hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci ● Kwartalnik bezpłatny ● nr 3 (85) wrzesień 2018 r.



Od prawej: prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, Antoś Piekutowski, Kubuś Pruszyński.

1% podatku ▶ Organizacja Pożytku Publicznego ▶ www.hospicjum.waw.pl

Centrum Szkoleniowe im. Tadeusza Dąbrowskiego



Szanowni Czytelnicy,

W tym numerze kwartalnika „Hospicjum" tematem przewodnim jest otwarcie Centrum Szkoleniowego Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci im. Tadeusza Dąbrowskiego. Powołanie go do życia nie byłoby możliwe, gdyby nie hojna darowizna przekazana na ten cel. Przedstawiamy sylwetkę darczyńcy – śp. Tadeusza Dąbrowskiego oraz wykonawcy jego testamentu – Marka Dąbrowskiego. O etapach budowy i celach nowego Centrum opowiada Prezes Zarządu Fundacji WHD – dr Artur Januszaniec.

Opisujemy różne formy działalności o charakterze edukacyjnym, podejmowane w ramach naszej Fundacji od początku jej istnienia. Zachęcamy do lektury tekstów ks. prof. Waldemara Chrostowskiego, dr. Tomasza Dangla oraz dr. Iwony Bednarskiej-Żytko na temat różnych aspektów kształcenia personelu medycznego. Natomiast prof. Joanna Szymkiewicz Dangel przedstawia proces rozwoju kardiologii prenatalnej w Polsce.

W numerze znajdziecie Państwo również wywiady Anny Karolak z ważnymi dla naszej Fundacji osobami: Krzysztofem Pruszyńskim, który ufundował nowy aparat ultrasonograficzny do Poradni USG Agatowa oraz Patrycją Piekutowską – słynną skrzypaczką i organizatorką koncertów „Otwarte Serca – Mistrzowie Muzyki, Biznesu i Kardiochirurgii – Dzieciom".

Ponadto przedstawiamy wybrane prace podopiecznej naszego Hospicjum – Alicji Komorowskiej, które były prezentowane podczas wernisażu w Atrium Centrali Banku PKO BP.

Zapraszamy do lektury

Redakcja

Film:

Plakat:

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

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
KRS: 0000097123

Spis treści

Od redakcji 3

Centrum Szkoleniowe 4
Nowe Centrum musi tętnić życiem

Dobroczyńcy 7
Informacje o fundatorze Tadeuszu Dąbrowskim oraz o Marku Dąbrowskim, pełnomocniku Tadeusza Dąbrowskiego i wykonawcy jego testamentu)

Edukacja 10
Kształcenie lekarzy jako proces przekazywania wartości

Edukacja 15
Kształcenie lekarzy i pielęgniarek

Edukacja 20
Kształcenie studentów i lekarzy

Poradnia USG 22
Kardiologia prenatalna 1985-2018

Dobroczyńcy 29
Teraz jest czas dla moich dzieci - Rozmowa z Patrycją Piekutowską, skrzypaczką, ambasadorką Fundacji Serce Dziecka

Dobroczyńcy 31
Dla mnie 10% szans to jest dużo - Rozmowa z Krzysztofem Pruszyńskim

Nasi podopieczni 33
Alicja

Nasi podopieczni 34
Wystawa „Idealny świat według Alicji"

Grupa wsparcia 36
Lato w górach

Grupa wsparcia 38
Lato na Podlasiu



Nowe Centrum musi tętnić życiem

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci to prężnie działająca organizacja pożytku publicznego, która nieprzerwanie od 24 lat niesie pomoc nieuleczalnie chorym dzieciom. Opieka paliatywna nie jest jedyną formą działalności Fundacji, która realizując swoje cele statutowe, wspiera inne domowe hospicja dla dzieci, prowadzi działalność dydaktyczną oraz występuje z inicjatywami legislacyjnymi.

Fundacja ma w swoim dorobku liczne publikacje, m.in. „Standardy postępowania i procedury medyczne w hospicjach domowych dla dzieci" oraz „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci - wytyczne dla lekarzy". Coraz większa liczba stażystów z zagranicy, a także kształcenie studentów Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego w ramach zajęć fakultatywnych, wymagały stworzenia lepszych warunków i nowych sal wykładowych. Dotacja w kwocie 1,1 mln zł, otrzymana z masy spadkowej po śp. Tadeuszu Dąbrowskim, umożliwiła realizację tych potrzeb w postaci nowego Centrum Szkoleniowego.

