

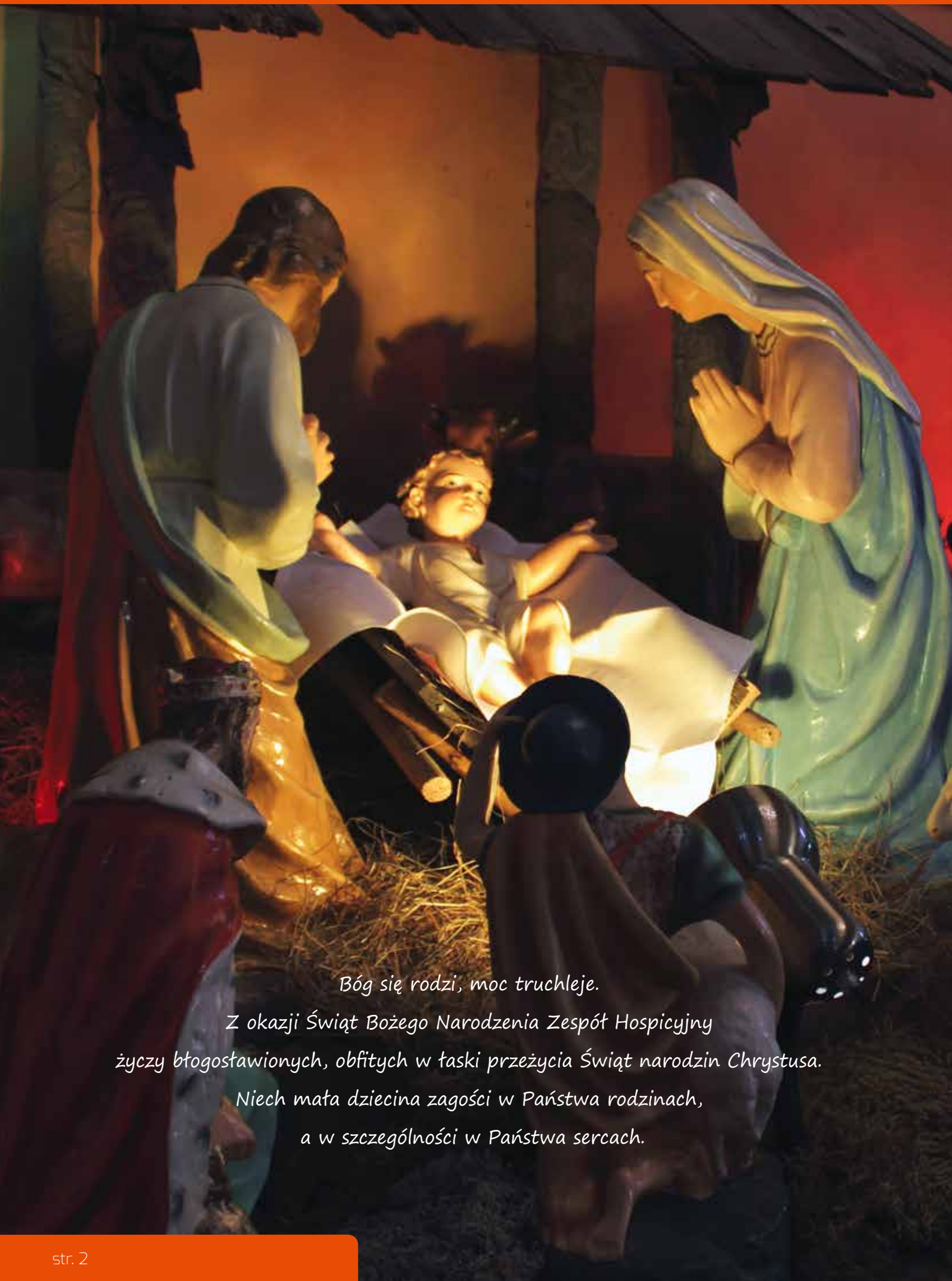


hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Kwartalnik bezpłatny • nr 4 (82) grudzień 2017 r.

W NUMERZE:

Historia Piotrusia



Bóg się rodzi, moc truchleje.

*Z okazji Świąt Bożego Narodzenia Zespół Hospicyjny
życzy błogostawionych, obfitych w łaski przeżycia Świąt narodzin Chrystusa.*

*Niech mała dziecina zagości w Państwa rodzinach,
a w szczególności w Państwa sercach.*

Szanowni Czytelnicy,

Oddajemy na Państwa ręce kolejny numer kwartalnika Hospicjum.

W październiku odbyła się kolejna edycja kursu dla lekarzy „Opieka paliatywna w pediatrii”. Tak jak poprzednio, kurs został zarejestrowany w Centrum Medycznym Kształcenia Podyplomowego, jako doskonalący w ramach kształcenia ustawicznego dla wszystkich lekarzy zainteresowanych tym tematem – zarówno rezydentów, jak i specjalistów.

W siedzibie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i we współpracy z Zakładem Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP, miało miejsce wyjątkowe spotkanie ze światowej sławy kardiologiem dziecięcym i prenatalnym Jamesem Huhtą. Jest on znany polskim położnikom i kardiologom prenatalnym dzięki opracowaniu skali płodowej niewydolności krążenia, popularnie zwanej „skalą Huhty”.

W październiku 2017 r. rozpoczęła się również kolejna edycja zajęć fakultatywnych dla studentów wydziałów lekarskich WUM „Pediatryczna i perinatalna medycyna paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną”.

Wolontariusze WHD wyjechali do Ziołowego Zakątka na Podlasiu, by wspólnie spędzić czas oraz wymienić się doświadczeniami w pracy z nieuleczalnie chorymi dziećmi. Był to drugi wyjazd integracyjny wolontariuszy.

W listopadzie odbyła się coroczna uroczysta Msza święta sprawowana w intencji zmarłych podopiecznych Fundacji WHD i ich rodzin. Jest to wyjątkowe wydarzenie dla rodziców zmarłych dzieci oraz dla pracowników naszej Fundacji.

Zapraszamy do lektury

Redakcja

Więcej informacji na temat prowadzonej przez nas działalności znajdują Państwo na naszej stronie internetowej www.hospicjum.waw.pl. Zachęcamy również do śledzenia naszego profilu na Facebooku: www.facebook.com/FundacjaWHD

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
KRS: 0000097123

Spis treści

Od redakcji	3
Wspomnienie Tosia Wojtyńska	4
Nasi podopieczni Piotruś Bałazy	7
Nasi podopieczni Franek Pilch	9
Nasi podopieczni Martynka Zielińska	11
Aktualności Wyjazd wolontariuszy	14
Aktualności Hospicyjna Msza święta	18
Aktualności Wykład prof. Jamesa Huhty	22
Opieka paliatywna Czy bać się PEG-a?	24
Aktualności List otwarty do neonatologów	25
Aktualności Konferencja w Portugalii	29
Aktualności Kongres w Iranie	30
Aktualności Fakultet dla studentów WUM	32
Kurs doskonalący Opieka paliatywna w pediatrii	35

Powołana do życia

Tosia urodziła się 24 listopada 2016 r. i była naszym szóstym dzieckiem. Jej starsze rodzeństwo to Matylda (14 l), Olaf (11 l), Julek (6 l) i Lenka (4 l). Między Lenką a Tosią jest jeszcze Anielka, którą Bóg wezwał do siebie w dziesiątym tygodniu ciąży. Z perspektywy czasu możemy powiedzieć, że tym wydarzeniem przygotował nas do jeszcze głębszego i trudniejszego doświadczenia.

Pierwsze badanie USG wskazywało, że Tosia może cierpieć na chorobę genetyczną. Bardzo się tym przejęliśmy. Lekarz sugerował badanie prenatalne, które mogłoby ostatecznie zweryfikować wstępną diagnozę, ale przyznał, że w przypadku choroby genetycznej i tak nie będzie można pomóc dziecku. Kilka dni później udaliśmy się na kolejne badanie USG do innej poradni. Wyniki tego badania bardzo nas uspokoiły. Pełni nadziei postanowiliśmy cierpliwie czekać na narodziny córki. Kolejne badania kontrolne, wynikające z kalendarza prowadzenia ciąży, nie wskazywały nieprawidłowości. Dopiero w trzecim trymestrze stwierdzono u dziecka niedobór masy ciała i wielowodzie.

Około miesiąca przed rozwiązaniem mama Tosi potknęła się i przewróciła

na ulicy. Upadek był niegroźny (udało się podeprzeć na rękach), więc byliśmy spokojni o dziecko, ale nieustający ból stopy zmusił nas do szukania pomocy na ostrym dyżurze. Niestety nie udało się nam skonsultować z ortopedą i położnikiem w jednym szpitalu. Tego wieczora odwiedziliśmy w sumie cztery szpitale. Ostatnim z nich był właśnie Instytut, w którym pozostaliśmy do rozwiązania.

Tosia urodziła się z poważną wadą serca i zarośniętym przełykiem. Prosto z sali porodowej zabrano naszą córeczkę na oddział intensywnej terapii w Klinice Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka. Na podstawie zdiagnozowanych dolegliwości i cech fizycznych Tosi lekarze podejrzewali u niej zespół Edwardsa.

Kilka dni później wyniki badań potwierdziły tę diagnozę.

*Do Instytutu
Matki i Dziecka
trafiśmy zupełnie
przypadkiem – później
okazało się, że lepiej
nie mogliśmy trafić.*

To było bardzo trudne doświadczenie. Czuliśmy się całkowicie bezradni. Trzymaliśmy się jedynie dzięki wsparciu modlitewnemu naszej wspólnoty przy parafii N.M.P. Matki Kościoła i wielu bliskich osób, które o to prosiliśmy. Zaprzyjaźniony kapłan powiedział nam, że nie wiemy ile czasu Tosia będzie z nami, ale na pewno została powołana do życia.

Pobyt w szpitalu był czasem wielu zmagañ, ale i czasem nadziei.

Tosia była pod opieką rzetelnych i oddanych swojej pracy specjalistów. Po ciężkiej operacji przełyku jej stan stabilizował się. Przez miesiąc byliśmy stałymi bywalcami oddziału. Mogliśmy przebywać z Tosią, pielęgnować ją i karmić. Niestety rodzeństwo nie mogło odwiedzić siostry. Często pytali o jej zdrowie i chcieli ją zobaczyć. Matylda uszyła dla Antosi króliczka, który towarzyszył jej w inkubatorze. Personel oddziału pozwalał, na ile to było możliwe w szpitalnych warunkach, na tworzenie domowej atmosfery wokół swoich podopiecznych. Obserwując rekonwalescencję innych niemowląt i w nas tliła się nadzieja na wyzdrowienie córeczki. Modliliśmy się o cud.



Spokojny sen Tosi

Na oddziale spotkaliśmy wiele życzliwych osób, wśród nich wspaniałego lekarza zajmującego się Tosią, Marcina Kalisiaka. Widział znacznie więcej niż my i delikatnie przygotowywał nas do tego co nieuniknione. Za jego namową zdecydowaliśmy się zabrać dziecko ze szpitala i przejść pod opiekę Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Dopiero później doceniliśmy, jak ogromne miało to dla nas znaczenie.

