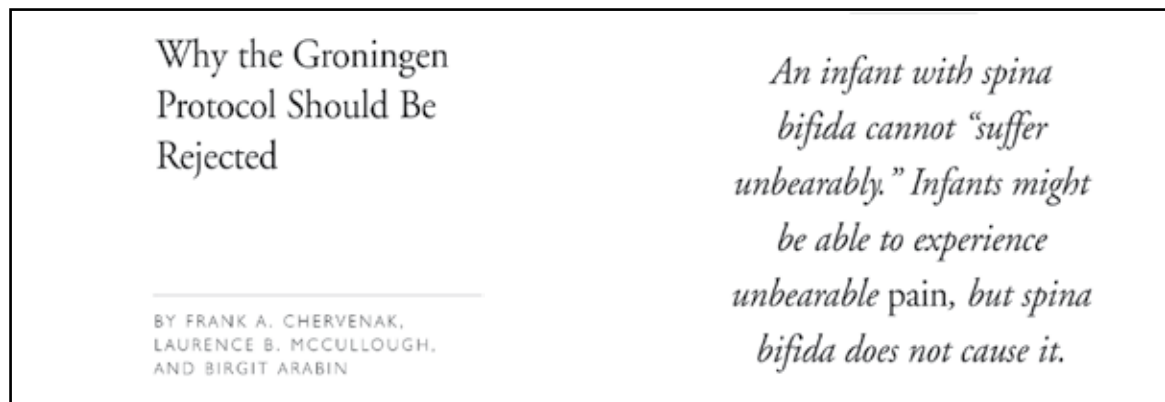
Ryc. 2. Kryteria stosowane w Holandii w celu kwalifikowania noworodków do tzw. eutanazji.



Eduard Verhagen



Pieter Sauer

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

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

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

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

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

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

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

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

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



Ryc. 4. Noworodek leczony na oddziale intensywnej terapii.

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

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

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

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

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

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

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



Ryc. 5. Rubén Bild

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

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

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

nie jesteśmy świadomi tych uczuć i w skomplikowanej strukturze psychicznej brak świadomości wprowadza mechanizmy przejawiające się w pragnieniu kontynuacji działania; w rzeczywistości okazują się one dla umierającego dziecka inwazyjne, niepokojące i szkodliwe. Stanowi to mechanizm obronny zespołu medycznego, redukujący za każdą cenę własne cierpienie,

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

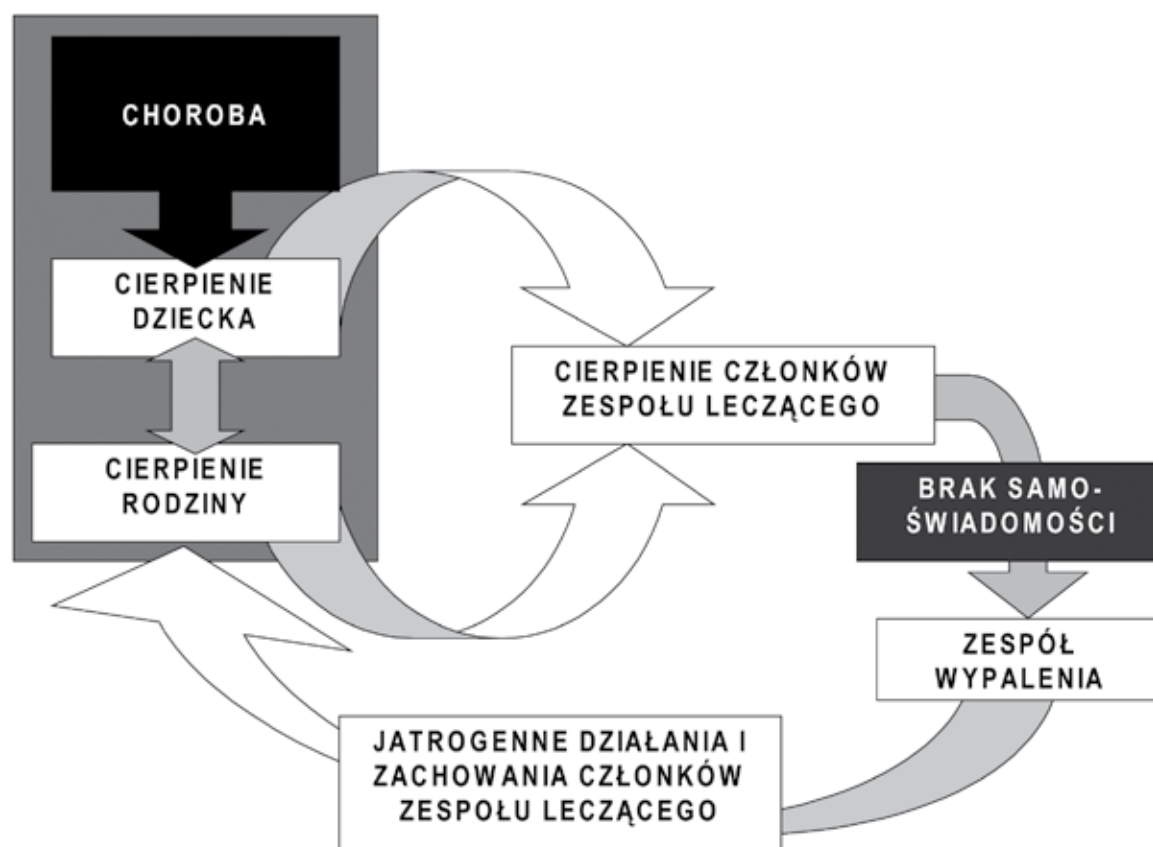
Chciałbym jednak stanowczo stwierdzić, iż nie wszyscy członkowie zespołów medycznych dopuszczają się znęcania (ang. *abuse*) nad dziećmi. Aby doszło do znęcania lub złego traktowania muszą zaistnieć warunkujące je elementy osobowości członków zespołu medycznego jak i odpowiedni profil osobowości pacjenta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

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

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

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

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



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

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

Prawo do życia i śmierci

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

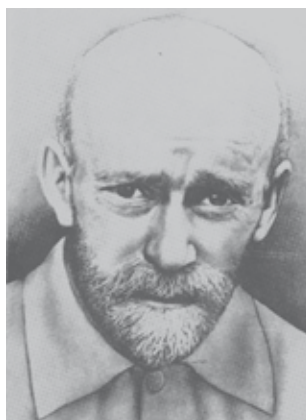
Korczak postuluje cztery zasadnicze prawa dziecka:

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

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

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

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



Ryc. 7. Janusz Korczak (Henryk Goldszmit)

turom ani nieludzkemu lub poniżającemu traktowaniu albo karaniu.”¹⁷.

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

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

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

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

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

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

Opieka paliatywna

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

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

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

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

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

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

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

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



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

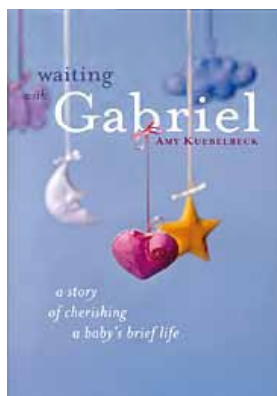
Podsumowanie

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

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

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

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



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

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

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

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

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

Piśmiennictwo

1. Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży.
2. http://www.rejestrowad.pl/dokumenty/czest2002_ogolem_grupowad.xls
3. Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonania w roku 2006 ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży oraz skutkach jej stosowania. Warszawa 2007.
4. Verhagen AAE, Sauer PJJ: End-of-life decisions in newborns: an approach from the Netherlands. *Pediatrics* 116 (3), 2005, 736-739.
5. Verhagen AAE, Sauer PJJ: The Groningen Protocol – euthanasia in severely ill newborns. *Engl J Med* 352 (10), 2005, 959-962.
6. Chervenak F, McCullough L, Arabin B: Why the Groningen Protocol should be rejected. *Hastings Center Report* 36, no 5 (2006): 30-33.
7. Goc B et al.: Trisomy 18 in neonates: prenatal diagnosis, clinical features, therapeutic dilemmas and outcome. *J Appl Genet* 47 (2), 2006, 165-170.
8. Dangel T: Godność dziecka – refleksja lekarza. *Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej PTP*, vol.6, 47-61, Warszawa 2006. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/godnosc_dziecka_xv_2007.pdf
9. Szeroczyńska M: Czy pacjent ma prawo do śmierci? *Standardy Medyczne* 5 (8): 48-53, 2000.
10. Art.150 § 1 kodeksu karnego: „Kto zabija człowieka na jego żądanie i pod wpływem współczucia dla niego, podlega karze pozbawienia wolności od 3 miesięcy do lat 5.”
11. Znowelizowany Kodeks Etyki Lekarskiej. III Krajowy Zjazd Lekarzy, 1993.
12. Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodzie lekarza.
13. Wichrowski M: Spór o autonomię pacjenta: paternalizm versus libertarianizm. *Medicus* 1 (4): 17-19, 1992.
14. Bild R: Ponad wszystko, najlepszy interes dziecka. Wykład wygłoszony w języku angielskim podczas konferencji naukowej z okazji 10. rocznicy powstania Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka, 1.09.2004. W: Opieka paliatywna nad dziećmi. Red. T. Dangel. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Wydanie XIII. Warszawa 2005. Str. 50-55. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/ponad_wszystko_najlepszy_interes_dziecka.pdf
15. Gómez García I: Niebezpieczeństwo współzależnienia w pediatrycznej opiece paliatywnej. Toksyczne sposoby komunikacji pomiędzy zespołem medycznym a rodzicami. W: Opieka paliatywna nad dziećmi. Red. T. Dangel. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Wydanie XIV. Warszawa 2006. Str. 237-241.
16. Korczak J.: Jak kochać dziecko. Prawo dziecka do szacunku. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2002.
17. Royal College of Paediatrics and Child Health. Zaniechanie i wycofanie się z leczenia przedłużającego życie u dzieci. Zarys praktyki medycznej. *Pediatrica Polska* 1999, 8, 821-837.
18. Papieska Rada „Cor Unum”: Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti (27 lipca 1981). Za: Karta Pracowników Służby Zdrowia. Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. Watykan 1995. Str. 100.
19. Raport Komisji Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia: Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna. WHO. Genewa 1990.
20. Artykuł 32 Kodeksu Etyki Lekarskiej.
21. Karta praw dziecka śmiertelnie chorego w domu. Rzecznik Praw Obywatelskich 2007.
22. Pismo do ministra zdrowia oraz projekt rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej <http://www.hospicjum.waw.pl/code/glowna.php?mark=AKTUALNOSCI&cA=91&wersja=pol> http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/AKTUALNOSCI/projekt_rozp_mz_080229.pdf
23. Dangel T: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce – raport 2006. W: Opieka paliatywna nad dziećmi, red. Tomasz Dangel. Warszawa 2007, str. 43-66. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/2006%20Raport%20T.%20Dangel.pdf
24. Szymkiewicz-Dangel J: Perinatalna opieka paliatywna – czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci? W: Opieka paliatywna nad dziećmi, red. Tomasz Dangel. Warszawa 2007, str. 25-28. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/perinatalna_opieka_xv_2007.pdf
25. <http://www.usgecho4d.pl/>
26. http://perinatalhospice.org/Perinatal_hospices.html
27. Kuebelbeck A: *Waiting with Gabriel*. Loyola Press. Chicago 2003.

Zapewnić optymalną opiekę

Z kierownikiem Poradni USG Agatowa, kardiologiem, pediatrą dr hab. n. med. **Joanną Szymkiewicz-Dangel** rozmawia **Wojciech Marciniak**

Wojciech Marciniak: Gdy widzieliśmy się przed paroma dniami, prosiła Pani o zdjęcie z uśmiechniętym kilkuletnim chłopcem o blond włosach. Wszystko działa się bardzo szybko, bo za chwilę miała Pani rozpocząć kolejne badanie. Zdążyłem tylko usłyszeć „To chłopiec z diagnostyki prenatalnej”. Zabrzmiało bardzo poważnie, a przecież wszyscy - chłopiec, jego mama i Pani wyglądali na zadowolonych, wręcz szczęśliwych. Dlaczego wizyta małego pacjenta była tak szczególna? Co znaczą słowa „diagnostyka prenatalna”?

Joanna Szymkiewicz-Dangel: Może zacząć od końca. „Diagnostyka prenatalna” to wszystkie badania, na podstawie których można rozpoznać lub wykluczyć chorobę przed urodzeniem. Zajmuję się badaniami ultrasonograficznymi oraz echokardiograficznymi – czyli badaniami serca płodu. Ale są również inne badania prenatalne, jak nieinwazyjne testy biochemiczne z krwi matki oraz inwazyjne, takie jak amniopunkcja (pobranie płynu owodniowego), czy kordocenteza (pobranie krwi z żyły pępkowej) w celu oznaczenia kariotypu, czyli „mapy” chromosomów, w których znajdują się geny odpowiadające za ukształtowanie każdego człowieka.

Rzeczywiście, ten chłopczyk jest szczególnym pacjentem z bardzo złożoną wadą serca o nazwie zespół Taussig-Bing z hipoplazją łuku aorty. Wada polega na tym, że wielkie naczynia

tętnicze, czyli aorta i tętnica płucna, są nieprawidłowo połączone z sercem. Szeroka tętnica płucna odchodzi znad ubytku w przegrodzie międzykomorowej, czyli wpływa do niej krew zarówno z lewej (nieprawidłowo), jak i z prawej komory, a aorta odchodzi całkowicie nieprawidłowo tylko z prawej (zamiast z lewej) komory. Ponieważ przez cały okres ciąży dopływa do niej mniejsza objętość krwi niż w warunkach prawidłowych, dochodzi do niedorozwoju łuku aorty. Jeśli u noworodka nie zostanie przeprowadzona operacja w pierwszych dobach życia – dziecko umiera. Operacja wymaga bardzo wysokiego kunsztu kardiochirurgicznego: należy „zreperować” aortę, czyli ją poszerzyć. Potem przenieść aortę oraz tętnice wieńcowe w miejsce tętnicy płucnej, a tętnicę płucną wszyć w miejsce aorty. Gdy wyobrazimy sobie, że naczynia mają średnicę mniejszą niż 10 mm, a tętnice wieńcowe około 1 mm, operacja taka wymaga naprawdę ogromnych umiejętności. Ten chłopczyk był operowany w Klinice Kardiochirurgii Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi. Dzisiaj jest półtorarocznym wesołym, aktywnym brzdącem.

WM: Czy wszystkie historie badanych prenatalnie ciężarnych mam kończą się tak szczęśliwie jak ta?

