

Historia Hanusi

**Pozostało nam jedynie
cierpliwie czekać
i prosić Boga,
żeby nam jej
nie zabierał**

str. 5



*Radosnych Świąt Bożego Narodzenia
oraz spełnienia marzeń
w nadchodzącym 2013 roku życzy
Podopiecznym i Przyjaciółom
zespół Fundacji Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci.*

*Niech miłość i radość
towarzyszą Wam każdego dnia,
a szczęście i pomyślność gorzczą
w Waszych domach.*

Kamila wciąż sprawia, że jestem szczęśliwa...

Zdrowie to najcenniejszy dar od Boga. Czy ktoś z nas zastanawia się, jak jest bogaty, mając zdrowie? Kiedy go brakuje, gdy pojawia się choroba, szczególnie wśród naszych najbliższych, zadajemy sobie pytania dlaczego ja, dlaczego moje dziecko, czemu mnie to spotkało? Przecież dbałam o siebie podczas ciąży, szukałam pomocy u najlepszych lekarzy.

Życie mojej rodziny nie wygląda tak, jak życie w zdrowej rodzinie, ponieważ moja córka Kamila jest dzieckiem nieuleczalnie chorym. Cierpi na mózgową porażenie dziecięcą, nie siedzi, nie chodzi i nie mówi. Kamilka w sierpniu skończyła 18 lat. Wszystkie czynności wykonuję w obrębie łóżka córki. Potrafię radzić sobie z jej chorobą w niejednej trudnej sytuacji. Kamilka daje mi dużo siły. Nie traktuję jej jak osoby pokrzywdzonej przez los, nie ukrywam jej przed światem. Dziękuję Bogu, że mogę dawać siebie córce, że wciąż ze mną jest i uszczęśliwia mnie. Każde jej wodzenie za mną oczyma, jej słowo mama, jej serdeczny uśmiech sprawiają mi radość. To największa zapłata za moją pracę. Moja rodzina to także syn Hubert, 16-letni uczeń technikum informatycznego, który nauczył się żyć z chorobą siostry. Pomaga jak może, często stara się mnie zastąpić i wspiera mnie w trudnych momentach. Musiał szybko dorosnąć i dostosować się. Jestem mu za to bardzo wdzięczna, a zarazem dumna, że sama



W drodze do kościoła na uroczystość
I Komunii Św. Kamili

wychowałam tak syna. Między nami jest to co najważniejsze – miłość.

Od marca br. jesteśmy pod opieką WHD. To co rodziny otrzymują od Fundacji, jest spełnieniem marzeń. Pracownicy zawsze są do dyspozycji i pomagają w rozwiązywaniu problemów. Poświęcają czas na długi dojazd, ale zawsze znajdą też

*To co rodziny
otrzymują od Fundacji,
jest spełnieniem
marzeń*



Kamila



z najbliższymi przed kościołem

chwilę na rozmowę. Dzięki temu nie czujemy się osamotnieni. Sympatyczni lekarze i pielęgniarki, pracownicy socjalni, psycholog, kapelan – to wspaniali ludzie, którzy mają niezwykle podejście do każdego człowieka i rodziny. Cieszę się, że Hubert widzi, jak obcy ludzie pomagają bezinteresownie. Jestem pewna, że te doświadczenia w przyszłości ukształtują jego charakter.

Korzystając z okazji, wspomnę o wyjątkowym wydarzeniu, jakie miało miejsce w naszym domu, dzięki opiekunom z Hospicjum. Marzyłam, aby Kamila mogła przyjąć do serca Pana Jezusa, chciałam, by stała się w pełni dzieckiem bożym. Dzięki zaangażowaniu księdza Wojtka, 30.09.2012 r. odbyła się Pierwsza Komunia Święta mojej córki. Było to dla mnie wielkie przeżycie. Uroczystość miała miejsce w moim kościele parafialnym.



Eucharystię sprawował ks. Wojtek i proboszcz ks. Jan Piotrowski. Córka wyglądała w albie jak aniołek, a mnie ze wzruszenia łzy cisnęły się do oczu. Dziś Kamilka gości w swoim sercu Pana Jezusa, On jest jej Bogiem, a ona Jego dzieckiem.

Dziękuję wszystkim osobom, które przyczyniły się do zorganizowania tej niezwykle uroczystości, tym, którzy nam towarzyszyli i czuwali nad naszą rodziną w inny sposób. Z całego serca Bóg zapłać.

Małgorzata Szwejk
Mama Kamilki

Kamila cierpi
na mózgowie porażenie dziecięce
WHD opiekuje się nią
od 16 marca 2012 r.



I Komunia Św.

Historia Hanusi

Hania przyszła na świat 1.10. 2011 r. z zagrożonej ciąży. We wrześniu w 21. tygodniu ciąży trafiłam do szpitala św. Zofii. Lekarze powiedzieli, że poród może nastąpić w każdej chwili. W mojej głowie krążyło wiele myśli, zastanawiałam się dlaczego nie mogę donosić ciąży. Zaczęła się walka o każdy dzień, tydzień.

Hania urodziła się bardzo malutka z wagą 780 g w 25. tygodniu ciąży. Dostała zaledwie 1 punkt w skali Apgar. Nie mogła sama oddychać, ponieważ jej płuca nie były wykształcone. Chwilę po narodzinach została zaintubowana i sztucznie wentylowana. Bardzo się bałam, płakałam i wciąż pytałam, czy moja córeczka będzie żyć. Pani doktor powiedziała, że stan Hani jest ciężki, ale stabilny. Mimo to poprosiłam pielęgniarkę, aby ochrzciła moje dziecko.

Po miesiącu córeczkę przewieziono do szpitala im. Orłowskiego. Lekarze powiedzieli, że musimy przygotować się na najgorsze, ponieważ stan naszego dziecka jest beznadziejny. Respirator niszczył płuca, ale utrzymywał Hanusię przy życiu. Pozostało nam jedynie cierpliwie czekać i prosić Boga, żeby nam jej nie zabierał. Wsparcie rodziny pomagało nam przetrwać trudne chwile. Siostra pocieszała mnie, mówiąc: „Anka pamiętaj, nadzieja umiera ostatnia, będzie dobrze”. Osiemnastego listopada Hanię odłączono od respiratora. Dziecko oddychało samodzielnie ze wsparciem tlenowym. Z powodu braku odruchu ssania, karmiono ją przez sondę.

z mamą



*Pamiętaj,
nadzieja umiera
ostatnia,
będzie dobrze*

W marcu br., po ponad czteromiesięcznym pobycie w szpitalu, pani ordynator zaproponowała nam powrót do domu, przy równoczesnym objęciu opieką przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Byliśmy pełni obaw, czy damy sobie radę, ale z drugiej strony chcieliśmy być już w domu.





Nie sądziliśmy, że istnieją instytucje, które zapewniają taką pomoc. Od Hospicjum otrzymaliśmy niezbędny sprzęt: koncentrator tlenu, ssak, sondy, strzykawki, leki. Codzienne telefony dają nam poczucie bezpieczeństwa, ponieważ wiemy, że nie jesteśmy sami i, że ktoś interesuje się naszą córeczką. Naszą pielęgniarką prowadzącą została pani Agnieszka Ćwiklik. Nauczyła nas opieki nad Hanią, tego jak założyć sondę, użyć ssaka itp. Jej pomoc jest nieoceniona.

W lipcu br. w Centrum Zdrowia Dziecka zdiagnozowano u Hani wysoki refluks żołądkowo-przełykowy. Powiedziano nam, że córeczka musi przejść operację antyrefluksową i założenie gastrostomii. W dniu operacji byliśmy pełni obaw oraz niepokoju, baliśmy się kolejnej intubacji i podłączenia do respiratora. Każda godzina była wiecznością. W trudnych chwilach była z nami nasza pielęgniarka Agnieszka, która nas wspierała. Po czterech godzinach dowiedzieliśmy, że nie było żadnych komplikacji, a wieczorem Hania została rozintubowana. To były dla nas najpomyślniejsze informacje. Ósmego sierpnia wspólnie wróciliśmy domu. Nasza Hania wiele przeszła od swoich narodzin. Bywały bardzo ciężkie chwile, ale mocno wierzymy, że wszystko jest na dobrej drodze.

Chcemy podziękować wszystkim pracownikom WHD za pomoc i zaangażowanie. Dziękujemy za opiekę medyczną, wsparcie materialne, duchowe i pomoc w załatwianiu codziennych spraw. Przede wszystkim największe podziękowania składamy na ręce naszej pielęgniarki „cioci Agnieszki” oraz dr Kasi za wsparcie, zrozumienie i za wszystkie ciepłe słowa podczas każdej wizyty. Dziękujemy z głębi serca.

Anna i Marcin Galant
Rodzice Hani oraz starsza siostra Maja

Hania choruje na dysplazję oskrzelowo-płucną
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekuje się nią od 26 marca 2012 r.



MitsuManiaki Dzieciom w Fundacji WHD



Dwudziestego trzeciego września br. przedstawiciele Akcji „MitsuManiaki Dzieciom” odwiedzili Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Pojawiliśmy się na spotkaniu dla rodzeństwa chorych dzieci, które aktualnie są pod opieką Hospicjum oraz dla rodzeństwa w żałobie, które straciło siostrę lub brata. Dzieci mogły obejrzeć i odbyć krótką przejażdżkę trzema pojazdami marki Mitsubishi – dzięki uprzejmości Mitsubishi Motors – elektrycznym Mitsubishi I-Miev, dzięki uprzejmości dealera Mitsubishi – Japan Motors – terenowym Mitsubishi Pajero oraz pojazdem o sportowym zacięciu – Mitsubishi Legnum.

Zaproszenie do Hospicjum przyjęli: Jarosław Maznas – dziennikarz motoryzacyjny, Robert Herba – były kierowca rajdowy i mistrz Polski, Jacek Rathe – pilot rajdowy, m. in. Roberta Herby.

Po przedstawieniu aut i krótkich przejażdżkach, przedstawiciele i przyjaciele Akcji „MitsuManiaki Dzieciom” wraz z dziećmi przenieśli się do budynku Hospicjum, gdzie na wszystkich czekał poczęstunek. Nasi przyjaciele – Robert Herba i Jacek Rathe opowiadali o swoich rajdowych przygodach, oraz ciekawostkach z rajdowego świata.



Robert Herba
i Jarosław Maznas

*Opowieściom
nie było końca,
dzieciaki słuchały
z zaciekawieniem*



Hubert Ciuruś opowiada o możliwościach Mitsubishi Pajero



Bartek, Miłosz, Kuba

Jarek Maznas natomiast opowiadał o kulisach powstawania programu „Automaniak”, a także o nowym współprowadzącym program – słynnym byłym Stigu z programu Top Gear – Bennie Colinsie. Opowieściom nie było końca, dzieciaki słuchały z zaciekawieniem. Niestety wszystko co dobre, szybko się kończy. Na pożegnanie przyjaciele naszej Akcji rozdali autografy i pożegnali się z dziećmi.



Serdecznie dziękujemy w imieniu Akcji „MitsuManiaki Dzieciom” za miłe przyjęcie w Hospicjum. Mamy nadzieję, że będziemy mogli ponownie zrobić coś dla dzieci z rodzin objętych tak ciężką tragedią, jaką jest nieuleczalna choroba rodzeństwa.

