



hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Kwartalnik bezpłatny • nr 4 (78) grudzień 2016 r.

W NUMERZE:

**W prawdziwej miłości
nie ma lęku**



Niech czas Świąt Bożego Narodzenia będzie pełen radości, wytchnienia, zatrzymania się przy żłóbku nowonarodzonego Jezusa. Niech ten skrawek nieba na ziemi napełni rodziny miłością, serdecznością, wzajemnym przebaczeniem. Niech Nowy Rok przyniesie więcej nadziei, miłości, wzajemnej życzliwości, będzie obfity w łaski i Boże błogosławieństwo.

*Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci*

Hospicyjna jesień

Oddajemy w Państwa ręce kolejny numer kwartalnika „Hospicjum”.

We wrześniu i w listopadzie odbyły się kolejne edycje kursów dla lekarzy z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej. Celem organizowanych kursów jest zdobycie wiedzy dotyczącej kwalifikacji pacjentów oraz zasad pediatrycznej opieki paliatywnej.

Na mocy porozumienia zawartego między Fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci a Warszawskim Uniwersytetem Medycznym na prowadzenie zajęć dydaktycznych dla studentów wydziałów lekarskich, od października w siedzibie Fundacji prowadzone są wykłady z zakresu pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej. Celem zajęć fakultatywnych jest przygotowanie przyszłych lekarzy do pracy z pacjentami nieuleczalnie chorymi oraz komunikacji z pacjentem i jego rodziną.

Czy wiesz, że:

- Program zajęć fakultatywnych obejmuje 30 godzin w semestrze.
- Tematyka wykładów dotyczy medycyny, psychologii, etyki i prawa.

Niedawno została wydana książka „Żywienie niskowęglowodanowe i suplementacja w ciąży”, której autorem jest dr Tomasz Dangel, lekarz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Książka zawiera szereg porad i informacji o tym jak komponować dietę i suplementację na różnych etapach ciąży.

W listopadzie w pierwszą niedzielę po Dniu Wszystkich Świętych wspólnie modliliśmy się podczas uroczystej Mszy św. sprawowanej w intencji zmarłych podopiecznych naszego Hospicjum. Jest to niezwykła uroczystość. Gromadzi rodziny, które były pod opieką WHD na przestrzeni 22 lat. Po wspólnej modlitwie był czas na rozmowy i wspomnienia.

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

Zapraszamy do lektury.

Redakcja

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
KRS: 0000097123

Spis treści

Od redakcji	3
NASI PODOPIECZNI Kubuś Biedrzycki	4
WSPOMNIENIE Esterka Witecka	6
WSPOMNIENIE Michał Shihab	12
AKTUALNOŚCI Hospicyjna Msza święta	14
HOSPICJUM PERINATALNE Konferencja prasowa	17
HOSPICJUM PERINATALNE Wywiad z prof. Joanną Szymkiewicz-Dangel.	23
WOLONTARIAT Szkolenie dla kandydatów na wolontariuszy	28
POMOC SOCJALNA Mieszkanie dla państwa Maciejaków	29
PREMIERA Książka „Żywienie niskowęglowodanowe i suplementacja w ciąży”	31
AKTUALNOŚCI Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM	33
KURS DOSKONALĄCY Opieka paliatywna w pediatrii	35
GRUPA WSPARCIA W baśniowej krainie	36
WYDARZENIE PZU Maraton Warszawski	37



Pod skrzydłami aniołów

Od kiedy jesteśmy pod opieką Hospicjum, skończyły się pobyty w szpitalach i rozłąka Kuby z rodziną. Dopiero teraz odpoczywamy i skupiamy się na tym, co najważniejsze.

Chciałabym opowiedzieć Wam o mojej rodzinie. Mam na imię Justyna i razem z mężem Michałem wychowujemy dwójkę cudownych dzieciaków. Kasia jest żywą iskierką, czasami rozrabiającą, ale zawsze kochającą i chętną do pomocy swojemu bratu Kubusiowi.

Kuba jest bardzo pogodnym chłopcem, który lubi bajki i przytulanki z mamusią. Cierpi na bardzo rzadką postępującą chorobę genetyczną – encefalopatię z odkładaniem żelaza w mózgu. Od stycznia 2015 r. jesteśmy pod opieką WHD. Z perspektywy czasu jesteśmy przekonani, że była to najlepsza decyzja, jaką mogliśmy podjąć dla dobra naszego synka.

Na początku byłam zaskoczona metodami działania Hospicjum, a dokładnie szybkością z jaką działali.

Wszystko było załatwiane od ręki, nie było czasu na zwłokę. Zapewniono nam opiekę lekarzy, pielęgniarek,

pracowników socjalnych, rehabilitantów i psychologów oraz kapelana. Doceniam, że zawsze mogę z kimś porozmawiać o problemach Kubusia i naszej rodziny, ponieważ Hospicjum widzi nas jako całość.

„Dzięki Hospicjum od nowa staliśmy się rodziną.”



Spacer nadmorskim deptakiem z mamą i siostrą

Przez kilka lat nie wyjeżdżaliśmy nad ulubiany przez dzieci Bałtyk, ponieważ baliśmy się, że w razie pogorszenia stanu zdrowia, syn nie będzie miał odpowiedniej opieki. Teraz jestem o to spokojna. Kochane cioteczki z Hospicjum pomogły nam w organizacji wyjazdów. Otrzymaliśmy również dużą pomoc finansową. Dzięki Wam mogliśmy patrzeć na roześmiane buziaki naszych dzieci,

popływać statkiem, posłuchać szumu fal, który tak kojąco wpływa na Kubusia. Mogliśmy wspólnie spędzić beztrudnie czas, który tak szybko upływa.

WHD pomogło nam wybudować taras dla Kubusia, na którym nasz syn może odpoczywać nawet w niepogodę oraz przekazało środki finansowe na zakup materiałów budowlanych. Dzięki tej pomocy mogliśmy wykończyć piętro w naszym domu.

Chciałabym podziękować za Grupę Wsparcia Rodzeństwa. Kasia uwielbia jeździć na spotkania i wycieczki. Cieszę się, że poznała inne dzieci, które są w podobnej sytuacji, ponieważ teraz wie, że nie jest sama. Cieszy się, że zawsze będzie coś fajnego: kino, teatr, ciekawe warsztaty.

Jesteśmy bardzo wdzięczni za pomoc naszych wolontariuszek. Są to kochane osoby o wielkim sercu, które pomagają najlepiej jak potrafią. Nie wiem, jak dalibyśmy sobie radę bez nich.

Nasza pierwsza wolontariuszka Ania, to fantastyczna młoda dziewczyna,



Metoda na upał - zabawa w basenie

czyna, która wnosiła w nasze życie dużo śmiechu, była zawsze chętna do pomocy. Zosia – kochana kobieta, pozytywnie nastawiona do świata i zawsze uśmiechnięta. Milenia – osoba o ogromnym sercu, która zawsze wysłucha, doradzi. Dzięki niej spędziliśmy fantastyczny czas w Uście. Renata, czwarta z naszych cioci – wulkan energii, aktywności, pełna wewnętrznej siły, którą nam przekazuje. Wszystkie nam bardzo pomagają. Wszystkim jesteśmy bardzo wdzięczni.

Kochani jesteście prawdziwymi aniołami. Dzięki Wam czujemy się bezpiecznie, bo wiemy, że w każdej chwili, dobrej czy złej, jesteście z nami.

Rodzina Biedrzyckich

**„Uśmiech Kuby
jest dla mnie
największą nagrodą”.**



Kuba uwielbia kąpiele słoneczne

Kubę poznałam w lipcu 2015 r. Jego rodzice przyjęli mnie bardzo serdecznie. Szybko nawiązałam kontakt z Kubą i jego młodszą siostrą Kasią. Pomimo ciężkiej choroby, Kubuś jest wesołym chłopcem. Wspólne spacerowanie i zabawy dają nam wiele radości i zbliżają nas do siebie. Chwile poświęcone Kubie to czas zapomnienia o sobie, o swoich problemach. Opieka nad chłopcem uczy mnie ciągle czegoś nowego. Doceniam zaufanie, jakim obdarzyli mnie rodzice Kuby. Dzięki temu mam większą odwagę opiekować się nim i czuję się potrzebna.

**Anna Wojtaś
Wolontariuszka WHD**

Kuba cierpi na encefalopatię z odkładaniem żelaza w mózgu. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się chłopcem od 30 stycznia 2015 r.



W prawdziwej miłości nie ma lęku

Jesteśmy małżeństwem od 19 lat i tzw. rodziną wielodzietną. Wydawałoby się, że na takim etapie życia nic już nas nie zaskoczy i będziemy w spokoju wychowywać dzieci. Nasza historia potoczyła się jednak zupełnie inaczej.

Pprzed ślubem zapytałam męża, co byśmy zrobili, gdyby urodziło nam się niepełnosprawne dziecko. Mielismy dla chłopca wybrane imię Jaś. Zapytałam, czy miałby to samo

imię, czy mąż chciałby je zmienić. Andrzej odpowiedział, że nic nie trzeba zmieniać, bo nadal byłoby to nasze dziecko, a dla maluszka zrobiłibyśmy wszystko, co w naszej mocy.



Esti w tórzeczku

Jasio urodził się 1,5 roku po ślubie. Był zdrowym, spokojnym dzieckiem, co ułatwiło nam wchodzenie w rodzicielstwo. Do tematu nie wracaliśmy, ale decyzja mojego męża zapewniła mi poczucie bezpieczeństwa. Po ponad 2 latach urodził się Szymon. Kilkanaście minut po porodzie rozpoznałam, że ma zespół Downa. Lekarka potwierdziła to po pierwszym badaniu dziecka. Byliśmy zaskoczeni, ale nie była to dla nas tragedia. Mąż postanowił, że jako głowa rodziny weźmie temat „na klatę”.

Po około 2 miesiącach od narodzin Szymona uzgodniliśmy, że każdy z nas ma swoje zadania i wykonuje je w miarę własnych możliwości, a pozostałe czynności wykonujemy razem. To zmieniło nasze podejście do sytuacji i dość szybko weszliśmy w swoje role. Andrzej utrzymywał dom, robił zakupy i kiedy mógł, zabierał chłopców na spacer. Kąpał Szymona i przewijał. Ja natomiast

jeździłam na rehabilitację i robiłam ją w domu cztery razy dziennie. Kiedy Szymon spał, spędzałam czas z Jasiem. Prowadziłam również spotkania dla mam o wychowaniu dzieci. Szymon dość szybko poddał się naszej terapii. Przez 10 miesięcy raczkował, a mając 2 lata, zaczął chodzić. Bardzo nas cieszyły jego postępy. Pięć miesięcy później urodził się nasz kolejny syn Jonatan. Chłopiec był zdrowy i bardzo energiczny.

Najstarszy syn Jaś chciał pomagać w opiece nad Szymonem. Masował mu paluszki, a potem wołał: „Tatusiu, ja rehabilitowałem Szymona”. Tłumaczył mu wiele rzeczy, pokazywał zabawki, układał proste puzzle. Jonatan zaczął biegać, mając 11 miesięcy. Jego tempo zmobilizowało Szymona. Zaczął jeździć na rowerze, skakać (to bardzo trudne dla dzieci z obniżonym napięciem mięśniowym) oraz wchodzić na drzewa. Obecnie razem podciągają się na drążku. Mieszkaliśmy wówczas w wynajmowanym mieszkaniu naszego znajomego, który przez 7 lat nie wziął od nas grosza. Udostępnił zupełnie nowe mieszkanie z garażem podziemnym i specjalnie dla nas wyposażył kuchnię. Tak, tacy ludzie chodzą po ziemi.

„Dzieci z zespołem Downa mają małe szanse na opuszczenie domu dziecka”.

Od kilku lat planowaliśmy przyjęcie dziecka do rodziny zastępczej. Wiedzieliśmy, że będzie to dziecko z zespołem Downa. Skończyłam pedagogikę specjalną, wspólnie z mężem ukończyliśmy kurs dla rodzin zastępczych, następnie kurs dla specjalistycznych rodzin zastępczych. Wiedzieliśmy, że musimy mieć własne mieszkanie, ponieważ w innym przypadku nie moglibyśmy być rodziną zastępczą. Ostatecznie po ponad roku starań, znaleźliśmy duże mieszkanie z czterema pokojami na parterze z ogródkiem.



Esti z mamusią

Po trzech tygodniach 16-miesięczny Kubuś z zespołem Downa był już z nami. Na początku tylko nas obserwował, jednak po kilku tygodniach pokazał, co się z nim naprawdę dzieje. Ból porzucenia przez mamę przełamał na mnie – mamę zastępczą. Ta historia miała wpływ na całą naszą rodzinę, a przede wszystkim na małżeństwo. Byłam bliska oddania Kuby z powrotem do domu dziecka. Dzięki Bogu wyszliśmy z tego obronną ręką. Myśleliśmy, że wspieliśmy się na najwyższy szczyt naszych możliwości. Być może wtedy tak było.