JS-D: Niestety nie. W Poradni konsultujemy najtrudniejsze przypadki, w których zazwyczaj jest nieprawidłowo zbudowane serce płodu.

cd na str. 24



*Najtrudniejszy
egzamin w życiu
rodziców
to pokochanie
i urodzenie
nieuleczalnie
chorego dziecka*



dr Joanna Dangel

Jeśli jest to „tylko” wada serca, wówczas w większości przypadków istnieje możliwość skutecznego leczenia. Niestety przed urodzeniem wiele pozornie łatwych do zoperowania wad wrodzonych serca jest pierwszym objawem ciężkiej nieuleczalnej choroby płodu, czyli letalnej (śmiertelnej) aberracji chromosomowej. Najczęstszymi z nich są zespoły Edwardsa, czyli trisomia 18 pary chromosomów, oraz Patau – trisomia 13 pary chromosomów. Trisomia oznacza, że w wymienionych parach chromosomów jest dodatkowy, trzeci chromosom. W takich przypadkach po rozpoznaniu wady serca, której charakter może wskazywać na obecność takiego zespołu, proponujemy rodzicom oznaczenie kariotypu. Współpracujemy z warszawskimi ośrodkami inwazyjnej diagnostyki prenatalnej. Jest to jedyna metoda potwierdzenia lub wykluczenia nieuleczalnej choroby u dziecka.

WM: Na jaką pomoc ze strony Poradni mogą liczyć przyszłe mamy, u których nienarodzonego dziecka wykryto poważną wadę rozwojową?

JS-D: Dzięki wspaniałej psycholog Warszawskiego Hospicjum dla dzieci, Agnieszce Chmiel-Baranowskiej, która jest moim „kołem ratunkowym” w najtrudniejszych sytuacjach, rodzice po uzyskaniu druzgoczącej ich informacji nie pozostają sami. Agnieszka zawsze ma czas, aby się z nimi spotkać, pokazuje materiały o dzieciach z podobnymi schorzeniami. Jeśli rodzice sobie tego życzą, organizuje spotkania z rodzinami, które miały lub mają dziecko z podobną chorobą. I zawsze jest dostępna dla rodziców, którzy potrzebują jej wsparcia i pomocy. Ja służę radą i opieką medyczną, Agnieszka – ludzką, psychologiczną.

WM: Czyli na pomoc mogą liczyć oboje rodzice. Jaki w takim razie mają wpływ konsultacje pracującego w hospicjum dla dzieci psychologa na ich przyszłe decyzje?

JS-D: To jest najtrudniejsze pytanie. Najczęściej ta pomoc dla rodziców jest ratunkiem pod koniec ciąży, gdyż dowiadują się o nieuleczalnej chorobie swojego dziecka już w ostatnim okresie „prawidłowo” przebiegającej ciąży. W przypadkach, gdy diagnoza znana jest wcześniej, zgodnie z obowiązującym w Polsce prawem rodzice mogą poprosić o przerwanie ciąży w związku z ciężką chorobą płodu. Część z nich decyduje się na kontynuację ciąży pod wpływem naszej konsultacji, jak również faktu, że nie pozostają sami z przytłaczającym problemem. Nie prowadzimy statystyk, kto jaką podjął decyzję. Nie taki jest cel naszych konsultacji. Staramy się stworzyć wzorcowo działający ośrodek diagnostyki i opieki perinatalnej, w którym rodzice uzyskają fachową konsultację medyczną na najwyższym poziomie, jak i wsparcie psychologiczne. Zespoły tego typu działają w różnych ośrodkach na świecie, ale nie jest ich dużo. Staramy się zapewnić optymalną opieką okołoporodową w najlepiej przystosowanym do leczenia miejscu dla dzieci z operacyjnymi wadami wrodzonymi serca. Natomiast dla dzieci z wadami letalnymi perinatalną opiekę paliatywną na jak najwyższym poziomie. Konieczne staje się wówczas przygotowanie rodziców do chyba najtrudniejszego egzaminu ich życia: pokochania i urodzenia nieuleczalnie chorego dziecka.

WM: Dziękuję za rozmowę

Szczęśliwa „Trzynastka”

Okres świadomego oczekiwania w ciąży i trzy miesiące ziemskiego życia naszej córeczki to czas wyjątkowych doświadczeń, które nauczyły nas na nowo patrzeć i kochać.



Czerwiec ubiegłego roku był dla nas wyjątkowo trudnym miesiącem. Byłam w 20 tygodniu ciąży, kiedy podczas badania USG dowiedzieliśmy się, że będziemy mieli córeczkę. Niestety, pod koniec badania zamiast standardowej formułki: „wszystko w porządku” usłyszeliśmy, że nasze maleństwo ma rozszczep podniebienia i wadę serduszka. Potem przyszła pora na serię badań i niepewność oczekiwania na ostateczną diagnozę. W pamięci mam hasła, które wtedy usłyszeliśmy: trisomia trzynastego chromosomu, zespół Patau, wada letalna, decyzja należy do was... Nikt nam niczego dokładnie nie wytłumaczył, a ja nawet nie wiedziałam, co to znaczy wada letalna.

Kolejne trzy dni były bardzo ciężkie. Wspólnie z mężem rozważaliśmy dręczące nas rozterki i wątpliwości, starając się odnaleźć odpowiednią drogę. Ostatecznym drogowskazem była rozmowa z Agnieszką (wtedy jeszcze Panią Agnieszką) – psychologiem WHD. Ta ludzka, pozbawiona medycznych haseł rozmowa, była dla nas światłem, które za wszelką cenę chcieliśmy znaleźć. I udało się. Nie potrafię nawet wyrazić, jak wielki ciężar spadł wtedy z mojego serca. Niepewność i strach pozostały, ale towarzyszył im spokój i przeświadczenie, że cokolwiek się wydarzy, poradzimy sobie.

Z Hospicjum po raz pierwszy zetknęliśmy się przy okazji konsultacji u doc. Joanny Dangel, która wykonywała echo serca dzidziusia na kilka miesięcy przed porodem. Dzięki Pani Docent zrobiliśmy badania prenatalne i poznaliśmy przyczynę stwierdzonych nieprawidłowości. Ten czas świadomego oczekiwania na chore dziecko nie był łatwy, ale był bardzo potrzebny. Przynajmniej częściowo mogliśmy się przygotować do czekającego nas sprawdzianu. Godziny spędziliśmy w internecie w poszukiwaniu informacji o zespole Patau, próbując oswoić się z myślą, że mamy nieuleczalnie chore dziecko. Wybraliśmy miejsce porodu i uzgodniliśmy z lekarzami postępowanie okołoporodowe.

Blanka urodziła się 19 września 2009 r. Po raz drugi w życiu doświadczyłam tego niepowtarzalnego uczucia spełnienia, kiedy poczułam na brzuchu ciepło mojego nowonarodzonego



dziecka. Blanka – nasza „Szczęśliwa Trzynastka” – była bardzo silna, swoim stanem zaskoczyła nawet lekarzy. Jediną widoczną oznaką choroby był rozszczep. W szpitalu spędziliśmy trzy tygodnie. Mimo świadomości nieuleczalnej choroby, każdy dzień patrzenia na tę małą kruszynkę przynosił niesamowitą radość. Nasi bliscy pytali, jakie są rokowania i co mówią lekarze. Trudno było im wytłumaczyć, że lekarze nie są w stanie powiedzieć niczego konkretnego.



Kolejnym etapem był powrót do domu. Oczywiście bałam się jak to będzie, jak pogodzić wychowywanie rozbrykanego pięciolatka z opieką nad chorym maleństwem. Nie wiedziałam też, czego się spodziewać po ludziach z Hospicjum i jak wygląda ta opieka w praktyce.

Przez pierwsze dni zapoznawaliśmy się z naszą córeczką, powoli uczyliśmy się rozróżniać rodzaje płaczu i znajdować sposoby jego ukojenia. Szczęśliwie, Blanka nadal była w dobrej formie, a że miała swój charakter, szybko przypomnieliśmy sobie uroki bycia rodzicami. Od razu poczuła, że najwygodniej jest na rękach mamy lub taty i zdecydowała, że w taki sposób chce spędzać większość czasu (nieważne w dzień, czy w nocy). I tak kolejne próby odłożenia kończyły się niepowodzeniem. Potrafiła też skutecznie się upomnieć o jedzonko, przypominając krzykiem o nadchodzącej porze karmienia. Karmienie było najbardziej uciążliwą czynnością – w szpitalu nauczono nas wymiany sondy i tą drogą cały czas dostawała mleczko. Bardzo ładnie przybierała na wadze. Pozostałe obowiązki nie różniły się od zwyczajnych czynności związanych z opieką nad niemowlęciem.

Naszą codzienność urozmaicały telefony i odwiedziny pracowników Hospicjum, a z czasem również wolontariuszy. Bardzo polubiłam te wizyty i rozmowy. Mieliśmy nieocenioną opiekę i pomoc, w której konsultacje i zalecenia medyczne były tylko częścią znacznie większej całości.

Pogorszenie nastąpiło w trzecim miesiącu życia Blanki. Żwawa, zadziorna dziewczynka nagle przygasła. Wykazywała mniej aktywności, znacznie trudniej było nam nawiązać kontakt, praktycznie przestała otwierać oczka, które dotychczas tak ciekawie spoglądały na otaczający świat. Kilka dni później pojawiły się kłopoty z oddychaniem, obrzęki i zaburzenia neurologiczne. Podstawowym sprzętem domowym był odtąd koncentrator tlenu, nasza domowa „lokomotywa”. Najgorsze były bezdechy, długotrwałe napady niepokoju i próby ich wygaszania kolejnymi dawkami leków. Stan Blanki był bardzo poważny, a nam pozostała tylko modlitwa o dobrą śmierć, której Pan Bóg wysłuchał.

Nasza Iskierka zgasła w piątek, 18 grudnia 2009 r., o godz. 14:44. Zasnęła bezgłośnie, wydaje się wręcz, że bez jakiegokolwiek cierpienia, wtulona w moje ramiona, w otoczeniu tatusia, braciszka Kamila i przyjaciół. Po 13 tygodniach od narodzin Blanki, w naszym domu zapanowała nagle dziwna, nienaturalna cisza...

Z trudem przyszło mi pisanie tego tekstu, bo niektórych uczuć nie da się wyrazić żadnymi słowami. Pewne jest to (jakkolwiek patetycznie zabrzmiałoby), że Blanusia była dla nas bezcennym darem. Okres świadomego oczekiwania w ciąży i trzy miesiące ziemskiego życia naszej córeczki to czas wyjątkowych doświadczeń, które nauczyły nas na nowo patrzeć i kochać. Dzięki Tobie, Blaneczko, jesteśmy dziś o wiele bogatsi.

Serdecznie dziękujemy całemu Zespołowi WHD i wolontariuszom – osobom, z którymi mieliśmy przyjemność się spotkać i wszystkim, których poznać nie zdążyliśmy. Dziękujemy za to, że jesteście.

**Mama Renata,
przy udziale taty Emila i wsparciu brata
Kamila**

*Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się Blanką 71 dni.*

Bezpieczna ciąża

Z dr Joanną Szymkiewicz-Dangel rozmawia, Dominika Wantuch

Dziś badania prenatalne pozwalają diagnozować wady 13-tygodniowych płodów. Niektóre z tych wad próbujemy naprawiać jeszcze w brzuchu mamy

Mówiła pani wczoraj jakimś rodzicom, że ich dziecko urodzi się chore?

Codziennie przeprowadzam kilka takich rozmów. W pierwszym momencie to szok. Potem rodzice zadają sobie pytania: dlaczego my, dlaczego nam się to przytrafia? Zawsze dajemy im wsparcie psychologa, bo mają poczucie winy, analizują, co źle zrobili, obwiniają siebie, że są nosicielami choroby, choć najczęstsze zespoły genetyczne, z którymi rodzą się dzieci (zespoły Downa, Edwardsa, Patau), to nie są choroby dziedziczne, lecz związane z aberracjami chromosomowymi, czyli nieprawidłowym połączeniem się i podzieleniem komórek we wczesnym okresie ciąży. Przychodzi też moment buntu rodziców, chęć zaprzeczenia diagnozie, przekonywanie siebie, że lekarz się myli.

A często się pani myli?

Przy diagnostyce prenatalnej o takie błędy nie-trudno. Ale ja myślę się rzadko. Do nas najczęściej

trafiają kobiety już zaniepokojone tym, że ich lekarz ginekolog zauważył podczas badania jakieś nieprawidłowości albo zmartwił się tym, że czegoś nie widać. I niestety zwykle podejrzenia występowania wad się potwierdzają.

Jakie wady można wykryć dzięki badaniom prenatalnym?

Wiele patologii można wykryć już w pierwszym trymestrze ciąży. Dzięki nieinwazyjnym badaniom: USG biochemicznym (test PAPP-A) możemy ocenić ryzyko wystąpienia chorób genetycznych, takich jak zespół Downa (trisomia 21), Edwardsa (trisomia 18) czy Patau (trisomia 13). Badania USG z oceną przezierności karku umożliwiają ocenę rozwoju płodu i wykrycie istotnych nieprawidłowości budowy różnych narządów, a także niektórych objawów charakterystycznych dla zespołów genetycznych. Niestety, zespół Edwardsa i Patau są wadami letalnymi.

Te dzieci są skazane na śmierć?

95 proc. płodów z zespołem Edwardsa ulega samistnemu poronieniu. A spośród tych, które się urodziły, ponad 90 proc. umiera w ciągu pierwszego roku życia.



dr Joanna Szymkiewicz-Dangel przy pracy

*Rodzice
zadają sobie pytania:
dlaczego my,
dlaczego nam się to
przytrafia?*



Jak często występują te wady wrodzone?

Najczęstszymi wadami wrodzonymi są wady serca. Są one ośmiokrotnie częstsze niż aberracje chromosomowe. Wady serca pojawiają się u jednego noworodka na blisko 120. Dla porównania zespół Downa występuje raz na blisko 800 przypadków, zespół Edwardsa raz na blisko 3 tys. urodzeń żywych, a z zespołem Pataua rodzi się jedno dziecko na blisko 8 tys.

Jednak sporo ludzi jest przekonanych, że najczęstszą chorobą wrodzoną jest zespół Downa.

Dlaczego?

Bo o tym dużo się mówi. Na wykrywanie zespołów genetycznych nastawiony jest też program badań prenatalnych - test PAPP-A, badanie przezierności karku - one wszystkie pomagają wykryć zespoły genetyczne. Wady serca mogą być częścią tych zespołów, ale mogą też występować same. I tak się dzieje najczęściej.

Można te wady wykryć dzięki badaniom prenatalnym?

Tak, dziś rozpoznajemy tyle wad serca, ile diagnozuje się w innych krajach europejskich. Ale jest to efekt wielu lat pracy i nauki wspólnie z ginekologami położnicami. Dwadzieścia lat temu spotykaliśmy się raz w tygodniu i ja uczyłam ginekologów, jak patrzeć na serce, a oni mnie, jak oglądać płód. Przez pięć lat badaliśmy płody pod kątem wad serca i nie wykryliśmy ani jednej. Tymczasem do szpitala codziennie trafiały noworodki z wadami serca.

Jak to możliwe?