Więcej zdjęć jest na stronie <http://www.mmdzieciom.pl/> w zakładce „Galeria”

MitsuManiaki
Hubert Ciuruś
Adam Domański
Patryk Schultz
Bartek Świdorski



Prezentacja elektrycznego Mitsubishi i-MiEV

Wszystkim gościom serdecznie dziękujemy za poświęcenie wolnego czasu – mamy nadzieję na następne spotkania.

Opiekunowie grup wsparcia:
Marta Kwaśniewska
Grażyna Niewiadomska
Mirosława Ślęzak
Tomasz Jarzębski

Dotyk małych rączek

„Autopocieszanka”, czyli „Jestem przy Tobie, Mamo...”

*Nie płacz, kochana Mamo
ja patrzę na Ciebie co rano...
Jak tylko oczka otworzę
i skrzydła anielskie rozłożę
to zaraz lecę do Ciebie
pomimo, że jestem tu - w Niebie.*

*Lecę, by Ciebie utulić,
do serca mego przytulić,
głaskać Twe włosy rozwiane
i skleić serce złamane.*

*I znajdziesz mnie w listku na drzewie
I wiatru ciepłym powiewie
I w jasnym słońca promieniu
I w ptaku, co siadł na ramieniu.*

*W Tatrach i w szumie morza
W tęczy łuku, barwnym jak zorza
W Tatusia czułym uścisku
Bo jestem tak bardzo blisko...*

*I śpiewam Ci liści szelestem
I kocham - przy Tobie jestem
w zachodzie i wschodzie słońca.
Ja będę z Tobą do końca...*

Ola Szmajda

<http://polaszmajda.pamietajmy.com.pl>

Msza Święta w intencji Rodzin Zmarłych Dzieci, które były pod opieką WHD, odbyła się 10 listopada br. o godz. 16 w kościele Św. Marka Ewangelisty na warszawskim Targówku. Zaproszenie dostaliśmy kilka tygodni wcześniej. Msza była sprawowana ponad 5 miesięcy po odejściu naszej córeczki Tesi i na 4 dni przed pierwszą rocznicą urodzin, której nie doczekała.

Przed kościołem było wiele samochodów. W świątyni wypełnionej ludźmi, rozpoznaliśmy twarze osób z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Przy ołtarzu nieoceniony Ksiądz Wojciech – zna każdego z nas, był z nami w najtrudniejszym momencie życia. Witał nas również życzliwy proboszcz parafii ks. Wacław Madej. Wiele uprzejmości, ciepłych gestów i pełnych troski spojrzeń. Cisza. Wszyscy przeżyliśmy to samo i jesteśmy po tej samej stronie, przyszliśmy dla Naszych Dzieci,



Kapelan WHD - ks. Wojciech Gawryluk



*Tyle jest życiowych
historii – tragedii,
ile imion dzieci
i ich cierpiących rodzin,
a jedno wspólne
doświadczenie wielkiej,
wymagającej
i jakże trudnej miłości*

pomodlić się za Nie wspólnie i wzajemnie za siebie. Msza Święta miała przepiękną oprawę muzyczną. Wspaniała schola Kościoła Ojców Dominikanów ul. Freta 10 oraz Zespół „Emaus” z parafii w Markach. Ksiądz Wojciech mówił o wdzięczności za dar życia i o tym, że nasze dzieci pozwoliły nam spotkać niezwykłych ludzi. Ogarnęło mnie wzruszenie. Doświadczyliśmy bezinteresownej pomocy i serca od tak wielu osób: lekarzy, pielęgniarów i personelu Hospicjum, koleżanek i kolegów z pracy, z parafii, od przyjaciół, bliższych i dalszych znajomych, a nawet nieznajomych np. dostawców sprzętu medycznego. W końcu wyczytano imiona i nazwiska naszych dzieci. Słyszę „Teresa Adamowicz” – to głośne wezwanie mojej Córkę z zaświatów w kościele, w obecności kapłana i wszystkich uczestników Eucharystii. Czekam. Czuję najpierw dotyk małej rączki, a potem ciepło Jej ciała, jakby przytulała się do mnie. Mam pustkę w głowie, płyną łzy, zapomniałam o czym było Słowo Boże, kazanie. Z każdym wyczytawanym imieniem dziecka gęstniało powietrze w kościele i pojawił się delikatny powiew, jakby powodowany wirowaniem coraz większej ilości małych, anielskich skrzydełek. Tyle jest życiowych historii – tragedii, ile imion dzieci i ich cierpiących rodzin, a jedno wspólne doświadczenie wielkiej, wymagającej i jakże trudnej miłości.

Nieuleczalnie chore dziecko to po ludzku nierozsądna inwestycja w projekt, który się nie powiedzie, z góry skazana na niepowodzenie; co więcej, bezzwrotna, a dokonana z największym

nakładem sił, zdrowia i codziennych wyrzeczeń. A równocześnie wiem, że absolutnie konieczna. Więc skąd tak potężne wewnętrzne poczucie mocy, misji i sensu życia? „Każdy z Was (...) znajduje w życiu jakieś swoje Westerplatte. Jakiś wymiar zadań, który musi podjąć i wypełnić. Jakąś słuszną sprawę, o którą nie może nie walczyć. Jakiś obowiązek, powinność, od której nie można się uchylić. Nie można zdezerterować!”, przypomniały mi się słowa naszego papieża Jana Pawła II.

Na koniec Mszy Świętej pojawił się nieoczekiwany owoc – wdzięczność. Dziękuję Bogu i ludziom za moją waleczną Tesię, nasze spełnione marzenie o żywym dziecku po 17 latach oczekiwania, za męża, który mnie kocha i bez którego Tesia nie miałaby dobrego i ciepłego domu, za dar życia, za moich niezwykłych Rodziców. Nagle zyskałam pewność, że dzięki tej bezgranicznej miłości, której doświadczaliśmy w naszych rodzinach, tworzymy wspólnotę, która zmienia świat na lepszy.

Anna Adamowicz
mama Tereski Agnieszki
(ur. 14.11.2011, zm. 21.05.2012)



Kolejny Maraton z „naszą” Fundacją



Marian Ścibor

Kolejny raz ukończyłem Maraton Warszawski wraz z Fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Do udziału w Maratonie nie musiałem zachęcać moich kolegów z pracy – Stanisława Jończyka i Piotra Drzewieckiego, ponieważ wspólnie trenujemy i jest to ważna impreza sportowa w naszym kalendarzu. Stanisław w barwach WHD startował w Maratonie i Memoriale „Bercika” w ubiegłym roku, natomiast dla Piotra był to pierwszy raz.

Jestem amatorem, ale do biegu podszedłem bardzo profesjonalnie. Możliwość uczestniczenia

w nim w koszulce z logo Fundacji była bardzo mobilizująca. Trenowałem, aby złamać czas 3 godz. 45 min. W dniu startu pogoda okazała się sprzymierzeńcem biegaczy. Rozgrzewka, wspólne pamiątkowe zdjęcia przed startem i zaczynamy. Start jak zwykle łączy się z wybuchem euforii wśród biegaczy i kibiców, których nie brakowało na całej trasie. Do 25. kilometra czułem się fantastycznie, ale na 27. przyszedł kryzys. Zwykle taki stan pojawia się na 34. lub 37. kilometrze.

Maraton to 42 km i 195 m, to walka z czasem i swoimi słabościami oraz lekcja pokory. Niestety w pewnym momencie musiałem przejść do marszu i tak czas ukończenia biegu, o którym myślałem na starcie, przysł jak bańka mydlana. Po około 7 minutach złapałem oddech i wróciłem do gry. Niestety nie udało się odrobić straconego czasu, ale i tak jestem bardzo zadowolony, ponieważ poprawiłem zeszłoroczny wynik o 14 minut. Jednak nie to jest najważniejsze. Możliwość reprezentowania Fundacji, wspaniała atmosfera na Stadionie Narodowym i warszawskich ulicach, zostaną w pamięci na długo. Widoczny z daleka punkt informacyjny Fundacji WHD pod dowództwem pani Małgosi Klimkiewicz, cieszył się dużym zainteresowaniem zarówno wśród biegaczy jak i kibiców. Można było tam zasięgnąć informacji o działalności Fundacji oraz otrzymać Informator.

Bardzo dziękuję za możliwość reprezentowania „naszej” Fundacji. Z niecierpliwością czekam na kolejną wspólną imprezę sportową.

Marian Ścibor
ojciec Bartka
pacjenta WHD



W koszulce z logo WHD – Ireneusz Wojciechowski



*Maraton to 42 km
i 195 m, to walka
z czasem i swoimi
słabościami
oraz lekcja pokory*



Marcin Zintek

Dotrzeć do mety...

34. Maraton Warszawski był moim drugim maratonem. W przeddzień startu przyjechałem do Biura Zawodów na Stadionie Narodowym. Po odebraniu pakietu startowego, zwiedzałem stoiska firm oferujących akcesoria i odzież dla biegaczy. Wśród nich zauważyłem stoisko Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i jej zapracowanych przedstawicieli. Kilka dni wcześniej mój kolega Marian, którego dziecko jest pod opieką Hospicjum, zaproponował mi bieg w koszulce z logo Fundacji. Od jakiegoś czasu obserwowałem działalność tej organizacji i przekazywałem 1% podatku na jej rzecz, więc nie musiał mnie długo przekonywać. Każdą formą pomocy jest cenna. Dodatkowym bodźcem do ukończenia Maratonu, była właśnie ta koszulka oraz oczy dziecka, które widziałem na folderze przy stoisku.

Przygodę z bieganiem rozpocząłem dwa lata temu. Do pokonania tego morderczego dystansu przygotowywałem się prawie od początku i uważałem, że zrealizowałem swoje założenia. Jakie to

było mylące. Do 25. kilometra było dobrze, później pojawił się problem. Nigdy wcześniej nie biegałem więcej niż 25 km, więc nie potrafiłem zmusić organizmu do takiego wysiłku. Mimo wszystko jestem szczęśliwy, że udało mi się dotrzeć do mety.

W pierwszym momencie pomyślałem, że na tym skończę moją karierę biegową. Niech inni biegają, bo mnie już wystarczy. Później po kilkogodziennym odpoczynku, było już trochę lepiej – zacząłem powoli snuć plany, żeby w przyszłym roku lepiej się przygotować, żeby w drugiej połowie maratonu bardziej powalczyć, niż w tym roku – może o złamanie tych 4 godzin. Po Maratonie nabrałem pokory i chylę czoła przed każdym maratończykiem, bez względu na to czy go ukończył w 2, czy 6 godzin. To ogromny wysiłek, niezależnie od tego, czy się biegnie szybko, wolno, czy idzie. I wie to tylko ten, kto choć raz ukończył maraton.



W koszulce z logo WHD
Jerzy Lewaszczyk

Uczestniczenie w takim biegu jest niesamowitym doświadczeniem. Nagle okazuje się, że „wariatów” biegających niewiedomo po co jest więcej, a miasto przez jeden dzień w roku jest zamknięte dla samochodów. Coś niesamowitego, ot tak sobie obiec Warszawę dookoła. Na pewno wrócę tu za rok, jeśli nic się nie wydarzy i znowu będę godnie reprezentował czarodziejską Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Piotr Drzewiecki

Sercem i modlitwą jestem z Wami

Kiedy przy rocznym rozliczeniu zastanawiałem się, komu przekazać 1% podatku, przeglądając listę instytucji, trafiłem na Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Decyzja była szybka i krótka – pomyślałem, że to jest instytucja, której chcę w ten sposób



pomagać. Później otrzymywałem Informator Hospicjum. Po przeczytaniu pierwszego bardzo długo siedziałem w milczeniu, nie byłem w stanie powstrzymać łez. Z jednej strony wzruszające, przybijające i sięgające najgłębszych miejsc w sercu opowiadania, a z drugiej uśmiechnięte, motywujące i stawiające na nogi wspaniałe i wielkie Dzieciaki. Zostałem ustawiony „do pionu” w kilka chwil, czegoś się nauczyłem – dziękuję. Uważam, że od tych dzieci należy uczyć się pokory, ciepła, miłości i wiary. One wiedzą, dokąd zmierzają i kto na nie czeka z otwartymi rękoma.