Jeszcze przed przyjęciem Kuby rozmawialiśmy o tym, że chcemy mieć jeszcze jedno dziecko. Tym bardziej, że brakowało nam w domu dziewczynki. Noemi urodziła się 10 miesięcy po przyjściu do nas Kuby. W ciągu 9 lat staliśmy się rodzicami piątki dzieci. Noemi także stała się dodatkowym źródłem energii dla Kuby, choć chłopiec posiada też mnóstwo własnej. Jest inny niż Szy-

mon, a to dowodzi, że nie jedynie wada genetyczna opisuje człowieka, ale jego temperament, talenty, słabości, a w ich przypadku motywacja do życia. Szymon otrzymał ją naturalnie od nas. Kuba był pozbawiony miłości i wskutek tego chęci do życia. Na szczęście odzyskał ją, gdy doświadczył naszej miłości.

„Po dwóch latach starań okazało się, że jestem w ciąży”.

Trzy lata temu, kiedy dzieci podrosły, zapragnęliśmy z mężem dać życie jeszcze jednemu dziecku. Przygotowałam się do tego, robiąc wszystkie badania i potrzebne zabiegi. Mimo starań, nie udało nam się zajść w ciążę. Mój ginekolog twierdził, że wszystko jest w porządku



Przytulaski z tatusiem

i organizm jest gotowy, aby przyjąć maluszka, jednak do tego potrzebny jest jeszcze „palec Boży”. Czekaliśmy na znak od Boga, ale była cisza. Mąż powoli rezygnował, ja jeszcze go zachęcałam. Po 2 latach prób kiedy stwierdziłam, że kończymy starania, okazało się, że jestem w ciąży. Mąż niedowierzał, a mnie roznosiło z radości. Ciążę poprowadził nasz znajomy lekarz. Mamy do niego ogromne zaufanie i czujemy się bezpiecznie, ponieważ prowadził wszystkie moje ciąży. Większość wyników badań była w normie, stwierdzono jedynie cukrzycę ciążową, którą dało się uregulować dietą. Około 28. tygodnia ciąży zaczęła gwałtownie wzrastać ilość wód płodowych, aż ostatecznie w 30. tygodniu znalazłam się na patologii ciąży z poważnym wielowodniem (AFI 40). U małej stwierdzono hipotrofię. Przy kolejnym USG ordynator oddziału stwierdził drobne przecieki międzykomorowe w sercu, a inny lekarz tzw. „świecące jelita”, co mogło wskazywać na wadę

genetyczną. Jednak to były tylko podejrzenia. Wierzyliśmy, że mała Esterka będzie zdrowa, ale wiedzieliśmy też, że jeśli nie będzie, zrobimy dla niej wszystko, co możemy.

W 33. tygodniu ciąży po badaniu USG lekarz stwierdził, że mała przestała rosnąć i ciążę należy zakończyć. Dostałam porcję sterydu na rozwój płuc, miałam czekać do 34. tygodnia ciąży. Następnego dnia podczas badania KTG odeszły mi wody i zaczęły się skurcze. Zostałam natychmiast przewieziona na blok porodowy, a po konsultacji na blok operacyjny.

O godz. 6.00 przyszła na świat nasza Esti (1320 g i 39 cm) i natychmiast trafiła na OIOM. Wymagała intubacji i żywienia pozajelitowego. Po pierwszych badaniach dostała 6 i 7 pkt. w skali Apgar. Pani doktor stwierdziła, że nie podobają jej się uszy naszej córeczki, oraz palce u rąk i nóg. Wiedziała, że nie robiłam badań genetycznych. Zanim zoba-

czyłam naszą Esterkę, minęło kilka godzin. Mąż biegał na oddział, aby dowiedzieć się o stan małej. Po badaniu kardiologicznym okazało się, że maleństwo ma wadę serca: częściowy brak przegrody międzykomorowej oraz otwarty przewód Botalla, który wówczas utrudniał ustabilizowanie jej stanu.

Po południu mąż zawiózł mnie na oddział, abym pierwszy raz zobaczyła Esti. Kiedy ujrzałam to maleńkie ciało podłączone do kabli i z rurką w ustach, nie mogłam powstrzymać łez. Mogłam jedynie pogłaskać ją po nóżce przez okienko inkubatora. Przyjście na świat Esterki tak bardzo różniło się od naturalnych porodów, które do tej pory przeżyłam.

**„Wszystko przestało
mieć znaczenie
w obliczu wielkiej
niewiadomej”.**

Kiedy przez kolejne dni przychodziłam do małej, zauważałam cechy dysmorfii wskazujące na wadę genetyczną, jednak byłam pewna, że to nie zespół Downa. Zauważyłam zaciśnięte w charakterystyczny sposób paluszki. Przypomniało mi to pewien obraz, którego zaczęłam szukać w Internecie. Byłam prawie pewna, że to zespół Edwardsa. Po dwóch tygodniach przyszedł wynik badania genetycznego. Kiedy przed wejściem na oddział noworodkowy ordynator i lekarka opiekująca się Esterą poprosiły mnie i męża do gabinetu, już nie mieliśmy wątpliwości. Mała przeszła tego dnia pod opiekę paliatywną, której zasady wyjaśniła nam pani doktor. Tym co nas najbardziej ucieszyło, był fakt, że nie przestała być traktowana jak człowiek i mieć tej samej godności co przed diagnozą. Dostawała odpowiednie leki i witaminy, tak aby jak najszybciej podrosnąć i wyjść do domu. Była traktowana z delikatnością – to ogromna zaleta pielęgniarek, ale także lekarzy – a my otrzymywaliśmy odpowiedzi na wszystkie pytania, które nas wtedy nurtowały. Nauczono mnie też wkładać Esti sondę do żołądka.

Podczas rozmowy w gabinecie otrzymaliśmy informację o Warszawskim Hospicjum dla Dzieci i zostaliśmy umówieni na spotkanie. Po 6 tygodniach pobytu na oddziale, z bezpiecznego, przytulnego miejsca zostaliśmy przekazani w kolejne bezpieczne ręce WHD. Dr Katarzyna Marczyk i pielęgniarka Magda Karkowska odebrały nas ze szpitala i pomogły zacząć nowe życie z Esterką w domu. Codzienne telefony pielęgniarek dodawały mi otuchy, a przede wszystkim zapewniały, że nie jesteśmy sami. Pracownicy Hospicjum mają ogromne doświadczenie w leczeniu dzieci z zespołem Edwardsa, ponieważ takie dzieci często są ich podopiecznymi. Ta pomoc umożliwiła nam w prawie normalne życie. Dzięki przenośnemu koncentratorowi tlenu Esti była na wieczorne panieńskim swojej chrzestnej, potem na ślubie i weselu. Była na dwóch koncertach w parafiach ursynowskich, mogliśmy również wychodzić na spacer. Dzięki nowemu ogródkowi Estera mogła spać na świeżym powietrzu.

Przez 2,5 miesiąca, kiedy córka była z nami w domu, stopniowo pogarszał się stan jej zdrowia. Po pierwszych objawach epilepsji dostała Luminal, który bardzo ją uspakajał i wyeliminował napady, ale spowodował też ogromną senność. Jednak ważniejsze było jej samopoczucie, a wiedziałam, że lekarze z WHD wiedzą co robią. Estera musiała też przyjmować Sildenafil z powodu nadciśnienia płucnego.

„Choć ból był nieziemski, wiedziałam, że Bóg nas przez to przeprowadzi”.

Pod koniec sierpnia zaczęły się problemy z oddychaniem. Córeczka bardzo mocno odginała główkę do tyłu i była niespokojna. Po zbadaniu Esti dr Iwona Bednarska stwierdziła powiększoną wątrobę. Zdawałam sobie sprawę, że są to sygnały zbliżającego się odejścia. Potem zdecydowała, że podajemy jej morfinę, wcześniej py-

tając mnie i męża o zgodę. Po wszystkich zabiegach zapytała, czy rozumiemy, że to ostatnia prosta naszej córeczki, że zostało jej kilka godzin lub dni. Naprawdę bardzo dobrze zdawałam sobie z tego sprawę, choć wciąż wierzyłam, że Bóg może uczynić cud, bo nie ma dla Niego rzeczy niemożliwych.

Estera żyła jeszcze 15 dni. Siedziałam przy jej łóżeczku i widziałam, że oddechy są coraz rzadsze, świszczące, saturacja się wahała, ale spadała do 30%. Przez łzy rozmawiałam z Bogiem mówiąc, że ufam Mu do końca i nie boję się niczego. Szeptalam Esterce do ucha, że kocham ją całym sercem i choć chciałabym, aby z nami była zupełnie zdrowa, Bóg ma dla niej najlepszy plan i Jemu ją oddaję. Powierzyłam naszą malutką Esti ukochanemu Bogu, któremu nic nie wymknęło się spod kontroli i który nigdy się nie myli. Obudziłam męża i razem byliśmy świadkami, jak Estera przechodzi do innej rzeczywistości.

Kiedy podłączyłam jej pulsoksymetr, saturacja wynosiła 3%, a tętna aparat już nie wykrył. Choć płakaliśmy, przytulając naszą małą perelkę, to nie wyobrażaliśmy sobie, by ten moment mógł wyglądać inaczej. Jaki to był komfort, że mogliśmy obudzić nasze pozostałe dzieci i w spokoju powiedzieć im o wszystkim, razem płakać i przytulać Esti. Granica między życiem a śmiercią zupełnie się zatarła, a ten fakt stał się tak zupełnie zwyczajny, bo już nasza Esterka odeszła 13 września o godz. 7.15.

Powtarzałam też fragment z Biblii, który dostałam zaraz po jej narodzinach:

Ukochalem cię odwieczną miłością, dlatego też zachowałem dla ciebie łaskawość. Znowu cię zbuduję i będziesz odbudowana. Jr 31,3-4

Uprzedzono nas, że w chwili odejścia naszej córki możemy liczyć na pomoc pracowników hospicjum. Dr Katarzyna Marczyk i nasza pielęgniarka Basia Tokarz były bardzo



Noemi, Jonatan i Esti

delikatne, by nie zaburzać tego, co przeżywaliśmy. Kucnęły przy łóżku, na którym leżałam z malutką i płakały razem z nami. Zachwyca mnie ich umiejętność współodczuwania po wielu latach pracy. To osoby z powołaniem. Pomoc pani Doroty Licau, pracownika socjalnego WHD była nieoceniona przy załatwieniu formalności pogrzebowych. Dzięki temu, że Estera odeszła w domu wśród najbliższych, mogliśmy przyjąć naszą rodzinę i przyjaciół, którzy chcieli pożegnać małą i modlić się z nami.

„Mamy wiele powodów, by dziękować”.

Od prowadzącej naszą wspólnotę, która zmarła na nowotwór 2 miesiące przed Esterą, nauczyłam się, że narzekać mogę dopiero wtedy, gdy nie mam za co dziękować. Od lat wprowadzamy do naszego rodzinnego życia styl dziękczynienia. Wydawałoby się, że w okolicznościach śmierci dziecka nie ma za co dziękować, jednak my znaleźliśmy kilka powodów.

Nasz najstarszy Janek (17 l.) wykazał się ogromną dojrzałością w opiece nad Esti. Po kilku dniach wiedział, jakie leki i witaminy podawać, przygotowywał porcje leków w strzykawce i podawał przez sondę, zachowując zasady higieny. Pomógł opracować tabelki karmienia i podawania le-

ków, przekształcając je w zależności od zmieniających się potrzeb. Zapisywał każde karmienie czy zmianę pieluchy. Asystował przy kąpielach w ostatnich dniach, kiedy trzeba było trzymać tlen i nóżkę z wkłuciem.

Szymon z zespołem Downa (15 l.) pytał, czy może pomodlić się za Esti. Mówiłam, że kiedy tylko chce. Głaskała ją po głowie i mówił coś w mało zrozumiałym języku (Bóg na pewno go rozumie), cytując fragment z Księgi Wyjścia 15, 26: *Ja, Pan, chcę być Twoim lekarzem*. Wciąż powtarzał jak bardzo kocha Esterę. Pomagał, w czym tylko mógł. Najbardziej wzruszałam się, kiedy Szymon trzymał Esti i czule do niej mówił. Przekonywał mnie, że miłość nie zna granic, bo oni oboje dotknięci wadami genetycznymi, potrafią się kochać.

Jonatan (12,5 l.) jest technikiem. Skonstruował dla siostry podajnik do strzykawek z klocków LEGO Technic, montowany na brzegu łóżeczka. Otrzymał wiele pochwał za ten projekt od cioć i wujków z WHD. Zawsze mogłam go prosić o przygotowanie przenośnego koncentratora tlenu na spacer, bo wiedział, co trzeba do czego podłączyć. Otwierał i zamykał drzwi od ogródka, pomagał prowadzić wózek.

Nasz młodszy syn Kuba z zespołem Downa (10 l.), wiele razy w ciągu dnia przybiegał do łóżeczka Esterki i pytał czy oddycha. Kiedy potwierdzałam, odpowiadał: „to dobrze” i dalej biegł do swoich zajęć. Bardzo

chciał uczestniczyć we wszystkim, co działo się wokół małej, więc pytał czy może coś wyrzucić albo gdzieś postawić. On także w swój specyficzny sposób mówił do siostry.