Nieuleczalna choroba Antosi zmusiła nas do stanięcia w prawdzie.

Tosia mogła być w swoim domu i zapisać się w historii swojej rodziny. Jednak sam fakt współpracy z Hospicjum oznaczał dla nas koniec nadziei, koniec modlenia się o uzdrowienie. Po ludzku nie było szans od samego początku. Diagnoza o nieuleczalnej chorobie była jak wyrok, więc woleliśmy postawę

nadziei. Woleliśmy wołać do Boga niż myśleć o śmierci. Tylko tak potrafiliśmy żyć.

Nasza córeczka przyjechała do domu dzień przed Wigilią Bożego Narodzenia. Wszyscy ją zobaczyli i przywitani w rodzinie. Byliśmy razem w jednym miejscu, skończyło się spędzanie w szpitalu całych dni i zostawianie dzieci pod opieką babci. Wtedy czas się zatrzymał. W te Święta, inaczej niż zwykle, wszyscy przyjechali do nas: dziadkowie, ciocie, wujkowie. Z powodu Antosi mieliśmy też bardzo życzliwych i troskliwych gości z Hospicjum. Dzieci cieszyły się z licznych prezentów świątecznych. Wszyscy zostaliśmy objęci opieką – dostaliśmy cenne porady medyczne, psychologiczne, organizacyjne. Jednak najważniejszy dla nas był czas, jaki poświęcili nam pracownicy WHD. Zawsze gotowi do pomocy, cierpliwi i uczynni. Od pierwszego dnia czuliśmy ich ogromne wsparcie.

Tosia była z nami cztery dni. Cichutko odeszła na naszych rękach. To był szczególny dzień, święty, pełen żalu, smutku, ale też nieopisanego pokoju. Siedzieliśmy cały wieczór wokół naszej kruszynki, która leżała w kołysce. Rozmawialiśmy, modliliśmy się. Mówiliśmy dzieciom o niebie. Lena kołysała Tosię i nuciła refren piosenki z przedszkola. Olaf stwierdził, że Tosia wygląda, jakby się uśmiechała.

Po odejściu naszej córeczki została ogromna pustka.

Trzy tygodnie po pogrzebie zostaliśmy zaproszeni na rekolekcje prowadzone przez franciszkanina, ojca Józefa Witko. Tak otworzył się nowy rozdział naszego życia – Pan Bóg zaczął nas uzdrawiać z nagromadzonego żalu. Na tych rekolekcjach oddaliśmy Bogu cały nasz smutek i cierpienie. W czasie modlitwy uwielbienia i błogosławieństwa rekolekcyjnych doświadczyliśmy wielkiej miłości Boga, Jego obecności i w tym jakby niezwyklej obecności Antosi.

Teraz nasze życie – to codzienne przywoływanie Tosi i Anieli podczas wieczornej modlitwy. To też zrobione przez Julka w szkole trzy laurki: dla mamy oraz dla Antosi i Anielki. To rozmowa z Leną w kuchni, gdy zapytała: „dlaczego Tosia jest w niebie, a nie z nami?”. Padła oczywista odpowiedź, że w niebie jej siostra jest zdrowa i na pewno szczęśliwa, a tu była chora. Wtedy poculiśmy, że to jest odpowiedź, która przyszła do nas jakby z góry – Pan Bóg nas wysłuchał, uzdrowił Tosię, tyle że nie w naszej rzeczywistości.

Świadomość życia wiecznego naszej córki powraca do nas za każdym razem,

gdy słyszymy słowa o Ojczyźnie Niebieskiej czy pieśni o niebie. Teraz Tosia pokazuje nam niebo, którego nie widać.

Urszula i Paweł Wojtyńscy

Tosia chorowała na zespół Edwardsa. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się dziewczynką 5 dni.

Czy wiesz że...

Rodzeństwo Tosi, Matylda i Olaf regularnie biorą udział w spotkaniach Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie



Rodzina Tosi



Piotruś

Nasz synek przyszedł na świat 12 lipca 2017 r. Jest jeszcze malutki, ale przeżył już wiele ciężkich chwil. Kiedy byłam w 25 tygodniu ciąży, odszedł jego brat bliźniak Jaś. W wyniku komplikacji po śmierci brata, Piotruś potrzebował wewnątrzmacicznej transfuzji krwi. Wydawało się, że wszystko co złe, było już za nim i za nami.

Zabieg transfuzji krwi zakończył się pomyślnie. Kilka godzin później Piotruś odzyskał siły i kopał mnie w brzuchu co nie miara. Kolejne badania USG wychodziły dobrze i po tygodniu od transfuzji wróciłam do domu, żeby spokojnie czekać na poród. Piotruś miał jednak inny plan i postanowił przyjść na świat w 28 tygodniu ciąży. Byliśmy przerażeni, ale mieliśmy nadzieję, że nasz maluch wyjdzie z tego i tym razem również sobie poradzi. Słowa lekarzy uspokoiły nas. Piotruś ważył 1420 g, jego stan był ciężki, ale stabilny.

Następnego dnia okazało się, że nasz synek ma ogromne ubytki w mózgu,

prawdopodobnie spowodowane niedotlenieniem w czasie ciąży. Nie umiem opowiedzieć słowami tego, co czuliśmy w pierwszych dniach po diagnozie.

***Nasz syn spędził
w szpitalach pierwsze
2,5 miesiąca swojego
życia.***

Na początku bardzo baliśmy się, czy stan Piotrusia będzie na tyle dobry,

aby mógł wrócić z nami do domu. Nie wiedzieliśmy, czy damy radę opiekować się nim. Potem powoli coś zaczęło się zmieniać. Kiedy Piotruś opuścił OIOM i trafił na oddział patologii noworodka, spędzaliśmy z nim więcej czasu. Mogliśmy opiekować się naszym synkiem, karmić go, przewijać, kąpać i co najważniejsze przytulać. Od tej pory chcieliśmy zabrać go do domu jak najszybciej. Wyszliśmy ze szpitala 27 września. W końcu cała nasza czwórka (w tym Ewa, siostra Piotrusia) była razem.

Jednym z trudniejszych momentów była decyzja o wprowadzeniu Luminalu. Kolejnym – radość z pierwszych uśmiechów Piotrusia zakłócona informacją, że mogą to być zaburzenia neurologiczne. Za każdym razem, kiedy mijamy na spacerze rodziców prowadzących wózki dla bliźniąt, jest nam



Wspólne chwile z mamą

bardzo przykro. Przyszłość również nie napawa nas optymizmem. Zdajemy sobie sprawę z tego, że opieka nad Piotrusiem będzie coraz trudniejsza, ale warto się postarać dla niego, dla jego siostry Ewy, dla całej naszej rodziny.

Staramy się żyć normalnie i uśmiechać się, choć zdarzają się również trudne chwile.

Dziękujemy pracownikom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci za to, że jesteście dla nas dostępni przez 24 godziny na dobę, za pomoc i zaangażowanie.

Anna i Daniel Bałazy
Rodzice Piotrusia

Piotruś przeszedł niedokrwienie mózgu. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się chłopcem od października 2017 r.



Piotruś ze swoją starszą siostrą Ewą



Mamo, czy to nie pora na obiad?

Anioły z WHD

Do dziesiątego miesiąca życia Franuś był zdrowy i rozwijał się prawidłowo. Pewnego dnia dostał wysokiej gorączki. Trafił do szpitala, gdzie zdiagnozowano u niego udar i wylew krwi do mózgu.

Pół roku czuwałam przy łóżku synka w szpitalu przy ul. Niekańskiej, gdzie lekarze walczyli najpierw o jego życie, a potem o ustabilizowanie stanu zdrowia. Wróciliśmy do domu i od tej pory walczymy o każdy kolejny dzień Franuśka. Nie wyobrażam sobie, jak nasze życie wyglądałoby bez pomocy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Pod opieką WHD jesteśmy od 7 lat.

Moja mama nazywała ich aniołami, bo wszyscy są aniołami dla Franusia.

Pierwszego dnia po wyjściu ze szpitala odwiedzili nas dr Iwona Bednarska-Żyto i pielęgniarka Maciej Mieszko. Wkrótce poznaliśmy inne osoby z „rodziny hospicyjnej”: dr. Katarzynę Marczyk, dr. Tomasza Dangla, dr. Artura Januszańca, dr. Elżbietę Solarz, dr. Tomasza Kmiecica; wszystkie pracujące w WHD pielęgniarki: Magdę Karkowską, Basię Ważny i Basię Tokarz, Małgosię Morawską i Małgosię Murawską, Kasię Piaseczną, Jołę Słodownik, Mirkę Ślęzak oraz Agnieszkę Ćwiklik; rehabilitantów: Roberta Sobieszczyka, Magdę Dykiel i Michała Gromaźńskiego; psychologów: Agnieszkę Chmiel-Baranowską, Paulinę Kowacką oraz Marcina Kałużyńskiego; pracowników socjalnych: Dorotę Licau i Elę Tokarską a także ks. Wojciecha Gawryluka i ks. Dariusza Zajęca.

WHD wyposażyło nas w sprzęt medyczny, bez którego mój synek nie mógłby samodzielnie żyć. Dostaliśmy: koncentrator tlenu, asystor kaszlu, ssak oraz filtr i jonizator powietrza. Najważniejsza jednak jest codzienna opieka i obecność. Zawsze możemy liczyć na wsparcie. Pracownicy pomagają nam, leczą, rozmawiają, po prostu są.

Mój starszy synek Oluś uczestniczy w spotkaniach Grupy Wsparcia Rodzeństwa podopiecznych Hospicjum. Grupę prowadzą panie Ela Tokarska i Krysia Kowalówka. Dopiero po drugim spotkaniu Oluś zrozumiał, że jego młodszy braciszek nigdy nie wyzdrowieje i nie będzie umiał bawić się, śmiać i chodzić.

Przez te 7 lat moja rodzina musiała przyzwyczaić się do naszego trybu życia.

Wszystkie święta spędzamy tam, gdzie jest Franuś. Moi rodzice też próbują



Odpoczynek po intensywnej rehabilitacji oddechowej

być aniołami dla swojego wnuka. Kiedy nie ma mnie przy synku, pielęgnują go i walczą o każdy jego oddech, o każdy kolejny dzień życia.

Mój syn jest silny. Odchodził od nas już kilkakrotnie, ale ciągle walczy. Jest z nami i z nami są anioły z WHD. Bardzo jestem Wam wdzięczna i bardzo dziękuję za każdy dzień Franusia.

**Dominika Andrzejewska,
mama Franka**

**Franek przeszedł
wylew krwi do mózgu.
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci opiekuje się
chłopcem od kwietnia
2011 r.**



W oczekiwaniu na pielęgniarkę WHD

Martynka

Nasza córka urodziła się zdrowa, a przynajmniej tak wydawało się lekarzom. Dostała 10 pkt w skali Apgar. Do pewnego momentu rozwijała się prawidłowo – chodziła i mówiła tak jak inne dzieci. Z biegiem czasu choroba zaczęła postępować.