Dlaczego chciałem pobiec w koszulce z logo WHD? Ponieważ czułem że chcę w jakiś sposób oddać cześć dzieciom i ich rodzicom. Przyznaję, że podczas ostatniego 34. Maratonu Warszawskiego miałem dwa motywatory – moja wspaniała rodzina, która czekała na mecie i koszulka WHD, a raczej cała idea która za nią stoi... a tak naprawdę to dzieciaczki, które dawały mi siłę.

W tym roku udało mi się pobiec w Maratonie Warszawskim, zrobić „życiówkę” w Biegnij Warszawo, planuję także pobiec w Warszawskim Biegu Niepodległości na 10 km. Będę walczył...

Sercem i modlitwą jestem z Wami, dziękuję i pozdrawiam.

Ireneusz Wojciechowski



Wybiegaj Sprawność

Czternastego października br. na Kępie Potockiej w Warszawie odbył się bieg charytatywny „Wybiegaj Sprawność” zorganizowany przez Janusza Bukowskiego, prezesa stowarzyszenia „Dać siebie innym”. Dochód z opłat startowych i sponsorskich przeznaczono na zakup wózków inwalidzkich dla Ani i Patryka, podopiecznych Stowarzyszenia oraz na zakup samochodu Fiat Panda dla zespołu WHD. Z Panem Januszem Bukowskim rozmawiała Małgorzata Klimkiewicz.

Co spowodowało, że zaangażowałeś się w działalność charytatywną?

Biegam od 25 lat. Osiemnaście lat temu podczas treningu biegowego na stadionie Osiedla Przyjaźń na warszawskich Jelonkach zatrzymał mnie brudny i bardzo zaniedbany bezdomny z prośbą o wsparcie go jakąś sumą pieniędzy. Po krótkiej rozmowie powiedziałem, że mam chorą żonę Irenę i małe dziecko i też nie mam pieniędzy, ale mogę pomóc inaczej, np. zorganizować jedzenie i odzież. Przerwałem trening i pobiegłem do domu. Żona przygotowała żywność i trochę moich ubrań. I tak to się zaczęło. Bezdomny miał na imię Ryszard, mieszkał na działkach wraz z innymi bezdomnymi. Wspólnie z żoną regularnie im pomagaliśmy. Od urodzenia byłem wrażliwym człowiekiem. Spotkanie Pana Ryszarda było bardzo ważne, bo dało mi wewnętrzny sygnał i zapoczątkowało pomaganie innym. Z każdym dniem i rokiem czuliśmy z żoną sens tej pomocy, a najbardziej odczuwaliśmy go



Janusz Bukowski

w okresie Świąt Bożego Narodzenia i Wielkanocy. Wiosną 2004 r. moja żona zachorowała na nowotwór płuca. Mieliśmy już dwie córeczki. Po 7 miesiącach walki 9. listopada moja ukochana żona zmarła w domu. Mimo wskazań lekarzy, nie zdecydowałem się, by umieścić ją w hospicjum. Po odejściu żony zrozumiałem, że życie jest kruche i krótkie. Postanowiłem iść dalej tą samą drogą i dlatego wciąż pomagam.

*Codzienna gonitwa
moim zdaniem
jest bez sensu
Wszyscy niezależnie
od statusu społecznego,
staną kiedyś na ostatniej
setce życia*

W koszulkach z logo WHD:
Łukasz Wyrożemski,
Zbigniew Koper,
Łucja Joppek,
Mariusz Łuciuk





Od lewej: Robert Sobieszczuk, Ireneusz Kalisiak, Małgorzata Klimkiewicz, Marcin Zintek, Łukasz Wyróżemski, Tomasz Dangel, Łucja Joppek, Zbigniew Koper, Łukasz Bańkowski, Mariusz Łuciuk, Leszek Pękała, Janusz Bukowski, Mateusz Jaczewski, Piotruś Dąbkowski, Piotruś Huzik

Czy pamiętasz jeszcze jakieś wyjątkowe momenty, spotkania?

Szczególnie zapamiętałem jedną z licznych Wigilii, które spędziliśmy z bezdomnymi. Niezwykle wzruszające i wyjątkowe Święta. Był 24. grudnia na dworze –18 stopni, ja, żona, bezdomni i jedna świeczka, która ogrzewała nasze zmarznięte dłonie i dziura w dachu i ten niesamowity widok bezchmurnego nieba pełnego gwiazd i przerażająca cisza. Do końca życia nie zapomnę tej Wigilii.

Godzisz pracę zawodową z pomaganiem, a nawet rozpowszechniasz tę ideę w swoim miejscu pracy.

Jestem pracownikiem Gazowni i Honorowym Dawcą Krwi. Wpadłem na pomysł zorganizowania dwa razy w roku akcji poboru krwi na terenie Gazowni. Prezes PGNiG i Mazowieckiej Spółki Gazownictwa poparli mój pomysł. Dotychczas w 10-ciu zorganizowanych akcjach i między akcjami oddaliśmy 490 litrów krwi

Czy Twoje zamiłowanie do biegania przyczyniło się do zorganizowania biegów „Wybiegaj Sprawność”?

Biegam rekreacyjnie i dla zdrowia od wielu lat. W 2010 r. zaapelowałem do wszystkich biegaczy w Polsce „Wybiegajmy wózek dla Adama”. Po pół roku udało się zebrać potrzebną sumę i kupić wózek. Poszedłem za ciosem i zorganizowałem bieg 16. października 2011 r. pod Patronatem Małżonki Prezydenta RP Pani Anny Komorowskiej „Wybiegaj Sprawność”. Za pieniądze z opłat startowych i sponsorskich kupiliśmy dwa wózki inwalidzkie Maćkowi i Pawłowi.



Moment przekazania przedstawicielom Fundacji WHD kluczyków do nowego samochodu

Od jak dawna działa Stowarzyszenie?

Stowarzyszenie istnieje od 31 sierpnia 2011 r.

Jakie są osiągnięcia Stowarzyszenia, co udało się zrobić?

Mamy w dorobku przekazanie pięciu wózków inwalidzkich Pani Wiesi, Maćkowi, Pawłowi, Ani i Patrykowi. W ramach Stowarzyszenia osobom indywidualnym przekazaliśmy 112 litrów krwi. Zbieramy także korki plastikowe.

Z jakimi trudnościami spotykasz się przy organizowaniu akcji?

Trudności są zawsze. W życiu można jednak wszystko pokonać, wystarczy odrobinę chęci i serca. Dziś ludzie ciągle podnoszą sobie poprzeczkę, wiecznie im mało. Codzienna gonitwa moim zdaniem jest bez sensu. Wszyscy, niezależnie od



Piotruś Huzik

statusu społecznego, staną kiedyś na ostatniej setce życia. Po jej przekroczeniu wszystko, co zostawimy po sobie, nie będzie miało żadnej wartości, a jedyną wartością będzie to, co zostanie po nas w sercach żywych, bo to nigdy nie zginie. Widzieć więcej niż czubek własnego nosa – to moje motto.

Skąd pomysł, żeby wesprzeć Warszawskie Hospicjum dla Dzieci?

Córka mojego kolegi Leszka, Martusia, była pod opieką WHD. Opowiadał mi o waszej miłości i sercu do chorych dzieci. Podczas uroczystości pogrzebowej Marty zrodziła się myśl wybiegania dla Hospicjum samochodu, dlatego postanowiłem, że w drugiej edycji biegu „Wybiegaj Sprawność” będziemy zbierać pieniądze na ten cel.

Jest to hołd dla Martusi i wszystkich dzieci, które dziś mieszkają w niebie.

Jakie akcje zaplanowało Stowarzyszenie w przyszłości?

W trzeciej edycji biegu „Wybiegaj Sprawność” chcę pobiec po dwa wózki inwalidzkie oraz ufundować 3 lub 4 turnusy rehabilitacyjne dla dzieci obciążonych chorobą metaboliczną o podłożu genetycznym o nazwie Zespół Smitha, Lemlego i Opitza. Cena jednego turnusu to 3700-5500 zł.

Rozmawiałem z wybitnym artystą scen polskich, który wyraził zgodę na występ charytatywny, ale dziś nie chcę zdradzać szczegółów.

Dziękuję za rozmowę.

Film z biegu osób niepełnosprawnych na 50 m z tegorocznego biegu „Wybiegaj Sprawność”

http://www.youtube.com/watch?v=_thC9L8ZWrs

Warto obejrzeć film „Wybiegaliśmy wózek dla Adama” <http://www.youtube.com/watch?v=aLYRLGdm0JU>



Tomasz Dangel



Marcin Zintek

Dać część siebie innym

O biegu „Wybiegaj Sprawność”, który odbył się 14. października br. na Kępie Potockiej dowiedziałem się od Pani Małgosi Klimkiewicz z Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Moją pasją jest bieganie, więc nie trzeba było długo mnie namawiać do udziału w tej szlachetnej imprezie. Po zapoznaniu się ze stroną internetową biegu, nie miałem już żadnych wątpliwości. Pan Janusz Bukowski przed startem powiedział do nas kilka słów, w których bardzo trafnie ujął istotę człowieczeństwa. Pędząc przez życie, zapominamy o otaczającym nas świecie, o innych ludziach. Każdy z nas uważa, że choroba nigdy go nie dotknie, że nasze dzieci będą zawsze zdrowe i uśmiechnięte. Życie weryfikuje te przekonania. Niestety choro-

by będą nas otaczać, ale można sprawić, że ból i cierpienie z tym związane będą mniejsze. Każdy z nas może coś zrobić w tym kierunku. Każdy gest, każde słowo się liczy.

Udział w tej charytatywnej imprezie był dla mnie zaszczytem. Pomimo, że zabrakło dla mnie numeru startowego, biegłem dumnie w koszulce WHD. W czasie biegu poznałem wielu wspaniałych i wartościowych ludzi z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Poznałem Pana Zbyszka, którego córka jest pod opieką Hospicjum. Dla niego tak jak dla mnie, bieganie jest pasją i stylem życia. Poznałem Panią Małgosię, która wprowadziła mnie w ten niezwykle świat szlachetnych ludzi. Pracownicy Hospicjum potrafią oddać część siebie, by ukończyć cierpienie tych niewinnych istot oraz motywują rodziców do walki do końca. Nadzieja umiera ostatnia i zawsze trzeba wierzyć i walczyć o życie. Po biegu dostałem pamiątkowe podziękowanie, które wisi na honorowym miejscu w mojej firmie.

„Wybiegaj Sprawność” to drugie zawody, które biegłem dla WHD. Trzydziestego września przebiegłem 34. Maraton Warszawski, a 20. października 1. Półmaraton Kampinoski. Od tej pory w każdych zawodach będę biegał w koszulce z logo Hospicjum i całym sobą będę promował wspaniałą działalność tej Fundacji.