Noemi (8 l.) marzyła o siostrze, więc kiedy Esti przyjechała do domu, była otoczona opieką przez swoją starszą siostrę. Noemi nauczyła się przewijać małą, była przy większości kąpielach. Wiedziała, co ma mi podać podczas zabiegów. Wciąż chciała siedzieć i trzymać Esterkę na kolanach. Dziewczynki mają chyba najwięcej wspólnych zdjęć.

„Zastanawiałam się, jak można wyjaśnić komuś, czym jest hospicjum domowe. Jest to grupa kompetentnych osób w odpowiednim miejscu i w odpowiednim czasie.”

Kiedy doktor na patologii ciąży zdecydował o zakończeniu ciąży, zaniepokojona przesłałam SMS-a do kilkudziesięciu moich znajomych z prośbą o modlitwę. To rozpoczęło siatkę modlitw, która dotarła nawet na dwa inne kontynenty. Poczułam się zobowiązana do regularnego informowania o stanie Esterki tych, którzy poświęcają nam swój czas. Dzięki temu mamy zapis kilku miesięcy naszego wspólnego życia. Dostaliśmy wiele wiadomości zwrotnych zapewniających o modlitwie i podtrzymujących nas na duchu.

Mój mąż – to ktoś niezwykły. Podziwiałam go, kiedy po przespaniu zaledwie 30 minut wstawał, gdy Esti czegoś potrzebowała. A on bardzo zmęczony siadał przy niej i z ogromną czułością do niej mówił. Zastanawiałam się, na jak długo wystarczy mu sił, ale nie poddał się do końca. Doceniam, że Andrzej odwoził mnie codziennie rano do szpitala, kiedy Estera leżała na oddziale noworod-



Chrzest Esti



Siostry razem

kowym. Wchodził ze mną i razem modliliśmy się za nią, trzymając ma-lutkie rączki i nóżki przez okienka inkubatora. Cieszę się, że mówi mi o swoich przeżyciach, możemy ra-zem płakać kiedy tego potrzebujemy i przechodzimy przez to razem. Mój mąż dotrzymał w 200% obietnicy danej mi jeszcze przed ślubem, że będziemy kochać każde dziecko, któ-re otrzymamy.

Oboje oddaliśmy nasze życia Jezuso-wi, będąc nastolatkami. W małżeń-stwo wchodziliśmy z decyzją, że tylko On będzie naszym przewodnikiem, w Nim będziemy pokładać nadzieję. W takich sytuacjach jak ta, sprawdza się nasza deklaracja. Czytając Biblię, wiedzieliśmy, że Słowo Pana jest jak miecz. Kiedy je głosimy, odnosi-my zwycięstwo.

Dlatego powtarzałam codziennie fragmenty znane na pamięć, np.: *Jesteśmy bowiem uczestnikami Chry-stusa, jeśli pierwotną nadzieję do koń-ca zachowamy silną.* Hbr 3, 14 *Zwycięstwo bowiem w bitwie nie zale-ży od liczby wojska; prawdziwą siłą jest ta, która pochodzi z Nieba.* 1Mch3,19 *Wiara zaś jest poręką tych dóbr, któ-rych się spodziewamy, dowodem tych rzeczywistości, których nie widzimy.* Hbr 11, 1

Ktoś mógłby powiedzieć, że na nic się to nie przydało, ponieważ Estera i tak odeszła. Wiem, że umacnianie

wiary było niezbędne i teraz przy-nosi owoce. O życiu Esti zdecydował Bóg, to Jego prawo do suwerenności, nawet jeśli my tego nie rozumiemy. Dzięki relacji z Jezusem nie jestem załamana, wróciłam z mężem do co-dziennego życia. Żałoba oczywiście jest procesem i my też potrzebujemy popłakać po stracie małej, ale nie jest to nasza jedyna rzeczywistość.

**„Dziękujemy
wszystkim, którzy
nam pomagali”.**

Nie sposób przecenić roli Hospi-cjum w naszym życiu. Nie przypusz-czałam, że macie tak szeroki zakres działania. Powodem naszego spo-tkania było maleństwo – Esti. Mogła czuć się z Wami jak księżniczka, była w centrum zainteresowania. Wasza praca jest jednak wielokierunkowa. Widzicie nie tylko chore dziecko, ale również potrzebujących rodziców i rodzeństwo. Dziękujemy za każdą rozmowę, ciepłe słowa, uściski, tele-fony, porady i wsparcie. Dziękujemy za nasz śliczny ogródek, na który teraz patrzymy przez okno, ale on zawsze przypomina nam o Esterce i o Was. Dziękujemy za pyszne leczo na Agatowej podczas czekania na echo serca. Dziękujemy dr. Katarzy-nie Marczyk, Magdzie, naszej Basi, doktor Iwonie, doktor Eli, Małgosi Murawskiej, Michałowi, Dorocie i Agnieszce za wszelką pomoc.

Zastanawiałam się, jak można wy-jaśnić komuś, czym jest hospicjum domowe. Jest to grupa kompetent-nych osób w odpowiednim miejscu i w odpowiednim czasie.

**Marta i Andrzej Witeccy
oraz Janek, Szymon, Jonatan,
Kuba i Noemi**

**Esterka chorowała na ze-
spół Edwardsa. Pod opieką
Warszawskiego Hospicjum
dla Dzieci była 75 dni.**



Esterka ogląda baranki

Mamo, nie płacz...

Michał rozwijał się prawidłowo do dziewiątego roku życia. Nic nie wskazywało na to, że cierpi na nieuleczalną chorobę genetyczną – płasawicę Huntingtona. Nasz aniołek odszedł od nas 17 lipca 2016 r.

Michałek urodził się 13 lipca 2000 r. Ten dzień zapamiętam do końca życia. Był pięknym chłopcem o gładkiej skórze, dużych oczach

i ciemnych włosach. Byłam bardzo dumna z mojego synka. Michaś rozwijał się prawidłowo, był ciekawy świata i pełen energii. Chciał zostać

pilotem samolotu. Często powtarzał, że będzie nas woził po całym świecie.

„Michał chciał zostać pilotem samolotu”.



Michał z mamą i ukochaną suczką Niną

Choroba długo nie dawała o sobie znać. Pewnego dnia Michałek dostał ataku padaczki, która okazała się lekooporna. Miał po kilka napadów dziennie. Stosowaliśmy wiele leków, które miały poprawić jego stan. Dopiero dr. Markowi Bachańskiemu udało się zmniejszyć częstość napadów. Lekarze długo nie potrafili postawić diagnozy. Ostateczną przyczynę napadów drgawkowych potwierdziło badanie genetyczne.

Choroba syna zmieniła nasze życie. Michaś chorował 7 lat. Przestał chodzić, mówić, nie wykonywał samodzielnie najprostszych czynności. Mimo to nigdy nie narzekał, ciągle



Takiego go zapamiętamy, zawsze uśmiechniętego

się uśmiechał i nie raz mnie pocieszał, mówiąc „mamo, nie płacz”. Staraliśmy się zapewnić synkowi jak najlepszą opiekę. Musieliśmy nauczyć się żyć z jego chorobą. Czasem nie mogłam uwierzyć, że zdrowy i uśmiechnięty chłopiec musi zmierzyć się z bólem i cierpieniem, że jego życie tak bardzo się zmieniło.

W marcu tego roku stan Michałka bardzo się pogorszył. Z dnia na dzień nasz aniołek gasł w oczach. Nie poddawaliśmy się i walczyliśmy o każdy dzień i uśmiech na twarzy naszego synka. Pewnego dnia w naszym życiu pojawili się ludzie z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, którzy w tym ciężkim okresie otoczyli Micha-

śią opieką medyczną, a dla nas byli wsparciem duchowym. Dzięki nim ostatnie chwile i dni Michałek mógł godnie spędzić z rodziną w domu, a nie w pustym zimnym i bezdusznym szpitalu.

Nadia Shihab

Michał cierpiał na płasawicę Huntingtona. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się chłopcem przez 47 dni.

Czy wiesz że...

Michał był pierwszym i jak dotąd jedynym pacjentem pod opieką WHD z rozpoznaniem płasawicy Huntingtona.



Wspólne chwile w wesołym miasteczku



Listopadowa Msza święta

Do naszej tradycji należy uroczysta Msza św. sprawowana w intencji zmarłych dzieci. W pierwszą niedzielę po Dniu Wszystkich Świętych spotykamy się na wspólnej modlitwie, by w skupieniu przypomnieć ich imiona. Od kilku lat uroczystość odbywa się w bazylice katedralnej św. Michała Archanioła i św. Floriana Męczennika na warszawskiej Pradze.

Mszę św. celebrowało trzech kapelanów Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci: ks. Dariusz Zajac, ks. Wojciech Gawryluk i ks. Robert Szewczyk.

„Dziś zgromadziło nas jedno wspólne wydarzenie z naszego życia – śmierć ukochanych dzieci”.

Poniżej zamieszczamy tekst homilii wygłoszonej przez ks. Dariusza Zająca.

Drodzy Bracia i Siostry,

Tak to już jest, że śmierć i życie podążają razem. Jak śpiewamy w radosnej sekwencji wielkanocnej: „Śmierć zwarła się z życiem i w boju, o dziwy, choć poległ Wódz życia, króluje dziś żywy”.

Dzisiejsze czytania jakże pięknie wyrażają postawę życia ziemskiego i głębszego pragnienia życia wiecznego. Bracia z I czytania, przed śmiercią ukazują wiarę w życie wieczne słowami: „Król świata jednak nas, którzy umieramy za Jego prawa, wskrzesi i ożywi do życia wiecznego. Po nim był męczony trzeci. Na żądanie natychmiast wysunął język, a ręce wyciągnął bez obawy i mężnie powiedział: od Nieba je otrzymałem, ale dla Jego praw nimi gardzę, a spodziewam się, że od

Niego ponownie je otrzymam”. Zaś czwarty mówi: „Lepiej jest nam, którzy ginimy z ludzkich rąk, w Bogu pokładać nadzieję, że znów przez Niego będziemy wskrzeszeni”.

Św. Paweł wlewa w nas tę wspianą chrześcijańską nadzieję słowami: „Sam Pan nasz Jezus Chrystus i Bóg, Ojciec nasz, który nas umiłował i przez łaskę udzielił nam niekończącego się pocieszenia i dobrej nadziei, niech pocieszy serca wasze...”.

Papież Benedykt XVI w 4. rocznicę śmierci Jana Pawła II powiedział następujące słowa: „Drodzy, nie można żyć nie mając nadziei. Doświadczenie pokazuje, że każda rzecz i samo nasze życie są zagrożone, mogą upaść z każdego powodu wewnętrznego czy zewnętrznego, w każdej chwili. To normalne: wszystko to, co jest ludzkie, a zatem także nadzieja, nie ma fundamentu w samym sobie, ale potrzebuje „skały”, na którą można rzucić kotwicę. Właśnie dlatego Paweł pisze, że chrześcijanie wezwa-



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

ni są do opierania nadziei ludzkiej na Bogu żywym. Tylko w Nim staje się ona pewna i godna zaufania. I tylko Bóg, który w Jezusie Chrystusie ukazał nam pełnię swej miłości, może być naszą niewzruszoną nadzieją. W Nim, naszej nadziei, już jesteśmy zbawieni (por. Rz 8, 24)”.

„Życie nabiera sensu dopiero w obliczu śmierci”.

Śmierć dzieci nas tu zgromadziła. Dla wielu, śmierć tak bliskiej osoby zmieniła wymiar postrzegania ziemskiego życia. Jest prawdą, że życie nabiera sensu dopiero w świetle śmierci. Wasze i moje osobiste życie, nasz jedyny, niedający się zastąpić byt, jest najściślej z tym tajemniczym przypadkiem związany.

W życie każdego stworzenia na świecie wpisana jest śmierć – to nieunikniona droga, która człowieka wiedzie także ku zmartwychwstaniu. Po ludzku doświadczamy uczucia smutku będącego wyrazem naszego przywiązania do zmarłej osoby, naszej miłości, która pozbawiona została tego odniesienia, jakie w ciągu życia budujemy poprzez rozmowę, obecność, gesty. W ten właśnie smu-

tek pragnie wkraczać Jezus Chrystus, który przeżył drogę umierania i powstania z martwych i chce nas tu dzisiaj zapewnić – nasze dziecko nie umarło, ale żyje! Żyje życiem wiecznym, którego to etapu nie potrafimy jeszcze zaobserwować, ale sami kiedyś w niego wejdziemy i się o tym przekonamy.

Zapewnia nam to sam Chrystus, chociażby dzisiejszymi słowami Ewangelii: „Lecz ci, którzy uznani zostaną za godnych udziału w świecie przyszłym i w powstaniu z martwych, ani się żenić nie będą, ani za mąż wychodzić. Już bowiem umrzeć nie mogą, gdyż są równi aniołom i są dziećmi Bożymi, będąc uczestnikami zmartwychwstania. A że umarli zmartwychwstają, to i Mojżesz zaznaczył tam, gdzie jest mowa „O krzaku”, gdy Pana nazywa Bogiem Abrahama, Bogiem Izaaka i Bogiem Jakuba. Bóg nie jest [Bogiem] umarłych, lecz żywych; wszyscy bowiem dla Niego żyją”.