Badaliśmy wtedy kobiety z grup wysokiego ryzyka: te, które urodziły wcześniej dziecko z wadą serca albo same ją mają, kobiety po 35. roku życia, z cukrzycą, padaczką i innymi schorzeniami. Dopiero po jakimś czasie zrozumieliśmy, że dzieci z wadami najczęściej rodzą kobiety, które nie są w grupie ryzyka. Należy oceniać serce: czy są dwie komory, dwa przedsionki, czy serce jest w klatce piersiowej, czy ma odpowiednią wielkość i rytm. Dziś 90 proc. potwierdzonych wad serca to są nieprawidłowości, które jako pierwsi zauważyli ginekolodzy i skierowali pacjentki do nas, by potwierdzić przypuszczenia. Dlatego, gdy mówimy o liczbie rozpoznanych wad serca, musimy je podzielić na trzy grupy.

W pierwszej są wady łatwe do rozpoznania w USG nawet przez ginekologa położnika, takie jak zespoły niedorozwoju lewego serca czy serca jednokomorowe. Rozpoznajemy 60-70 proc. takich wad.

W drugiej grupie są wady, w których są prawidłowe komory, ale nieprawidłowe odejście naczyń. One są trudniejsze do rozpoznania, bo położnik może na USG takie wady przeoczyć. Najczęstszą wadą operowaną u noworodków w tej grupie jest tzw. przełożenie wielkich pni tętniczych, które wymaga operacji bezpośrednio po urodzeniu dziecka. Rozpoznajemy ok. 30 proc. tych wad i choć jest to poziom europejski, wciąż mamy sporo do zrobienia.

Trzecią grupę stanowią ubytki międzykomorowe, przedsionkowe i inne łagodne wady układu krążenia. Ich rozpoznawalność sięga ok. 10 proc., ale to nie ma większego znaczenia, bo te wady nie zagrażają zdrowiu dziecka.

Pamiętaj swoje pierwsze badania, podczas których wykryła pani wadę serca u płodu?

To był płód z całkowitym blokiem przedsionkowo-komorowym, czyli zaburzeniami przewodzenia impulsów w drodze z przedsionków do komór, co skutkowało rytmem serca 50 na minutę zamiast 150 na minutę, miał też nieprawidłowo położone narządy w jamie brzusznej.

Uleczalna wada?

Dziś już wiemy, że nie. Ale 20 lat temu mieliśmy nadzieję, że uda się ją zoperować, wyleczyć.

Jak zmieniła się medycyna prenatalna przez ten czas?

Gdy ja zajęłam się diagnostyką prenatalną, dopiero zaczynaliśmy podejmować próby operowania noworodków. Dziś już mamy w tym wprawę, wiele się nauczyliśmy i takie operacje nie są dla nas niczym nowym, choć oczywiście dla dziecka lepiej jest, gdy nie muszą odbywać się zaraz po porodzie. Najczęściej operacje u noworodków wykonuje się, gdy mamy do czynienia ze zwężeniem zastawki aortalnej, przełożeniem wielkich pni tętniczych, zespołem niedorozwoju lewego serca czy zarośnięciem naczyń, aorty lub tętnicy płucnej.

Wiemy, że wady serca są ewolucyjne, a więc wyglądają łagodniej w połowie ciąży niż pod koniec. W tym roku zaczęliśmy leczyć dzieci z krytycznym zwężeniem zastawki aortalnej jeszcze w łonie matki. Zabieg polega na tym, że do serca dziecka lekarz położnik wkłada się igłą pod kontrolą USG, nie jest otwierana jama macicy ani klatka piersiowa płodu.

Ile takich zabiegów już zostało przeprowadzonych?

- Dotychczas przeprowadziliśmy sześć takich zabiegów, bez powikłań technicznych. Pięcioro dzieci już się urodziło i choć jest to bardzo trudna

grupa pacjentów, to widzimy sens, by walczyć o te dzieci, bo one, choć mają chore serca, mogą mieć szansę na normalne życie.

Niestety, ani zespołów genetycznych, ani metabolicznych nie możemy leczyć. Są to choroby nieodwracalne.

Co pani mówi rodzicom, których dziecko ma się urodzić tak chore?

To są niezwykle trudne rozmowy. Zawsze powtarzam studentom, że techniczna strona badania i uwiarygodnienie nieprawidłowości nie jest trudna, gdy ma się doświadczenie. Trudne jest przekazanie rodzicom informacji o chorobie. Więc mówię szczerze, ale przystępnie, na co dziecko jest chore, co można, a czego nie można zrobić, mówię szczerze, jakie są rokowania, czego nie mogę wykluczyć. Bardzo ważne jest, by ocenić, czy wada występuje sama, czy jest częścią zespołu genetycznego, np. zespołu Edwardsa. Bo jeśli wada serca jest izolowana, to rokuje dużo lepiej.

Np. zauważam ubytek przegrody międzykomorowej - jedną z prostszych wad do leczenia kardiologicznego, o bardzo dobrym rokowaniu. Ale przy współistnieniu z letalnym zespołem genetycznym nie ma możliwości wyleczenia dziecka bez względu na podejmowane działania. Więc bywa, że mówię, że wada jest łagodna, ale nie mogę powiedzieć, czy dobrze rokuje dla dziecka.

I wtedy kieruje pani rodziców na tzw. badania inwazyjne, które potwierdzą występowanie zespołu genetycznego?

Do czasu wprowadzenia programu badań prenatalnych jednym z głównych wskazań do przeprowadzenia badań inwazyjnych był wiek matki powyżej 35. roku życia. Ale zdecydowaną większość dzieci z zespołem genetycznym rodzą matki młode, z grup niskiego ryzyka. Więc gdy mam podejrzenie wystąpienia zespołu genetycznego, staram się przekonać rodziców, by wykonali badania oznaczenia kariotypu, czyli zestawu chromosomów, co pozwoli ostatecznie potwierdzić chorobę.

Te badania to biopsja kosmówki między 11. a 14. tygodniem ciąży, amniopunkcja, czyli pobranie płynu owodniowego między 15. a 19. tygodniem ciąży lub kordocenteza - czyli analiza krwi pępowinowej ok. 20. tygodnia ciąży.

Wiele kobiet nie chce wykonywać badań inwazyjnych, bo boją się, że one mogą zaszkodzić dziecku albo matce.

Ryzyko utraty ciąży wynosi ok. 1 proc. Jeśli więc od wyników tego badania ma zależeć podjęcie

dalszych decyzji co do przebiegu ciąży, to ryzyko jest niewspółmiernie niskie w stosunku do informacji, jakie można uzyskać.

Cały sens i cel badań prenatalnych jest taki, żeby wykryć chorobę, ustalić, jakie są rokowania, czy wada jest uleczalna, czy nie i zaplanować dalszy przebieg ciąży.

Albo jej przerwanie? Ustawa o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży mówi, że ciążę można przerwać, gdy „badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu”

Jako człowiek uważam, że przerywanie ciąży jest złe. Są jednak pewne sytuacje, w których należy taką możliwość dopuścić i dać rodzicom wybór, czy chcą urodzić nieuleczalnie chore dziecko, które umrze w ciągu kilku miesięcy, czy chcą ciążę przerwać. Pacjentki czasem mnie pytają, co ja bym zrobiła na ich miejscu. Mówię, że nie wiem. I że niezależnie od podjętej decyzji będzie ona skutkować przez całe ich życie. Zawsze proponuję konsultację psychologiczną, gdyż to psychologowie są znacznie lepiej przygotowani do prowadzenia tego typu rozmów. Decyzja jednak zawsze należy do rodziców.

** Dr Joanna Szymkiewicz-Dangel - specjalista pediatra i kardiolog dziecięcy. Od wielu lat specjalizuje się w kardiologii prenatalnej. Prowadzi Referencyjny Ośrodek Kardiologii Prenatalnej Typu C, Poradnię Kardiologii Perinatalnej w II Klinice Położnictwa i Ginekologii WIN oraz poradnię USG przy NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.*

Gazeta Stołeczna, piątek 27 stycznia 2012 r

Hospicjum dla dzieci nienarodzonych

Z dr. Tomaszem Danglem, założycielem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, rozmawia Małgorzata Kania.

Co kryje się pod terminem perinatalna opieka paliatywna? Czy opieka dotyczy tylko nienarodzonego dziecka?

Perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi*, oraz na zagwarantowaniu noworodkom z tymi wadami opieki nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala.

Co jest celem perinatalnej opieki paliatywnej?

Ma ona na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi.*

Czy, opiekując się nieuleczalnie chorym nienarodzonym dzieckiem, można mówić o czymś w rodzaju skuteczności tej pracy?

Z punktu widzenia katolika za skuteczne działanie można przyjąć decyzje prolife, czyli decyzję o urodzeniu dziecka, podejmowane przez rodziców, którym przysługuje prawo do eugenicznej aborcji.

Ból, związany z odchodzeniem i utratą nienarodzonego dziecka, musi być ogromny, a jednak są rodzice, którzy decydują się na taką opiekę. Jakimi motywami się kierują?

Rodzice nieuleczalnie chorych dzieci, którzy decydują się na kontynuację ciąży, kierują się miłością i akceptują chorobę dziecka oraz jej naturalny przebieg. Niektórzy z nich potrafią pogodzić się z zaistniałą sytuacją i doświadczają wielu pozytywnych przeżyć, wynikających z opieki nad dzieckiem w domu. Cierpienie rodziców związane z naturalną śmiercią dziecka jest faktem, jednak przerwanie ciąży również wiąże się z cierpieniem rodziców.

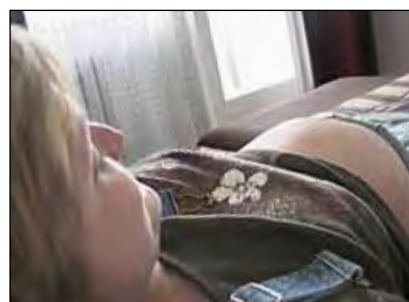
Czy są również inne, prócz chrześcijańskich argumentów, np. medyczne albo psychologiczne, które mogłyby przemówić do osób niewierzących? Jakie są efekty podjęcia perinatalnej opieki paliatywnej?

Wszyscy ludzie są wolni i mogą podejmować decyzje zgodnie ze swoim sumieniem i prawem. Lekarze, genetycy i psychologowie zajmujący się diagnostyką prenatalną i przekazywaniem informacji o wadach letalnych powinni przedstawiać perinatalną opiekę paliatywną jako wartościową alternatywę wobec zarówno aborcji, jak również uporczywej terapii. A zatem, naszym celem nie jest przedstawianie moralnych argumentów, ale informacji, na podstawie których rodzice sami podejmują świadomą, wszechstronnie przemyślaną decyzję. W przypadku naszej Poradni USG wprowadzenie konsultacji psychologów spowodowało obniżenie odsetka przerwania ciąży z 59 do 17.

W przypadkach podejrzenia wad letalnych, a także wad serca, rodzice mogą zgłaszać się do naszej Poradni USG lub bezpośrednio do pracujących w niej psychologów. Poradnia USG Agatowa <http://www.usgecho4d.pl/>

- Za tzw. wadę letalną u noworodka (łac. *letalis*) należy uznać zaburzenie rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci, bez względu na zastosowane leczenie.
- Choroby jatrogenne to niekorzystne zmiany czynnościowe i morfologiczne powstałe w następstwie leczenia.

KatolickaRodzina.pl



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

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

Szczegóły na odwrocie

Perinatalna
opieka paliatywna
ma na celu ochronę
godności dziecka

Hospicjum perinatalne – godne życie, godna śmierć



*Jestem dumna
z mojego dziecka
i jestem dumna z siebie,
że je urodziłam*

Z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci po raz pierwszy zetknęliśmy się podczas listopadowych Mszy św. odprawianych co roku w intencji zmarłych dzieci, które były pod opieką Hospicjum. Śpiewaliśmy w scholi, pomagając w przeżyciu Eucharystii rodzicom i ich przyjaciółom, nie przypuszczając, że dwa lata później dołączymy do nich, do Grupy Wsparcia dla Rodziców w Żałobie.

Nasza córka Teresa urodziła się i zmarła 13.01.2012 r. Miała zespół Ebsteina z zespołem Downa. Nasze pierwsze, wyczekane dziecko. Tak wiele zmieniło swoim istnieniem. Kontrolne USG wykonane w 21. tygodniu ciąży wykazało nieprawidłową wielkość i położenie serca. Lekarz, który je wykonał, skierował nas do Poradni USG przy ul. Agatowej, podejrzewając wadę serca. Wysłałam z gabinetu z listą spraw do załatwienia. Pamiętam jak mówił, żeby natychmiast dzwonić i zapisać się jak najszybciej. Tym bardziej zdziwiłam się wizytą na Agatowej. Podejrzenia sprawdziły się: nasze dziecko miało rzadką wadę serca – zespół Ebsteina. Już na pierwszym badaniu echo serca usłyszeliśmy, że rokowanie jest bardzo złe. Wiadomość o chorobie naszego dziecka została nam przekazana w obecności psychologa. Kolejne zdziwienie: opuszczaliśmy gabinet zapisani na następne wizyty, ze skierowaniem na badanie genetyczne-wszystko było już załatwione,



**Fundacja Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci**

niesie pomoc
rodzinom w sytuacji
niepomyślnej diagnozy
u ich nienarodzonego
dziecka.

**Aby umówić się na bezpłatną
konsultację psychologa, pro-
simy o kontakt pod numerem
tel.:**

**509 797 324
226 781 611**



wystarczyło przyjść. Bardzo się dziwiłam, że nie muszę nigdzie dzwonić, zapisywać się, załatwiać skierowań. Następnego dnia miałam się zgłosić na pobranie krwi pępowinowej – kordocentezę. Badanie genetyczne wykonane w Poradni Genetycznej Instytutu Psychiatrii i Neurologii przy ul.



Sobieskiego wykazało zespół Downa. Szanujemy dar życia każdego dziecka, także chorego. Decyzja o kontynuowaniu ciąży była dla nas oczywista. Jesteśmy wdzięczni, że nikt w Poradni tej decyzji nie kwestionował. Nikt nie sugerował aborcji, kiedy diagnoza okazała się niekorzystna, a także kiedy stało się jasne, że dziecko umrze. Spotkaliśmy się ze zrozumieniem i życzliwością. Wszystko w Poradni zostało zorganizowane za nas, byliśmy prowadzeni krok po kroku, kolejne wizyty kontrolne, badania genetyczne, opieka ginekologiczna i okołoporodowa. Na każdym etapie wiedzieliśmy, co robić.