Niech każdy z nas odda część siebie dla innych, niech wyciągnie dłoń i wspomóż tych, którzy tego potrzebują, a wtedy świat przestanie być szary i ból związany z chorobą złagodnieje. Nie chowajmy się w swoich „skorupach próżności” i tak jak ludzie z WHD i innych tego typu organizacji, bądźmy otwarci do niesienia pomocy. Wspierajmy te organizacje.

Marcin Zintek





*Zawsze możemy liczyć
na pomoc i wsparcie
Warszawskiego
Hospicjum dla Dzieci*

Aktualności

Śląskie Hospicjum dla Dzieci

Pierwsze kroki maluch stawia pod okiem rodziców. Z czasem nabiera sił i odwagi, stawiając kolejne. Po latach jest samodzielny, ale wie, że wszystko, czego się nauczył, zawdzięcza tym, którzy otaczali go opieką i pokazywali drogę.



Damianek - podopieczny ŚHD

Tak było z powstaniem Fundacji Śląskie Hospicjum dla Dzieci w Pszczynie. Od początku Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci wspierała nas we wszystkich działaniach. Przewodniczący Rady Fundacji dr Tomasz Dangel oraz Zarząd i pracownicy WHD dzielili się swoją wiedzą i doświadczeniem, pokazując i ucząc nas, jak należy sprawować opiekę nad dziećmi wymagającymi opieki hospicyjnej. To dzięki nim mogliśmy odbyć staże, otrzymaliśmy pierwszy sprzęt medyczny niezbędny do opieki nad nieuleczalnie chorymi



Antosia - podopieczna ŚHD

dziećmi, pierwsze samochody, którymi mogliśmy dojeżdżać do dzieci, pierwsze meble, którymi mogliśmy zappełnić pomieszczenia naszej siedziby i zasiąść przy nich, omawiając codziennie problemy naszych podopiecznych. Taki był początek, a potem wciąż mogliśmy liczyć na pomoc.

Przez ponad dwa lata Fundacja WHD udzielała nam finansowego wsparcia, które pomogło nam „stać na nogi” i przetrwać najtrudniejsze miesiące, kiedy nie mieliśmy umowy z Narodowym Funduszem Zdrowia. Sfinansowała kolejne kampanie informacyjne, które zachęcały do przekazania 1% podatku dochodowego naszej Fundacji. Dzięki temu mieszkańcy Śląska mogli dowiedzieć się, że nieuleczalnie chore dzieci mogą liczyć na pomoc domowego hospicjum. Kiedy chcieliśmy naszym pacjentom pokazać Warszawę, zwiedzić Muzeum Powstania Warszawskiego lub Centrum Nauki Kopernik, WHD zaoferowało bezpłatne noclegi w siedzibie Fundacji. Dziś, mimo, że minęły trzy lata od naszego powstania i funkcjonujemy już samodzielnie, zdarzają się momenty, kiedy sięgamy po słuchawkę i dzwonimy z dręczącym nas pytaniem.

Dziewiętnastego października br. przyjechaliśmy do WHD, by podziękować za wszystko, w szczególności dr. Tomaszowi Danglowi, Prezesowi – dr. Arturowi Januszańcowi, pani Danucie Olton, panu Ireneuszowi Kalisiakowi oraz całemu zespołowi Hospicjum. Skromnym wyrazem wdzięcz-



Piknik rodzinny



Pielęgniarki ŚHD:
Mariola Kaczmarczyk, Elżbieta Tomczok

ności była statuetka z logo naszej Fundacji. Jest to forma podziękowania za pomoc w powstaniu i rozwoju Fundacji Śląskie Hospicjum dla Dzieci.

Za co możemy podziękować dziś? Przede wszystkim za to, że zawsze możemy liczyć na pomoc i wsparcie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, że w każdej chwili możemy skorzystać z ich ogromnej wiedzy i doświadczenia w opiece nad nieuleczalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami. Najważniejsze jest to, że z podziwem obserwujemy jak Fundacja WHD co roku pomaga innym, mniejszym, którzy dopiero „uczą się chodzić”.



Podopieczna ŚHD - Weronika
i pielęgniarka Magdalena Dylonog

Koncepcja statuetki

Górny Śląsk to region, w którym przeważającym krajobrazem jest węgiel, hałdy i kopalniane szyby. Węgiel kamienny jest dla Ślązaków bardzo ważnym kruszcem, wartością porównywalną do złota, do czegoś, co pozwala żyć. Traktowany jest z szacunkiem, ponieważ jego wydobywanie wiąże się

z bardzo ciężką i niejednokrotnie niebezpieczną pracą górników.

Kamień węgielny w statuetce, który wykorzystano jako podstawę, ma symboliczne znaczenie. Po pierwsze odnosi się do pokładów węgla, które



znajdują się pod wieloma śląskimi miastami, na terenie których działamy. Po drugie zaś do solidnej podstawy utworzenia i funkcjonowania naszego Hospicjum. Podstawą statuetki jest sprasowana bryła węgla, ponieważ taka forma symbolizuje solidność i wytrwałość. Witraz to logo Fundacji Śląskie Hospicjum dla Dzieci*, które przedstawia zatroskaną o bezbronne dziecko postać stojącą pod kolorowym kopalnianym szybem. Symbolika witrażu nawiązuje do powstania naszego Hospicjum na śląskiej ziemi, utworzenia go z pomocą ludzi o różnych zawodach, barwnych, jak poszczególne szkiełka witrażu. Te osoby wniosły do opieki paliatywnej nad dziećmi na Śląsku swoje zaangażowanie, wiedzę, poświęcenie i uczucia. Zapotrzebowanie na taką pomoc i idea działania na rzecz nieuleczalnie chorych dzieci połączyła te osoby we wspólnej pracy, dzięki czemu uzyskaliśmy kształt i funkcjonujemy od ponad trzech lat. Odwołując się do przypowieści o budowaniu na piasku i kamieniu, z perspektywy tych kilku lat, możemy powiedzieć, że wiemy, na czym budujemy. Jest to solidna podstawa, którą zawdzięczamy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Ewa Wójcik-Gil, Alicja Billewicz
Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci

*Autorem logo Fundacji ŚHD jest Radosław Bućko, którego córką Adą opiekowało się WHD



Aktualności

Hospicjum perinatalne

jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji

Poniższy wywiad został udzielony na prośbę Redakcji „Gościa Niedzielnego”. Nie został jednak przez Redakcję GN zaakceptowany do publikacji. Pani Redaktor, która go przeprowadziła, prosiła nas, żeby nie podawać jej nazwiska. O komentarz w tej sprawie zwróciliśmy się do niezależnej dziennikarki p. Martyny Tomczyk (jej wypowiedź zamieszczamy poniżej).

Gość Niedzielny: Ratuje Pan dzieci z ciężkimi wadami letalnymi przed aborcją. Pana ośrodek to chyba ostatnie takie miejsce w Europie.

Tomasz Dangel: Powiedziałbym raczej, że pierwsze. Wszystko zaczęło się od tego, że moja żona, dr Joanna Szymkiewicz-Dangel, która zajmuje się diagnostyką prenatalną wad serca, skierowała do nas w 1998 r. nienarodzone dziecko z nieuleczalną chorobą. Mam nadzieję, że w Polsce powstaną kolejne hospicja perinatalne. Obecnie działają one głównie w USA.

Ja osobiście nie ratuję dzieci przed aborcją. Z rodzicami, którzy stoją przed takim wyborem, rozmawiają psycholodzy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci – Agnieszka Chmiel-Baranowska i Grażyna Niewiadomska.

GN: Czemu w szpitalach proponuje się jedną drogę – aborcję?

TD: Jeżeli tak rzeczywiście się dzieje, to postępują w ten sposób lekarze o mentalności, którą Jan Paweł II w Encyklice *Evangelium Vitae* określił, że „przyjmuje życie tylko pod pewnymi warunkami, odrzucając ułomność, kalectwo i chorobę”. Jednak są także inni lekarze, którzy dają rodzicom szansę zmiany decyzji, kierując ich do nas na konsultację psychologa. Dyrektorzy dwóch szpitali warszawskich podpisali z naszą Fundacją umowy o współpracy w tej dziedzinie. Uważam to za duży postęp.

GN: A jeśli urodzi się żywe?

TD: Dziecko, które „rodzi się” wskutek sztucznego poronienia, może żyć jeszcze przez kilka godzin. Jego płuca są niedojrzałe, więc umiera z powodu niewydolności oddechowej. Można przypuszczać, że cierpi z powodu duszności. O ile mi wiadomo, nikt nie łagodzi tego cierpienia. U dzieci, które umierając mają duszność, powinno się stosować morfinę (tak postępujemy w hospicjum).

Druga istotna kwestia to zalecenie Kościoła: „płód, jeśli jest jeszcze żywy, w granicach moż-

liwości, powinien być ochrzczony”. Nie jest dla mnie jasne, kto miałby udzielać tego sakramentu. Potrzebne są tu jasne wskazówki biskupów dostosowane do konkretnej, szpitalnej sytuacji.

GN: Skoro do was trafili, to znaczy, że nie są przekonani do aborcji.

TD: Skoro do nas trafili, to znaczy, że otrzymali szansę przedyskutowania i przemyślenia swojej decyzji. W prawie i etyce lekarskiej obowiązuje standard świadomej zgody. Świadomej – czyli podjętej po uzyskaniu od lekarza informacji o wszystkich możliwych opcjach postępowania. W przypadku ciężko chorego dziecka jest to szczególnie istotne. Rodzice powinni otrzymać bardzo dokładną informację zarówno o skutkach aborcji, jak również decyzji *pro-life*.

GN: I co wtedy?

TD: Psycholog omawia z rodzicami obydwa scenariusze. Pierwszy, dotyczący ewentualnego przerwania ciąży, zawiera informacje o zespole poaborcyjnym oraz skutkach dla innych członków rodziny. Drugi, dotyczący ewentualnej decyzji *pro-life*, obejmuje zarówno sytuację naturalnego poronienia jak i urodzenia żywego dziecka. W przypadkach prenatalnej diagnozy wady letalnej rodzice dowiadują się o możliwości niepodjęcia resuscytacji i uporczywej terapii oraz opiece paliatywnej. Omawiamy takie sytuacje jak: zgon na oddziale noworodków, pozostawienie dziecka w szpitalu w celu adopcji, wypisanie dziecka do domu pod opiekę hospicjum. W przypadku diagnozy zespołu genetycznego, który nie zagraża życiu (np. zespół Downa) i z tego powodu nie kwalifikuje dziecka do opieki hospicjum, umożliwiamy kontakt z odpowiednią organizacją pozarządową. Rodzicom zainteresowanym opieką paliatywną proponujemy spotkanie z rodziną naszego pacjenta z podobnym schorzeniem.

Niestety wielu woli dziecko zabić.

GN: Ale dlaczego?

TD: Nie jestem psychologiem ani spowiednikiem, więc mogę sobie wyobrazić, że przyczyny mogą być następujące: lęk, niedojrzałość, jakiś defekt miłości macierzyńskiej (może spowodowany niskim poziomem oksytocyny?), presja otoczenia, sugestia lekarza, wstyd i przesady związane z wyglądem dziecka. Z całą pewnością brakuje edukacji młodych ludzi. Nikt nie przygotowuje ich

Rodzice powinni
otrzymać bardzo
dokładną informację
zarówno o skutkach
aborcji, jak również
decyzji *pro-life*



wcześniej na ewentualność urodzenia i wychowania chorego dziecka. Byłoby dobrze, gdyby takie zajęcia prowadzono na kursach dla narzeczonych.