Dzięki tej darowiźnie oraz środkom otrzymanym od innych firm i instytucji, a także pomocy osób prywatnych, powstało miejsce, w którym prowadzone będą zajęcia dydaktyczne przede wszystkim dla lekarzy, pielęgniarek i studentów medycyny, a także innych osób zainteresowanych problematyką opieki paliatywnej nad dziećmi. Działalność szkoleniowa będzie obejmowała szeroki zakres problemów medycznych ze szczególnym uwzględnieniem pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej oraz kardiologii prenatalnej.

18 maja 2016 r. Fundacja WHD stała się właścicielem nieruchomości położonej na tej samej ulicy co siedziba Fundacji. Nieruchomość obejmuje budynek jednorodzinny wraz z otaczającymi go działkami.

Wojciech Marciniak

Rozmowa z Arturem Januszańcem, prezesem Zarządu Fundacji WHD

Wojciech Marciniak: Zarządzanie budową to niecodzienne zajęcie dla lekarza anestezjologa. Efekt końcowy robi imponujące wrażenie. Skąd tak szeroka wiedza dotycząca prowadzenia prac budowlanych?

Artur Januszaniec: Moje zainteresowanie zarówno architekturą jak i medycyną odziedziczyłem zapewne po rodzicach. Obie te dziedziny funkcjonowały w naszej rodzinie od wielu pokoleń i traktowane były jako forma sztuki, a nie rzemiosła, a więc dawały nieograniczoną możliwość twórczego rozwoju. Staram się kultywować tę tradycję, zaszczepiając z powodzeniem swoje zainteresowania córkom. Taka wielofunkcyjność charakteryzowała

ludzi renesansu. Jest to mój ulubiony okres historyczny, który zarazem inspiruje mnie w życiu zawodowym.

Stworzenie Centrum Szkoleniowego w domu mieszkalnym wymagało jego przebudowy. Czy nie lepiej byłoby wybudować nowy budynek od podstaw?
Szukaliśmy miejsca, które pogodzi ze sobą bardzo wiele koncepcji. Naszym celem było stworzenie czegoś oryginalnego, funkcjonalnego, estetycznego, co będzie w przyszłości wizytówką Fundacji WHD.

Istotne również były koszty przyszłej inwestycji. Zakup uzbrojonej działki nawet ze zdekapitalizowanym budynkiem, ale usytuowanym na dużej przestrzeni wśród starodrzewia był lepszym rozwiązaniem niż rozpoczęcie budowy na dziewiczym terenie. Dodatkowym czynnikiem, na który zwracaliśmy uwagę, była lokalizacja przyszłego ośrodka. W trakcie poszukiwań okazało się, że został wystawiony na sprzedaż budynek oddalony o kilkadziesiąt metrów od siedziby Fundacji. Był to co prawda bardzo zniszczony dom, ale za to urokliwy architektonicznie, otoczony wielogatunkowym, starym drzewostanem usytuowanym na dużej, ogrodzonej przestrzeni. Ta lokalizacja wydała się najlepszym możliwym rozwiązaniem.

W jaki sposób stary budynek zyskał nowoczesną formę? Kto jest autorem projektu?
Architektura budynku nawiązywała do starego ziemiańskiego dworku. Szczególnie atrakcyjnie wyglądały połacie dachowe umieszczone na różnych poziomach, wykusze oraz niestandardowe otwory okienne. Bryła budynku była dobrze wkomponowana w otaczającą zieleń. Na tę substancję mieszkaniową musieliśmy nałożyć nowoczesną formę sal wykładowych w taki sposób, aby finalnie zaprojektowany budynek stanowił architektoniczną całość i nie raził zbyt awangardowymi rozwiązaniami.

Z uwagi na dużą powierzchnię użytkową jakiej potrzebowaliśmy (1000 m2), a z drugiej strony ograniczoną powierzchnię działek, musieliśmy tak zaprojektować bryłę budynku, aby u obserwatora wywoływała poczucie lekkości. Ten efekt osiągnęliśmy, stosując trik architektoniczny polegający na



Wizualizacja projektu Centrum Szkoleniowego autorstwa Agnieszki Starzyk

wysunięciu elewacji poza podstawę sali wykładowej. Nasze koncepcje przelała na projekt budowlany pani architekt Agnieszka Starzyk, z którą już wcześniej współpracowaliśmy.