„Modlitwa jest najcenniejszym darem, jaki możemy ofiarować zmarłym”.

Stajemy przy ołtarzu Chrystusa, Pana życia i śmierci. Stajemy, aby jednoczyć się w modlitwie za zmarłych, bo wierzymy, że modlitwa jest



Słowo wstępne przed Eucharystią wygłosił dr Tomasz Dangel



Siostry zmarłych dzieci, Igusi Wyrzykowskiej i Anielci Powierzy odczytały wiersz

najcenniejszym darem, jaki możemy ofiarować bliskim. To modlitwa najbardziej pomaga duszy przejść wielkimi krokami do nieba.

Wielu z nas często chodzi na cmentarz, szczególnie w tych ostatnich dniach, aby zanieść kwiaty, zapalić znicz. Wielu dba od lat, aby znicz palił się na grobie dziecka i przypominał o obecności i o tym, że pamiętamy o ukochanych dzieciach. Żle by było, gdybyśmy poprzestali na zniczach i kwiatkach, których pięknem i zapachem nasze ukochane dziecko nie może się już nacieszyć. Tym zaś, co może mu przynieść pocieszenie, jest niewątpliwie nasza modlitwa.

Składamy Ofiarę za pokój jego duszy, bo jesteśmy świadomi – sami po sobie, widząc – że wszyscy podlegamy pokuszeniom, a często im ulegamy. Dlatego ta nasza modlitwa ma ogromny sens. Bo póki człowiek żyje, ma możliwości wyboru, starania się o nawrócenie, przezwyciężanie grze-

chów, zanurzanie się w łasce Bożej przez sakramenty i modlitwę, ale wraz ze śmiercią czas wyborów się kończy i przychodzi czas podsumowania. A, że grzeszność przychodzi nam łatwo, wiemy jak bardzo z tego powodu potrzebujemy Bożego przebaczenia.



Były kapelan Hospicjum, ks. Wojciech Gawryluk

My, pielgrzymujący na ziemi, ciągle stajemy przed wyborami i możemy nasze życie zmienić, odwrócić się od grzechu, aby wybrać życie z Bogiem. Zmarli już tej możliwości nie mają, zakończyła się ona wraz z przekroczeniem granicy śmierci, dlatego staramy się ich wspomagać naszą modlitwą. Modlitwa bowiem łączy – przez nią wypełnia się niejako świętych obcowanie. W Bogu spotykamy naszych zmarłych, w Tym, który jest Wiecznością...

Przez sakrament chrztu świętego otrzymaliśmy „paszport” do nieba, ale trzeba nam jeszcze się do tej wędrówki przyłożyć – poprzez kształtowanie relacji z Panem Bogiem, a więc modlitwę, sakramenty, uczciwe życie i podejmowanie uczynków dobroci. To życie z miłością jest podążaniem tą drogą, którą wskazał nam Jezus Chrystus. Innej drogi nie ma, człowiek tylko błądzi „na chybił trafił”. Tylko osoba Zbawiciela zapewnia nam prawdziwą drogę do nieba – nikt nie przychodzi do Ojca inaczej jak tylko przez mnie – przypominał nam i dziś Pan Jezus.

Czy wiesz że...

**Hospicyjna Msza św.
zgrupowała w katedrze
ok. 450 osób.**



Konferencja prasowa „Hospicjum Perinatalne”

We wtorek 25 października 2016 r. w siedzibie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci odbyła się konferencja prasowa, która dotyczyła pierwszego w Polsce autorskiego programu Hospicjum Perinatalnego prowadzonego od 1998 r. przez prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel. Celem konferencji było zwiększenie świadomości społecznej na temat perinatalnej opieki paliatywnej.

Wydarzenie było związane z toczącą się dyskusją na temat postępowania w przypadku wykrycia podczas badań prenatal-

nych patologii u nienarodzonych dzieci. Projekt rządu, który Pani Premier Beata Szydło przedstawiła 6 października 2016 r., zakładał uru-

chomienie programu wsparcia dla rodzin i matek podejmujących decyzje *pro-life*. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci odpowiedziała na tę deklarację, przedstawiając Pani Premier „Propozycję programu ochrony życia w przypadku rozpoznania wady letalnej w badaniach prenatalnych” autorstwa dr. Tomasza Dangla i prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel.



Dziennikarze mieli mnóstwo pytań do prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel

Na zaproszenie Fundacji odpowiedziało wielu dziennikarzy, m.in. pani Małgorzata Wiśniewska (Wiadomości TVP), pani Katarzyna Górniak (Fakty TVN), pani Barbara Misiewicz (Polskie Radio), pan Tomasz Gołąb (Gość Niedzielny), pani Anna Kaczmarek (portal internetowy na-Temat), Telewizja Salve.

Podczas konferencji prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel wyjaśniła zasady funkcjonowania Hospicjum Perinatalnego oraz przedstawiła osiągnięcia placówki na przestrzeni 18 lat jej działalności. Następnie



prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel przedstawiła zasady funkcjonowania Hospicjum Perinatalnego

psycholog Agnieszka Chmiel-Baranowska podkreśliła znaczenie pomocy psychologicznej w perinatalnej opiece paliatywnej. Na koniec dr Tomasz Dangel omówił program ochrony życia Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Po wypowiedziach prelegentów nadszedł czas na pytania dziennikarzy. Najczęściej zadawane pytania dotyczyły dostępności do opieki paliatywnej na terenie Polski oraz reakcji przedstawicieli rządu na propozycję programu pomocy rodzinom, w których urodzi się niepełnosprawne dziecko, przedstawioną przez Fundację WHD.

Po części oficjalnej prelegenci udzielali indywidualnych wywiadów. Dziennikarze mogli obejrzeć i zwiedzić siedzibę Fundacji WHD i Hospicjum Perinatalnego przy ul. Agatowej. Niektórzy z nich chcieli porozmawiać z rodzicami dzieci, które były pod opieką Hospicjum

Dzięki konferencji prasowej udało się zainteresować opinią publiczną zagadnieniem opieki paliatywnej – alternatywy wobec aborcji lub uporczywej terapii – która kieruje się dobrem dziecka i chroni je przed cierpieniem. Niektórzy dziennikarze podkreślali, że uzyskane informacje pomogły im lepiej zrozumieć dylematy rodziców i lekarzy nieuleczalnie chorych dzieci. Wielu z nich było zdania, że w toczącym się dialogu społecznym brakuje rzetelnych informacji i wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej.

Marcin Kałużński
Psycholog Hospicjum Perinatalnego

Część materiałów prasowych, jakie powstały po konferencji prasowej, znajduje się na stronie www.perinatalne.pl.

Perinatalnego, dlatego po zakończeniu konferencji odwiedzili te rodziny z pracownikami WHD.



Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD i Hospicjum Perinatalnego

Warszawa, 7 października 2016 r.

Pani Beata Szydło
Prezes Rady Ministrów

Szanowna Pani Premier

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

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

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

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

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

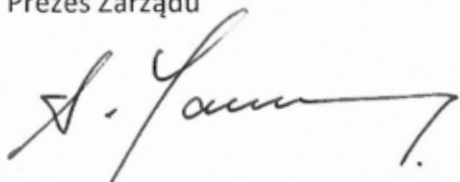
W prowadzonej przez nas Poradni USG Agatowa udzielamy rocznie ok. 300 specjalistycznych konsultacji lekarza i psychologa w ramach hospicjum perinatalnego, czyli w przypadkach rozpoznania wad letalnych wg powyższej definicji. W 2015 r. udzieliliśmy 172 konsultacji przed 24 tygodniem ciąży; w ich wyniku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

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


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

Z wyrazami szacunku

Lek. Artur Januszaniec
Prezes Zarządu



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



Tomasz Dangel,
Joanna Szymkiewicz-Dangel
Fundacja WHD, OPP

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

Definicje

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

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

wada bezpośrednio lub pośrednio okazuje się letalną.

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

Ośrodek referencyjny

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

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

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

Zasady funkcjonowania

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

W przypadku rozpoznania wady letalnej płodu lekarz specjalista, po wstępnym wyjaśnieniu możliwego

przebiegu choroby w czasie ciąży i rokowania po urodzeniu, kieruje rodziców na konsultację psychologa, posiadającego certyfikat w dziedzinie perinatalna opieka paliatywna wydany przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (na podstawie akredytacji Ministra Zdrowia).

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

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

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

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

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

Adopcja

Powstaje ogólnopolska baza danych rodzin, które deklarują chęć adopcji noworodka z zespołem Downa lub innymi złożonymi wadami wrodzonymi. Z bazy danych mogą korzystać psycholodzy hospicjum perinatalnego, a za ich pośrednictwem rodzice zgłaszający się na konsultacje, jeżeli

przewidują, że po porodzie nie zdecydować się na zabranie noworodka ze szpitala położniczego.

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

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

ka przebywającego w ośrodku opieki długoterminowej świadczona jest przez hospicjum domowe dla dzieci.

Współpraca

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

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

Aktualizacja: 13.10.2

Czy wiesz że...

„Hospicjum perinatalne” to nie placówka (np. hospicjum lub poradnia), ale model medycyny perinatalnej oparty na szacunku dla życia i godności nieuleczalnie chorego dziecka (płodu i noworodka). Zapewnienia wszechstronną opiekę kobiecie ciężarnej po prenatalnym rozpoznaniu wady letalnej płodu, które zostało zweryfikowane w ośrodku referencyjnym. Przed porodem obejmuje całościową opiekę nad kobietą ciężarną: medyczną, psychologiczną i duchową, jak również wsparcie w żałobie niezależnie od okresu straty dziecka. Po porodzie obejmuje paliatywną opiekę neonatologiczną, domową opiekę paliatywną oraz opiekę długoterminową. Stanowi alternatywę wobec eugenicznej aborcji oraz uporczywej terapii.

Tomasz Dangel
Joanna Szymkiewicz-Dangel

Załącznik nr 1

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

Imię i nazwisko matki: _____

Rozpoznanie prenatalne : _____

Imię i nazwisko noworodka: _____

Data urodzenia: _____

GDYBY DOSZŁO DO ZATRZYMANIA KRAŻENIA/ODDYCHANIA, NALEŻY

PODJAĆ RESUSCYTACJĘ NOWORODKA ☐

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

GDYBY DOSZŁO DO ZATRZYMANIA KRAŻENIA/ODDYCHANIA, NALEŻY

NIE PODEJMOWAĆ RESUSCYTACJI NOWORODKA ☐

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

Decyzja konsultowana w zespole położników: TAK/NIE

Decyzja konsultowana w zespole neonatologów: TAK/NIE

Decyzja omówiona z rodzicami: TAK/NIE

Rodzice akceptują decyzję: TAK/NIE

Powody podjęcia takiej decyzji są następujące: _____

Nazwisko i imię lekarza: _____ Podpis lekarza: _____

Data: _____

Uwaga: Dokument musi być potwierdzony przez lekarza specjalistę.



Hospicjum perinatalne, czyli kiedy rodzicom wali się świat

fot. Marcin Jonezyk

Wywiad z prof. Joanną Szymkiewicz Dangel, pediatrą i kardiologiem, kierownikiem referencyjnego ośrodka kardiologii prenatalnej Poradnia USG Agatowa przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz wykładowcą w II Klinice Położnictwa i Ginekologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego (przedruk z czasopisma *Medycyna Praktyczna*)

Kiedy kobieta dowiaduje się o tym, że jej dziecko umrze niedługo po urodzeniu, często jest pozostawiona sama sobie, a jej działania mogą wynikać z osamotnienia, ze strachu. Jaka jest rola lekarzy w podejmowaniu decyzji przez pacjentki?

Ogromna. To, co udało nam się stworzyć w Poradni USG Agatowa działającej przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WHD), to właśnie zapewnienie bezpieczeństwa rodzicom w takim położeniu.

Wielu lekarzom wydaje się, że aborcja jest najlepszym i najłatwiejszym rozwiązaniem. Tłumaczą matce, że

w ten sposób chroni swoje dziecko przed cierpieniem. A prawda jest inna. Zdecydowana większość płodów z wadami letalnymi nie cierpi. Cierpią ich rodzice. I po dokonaniu aborcji kobieta zawsze, do końca życia będzie pamiętać, że to zrobiła – niezależnie od wiary i światopoglądu.

Spora grupa osób uważa z kolei, że łatwiej jest zdecydować się na urodzenie nieuleczalnie chorego dziecka niż dziecka z zespołem Downa, które do końca życia, przez kilkadziesiąt kolejnych lat będzie pod opieką rodziców. Tę drugą grupę dzieci można by uratować, gdyby była możliwość znalezienia dla nich

rodzin adopcyjnych. Przekazywałam ten pomysł różnym organizacjom zajmującym się obroną życia. Jak dotąd – bez efektu.

Czy pacjentki pytają, co by pani zrobiła w ich sytuacji?

Tak, ale nigdy nie odpowiadam na to pytanie. Byłoby to nieuczciwe, gdyż nigdy nie znalazłam się w takiej sytuacji.