GN: *Zamiast „zabicie” mówimy aborcja. Zamiast dziecko – „płód”. Nomenklatura też robi swoje.*

TD: Papież w swojej Encyklice też używa słowa aborcja, aborcja eugeniczna. Słowo „płód” jest terminem medycznym, wywodzącym się z embriologii, który jest moralnie neutralny. Używa go np. św. Paweł w stosunku do samego siebie.

Mnie natomiast nie podoba się używanie zapożyczonego z języka angielskiego określenia „terminacja” ciąży. Po łacinie *terminatio* oznacza zakończenie. Jak wiadomo zakończeniem ciąży jest poród lub naturalne poronienie. Czym innym jest przerwanie ciąży, po łacinie *interruptio*, po angielsku *interruption*. Zastąpienie „przerwania ciąży” nowym określeniem „terminacja ciąży” dowodzi braku zrozumienia znaczenia tych słów.

GN: *Nie wszyscy dobrze to rozumieją, bo większość uratowanych przez Was dzieci i tak umrze po roku, dwóch.*

TD: To wynika z praw natury, na które nie mamy dużego wpływu. Część dzieci umiera przedwcześnie. Zauważył to już Janusz Korczak, który sformułował prawo dziecka do przedwczesnej śmierci. To prawo rzeczywiście istnieje, chociaż nigdy nie zostało wpisane do Konwencji o Prawach Dziecka. Najwyższy czas, żeby wreszcie to zrobić. Powinna być to polska inicjatywa właśnie w 2012 roku, ustanowionym przez Sejm RP Rokiem Janusza Korczaka. Zostały już tylko 2 miesiące.

GN: *To jeden z argumentów zwolenników kompromisu aborcyjnego: cierpienie i trauma rodziców.*

TD: To bardzo poważny argument, ponieważ utylitaryści uważają, że cierpienia należy zawsze unikać, gdy jest to tylko możliwe, natomiast chrześcijanie dostrzegają w cierpieniu pewne wartości pozytywne. Ta różnica poglądów prowadzi do najważniejszych sporów we współczesnej bioetyce. W przypadku eugenicznej aborcji nie można twierdzić, że kobieta nie będzie cierpiała. Uważa się obecnie, że dziecko od 20. tygodnia ciąży odczuwa ból. Z tego powodu powinno być znieczulane (np. do inwazyjnych zabiegów wewnątrzmacicznych). Z kolei pediatryczna medycyna paliatywna, którą się zajmuję, stawia sobie za cel łagodzenie cierpień chorego dziecka. Rodzice naszych pacjentów bardzo wysoko oceniają skuteczność prowadzonego przez nas leczenia bólu, duszności i innych objawów. Muszę uczciwie przyznać, że nasza skuteczność w łagodzeniu duchowego i psychicznego cierpienia rodziców jest znacznie niższa. Nie znaczy to, że cierpienie rodziców nie ma sensu. Wielu z nich uważa, że dzięki niemu stają się potem lepszymi ludźmi.

GN: *Gdyby nie Wy, na tym froncie zginęłoby więcej istnień.*

TD: Każde uratowane życie ma wartość. Nauczyłem się tego od Ireny Sendler, która uratowała z Getta ponad 2,5 tysiąca dzieci (choć zginęło ich tam znacznie więcej). Nie chciałbym tylko, aby to nam, ludziom przypisywano tę zasługę. Z całą pewnością działa Pan Bóg. Każdą konsultację psychologa wspieramy modlitwą. Powinniśmy jednak jako Kościół zrobić coś jeszcze. Konieczne

jest stworzenie „banku informacji” o rodzinach, które chciałyby zaadoptować chore dziecko, np. z zespołem Downa. Gorąco apeluję o pomoc w tej sprawie do Czytelników „Gościa Niedzielnego”.

26.10.2012

Komentarz

Aquilam volare doces?

Dr hab. n. med. Tomasz Dangel udzielił interesującego wywiadu na prośbę Redakcji „Gościa Niedzielnego” – spotkał się z Panią Redaktor, poświęcił swój czas, podzielił się specjalistyczną wiedzą, własnymi doświadczeniami oraz przemyśleniami. Zadał sobie także trud naniesienia poprawek do pierwotnej wersji tekstu, gwarantując tym samym precyzję merytoryczną oraz spójność wypowiedzi.

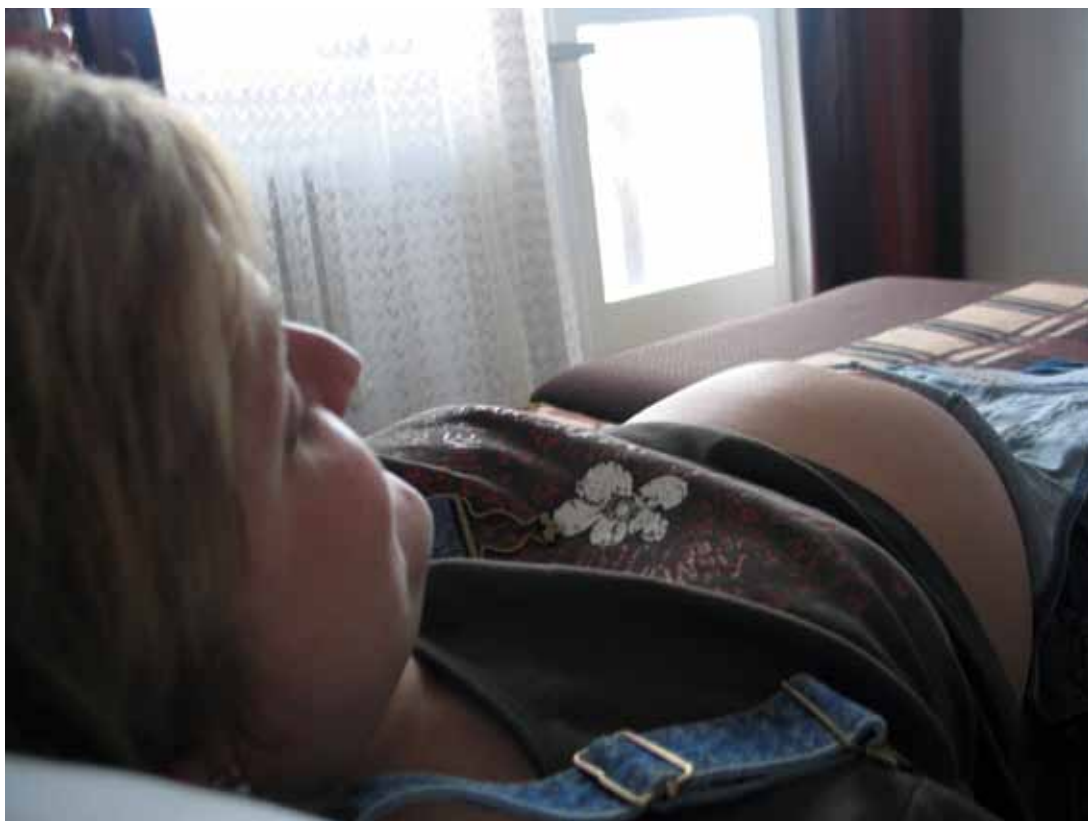
Powszechnie bowiem wiadomo, że język mówiony znacznie się różni od języka pisanego, a podczas redagowania tekstu przez dziennika-

rza, nie będącego specjalistą w danej dziedzinie naukowej, może dojść do nieświadomych nieścisłości merytorycznych oraz językowych. Dlatego też, w celu zapewnienia najwyższej jakości tekstu, niezbędne są wskazówki ze strony osoby udzielającej wywiadu.

Kuriozalne wydaje się zatem niezaakceptowanie przez Redakcję „Gościa Niedzielnego” uwag dr. hab. n. med. Tomasza Dangla do udzielonego przez niego wywiadu i odmówienie publikacji powyższego tekstu (ostatecznej wersji) na łamach gazety.

Celem współpracy dziennikarzy ze specjalistami powinno być wspólne niesienie przysłowio-
wego „kagańca oświaty”. Przykro mi, że niektórzy dziennikarze o tym zapominają. Konsekwencje ponoszą wszyscy.

Martyna Tomczyk



Projekt ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw pacjenta oraz niektórych innych ustaw



Czy lekarz zwalczając chorobę, nie zapomina w takich przypadkach o cierpieniu pacjenta?

O autorach

Nad projektem ustawy pracowaliśmy w zespole złożonym z 3 prawników i 5 lekarzy w następującym składzie:

1. Małgorzata Szeroczyńska – dr nauk prawnych, mgr psychologii, prokurator. Doktorat poświęcony prawu do samostanowienia osób nieuleczalnie chorych. Autorka kilkunastu artykułów naukowych z dziedziny prawa medycznego i praw osób z niepełnosprawnościami. Przez ponad 6 lat była wolontariuszką w różnych hospicjach dla dorosłych, zarówno domowych, jak i stacjonarnych, w Polsce, Niemczech i Francji. Od 4 lat współpracuje z Fundacją WHD najpierw przy przygotowywaniu Wytycznych dla lekarzy „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci”, a później projektu ustawy.

2. Joanna Szymkiewicz-Dangel – dr hab. nauk medycznych, specjalista pediatrii i kardiologii, adiunkt w II Klinice Położnictwa i Ginekologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, kierownik referencyjnego Ośrodka Kardiologii Prenatalnej typu C: Poradni Perinatologii i Kardiologii Perinatalnej w Szpitalu Klinicznym im. Księżnej Anny Mazowieckiej oraz Poradni USG Agatowa działającej przy Fundacji WHD, który jest jednym z dwóch największych w Polsce. Twórca systemu prenatalnej opieki kardiologicznej w województwie mazowieckim oraz koordynator zespołu, który w 2011 r. rozpoczął program leczenia interwencyjnego płodów ze złożonymi wadami serca. Współtwórca hospicjum perinatalnego, działającego we współpracy z Fundacją WHD. Laureatka nagrody Parasol Szczęścia w 2005 r. „Za nadzieję daną rodzicom nienarodzonych dzieci oraz za mądrość i upór w pokonywaniu trudów leczenia najmniejszych z ludzkich serc”. W 2012 r. odznaczona przez Prezydenta RP Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski.

3. Monika Strus-Wołos – dr nauk prawnych, adwokat, wpisana na listę adwokatów od 1996 r. W 2010 r. obroniła rozprawę doktorską na temat prawa upadłościowego i procedury cywilnej. Autorka monografii, współautorka komentarza i autorka wielu artykułów z dziedziny prawa cywilnego procesowego i materialnego. Od wielu lat działa w samorządzie adwokackim, w bieżącej kadencji jest członkiem Prezydium Naczelnej Rady Adwokackiej oraz przewodniczy Komisji Wizerunku Zewnętrznego i Działalności *Pro Bono* NRA. W 2008 r. otrzymała nagrodę Gazety Prawnej „Złoty Paragraf”

w dziedzinie „Najlepszy Adwokat” oraz wyróżnienie dziennika Rzeczpospolita za działalność *pro bono*, zaś w 2012 r. otrzymała wyróżnienie „Profesjoniści Forbesa” w kategorii „Adwokat”.