Martynka choruje na encefalopatię z odkładaniem żelaza w mózgu. Nie mówi, nie jest w stanie poruszać się samodzielnie, a także przyjmować pokarmów i płynów w sposób naturalny, dlatego ma założoną gastrostomię. Wynikiem tej choroby są również częste napięcia mięśni i prężenia całego ciała. Kiedyś, nieświadoma konsekwencji,

próbowałam przytrzymać mocno nóżkę Martynki podczas silnego napięcia, co spowodowało złamanie kości. Nasza córka wymaga całodobowej opieki.

Jej dzień zaczyna się od mycia, fizykoterapii, inhalacji, masażu i zabiegów z użyciem asystora kaszlu. Następnie oczekujemy „gości”. Trzy razy w tygodniu

przychodzi do nas ciocia Agnieszka ze szkoły, która prowadzi zajęcia plastyczne oraz dydaktyczne. Martynka jest bardzo szczęśliwa podczas tych zajęć.

Martynka bardzo lubi wszystkich pracowników WHD i zawsze wita ich z uśmiechem na twarzy.



Martynka ze swoim wiernym wolontariuszem – Mirkiem Dziekańskim

Martyna jest na diecie zbilansowanej wysokobiałkowej przygotowanej przez dr. Tomasza Danglę. Jej podstawa to żółtka jajek, ser biały, masło i mięso. Proporcje mam w głowie, a ściągawka jest przyczepiona do lodówki. Posiłek przygotowuję codziennie rano na cały dzień. Jestem zadowolona z tej diety, bo widzę że córce nie brakuje składników odżywczych. Podczas wizyt pielęgniarki i lekarze potwierdzają prawidłowy przyrost masy ciała Martynki odpowiedni do jej wieku.

Pod opieką WHD jesteśmy od 2001 r. Przez ten czas naszymi pielęgniarkami były: panie Kasia Piaseczna, Małgosia Murawska i Ela Tokarska. Obecna pielęgniarką naszej córki jest pani Basia Tokarz. Kapelan ks. Dariusz Zając wspiera nas modlitwą, a także udziela Martynce Komunii Świętej za każdym razem, kiedy nas odwiedzi. Jesteśmy wdzięczni wszystkim ludziom, którzy nas otaczają.

W czwartki przyjeżdża do nas wolontariusz Mirek, który urządza Martynce prawdziwe SPA. Razem kąpiemy ją na przyczepionej do łóżka plandecie. Pomaga nam w tym podnośnik przymocowany do ściany.

Dzięki WHD kilka lat temu wyjechaliśmy nad morze. Obecnie Martynka wymaga ciągłej tlenoterapii. Mimo że posiadamy przenośny koncentrator tlenu, wszystkie podróże autem muszą być krótkie. Martynka również sporadycznie wychodzi na dwór nawet, jeśli jest ciepło.

Tadeusz i Lucyna Zielińscy
Rodzice Martynki

Martyna choruje na encefalopatię z odkładaniem żelaza w mózgu. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się dziewczynką od maja 2002 r.

Kąpiel to dla Martynki sama radość.

Martyna jest moją podopieczną od 7 lat. Odwiedzam ją raz w tygodniu w ramach wolontariatu w WHD. W drodze (86 km w jedną stronę) powtarzam sobie, że tym



Domowe SPA Martyny – przygotowania do kąpieli



Wizyta pielęgniarki WHD Basi Tokarz

razem nie będę gadał, tylko słuchał mamy. To słuchanie nie zawsze wychodzi, bo obydwójce jesteśmy gadułami. Wiem, że mama powinna się wygadać, żeby oczyścić umysł. Kiedy temat schodzi na pielgrzymkę do Santiago de Compostela, na gotowanie albo przyprawy ziołowe, nikt nie potrafi mi przerwać. Lucyna jest bardzo wdzięcznym słuchaczem. Mówi, że jestem światowym człowiekiem. Po takich rozmowach zawsze mam zamówienie na przyprawę z Ziołowego Zakątka.

Główna praca u Martyny to kąpiel w przenośnej wannie, którą roztawia się w łóżku. Do prysznica w łazience przykręcam długi wąż ogrodowy ze „słuchawką”. Procedurę kąpienia nazywamy „SPA”. Martynka zawsze kombinuje, żeby nas ochłapać albo wylać trochę wody na podłogę w sypialni, a po osuszeniu i zdemontowaniu plastikowej wanny, dziewczynka jest smarowana olejkami. Zapach kokosa wypełnia cały pokój. Następnie jest wykonywany masaż specjalnym urządze-

niem. Masowane są stopy, pięty, nogi i miejsca, gdzie mogą powstawać odleżyny.

Rodzice Martynki byli na weselu, na chrzcinach, u dziadków, u wujków, w Chęcinach, wszędzie jeździli razem. O tym nie napisali. Na weselu Martyna, mimo swojej niesprawności, miała wspaniałą, piękną sukienkę. W miejscu paska był wszyty specjalny suwak, aby mama mogła karmić ją bez podwijania sukienki. To dbanie o jej intymność. Zakup sukienki to również odrębna historia. Dzięki takim wydarzeniom życie Martynki nabiera barw i nie ogranicza się tylko do leżenia w łóżku. Często przywożę katalogi ze sklepów, które potem razem oglądamy. Najbardziej lubi sukienki i buty w czerwonym kolorze.

Pamiętam jak na początku moich wizyt, mama opowiadała o wakacjach, które były 15 lat temu, a może wcześniej. Wspomniałem w Hospicjum, że jej największym marzeniem jest wyjazd na wakacje nad morze. Pracownicy Hospicjum pół roku przekonywali całą rodzinę, że to marzenie da się spełnić, a gospodarstwo można zostawić w tym czasie pod opieką zaufanych osób. I udało się.

To wspaniała, wielka rodzina. Pokonują trudy opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, a my tylko uczestniczymy w tej pomocy.

Mirosław Dziekański
Wolontariusz WHD

Czy wiesz że...

Encefalopatia z odkładaniem żelaza w mózgu to rzadka choroba zwyrodnieniowa układu nerwowego, która jest uwarunkowana genetycznie. Najczęściej rozpoznaje się ją u dzieci między 4. a 12. rokiem życia, u których można zauważyć m.in. postępujący niedowład kończyn i zaburzenia chodu.



Martynka i jej ukochana mama Lucyna Zielińska



W Ziołowym Zakątku

W dniach 21-22 października 2017 r. miał miejsce wyjazd wolontariuszy do Ziołowego Zakątku na Podlasiu. Podczas dwudniowego spotkania był czas na rozmowy i refleksje oraz na wspólny wypoczynek na łonie natury. Przedstawiamy opinie uczestników wyjazdu.

Będzie to opowieść o pskach szukających domu, o ziołach, które pomagają na wszystko, o długich spacerach w pochmurne dni i o ludziach, którzy nawet w niepogodę potrafią wyczarować słońce.

A zaczęło się tak...

Mirek Dziekański, koordynator wolontariatu w WHD dał hasło: „Koniec pracy! Czas na odpoczynek, relaks i wyciszenie na łonie natury” i zaproponował nam wycieczkę na Podlasie do Ziołowego Zakątku. Pomysł Mirka, dalej zwanego kierownikiem wycieczki (nie wiem kiedy Mirka nazwaliśmy kierownikiem, ale mocno się do Mirka „kierownik” przykleił), spotkał się z entuzjastycznym przyjęciem wśród wolontariuszy.

*Jesteśmy gotowi,
możemy jechać!*

Rankiem 21 października wyruszyliśmy na spotkanie z przygodą, jaką niewątpliwie była wizyta w Ziołowym Zakątku. Droga była daleka i miejscami wyboista, ale na końcu czekała na nas nagroda – czyste, świeże powietrze, zapierające dech w piersiach widoki, czyli miejsce, które od pierwszej chwili zachęcało do eksploracji.

Z parkingu przedarliśmy się przez podlaskie błota przed stylową karczmą,

gdzie powitali nas pierwsi mieszkańcy Zakątku – dwie piękne suczki rasy owczarek niemiecki i senior psiego rodu – dostojny bernardyn. Zanim kierownik wycieczki zdążył przydzielić nam pokoje w dziewiętnastowiecznych chatkach, przeniesionych tu z okolicznych wsi i osad, znaleźliśmy już smutną historię pary szczeniaków wielorasyowych, które czekały na adopcję w Ziołowym Zakątku.

Kiedy byliśmy już pewni dachu nad głową, ruszyliśmy podziwiać Podlaski Ogród Botaniczny z niezliczoną ilością roślin chronionych, dziko rosnącymi gatunkami roślin jadalnych, roślinami barwierskimi, trującymi i przyprawowymi. Przemierzając ścieżki, mijaliśmy kolejne grupy roślin, z radością rozpoznając popularne chwasty, które okazywały się roślinami leczniczymi. Całość łatwiej było zobaczyć ze wzniesienia w centralnym punkcie ogrodu, przypominającego balkon z drewnianymi

balustradami, z którego rozpościerał się widok na cztery strony świata i gdzie jak okiem sięgnąć, widać było rośliny rosnące w przemyślanym szyku. Z tego zielonego balkonu dostrzec można było liczne miejsca na rodzinne pikniki pod krytymi strzechą parasolami.

*W Ziołowym Zakątku
nie można się nudzić.*

Kolejną atrakcją naszej wycieczki były warsztaty z przygotowania aromatycznych herbat. Pod okiem pani, która o darach natury wiedziała wszystko, mogliśmy sami komponować własne herbaciane mieszanki: na kaszel, na chrypkę, na oczyszczanie z toksyn, dodające energii lub uspokajające. Wdzięczni kierownikowi wycieczki, z torebkami własnoręcznie sporządzonych herbat, opuszczaliśmy tę swoistą aptekę natury. Z pewnym niedosytem spoglądaliśmy



Warsztaty zielarskie

na buteleczki z nalewkami, które były przygotowane dla innej grupy, która miała tworzyć oryginalne lecznicze trunki. Przechadzka po sklepie pełnym aromatycznych ziół, przypraw i olei, znacznie zaostriżyła nasze apetyty i nie wiadomo w jaki sposób znaleźliśmy się

przed karczmą, gdzie czekał na nas pyszny domowy obiad. Uraczeni specjałami miejscowej kuchni, udaliśmy się na poobiedni odpoczynek – leżakowanie, rozmowy przy owocowych herbatkach, spacer po gospodarstwie, każdy na swój odmienny sposób. Jeśli



Wolontariusze WHD oraz lekarz Hospicjum Iwona Bednarska-Żytko (stoi pierwsza z prawej)



Długi spacer po okolicy

któs wybrał spacer, na pewno się nie nudził. Mogliśmy tu zobaczyć: świnki, króliki oraz mnóstwo ptactwa domowego i dzikiego różnych ras i gatunków. Wśród nich był indor, który stał się obiektem zainteresowania, a nawet pewnego rodzaju zaangażowania uczuciowego jednego z wolontariuszy.