Mówi pani w wywiadach, że wykonanie badania ultrasonograficznego to pestka, że największe trudności przynosi rozmowa z pacjentką. Prowadzi pani kursy dla lekarzy – czego ich pani uczy w kwestii przekazywania rodzicom trudnych informacji?

Mówienie, że wykonanie badania to pestka, jest dużym uproszczeniem. Aby móc udzielić rzetelnej informa-

cji, trzeba postawić pełną diagnozę, a kardiologiczna diagnostyka prenatalna jest najtrudniejszą częścią badań ultrasonograficznych płodów. Można popełnić wiele błędów, które skutkują zbyt późnym ustaleniem rozpoznania i zamknięciem możliwości terapii prenatalnej. I choć dla mnie wykonanie badania rzeczywiście jest najłatwiejszą częścią konsultacji, wielu lekarzom sprawia dużą trudność. Letalne zespoły chromosomalowe bardzo często współistnieją z dość prostymi do leczenia kardiologicznego i kardiochirurgicznego wadami wrodzonymi serca. Dopiero szeroka wiedza z zakresu zarówno kardiologii prenatalnej, jak i genetyki umożliwia zaplanowanie optymalnego dla danej rodziny postępowania perinatalnego, włącznie z wykonaniem dodatkowych badań, które pozwalają na ustalenie ostatecznego rozpoznania.

W Polsce udzielania konsultacji prawie nikt lekarzy nie uczy. W 2004 roku wprowadzono program badań prenatalnych. Dokładnie przeczytałam rozporządzenie Ministra Zdrowia, w którym nie uwzględniono ani sposobu udzielania konsultacji, ani konieczności wsparcia psychologicznego. W celu zwrócenia uwagi na to, że rola lekarza polega nie tylko na przeprowadzeniu badania, ale również na rzetelnym i zrozumiałym przekazaniu informacji, prowadzę zajęcia fakultatywne dla studentów. W czasie warsztatów muszą oni przekazać „wirtualnej” pacjentce informację o wyniku badania ultrasonograficznego. I chociaż jest to prosta konsultacja, sprawia im to ogromną trudność. Także w trakcie organizowanych kursów staram się przekazywać lekarzom nasze doświadczenia – na razie podczas wykładów, ale od przyszłego roku rozpoczniemy również warsztaty.

Czy po rozmowie z pracownikami hospicjum i uzyskaniu zapewnienia o wsparciu na każdym etapie ciąży, opieki nad dzieckiem, a potem po jego śmierci, kobiety często zmieniają decyzję o aborcji i decydują się urodzić?

Czasami. Spośród kobiet kierowanych do nas na konsultację psycholo-

giczną z innych ośrodków większość jest zdecydowana na przerwanie ciąży. Zdanie zmienia około 25% pacjentek. Ja uważam, że to dużo, gdyż gdyby nie działalność hospicjum perinatalnego, wszystkie te ciąży zostałyby przerwane. Natomiast spośród pacjentek, które dowiedziały się o patologii u płodu w Poradni USG Agatowa, 80% decyduje się na kontynuację ciąży.

Poradnia USG Agatowa działa przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci (WHD). Jak zrodził się pomysł na placówkę, która łączy diagnostykę prenatalną i opiekę paliatywną?

W 1994 roku mój mąż, Tomasz Dangel, po kilkunastu latach pracy jako anestezjolog w Centrum Zdrowia Dziecka opracował koncepcję funkcjonowania domowej opieki paliatywnej nad dziećmi i założył WHD. Ja w tym czasie tworzyłam pierwszy w województwie mazowieckim i drugi w Polsce ośrodek kardiologii prenatalnej, działający przy Klinice Kardiologii Centrum Zdrowia Dziecka.

Opieka paliatywna najczęściej kojarzyła się wówczas z chorobami nowotworowymi. A ja coraz częściej diagnozowałam płody z pozornie prostymi wadami wrodzonymi serca, obciążone nieuleczalnymi aberracjami chromosomowymi. Dlatego właśnie zaproponowałam mężowi, aby dzieci te objąć domową opieką paliatywną, gdy tylko będą mogły być wypisane ze szpitala.

Pierwsza pacjentka, Wioletka z zespołem Edwardsa, była pod opieką WHD 9 dni, na przełomie grudnia 1998 i stycznia 1999 roku. Za sprawą innego pacjenta, małego Frania, Fundacja WHD otrzymała w darze pierwszy aparat ultrasonograficzny – dzięki temu mogła powstać Poradnia USG Agatowa.

Tak stworzyliśmy oryginalny polski model hospicjum perinatalnego, którego podstawą jest koncepcja objęcia całościową opieką: medyczną, psychologiczną i duchową rodziny oczekującej na urodzenie nieuleczalnie chorego dziecka. Można powiedzieć, że jest to mariaż opieki paliatywnej z kardiologiczną diagnostyką pre-

natalną – dosłownie i w przenośni. Pragnę podkreślić, że model ten, skutecznie realizowany w WHD, jest unikalny w skali Europy i świata. W dostępnym piśmiennictwie nie ma opisanej żadnej placówki, która łączyłaby diagnostykę prenatalną postawioną na najwyższym poziomie z domową opieką paliatywną nad dziećmi, zorganizowaną we wzorcowy sposób (<http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/hospicjum-perinatalne/hospicjum-perinatalne-polski-model.pdf>).

Na jakich wytycznych opiera się funkcjonowanie hospicjum perinatalnego działającego przy WHD?

Zgodnie z zaakceptowanymi przez Polskie Towarzystwo Pediatryczne w 2011 roku wytycznymi dla lekarzy („Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci”) opiekę paliatywną należy zapewnić dzieciom i dzieciom nienarodzonym, u których rozpoznano „nieuleczalną chorobę prowadzącą do przedwczesnej śmierci” (*life limiting condition*). W takim znaczeniu używane jest określenie „dzieci nieuleczalnie chore”. Jak wynika z kolei z dokumentu „Standardy postępowania i procedury medyczne w hospicjach domowych dla dzieci” – przygotowanego w 2015 roku przez autorów wspomnianych wytycznych z 2011 roku – w przypadku 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 perinatalnego.

W standardach tych dokładnie opisano zasady funkcjonowania hospicjum perinatalnego, którego celem jest zapewnienie „wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą i daremnością terapią”. Pomoc obejmuje nie tylko leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, ale także wsparcie w żałobie dla rodziców. Co istotne, opieka nad dzieckiem może być pro-

wadzona na oddziale neonatologii lub w domu – przez rodziców i hospicjum.

Standardy zostały przedstawione Ministrowi Zdrowia z prośbą o zmianę obowiązującego rozporządzenia regulującego świadczenia w zakresie opieki paliatywnej nad dziećmi. Niestety, dotychczas nie uzyskaliśmy żadnej odpowiedzi. Obecnie przygotowane dokumenty przekazaliśmy nowemu szefowi resortu zdrowia Konstantemu Radziwiłłowi i czekamy na decyzję.

Czy Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) finansuje procedury wykonywane w WHD?

Fundusz w ogóle nie rejestruje istnienia takiej dziedziny jak hospicjum perinatalne. Próbowaliśmy uzyskać dodatkowe fundusze, ale w NFZ nie istnieje procedura pod nazwą „konsultacja psychologiczna w przypadku niepomyślnej diagnozy u płodu”. Wszystkie konsultacje psychologiczne przeprowadzane u kobiet ciężarnych są finansowane w ramach działalności statutowej Fundacji WHD i są bezpłatne dla rodziców. Prenatalne konsultacje lekarskie są udzielane w ramach usługi pod nazwą „Badanie echokardiograficzne płodu”, kontraktowanej z NFZ przez Poradnię USG Agatowa. U płodów występują różne wady strukturalne, które stanowią wskazanie do przeprowadzenia pełnej prenatalnej diagnostyki kardiologicznej, czyli badania echokardiograficznego płodu. Również wcześniejsze stwierdzenie aberracji chromosomowej u płodu jest wskazaniem do oceny serca nienarodzonego dziecka. We wszystkich tych przypadkach udzielana jest także konsultacja psychologiczna.

Nie dostajemy żadnych dodatkowych funduszy związanych z działalnością hospicjum perinatalnego, ale otrzymujemy wyrazy wdzięczności od wielu rodziców. Również finansowanie naszych konsultacji kardiologicznych jest identyczne jak we wszystkich innych placówkach, które kontraktują usługę „badanie echokardiograficzne płodu”.

Nim rodzice zostaną skierowani do hospicjum perinatalnego, konieczne jest ustalenie pewnego rozpoznania. Oczywiście, niedopuszczalne jest proponowanie opieki paliatywnej, jeśli nie postawiono ostatecznej diagnozy. Nie potrafię odpowiedzieć, w których ośrodkach w Polsce system działa w taki sposób. Podstawę stanowi weryfikacja rozpoznania i jednoznaczne stwierdzenie, że choroba jest nieuleczalna. Badanie konsultacyjne najczęściej jest przeprowadzane w Poradni USG Agatowa podczas badania echokardio-graficznego płodu. Nigdy nie proponujemy opieki paliatywnej w przypadku chorób możliwych do leczenia albo w razie wątpliwości dotyczących rokowania. Choroby u płodów ewoluują, objawy mogą się zarówno nasilać – tak jest częściej – ale również mogą być łagodniejsze po porodzie. Zrozumienie tego zagadnienia wymaga specjalistycznej wiedzy z zakresu zarówno krążenia łożyskowo-płodowego, jak i zmian zachodzących w układzie krążenia u noworodka.

Jakie działania podejmuje lekarz specjalizujący się w diagnostyce prenatalnej w przypadku rozpoznania wady letalnej u płodu, jeśli rodzice chcą kontynuować ciążę?

Mogę wypowiedzieć się, jak to wygląda w mojej poradni i jak wyglądać powinno zgodnie z opracowanymi przez nas standardami. Lekarz w ośrodku referencyjnym kolejno: weryfikuje rozpoznanie, konsultując się z ośrodkiem referencyjnym, wypełnia dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka, przekazuje ten dokument położnikom i neonatologom. Oczywiście szczegółowo omawia problem z rodzicami, którzy muszą być przekonani, że opieka paliatywna jest najlepszą formą pomocy dla ich nienarodzonego dziecka. Rodzice mają zapewnioną pomoc medyczną – specjalistów z zakresu diagnostyki prenatalnej oraz położnika prowadzącego ciążę, jak również wsparcie psychologiczne, które jest niezbędne w ramach działania hospicjum perinatalnego. Jeśli rodzice sobie tego życzą, możli-

we jest wsparcie kapelana. Na etapie opieki prenatalnej nie ma wskazań, aby rodzice spotykali się z zespołem opieki paliatywnej, którego rolą jest objęcie opieką paliatywną dziecka po porodzie. Wszystkie informacje dotyczące zasad domowej opieki paliatywnej przekazują psycholodzy, którzy na co dzień pracują w hospicjach domowych lub odbyli staż z zakresu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Natomiast nie potrafię odpowiedzieć, jakie działania podejmują lekarze w innych placówkach. Coraz częściej dzwonią do mojego ośrodka z prośbą o pomoc i wsparcie, co wskazuje na potrzebę edukacji w zakresie perinatalnej opieki paliatywnej.

Wyjaśnienia wymaga jeszcze określenie „wada letalna” u płodu – nie odnosi się ono do tych samych chorób co u dzieci. Zgodnie z prawem rodzice mają możliwość podjęcia decyzji o przerwaniu ciąży w przypadku, gdy „badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu” (Dz.U. z 1993 r. Nr 17, poz. 78, z późn. zmianami).

Biorąc pod uwagę te przepisy oraz fakt, że konsultacje w zakresie hospicjum perinatalnego odbywają się również przed 24. tygodniem ciąży w przypadkach wad płodów niekwalifikujących do opieki paliatywnej po porodzie (np. zespół Downa lub złożone wady serca bez możliwości pełnej korekcji, a jedynie z możliwością leczenia paliatywnego, takie jak serca tylko z jedną komorą), Tomasz Dangel zaproponował następującą definicję wady letalnej: „(1) zaburzenie rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego, porodu przedwczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego; (2) zaburzenie rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zastosowane leczenie; oraz (3) zaburzenie rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą” (T. Dangel: Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec

eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii [w:] Dziecko – studium interdyscyplinarne, red. E. Sowińska, E. Szczurko, T. Guza, P. Marzec. Lublin, 2008: 443–460).

Na podstawie tej definicji wszystkie ciążarne, u których nienarodzonego dziecka przed 24. tygodniem ciąży stwierdzono patologię, będącą – zgodnie z obowiązującym prawem – podstawą do przerwania ciąży, mogą uzyskać bezpłatną konsultację psychologiczną umożliwiającą podjęcie w pełni świadomej decyzji dotyczącej dalszych losów swojego dziecka. Psycholodzy przedstawiają rodzinom możliwe odległe skutki każdej podjętej decyzji, konsultacja jest niedyrektywna. Dotychczas psycholodzy WHD udzielili prawie 700 konsultacji.

Czy rodzice chorych dzieci sami szukają pomocy w hospicjum, czy raczej lekarze kierują pacjentów do WHD?