Każda budowa potrafi przynieść ze sobą nieprzewidziane trudności, które ujawniają się dopiero po jej rozpoczęciu. Czy tak też było w przypadku Centrum Szkoleniowego? Czy pojawiły się jakieś nieoczekiwane wyzwania?
Oczywiście. To co stanowiło atut z punktu widzenia estetyki, było koszmarem z punktu widzenia połączenia starego domu i nowej konstrukcji sal wykładowych i tarasów. Zawsze pojawiają się problemy, kiedy się łączy stare z nowym. Musieliśmy przewidzieć, że zarówno stary jak i nowy budynek będą w różnym stopniu osiadać. Dodatkowo, każde pomieszczenie miało być użytkowane w inny sposób, a co za tym idzie, należało przewidzieć różne obciążenia konstrukcyjne. Wszystkie te problemy musiał uwzględnić zarówno konstruktor jak i architekt jeszcze na etapie projektowania.

Jak wspomniałem wcześniej – nieruchomość kupiliśmy stosunkowo tanio, ponieważ była w znacznym stopniu zniszczona. Największym problemem były stare instalacje i duże zagrzybienie grzybami pleśniowymi *Aspergillus*. Stan ten wynikał z wielomiesięcznego zalewania pomieszczeń wodą z uszkodzonej instalacji.

Po rozpoczęciu prac czekały na nas kolejne niespodzianki. Po odsłonięciu fundamentów okazało się, że są one niekompletne i źle zaizolowane. Dodatkowo stanowiły podstawę dwóch innych budynków, które stały kiedyś



Prawe skrzydło budynku przy ul. Agatowej 1
przed rozpoczęciem prac budowlanych



Prace budowlane prowadzone we wrześniu 2016 r.

w tym miejscu. Kolejnym problemem jaki ujawnił się po zrobieniu wykopu, był wysoki poziom wody gruntowej z powodu usytuowania nieruchomości w odnodze starego koryta Wisły. Niosło to za sobą następne problemy, takie jak usunięcie szybko przybywającej do wykopu wody czy też trudności podczas podłączania budynku do kanalizacji miejskiej, kiedy to wyspecjalizowana firma przez prawie miesiąc wypompowywała wodę w celu wykonania przyłącza.

Następnym wyzwaniem był brak rąk do pracy. Mieliśmy to nieszczęście, że w momencie rozpoczęcia inwestycji, w Polsce zaczął się boom budowlany, który skutkował szybką eskalacją cen materiałów budowlanych i robocizny. Rynek był drenowany z fachowców wysokiej klasy, co było dla nas szczególnie uciążliwe, ponieważ była to budowa de facto przemysłowa tzn. wymagała szeregu prac specjalistycznych takich jak spawanie konstrukcji metalowych, wykonanie wanny fundamentowej czy konstrukcja wielowarstwowych pływających stropów. Wiązało się to z zatrudnieniem specjalistów, o których na rynku było coraz trudniej.

Oprócz nowoczesnej bryły budynku wrażenie robi jego otoczenie. Zieleń znakomicie pasuje do specyficznego klimatu dzielnicy. Osiągnięty efekt może świadczyć o tym, że do Twoich zainteresowań obok budownictwa i architektury, należy także ogrodnictwo.

Bardzo lubię przebywać na łonie natury. Ponieważ wychowywałem się w otoczeniu przyrody (moja rodzina pochodzi z Kresów), zdaję sobie sprawę z tego, jaki wpływ na nasze samopoczucie ma natura. Wiedziałem, że zatopienie bryły budynku w zieleni drzew będzie sprzyjało nauce i lepszemu samopoczuciu uczestników szkoleń. Taki był cel stworzenia wokół budynku przyjaznej człowiekowi przestrzeni i miejsca relaksu, gdzie w przerwach między zajęciami będzie można zarówno rozciągnąć mięśnie jak i wypić kawę, słuchając śpiewu ptaków gnieżdżących się na drzewach.

Wszystkie prace budowlane były prowadzone z ogromną dbałością o środowisko naturalne i otoczenie roślinne. Staraliśmy się nie wycinać drzew, a tam gdzie było to możliwe, posadziliśmy nowe. Dokonaliśmy także heroicznej akcji przesadzenia 30-letniego, unikalnego świerku w inne miejsce z zastosowaniem specjalistycznego sprzętu.