4. Paweł Andruszkiewicz – dr nauk medycznych, specjalista anestezjologii i intensywnej terapii, adiunkt w WUM. Doktorat poświęcony analizie postaw lekarzy wobec decyzji o niepodejmowaniu resuscytacji. Autor artykułów dotyczących tematyki DNAR (nie-podejmuj prób resuscytacji) oraz protokołu DNAR. Przez kilka lat pracował w szpitalach w Wielkiej Brytanii i Holandii. Jest instruktorem ERC- Europejskiej Rady Resuscytacji.

5. Tomasz Dangel – dr hab. nauk medycznych, jest założycielem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Uważa, że nieuleczalnie chore dzieci i ich rodzice powinni mieć swobodny wybór między leczeniem w szpitalu a leczeniem w domu. Poprzednio pracował jako anestezjolog w Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie zajmował się leczeniem bólu u dzieci. Na początku lat 90. postanowił stworzyć w Polsce system domowej opieki paliatywnej dla dzieci i powołał do życia pierwsze hospicjum pediatryczne. W Instytucie Matki i Dziecka kierował Zakładem Opieki Paliatywnej, gdzie uzyskał habilitację w dziedzinie medycyny paliatywnej. Członek Komitetu Etyki Klinicznej Centrum Zdrowia Dziecka.

6. Ryszard Grenda – profesor dr hab. nauk medycznych, specjalista w dziedzinie transplantologii klinicznej, nefrologii i pediatrii; autor ponad 200 publikacji naukowych oraz rozdziałów w 50 podręcznikach; doświadczenie 32-lat pracy lekarskiej, w której zajmuje się m.in. terapią nerkozastępczą (dializy i prowadzenie chorych po transplantacji nerki). Członek Komitetu Etyki Klinicznej Centrum Zdrowia Dziecka. Współautor wytycznych Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego oraz współpracownik zespołu redagującego nowelizację ustawy.

7. Andrzej Kurkiewicz – adwokat, wpisany na listę adwokatów w 1997 r. W latach 1998-2011 ekspert ds. legislacji w Biurze Analiz Sejmowych Kancelarii Sejmu. Od początku pracy w Kancelarii Sejmu był zaangażowany w przygotowywanie opinii prawnych, w szczególności w zakresie zgodności wnoszonych projektów ustaw z prawem Unii Europejskiej oraz w zakresie ratyfikacji umów międzynarodowych. Uczestniczył w pracach legislacyjnych nad kilkuset projektami ustaw. Do stycznia 2011 r. brał udział w pracach komi-

sji sejmowych, w tym w Komisji Ustawodawczej, Komisji Spraw Zagranicznych oraz Komisji ds. Unii Europejskiej. Od maja 2004 r. był ekspertem Komisji ds. Unii Europejskiej Sejmu RP w zakresie oceny projektów aktów prawa Unii Europejskiej w ramach krajowej, parlamentarnej kontroli tworzenia prawa UE. Obecnie doradza w ramach własnej kancelarii w sprawach legislacyjnych, regulacyjnych i administracyjnych.

8. Marcin Rawicz – dr nauk medycznych, lekarz-anestezjolog dziecięcy, jeden z najbardziej doświadczonych polskich lekarzy w tej specjalności. Wieloletni kierownik Oddziału Anestezjologii Intensywnej Terapii i Opieki Poooperacyjnej Dziecięcej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Autor i współautor podręczników ze swojej dziedziny oraz poradników dla dzieci i rodziców. Wieloletni członek władz Europejskiego Towarzystwa Anestezjologii Dziecięcej, ostatnie cztery lata Prezes tego Towarzystwa. Od początku istnienia Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci współpracuje z tą Fundacją, jest członkiem Rady Fundacji.

Propozycję podjęcia prac nad projektem ustawy przedstawiła adw. Monika Strus-Wołos 13 maja 2011 r. na posiedzeniu grupy ekspertów Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego (PTP) ds. opracowania wytycznych dla lekarzy pediatrów dotyczących zaniechania i wycofania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Pani Mecenasa zaproponowała współpracę z Naczelną Radą Adwokacką (NRA). Wstępną wersję projektu opracowali dr Małgorzata Szeroczyńska, reprezentująca grupę Ekspertów PTP i adw. Andrzej Kurkiewicz, reprezentujący NRA. Potem pracowaliśmy nad ostateczną wersją projektu w szerszym gronie, odbywając kolejne cztery posiedzenia od lutego do maja 2012 r.

Uzasadnienie

W „Uzasadnieniu” projektu ustawy napisaliśmy m. in.:

Coraz częściej lekarze stają dziś przed trudnym dylematem: czy u pacjentów w stanie terminalnym wdrażanie lub kontynuowanie wszelkich dostępnych form leczenia (również tych podtrzymujących funkcje życiowe), którymi dysponuje współczesna medycyna, jest istotnie działaniem w imię dobra pacjenta? Czy lekarz zwalczając chorobę, nie zapomina w takich przypadkach o cierpieniu pacjenta? Powstaje też pytanie, czy niekiedy uznawane za innowacyjne, instrumentalne postępowanie, podejmowane w innym celu niż ulżenie w cierpieniu, nie staje się w takiej sytuacji eksperymentem medycznym?

Niejasne regulacje prawne i obawa lekarzy przed odpowiedzialnością za spowodowanie śmierci pacjenta przez zaniechanie leczenia powodują, że w Polsce u wielu chorych, „znajdujących się w stanie terminalnym” podejmowana i kontynuowana jest uporczywa terapia. Często

wśród polskich lekarzy postawa paternalistyczna sprzyja pomijaniu chorych w procesie podejmowania decyzji, między innymi dotyczących podtrzymywania funkcji życiowych.

W ciągu ostatnich kilkudziesięciu lat w wielu krajach wprowadzone zostały regulacje, których zadaniem jest zapewnienie chorym umiarkowanym godnym i spokojnym warunków śmierci. Przykładowo, Kongres USA w 1990 roku przyjął federalną Ustawę o samostanowieniu pacjentów, znaną jako „*The Patient Self-Determination Act*”. Wprowadza ona zarówno prawo do akceptacji lub odmowy leczenia, jak również prawo do wyrażania tzw. wcześniejszych dyrektyw (ang. *advanced directives*) odnoszących się do przyszłości, w formie np. testamentu życia lub pełnomocnika medycznego.

Uważa się, że takie działania sprzyjają optymalizacji postępowania medycznego, uwzględniają potrzeby chorego, zmniejszają ryzyko powstawania konfliktów i późniejszych roszczeń prawnych.

Obecnie obowiązujące przepisy ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry są w dużym stopniu niejasne, jeśli chodzi o regulację zasad wyrażania zgody albo sprzeciwu pacjenta na proponowane leczenie, w szczególności zaś pomijają kwestię odstępowania od uporczywej terapii.

Obowiązujące obecnie przepisy są dalece niedoskonałe i niewystarczające dla zagwarantowania pacjentom należnych im praw, a lekarzom i pozostałemu personelowi medycznemu nie dają możliwości wdrażania procedur związanych z odstąpieniem od uporczywej terapii.

Projekt proponuje wprowadzenie do prawa polskiego nowej instytucji – testamentu życia. Testament życia będzie mogła złożyć każda osoba fizyczna, która ukończyła 16 lat i nie jest ubezwłasnowolniona. Testament życia, w formie przewidzianej w załączniku do ustawy i z podpisem poświadczonym notarialnie będzie stanowić oświadczenie woli o sprzeciwie co do podejmowania z chwilą wystąpienia trwałej utraty zdolności do świadomego podejmowania decyzji procedur medycznych innych niż podstawowe zabiegi pielęgnacyjne, łagodzenie bólu i innych objawów oraz karmienie i nawadnianie. Podejmowanie tych zabiegów będzie mogło mieć miejsce jedynie wówczas, gdy służą one dobru pacjenta. Wyrażona przez pacjenta wola będzie również obejmowała sprzeciw w odniesieniu do resuscytacji i wspomaganego oddychania. Wyrażona w testamencie życia wola pacjenta będzie wiązać lekarzy, pielęgniarki i pozostały personel medyczny. Przewiduje się utworzenie centralnego rejestru oświadczeń w celu jednoznacznego identyfikowania pacjentów, którzy złożyli testament życia. Dostęp do rejestru będzie możliwy dla świadczeniodawców usług medycznych oraz pełnomocników medycznych.

Testament życia

Imię i nazwisko:

Data urodzenia:

Imiona rodziców:

Nr PESEL:

Adres dla doręczeń:

Niniejszym oświadczam, że z chwilą wystąpienia u mnie trwałej utraty zdolności do świadomego podejmowania decyzji żądam zaprzestania wobec mnie stosowania jakichkolwiek procedur medycznych, w tym resuscytacji oraz wspomaganego oddychania. Powyższe żądanie nie obejmuje stosowania wobec mnie podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania. Stosowanie powyższych zabiegów winno być zaprzestane, o ile będą one pogłębiać moje cierpienie. Jestem świadom, że złożenie takiego oświadczenia wiąże lekarzy i pozostały personel medyczny.

Data i miejsce sporządzenia:

Podpis:

Poświadczenie podpisu przez notariusza:

Sankcja

W projekcie ustawy znajduje się następujący zapis: „W razie zawinionego naruszenia prawa pacjenta do umierania w spokoju i godności, w tym przez stosowanie uporczywej terapii oraz nierespektowanie testamentu życia sąd może, na żądanie małżonka, krewnych lub powinowatych do drugiego stopnia w linii prostej lub przedstawiciela ustawowego lub pełnomocnika medycznego, zasądzić odpowiednią sumę pieniężną na wskazany przez nich cel społeczny na podstawie art. 448 Kodeksu cywilnego”.

Epidemiologia

Z danych GUS wiadomo, że w Polsce połowa zgonów ma miejsce w szpitalu. W 2011 r. w szpitalu miało miejsce 190 020 zgonów (50,6%), a w domu 139 116 (37%). Z moich szacunków dotyczących 2010 r. wynika, że na ponad 400 oddziałach intensywnej terapii umiera ok. 34 tysięcy pacjentów rocznie. Brak jest badań epidemiologicznych dotyczących zakresu stosowania uporczywej terapii w Polsce.

Tomasz Dangel

Wokół projektu ustawy

Z prokuratorem dr Małgorzatą Szeroczyńską oraz adw. Andrzejem Kurkiewiczem, na temat „Projektu ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw pacjenta oraz niektórych innych ustaw”, rozmawia Martyna Tomczyk.

Są Państwo współautorami „Projektu ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw pacjenta oraz niektórych innych ustaw”. Co było asumptem do rozpoczęcia prac nad projektem?

M.Sz. Cztery lata temu doc. Tomasz Dangel zaproponował mi współpracę przy tworzeniu Wytycznych dla lekarzy „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci”. Po ok. 2 latach pracy z zespołem lekarzy i etyków stworzyliśmy taki dokument, który został zaakceptowany i wydany przez Polskie Towarzystwo Pediatryczne. Ostatni rozdział Wytycznych zawiera propozycje zmian w prawie. Naturalną konsekwencją prac przy pisaniu Wytycznych było zaangażowanie się części zespołu w przygotowanie projektu ustawy, która wprowadziłaby w życie zapisy Wytycznych. Do współpracy zaprosiliśmy, ze względu na doświadczenie legislacyjne, mec. Andrzeja Kurkiewicza.

Jak długo trwały prace?

A.K. Zespół, w skład którego weszli lekarze i prawnicy, pracował na projektem ponad pół roku.

Co sprawiło najwięcej trudności?