Niestety w większości przypadków lekarz rozpoznający lub podejrzewający ciężką chorobę płodu nie wspomina o hospicjum perinatalnym i możliwości konsultacji psychologicznej. Bliższa współpraca rozpoczęła się kilka lat temu ze Szpitalem Bielańskim w Warszawie – dotychczas jest to jedyna placówka, z którą WHD ma podpisaną oficjalną umowę na udzielanie konsultacji psychologicznych kobietom ciążarnym.

Na szczęście coraz więcej lekarzy dowiaduje się o naszej działalności, między innymi dzięki prowadzonym przeze mnie kursom i wykładom. Co więcej, od 2015 roku psycholog WHD wykłada na obowiązkowych kursach specjalizacyjnych dla ginekologów i położników organizowanych w ramach CMKP.

Często jednak rodzice sami poszukują pomocy. Dlatego też staramy się wszystkie najnowsze informacje umieszczać na stronach internetowych i pozycjonować je tak, aby były łatwe do znalezienia.

W hospicjum rodzice otrzymują pomoc holistyczną: medyczną,

psychologiczną i duchową. Na czym polega medyczna działalność hospicjum?

Pierwszy krok to ustalenie pewnego rozpoznania i przewidywanie okolicznościowego stanu noworodka. Poradnia USG Agatowa jest obecnie największym referencyjnym ośrodkiem kardiologii prenatalnej w Polsce, w którym rocznie rozpoznawanych jest około 300 nowych przypadków wad wrodzonych serca, około 200 wad innych narządów i kilkadziesiąt aberracji chromosomowych. Potrafimy przewidzieć stan noworodka, zawsze dążymy do tego, aby pełna diagnoza znana była przed porodem. Kobieta, która dowiaduje się, że jej nienarodzone dziecko jest nieuleczalnie chore i decyduje się na jego urodzenie, musi otrzymać schemat dalszego postępowania. Na opisie prenatalnej konsultacji kardiologicznej podane są adresy i terminy kolejnych konsultacji.

Jeśli rodzice mieszkają w Warszawie lub okolicach – umawiamy wizyty kontrolne, najczęściej w Poradni Patologii Ciąży w Szpitalu Klinicznym im. Ks. Anny Mazowieckiej, gdzie położnik prowadzi ciążę, wyjaśniając wszystkie wątpliwości. Jeśli miejsce zamieszkania jest odległe – ustalamy z rodzicami, jakie są ich preferencje dotyczące miejsca porodu. Jeśli chcą pozostać pod opieką dotychczasowego lekarza i rodzić w ośrodku rejonowym – porozumiewamy się z lekarzami, przekazujemy również telefonicznie wyniki naszych konsultacji i zawsze służymy dodatkowym wsparciem telefonicznym lub mailowym, gdy pojawiają się wątpliwości dotyczące postępowania okołoporodowego. W przypadkach wad letalnych poród prowadzony jest w miarę możliwości drogami natury, w znieczuleniu. Zawsze przed porodem rodzice konsultują się z lekarzem neonatologiem, z którym omawiają sposób postępowania z noworodkiem.

Większość rodziców akceptuje zasady perinatalnej opieki paliatywnej oraz protokół DNR (*do not resuscitate*). W ciągu 14 lat w Szpitalu Klinicznym im. Ks. Anny Mazowieckiej tylko jedna para nie zaakceptowała

faktu, że ich córeczka z zespołem Edwardsa i niedrożnością przełyku jest nieuleczalnie chora. Dziewczynka została zaintubowana i zoperowana. Umierała trzy miesiące na Oddziale Intensywnej Opieki Noworodkowej.

Niektóre dzieci obciążone nieuleczalnymi chorobami przeżywają poród i ich stan pozwala na wypis do domu pod opiekę domową WHD lub hospicjum domowego w miejscu zamieszkania.

Kilka lat temu w Polsce rozpoczął się ruch promujący budowę hospicjów stacjonarnych – między innymi z myślą o bardzo ciężko chorych noworodkach. Jestem temu przeciwna. Nie widzę żadnych przeszkód, żeby noworodek z wadą letalną przebywał w domu pod opieką dobrze zorganizowanego zespołu domowej opieki paliatywnej. W ciągu 21 lat pracy WHD tylko kilka razy konieczne było umieszczenie nieuleczalnie chorego dziecka w ośrodku stacjonarnym. Niekiedy chęć mało fachowej pomocy powoduje komplikacje w życiu rodzinnym i jest zaprzeczeniem najlepiej pojętego dobra dziecka i jego rodziny. W ubiegłym roku rozpoznaliśmy letalną aberrację chromosomową u płodu i przygotowaliśmy matkę do domowej opieki paliatywnej, którą wstępnie zaakceptowała. Dziecko przeżyło poród, ale zespół domowej opieki paliatywnej z innego województwa nie widział możliwości zapewnienia noworodkowi odpowiedniej opieki w domu i wysłał je do hospicjum stacjonarnego. Matka musiała dojeżdżać ponad 100 kilometrów. W takiej sytuacji dużo lepszym rozwiązaniem byłoby umieszczenie noworodka w szpitalu pediatrycznym w miejscu zamieszkania matki, a przedstawiony sposób postępowania zespołu opieki paliatywnej jest sprzeczny z zasadami pediatrycznej opieki paliatywnej.

„Dom to właściwe miejsce dla śmiertelnie chorych dzieci” – powiedziała nam Dorota Zygałło z Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera. „Tam śmierć ma taki wymiar, jaki mieć powinna” – twierdzi. Jak wygląda opieka paliatywna w domu?

W WHD jedna pielęgniarka opiekuje się na stałe czterema rodzinami, które mają zapewnioną pomoc holistyczną: od opieki medycznej, psychologicznej i duchowej, poprzez dostawę leków, układanie diety i dostarczanie potrzebnych składników, a skończywszy na remontach i przystosowaniu infrastruktury miejsca zamieszkania do opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem.

Po śmierci dziecka działają grupy wsparcia – od ubiegłego roku także grupa wsparcia dla rodziców, których dziecko urodziło się martwe lub zmarło na oddziale neonatologii i nigdy nie było w domu. Grupy te są otwarte dla wszystkich rodziców, nie tylko tych, których dziecko było pod opieką naszego ośrodka.

U około 2–3% noworodków występują wady wrodzone, a 0,5% rodzi się z mnogimi wadami, takimi jak wady serca, wodogłowie czy wady kończyn. Jak rodzice reagują na diagnozę o wadzie letalnej dziecka?

Świat im się wali. Pytają: „Dlaczego ja?”, „Czy coś złego zrobiliśmy?”. Z pierwszej konsultacji pamiętają bardzo niewiele.

Dzięki temu, że pracuję z psychologami, przekazuję rodzicom medyczną wiadomość krótko i prosto,

ze zwróceniem szczególnej uwagi na dalsze losy dziecka. I zostawiam rodziców z psychologiem. Wówczas często ujawniają emocje, złość, rozpacz. Często rodzice potrzebują również chwili czasu dla siebie – decyduje o tym konsultujący psycholog. Po przerwie na rozmowę z psychologiem zawsze wracam, gdyż po pierwszym szoku rodzice mogą rozmawiać już nieco spokojniej. Rodzice zawsze twierdzą, że nie można się w pełni przygotować do śmierci swojego dziecka i jej zaakceptować. Można jednak przygotować się do tej niespodziewanej sytuacji i w tym pomaga hospicjum perinatalne. Rodzina otrzymuje wsparcie na każdym etapie trwania ciąży, w okresie okołoporodowym, w czasie pobytu dziecka w domu pod opieką WHD i w okresie żałoby. Działająca od roku grupa wsparcia dla rodzin, które straciły dziecko w ciąży lub w bezpośrednim okresie okołoporodowym potwierdza, że spotkania takie pomagają w powrocie do codziennego życia oraz podjęciu decyzji o kolejnej ciąży.

Zespół WHD prowadzi szkolenia dla psychologów, którzy są zainteresowani udzielaniem wsparcia w hospicjach perinatalnych. Dotychczas przeszkoliliśmy 5 psychologów: z Tych, Rzeszowa, Białegostoku, Wrocławia i Poznania, pracujących

albo w hospicjach dla dzieci, albo na oddziałach położniczych.

Na koniec pragnę jeszcze raz podkreślić, że warunkiem skutecznego działania hospicjum perinatalnego jest rzetelna wiedza zarówno z zakresu diagnostyki prenatalnej, jak i opieki paliatywnej, gdyż inaczej żaden tego typu projekt nie będzie spełniać swojej funkcji. Stawiając nieprawidłową diagnozę i oferując opiekę paliatywną w przypadku niepotwierdzonej wady letalnej u nienarodzonego dziecka, można rodzinom przysporzyć wielu niepotrzebnych cierpień, a w skrajnych przypadkach doprowadzić do zgonu dziecka, które może otrzymać skuteczną pomoc medyczną.

Przedruk wywiadu pochodzi z: **MEDYCYNĄ PRAKTYCZNA – GINEKOLOGIA I POŁOŻNICTWO**, 2016; 3 (103): 113-118

Prof. Joanna Szymkiewicz Dangel – specjalista pediatrii i kardiologii, pracuje w II Klinice Położnictwa i Ginekologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Jest specjalistką i propagatorem kardiologii prenatalnej; stworzyła Pracownię Kardiologii Prenatalnej w Centrum Zdrowia Dziecka, Poradnię Perinatologii i Kardiologii Perinatalnej w II Klinice Położnictwa i Ginekologii, a także Poradnię USG Agatowa przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. W 2012 roku została odznaczona Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski.



Wydarzenia



Czy wiesz że...

Lista przeszkolonych przez WHD psychologów oraz informacje dotyczące Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego znajdują się na stronie: <http://perinatalne.pl/pl/dla-lekarzy/inne-osrodki-przeszkoleni-psychologow>



Moje drugie spotkanie z WHD

Jako rodzic chorego dziecka widziałam ciężką pracę i poświęcenie pracowników WHD w moim domu. Szkolenie dla wolontariuszy pozwoliło mi poznać pracę Hospicjum od wewnątrz.

Jestem mamą Madzi, która była pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Od śmierci mojego dziecka minęło 2,5 roku. Choroba i odejście bliskiej osoby zmieniły moje życie, ustaliły inne priorytety, zweryfikowały wartości życiowe. Takie doświadczenie pokazuje nam, co jest naprawdę ważne, uczy, że należy cieszyć się każdą chwilą, która jest nam dana. Chciałabym zostać wolontariuszką, aby pomagać chorym dzieciom i ich rodzinom, aby podzielić się z nimi swoim doświadczeniem i pokazać, że nawet po stracie dziecka życie ma sens.

Dzień w Hospicjum jest bardzo intensywny. O godz. 8. zaczyna się odprawa, na której omawiane są chore dzieci i planowany plan pracy na bieżący dzień. Po odprawie pracownicy wyjeżdżają na wizyty

do podopiecznych. Często pokonują długie trasy, ponieważ pacjenci mieszkają w odległości nawet do 100 km od Warszawy. Podczas wizyt pracownicy Hospicjum wykonują wszelkie potrzebne czynności pielęgnacyjno-medyczne, rozmawiają z chorym dzieckiem i jego rodziną, służą wsparciem psychicznym, wyjaśniają wątpliwości dotyczące choroby dziecka i metod leczenia. Około godz. 15. wszyscy wracają na popołudniową odprawę.