Przepelnieni doznaniem, które były uczcą dla ciała i zmysłów, udaliśmy się na uczcę duchową czyli przygotowaną dla nas Mszę św. w tutejszym zabytkowym, siedemnastowiecznym, drewnianym kościele pod wezwaniem Matki Boskiej Jagodnej, przeniesionym z okolicznej miejscowości. Ksiądz opowiedział nam o historii drewnianego kościoła i o sponsorze, który uratował ten obiekt. W kościele w okresie letnim odprawiane są Msze św. dla gości Ziółowego Zakątka.

*Przy kolacji był czas
na rozmowę i refleksje.*

Po Mszy św. nadszedł czas na uczcę dla podniebienia – wspaniałą kolację,

podczas której mogliśmy porozmawiać, podzielić się swoimi wrażeniami, odczuciami, doświadczeniami i tak po prostu pobyc razem. Poruszyliśmy ciekawe tematy, między innymi o procesie wypalenia się wolontariuszy.

Kolejny dzień, 22 października rozpoczął się wraz z paniem koguta. Był to sygnał, a zarazem zaproszenie na śniadanie, więc ruszyliśmy najkrótszą drogą do karczmy, gdzie czekały na nas

potrawy z ziołami i aromatycznymi przyprawami, a wśród nich prawdziwy hit – jajka z kwiatem nagietka. Płatki były chętnie jedzone za przykładem kierownika.

Po śniadaniu ster dowodzenia przejęła dr Iwona Bednarska-Żytka, która postanowiła zadbać o naszą tężyzną fizyczną i zorganizowała ku uciesze wszystkich 7-kilometrowy spacer do wsi Czarna Cerkiew do zabytkowej



Wnętrze zabytkowego kościoła

cerkwi prawosławnej. Droga powrotna nie chciała być krótsza. Siedem kilometrów przechadzki ze śpiewem na ustach i z nadzieją w sercach, że zdążymy na obiad. A potem z powrotem do rzeczywistości, czyli kierunku Warszawa.

***I jeszcze kilka słów
na zakończenie.***

Szczeniaczki znalazły dom zanim opuściliśmy Ziołowy Zakątek, indor dostał na imię Henryk. My, pogodni w sercach nie zwróciliśmy uwagi, że pogoda nas nie rozpieszczała.

Ziołowy Zakątek – na pewno tu jeszcze wrócimy!

Zofia Makowska
wolontariuszka WHD

***Wspaniałe miejsce
godne polecenia***

Bardzo mnie zachwyciło to miejsce. Kiedy dotarliśmy do Ziołowego Zakątka, pomyślałam, że to niezwykle urokliwa okolica, jak całe Podlasie. Tu ludzie inaczej żyją, bez pośpiechu i w zgodzie z naturą. Bardzo miło spędziłam czas ze wspaniałymi ludźmi przy smacnym, swojskim jedzeniu. Była to uczta dla ciała i dla ducha. Ziołowy Zakątek to miejsce godne polecenia. Dziękuję Bogu, organizatorom wyjazdu i wam kochani, z którymi mogłam spędzić ten czas.

Dorota Kupiec-Prządka
wolontariuszka WHD

Dziękuję za wyjazd w świetne miejsce z pysznym miejscowym ekologicznym jadłem. Wróciłam z różnorodnymi wspomnieniami i torbą pełną podarunków dla rodziny i bliskich. Ziołowy Zakątek to miejsce godne polecenia.

Magda Mikołajczuk
Wolontariuszka WHD



Ziołowy Zakątek posiada nie tylko piękną florę, ale także faunę



Oryginalna brama do Ziołowego Zakątka



Hospicyjna Msza święta

Po południu 5 listopada 2017 r. w Katedrze św. Michała Archanioła i św. Floriana Męczennika w Warszawie my, rodzice zmarłych dzieci, które były pod opieką Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, uczestniczyliśmy w wyjątkowej liturgii, w modlitwie łączącej dwa światy – nasz tu i świat w życiu wiecznym naszych zmarłych dzieci. Świat bez bólu i cierpienia.

Kolejna uroczystość Wszystkich Świętych to znicze zapalone na grobie mojego syna Przemka i kolejna hospicyjna Msza święta, w której uczestniczyłam. To nastrój zadumy nad przemijaniem i myśl o tym jak kruche jest ludzkie życie.

Tak jak każdy rodzic zmarłego dziecka tęskni i zadaje sobie pytanie, jakim człowiekiem byłby dzisiaj mój syn. Są dni, kiedy bardzo mi go brakuje, jednak staram się nie płakać, tylko dziękuję Bogu za te lata, kiedy byliśmy razem. Wiem, że pamięć o naszych dzieciach trwa tak długo, jak długo trwa nasza miłość do nich. W moim sercu pamięć o Przemku będzie trwać wiecznie.

Wzruszające kazanie księdza Dariusza dopełniła chwila, na którą czekałam ze łzami w oczach. Agnieszka Chmiel-Baranowska i Wojtek Marciniak wyczytywali imiona i nazwiska kolejnych

dzieci, które były pod opieką Hospicjum. Nasze dzieci to dzielne anioły, które otaczają nas dzisiaj swoją opieką.

Jak co roku, o wyjątkową oprawę muzyczną uroczystości zadbały pięknie śpiewające chóry Królowej Polski – Queen's Choir i Schola Dominikańska. Nikt tak jak oni nie potrafi modlić się śpiewając. Po Mszy spotkaliśmy się w podziemiach katedry, żeby chwilę porozmawiać. Byliśmy jak duża hospicyjna rodzina.

Dziękuję kapelanom, Scholi i pracownikom Hospicjum za wzruszającą Mszę świętą i za waszą codzienną pracę – za to co robicie dla dzieci, które są pod opieką WHD i za to, co zrobiliście dla tych, które już odeszły. Jesteście wielcy.

Anna Wytrykowska
mama śp. Przemka

Bracia:

Staliśmy pośród was pełni skromności, jak matka troskliwie opiekująca się swoimi dziećmi. Będąc tak pełni życzliwości dla was, chcieliśmy wam dać nie tylko Bożą Ewangelię, lecz nadto dusze nasze, tak bowiem staliście się nam drodzy. Pamiętacie przecież, bracia, naszą pracę i trud. Pracowaliśmy dniem i nocą, aby nikomu z was nie być ciężarem. Tak to wśród was głosiliśmy Ewangelię Bożą.

Dlatego nieustannie dziękujemy Bogu, bo gdy przyjęliście słowo Boże, usłyszane od nas, przyjęliście je nie jako słowo ludzkie, ale jako to, czym jest naprawdę – jako słowo Boga, który działa w was, wierzących.

1 Tes 2, 7b-9. 13

Psalm 131

*Panie, moje serce się nie
pyszni
i nie patrzą wyniosłe moje
oczy.
Nie dbam o rzeczy wielkie
ani o to, co przerasta me siły.
Lecz uspokoiłem i uciszyłem
moją duszę.
Jak dziecko na łonie swej
matki,
jak ciche dziecko jest we mnie
moja dusza.
(...)*



Eucharystii przewodniczył obecny kapelan WHD – ks. Dariusz Zajęc

Homilia wygłoszona przez ks. Dariusza Zajęc

Moi drodzy umiłowani w Panu,

Kolejny raz gromadzi nas na tej Mszy świętej śmierć Waszych dzieci. Doświadczenie śmierci bliskiej osoby porusza do głębi nasze wnętrza. W tym wewnętrznym poruszeniu ważne jest oparcie żalu, tęsknoty, czasami buntu i niezrozumienia na wierze.

Wiara prawdziwa objawia się i dojrzewa w doświadczeniu śmierci. Może jednak zdarzyć się, że nie będziemy umieli znaleźć w sobie takiej wiary, aby w pokoju przeżyć śmierć bliskiej osoby, w szczególności dziecka. Jezus zapewnia nas słowami: «Ja jestem zmartwychwstaniem i życiem. Kto we Mnie wierzy, choćby i umarł, żyć będzie. (...) Wierzysz w to?» (J 11,25). Życie wiecznie, żyć w niebie to być z Chrystusem. Gdzie jest Chrystus, tam jest życie i królestwo.

„Jezus otworzył nam niebo przez swoją Śmierć i swoje Zmartwychwstanie. Życie błogosławionych polega na posiadaniu w pełni owoców odkupienia



Msza jak co roku odprawiona została w katedrze św. Floriana

dokonanego przez Chrystusa, który włącza do swej niebieskiej chwały tych, którzy uwierzyli w Niego i pozostali wierni Jego woli. Niebo jest szczęśliwą wspólnotą tych wszystkich, którzy są doskonale zjednoczeni z Chrystusem” (KKK 1026).

Święty Ambroży w dziele *O błogosławieństwie śmierci* pisze: „Tak więc śmierć jest przejściem, które obowiązuje wszystkich. Trzeba, abyś ustawicznie przechodził: ze skazytelności do nieskazytelności, ze śmiertelności do nieśmiertelności, z niespokojności do spoczynku. Niech zatem nie przeraża cię imię śmierci, ale radują dobrodziejstwa szczęśliwego przejścia. Czymże bowiem jest śmierć, jeśli nie pogrzebaniem wad i wskrzeszeniem cnót? (...) Pan przyjął na siebie śmierć, aby ustał grzech; by jednak na skutek śmierci natura nie uległa unicestwieniu, udzielił daru zmartwychwstania”.

Przychodzi jednak moment, że owo ciało kończy współpracę z duchem – ustaje bicie serca i zatrzymuje się życie ciała.



Od lewej: ks. Robert Szewczyk, ks. Dariusz Zając, ks. Wojciech Gawryluk

Ten, którego tak kochaliśmy, który był dla nas tak bardzo ważny, wymyka się z uścisku naszych ramion, ale przecież nie wymyka się naszemu sercu! Ciało, które stało się na chrzcie świątynią Ducha Świętego, teraz w świątyni Boga wraca w Jego objęcia. I choć tak bardzo chcielibyśmy je zatrzymać w naszych

kochających ramionach, to pamiętajmy, że mimo wszelkich naszych planów i zapatrywań Stwórca wie lepiej, co jest potrzebne Jego stworzeniu.

Zechciejmy wzbudzić nadzieję, że Stwórca, który to ciało powołał do życia i upodobił do siebie przez tchnienie nieśmiertelnej duszy, zechce się nim zaopiekować – tak, jak wpisał to w porządek natury – z ziemi wzięte, do ziemi wróci, aby w swoim czasie znowu uradować świat pojawieniem się przy ponownym przyjściu Jezusa Chrystusa. Zapewne nie zdarza się nam myśleć o śmierci na co dzień, dopiero sytuacja ciężkiej choroby, wypadku albo pogrzebu przywołują refleksję dotyczącą śmierci. A przecież jest to rzeczywistość, która pisana jest każdemu z nas! Niemyśleniem o niej wcale nie odłożymy jej w czasie, myśląc zaś możemy się zmobilizować do lepszego wykorzystania czasu życia, jakim jeszcze dysponujemy.