M. Sz. Jako że projekt ustawy wyrósł z Wytycznych Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego, początkowo zamierzaliśmy uregulować jedynie kwestię decydowania o leczeniu/nieleczeniu dzieci. W toku prac zdaliśmy sobie jednak sprawę, że racjonalniej będzie poszerzyć nasz projekt o uregulowania sposobu wyrażania zgody i sprzeciwu na leczenie wszystkich grup pacjentów.

A.K. Największym wyzwaniem było stworzenie funkcjonalnych z punktu widzenia pacjenta, lekarza i prawnika procedur odwoławczych w przypadku odmiennych stanowisk lekarza i pacjenta (opiekuna) odnośnie do dalszego leczenia.

Projekt zakłada m.in. wprowadzenie zasady udzielenia pełnomocnictw medycznych, sporządzania „testamentu życia” oraz „oświadczeń o wyrażeniu zgody lub sprzeciwu na stosowanie określonych procedur medycznych”. To zupełnie nowe instytucje w polskim prawie. Co dokładnie należy rozumieć pod pojęciem „pełnomocnictwo medyczne”?

A.K. Według obowiązujących obecnie przepisów decyzje o leczeniu lub nieleczeniu w przypadku dorosłych i nieubezważnowolnionych pacjentów może podejmować wyłącznie sam pacjent albo, gdy utraci on zdolność świadomego podejmowania decyzji – sąd (z wyjątkiem sytuacji nagłych). Prawo nie zezwala na wyrażanie woli w tym przedmiocie przez osoby trzecie, nawet wskazane przez pacjenta. Pełnomocnictwo medyczne taką lukę wypełni i stanowić będzie wiążące dla lekarzy upoważnienie drugiej osoby do podejmowania decyzji w imieniu pacjenta.

Kto i kiedy mógłby wyznaczyć „pełnomocnika medycznego”? Kto mógłby zostać „pełnomocnikiem medycznym”?

M.Sz. Każda osoba fizyczna, która ukończyła 18 lat i nie jest ubezważnowolniona mogłaby wyznaczyć w każdym momencie inną osobę pełnoletnią i nieubezważnowolnioną swoim pełnomocnikiem medycznym. Czylnaby to pisemnie, z podpisem poświadczonym notarialnie. Przy czym pełnomocnik musiałby wyrazić na to zgodę. Pełnomocnikiem nie mógłby być lekarz ani inny pracownik jednostki udzielającej świadczeń medycznych temu pacjentowi.

W projekcie ustawy pojawia się nie tylko termin „pełnomocnik medyczny”, ale także „przedstawiciel ustawowy”, „opiekun faktyczny”, „kurator medyczny”, „osoba bliska”.… Wydaje się to dość skomplikowane...

A.K. To pozorna komplikacja. Każde z tych określeń dotyczy innej grupy pacjentów. Przedstawiciel ustawowy – dzieci i ubezważnowolnionych, pełnomocnik medyczny – dorosłych i nieubezważnowolnionych, którzy go wyznaczyli, a kurator medyczny – osób, które nie mają ani przedstawiciela, ani pełnomocnika i nie są zdolne do świadomego podejmowania decyzji dotyczących ich leczenia, a sąd, ustanawiając kuratora uznał, że wobec takich osób decyzje takie będą musiały być podejmowane przez dłuższy okres.

M.Sz. Powyższe podmioty (przedstawiciel ustawowy, pełnomocnik medyczny oraz kurator medyczny) są podmiotami decyzyjnymi, zaś opiekun faktyczny i osoba bliska mają prawa w zakresie uzyskiwania informacji o stanie zdrowia pacjenta.

Czym jest „testament życia” oraz „oświadczenie o wyrażeniu zgody lub sprzeciwu na stosowanie określonych procedur medycznych”? Kto i kiedy może sporządzić te dokumenty?

Zarówno lekarzom,
jak i prawnikom trudno
stosować obowiązujące
regulacje do sytuacji
odstąpienia
od uporczywego
leczenia

A.K. Oba dokumenty to oświadczenia woli, które mogą być złożone w każdym czasie przez osobę, która ukończyła 16 lat, i dotyczą jej decyzji na przyszłość odnoszących się do leczenia. Mówią jakich procedur medycznych nie wolno, a jakie wolno stosować wobec tej osoby. Testament życia wskazuje ponadto, że osoba wyraża wolę nie stosowania wobec niej uporczywej terapii. Są to dokumenty samodzielne i wiążące lekarzy oraz personel medyczny. Świadomość, że pacjent je sporządził zwalnia lekarzy z obowiązku uzyskiwania zezwoleń sądów albo zgód innych osób w zakresie objętym dokumentami.

M.Sz. Podstawową różnicą między dwoma dokumentami jest fakt, że testament życia zaczyna obowiązywać w przypadku trwałej utraty zdolności do świadomego podejmowania decyzji, a więc z założenia odnosi się do ostatniej fazy życia człowieka i zawiera żądanie niewdrażania procedur sztucznie utrzymujących przy życiu. Natomiast oświadczenie stosuje się także w przypadkach chwilowej utraty świadomości i dotyczy wszystkich rodzajów świadczeń medycznych (np. może być wykorzystane przez Świadców Jehowy w zakresie dotyczącym transfuzji krwi).

W oświadczeniu wyrażającym wolę pacjenta odnośnie do stosowania albo niestosowania wobec niego określonych procedur medycznych, pacjent powinien „opisać badania i procedury medyczne”, na które wyraża zgodę oraz te, na które zgody nie wyraża. W projekcie ustawy nie wyszczególnia się jednak tych procedur...

A.K. To pacjent ma zdecydować na co wyraża zgodę, a na co nie. Nie jest wymagane, aby procedury zostały opisane językiem medycznym; można np. opisać czynności albo ich skutki własnymi słowami.

„Testamenty życia” oraz „oświadczenia o wyrażeniu zgody lub sprzeciwu na stosowanie określonych procedur medycznych” mogą zostać zarejestrowane. Co to oznacza w praktyce?

M.Sz. Zakładamy, że minister zdrowia będzie prowadził rejestr informatyczny umożliwiający każdemu lekarzowi, za pośrednictwem Internetu, w sposób błyskawiczny ustalenie czy dana osoba sporządziła oświadczenie lub testament oraz zapoznanie się z ich treścią. Ma to służyć bezpieczeństwu pacjenta, przy którym dokument nie został znaleziony.

A.K. Projekt ustawy zakłada, że do czasu uruchomienia rejestru oba dokumenty są ważne i wiążące, pod warunkiem że lekarz, przed podjęciem czynności medycznych będzie świadomy ich istnienia oraz ich treści (można np. nosić je przy sobie wraz z dowodem osobistym).

Założmy, że pacjent ma „pełnomocnika medycznego” oraz sporządził „testament życia”. Lekarz powinien najpierw zasięgnąć opinii „pełnomocnika medycznego”, czy zapoznać się z „testamentem życia”? Która opinia powinna być ostatecznie brana pod uwagę przez lekarza?

M.Sz. Testament życia wyłącza uprawnienia decyzyjne pełnomocnika medycznego w zakresie, w jakim jest sporządzony.

Przyznanie pacjentowi prawa do sporządzenia „testamentu życia” oraz wyrażenia zgody lub sprzeciwu na stosowanie określonych procedur medycznych jest bez wątpienia wyrazem poszanowania jego autonomii. W projekcie ustawy wspomina się także, że „w sytuacjach szczególnie wyjątkowych, jeżeli rokowanie jest niepomyślne dla pacjenta, a okoliczności leczenia wynika, że przekazanie informacji mogłoby znacznie pogorszyć stan zdrowia pacjenta lub doprowadzić do jego przedwczesnej śmierci, lekarz może ograniczyć informację o stanie zdrowia i o rokowaniu, jeżeli według oceny lekarza przemawia za tym dobro pacjenta”. Wydaje się, że zapis ten odzwierciedla raczej model relacji paternalistycznej niż partnerskiej...

M.Sz. Projekt jest wyrazem pewnego konsensusu i ma służyć klaryfikacji obecnego stanu prawnego. Długo dyskutowaliśmy nad tzw. przywilejem terapeutycznym i uznaliśmy, że są sytuacje, w których lekarz powinien mieć, wyjątkowo, takie prawo pod warunkiem korzystania z niego dla dobra pacjenta. Istnieją bowiem nieliczni pacjenci, którzy np. nie chcą być informowani przez lekarza o swoim złym stanie zdrowia, a nie powiedzą o tym wprost.

W projekcie pojawia się także rozdział regulujący postępowanie mające zapobiec wdrożeniu u pacjenta uporczywej terapii. To chyba także nowość jeżeli chodzi o polskie prawo.

A.K. Tak, to nowość. Obowiązujące obecnie przepisy oraz ich interpretacja nastawione są na leczenie pacjenta. Brakuje w nich pojęcia „uporczywej terapii”.

M.Sz. Zarówno lekarzom, jak i prawnikom trudno stosować obowiązujące regulacje do sytuacji odstąpienia od uporczywego leczenia. Nowatorskie nie jest stwierdzenie, że pacjent ma prawo niewyrażania zgody na uporczywą terapię, a lekarz obowiązek taką wolę uszanować. Nowatorskie nie jest również, że lekarz, oceniwszy z medycznego punktu widzenia stan pacjenta jako terminalny nie musi wdrażać ani kontynuować leczenia przedłużającego życie, nawet jeśli pacjent tego żąda. Nowatorskie są dwie rzeczy: zwerbalizowanie w ustawie tych uprawnień i obowiązków wprost oraz stworzenie procedury odwołania w przypadku odmiennych stanowisk.

Czy wprowadzenie w Polsce ustawy w proponowanym przez Państwa kształcie umożliwi zaprzestanie uporczywej terapii prowadzonej za pomocą respiratora, tak jak np. w przypadku p. Janusza Świtaja?

M.Sz. Ocena, czy stosowanie respiratora jest uporczywą terapią, jest oceną medyczną zależną w każdym przypadku od okoliczności występujących u pacjenta, a więc musi być zawsze zindywidualizowana. Nie ulega natomiast wątpliwości, że każdy dorosły, świadomy pacjent może w każdym momencie odmówić stosowania albo kontynuowania wobec niego każdego świadczenia medycznego, niekoniecznie będącego uporczywą terapią. Projekt nie zmienia stanu prawnego w tym zakresie.

W Wytycznych PTP znajdujemy postulat wprowadzenia przez ministra zdrowia w formie rozporządzenia „standardów postępowania dotyczących wycofywania się z uporczywej terapii, obejmujących szczególnie wycofanie się z leczenia respiratorem”. Czy takie przepisy niższej rangi są konieczne, by proponowana ustawa była realizowana?

A.K. Do stosowania ustawy, z wyjątkiem funkcjonowania rejestrów, nie jest potrzebne wydanie

żadnych rozporządzeń wykonawczych. Spełnienie postulatów Wytycznych nie jest niezbędne do wejścia w życie projektu. Nie ma jednak przeciwwskazań, aby minister uregulował kwestie standardów, o których mowa w Wytycznych w celu zapewnienia jednolitych procedur. Będzie to stanowiło dodatkowe zabezpieczenie praw pacjenta i gwarantowało prawidłowość podejmowanych decyzji medycznych.

Projekt ustawy nie został objęty zakresem prawa Unii Europejskiej. Dlaczego?

M.Sz. Prawo UE nie dotyczy kwestii wyrażania zgody/sprzeciwu na leczenie. To jest domena prawa krajowego. Unia w tym zakresie nie może narzucać ani zakazać żadnych rozwiązań.