Poprowadzenie każdej budowy wiąże się z dużym obciążeniem finansowym dla inwestora. Otrzymana dotacja w wysokości 1,1 mln złotych wystarczyła na zakup nieruchomości. Jak zatem został sfinansowany cały projekt?
Pieniądze otrzymane z dotacji były impulsem do rozpoczęcia inwestycji. Koszt budowy wyniósł ok. 3 mln zł. Dodatkowo musieliśmy zarezerwować kilkaset tysięcy zł na wyposażenie Centrum. Jak widać przeprowadzenie budowy nie byłoby możliwe, gdyby nie pomoc wielu darczyńców – osób prywatnych, firm i instytucji, których



Budowa sali konferencyjnej w maju 2017 r.



Kapelan WHD ks. Dariusz Zając błogosławi fundamenty powstającego Centrum Szkoleniowego

wpłaty pozwoliły na ukończenie prac. Ponadto sprzedaliśmy nieruchomości pochodzące z otrzymanych przez Fundację spadków. Cykl inwestycyjny rozłożyliśmy na dwa lata, co pozwoliło na zachowanie płynności finansowej bez konieczności ograniczeń w podstawowej działalności Fundacji.

Musieliśmy bardzo rozważnie gospodarować środkami finansowymi, dlatego zdecydowaliśmy się na prowadzenie budowy metodą gospodarczą, uzależniając kontynuowanie i zakres prac od napływających funduszy. Na bieżąco dokonywaliśmy również zmian projektowych w celu stworzenia jak najbardziej ergonomicznych budynków. Tym samym zrezygnowaliśmy z usług specjalistycznych firm projektowo-budowlanych, które mogłyby generować dodatkowe koszty, a także w miarę możliwości staraliśmy się angażować pracowników Fundacji.

Wiem, że oprócz zajęć dydaktycznych Centrum będzie też służyło innym celom. Jakim?

Nowe Centrum musi tętnić życiem. Wiedzę będą tu zdobywać lekarze, pielęgniarki, studenci medycyny, a także stażyści z zagranicy. Ale to nie wszystko. Chcemy aby to miejsce służyło nie tylko działalności edukacyjnej. Z nowych pomieszczeń będą mogli korzystać wolontariusze oraz dzieci i młodzież z grup wsparcia, dla których będzie tu zlokalizowana baza noclegowa. Pomieszczenia będzie można również wykorzystać do przeprowadzania warsztatów dla tych dzieci.

Dziękuje za rozmowę.

Informacje o fundatorze Tadeuszu Dąbrowskim oraz o Marku Dąbrowskim, pełnomocniku Tadeusza Dąbrowskiego i wykonawcy jego testamentu

Tadeusz Dąbrowski

Śp. Tadeusz Dąbrowski urodził się 12 marca 1918 r. w Torczynie na Wołyniu. Był najstarszym synem Romualda Dąbrowskiego, właściciela kilku młynów, elewatorów zbożowych i elektrowni. Tadeusz od młodych lat wykazywał zdolności przedsiębiorcze. Po inwazji sowieckiej na Polskę, ukrywał się przed NKWD, które późną jesienią 1939 r. aresztowało jego ojca i młodszego brata Zbigniewa. Romuald trafił do więzienia w Mińsku, a siedemnastoletni wtedy Zbigniew, z wyrokiem 25 lat łagrów został zesłany do kopalni złota na Kamczatce.

Po wojnie, po tym jak Wołyń został przejęty przez władze sowieckie, wraz z najmłodszym bratem Henrykiem oraz mamą osiedlili się w Łodzi. Zbigniew przeżył wojnę. W 1963 r. trafił do Anglii z Armią Andersa. Tego samego roku jego najmłodszy brat Henryk został aresztowany przez Urząd Bezpieczeństwa. To skłoniło Tadeusza do wyjazdu z kraju. W 1968 r. w wieku 50 lat, bez znajomości języka angielskiego i bez pieniędzy, udało mu się pojechać do Kanady. Po dwóch latach był dzierżawcą małego motelu niedaleko lotniska w Toronto.