**Nie ma piękniejszej
i owocniejszej modlitwy
niż Msza święta.**

Pośród trzech cnót boskich właśnie miłość jest tą, która się nie kończy nawet z chwilą śmierci. Podpowiada nam bowiem hymn modlitwy brewiarzowej: „Wszystko przemienie, gdy nadejdzie wieczność, wiara się skończy, a nadzieja spełni; miłość zostanie, by



Wszystkich obecnych w katedrze powitał założyciel WHD dr Tomasz Dangel



Wiersz ku pamięci zmarłego rodzeństwa odczytała Noemi Witecka

się cieszyć Tobą, w Twoim królestwie.” Tak więc my trwamy w wierze i nadziei, bo żyjąc na ziemi wierzymy w Boga, który wychodzi ku człowiekowi i ufamy, że u Niego czeka przygotowane dla nas miejsce. A tę naszą wiarę i nadzieję przenika miłość do Tego, który podzielił z nami nasz ziemski los i to od samego urodzenia aż po śmierć. Chyba właśnie dlatego tak blisko czujemy Jezusa w wielu życiowych momentach,

bo mamy świadomość tego, że jest On Bogiem bliskim a nie dalekim, zawieszonym gdzieś w niebiosach. On sam doświadczył radości i smutków ludzkiej egzystencji na ziemi. Był z płaczącymi i cieszącymi się, z biednymi i bogatymi, z chorymi i ze zdrowymi.

Mogliśmy rozmawiać, cieszyć się, wymieniać przyjazne uściski, patrzeć w oczy czy na uśmiech dziecka.

W jednej chwili tego zabrakło – wszystko skończyło się wraz z ostatnim uderzeniem serca. Nic człowieka w życiu nie zaskakuje tak boleśnie jak śmierć, w szczególności nagła śmierć. Po śmierci ukochanego dziecka pozostaje modlitwa. Małe dzieci, tak jak i świętych, prosimy o pomoc i opiekę, za starsze dzieci modlimy się. Msza święta powinna być na pierwszym miejscu. Gdy Jezus umierał na krzyżu obdarzył życiem grzesznika: „Dziś ze mną będziesz w raju”. Msza święta jest powtórzeniem ofiary krzyżowej i dlatego może obdarzyć życiem każdego, kto tego pragnie.

Komunia święta jest zadatkiem życia wiecznego. Usta zmarłego nie mogą przyjmować już tego pokarmu. Lecz w jego imieniu my możemy. „Kto będzie spożywał Moje Ciało i pił Moją Krew śmierci nie zazna”.

Modlitwa powinna być gorąca jak płomień ognia palonych na grobach zniczy i czysta jak biel chryzantem tam stojących.



Agnieszka Chmiel-Baranowska i Wojciech Marciniak przypomnieli nazwiska wszystkich dzieci zmarłych pod opieką WHD



Niecodzienne spotkanie

W dniu 11 października 2017 r. w siedzibie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przy ul. Agatowej 10 i w współpracy z Zakładem Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP, odbyło się spotkanie ze światowej sławy kardiologiem dziecięcym i prenatalnym Jamesem Huhtą. Jest on znany polskim położnikom i kardiologom prenatalnym dzięki opracowaniu skali płodowej niewydolności krążenia, popularnie zwanej „skalą Huhty”. W spotkaniu wzięło udział około 50 osób: lekarzy, studentów i psychologów.

Profesor gościł w Polsce w ramach projektu Impact Tour Warszawa 2017, czyli cyklu spotkań z profesjonalistami z różnych dziedzin, których łączy oddanie wartościom chrześcijańskim w życiu osobistym i zawodowym. Projekt ten jest organizowany przez organizację Momentum Europe, zrzeszającą biznesmenów i profesjonalnych liderów z USA. Ze strony polskiej projekt był koordynowany przez Ruch Chrześcijański Mt28.

Konferencję rozpoczął dr hab. Tomasz Dangel – przewodniczący Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – wykładem, w którym przybliżył idee hospicjum perinatalnego i możliwości objęcia opieką hospicyjną zarówno kobiety ciężarnej jak i jej nienarodzonego



Prof. James Huhta podczas swojego wykładu

dziecka. Temat ten w swoim wystąpieniu rozwinęła prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, która opowiedziała w jaki sposób taka opieka jest zorganizowana w naszej placówce.

Wykład prof. Jamesa Huhty „Płód jako pacjent kardiologiczny” poprzedzony był prezentacją dwóch ciekawych płodowych przypadków klinicznych z Poradni USG Agatowa. Pokazywały one jakim wyzwaniom muszą sprostać lekarze zajmujący się kardiologią prenatalną w codziennej praktyce.

Pan profesor przedstawił najważniejsze zasady diagnostyki kardiologicznej u płodów. Położył nacisk na konieczność oceny nie tylko anatomii, ale również hemodynamiki i funkcji serca. Pokazał bardzo ciekawe najnowsze wyniki badań czynnościowych w badaniu serc płodów metodą rezonansu magnetycznego. Utwierdził nas w przekonaniu, że kardiologia prenatalna jest pasjonującą dziedziną i że zmierzamy w bardzo dobrym kierunku, rozwijając różne metody diagnostyczne i łącząc je ze wsparciem psychologicznym dla kobiet ciężarnych.

Drugi z wykładów, przedstawianych przez prof. Jamesa Huhtę, był z pogranicza medycyny i etyki. Poruszał temat świętości życia w czasach rosnącego sekularyzmu. W swoim wykładzie cytował fragmenty Biblii oraz Encykliki *Evangelium Vitae* Jana Pawła II dotyczące problemów prokreacji, seksu i aborcji. Po części wykładowej wywiązała się ciekawa dyskusja, którą kontynuowaliśmy w kuliachach podczas wspólnej kolacji.

Było to ciekawe i niecodzienne spotkanie, podczas którego prof. James Huhta pokazał, w jaki sposób można uprawiać nowoczesną medycynę, włącznie z diagnostyką prenatalną, w zgodzie z chrześcijańskimi wartościami.

Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel



Uczestnicy spotkania



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel przedstawiła zasady opieki perinatalnej stosowane w Poradni USG Agatowa



Dr Tomasz Dangel przybliżył idee hospicjum perinatalnego





Fetal cardiology is not just the fetal heart scanning...

*Special meeting with Prof. James Huhta
world expert in perinatal cardiology*



Czy bać się PEG-a?

PEG to przeszłonna endoskopowa gastrostomia, umożliwiająca żywienie bezpośrednio do żołądka pacjentów, którzy nie mogą być żywieni doustnie m.in. z powodu zaburzeń połykania. W odróżnieniu od sondy zakładanej przez nos do żołądka, nie powoduje dyskomfortu dla chorego.

Anetka zachorowała, kiedy miała Aroczek. Przez dłuższy czas miała sondę założoną przez nos. Kiedy córkę wypisano ze szpitala, zauważyłam, że w nosku robią się rany. Na pewno było to dla niej bardzo nieprzyjemne. Ponadto sonda podrażniała gardło, po-

nieważ jest ciałem obcym. Córką nie lubiła wkładania sondy. Zdarzało się, że sonda związała się i trzeba było powtarzać zabieg. Było mi przykro, że musiałam jej to robić. Na początku myślałam, że Anetka nauczy się połykać i będzie jadła normalnie. Niestety był to dla niej

zbyt duży wysiłek. Często zwracała to, co zjadła. Poza tym, leki trzeba było podawać o stałych porach.

Pani doktor w szpitalu w Sochaczewie pokazała mi dziewczynkę, leczoną na oddziale, która miała założony PEG. Przekonała mnie, że dla Anetki to będzie również dobre rozwiązanie. Mimo wątpliwości zdecydowałam się. Zabieg przeprowadzono w Centrum Zdrowia Dziecka w 2003 r.

Na początku wokół rany pojawiała się ziarnina, ale od dłuższego czasu nic się nie dzieje. To również zasługa naszej pielęgniarki z Hospicjum. Jeśli zajdzie potrzeba, potrafię sama wymienić PEG. Dla Anetki jest to bardziej komfortowe niż wymiana sondy.

Każdy rodzic chce dla swojego dziecka tego co najlepsze, dlatego nie bójmy się PEG-a. Jest to metoda stosowana bardzo często, więc jest na pewno bezpieczna.

Jadwiga Basiak
Mama Anetki, podopiecznej WHD



Pani Jadwiga Basiak w trakcie karmienia przez PEG swojej córki Anetki

List otwarty do neonatologów

W dniu 3 października 2017r. został skierowany list otwarty do Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego, pod którym podpisali się m.in. lekarze Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci a także członkowie Rady Fundacji WHD. Po opublikowaniu odpowiedzi, która została zamieszczona w dniu 7.11.2017 r. na portalu wydawnictwa „Standardy Medyczne”, powstał drugi list otwarty. Treść obydwu listów publikujemy poniżej.

List 1.

Prof. dr hab. n. med.

Maria Katarzyna

Borszewska-Kornacka,

Klinika Neonatologii i Intensywnej
Terapii Noworodka, Warszawskiego
Uniwersytetu Medycznego, Szpital Kli-
niczny im. ks. Anny Mazowieckiej, ul.
Karowa 2, 00-315 Warszawa

Pozwalamy sobie przedstawić, w formie listu otwartego, nasze uwagi dotyczące stanowiska Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego w sprawie opieki paliatywnej, które zostało opublikowane w Zaleceniach PTN „Standardy opieki medycznej nad noworodkiem w Polsce” (wydanie II 2017, rozdział „Zasady

postępowania w neonatologii przy podejmowaniu decyzji o objęciu opieką paliatywną uwzględniające racje etyczne”).

Stwierdzenie, że „lekarze nie dysponują przy tym żadnymi powszechnie obowiązującymi przepisami prawnymi mogącymi stanowić podstawę do podjęcia właściwej decyzji” (str. 16) jest niezgodne ze stanem faktycznym. Rozporządzenie Ministra Zdrowia (31.01.2017) wprowadza zasady świadczeń w zakresie perinatalnej opieki paliatywnej. Minister Zdrowia określa dwa kierunki realizacji tych świadczeń przez zapewnienie: (1) wsparcia rodzicom dziecka, w tym będącego w fazie prenatalnej oraz (2) **opieki nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią** noworodkom – z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą

życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Istnieje zatem podstawa prawna do podejmowania decyzji klinicznych wobec tych noworodków.

Podana definicja wad letalnych: „to zaburzenia rozwojowe prowadzące, bez względu na zastosowane leczenie, do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka” (str. 18) jest niekompletna. Proponujemy przyjęcie naszej definicji:

Wada letalna płodu lub noworodka to zaburzenie rozwojowe: (1) prowadzące do poronienia samoistnego lub zgonu wewnątrzmacicznego; (2) prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zastosowane leczenie; (3) kwalifikujące do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą [T. Dangel, 2008].