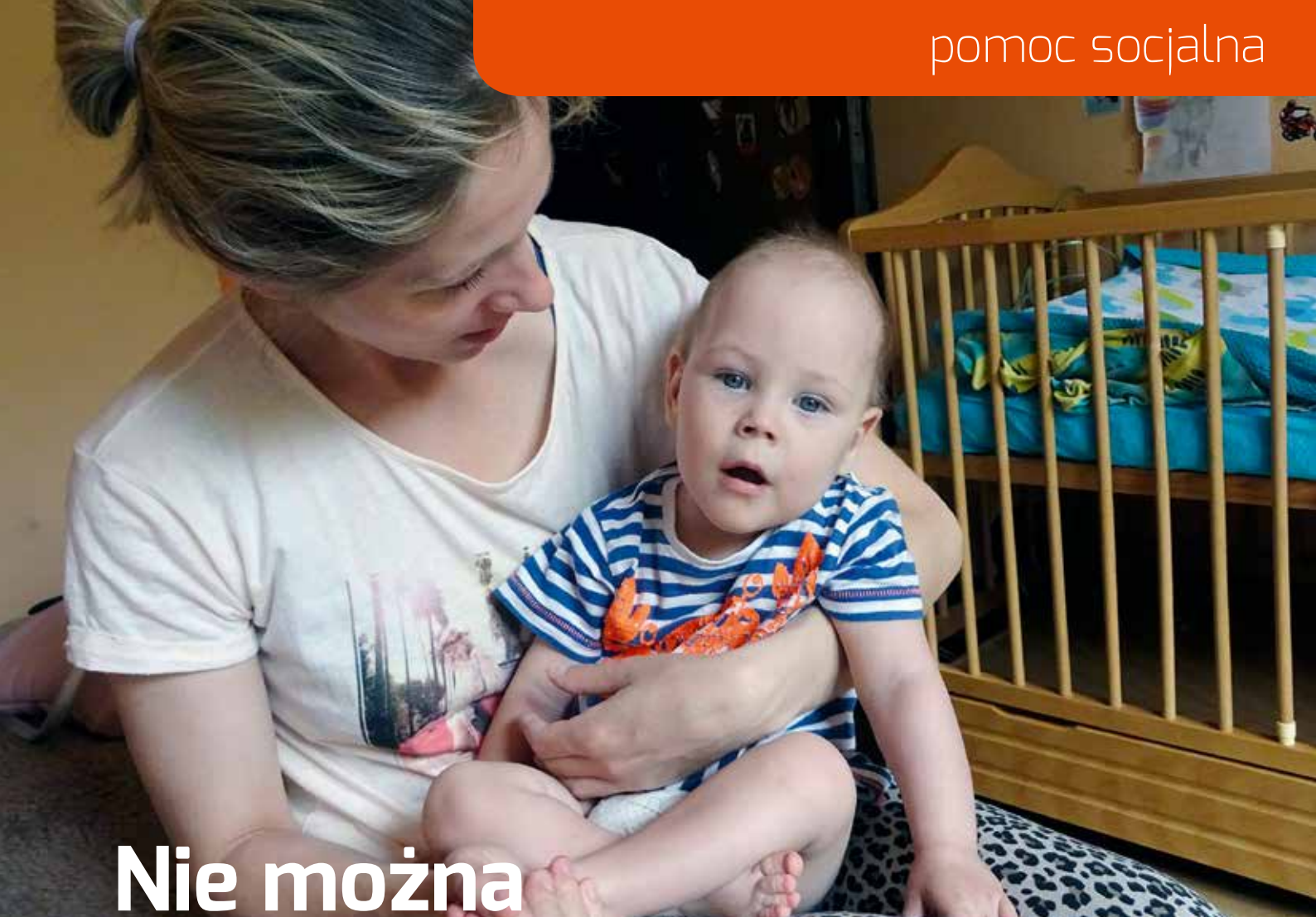
W trakcie szkolenia miałam wrażenie, że jestem członkiem zespołu. Znałam to miejsce, ponieważ wielokrotnie przyjeżdżałam tu na badania z moim dzieckiem. Znałam pracowników Hospicjum, którzy pomagali mi w najtrudniejszych dla mnie chwilach, podtrzymywali na duchu, uczyli cieszyć się każdą chwilą, jaką

dane mi było dzielić z dzieckiem. Czułam się wśród nich bardzo dobrze, jakbym była wśród bliskich mi osób. Było to dla mnie bardzo pouczające i wartościowe przeżycie.

Agata Kowal
Wolontariuszka WHD

Czy wiesz że...

Podczas indywidualnego szkolenia wolontariusze przez 3 dni odwiedzają podopiecznych wraz z pracownikami WHD.



Nie można tracić nadziei

Kiedy dowiedzieliśmy się, że jestem w ciąży, bardzo się ucieszyliśmy. Niestety los chciał, że nasz synek przyszedł na świat przez cesarskie cięcie w 23. tygodniu ciąży z masą urodzeniową 900 g. Z racji skrajnego wcześniactwa lekarze dawali mu niewielkie szanse na przeżycie.

Kiedy w szpitalu walczone o życie Tomka, nam udało się skontaktować z WHD.

Po 9 miesiącach pobytu na intensywnej terapii, nasz synek został wypisany do domu. Warunkiem

wypisu było wypożyczenie koncentratora tlenu, który umożliwia stałą podaż tlenu oraz pulsoksymetru do monitorowania wysycenia hemoglobiny tlenem. Od tej pory Tomasz i cała nasza rodzina zostaliśmy objęci opieką WHD. Otrzymaliśmy niezbędny sprzęt medyczny, pomoc finansową i opiekę medyczną. Fantastyczny personel Hospicjum pomógł nam przetrwać trudne chwile i napłynął optymizmem. Codzienne telefony od naszej pielęgniarki Jolanty Słodownik z pytaniem czy wszystko w porządku, dają nam poczucie bezpieczeństwa. Dziś nasz synek ma 21 miesięcy i oddycha samodzielnie.

Niedawno odebraliśmy klucze do trzypokojowego mieszkania przyznanego nam przez Urząd Dzielnicy Bielany. Pracownik socjalny Hospicjum pani Dorota Licau pomogła złożyć wniosek o przyznanie mieszkania, a WHD pomaga je wyremontować.



Tomek wymagał stałej podaży tlenu

Spotkaliśmy na swojej drodze fantastycznych ludzi i dzięki ich pomocy nasz syn i cała rodzina ma szansę na normalne życie. Nauczyliśmy się, że nie można tracić nadziei i nie można się poddawać.

*Adam, Edyta, Tomasz
i Monika Maciejak*

*Serdecznie dziękujemy
Panu Włodzimierzowi
Piątkowskiemu, Bur-
mistrzowi Dzielnicy
Bielany oraz całemu
zespołowi za pomoc
i wsparcie naszego
podopiecznego Tomka
i jego rodziny.*



Włodzimierz Piątkowski, Burmistrz Dzielnicy Bielany

Komentarz pana Włodzimierza Piątkowskiego, Burmistrza Dzielnicy Bielany

Liczba lokali komunalnych w dzielnicy Bielany to blisko 5700. Jeśli przyjmiemy, że ten lokal odpowiada strukturze rodzinnej – a często są sytuacje gdy lokale zamieszkują rodziny wielopokoleniowe – to ilość mieszkańców korzystających z pomocy mieszkaniowej w dzielnicy sięga około 20 tys. To jest ogromna skala potrzeb z punktu widzenia struktury zasobu oraz charakteru udzielanej pomocy mieszkaniowej. Trzeba podkreślić, że pomoc mieszkaniowa to również zmiana lub dostarczenie dodatkowego lokalu w sytuacjach nadzwyczajnych, takich jak wystąpienie niepełnosprawności czy przewlekłej nieuleczalnej choroby, wymagającej odpowiednich warunków dla prowadzenia terapii. Pragnę podkreślić, że każda sprawa jest indywidualnie rozpatrywana przez Urząd Dzielni-

cy Bielany ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji życiowej rodziny ubiegającej się o taką pomoc. Nie ukrywam, że udzielanie sprawnej pomocy nie byłoby możliwe bez inicjatywy i zaangażowania zespołu pracowników Wydziału Zasobów Lokalowych UD Bielany.

Sprawa Państwa Maciejak właśnie do takich szczególnych należy. Choroba syna Tomasza oraz trudne warunki mieszkaniowe rodziców uniemożliwiały zapewnienie mu należytej opieki. Sytuacja wymagała natychmiastowej reakcji. Cieszę się, że nasza praca została doceniona.



Tomek uwielbia rozrabiać w łóżeczku



fot. Tomek Dębica

Żywnie niskowęglowodanowe i suplementacja w ciąży

To tytuł książki dr. Tomasza Dangla, która właśnie została wydana. Jest to pierwsze opracowanie żywienia niskowęglowodanowego w ciąży. Przedstawione zasady żywienia i stosowania suplementów bardzo różnią się od oficjalnych zaleceń.

Mimo, że wykonuję zawód lekarza, jestem coraz bardziej rozczarowany współczesną medycyną – jej nieskutecznością w zapewnieniu zdrowia. Kiedy miałem 49 lat – trzynaście lat temu – postanowiłem zadbać o własne zdrowie. Radykalnie zmieniłem sposób żywienia. Postanowiłem się uczyć, zdobywać wiedzę, która dotychczas była dla mnie zupełnie nieznana. Następnie zacząłem projektować diety dla pacjentów Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, w którym pracuję.

W wieku 55 lat zacząłem regularnie uprawiać sport (pływanie i triathlon), ponieważ chciałem sprawdzić, czy mój system żywienia zapewnia zdrowie oraz przekonać się, jak będę znosił intensywny tre-

ning. Przy okazji poznałem innych lekarzy startujących w zawodach. Zauważyłem, że niektórzy z nich mają przewlekłe choroby, a moja droga – przez żywienie do zdrowia i sportu – nie jest typowa.

Dzisiaj, po kolejnych 7 latach, mogę powiedzieć, że żywienie niskowęglowodanowe z całą pewnością pomaga zachować zdrowie, a umiarkowana ketoza nie jest szkodliwa. Wręcz odwrotnie, raczej pomaga w pracy umysłowej. Nie muszę dodawać, że napisanie tej książki było trudniejsze od ukończenia triathlonu. Bardzo się cieszę, że się udało.

Tomasz Dangel



Książkę można kupić w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (ul. Agatowa 10, Warszawa) albo zamówić przez stronę www.tomaszdangel.pl.

Prof. Grażyna
Cichosz

Fragment przedmowy

W trosce o zdrowie najlepiej liczyć na siebie! Szansą na zdobycie niezbędnej wiedzy jest monografia „Żywność niskowęglowodanowa i suplementacja w ciąży”. Stanowi ona kompendium wiedzy nt. zagrożeń dietetycznych i środowiskowych w kontekście zdrowia kobiet w ciąży. Przedstawiono w niej niepodważalne dowody na związek przyczynowo-skutkowy między dietą wysokowęglowodanową a otyłością i cukrzycą, a także szczegółową charakterystykę anomalii metabolicznych u kobiet z cukrzycą ciążową. Scharakteryzowano problem kandydozy (drożdżycy), którą chora matka przekazuje swojemu dziecku.

Przedstawiono różne czynniki destrukcyjne oraz konsekwencje nieszczelności bariery jelitowej. Co ważniejsze, przedstawiono skuteczną metodę uszczelnienia błony śluzowej jelita z zastosowaniem mikstury oczyszczającej, zawierającej wyłącznie naturalne składniki. Stosowanie mikstury Józefa Słoneckiego oczyszcza z toksyn, zapobiega alergiom pokarmowym oraz schorzeniom autoimmunizacyjnym (co dotyczy nie tylko kobiet w ciąży).

W odróżnieniu od innych, podobnych opracowań, nie tylko zdefiniowano czynniki ryzyka (rtęć, aluminium, brom, niedobory witamin, pierwiastków śladowych), ale przedstawiono również metody zapobiegania konkretnym zagrożeniom. Wykazano, że ze względu na chemizację środowiska i coraz gorszą jakość żywności, zbilansowanie diety kobiet w ciąży pod względem zapotrzebowania na bioaktywne składniki (kwas foliowy, selen, jod,

witamina C i D, wielonienasycone kwasy tłuszczowe omega-3) jest niemożliwe. Dlatego dla prawidłowego rozwoju płodu, a zwłaszcza neurogenety, konieczna jest suplementacja. Stosowanie się do zaleceń przedstawionych w monografii to szansa na zminimalizowanie problemu nietolerancji pokarmowych i alergii, chorób autoimmunizacyjnych, a także wad wrodzonych i autyzmu u dzieci.

Całość uzupełnia szereg informacji praktycznych, przydatnych przy komponowaniu diety, jak zapotrzebowanie na konkretne składniki żywnościowe w zależności od zaawansowania ciąży, a nawet aktywności fizycznej, oraz dane dotyczące składu chemicznego produktów białkowych, tłuszczów jadalnych, warzyw i owoców. Załączone schematy ułatwiają zrozumienie metabolizmu matki i dziecka. Natomiast liczne cytowane piśmiennictwo umożliwia poszerzenie wiedzy.

Prof. Joanna Szym-
kiewicz-Dangel

Fragment przedmowy

Moja prośba o napisanie tej książki była spowodowana troską nie o siebie, ale o ciężarną pacjentkę. Kardiologia prenatalna zmusza do interdyscyplinarnego podejścia do medycyny. Aby postawić poprawną diagnozę, konieczna jest dobra wizualizacja małego serca płodu. W ostatnich latach coraz częstszą przyczyną skierowania na badanie echokardiograficzne płodu jest „brak możliwości wizualizacji serca”. A przy badaniu okazuje się, że nie można uwidocznić serca dziecka, ponieważ masa ciała mamy przekracza 100 kg. Obserwuję, że wzrasta liczba kobiet z cukrzycą oraz chorobami autoimmunizacyjnymi. A podczas konsultacji, po stwierdzeniu choroby płodu, rodzice zawsze zadają pytanie: „dlaczego nasze dziecko jest chore?”.

Gdyby mój mąż nie zaczął krytycznie patrzeć na obowiązujące schematy dietetyczne, ta książka by nie powstała. Prowadząc dość długie rozmowy z ciężarnymi kobietami, uważam, że zmiana sposobu żywienia może pomóc wielu przyszłym mamom i ich dzieciom. Na Światowym Zjeździe Kardiologów i Kardiochirurgów Dziecięcych w Kapsztadzie w 2013 roku Timothy Noakes, profesor medycyny sportowej na Uniwersytecie w Kapsztadzie, podczas sesji plenarnej wygłosił wykład na temat diety niskowęglowodanowej. *Déjà vu* – jakbym słyszała wykłady mojego męża. Widząc jego zainteresowanie dietetyką, coraz częściej problemy zdrowotne i nadmierną masę ciała kobiet ciężarnych, poprosiłam go o napisanie książki o diecie niskowęglowodanowej w ciąży. Wiedziałam, że dotrze on do źródeł, przyczyn patofizjologicznych, że opracuje wskazówki, które będą mogły być skutecznie zastosowane przez panie zainteresowane poprawą swojego zdrowia.