W 1973 r. Tadeusz sponsorował przyjazd do Kanady swojego brata Henryka z rodziną. W ciągu kilku następnych



Portret śp. Tadeusza Dąbrowskiego

lat, sprowadził do Kanady z Polski swoje dzieci Stanisława i Danutę, mamę Helenę oraz z Anglii brata Zbigniewa z rodziną. Tadeusz pomógł w uzyskaniu stałego pobytu wielu Polakom, którzy chcieli osiedlić się w Kanadzie. Często dawał im pierwszą pracę w nowym kraju.

Tadeusz był energicznym przedsiębiorcą zajmującym się kupowaniem i prowadzeniem moteli w Toronto, Newmarket, Orangeville, Mississauga, Hamilton i Dundas. Po 1989 r., gdy Polska zrzuciła jarzmo komunizmu, Tadeusz z niespożytą energią podróżował między Kanadą a Polską, inwestując w różne przedsięwzięcia w swojej ukochanej ojczyźnie. Ostatnią inwestycją Tadeusza w Kanadzie był hotel w Hamilton, którym zarządzał do czerwca 2013 r. Przez wiele lat był aktywnym członkiem parafii św. Teresy w dzielnicy Etobicoke w Toronto oraz hojnie wspierał parafię katolicką w swoim rodzinnym Torczynie na Wołyniu.

Tadeusz Dąbrowski zmarł w Toronto 12 marca 2015 r. w dniu swoich urodzin.

Marek Dąbrowski

Pod koniec 2012 r. Tadeusz Dąbrowski przekazał swojemu bratankowi Markowi Dąbrowskiemu całkowite pełnomocnictwo do zarządzania majątkiem oraz do podejmowania wszelkich decyzji związanych z opieką zdrowotną. Tadeusz mianował Marka do zarządu swojej spółki, która była właścicielem hotelu w Hamilton. Od tego czasu Marek sprawował opieką nad stryjem, prowadził sprawy finansowe i prawne Tadeusza oraz jego spółki, której główny majątek – hotel, został wywłaszczony przez władze miasta Hamilton w połowie 2013 r.

Dzięki zaangażowaniu przez Marka doświadczonych prawników, po trwającej prawie dwa lata batalii prawnej, udało się uzyskać sprawiedliwe odszkodowanie za wywłaszczony hotel, co w ramach likwidacji spółki było podstawą masy spadkowej pozostawionej przez Tadeusza i w konsekwencji pozwoliło na przekazanie znacznych funduszy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

W swoim testamencie z czerwca 2014 r. Tadeusz zapisał większą część swojego majątku na cele charytatywne. Jednocześnie ustanowił swojego bratanka Marka Dąbrowskiego administratorem i powiernikiem masy spadkowej z jednoosobowym prawem wyboru organizacji charytatywnych w Polsce oraz rozdzielenia jej według własnego uznania.

Znając dobrze swojego stryja Tadeusza, który chciał pomóc dzieciom w Polsce i polskim dzieciom na Zachodniej Ukrainie, Marek wybrał trzy polskie fundacje charytatywne. Proces wyboru organizacji opierał się przede wszystkim na zasadzie, która była podstawą pomocy Tadeusza wielu osobom, które sprowadził do Kanady: dawanie wędki a nie ryby. Marek kilka lat wcześniej poznał dr. Tomasza Dangla, który przedstawił mu historię oraz misję Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Gdy w 2015 r. po śmierci Tadeusza okazało się, że Fundacja planuje zakup nieruchomości w celu stworzenia centrum szkoleniowego, podjęcie decyzji o przeznaczeniu większości środków ze spadku dla Fundacji była dość łatwa.



Marek Dąbrowski

Marek Dąbrowski urodził się w Łodzi w 1955 r. Tam skończył szkołę podstawową i IV Liceum Ogólnokształcące im. Emilii Sczanieckiej. W 1973 r., po ukończeniu trzeciej klasy liceum, wraz z rodzicami i siostrą Wandą uciekł z PRL podczas wyjazdu wakacyjnego do Austrii. Dzięki pomocy Tadeusza rodzina uzyskała wizę imigracyjną i osiedliła się w Kanadzie. W 1974 r. rozpoczął studia na wydziale nauk ścisłych University of Toronto, które ukończył w 1977 r. (Bachelor of Science), a następnie kontynuował studia na wydziale biznesowym University of Windsor, które ukończył w 1979 r. (Bachelor of Commerce). Po skończeniu studiów pracował w firmie Clarkson and Gordon (teraz Ernst&Young) i w 1981 r. uzyskał tytuł dyplomowanego księgowego (Chartered Accountant, Certified Public Accountant).