We fragmencie dotyczącym „granicy, od której można mówić o wspomaganym medycznie możliwości przeżycia dziecka” (str. 19) brak informacji o rozstrzygnięciu Sądu Najwyższego, że przerwanie ciąży z powodu wady genetycznej płodu jest dopuszczalne w Polsce do

24 tygodnia ciąży [Uchwała Sądu Najwyższego z dnia 13 października 2005 r. (sygn. akt IV CK 161/05)].

W paragrafie dotyczącym opieki paliatywnej podana jest definicja Francuskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej, która odnosi się do osób dorosłych, brak natomiast polskiej definicji perinatalnej opieki paliatywnej (str. 20). Oto ona:

Perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi oraz opieki noworodkom z tymi wadami, na stawionej 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” [T. Dangel, 2008, 2015].

Z fragmentu, dotyczącego prenatalnej decyzji „podjęcia lub odstąpienia od resuscytacji” u noworodka z wadą letalną rozpoznaną prenatalnie, wynika, że decyzja ta powinna być podjęta w trybie dyskusji przeprowadzonej w zespole składającym się z położnika, neonatologa, innych wybranych specjalistów, pielęgniarki oddziałowej i psychologa (str. 21) oraz wyrażonej na piśmie opinii rodziców (str. 25). Nie podano kto podejmuje decyzję, jeżeli przedstawione opinie nie są zgodne i nie uzyskano konsensusu. W dokumencie „Decyzje prenatalne: podsumowanie dyskusji” nie zaznaczono miejsca na podpis lekarza, który podejmuje ostateczną decyzję (str. 33). Nasze stanowisko w tej sprawie jest zasadniczo odmienne:

W przypadku rozpoznania wady letalnej płodu oraz decyzji rodziców o kontynuacji ciąży lekarz specjalista w dziedzinie diagnostyki prenatalnej i znający rokowanie

rozpoznaną patologii:

- 1) *weryfikuje rozpoznanie, konsultując się z ośrodkiem referencyjnym;*
- 2) *wypełnia dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka (załącznik);*
- 3) *przekazuje ww. dokument położnikom i neonatologom;*
- 4) *kieruje rodziców do hospicjum perinatalnego [T. Dangel i wsp., 2015].*

W paragrafie dotyczącym noworodków skrajnie niedojrzałych określono wskazania do opieki paliatywnej u urodzonych w wieku ciążowym 22 6/7 tygodni oraz do opieki paliatywnej albo resuscytacji na życzenie rodziców w wieku ciążowym 23 0/7 – 23 6/7 tygodni (str. 22, tabela 1). Po pierwsze, nie podano czy te zasady postępowania dotyczą noworodków, które rodzą się wskutek sztucznego poronienia (tzw. aborcja farmakologiczna). Po drugie, pominięto dzieci (płody), które rodzą się lub ulegają poronieniu w wieku ciążowym poniżej 22 6/7 tygodni i przejawiają oznaki życia. Po trzecie, przyjęto błędną zasadę, że o podjęciu resuscytacji w grupie 23 0/7 – 23 6/7 tygodni mają decydować rodzice. Zasada ta jest sprzeczna z Artykułem 32.2 Kodeksu Etyki Lekarskiej: „Decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych”. Jest także sprzeczna z wytycznymi dla lekarzy Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego:

Nawet, gdy chory lub jego przedstawiciele ustawowi wyrażają wolę stosowania uporczywej terapii czy bezterminowego sztucznego podtrzymywania funkcji życiowych pacjenta bez względu na ich bezskuteczność, lekarz może podjąć decyzję o zaprzestaniu działań medycznych. Decyzja powinna w tym względzie być oparta nie o wolę pacjenta czy jej brak, ale o medyczne kryteria dotyczące obiektywnej oceny szans leczniczych.

Decyzje o niepodejmowaniu resuscytacji (tzw. protokół DNR – ang. do not resuscitate) powinny być podejmowane w przypadkach nieuleczalnych chorób prowadzących do przedwczesnej śmierci, gdy:

- 1) *dziecko i (lub) rodzice nie chcą stosowania środków nadzwyczajnych*

w celu przedłużania życia (np. leczenia respiratorem);

- 2) *lekarze dochodzą do wniosku, że dalsze leczenie przedłużające życie będzie miało charakter uporczywej terapii, tzn. będzie niezgodne z interesem pacjenta.*

Lekarz specjalista prowadzący leczenie może podjąć decyzję o niepodejmowaniu resuscytacji wbrew opinii rodziców i (lub) pacjenta [Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. T. Dangel i wsp. PTP 2011].

Z powyższego wynika, że rodzice mają prawo nie zgodzić się na resuscytację, ale **nie mają prawa jej żądać** od lekarza. Lekarz, ulegając takiemu żądaniu, działałby niezgodnie z Artykułem 32.2 Kodeksu Etyki Lekarskiej.

W opisie dotyczącym perinatalnej opieki paliatywnej pominięto fakt, że płody i noworodki z niedojrzałością płuc, u których odstąpiono od resuscytacji, umierają z powodu niewydolności oddechowej. Nie podano protokołu postępowania paliatywnego u tych dzieci. Zamieszczono tylko wzmiankę: „w przypadku stwierdzonej duszności zastosować tlenoterapię bierną” (str. 27). Postępowanie takie uważamy za dalece niewystarczające. Duszności, definiowanej jako subiektywne doznanie, u umierającego płodu lub noworodka nie można stwierdzić przy pomocy istniejących metod pomiarowych. Należy jednak przyjąć, na podstawie hormonalno-metabolicznej odpowiedzi na stres, że płody i noworodki urodzone żywo (także w 20-23 tygodniu ciąży) reagują na hipoksję (niedobór tlenu). Proponujemy, aby w celu zapewnienia im komfortu i złagodzenia domniemanej duszności stosować silnie działające opioidy, co jest standardowym postępowaniem w łagodzeniu duszności zarówno w intensywnej terapii, jak i opiece paliatywnej.

W „Zasadach stosowania opieki paliatywnej na OIT noworodka” (str. 27-28) wymieniono m.in. **wentylację mechaniczną** (respirator) i **żywienie parenteralne** (dożylnie) jako procedury paliatywne, których nie można zaprzestać (nie zostały one wymienione wśród procedur, których można zaprzestać). Uważamy, że obydwie te metody nie

należą do procedur opieki paliatywnej i stanowią drastyczny przykład uporczywej terapii, szczególnie u noworodków z wadami letalnymi.

Z naszych badań praktyki powstrzymania się od resuscytacji, które objęły 309 oddziałów neonatologii i intensywnej terapii dziecięcej w Polsce, wynika że decyzje DNR były podejmowane na 146 oddziałach. Na 76 oddziałach decyzje DNR powodowały także ograniczenie innych form terapii. Wśród nich wymieniano m.in. **zaniechanie żywienia dożylnego** (33 oddziały) i **wyłączenie respiratora** (29 oddziałów) [Praktyka powstrzymania się od resuscytacji u dzieci w Polsce. T. Dangel i wsp. Standardy Medyczne – Pediatria 2009].

Wobec powyższego uważamy, że zasadne byłoby opracowanie przez PTN protokołu odłączenia respiratora i ekstubacji, jako procedury paliatywnej.

Reasumując, stwierdzamy, że stanowisko Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego w sprawie opieki paliatywnej w wielu istotnych kwestiach różni się od opracowanych i opublikowanych przez nas definicji, wytycznych, standardów i procedur pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej. Istnieje zatem potrzeba ujednolicenia tych rozbieżności.

W przeciwnym razie Rozporządzenie Ministra Zdrowia, dotyczące perinatalnej opieki paliatywnej (31.01.2017), nie będzie mogło być jednoznacznie interpretowane, szczególnie w zakresie zapewnienia noworodkom komfortu i ochrony przed uporczywą terapią.

Ponieważ poruszone przez nas problemy perinatalnej opieki paliatywnej wykraczają poza ramy neonatologii, przedstawiamy nasze stanowisko w formie listu otwartego, który adresujemy także do lekarzy innych specjalności, polityków, etyków i opinii publicznej.

Dr n. med. Iwona Bednarska-Żytka
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Dr hab. n. med. Tomasz Dangel
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Lek. Artur Januszaniec
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Adwokat Andrzej Kurkiewicz
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Dr n. med. Marcin Rawicz
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Adwokat dr Monika Strus-Wołos
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Prof. dr hab. n. med. Janusz Szymborski
Katedra Zdrowia Publicznego, Wszechnica Polska Szkoła Wyższa w Warszawie

Prof. dr hab. n. med. Joanna-Szymkiewicz-Dangel
Zakład Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP

Prof. dr hab. n. med. Janusz Świętliński
Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Oświęcimiu

Do wiadomości: **Dr Konstanty Radziwiłł**, Minister Zdrowia

List 2.

Prof. dr hab. n. med.

Maria Katarzyna Borszewska-Kornacka,

Dr hab. n. med. prof. IMiD Magdalen Rutkowska – *Klinika Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa*

Dr Sławomir Szczepaniak – *Papieski Wydział Teologiczny, Warszawa*

Dr n. med. Wojciech Walas – *Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dzieci, Wojewódzkie Centrum Medyczne, Opole*

Dr hab. n. med. Dorota Pawlik – *Klinika Neonatologii, Uniwersytet Jagielloński, Collegium Medicum, Kraków*

Dr n. med. Marek Karwacki – *Klinika Chirurgii Onkologicznej Dzieci*

i Młodzieży, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa

Prokurator Małgorzata Szeroczyńska – *Prokuratora Rejonowa Żyrardów*

Dr hab. n. psych. Grażyna Kmita – *Zakład Wczesnej Interwencji Psychologicznej, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa, Katedra Psychologii Klinicznej Dziecka i Rodziny, Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego*

Szanowni Państwo,

Bardzo dziękujemy za odpowiedź na nasz list, zamieszczoną w dniu 7.11.2017 r. na portalu wydawnictwa „Standardy Medyczne” <http://www.standardy.pl/newsy/id/169>.

W celu uporządkowania dotychczasowej dyskusji proponujemy wyróżnić zasadnicze zagadnienia, dotyczące perinatalnej opieki paliatywnej i porównać odmienne stanowiska.

1. Problem dotyczący dzieci z wadami letalnymi, rodzących się w 20-23 tygodniu ciąży wskutek tzw. aborcji farmakologicznej. Mogą one przejawiać oznaki życia. W tych przypadkach przyczyną śmierci dziecka jest niedojrzałość płuc. Agonia dziecka może trwać nawet kilka godzin.

Stanowisko PTN: Nie poruszamy w tym standardzie tematów aborcji, dlatego nie opisujemy zasad postępowania z noworodkami, które rodzą się wskutek sztucznego poronienia.

Nasze stanowisko: Ze względów humanitarnych należy przyjąć, że dziecko w tym okresie cierpi z powodu duszności. Powinno zatem, zgodnie z etyką lekarską, otrzymać leczenie paliatywne, podobnie jak starsze dzieci, które w okresie terminalnym odczuwają duszność. Zabezpieczenie dziecka

przed dusznością i stresem można osiągnąć podając matce dożylnie silnie działający opioid, który jest transportowany przez łożysko (np. fentanyl) i równocześnie zapewnia jej znieczulenie, albo podając fentanyl dziecku drogą donosową po sztucznym poronieniu [*Intranasal fentanyl in the palliative care of newborns and infants*. Harlos MS et al. J Pain Symptom Manage 2012].