Przez całą ciążę pozostawaliśmy pod opieką dr Joanny Szymkiewicz-Dangel. Jestem jej szczególnie wdzięczna za opiekę nie tylko nad dzieckiem, ale i nad nami rodzicami. Za to, że interesowała ją nie tylko serce dziecka, ale i moja szyjka macicy. Rozmawiała z nami o uporczywej terapii w kuchni poradni przy herbacie. Nigdy tej rozmowy nie zapomnę. Pani doktor umiała nie tylko przekazać diagnozę, ale przede

wszystkim potrafiła nas uspokoić i wesprzeć. Jestem jej bardzo wdzięczna, że nie odesłała nas do szpitala, ale sugerowała zostanie w domu. To była dobra decyzja. Czułam, że jestem w rękach najlepszego specjalisty, który myśli o wszystkim, także o tym, jak się czujemy z tym co robią z nami lekarze – niezwykle.

Kolejne kontrolne echa serca nie przynosiły dobrych wiadomości, jednak nie zostaliśmy z nimi sami. Zawsze czekała nas rozmowa z psychologiem mgr Grażyną Niewiadomską. Otrzymaliśmy od niej materiały o zespole Downa. Kontaktowała się z nami także między wizytami, co było bardzo pomocne. Wada serca okazała się krytyczna. Teresa była zagrożona przedwczesną śmiercią w łonie matki. Wiedzieliśmy, że żadne dziecko z podobną anatomią nie przeżyło. To samo czekało nas. Spodziewaliśmy się śmierci córki przed, po albo w trakcie porodu. Nie wiedzieliśmy, czy będą nam dane minuty czy godziny po urodzeniu. Byliśmy przygotowani na wszystko, co mogło nastąpić, dzięki temu łatwiej było znieść długie miesiące oczekiwania oraz sam dzień porodu.

Zostaliśmy skierowani do Szpitala Klinicznego im. księżnej Anny Mazowieckiej do Poradni Patologii Ciąży, pod opiekę położniczą dr Nikoli Niewęgłowskiej. Odbyliśmy konsultację z kierownikiem Kliniki Neonatologii prof. Marią Kornacką, ustalając postępowanie okołoporodowe. Napi-





saliliśmy list do lekarzy, wyrażając nasze oczekiwania odnośnie do narodzin i śmierci dziecka. Szczególnie zależało nam, aby uchronić dziecko przed uporczywą terapią, niepotrzebnym cierpieniem i wydłużaniem życia na siłę. Natomiast ja chciałam uniknąć niepotrzebnego cesarskiego cięcia. Jesteśmy wdzięczni lekarzom i położnym Szpitala Klinicznego za bardzo dobrą opiekę. Wszystko odbyło się tak, jak tego chcieliśmy: poród w osobnej sali, bez studentów. Mieliśmy możliwość pożegnania dziecka na osobności. Teresa przyjęła Sakrament Chrztu, którego udzielił jej szpitalny kapelan. Zostałam umieszczona na oddziale ginekologicznym, a nie na położniczym i szybko wypisana do domu.

Nasze dziecko żyło godzinę po urodzeniu, ale jesteśmy wdzięczni za to, że było to życie pełne spokoju i miłości, pełne godności. Z naszego doświadczenia hospicjum perinatalne to godne życie i godna śmierć. Życie, którego wartości nikt nie kwestionował, ale zostało przyjęte z szacunkiem, i którego nikt nie próbował przedłużyć za wszelką cenę. Śmierć, do której byliśmy przygotowani, i przez którą nasze dziecko przeszło, zasypiając spokojnie na naszych rękach, a nie pod aparaturą, która życia uratować nie mogła. Cieszymy się, że

nikt nie ingerował ani w życie ani w śmierć Tereski. Jestem dumna z mojego dziecka i jestem dumna z siebie, że je urodziłam. Kiedy patrzę na tę historię z perspektywy czasu, jestem spokojna, bo wiem, że zrobiłam dla Tereski wszystko, co mogłam. Nie ma we mnie pretensji ani do siebie, ani do lekarzy, bo wiem, że postąpiłam w zgodzie ze sobą. Jeśli ktoś w podobnej sytuacji zastanawia się co zrobić, chcę podkreślić, że warto było. Patrzymy na życie z innej perspektywy – tego nauczyło nas nasze dziecko. Nas, a także wielu naszych znajomych bliższych i dalszych, którzy otoczyli nas modlitwą i wsparciem. Także dla nich Tereska jest darem – niezwykłym dzieckiem, które dało im do myślenia. Choć żyło krótko jak motylek, pojawiło się na świecie, aby coś ważnego nam wszystkim powiedzieć. Jesteśmy wdzięczni Bogu za ten czas z Tereską, za trudny czas ciąży – czas oczekiwania oraz za jej życie i śmierć. Dziękujemy za to, że postawił na naszej drodze ludzi, którzy pomogli nam pięknie przeżyć ten czas, a teraz dzielić się jego owocami. A także za tych, którzy są z nami w trudnym czasie żałoby.

**Agnieszka Sułkowska z mężem Bartoszem
rodzice Teresy**



Po co psycholog?

Gdybyśmy zechcieli nieco zwolnić w biegu przez życie, znaleźlibyśmy więcej czasu na rozmowę. Gdybyśmy zechcieli zrozumieć, że nie sztuką jest skrywać najboleśniejsze przeżycia, ale sztuką jest pielęgnować relacje międzyludzkie, by mieć komu o tych przeżyciach opowiedzieć, nie narastałoby poczucie naszego osamotnienia.

Gdyby śmierć i ciężkie choroby nie były tak niewygodnym tematem, jakim są obecnie, ludziom łatwiej byłoby przechodzić przez okres żałoby. Może wtedy psycholog nie byłby potrzebny w takim stopniu, w jakim jest obecnie.

Już sama ciąża i urodzenie dziecka może spełniać kryteria wysoce stresującego, o ile nie krytycznego wydarzenia. Związana jest z poważną zmianą życiową, wymagającą modyfikacji zachowania na co najmniej kilku płaszczyznach. Łatwo zatem sobie wyobrazić o ile bardziej trudnym jest okres, w którym rodzice dowiadują się, że płód jest poważnie chory, że dziecko w przyszłości czekać skomplikowane, ryzykowne operacje, a wcale nie tak rzadko zdarza się, że już w życiu płodowym istnieje pewność o śmiertelnym charakterze choroby.

W takich sytuacjach z ogromną siłą uderza w rodziców poczucie zagrożenia, doświadczają wysokiego poziomu lęku i bezradności. Najczęściej potrzebują pomocy w postaci społecznego wsparcia. Hospicjum perinatalne, z założenia pomagające rodzinom, oczekującym narodzin nieuleczalnie chorego dziecka, stanowi element takiego właśnie wsparcia.

Od początku 2010 roku w Poradni Agatowa odbyło się niemal 400 konsultacji psychologicznych. Wady letalne stanowiły niecałe 25 procent wszystkich konsultacji. Pozostałe to głównie ciężkie wady serca i inne poważne schorzenia. Z powyższych danych wynika, że niemal sto konsultacji dotyczyło przygotowania i wspierania rodziców oczekujących tak naprawdę śmierci swojego dziecka. Śmierci w łonie matki, w trakcie porodu, tuż po nim lub w niedalekiej przyszłości. W tej grupie 17 procent płodów zostało poddanych aborcji. Ci rodzice także spotkali się z psychologiem.

Główne problemy rodziców

We wczesnym okresie ciąży, w której płód jest chory, najczęstszym problemem rodziców jest podjęcie decyzji, czy przerwać czy też kontynuować taką ciążę. W tej sytuacji psycholog pomaga rodzicom dotrzeć do ich prawdziwych potrzeb i przekonań. Konsekwencje takiej decyzji mogą w znaczący sposób rzutować na przyszłość człowieka, dlatego dobrze jest mieć pewność, że de-



Grażyna Niewiadomska

cyzja nie zostaje podjęta pod wpływem sugestii czy też z rozpacz. W trakcie konsultacji rodzice zostają poinformowani o możliwych psychologicznych konsekwencjach każdej decyzji, która powinna być wyłącznie ich wyborem. Świadomym i przemyślanym. Wybór najczęściej jest trudny, obarczony cierpieniem rodziców, którzy niezależnie od tego, jaką decyzję podejmą, znajdują się w krytycznym momencie swojego życia. Potrzebują zrozumienia i wsparcia. W naszej Poradni dowiadują się także o opiece paliatywnej nad dziećmi oraz o możliwości korzystania z takiej opieki, jeszcze w czasie trwania ciąży.

Do innych, częstych problemów z jakimi się spotykam, należy pomoc w przygotowaniu pozostałych członków rodziny, głównie rodzeństwa do narodzin chorego brata lub siostry, niezrozumienie podjętej decyzji, dotyczącej losów ciąży przez najbliższe środowisko lub personel medyczny, szukanie winnych zaistniałej sytuacji, konfliktowe sytuacje małżeńskie, w znaczny sposób rzutujące na radzenie sobie z ciążą powikłaną i na losy tej ciąży, akceptacja obrazu siebie jako rodzica dziecka chorego, a także podjęcie decyzji dotyczącej wykonania badań inwazyjnych.

Przebieg konsultacji

Każda konsultacja jest inna i trudno ująć je w określony schemat. W gabinecie, przy niewielkim stole, stałym elementem jest psycholog. Rodzice czy pacjentki zmieniają się, wnosząc swoje indywidualne historie i osobiste dramaty. Ludzie są tak różni i obciążeni tak różnymi doświadczeniami, że techniki, które działają u jednych, bywają nieskuteczne w przypadku innych, pomimo, że pozornie problem jest bardzo podobny. Zdarza się, że z jednymi rodzicami czy pacjentką spotykam się tylko raz, z innymi po kilka razy. A to duża różnica.

Rolą psychologa jest między innymi pomoc w ekspresji i nazwaniu dominujących aktualnie uczuć pacjentki czy rodziców. Rodzice muszą wiedzieć, że silne emocje są naturalne w takiej

*Dobrze jest mieć pewność,
że decyzja
nie zostaje podjęta
pod wpływem sugestii
czy też z rozpacz*

sytuacji a płacz, którego najczęściej się boją, jest potrzebną reakcją. Dobrze, by wiedzieli, że mają prawo do smutku i aby zechcieli sobie na niego pozwolić.

Często zadaję wiele pytań, na które nie ma złych czy niewłaściwych odpowiedzi. One są źródłem ważnych informacji, które mają mi pomóc lepiej zrozumieć człowieka, bo dopiero taka wiedza daje szansę na właściwe wsparcie. To miejsce, w którym nierzadko spontanicznie ujawniają się historie stresujących wydarzeń i najważniejszych życiowych problemów pacjentek. Niosą wartość ze względu na możliwość oceny cech osobowościowych, tworzenia związków międzyludzkich czy strategii radzenia sobie ze stresem danej osoby. Dla pacjentki ma to zapewne jeszcze większe znaczenie. Bywa rzadką okazją do opowiedzenia komuś o sobie i swoim trudnym życiu. A to jest zawsze terapeutyczne, zwłaszcza, że w tym konkretnym przypadku do istniejących już problemów dochodzi kolejny, nierzadko najboleśniejszy – ciężka choroba nienarodzonego dziecka. Dlatego tak często konsultacja trwa dwie godziny, a zdarza się, że nawet trochę dłużej. Jeżeli nie czeka na mnie kolejna pacjentka, a rozmowa staje się istotna, nie nakładam ograniczeń czasowych, zwłaszcza, gdy pacjentka jest z drugiego krańca kraju i wiem, że prawdopodobnie już się nie spotkamy. Oczywiście w takiej sytuacji zawsze proponuję też pomoc w znalezieniu wsparcia bliżej miejsca zamieszkania pacjentki i zdarza się, że rodzice korzystają z tego typu pomocy.

Psycholog ocenia też społeczną sieć wsparcia pacjentki, bo wiele wskazuje na to, że dla ciężarnych najważniejsze jest zrozumienie ze strony najbliższych, ze strony partnera. Jeżeli pacjentka nie może liczyć na pomoc bliskich, trzeba starać się zapewnić jej wsparcie innych osób. Czasami są to inne pacjentki, które były w podobnej sytuacji, innym razem duchowny czy psycholog. Chociaż nie jest to miejsce na głęboką terapię, czasami nie trzeba wiele czasu, by pomóc człowiekowi odnaleźć w sobie potencjał do radzenia sobie z bolesnymi doświadczeniami w taki sposób, by cierpienie, jakiego doświadcza, nie niszczyło, a mogło służyć rozwojowi.

Co jeszcze pomaga?

Czynnikiem terapeutycznym każdej konsultacji staje się sam fakt, że dramat człowieka został dostrzeżony. Myślę, że Poradnia Agatowa tym właśnie różni się od wielu innych ośrodków, że żadnej patologii, jaka zostaje tutaj zdiagnozowana, nie ogranicza się do mniej lub bardziej ciekawego przypadku klinicznego. Wiele uwagi poświęca się rodzicom, którzy nagle znaleźli się w kryzysowym momencie życia. To im staramy się pomóc. A pomagamy wszyscy: panie sekretarki i pielęgniarki, które swoją życzliwością, cierpliwością i wyrozumiałością tworzą klimat tego miejsca, ułatwiając pacjentkom przejście przez medyczne procedury. To bardzo istotne, by w tak trudnej

sytuacji, jaką jest wiadomość o ciężkiej chorobie nienarodzonego dziecka, rodzice nie spotkali się z niezyczliwością czy oschłym, pośpiesznym, pozbawionym ludzkich odruchów traktowaniem. W takim miejscu nie można zapominać, że człowiek, z którym mamy do czynienia, być może znajduje się w najtrudniejszym dla niego okresie życia, ponieważ właśnie ważą się losy jego nienarodzonego jeszcze dziecka.

Tutaj po postawieniu diagnozy lekarz nie zawęża problemu do kilku zdań naukowej interpretacji i nie zerka ze zniecierpliwieniem na drzwi, chcąc jak najszybciej zaprosić do gabinetu kolejną panią. Skupia się nie tylko na problemie medycznym, ale również na osobach, których ten problem boleśnie dotyka. Lekarz badający i stawiający diagnozę stara się być zwyczajnie, po ludzku współczujący. Znajduje czas, by szczegółowo wyjaśnić rodzicom istotę wykrytej u płodu patologii. Następnie rodzice lub sama pacjentka spotykają się z psychologiem.

Utrzymuję kontakt mailowy z niektórymi rodzicami. Mogą do mnie pisać o tym, co przeżywają i jakie mają wątpliwości, a ja na pewno na taką wiadomość odpowiem. Zdarza się, że rodzice dzwonią z prośbą o poradę i jeśli w danej chwili nie mogę rozmawiać, w najbliższym wolnym czasie do nich oddzwaniam. Problemy bywają różne. Czasami rodzice pytają, czy wskazane jest pożegnanie z dzieckiem, które ma zostać poddane aborcji, innym razem chcą rozwiązać wątpliwości, które powstały na skutek zasłyszanego stwierdzenia, że grobu malutkiego, zmarłego dziecka raczej nie powinno się odwiedzać.