Mam nadzieję, że ta książka będzie przydatna dla przyszłych mam, które chciałyby pogłębić swoją wiedzę dotyczącą przygotowania do ciąży. Polecam ją również tym wszystkim, którzy chcieliby dowiedzieć się czegoś więcej na temat nadal kwestionowanego, a tak skutecznego, żywienia niskowęglowodanowego oraz stosowania suplementów.

Życzę pasjonującej lektury i ciekawej podróży po często nieznanym nam świecie fizjologii połączonej ze stosowaniem naturalnych produktów spożywczych i suplementów.

Czy wiesz że...

Sposób żywienia jest jednym z najważniejszych czynników zarówno profilaktyki, jak i ryzyka zachorowania na nowotwory.



Współpraca Fundacji WHD z WUM

Na mocy porozumienia zawartego między Fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci a Warszawskim Uniwersytetem Medycznym na prowadzenie zajęć dydaktycznych, od października 2016 r. prowadzone są zajęcia fakultatywne dla studentów wydziałów lekarskich WUM „Pediatria i perinatalna medycyna paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną”.

Współpraca Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci z WUM nie ma długiej historii. W latach 2010-2015 z inicjatywy studentów zrzeszonych w Międzynarodowym Stowarzyszeniu Studentów Medycyny IFMSA-Poland dwa razy w roku odbywały się warsztaty „Mały pacjent a śmierć”. Obecne porozumienie dało możliwość kontynuacji i znacznego rozszerzenia tematyki poruszanej podczas warsztatów. Zajęcia są adresowane do studentów II-IV roku studiów I i II Wydziału Lekarskiego. Odbywają się w siedzibie Fundacji w środy i obejmują 30 godzin w semestrze. Tematyka wykładów dotyczy medycyny, prawa, etyki i psychologii.

Iwona Bednarska-Żytko

*Pełny program
zajęć jest zamiesz-
czony na stronie
fundacji [www.
hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)*

Czy wiesz że...

Program zajęć fakultatywnych dla studentów wydziałów lekarskich WUM obejmuje 30 godzin w semestrze.

Marta Januszaniec
**Wiedza, która
zaprocentuje
w przyszłości**

Zajęcia prowadzone przez Fundację WHD mają na celu wdrożenie przyszłych lekarzy w tajniki opieki paliatywnej. Jako studentka VI roku kierunku lekarskiego uważam, że fakultety są potrzebnym uzupełnieniem naszego programu. W ciągu najbliższych miesięcy zostaną poruszone tematy, które pomogą przygotować się psychicznie i praktycznie do pracy z osobami nieuleczalnie chorymi.

Na pierwszych zajęciach dr Tomasz Dangel, anestezjolog, przedstawił podstawowe zasady funkcjonowania



Uczestniczka fakultetu, Marta Januszaniec

hospicjum. Były to bardzo ważne informacje, ponieważ wielu studentów usłyszało o hospicjum domowym po raz pierwszy. Pan doktor, przybliżył nam postać i poglądy dr. Cicely Saunders – brytyjskiej lekarki, założycielki Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie. Cicely Saunders jest uważana za twórczynię nowoczesnej medycyny paliatywnej.

Następnie pani Małgorzata Ryłska, koordynator wolontariatu, we wzruszający sposób opowiedziała, jak zaczęła się jej przygoda z wolontariatem i pracą z potrzebującymi. Zostaliśmy poinformowani, że osoby, które chcą w sposób aktywny pomóc rodzinom i pacjentom, mogą dołączyć do grona wolontariuszy.

Na koniec zajęć dr Iwona Bendarska-Żytka, anestezjolog, przytoczyła koncepcję hospicjum wg dr. Roberta Twycrossa, której celem jest możliwie jak najwyższa jakość życia pacjenta i jego rodziny. Pani doktor podkreślała, że opieka paliatywna stara się zaspokoić potrzeby fizyczne, psychiczne, socjalne i duchowe. Udziela także wsparcia w okresie żałoby po utracie bliskiej osoby.

Drugi dzień fakultetów dr Tomasz Dangel rozpoczął od przypomnienia heroicznej postawy Janusza Korczaka, który przejął opiekę nad Głównym Domem Schronienia – największym ośrodkiem opiekuńczym dla dzieci w getcie warszawskim, potocznie nazywanym „Umieralnią

przy ul. Dzielnej”. Większość dzieci, które tam przebywały, w bardzo złych warunkach spędzały swoje ostatnie dni życia. Nawet tak trudna rzeczywistość nie przeszkodziła Januszowi Korczakowi w podejmowaniu prób poprawy bytu ciężko chorych podopiecznych. Przypomnienie osoby Janusza Korczaka było bardzo trafne, ponieważ wielokrotnie podkreślał, jak ważne jest towarzyszenie cierpiącym. Tym przesłaniem kierują się na co dzień również pracownicy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Taka postawa jest bardzo cenna, ponieważ pokazuje jak wielką wartość ma każde ludzkie życie i pozwala nauczyć się większej empatii wobec innych. Dla przyszłych lekarzy jest to bardzo ważne doświadczenie.

Następnie odbyła się projekcja filmu „Eugenika – w imię postępu” Grzegorza Brauna. Jest to wstrząsający dokument, który przedstawia podstawowe założenia eugeniki oraz jej początki w Stanach Zjednoczonych, hitlerowskich Niemczech i międzywojennej Polsce. Po zakończeniu projekcji odbyła się dyskusja wśród uczestników fakultetu, w której każdy mógł wyrazić swoją opinię.

Wierzę, że nadchodzące spotkania będą równie interesujące jak poprzednie. Myślę, że każdy ze studentów wyniesie z fakultetów wiedzę, która zaprocentuje w pracy z pacjentem i jego rodziną.

Marta Januszaniec
Studentka medycyny, WUM

Czy wiesz że...

Tematyka wykładów dla studentów dotyczy nie tylko medycyny, ale także psychologii, etyki i prawa.



Uczestnicy IV edycji kursu dla lekarzy

Kurs dla lekarzy „Opieka paliatywna w pediatrii”

W dniach 23-24 września oraz 4-5 listopada odbyły się IV i V edycja kursu dla lekarzy „Opieka paliatywna w pediatrii”. W obydwu kursach wzięło udział łącznie 53 lekarzy.

Do Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego zostały złożone dokumenty w celu rejestracji kolejnych kursów w 2017 roku w termi-

nach: 13-14 stycznia, 10-11 marca i 12-13 maja. Serdecznie zapraszamy.

Czy wiesz że...

W V edycjach kursu „Opieka paliatywna w pediatrii” uczestniczyło łącznie 130 lekarzy z całej Polski.



Uczestnicy V edycji kursu dla lekarzy



W baśniowej krainie

Jaki jest najlepszy sposób na jesienną chandrę? Spotkanie się z przyjaciółmi i spędzenie z nimi czasu na rozmowie, zabawie i nauce – tak właśnie uważają dzieci z Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie. W listopadowy weekend odbyło się nasze kolejne spotkanie.

Dzięki Grupie Teatralnej Rodziców dzieci z Katolickiego Przedszkola nr 210 na warszawskim Mokotowie, przenieśliśmy się do magicznego świata baśni. Aktorzy – amatorzy przygotowali przedstawienie-musical „Baśń o zaczarowanym lisie”. Na scenie pojawili się król, królowa, córki na wydaniu, książę poszukujący żony, zbójce, rajski ptak i przede wszystkim zaczarowany lis, który najbardziej oczarował dzieci swoją rolą. Dzieci były zachwycone. Nagrodziły aktorów gromkimi brawami.

Po obiedzie na dzieci czekała kolejna atrakcja. Siedzibę naszej Fundacji odwiedził Pan Mariusz Gołoś, twórca Fundacji „Dzieciom.tv”, która pomaga dzieciom w profesjonalny sposób wizualizować swoje zainteresowania i marzenia. Pan Mariusz

wyjaśnił, na czym polega jego projekt i w jaki sposób dzieci mogą wziąć w nim udział. Przybliżył m.in. tajniki prawidłowego nagrywania filmów, ciekawostki techniczne oraz zasady profesjonalnego montażu nagrań cyfrowych. Dzieci wykazały ogromne zainteresowanie projektem. Dla chętnych pan Mariusz przygotował kamery oraz statywy do wypożyczenia, aby dzieci mogły stworzyć swoje własne nagrania, a potem przy pomocy naszego gościa zmontować je w profesjonalny sposób i zamieścić na stornie www.dzieciom.tv.

Spotkania Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie są również okazją do rozmów o zmarłym rodzeństwie, przywołują wspomnienia i dają radość podzielenia się swoimi wątpliwościami. Podczas listopadowego

spotkania dołączyły do nas kolejne dzieci. Witamy i zapraszamy na kolejne spotkania Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie.

Michał Gromadziński
Opiekun Dziecięcej Grupy
Wsparcia w Żałobie

**Dziękujemy Grupie
Teatralnej Rodziców
oraz Dyrekcji
Katolickiego Przedszkola nr 210
w Warszawie
za wystawienie przed-
stawienia dla dzieci
z Grup Wsparcia
WHD.**



38. Maraton Warszawski i Bieg na Piątkę

Maraton Warszawski co roku gromadzi na ulicach stolicy tysiące zawodników i kibiców. Atmosfera tego wydarzenia udziela się każdemu, niezależnie od tego, czy startuje w biegu czy dopinguje zawodników przed telewizorem. Wśród biegaczy nie mogło zabraknąć reprezentantów WHD, którzy pobiegli w 38. Maratonie Warszawskim oraz w Biegu na Piątkę.

Biegam od niedawna, od kilku miesięcy. Zanim zaczęłam biegać, byłam sceptycznie nastawio-

na do tego sportu i przekonana, że nigdy go nie polubię. Zmieniłam zdanie podczas jednego z nocnych

biegów po Warszawie, w którym startowali moja siostra i mój mąż. Udzieliła mi się niezwykła atmosfera tego wydarzenia oraz entuzjazm biegającego tłumu. Kilka dni później zaczęłam biegać i tak zostało do dziś. Przebiegnięcie maratonu jest moim marzeniem, które powoli ośmielałam się nazywać celem.

Na stronie 38. PZU Maratonu Warszawskiego znalazłam informację o Biegu na Piątkę. W tym roku zrezygnowano z trasy dziesięciokilometrowej, więc jedynym biegiem towarzyszącym był dystans 5 km. Jak napisał organizator „To bieg nie tylko dla tych, którzy uwielbiają szybkie i krótkie dystanse, ale także dla tych, którym jeszcze brakuje śmiałości, żeby zmierzyć się z królewskim dystansem. Jedni i drudzy poczuja na własnej skórze maratońską atmosferę (...)”. Zdecydowanie należałam do drugiej grupy uczestników, dla których słowo „maratończyk” brzmi niemalże jak „olimpijczyk”.



Wolontariuszki WHD od lewej: Krystyna Kowalówka, Zosia Zabrzyczna, Julia Palmer



Nasza medalistka, Aleksandra Konarzewska

Pierwszy raz miałam przyjemność biec dla kogoś w Biegu Powstania Warszawskiego. Pokonując kolejne kilometry w koszulce z hasłem „Biegnę dla Alanka”, miałam świadomość, że nie biegnę dla siebie, dla sportu, dla zdrowia czy rekordów. Myśl o chłopcu, który będzie miał sfinansowaną operację serca, pomagała mi, kiedy brakowało sił. Biegnę, by pomagać, pomagam biegając – hasło zamieniło się w konkretne dobro. Z tym doświadczeniem zwróciłam się do Małgosi, koordynatorki wolontariatu, z prośbą o koszulkę, w której mogłabym reprezentować WHD w Biegu na Piątkę.

Dystans biegu był krótki, ale wspomnienia zostaną na długo w pamięci. Biegłam w pojedynkę, ponieważ pozostali reprezentanci WHD wystartowali godzinę przede mną w Maratonie. Nie należę do żadnego biegowego klubu, ale koszulka z logo Hospicjum dała mi poczucie wspólnoty i drużyny za plecami. Na trasie między Uniwersytetem Warszawskim, a Parkiem Fontann, mignął płomień z logo Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Byłabym bardzo szczęśliwa, gdyby w przyszłości każdy przebiegnięty kilometr był wymierną pomocą dla małych pacjentów Hospicjum.

Aleksandra Konarzewska
Wolontariuszka WHD



Stanisław Jończyk, reprezentant WHD na starcie maratonu



Jacek Puła, reprezentant WHD,
tata naszej podopiecznej



Reprezentant WHD, Stanisław Jończyk w tłumie biegaczy



Aleksandra Konarzewska biegnie po zwycięstwo

Opieka paliatywna w pediatrii

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



Poradnia
USG
Agatowa

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

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



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

MOŻEMY WAM POMÓC

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

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



UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna

dla dzieci



**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



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

Wypożyczalnia sprzętu

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

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



Kontakt:

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

Konta bankowe:

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

konto dewizowe:

72124010821787000004282110
ul. 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 WHD.
Publikujemy je za zgodą właścicieli.
Zdjęcia ilustracyjne są zakupione z banków zdjęć.