2. Problem prenatalnej decyzji „podjęcia lub odstąpienia od resuscytacji” u noworodka z wadą letalną rozpoznaną prenatalnie.

Stanowisko PTN: Decyzję podejmuje zespół interdyscyplinarny w szpitalu uniwersyteckim lub instytucie naukowo-badawczym.

Nasze stanowisko: W przypadku rozpoznania wady letalnej płodu oraz decyzji rodziców o kontynuacji ciąży lekarz specjalista w dziedzinie diagnostyki prenatalnej i znający rokowanie rozpoznanej patologii:

- 1) weryfikuje rozpoznanie, konsultując się z ośrodkiem referencyjnym;
- 2) wypełnia dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka;
- 3) przekazuje ww. dokument położnikom i neonatologom;
- 4) kieruje rodziców do hospicjum perinatalnego.

3. Zastosowanie opioidów na sali porodowej u noworodka, wobec którego podjęto decyzję o odstąpieniu od resuscytacji.

Stanowisko PTN: W przypadku konieczności podaży leków p/bólowych można spróbować podaży doustnej (morfina) lub dożylną przez cewnik w żyłę pępowinową albo wkłucie obwodowe.

Nasze stanowisko: Należy podać fentanyl donosowo. Należy powstrzymać się od kaniulacji żył.

4. Problem wentylacji mechanicznej noworodków z wadami letalnymi.

Stanowisko PTN: W sytuacji gdy noworodek był zaintubowany i pozostawał na wentylacji mechanicznej promujemy w pierwszym rzędzie

zmniejszenie wentylacji do podstawowej, co nie wyklucza ekstubacji tego noworodka w ciągu kilku godzin.

Nasze stanowisko: Powyższe stwierdzenie powinno znaleźć się w „Standardach” PTN, wraz z podkreśleniem, że postępowanie takie jest etycznie uzasadnione, ponieważ polega na zaprzestaniu uporczywej/daremnej terapii. Zasadne byłoby opracowanie i opublikowanie przez PTN protokołu odłączenia respiratora i ekstubacji, jako procedury paliatywnej. U dzieci z wadami letalnymi wentylacja mechaniczna jest procedurą zbędną, która nie może być uważana za formę opieki paliatywnej.

5. Problem żywienia parenteralnego noworodków z wadami letalnymi.

Stanowisko PTN: Mózg noworodka jest wybitnie wrażliwy na hipoglikemię i hipokalcemię i z tego powodu mogą u niego występować drgawki. Przedłużająca się hipoglikemia może także dodatkowo uszkodzić mózg. W związku z tym, że nie jesteśmy w stanie przewidzieć jak długo będzie trwała opieka paliatywna, a śmierci nie przyspieszamy, nie chcąc narażać noworodka na drgawki, a tym samym na dodatkowe cierpienie, oraz uszkodzenie mózgu, promujemy żywienie parenteralne **podstawowe** (glukoza z preparatami Ca).

Nasze stanowisko: U dzieci z wadami letalnymi żywienie parenteralne jest procedurą zbędną, która nie może być uważana za formę opieki paliatywnej. Nie należy jednak mylić żywienia parenteralnego z leczeniem hipoglikemii. Podawanie człowiekowi wody, glukozy i wapnia (bez aminokwasów) z całą pewnością nie jest żywieniem i nie powinno być w ten sposób określane. Noworodki w pierwszych dobach życia metabolizują głównie własny tłuszcz, a nie glukozę. Dzięki temu znajdują się w umiarkowanej ketozie, która ma działanie przeciwdrgawkowe i neuroprotektoryjne. Glukoza powstaje wówczas w procesach glukoneogenezy i glikogenolizy. Przemijająca hipoglikemia noworodka jest stanem prawidłowym. Rutynowe podawanie noworodkom z wadami letalnymi glukozy dożylnie nie ma żadnego uzasadnienia. Noworodki z wadami letalnymi urodzone przedwcześnie mogą mieć zaburzenia

metabolizmu prowadzące do hipoglikemii, jednak również u nich podawanie dożylnie glukozy w celu uniknięcia drgawek jest wątpliwe. Właściwym postępowaniem przeciwdrgawkowym powinno być zastosowanie fenobarbitalu. Patologiczna hipoglikemia może być leczona infuzją glukozy u nieuleczalnie chorych dzieci, które nie umrą bezpośrednio po porodzie, ale wyłącznie wtedy, gdy zostanie prawidłowo rozpoznana.

Powyższą analizę przedstawiamy wszystkim zainteresowanym stronom. Naszą intencją jest ukazanie istniejącej polaryzacji stanowisk w istotnych kwestiach dotyczących trybu podejmowania decyzji oraz postępowania lekarskiego wobec dziecka w ramach perinatalnej opieki paliatywnej.

Z wyrazami szacunku

Dr n. med. Iwona Bednarska-Żytko
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Dr hab. n. med. Tomasz Dangel
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Lek. Artur Januszaniec
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Adwokat Andrzej Kurkiewicz
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Dr n. med. Marcin Rawicz
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Prof. dr hab. n. med. Janusz Szymborski
Katedra Zdrowia Publicznego, Wszechnica Polska Szkoła Wyższa w Warszawie

Prof. dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel
Zakład Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP

Konferencja w Portugalii

W dniach 29-30 września 2017 roku prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel i dr Tomasz Dangel uczestniczyli w konferencji *Innovations in Perinatal Medicine and Controversies in Paediatrics and Obstetrics*, czyli "Nowości w medycynie perinatalnej oraz kontrowersje w pediatrii i położnictwie" w Porto w Portugalii. Zostali zaproszeni przez prof. Sylvie Alvares, kierownika Kliniki Kardiologii Dziecięcej w Porto.

W czasie obrad prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel przedstawiła osiągnięcia zespołu prenatalnej kardio-

logii interwencyjnej z Warszawy, obecnie drugiego co do wielkości ośrodka w Europie. Tomasz Dangel zaprezentował polską, oryginalną koncepcję hospicjum perinatalnego, co spotkało się z dużym zainteresowaniem i wywołało ciekawą dyskusję. Wynikało z niej, że polskie podejście do problemów nieuleczalnie chorych dzieci z prenatalnej diagnostyki różni się zdecydowanie od portugalskiego.

Porto jest uroczym nadmorskim miastem, z wieloma przemiłymi miejscami. Gospodarze konferencji, szczególnie Sylvie Alvares, stanęli na wysokości zadania, zajmując się nami przez cały czas.

Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel



Tomasz Dangel z Sylvie Alvares



Joanna i Tomasz przed Konsulatem Honorowym RP znajdującym się na terenie jednej z wytwórni wina w Porto



Kongres w Iranie

W dniach 2-4 listopada miałam przyjemność wziąć udział w trzecim Irańskim Międzynarodowym Kongresie Wrodzonych i Strukturalnych Wad Serca, The CASPIAN Meeting. Był on zorganizowany wspólnie z Fundacją CSI – organizacją “non-profit” której celem jest promowanie i rozwój kardiologii interwencyjnej na świecie. Kongres odbywał się w mieście Maszhed (Mashhad) w nowoczesnym Razavi Hospital.

Przewodniczącymi konferencji byli światowej sławy kardiologowie interwencyjni: Shakeel A. Qureshi z Wielkiej Brytanii, którego poznałam wiele lat temu w Liverpoolu oraz Horst Sievert z Niemiec, oraz dwóch kardiologów interwencyjnych z Razavi Hospital w Maszhed – Mahmoud Shabestari oraz Behzad Alizadeh.

Główne tematy kongresu dotyczyły możliwości interwencyjnego, czyli przeszskórnego leczenia strukturalnych wad serca. Zaproszeni goście wygłaszali bardzo ciekawe wykłady przedstawiające osiągnięcia z różnych dziedzin kardiologii interwencyjnej i dziecięcej. Jak zwykle na tego typu konferencjach najważniejsze były transmisje procedur „na żywo” przeprowadzanych w Razavi Hospital. Najciekawsze były zabiegi zamykania ubytków przegrody między-

komorowej oraz przeszskórnego wszczepiania zastawek płucnej lub aortalnej.

W trakcie kongresu odbyły się dwie sesje kardiologii prenatalnej, podczas których prezentowałam nasze osiągnięcia – zarówno sposobu i organizacji prenatalnej diagnostyki, techniki 3-4D w ocenie serca płodu, jak i polskie doświadczenia w zakresie prenatalnej kardiologii interwencyjnej. Po każdej z nich odbywały się badania płodów



Mauzoleum Imama Rezy w mieście Maszhed – drugie po Mekce miejsce pielgrzymek muzutmanów



Lekarze z Iranu wraz z prof. Joanną Szymkiewicz-Dangel, po pierwszym dniu konferencji kardiologii prenatalnej

u ciężarnych pacjentek, transmitowane na salę wykładową. Zarówno wykłady, jak i pokazy „na żywo” spotkały się z bardzo dużym zainteresowaniem uczestników kongresu. Okazało się, że przygotowana sala była zbyt mała, gdyż wielu lekarzy chciało poszerzyć swoje horyzonty z zakresu kardiologii prenatalnej.

Kongres był doskonale zorganizowany. Uczestniczyli w nim przedstawiciele wielu krajów, głównie azjatyckich, m.in. Wietnamu, Syrii i Kazachstanu.

Pierwszego dnia udzieliłam kilku wywiadów stacjom radiowym i telewizyjnym, zainteresowanym sposobami poprawy opieki nad dziećmi z wrodzonymi wadami serca. Wieczory spędza-

liśmy na wspólnych kolacjach i, pomimo całkowitego zakazu spożywania alkoholu, atmosfera zawsze była bardzo wesoła i przyjazna. Był to jeden z najciekawszych międzynarodowych wyjazdów naukowych. W podziękowaniu za przyjazd wszyscy wykładowcy dostali w prezencie przepięknie wydane, oprawione w skórę wiersze perskiego poety Hafeza z XIV wieku, który miał ogromny wpływ na rozwój perskiej kultury i jest nazywany „perskim Szekspirem”.

Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel

Czy wiesz że...

Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel jest częstym gościem na zagranicznych konferencjach i kongresach, gdzie przedstawia osiągnięcia swojego zespołu.



Wejście do Razavi Hospital, w którym odbywała się konferencja



Współpraca Fundacji WHD z WUM

Na mocy porozumienia zawartego między Fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i Warszawskim Uniwersytetem Medycznym na prowadzenie zajęć dydaktycznych, w październiku 2017 r. rozpoczęła się kolejna edycja zajęć fakultatywnych dla studentów wydziałów lekarskich WUM „Pediatria i perinatalna medycyna paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną”.

Największą zaletą zajęć była ich wartość merytoryczna.