Pomoc, jaką oferujemy to nie tylko wsparcie emocjonalne, ale też praktyczne – tutaj pacjentki dowiadują się, jakie mają prawa w sytuacji, w której się znajdują (bądź istnieje wysokie prawdopodobieństwo, że mogą się znaleźć – na przykład w sytuacji zgonu wewnątrzmacicznego) oraz gdzie mogą uzyskać pomoc. Podajemy kontakty do instytucji i stowarzyszeń, zajmujących się pomocą dzieciom z konkretnymi schorzeniami i ich rodzinom. Umożliwiamy rodzicom udział w grupach wsparcia w żałobie, możliwe są także indywidualne konsultacje psychologiczne po śmierci dziecka. Z tej możliwości stosunkowo często korzystają też ojcowie, których nie omijają takie skutki ciąży wysokiego ryzyka, jak niepokój, lęk czy depresja.

Życie w perspektywie śmierci własnego dziecka to niezmiernie trudny okres. Dalsze życie, gdy śmierć już nadejdzie, to kolejne, nierzadko trudniejsze doświadczenie. A my jesteśmy po to, by rodzice w tym okresie swojego życia mogli korzystać z naszej pomocy.

Grażyna Niewiadomska
Psycholog Poradni USG Agatowa

Hospicjum perinatalne – polski model



*Hospicjum perinatalne
to godne życie
i godna śmierć*

Polski model hospicjum perinatalnego, nazywany też perinatalną opieką paliatywną, został wprowadzony przez Joannę Szymkiewicz-Dangel i Tomasza Dangla. W odróżnieniu od wewnątrzszpitalnego modelu zapoczątkowanego w USA¹, od początku opierał się na współpracy między diagnostyką prenatalną a hospicjum domowym dla dzieci.

Pierwsze dziecko zdiagnozowane prenatalnie przez Joannę Szymkiewicz-Dangel w 1998 r., które zostało przyjęte przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci w 1999 r.

Po raz pierwszy koncepcja hospicjum perinatalnego została przedstawiona przez Joannę Szymkiewicz-Dangel w 1999 r. podczas Europejskiego Kursu Opieki Paliatywnej nad Dziećmi w Budapeszcie.²

Pierwszy artykuł w języku polskim został opublikowany w 2005 r.³ Na podstawie analizy epidemiologicznej autorzy pisali: „Patologie, które można potencjalnie zdiagnozować w okresie prenatalnym, stanowią jedną trzecią przyczyn zgonów dzieci w pierwszym roku życia. Niektóre z nich, jeszcze przed urodzeniem, można zdyskwalifikować od leczenia chirurgicznego, intensywnej terapii i reanimacji z powodu złego rokowania. W takich przypadkach rodzicom, którzy decydują się na urodzenie dziecka, należy umożliwić dostęp do opieki paliatywnej.” W artykule przedstawiono dotychczasowe doświadczenia: „W latach 1994-2005

w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci (WHD), które prowadzi opiekę paliatywną u dzieci mieszkających we własnych domach, leczono między innymi 50 noworodków i niemowląt. Trzydzieści troje spośród nich zmarło w domu pod opieką WHD. Pozostałe dzieci zostały wypisane lub są aktualnie leczone. Średni okres opieki paliatywnej (tzn. okres przeżycia od wypisu dziecka ze szpitala do zgonu) u 33 zmarłych w domu dzieci wynosił 77 dni (zakres 1-317 dni). Wrodzone wady rozwojowe, zniekształcenia i aberracje chromosomowe (oznaczone symbolem Q w klasyfikacji ICD-10) występowały łącznie u 70 spośród wszystkich pacjentów WHD (24%). W grupie 50 noworodków i niemowląt było ich 30 (60%). U siedmiorga dzieci leczonych przez WHD rozpoznanie znane było przed urodzeniem. W tych przypadkach rodzice mieli możliwość wyboru opieki paliatywnej jako alternatywy wobec aborcji lub leczenia przedłużającego życie w okresie postnatalnym. Teoretycznie, prenatalną diagnozę można byłoby ustalić u 14 innych pacjentów, którzy trafili pod opiekę WHD (tak się jednak nie stało).”

W 2006 r. z inicjatywy Tomasza Dangla otwarto Poradnię USG w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przy ul. Agatowej. Kierownikiem Poradni została Joanna Szymkiewicz-Dangel. W ten sposób powstał ośrodek kliniczny i naukowo-dydaktyczny, który po raz pierwszy zintegrował perinatologię z pediatriczną opieką paliatywną.



W 2007 r. w kolejnym artykule Joanna Szymkiewicz-Dangel napisała: „W 11 przypadkach rodzice zostali poinformowani o możliwości perinatalnej opieki paliatywnej i skierowani na konsultację do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Konsultacja polegała na spotkaniu z psychologiem lub lekarzem i kapłanem hospicjum. Rodzice otrzymali następnie kontakt do rodzin, w których było już chore dziecko z letalnym zespołem. Po takiej konsultacji dwie matki podjęły decyzję o przerwaniu ciąży, pozostałe dziewięć o jej kontynuacji. Jednak tylko jedna dziewczynka trafiła pod opiekę hospicjum. Pozostałe zmarły wewnątrzmacicznie lub na oddziałach noworodkowych. Z tego względu wydaje się, że należałoby wprowadzić elementy opieki paliatywnej na oddziały neonatologii, na których – jak wynika z naszego materiału – umiera najwięcej dzieci z nieuleczalnymi aberracjami chromosomowymi.”⁴⁴

W 2007 r. Tomasz Dangel opublikował pierwszą wersję artykułu „Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii”⁴⁵, w którym napisał: „Polska powinna wypracować i wprowadzić nowe podejście w diagnozowaniu i leczeniu dzieci z wadami letalnymi, które przeżyją okres okołoporodowy, oraz z innymi wadami, które, pomimo zastosowanego leczenia chirurgicznego, powodują ciężkie inwalidztwo (ta druga kategoria jest trudna do oszacowania liczbowego). Domowa opieka paliatywna powinna być wzięta pod uwagę jako efektywna i tańsza od szpitalnej alternatywa leczenia. Dzięki diagnostyce prenatalnej rodzice powinni mieć możliwość podejmowania decyzji dotyczących urodzenia dziecka (lub eugenicznej aborcji) w oparciu o możliwie szeroki dostęp do konsultantów, szczególnie chirurgów dziecięcych. Z tego powodu wyniki leczenia chirurgicznego wad wrodzonych w poszczególnych ośrodkach, gdy istnieje ryzyko zgonu (np. przepukliny przeponowej, złożonych wad serca), powinny być oficjalnie podawane do wiadomości publicznej, np. w Internecie. Decyzja rodziców pro-life, w przypadkach wady letalnej płodu, nie powinna jednak automatycznie oznaczać ich zgody na resuscytację, intensywną terapię oraz leczenie chirurgiczne noworodka (lub być w ten sposób interpretowana przez lekarzy). Po ustaleniu diagnozy prenatalnej letalnej wady wskazana jest konsultacja specjalisty w dziedzinie pediatrycznej opieki paliatywnej i ewentualne umożliwienie rodzicom kontaktu z rodziną innego dziecka z podobnym schorzeniem, będącego pacjentem hospicjum domowego. W przypadkach wyboru przez rodziców opieki paliatywnej należy unikać stosowania cięcia cesarskiego oraz resuscytacji noworodka. W tym celu konieczne jest wcześniejsze dokonanie odpowiedniego wpisu w dokumentacji medycznej.

Jeżeli dziecko przeżyje okres okołoporodowy, może zostać wypisane do domu pod opiekę hospicjum. Ten sposób postępowania może być korzystny dla wielu rodzin, które z powodów światopoglądowych odrzucają zarówno aborcję jak i uporczywą terapię. Opisany powyżej model postępowania jest z powodzeniem realizowany od kilku lat w War-



Pierwsze dziecko zdiagnozowane prenatalnie przez Joannę Szymkiewicz-Dangel w 1998 r., które zostało przyjęte przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci w 1999 r.

szawie, gdzie istnieje pierwszy w Europie ośrodek integrujący diagnostykę prenatalną z opieką paliatywną.” Po raz pierwszy autor zaproponował opiekę paliatywną jako alternatywę wobec protokołu z Groningen. W 2009 r. artykuł w poszerzonej wersji został opublikowany w języku angielskim.⁴⁶

W 2007 r. Tomasz Dangel wygłosił w Sejmie RP na posiedzeniu Komisji Rodziny i Praw Kobiet wykład „Opieka paliatywna w perinatologii jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji”⁴⁷. Wnioski tego wystąpienia były następujące: „(1) Pediatryczna opieka paliatywna nie jest w Polsce brana pod uwagę jako wartościowa metoda postępowania w przypadkach nieuleczalnych chorób rozpoznawanych prenatalnie, i z tego powodu większość chorych noworodków nie ma do nich dostępu. (2) Lekarze położnicy częściej sugerują aborcję niż poród i objęcie dziecka oraz rodziny opieką paliatywną. (3) Opieka paliatywna może być pomocna rodzinom, które ze względów etycznych odrzucają aborcję. (4) Domowa opieka paliatywna chroni dziecko nieuleczalnie chore przed uporczywą terapią, a rodziców przed moralną krytyką personelu medycznego. (5) Domowa opieka paliatywna jest znacznie tańsza niż leczenie dziecka w szpitalu. (6) Ośrodki diagnostyki prenatalnej i oddziały neonatologii powinny nawiązać współpracę z hospicjami domowymi zajmującymi się opieką nad dziećmi. (7) Rodzice chorego płodu powinni mieć zagwarantowaną konsultację w zakresie opieki paliatywnej. (8) Nie można prowadzić diagnostyki prenatalnej pro-life bez rozwoju pediatrycznej opieki paliatywnej.”

W 2008 r. Tomasz Dangel zaproponował definicje wady letalnej oraz perinatalnej opieki paliatywnej:

1. „Za tzw. wadę letalną (łac. *letalis*) u płodu lub noworodka proponuję uznać: (1) zaburzenie rozwojowe prowadzące do poronienia samodzielnego, porodu niewczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego; (2) zaburzenie rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zasto-



sowane leczenie; oraz (3) zaburzenie rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą. Zaburzenia należące do trzeciej kategorii mogą, ale nie muszą, pokrywać się z objętymi kategorią pierwszą i drugą. Jednak we wszystkich trzech sytuacjach wada bezpośrednio lub pośrednio okazuje się letalną.”

2. „Perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala.”⁸

W 2009 r. Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, rozpoczęła konsultacje w Poradni USG Agatowa, zapoczątkowując w ten sposób obecny sposób funkcjonowania hospicjum perinatalnego.

W 2011 r. Joanna Szymkiewicz-Dangel opublikowała artykuł „Zasady podejmowania decyzji na podstawie diagnozy prenatalnej ze szczególnym uwzględnieniem postępowania okołoporodowego w przypadkach prenatalnego rozpoznania nieuleczalnej choroby płodu”.⁹

W 2012 r. Tomasz Dangel – na prośbę Polskiego Towarzystwa Bioetycznego – zdefiniował typy decyzji podejmowanych w hospicjum perinatalnym oraz zasady ich podejmowania:

„Typy decyzji:

1. Kontynuacja vs. przerwanie ciąży
2. Resuscytacja vs. niepodjęcie resuscytacji
3. Intensywna terapia vs. opieka paliatywna
4. Korekcja chirurgiczna wady vs. niepodjęcie leczenia chirurgicznego
5. Leczenie w szpitalu vs. leczenie w domu
6. Śmierć w szpitalu vs. śmierć w domu

Zasady i sztuka podejmowania decyzji:

1. Naczelną wartością jest ‘dobro dziecka’. Za działania sprzeczne z tą wartością należy uznać eugeniczną aborcję i uporczywą terapię. Pierwsze z nich jest legalne na zasadach określonych w ustawie. Drugie – pomimo trudności interpretacyjnych – powinno być uważane za błąd sztuki lekarskiej.
2. Decyzje wymienione powyżej (typy decyzji) powinny być podejmowane przez rodziców (przedstawicieli ustawowych) na podstawie informacji przekazanych przez lekarzy. Wyjątek stanowią decyzje o niepodjęciu metod przedłużających życie – lekarz może podjąć taką decyzję wbrew woli rodziców. Zatem w większości przypadków rola lekarza ogranicza się do przekazania informacji, a nie do podejmowania decyzji.
3. Sposób przekazywania rodzicom informacji przez lekarza nt. rozpoznania, rokowania i możliwości dalszego postępowania jest sztuką.
4. Pomocy rodzicom w procesie podejmowania decyzji może udzielić psycholog, znający realia medyczne (lub inny wykwalifikowany doradca), który pomoże im wyobrazić sobie alternatywne rozwiązania i ich skutki dla ich dalszego życia.

5. *Umiejętność rozpoznawania złożonych wad płodu, szczególnie wad serca, wymaga szczególnych kwalifikacji. Rozpoznanie złożonej wady serca powinno być zweryfikowane przez specjalistę w referencyjnym ośrodku kardiologii prenatalnej.*
6. *W przypadkach rozpoznania wady anatomicznej płodu możliwej do korekcji, rodzice powinni otrzymać możliwość konsultacji chirurga dziecięcego i uzyskać wiarygodną informację nt. wyników leczenia chirurgicznego w konkretnym ośrodku.*
7. *Przed podjęciem decyzji dotyczącej kontynuacji vs. przerwania ciąży, rodzice powinni otrzymać możliwość konsultacji w ośrodku perinatalnej opieki paliatywnej.*
8. *Decyzje rodziców, dotyczące niepodjęcia leczenia metod przedłużających życie w przypadkach nieuleczalnej choroby prowadzącej do przedwczesnej śmierci, nie powinny być przez lekarzy krytykowane i podważane.”¹⁰*

Powyższa informacja została opracowana i opublikowana w odpowiedzi na coraz częstsze próby plagiatowania naszego dorobku.