Z jakimi kosztami wiąże się uchwalenie ustawy?

A.K. Niewielkimi. Chodzi głównie o koszt stworzenia i prawidłowego działania rejestrów (system informatyczny) oraz konsyliów odwoławczych (koszt delegacji). W skali kosztów funkcjonowania opieki zdrowotnej są to wydatki niezauważalne.

Andrzej Kurkiewicz



Z dr. hab. n. med. Tomaszem Danglem, specjalistą anestezjologii i intensywnej terapii oraz medycyny paliatywnej, założycielem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci oraz członkiem Komitetu Etyki Klinicznej Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, na temat „Projektu ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw pacjenta oraz niektórych innych ustaw”, rozmawia Martyna Tomczyk.

Jest Pan współautorem „Projektu ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw pacjenta oraz niektórych innych ustaw”. Nad projektem pracowali nie tylko prawnicy, ale i lekarze - w skład zespołu weszło łącznie 5 lekarzy, z czego aż 3 specjalistów anestezjologii i intensywnej terapii. Dlaczego akurat lekarze tej specjalizacji?

Obecność w zespole trzech anestezjologów: dr. Pawła Andruszkiewicza, dr. Marcina Rawicza i moja wynika bardziej z dorobku naukowego, zainteresowań bioetyką oraz gotowości do pracy *pro bono*, niż samej specjalizacji. Chociaż specjalizacja też ma znaczenie, ponieważ projekt dotyczy zagadnień specyficznych dla intensywnej terapii.

W 2011 roku Polskie Towarzystwo Pediatryczne wydało wytyczne dla lekarzy dotyczące zaniechania i wycofywania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Nie są one wystarczające? Konieczna jest ustawa?

Wytyczne PTP to zbiór zaleceń, które mają pomagać lekarzom w podejmowaniu optymalnych decyzji w opiece nad dziećmi z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci. Wytyczne nie mają charakteru obligatoryjnego. Natomiast prawa pacjenta może zagwarantować jedynie ustawa.

Najpierw wytyczne dla lekarzy dotyczące zaniechania i wycofywania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci, teraz projekt ustawy obejmujący uporczywą terapię. Uporczywa terapia to problem ostatnich kilku lat czy być może istniała znacznie wcześniej, lecz nikt o niej na większą skalę nie mówił?

Pierwszą ważną osobą, która zabrała w tej sprawie głos, był Papież Pius XII. Swoje stanowisko przedstawił w „Przemówieniu w sprawie sztucznego utrzymania pacjenta przy życiu z 24 listopada 1957”. Możemy zatem przyjąć, że współczesna bioetyka zajmuje się problemem uporczywej terapii od 55 lat. Niestety dyskusje filozoficzne, ani nawet stanowisko Kościoła, nie gwarantują praw pacjenta do ochrony przed uporczywą terapią.

Panie Doktorze, w projekcie ustawy podkreśla się, że uporczywa terapia „nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawad-

niania, o ile służą dobru pacjenta”. Karmienie i nawadnianie może być źródłem cierpienia dla pacjenta?

Umierający człowiek, który nie odczuwa apetytu i pragnienia, ma prawo nie jeść i nie pić. Zmuszanie go do tego może być źródłem cierpienia. Proszę przypomnieć sobie sytuację, gdy Papieżowi Janowi Pawłowi II założono sondę do żołądka na 4 dni przed śmiercią. Czy sądzi Pani, że było to dla niego przyjemne? Najczęściej to tzw. nawadnianie odbywa się dożylnie. Nadmiar płynów nie jest korzystny, może powodować obrzęk płuc i duszność. Duszność niewątpliwie jest źródłem cierpienia.

Projekt ustawy przewiduje, że „Pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych zapewniających łagodzenie bólu i innych cierpień”. Co dokładnie należy rozumieć pod pojęciem „inne cierpienia”?

Mamy tu na myśli całe spektrum zagadnień, którymi zajmuje się opieka paliatywna. Kompleksowe ujęcie cierpienia człowieka umierającego, znane jako koncepcja „bólu totalnego”, zawdzięczamy dr Cicely Saunders, założycielce pierwszego współczesnego hospicjum.

Cierpienie egzystencjalne także?

Tak, cierpienie egzystencjalne, czyli duchowe, dr Saunders wyraża w następujących pytaniach: Dlaczego mnie to się zdarzyło? Dlaczego Bóg pozwolił mi tak cierpieć? Jaki jest sens tego wszystkiego? Czy życie posiada sens i cel? Jak mogą zostać darowane moje złe czyny?

Jak je łagodzić?

Postawa hospicyjna wobec cierpienia egzystencjalnego wyraża się w obecności (towarzyszeniu), otwartości, szacunku, komunikacji opartej na prawdzie (ale również milczeniu), zachęcaniu chorego i bliskich mu osób do szczerości i okazywania miłości. Osobom wierzącym służy kapłan, będący szafarzem sakramentów. Wchodzimy tu jednak w bardzo delikatną sferę, której nie da się oczywiście uregulować ustawą.

Wśród polskich lekarzy dość często jest jeszcze widoczna postawa paternalistyczna – chory jest nie tylko nieinformowany o stanie zdrowia, ale i pomijany w procesie podejmowania decyzji. Wydaje się, że projekt ustawy, stawiając na piedestale poszanowanie autonomii i godności, jest wyraźnym postępem w relacji lekarz-pacjent. Zaintrygował mnie jednak fragment projektu mówiący, że, w przypadku niepomyślnego rokowania, lekarz nie ma absolutnego obowiązku informowania o tym chorego. Co dokładnie kryje się pod pojęciem „niepomyślne rokowanie”?

Niepomyślne rokowanie dotyczy sytuacji, gdy lekarz przewiduje z dużym prawdopodobieństwem, że chory wkrótce umrze.

U pacjentów w terminalnej fazie choroby, „rokowanie” jest zawsze niepomyślne... Wydaje mi się, że zbliżająca się śmierć jest zbyt ważnym wydarzeniem, aby zataić przed chorym jej nadejście. Co więcej, zatajanie prawdy obniża autorytet i zaufanie lekarza – chory wcześniej czy później, wprost czy pośrednio dowie się prawdy... Albo umrze w niewiedzy. Co gorsza, umierający pacjent, nie znając prawdy o swoim stanie zdrowia, zapewne nie uporządkuje swoich spraw rodzinnych, prawnych, religijnych...

Całkowicie się z tym zgadzam. Nie chciałbym być w ten sposób przez lekarza traktowany. Przewidzieliśmy jednak sytuacje wyjątkowe, np. gdy lekarz może obawiać się, że pacjent, wcześniej chorujący na depresję, może pod wpływem przekazania niepomyślnej wiadomości popełnić samobójstwo. W takiej sytuacji przekazanie informacji o niepomyślnym rokowaniu nie powinno być absolutnym obowiązkiem lekarza. Są też inne sytuacje, gdy chory nie chce usłyszeć od lekarza prawdy o swoim stanie zdrowia i złym rokowaniu. Również wtedy lekarz nie powinien przekazywać informacji.

Projekt ustawy przewiduje także prawo sporządzenia „testamentu życia”. Sporządzi Pan taki dokument?

Już to zrobiłem. Jeden egzemplarz zdeponowałem u żony, a drugi noszę w portfelu z nadzieją, że znajdzie go tam lekarz lub ratownik medyczny.

Jak brzmi jego treść?

Tekst zapożyczyłem z projektu ustawy. Brzmi on następująco: „*Niniejszym oświadczam, że z chwilą wystąpienia u mnie trwałej utraty zdolności do świadomego podejmowania decyzji żądam zaprzestania wobec mnie stosowania jakichkolwiek procedur medycznych, w tym resuscytacji oraz wspomaganego oddychania. Powyższe żądanie nie obejmuje stosowania wobec mnie podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania. Stosowanie powyższych zabiegów winno być zaprzestane, o ile będą one pogłębiać moje cierpienie. Jestem świadom, że złożenie takiego oświadczenia wiąże lekarzy i pozostały personel medyczny.*”



UŚMIECH MALUCHA
Poradnia stomatologiczna dla dzieci

W Poradni Stomatologicznej Uśmiech Malucha wykonywane są zabiegi sanacji jamy ustnej w znieczuleniu ogólnym. Dzieci niepełnosprawne mogą mieć wykonany taki zabieg w ramach podpisanego z NFZ kontraktu. Natomiast rodzice dzieci zdrowych płacą za zabieg zgodnie z obowiązującym w Poradni cennikiem.

Dochód jaki przynosi Poradnia Stomatologiczna Uśmiech Malucha przekazywany jest na cele statutowe Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Nasza Poradnia

Jesteśmy rodzicami nieuleczalnie chorej dziewczynki, cierpiącej na porażenie mózgowe, padaczkę lekooporną oraz opóźnianie psychoruchowe. Nasza doba zaczyna się od napadów i walki o przetrwanie i tak się kończy. Przestaliśmy wierzyć, że świat może nas jeszcze zaskoczyć, a ludzie okażą zrozumienie. Aldona skończyła już 18 lat i w zasadzie każda po-



Aldona

moc naszego państwa zakończyła się wraz z tą magiczną liczbą. Wiara przenosi góry, a my zaczęliśmy wątpić. Okazało się jednak, że czasem cuda się zdarzają. Poznaliśmy ludzi aniołów z Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przy ul. Agatowej, dla których nasza córka Aldona nie jest numerem statystycznym, lecz wspaniałym choć cierpiącym dzieckiem. Dla doktora Artura Januszańca i jego ekipy, cierpiące dzieci są najważniejsze. W Poradni Stomatologicznej „Uśmiech Malucha” przy ul. Agatowej 10, nic nie stanowi problemu, ani wiek dziecka, ani jego dysfunkcje, ani rozbitych rodziców i często zmęczonych życiem rodziców. Pracownicy Hospicjum i Poradni, czuwają nad swoimi podopiecznymi i nad ich opiekunami, którzy czują się tam nareszcie zrozumiani, czują ciepło i wielkie serce każdej osoby pracującej przy Agatowej. Dzięki Wam uwierzyliśmy, że cuda się jednak zdarzają, a my rodzice cierpiących dzieci wiemy, że nie zostaliśmy ze swoimi problemami zupełnie sami. Jeśli ktoś jeszcze szuka zrozumienia i pomocy stomatologicznej, serdecznie polecamy Poradnię Stomatologiczną „Uśmiech Malucha”.

Z serdecznymi ukłonami,
Rodzice Aldony Oleszczuk

*Dla doktora
Artura Januszańca
i jego ekipy,
cierpiące dzieci
są najważniejsze*



Maciej Mieszko, Anna Bednarczyk

Poradnia **USG „AGATOWA”**



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

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

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

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

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

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



UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci

**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



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

Wypożyczalnia sprzętu

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



Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



ul. Agatowa 10,
03-680 Warszawa
tel: 22 678 16 11, 678 17 11
fax: 22 678 99 32
email: poczta@hospicjum.waw.pl
<http://www.hospicjum.waw.pl>

Konta bankowe:

Pekao S.A.
VI/Oddz. – Warszawa
33124010821111000004282080

konto dewizowe:
72124010821787000004282110
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Informator redagują:

Tomasz Dangel
Małgorzata Klimkiewicz
Marta Kwaśniewska
Wojciech Marciniak

Skład:

Radosław Bućko
Wojciech Marciniak

Nakład:

15 000 egz.
ISSN 1898 – 4282

Druk:

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