W dniach 21-22 października 2017r., wraz z grupą studentów kierunku lekarskiego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, miałem przyjemność uczestniczyć w zajęciach fakultatywnych organizowanych przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Tematyka zajęć była interesująca, ale i wymagająca – pediatria i perinatalna medycyna paliatywna.

Zajęcia były dobrze zorganizowane i poprowadzone przez dr. Tomasza Dangla, który nie tylko zapewnił nam

wiele wartościowych materiałów dydaktycznych, ale zadbał również o wygodną salę wykładową i zdrowy posiłek w przerwie między wykładami (oczywiście zgodny z zaleceniami żywienia

niskowęglowodanowego). Pomimo trudnej tematyki zajęć, atmosfera była swobodna – w trakcie prelekcji można było na bieżąco zadawać pytania, zaś między poszczególnymi częściami programu, był czas na dyskusję.

Treść wykładów obejmowała nie tylko aspekty medyczne, ale również zagadnienia z dziedziny etyki, filozofii, historii i prawa. W czasie zajęć zapoznaliśmy się z życiorysami oraz poglądami



W przerwach między wykładami toczyło się wiele ciekawych dyskusji



Studenci kierunku lekarskiego WUM, uczestnicy fakultetu razem z dr Tomaszem Danglem

postaci związanych z rozwojem opieki paliatywnej, m. in. dr. Cicely Saunders, dr. Janusza Korczaka, czy dr. Roberta Twycrossa.

Poznaliśmy również historię i założenia idei eugeniki, dzięki czemu z pewnością żaden uczestnik zajęć nie pomyli eutanazji z wycofaniem się z uporczywej terapii, która z kolei była tematem przewodnim drugiego dnia zajęć.

Cieszę się, że zdecydowałem się wziąć udział w zajęciach, polecam je wszystkim studentom kierunku lekarskiego, przede wszystkim tym zainteresowanym pediatrią i medycyną paliatywną.

Jan Piotrowski
Student Warszawskiego
Uniwersytetu Medycznego

Medycyna paliatywna rodzi wiele pytań.

Jako studenci Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego uczestniczyliśmy w zajęciach fakultatywnych z zakresu pediatricznej i perinatalnej medycyny paliatywnej w miejscu niezwykłym – w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Bardzo ważną rolę w procesie naszej edukacji odgrywała tematyka i forma

wykładów, a te dwa czynniki należy ocenić na piątkę. Naukę zaczęliśmy od omówienia rozwoju idei medycyny paliatywnej oraz głównych założeń tej specjalizacji. Poznaliśmy również pojęcia terapii uporczywej oraz daremnej, które są kwestiami bardzo ważnymi w naszej przyszłej pracy. Jestem przekonany, że właśnie dzięki tym zajęciom w przyszłości żaden z nas nie będzie mylił ze sobą dwóch pojęć – „przedłużania życia” oraz „przedłużania umierania”.

W trakcie każdego wykładu mogliśmy swobodnie zadawać pytania, a po zakończeniu prezentacji był czas na dyskusję. Zdarzało się, że mieliśmy różne opinie na ten sam temat. To naturalne przy omawianiu tak trudnych zagadnień. Polaryzacja i wymiana uwag

umożliwiła nam przemyślenie swojego stanowiska i spojrzenie na trudne tematy z różnej perspektywy.

Nasze wątpliwości cierpliwie i rzetelnie rozwiewała najbardziej kompetentna osoba w tej dziedzinie – dr Tomasz Dangel. Mając bezpośredni kontakt z kimś, kto na co dzień praktykuje medycynę paliatywną, możemy nauczyć się najwięcej.

Zajęcia były ciekawe i wspaniale poprowadzone. W ich programie przewidziano nawet obiady, za co szczególnie wdzięczne są nasze studenckie żołądki. W Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci mamy okazję nauczyć się tego, czego nie nauczymy się w murach naszej Alma Mater. Jestem za to bardzo wdzięczny i mam pewność, że dzięki



Tematyka wykładów spotkała się z ogromnym zainteresowaniem słuchaczy



Mec. Andrzej Kurkiewicz – członek Rady Fundacji WHD oraz dr Tomasz Dangel

wiedzy zdobytej w WHD, będziemy w przyszłości lepszymi lekarzami.

Mateusz Maternia
Student Warszawskiego
Uniwersytetu Medycznego

Gadanie starego doktora

Dla mnie, jako starego lekarza, spotkania ze studentami są bardzo inspirowane. Zmuszają mnie do ponownego przemyślenia podstawowych zasad, na których opiera się medycyna paliatywna. Mówię im o moich nauczycielach: Januszu Korczaku, Cicely Saunders, Robercie Twycrossie, Dawidzie Baumie i innych. Chciałbym w ten sposób zapewnić ciągłość najważniejszych wartości i idei w medycynie, przekazując je kolejnemu pokoleniu lekarzy.

Zastanawiam się jak oni to moje gadanie odbierają, są przecież młodszy od moich dzieci. Ja dojrzywałem i studio- wałem w innym świecie, to były lata 70. Ich świat jest bardziej spolaryzowany,

ale równocześnie mniej zrozumiały. Podstawowe pojęcia nie są w nim jasno zdefiniowane.

Domyślam się, że studenci mają pewien, przedstawiony im na uczelni obraz medycyny, który ja w istotnych punktach będę kwestionował, tak jak robili to ww. moi poprzednicy.

Sądzę, że medycyna rozwija się nie tylko dzięki postępowi technologicznemu i gromadzeniu doświadczeń, ale również, a może przede wszystkim, dzięki rozwojowi etyki lekarskiej. Przez ukazanie najważniejszych sporów, toczących się na tym polu, pragnę wyjaśnić w jaki sposób podejmowane są przez lekarzy najtrudniejsze decyzje kliniczne. Poznanie istniejących współcześnie różnych kierunków etycznych i zrozumienie przedstawianych przez nie argumentów, pozwala na analizę istniejących konfliktów i wyrobienie sobie własnego stanowiska. Zależy mi dlatego na zainspirowaniu studentów do samodzielnego myślenia i dyskusji. Celem zajęć nie jest uzyskanie konsensusu w najważniejszych sporach etycznych.

Nasze dyskusje etyczne nie są abstrakcyjne. Opieramy je na twardym gruncie

istniejącego prawa. Pomaga mi w tym mec. Andrzej Kurkiewicz, który prowadzi wykład i seminarium na podstawie istniejących ustaw oraz naszego projektu ustawy o testamentie życia i pełnomocniku medycznym. W ten sposób pokazujemy studentom rozwiązania prawno-etyczne, które w Polsce istnieją, a także takie, które jeszcze nie funkcjonują, ale zapewne – w co wierzymy – zostaną w przyszłości wprowadzone.

A najbardziej zależy mi na tym, żeby zajęcia nie były nudne.

Tomasz Dangel

Czy wiesz że...

**Jest to druga edycja
fakultetu dla studentów
WUM organizowanego przez WHD.**



Uczestnicy X edycji kursu dla lekarzy

Opieka paliatywna w pediatrii

W tym roku odbyły się kolejne cztery edycje kursu „Opieka paliatywna w pediatrii”. Tak jak poprzednio, kurs został zarejestrowany w Centrum Medycznym Kształcenia Podyplomowego, jako doskonalący w ramach kształcenia ustawicznego dla wszystkich lekarzy zainteresowanych tym tematem – zarówno rezydentów, jak i specjalistów.

Kierownikiem naukowym kursu był dr hab. n. med. Tomasz Dangel, specjalista w zakresie anestezjologii, intensywnej terapii i medycyny paliatywnej, który czuwał nad merytorycznym przygotowaniem wykładów.

Podobnie jak w latach ubiegłych, również w tym roku udało nam się zaprosić wykładowcę z Centrum Zdrowia Dziecka – dr. Katarzynę Witulską, która poruszyła temat prowadzenia opieki paliatywnej na oddziale intensywnej terapii oraz dr. Karolinę Lipską-Karpińską z Kliniki Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, która zajęła się problemem opieki paliatywnej w neonatologii.

Kurs spotkał się z zainteresowaniem środowiska medycznego. Łącznie w tegorocznych edycjach wzięło udział

79 uczestników. Udział w kursie był bezpłatny, a koszty zostały pokryte przez Fundację WHD. Mamy nadzieję, że zdobyta wiedza będzie przydatna w pracy zawodowej.

Iwona Bednarska-Żytko

Opinia uczestnika kursu

Kurs oceniam bardzo pozytywnie. Trafnie dobrane tematy zostały kompleksowo omówione. Wykłady charakteryzowały się wyjątkowo wysoką wartością merytoryczną. No i wspaniała atmosfera – wszyscy czuliśmy się u Państwa jak mile widziani goście. Byłam na wielu kursach, szkoleniach i konferencjach, więc mam porównanie. Ten kurs był naprawdę świetny.

Warto było przyjechać do Warszawy. Cieszę się, że mogłam Państwa poznać. Chętnie przyjadę na kolejne spotkania. Gratuluję i dziękuję.

Z wyrazami szacunku,

Anna Puziewicz-Zmonarska
Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

Anna Puziewicz-Zmonarska

Od 26 lat pracuje w Klinice Nefrologii Pediatricznej we Wrocławiu. Jest pediatrą i nefrologiem. Od niedawna podjęła pracę we Wrocławskim Hospicjum dla Dzieci. Zdecydowała się wziąć udział w kursie „Opieka paliatywna w pediatrii” organizowanym przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, aby lepiej zapoznać się z tą tematyką, a zdobytą wiedzę wykorzystać w pracy z nieuleczalnie chorymi dziećmi.



Poradnia

USG

Agatowa

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa

tel. 22 679 32 00, 504 144 140

www.usgecho4d.pl

e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

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



**Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka**

MOŻEMY WAM POMÓC

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

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



UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna

dla dzieci



**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.

Strona internetowa: www.stomatologiadzieci.pl

email: usmiejmalucha@stomatologiadzieci.pl

telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8:00 – 16:00

Warszawskie Hospicjum Perinatalne pomaga rodzinom, u których nienarodzonego dziecka wykryto wadę zagrażającą jego życiu. Rodzice mogą skorzystać z konsultacji psychologicznej oraz grupy wsparcia w żałobie.

Więcej informacji znajduje się na stronie:
www.perinatalne.pl

**Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci**

**ORGANIZACJA POŻYTKU
PUBLICZNEGO**



Kontakt:

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa

tel: 22 678 16 11, 678 17 11

fax: 22 678 99 32

email: poczta@hospicjum.waw.pl

www.hospicjum.waw.pl

www.facebook.com/FundacjaWHD

Konta bankowe:

Pekao S.A.

VI/Oddz. – Warszawa

33124010821111000004282080

konto dewizowe:

72124010821787000004282110

ul. Korzona 111, 03-571 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Małgorzata Ryłska

Michał Gromadziński

Skład:

Radosław Bućko

Nakład:

15 000 egz.

ISSN 1898 – 4282

Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.

ul. 3 Maja 76, 05-080 Izabelin-Mościska

tel: 22 752 28 23

fax: 22 752 20 14

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

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