Tomasz Dangel
Joanna Szymkiewicz-Dangel
©Fundacja Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci, OPP

PRZYPISY:

- ¹ Calhoun BC, Hoeldtke NJ: The perinatal hospice. *Journal of Biblical Ethics in Medicine* 1996, 9, 1, 20-23.
- ² Dangel J: Ethical problems in perinatal medicine. 1st European Course on Palliative Care for Children. Budapest 1999. Abstract.
- ³ Dangel T, Szymkiewicz-Dangel J: Opieka paliatywna w perinatologii. W: *Opieka Paliatywna nad Dziećmi*. Pod red. Tomasza Dangla. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut „Pomnik – CZD”, str. 27-30. Warszawa 2005.
- ⁴ Szymkiewicz-Dangel J: Perinatalna opieka paliatywna – czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci?. W: *Opieka Paliatywna nad Dziećmi*. Pod red. Tomasza Dangla. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, str. 25-28. Warszawa 2007. http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/PerinatalnaOpiekaPaliatywna-CzyMożliwaJestWspółpracaPolożnikówI NeonatologówZHospicjamiDomowymiDlaDzieci_2007.pdf
- ⁵ Dangel T: Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii. *Standardy Medyczne* 2007, 9, 31, 108-110.
- ⁶ Dangel T: Lethal defects in fetuses and neonates: palliative care as an alternative to eugenic abortion, eugenic infanticide, and therapeutic obstinacy. In: *International Textbook of Obstetric Anaesthesia and Perinatal Medicine*. Krzysztof Marek Kuczkowski, Leon Drobniak (eds.), MED-MEDIA 2009, str. 137-144. http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Articles_In_English/LethalDefectsInFoetusesAndNeonatesPalliativeCareAsAlternativeToEugenicAbortion.pdf
- ⁷ Biuletyn Kancelarii Sejmu nr 1751/V kad. 15.03.2007 r. str. 8-13. [http://orka.sejm.gov.pl/Biuletyn.nsf/0/D7B94DE49CDDBE27C12572B30031304C/\\$file/0175105.pdf](http://orka.sejm.gov.pl/Biuletyn.nsf/0/D7B94DE49CDDBE27C12572B30031304C/$file/0175105.pdf)
- ⁸ Dangel T: Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii. W: *Dziecko – studium interdyscyplinarne*. Pod red. Ewy Sowińskiej, Elżbiety Szczurko, Tadeusza Guza i Pawła Marca. Wydawnictwo KUL, str. 443-460. Lublin 2008. <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/WadyLetalneUPłodowINoworodkow.pdf>
- ⁹ Dangel J: Zasady podejmowania decyzji na podstawie diagnozy prenatalnej ze szczególnym uwzględnieniem postępowania okołoporodowego w przypadkach prenatalnego rozpoznania nieuleczalnej choroby płodu. *Standardy Medyczne/Pediatrica* 2011, 8, 1, 60-69. http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/Zasady_podejmowania_decyzji_na_podstawie_diagnozy_prenatalnej.pdf
- ¹⁰ Dangel T: Decyzje dotyczące dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w perinatologii. *Polskie Towarzystwo Bioetyczne* 2012. Dyskusja „O racjonalne decyzje w opiece neonatalnej”. http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna.pdf



Abp Henryk Hoser SAC
Biskup Warszawsko-Praski

Warszawa, 15 kwietnia 2015 roku

Nr 492/BD/2015

Szanowny Panie Doktorze,

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

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

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



+ Henryk Hoser SAC

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



Autorem zdjęć z obchodów Światowego Dnia Chorego jest Tomasz Mysłuk

Światowy Dzień Chorego w WHD

Informator Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci nr 1 (75) Marzec 2016 r.

Światowy Dzień Chorego przypada 11 lutego. To niezwykle dzień nie tylko dla chorych, ale także dla osób, które na co dzień pracują w szpitalach, hospicjach czy domach opieki. W tym roku ten dzień był szczególnie ważny dla pracowników Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Do siedziby Fundacji przy ul. Agatowej 10 przyjechało wielu znakomitych gości.

W trakcie uroczystości głos jako pierwszy zabrał założyciel Fundacji WHD dr Tomasz Dangel, który przywitał zebranych gości. Następnie prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel opisała pracę i dorobek Poradni USG Agatowa oraz Hospicjum Perinatalnego. W dalszej części uroczystości o trzech pa-

cjentach WHD opowiedziały pielęgniarki: mgr Barbara Ważny, mgr Małgorzata Murawska oraz mgr Jolanta Słodownik

Spośród zaproszonych gości głos zabrali: Jego Ekscelencja abp. Henryk Hoser, Minister Zdrowia Konstanty Radziwiłł, Prorektor WUM prof. Marek Kulus oraz Pierwsza

Dama RP Agata Kornhauser-Duda. Goście wyrazili uznanie dla pracy Hospicjum. Wskazywali na wagę i słuszność metod stosowanych w pracy z małymi pacjentami oraz na nowatorskie i unikatowe metody sprawowania opieki, a także złożyli podziękowania całemu zespołowi WHD.

Abp. Henryk Hoser przekazał na ręce dr. Tomasza Dangla Medal Diecezji Warszawsko-Praskiej, którym uhonorowano Fundację WHD.

*Wystąpienie
dr. Tomasza Dangla*
**Prawo
do godnej
śmierci**

Szanowni Państwo,

Wczoraj, w Środę Popielcową, Kościół przekazał nam znak, posypując nasze głowy popiołem.

Prof. Julian Aleksandrowicz w książce „U progu medycyny jutra” (PZWL 1988) napisał: *Każdy człowiek powinien być wychowywany i przygotowywany do odejścia:*

jego postawa wobec śmierci własnej tak czy inaczej jest miarą i wyrazem jego kultury oraz dojrzałości życiowej. Ludzie z pewnością mogliby być dla siebie życzliwi, gdyby umieli na siebie spojrzeć przez pryzmat nieuchronnego przemijania.

Żyjemy w czasach tak skomplikowanych moralnie, że trudno odróżnić dobro od zła i tylko garstka ludzi



Po swoim wystąpieniu dr Tomasz Dangel przekazał projekt ustawy Pierwszej Damie, Ministrowi Zdrowia, Księdzu Arcybiskupowi i Prorektorowi WUM

myśli uczciwie o sprawach społecznych, wykraczając poza swój prywatny interes.

Ludźmi w pełnym tego słowa znaczeniu stajemy się wówczas, gdy nabywamy świadomości narodzin i wyroku, jaki te narodziny wnoszą w nasze życie, w fakt egzystencji.

Jak przyjąć śmierć oraz jak stworzyć ludzkie warunki odejścia tym, za których jesteśmy odpowiedzialni, to chyba najtrudniejszy problem filozofii i medycyny.

W każdym razie jedno jest pewne. Ideały humanizmu i humanitaryzmu nakazują nam – tak w skali społecznej, jak jednostkowej i medycznej – abyśmy sformułowali z pełną jasnością i w pełni egzekwowali od siebie i innych prawo godnej śmierci.

Spróbujmy to prawo z pełną jasnością sformułować. Zastanówmy się, czy w Polsce rzeczywiście ludzie takie prawo mają? Zastanówmy się, czym jest medycyna jutra, o której pisał prof. Aleksandrowicz?

W Polsce w 2014 r. zmarło 376 467 osób – 51% w szpitalu, 7% w innym zakładzie opieki zdrowotnej, a tylko 36% w domu. Tendencja wzrostowa odsetka zgonów w szpitalu utrzymuje się od 1980 r., mimo rozwoju w tym okresie opieki paliatywnej. Dlaczego tak się dzieje?

Profesor intensywnej terapii z Sydney w Australii Ken Hillman w książce „Oznaki życia” (Znak 2011) napisał:

Wszyscy umierający pacjenci są z różnych powodów bezbronni jak dzieci i to my pozbawiliśmy każdego z nich przysługujących im naturalnych praw. Wielu z nas spędzi ostatnie dni życia na oddziale intensywnej opieki medycznej. Dla wielu pacjentów i ich bliskich będzie to doświadczenie niepotrzebnie bolesne, niejednemu przysporzy daremnych cierpień. Śmierć, jeszcze trzydzieści lat temu postrzegana jako zjawisko względnie zwyczajne i nieuchronne, stała się dzisiaj wysoce zmedykalizowanym rytuałem.

W Polsce na oddziałach intensywnej terapii umiera ok. 50% leczonych tam pacjentów. Na podstawie tego wskaźnika można szacować, że w 2014 r. zmarło na nich ok. 51 800 chorych, czyli średnio 142 dziennie. W wielu innych krajach umieralność

na oddziałach intensywnej terapii wynosi 10-20%. Dlaczego w Polsce ten wskaźnik jest tak wysoki? Dwie główne przyczyny to: nieprawidłowa kwalifikacja chorych do tego typu leczenia oraz szantaż moralny i prawny, jakiemu podlegają lekarze tam pracujący, np. ze strony rodzin pacjentów lub innych lekarzy.

Czasopismo „The Economist” opublikowało 2015 r. ranking opieki paliatywnej na świecie. Określano tzw. wskaźnik jakości umierania, który obejmował dostępność, finansowanie oraz jakość opieki paliatywnej w 80 badanych krajach. Polska w tej kategorii zajęła 26 lokatę z wynikiem 58,7 punktów, a Wielka Brytania pierwsze miejsce (93,9 punktów). Osobno badano dostępność opieki paliatywnej: w Austrii, która zajmuje pierwsze miejsce, 63% umierających uzyskuje dostęp do opieki paliatywnej, a w Polsce – 23% (19 miejsce). Wynika to prawdopodobnie z faktu, że w Polsce opieka paliatywna jest adresowana prawie wyłącznie do chorych na raka. W 2014 r. zmarło ich 94 034, co stanowiło 25% wszystkich zgonów.

Prof. Aleksandrowicz słusznie zauważył, że żyjemy w czasach tak skomplikowanych moralnie, że trudno odróżnić dobro od zła i tylko garstka ludzi myśli uczciwie. Ta trudność dotyczy rozróżnienia między rezygnacją z uporczywej terapii a eutanazją bierną. Bez zrozumienia tych pojęć debata na temat godnej śmierci jest w Polsce niemożliwa.



Dr Tomasz Dangel przedstawił wizję medycyny jutra



Od lewej: abp. Henryk Hosier, Agata Kornhauser-Duda, Konstanty Radziwiłł

Pojęcie uporczywej terapii wywodzi się z etyki katolickiej i zostało wprowadzone przez Papieża Jana Pawła II w Encyklice *Evangelium Vitae*.

Zgodnie z opracowaną w Polsce w 2008 r. definicją, „Uporczywa terapia jest to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta”.

Polskie Towarzystwo Anestezjologii i Intensywnej Terapii używa

w tym samym kontekście innego, wywodzącego się anglosaskiej etyki utylitarnej, pojęcia „terapia daremna”. W 2014 r. Towarzystwo przedstawiło następującą definicję: „Prowadzenie podtrzymywania funkcji narządów nieprzynoszące korzyści dla pacjenta, bez możliwości uzyskania założonych celów terapeutycznych, określa się terminem terapii daremnej i stanowi błąd postępowania medycznego”. Definicja ta nie odnosi się do godności pacjenta.

Czym jest *prawo godnej śmierci* postulowane przez prof. Aleksandrowicza? Uważam, że powinno ono obejmować dwa elementy: prawną ochronę przed uporczywą terapią oraz dostęp do opieki paliatywnej (nie tylko chorych na raka).

Prezydent USA John Fitzgerald Kennedy w swoim słynnym przemówieniu, wygłoszonym w 1961 r., powiedział: *Nie pytaj, co twój kraj może zrobić dla ciebie, zapytaj, co ty możesz zrobić dla swojego kraju.*

Zapytajmy zatem, co Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, będąca organizacją pożytku publicznego, zrobiła dla Polski?

Z myślą o Polsce opracowaliśmy i wydaliśmy trzy dokumenty:

1. Wytyczne Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego (2011), chroniące nieuleczalnie chore dzieci przed uporczywą terapią oraz wprowadzające protokół DNR (chroniący przed resuscytacją).
2. Standardy (1999-2015), gwarantujące odpowiednią jakość świadczeń w hospicjach domowych dla dzieci.
3. Projekt ustawy (2013), wprowadzający następujące rozwiązania:
 - a) Testament życia – oświadczenie woli dotyczące stosowania albo niestosowania określonych procedur medycznych w przyszłości, w stanie terminalnym z utratą zdolności wyrażenia woli,
 - b) Pełnomocnik medyczny – prawo do decydowania w sprawach zdrowia swojego mocodawcy po utracie przez tego ostatniego możliwości samodzielnego podejmowania decyzji,
 - c) definicje pojęć „uporczywa terapia” i „stan terminalny”,
 - d) orzeczenie lekarza o rozpoznaniu stanu terminalnego,
 - e) odpowiedzialność cywilną lekarza za naruszenie prawa pacjenta do umierania w spokoju i godności,
 - f) procedurę odwoławczą, gwarantującą weryfikację pierwotnego orzeczenia lekarskiego przez konsylium odwoławcze na wniosek pacjenta.

Podobne prawo zostało przyjęte w wielu krajach, np. w USA w 1990 r.

To jest właśnie wizja medycyny jutra.

Prof. Joanna
Szymkiewicz-
Dangel

Budujemy medycynę jutra

Aby dzieci trafiły pod opiekę hospicyjną, potrzeba dokładnego rozpoznania, że choroba rzeczywiście jest nieuleczalna. Nie wystarczy do tego „mędrca szkiełko i oko”. Do tego potrzebna jest głęboka wiedza, profesjonalny sprzęt medyczny, wzajemne zaufanie i świadomość, że nie popełniamy błędów, tzn. nie pozbawiamy leczenia kogoś, kto tego leczenia nadal potrzebuje.



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel przedstawiła idee i cele hospicjum perinatalnego

Od początku przyglądam się rozwojowi polskiej opieki paliatywnej nad dziećmi. Uczyla się tego w domu, prowadząc burzliwe dyskusje z moim mężem, który tworzył opiekę paliatywną nad dziećmi w Polsce. Dzięki tym dyskusjom, w ramach mojej specjalności, którą jest kardiologia dziecięca, zaczęłam zajmować się również diagnostyką prenatalną. Przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci powstała poradnia ultrasonograficzna, która służy podopiecznym WHD z problemami kardiologicznymi. Ponadto pacjentkami są kobiety ciężarne i dzieci z całej Polski. Działalność Poradni USG Agatowa nie byłaby możliwa, gdyby nie wspaniali ludzie, którzy 10 lat temu zrozumieli naszą koncepcję połączenia opieki paliatywnej z diagnostyką prenatalną – coś, co jest zupełnie unikatowe.

Żyjemy w czasach bardzo trudnych moralnie. W wielu krajach uważa się, że nieuleczalnie chory człowiek nie powinien się w ogóle urodzić, bo jest to dla niego nieszczęście, cierpienie, a także cierpienie dla jego rodziny i dla społeczeństwa. Pracując na co dzień z nieuleczalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami, wiem że tak nie jest.

Dzięki środkom z dotacji od ówczesnego rządu premiera Kazimierza Marcinkiewicza, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci otrzymała wspaniały dar – pierwszy aparat ultrasonograficzny. Umożliwiło to przed 10 laty rozpoczęcie pracy naszej Poradni. Kiedy staliśmy się największym ośrodkiem referencyjnym w Polsce, jeden taki aparat przestał wystarczać. W 2012 r. otrzymaliśmy drugi ultrasonograf od Firmy Baker & McKenzie, która obchodziła 20 rocznicę swojej działalności w Polsce. Dzięki tym ludziom mamy możliwość pomagać większej liczbie pacjentów.

W ciągu ostatnich 4 lat wykonaliśmy i przeprowadziliśmy w Poradni ponad 25 tys. konsultacji. Jest to naprawdę ogrom pracy. Gdy konsultujemy płody z podejrzeniem patologii (w moich badaniach 8 na 10 płodów jest chorych), to nie jest to tylko przeprowadzenie badania, ale pełna konsultacja i poprowadzenie tej rodziny „za rękę”. To jest właśnie najważniejsze w naszej działalności. Ostatnio brałam udział w spotkaniu na temat wad wrodzonych serca. Jedna z mam powiedziała: „pani doktor, rozpoznała pani wadę u mojego synka w 13 tygodniu ciąży, ja się czułam później prowadzona przez panią za rękę, a mój Antoś ma teraz 7 lat i przygotowuje się do udziału w olimpiadzie matematycznej”. Adaś jest jednym z takich dzieci, które w wielu krajach na świecie w ogóle by się nie urodziło.

W 2006 r. powstała poradnia USG. Przez 10 lat działania mojej Poradni w Centrum Zdrowia Dziecka rozpoznaliśmy 140 wad serca płodów, czyli 14 rocznie. Teraz rocznie rozpoznajemy prawie 400. Od 2009 r. mamy kontrakt z NFZ.



Państwo Dangel z otrzymanym medalem Diecezji Warszawsko-Praskiej

Każda kobieta z podejrzeniem wady ma możliwość wykonania tego badania w naszym ośrodku.

Prowadzimy ogólnopolski rejestr wad wrodzonych serca u płodów i jesteśmy w tym względzie w czołówce Europy. Uważam, że powinniśmy się tym chwalić, ponieważ – zakładając, że większość wad jest rozpoznawalna prenatalnie – ponad 90% serc jednokomorowych trafia do leczenia kardiochirurgicznego w optymalnym stanie, dzięki diagnostyce prenatalnej. Umiemy nie tylko diagnozować, ale także leczyć te dzieci w przyszłości.

Zaczynałam jako kardiolog interwencyjny. Moim marzeniem było przełożyć tę diagnostykę i terapię na okres prenatalny. Rok temu, mniej więcej w tym czasie, przyjechała tutaj Polka, mieszkająca w Wielkiej

Brytanii, u dziecka której w 22 tygodniu ciąży rozpoznano wadę serca o typie serca jednokomorowego. Powiedziano jej, że ciążę trzeba przerwać, bo „nic z tego dziecka nie będzie”. Mama pojechała do innego szpitala. Pracował tam lekarz, Polak, który szkolił się u mnie na kursach. Powiedział: niech pani jedzie do Warszawy, tam jest taka poradnia, taka pani doktor Dangel, ona pani pomoże. Rzeczywiście okazało się, że dzidzius ma zarośniętą zastawkę płucną z zupełnie przyzwoicie rozwiniętym sercem.

To jest nasza rola, jako adwokatów tych dzieci z wrodzonymi wadami serca. Uważam, że to jest coś fantastycznego i wspaniałego, co możemy zrobić dla tych naszych małych pacjentów z wadami serca.

Rodzicom dzieci, u których rozpoznajemy złożoną wadę serca mówimy: pani dziecko może prowadzić tryb życia zbliżony do normalnego, ale musi pani zapomnieć o sporcie wyczynowym. Wczoraj dowiedziałam się, że mistrz świata w snowboardzie jest chłopcem po operacji zespołu Fallota. Może zatem nie zamykamy naszym pacjentom możliwości uprawiania sportu także wyczynowo. To wszystko jest w naszych lekarskich rękach.

Niestety diagnostyka prenatalna to nie tylko światło nadziei, które zawsze możemy dawać tym dzieciom.

Z drugiej strony, mamy całą rzeszę dzieci nieurodzonych, które są nieuleczalnie chore. Tutaj jest potrzebna bardzo głęboka wiedza lekarska. Trzeba rozpoznać, kiedy te dzieci są rzeczywiście nieuleczalnie chore, kiedy nie powinniśmy wdrażać intensywnej terapii czy bardzo intensywnego nadzoru położniczego. Powinniśmy wtedy zapewnić komfort nie tylko matce w ciąży z nieuleczalnie chorym człowiekiem, ale również całej rodzinie i temu choremu dziecku. Mimo że rodzice mówią, że nie można przygotować się do śmierci własnego dziecka, to jednak wielu akceptuje to i podejmuje decyzję, aby takie nieuleczalnie chore dziecko urodzić. Dzięki temu od kilku lat, a aktywniej od 2009 r., działa w naszej Fundacji Hospicjum Perinatalne we współpracy z naszymi trzema paniami psycholog, które wspierają kobiety, kiedy te stoją przed dramatyczną dla nich decyzją, czy ciążę należy kontynuować, czy raczej ją przerwać.

O tym, jak ważna jest rola przekazywania informacji, rozmawialiśmy wczoraj z profesorem Kulusem. Panie, które trafiły na pierwszą konsultację do naszej poradni w większości przypadków – ok. 70% – podejmują decyzję o kontynuowaniu ciąży. Panie, które przychodzą do nas z innych ośrodków, także otrzymują informację o podobnych wadach, ale w 75% przypadków ciążę przerywają. W związku z tym myślę, że ta komunikacja i umiejętność przekazania wiedzy o tym, że my nie zostawiamy tych rodzin samych, a także że dzięki temu nieuleczalnie choremu

dziecku również my – jako lekarze, psychologowie, cały zespół – mamy coś do zaoferowania, jest konieczna.

Myszę, że połączenie tych dwóch światów jest nieuniknione – bo to mędrca szkiełko i oko jest ważne.

To nasza wiedza, doświadczenie i intuicja jest tu niezwykle istotna. Wiedza medyczna, sprzęt medyczny w połączeniu z przestrzeganiem głębokiej etyki lekarskiej i sprawowaniem naszej roli lekarza nie tylko

jako zawodu, ale też jako misji, powinno pomóc w budowaniu medycyny jutra.

Arcybiskup Henryk Hoser Medycyna najbardziej szlachetna

Dzisiejsza uroczystość to bardzo ważny moment w życiu tego szczególnego miejsca. Moment związany ze Światowym Dniem Chorego, ustanowionym przez papieża Jana Pawła II. Co roku ten wyjątkowy dzień stwarza nam okazję, aby się zatrzymać i z pewnego dystansu spojrzeć na to co robimy i jak robimy.

Spojrzenie na pracę z chorymi dziećmi musi być bardzo szerokie, ponieważ dotyczy wielu aspektów. Najważniejsze jest dobro chorego dziecka. W procesie tym ważni są jednak również ci, którzy te dzieci otaczają opieką medyczną, a także ci, którzy tworzą życiowe środowisko takiego dziecka.

Zdajemy sobie sprawę, że dla osób wrażliwych cierpienie dziecka może być szokiem, bo jest to cierpienie w „stanie czystym”. Dziecko nie ma zdolności reinterpretacji i relatywizacji swojego cierpienia. Ono stoi ze swym cierpieniem twarzą w twarz. Każdy, kto zna oddziały dziecięce, dostrzega jak cierpienie modeluje dziecko. Nigdy nie zapomnę mojej wizyty w Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie chore dzieci, długo przebywające w szpitalu, pisały wiersze. To były słowa tak dojrzałe i tak głębokie, że ludzie dorośli nie są w stanie napisać podobnych wierszy. Również spojrzenie chorego dziecka cechuje się niespotykaną głębią.

To co robi hospicjum perinatalne, jest niezwykle ważne w kontekście dzisiejszej medycyny coraz bardziej utylitarnej. I znowu odwołam do mojej wizyty w CZD, gdzie rozmawiałem z młodymi i bardzo zdolnymi kardiochirurgami dziecięcymi, którzy operują wady serca u bardzo małych dzieci. Opowiadali, że gdy wyjeżdżają na międzynarodowe zjazdy kardiochirurgów

dziecięcych, pokazując swój materiał, dowiadują się, że w niektórych krajach te dzieci się nie rodzą. Dlatego taki ośrodek terapii i diagnozy przede wszystkim perinatalnej, jest chwałą medycyny. To trzeba sobie wyraźnie uświadomić.

Padło tu słowo „medycyna jutra”, ale medycyna jutra musi być medycyną profetyczną. Co to znaczy? To znaczy, że musi widzieć daleko, widzieć szeroko, widzieć wszystko jednocześnie. I taka właśnie medycyna się tu realizuje. Taka, która jednocześnie pokazuje wartość ludzkiego życia w jego najbardziej skrajnych granicach istnienia.

„Hospicjum dokonuje czegoś, co jest niesłuchanie przejmujące, kiedy widzimy dziecko, które by się nie narodziło. To dziecko rozwija się, stanowi wartość, to dziecko jest kochane i otoczone troską”.



Ksiądz arcybiskup przypomniał jak ważne jest prawo każdego człowieka do godnego życia i godnej śmierci

O czym dzisiaj również zapominamy? Zapominamy, że życie ludzkie u jego początku i u jego końca jest najbardziej wrażliwe, jest takim płomieniem świecy, który może w każdej chwili zgasnąć. Hospicjum perinatalne, świadome tego, czym jest dziecko w każdym okresie jego istnienia, rzeczywiście dokonuje tu cudów. Dokonuje czegoś, co jest dla nas niesłuchanie przejmujące, kiedy

widzimy dziecko, które by się nie narodziło. To dziecko rozwija się, stanowi wartość, to dziecko jest kochane i otoczone troską.

Hospicjum i Fundacja budują środowisko lekarskie, które wraca do pewnych elementarnych zasad medycyny. Medycyny, która nigdy nie negowała wartości życia ludzkiego i zawsze dbała o integralność natury i osoby ludzkiej, bo na tym polega zasada restitutio ad integrum. I to jest medycyna najbardziej szlachetna. Taka, która ma przyszłość, bo wpływa na życie społeczne.

Medycyna dyktuje pewne wzorce zachowania. Dzisiaj ma niezad-

ko charakter tanatologii i ośmiela się aktywnie używać procedur letalnych po to właśnie i redukuje przez to wartość człowieka. Nie stanowimy jedynie zwyczajnych bytów biologicznych, tylko jesteśmy aż ludźmi.

Dziękuję wszystkim, którzy stworzyli ten ośrodek i którzy łączą tutaj dwie rzeczy – ogromne kompetencje i dobrze pojętą inteligencję i wiedzę medyczną z ogromnym sercem. Bez tych dwóch elementów medycyna nie może funkcjonować.

Chciałem wręczyć dyplom założycielowi Fundacji WHD Tomaszowi Danglowi i jego małżonce Pani prof. Joannie Dangel w podzię-

kowaniu za profesjonalną i pełną oddania posługę wobec dzieci oraz za towarzyszenie rodzicom w doświadczeniu choroby i żałoby. Za wszechstronną działalność edukacyjną i psychologiczno-duchową, za nowatorskie rozwiązania w dziedzinie profilaktyki i leczenia perinatalnego Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci przyjmijcie medal diecezji warszawsko-praskiej z życzeniami dalszej posługi pod opieką Matki Bożej Zwycięskiej – patronki naszej diecezji. Żebyście zawsze zwyciężali i nigdy nie byli zwyciężeni.

Minister
Zdrowia
Konstanty Radziwiłł

**Medycyna
to przede
wszystkim
spotkanie
osób**

Kryzys różnych wartości powoduje, że często bywamy zagubieni, nie do końca wiemy, co jest celem naszych działań. Myślę, że obchodzony od 24 lat Światowy Dzień Chorego, ustanowiony przez Jana Pawła II,

jest przywołaniem nas do prawdziwej, ludzkiej – w pełnym tego słowa znaczeniu – rzeczywistości.

Minister Zdrowia jest odpowiedzialny za system ochrony zdrowia. Za to, by świadczeniobiorcy mieli dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej wysokiej jakości, a świadczeniodawcy otrzymali od płatnika zapłatę za udzielone świadczenia. To ważne i trudne zadania, ale dzisiaj jest dzień wyjątkowy i te użyte przeze mnie słowa szczególnie nie przystają do czasu i miejsca, w jakim się znaleźliśmy. Dzisiejszy dzień, Światowy Dzień Chorego, w sposób szczególnie przypomina nam o tym, co powinno być dla nas najważniejsze. W trudnych czasach kryzysu

podstawowych wartości, zdarza się nam tracić z oczu ten nadrzędny cel naszej pracy.

Wtedy fundamentalne znaczenie ma głębokie przekonanie, że medycyna to przede wszystkim spotkanie osób. W sytuacji, gdy znane metody leczenia zawodzą, szczególnie ważna jest ta humanistyczna, międzyludzka część naszej służby. Oczywiście, nie do przecenienia jest profesjonalizm opieki psychologicznej i duchowej, który opiera się na rozległej wiedzy i umiejętnościach.

**Sytuacja
w obszarze opieki
paliatywnej
nie jest dobra,
wymaga wielu
zmian.**



Minister Radziwiłł podkreślił konieczność zmian w systemie zdrowia

W dzisiejszych czasach śmierć stała się tematem tabu, niezwykle trudnym. Wynika to z jednej strony z kryzysu wartości, również religijności, a z drugiej z otaczającego nas mitu wiecznej młodości i piękna.

Dziękując za zaproszenie i możliwość odwiedzenia tego miejsca, a przede wszystkim okazję do spotkania tak wspaniałych ludzi,

chciałbym wyrazić swój podziw dla profesjonalizmu i empatii, z jakimi angażują się Państwo w codzienną opiekę nad pacjentami. Wiem, że sytuacja w obszarze opieki paliatywnej nie jest dobra, wymaga wielu zmian. Szczególnej odwagi wymagają wyzwania, o których mówił dr Dangel, takie jak testament życia, granice uporczywej terapii. To są zagadnie-

nia wymagające zarówno szerokich dyskusji, jak i określonych regulacji prawnych.

Na koniec powiem - być może nieco przewrotnie - dobrze, że chorzy nie są sami, że są z nami. Dobrze, że są wśród nas osoby cierpiące, potrzebujące, niesamodzielne. Ci, którzy marzą o świecie bez ludzi cierpią-

cych nie zdają sobie sprawy, ile osoby cierpiące dają innym, ile mądrości i refleksji wnoszą codziennie do naszego życia. Warto traktować to, co dzieje się między chorym, umierającym człowiekiem a jego rodziną i opiekunami jako coś wielkiego, w dużej części niewytłumaczalnego, ale z pewnością niezwykle ważnego dla świata, w którym żyjemy.

*Marek Kulus –
prorektor
Warszawskiego
Uniwersytetu
Medycznego*
**Zapraszamy
do wspólnej
pracy**

Dzisiejsi studenci uważają, że umiejętności techniczne są najważniejsze. Dopiero po latach praktyki dochodzą do wniosku, że nie tylko te umiejętności są istotne w zawodzie lekarza.

Rozmawialiśmy już z Panią profesor na ten temat. Chcielibyśmy, aby już podczas pierwszych lat studiów nasza młodzież miała możliwość kontaktu z Państwem i możliwość uczestnictwa w zajęciach. Jestem przekonany, że

taka współpraca przyniesie niewymierne korzyści. Jeśli teraz ci młodzi ludzie nie zetkną się z tak wielkimi wartościami, potem może to być nie do odtworzenia.

Chciałbym zaprosić Hospicjum do wspólnej pracy w edukowaniu naszych studentów i chciałbym, żebyśmy mogli powiedzieć, że absolwenci Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego są w tym względzie naprawdę wyjątkowi. Bardzo dziękuję.

Wypowiedź nie była autoryzowana

Jestem ogromnie zaszczycony, że mogę znaleźć się w gronie tak wybitnych gości i jednocześnie mogę znaleźć się wśród Państwa, którzy łączycie się wokół tak istotnej idei pomagania naszym bliźnim.

Jako rektor do spraw dydaktyczno-wychowawczych od 8 lat, podjąłem inicjatywę, aby studenci byli uczeni komunikacji, by poprawiali swoje umiejętności przekazywania informacji chorym, jak również pozyskiwania ich od chorego, ponieważ ta komunikacja musi być dwustronna. Warto pamiętać, że w czasach dehumanizacji życia właśnie te elementy są niezwykle istotne.



Prof. Marek Kulus zwrócił uwagę na istotę edukacji studentów w zakresie wartości, a nie tylko technik medycznych

*Agata Kornhauser-Duda –
Pierwsza Dama*
**Życzliwa
pomoc
drugiego
człowieka**

Mam naprawdę trudne zadanie, ponieważ występuję po tylu znamienitych osobach i wybitnych specjalistach. Przede wszystkim bardzo serdecznie dziękuję za zaproszenie, które przyjąłem z wielką radością.

Nie tak dawno miałam zaszczyt gościć w Pałacu Prezydenckim Państwa Dąglów. Szanowna Pani Profesor, Szanowny Panie Profesorze,

to, co wyniosłam z tego spotkania, to podziw dla wielkiego entuzjazmu, z jakim podchodzicie Państwo do swojej pracy. Znamienne, że naszego spotkania nie rozpoczęli Państwo od rozmowy o problemach i potrzebach Warszawskiego Hospicjum, ale od tego, co udało się Wam zrobić. Myślę, że przede wszystkim trzeba promować takie dobre postawy, by odejść od przekonania, że w służbie zdrowia dzieje się już tylko źle.

Uważam, że powinniśmy doceniać i chwalić się tym, co w tym obszarze dzieje się dobrego.

Dobrze, że spotykamy się dzisiaj – w Światowym Dniu Chorego – w tym wyjątkowym miejscu, jakim bez wątpienia jest Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Hospicjum, które powstało ze szczególnej wrażliwości, z poczucia odpowiedzialności za nieuleczalnie chore dzieci i z przekonania, że mały pacjent najlepiej czuje się w domu, wśród swoich bliskich.

Z pewnością każda choroba, tym bardziej choroba nieuleczalna, niesie za sobą cierpienie, które pogłębia się, gdy choruje dziecko. W takich sytuacjach rodzice zadają sobie pytanie o sens i znaczenie tego bolesnego doświadczenia. Bywa, że przechodzą wtedy kryzys, a nawet załamanie. Właśnie, w tym trudnym czasie, ważne jest, aby zarówno rodzice, jak i dzieci, otrzymywali nie tylko pomoc medyczną, ale także wsparcie duchowe – po prostu życzliwą obecność drugiego człowieka.

„To dzięki Państwa zaangażowaniu rodzice i dzieci otoczone są troską, życzliwością i profesjonalną opieką”

To Państwo – lekarze, pielęgniarki, wolontariusze, pracownicy socjalni i rehabilitanci w swojej pracy w hospicjum, a może należałoby powiedzieć: w swojej służbie w hospicjum, na co dzień stawiecie wobec cierpienia dziecka i całej rodziny. To, dzięki Państwa zaangażowaniu, rodzice i dzieci otoczeni są troską, życzliwością i profesjonalną opieką. Wasza wiedza i takt sprawiają, że w najtrudniejszych dla siebie chwilach mogą czuć się bezpiecznie.



Pierwsza Dama RP zaakcentowała potrzebę promocji dobrych inicjatyw medycznych

Myślę, że Światowy Dzień Chorego jest bardzo dobrą okazją do tego, aby w szczególny sposób przebywać z chorymi, ale również, by podziękować tym, którzy opiekują się nimi. Dlatego proszę przyjąć wyrazy uszanowania za Państwa pracę i ofiarność. Za to, że każdego dnia towarzyszyście chorym dzieciom i ich rodzinom w cierpieniu. Że uśmierzacie ich ból. Że czuwacie też nad tym, aby nikomu nie zabrakło zrozumienia, ciepła i czułości.

Szczególne podziękowania kieruję do Państwa Dąglów, którym dziękuję przede wszystkim za powołanie do życia tej niezwyklej placówki – pierwszego w Polsce hospicjum dla dzieci. Dziękuję za zainicjowanie tej formy opieki paliatywnej oraz za zaangażowanie w to, aby każdy, kto potrzebuje wsparcia

w doświadczeniu ciężkiej choroby swojego dziecka, mógł je otrzymać.

Pani Profesor, serdecznie dziękuję także za stworzenie Poradni USG dla kobiet, które dowiadują się, że nienarodzone jeszcze dziecko, może być ciężko chore. Wiem, że kobiety z całej Polski trafiają tutaj, na ulicę Agatową, i dzięki Pani profesjonalizmowi, otrzymują dokładną diagnozę oraz kompleksową opiekę i wskazówki do dalszego postępowania. Wiem, że dzięki empatii Pani Profesor znajdują tu przede wszystkim wsparcie i nadzieję.

Za to wszystko bardzo, bardzo serdecznie dziękuję i uprzejmie proszę o przekazanie moich serdecznych pozdrowień Państwa podopiecznym oraz ich rodzinom.



Zwiedzanie Poradni USG Agatowa



Pracownicy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci oraz zaproszeni goście



Prowadząca uroczystość Beata Biały



Matgorzata Murawska –
pielęgniarka WHD



Barbara Ważny –
pielęgniarka WHD



Jolanta Stodownik –
pielęgniarka WHD



Konstanty Radziwił – Minister Zdrowia, dr Artur Januszaniec Prezes Fundacji WHD, doc. Tomasz Dangel – założyciel WHD



Doc. Tomasz Dangel rozmawia z prof. Markiem Kulusem



Zwiedzanie poradni USG-Agatowa



Pani Agata Kornhauser-Duda składa pamiątkowy podpis dla pacjenta Poradni Stomatologicznej „Uśmiech Malucha”



Prezentacja skanera do zyt stosowanego w Poradni Stomatologicznej „Uśmiech Malucha”



Spotkanie Zarządu Fundacji WHD oraz Rady Fundacji WHD z zaproszonymi gośćmi



Medal Diecezji Warszawsko-Praskiej przyznany przez arcybiskupa Henryka Hosera



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 kardiokirurgicznej, przygotowała układ taneczny.

Zwieńczeniem 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 Kołesnik.

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 Niewęgłowską. 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.

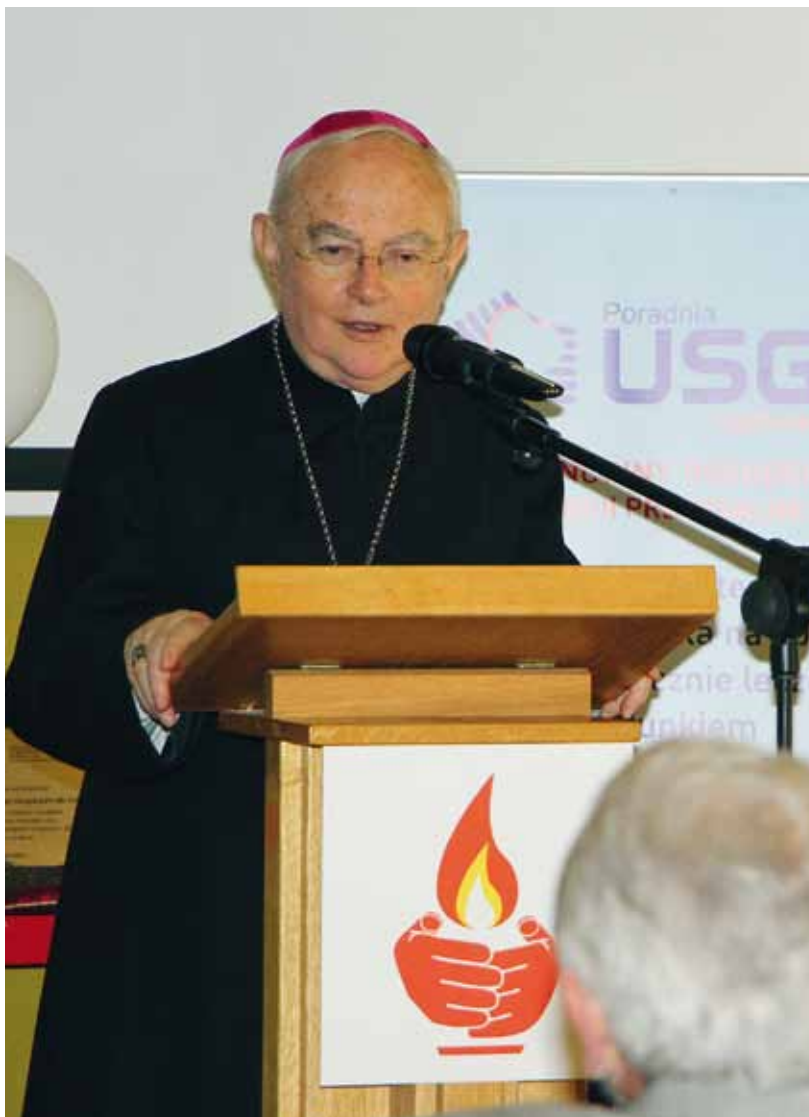
W okresie prenatalnym człowiek jest zależny od organizmu matki i od ludzi, którzy przychodzą mu z pomocą. Zasługa hospicjum jest ogromna, ponieważ stosuje nie tylko zaawansowane metody diagnozy prenatalnej. Ma również możliwość stosowania terapii prenatalnej i postnatalnej. Jednocześnie potrafi w tym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

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 Niewęgtowska

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

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 podłączania 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**

**Tworzący
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. Tworzący 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 –
Rajszys
Instytut Pomnik
Centrum Zdrowia
Dziecka**

Miejsce, które kojarzy się z profesjonalizmem

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. Niewatpli-

Jeśli wyjdziecie na zewnątrz, zobaczcie, 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, chcieliby-
śmy 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 - Rajszyś, 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. Staramy 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 beczynnie trwać. 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 kardiochirurgii 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 kardiochirurgii 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



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

szykuje 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 Aniot

– Jesteśmy szczęśliwi, że Hospicjum objęło nas opieką – mówi pani Jadwiga. – Córkę 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 przysłać 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 przebiegów 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 kierow-

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 przerywania 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. Danglera 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 gmin 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.

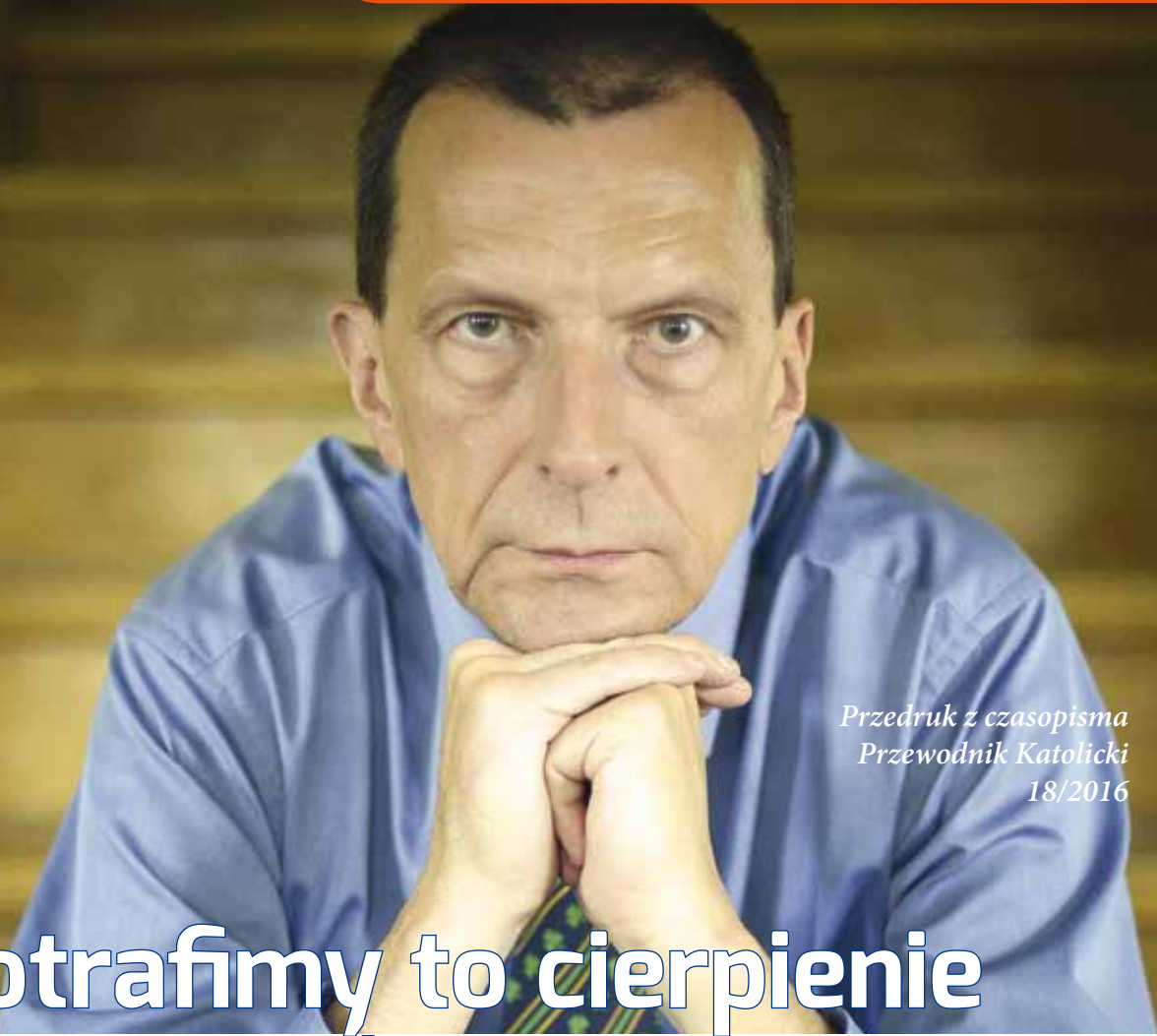
Świadectwa rodziców pokazują, czego uczą się oni od swoich dzieci.

Kasia Wójcicka, uczennica Szkoły Podstawowej w Mrozach, pod opieką hospicjum była 77 dni. Zmarła w maju 2013 r. „Kaśka 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. Kaśka 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.



Kubuś, 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.

Załóżmy, 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.

Założmy, 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 medyczą 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 zasłużyć 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**