W latach 1974-1986, studiując a potem pracując zawodowo, Marek prowadził działalność polonijną. W latach 1982-1984 pracował społecznie jako skarbnik Zarządu Głównego Kongresu Polonii Kanadyjskiej (KPK).

Był to w Polsce okres stanu wojennego. KPK bardzo aktywnie zaangażował się w pomoc tysiącom Polaków, którzy wykorzystując ułatwienia paszportowe w okresie od powstania Solidarności do wprowadzenia stanu wojennego, masowo przyjeżdżali do Kanady na podstawie wiz „turystycznych". Pomimo bardzo trudnej sytuacji ekonomicznej w Kanadzie w latach 1982-1984, dużego bezrobocia (ponad 13%), wysokich stóp procentowych (20%+) i poważnej recesji, KPK odegrał decydującą rolę w przekonaniu władz federalnych i prowincjonalnych, aby pomóc przebywającym już tam Polakom oraz szeroko otworzyć granice dla wielu tysięcy innych, którzy przebywali w obozach przejściowych w Austrii, Niemczech, Włoszech i Grecji. W latach 1982-1989 Kanada przyjęła największą liczbę uchodźców polskich proporcjonalnie do swojej populacji.

Marek jako członek czteroosobowego Komitetu Uchodźców Polskich (Polish Refugee Committee), z ramienia KPK uczestniczył w rozmowach z władzami federalnymi i prowincjonalnymi. W wyniku tych rozmów, zostały przyznane Polakom przebywającym na wizach turystycznych, prawo do pracy i możliwość starania się o wizę stałego pobytu na terytorium Kanady oraz prawo do pełnego ubezpieczenia zdrowotnego na takim samym poziomie, jaki mieli obywatele Kanady.

Po przeprowadzce z Toronto w 1985 r., Marek wraz z żoną Moniką przejęli zarządzanie odkupionym od Tadeusza motelem w Newmarket. Po rozbudowie w 1988 r., 98-pokojowy hotel nadal jest zarządzany przez Marka i Monikę.

W latach 1985-1990 Marek został powołany przez proboszcza parafii św. Jana Chrysostoma w Newmarket do parafialnego komitetu finansowego. Rolą komitetu było doradzanie proboszczowi w sprawach działalności finansowej parafii. Wymóg tworzenia komitetów finansowych przez proboszczów parafii Archidiecezji Torontońskiej obowiązuje od początku lat osiemdziesiątych.

W latach 1988-1995 Marek wraz z żoną i kilkoma przyjaciółmi prowadzili w Newmarket Polski Klub, który regularnie organizował spotkania z ciekawymi osobami z Polski, członkami Polonii oraz politykami kanadyjskimi. Klub organizował również jasełka, kolędowanie i przyjęcia towarzyskie dla lokalnej Polonii.

Od 1995 do 2015 r. Marek pracował w Polsce na różnych stanowiskach w firmach venture capital, w bankowości, w budownictwie mieszkaniowym i w hotelarstwie, dzieląc te obowiązki z zarządzaniem firmą w Kanadzie. W 2017 r. Rada Miejska i burmistrz Newmarket powołali go do Komitetu Doradczego do Spraw Rozwoju Ekonomicznego (Newmarket Economic Advisory Coucil). Do dzisiaj, oboje z żoną regularnie podróżują pomiędzy Polską i Kanadą.



Ukończone Centrum Szkoleniowe



Ks. prof. Waldemar Chrostowski
Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie

Kształcenie lekarzy jako proces przekazywania wartości

W ostatnich latach obserwujemy groźne zjawisko postępującej erozji i niszczenia autorytetów. Osoby, zawody i zajęcia cieszące się szczególnym uznaniem społecznym nie tylko nie mogą liczyć na „taryfę ulgową", lecz przeciwnie – stały się przedmiotem kontestacji, oskarżeń czy wręcz nagonki. To zjawisko nie ominęło lekarzy i środowiska medycznego.

Gwałtownie spada zaufanie do zawodu i pracy lekarza, poważnie nadszarpnięte przez negatywną propagandę prowadzoną w środkach masowego przekazu i w Internecie. Nasuwa się pytanie: Jak skutecznie przezwyciężyć tę sytuację? Co należy zrobić po stronie środowiska lekarskiego, które na pewno nie zasługuje na nadszarpniętą reputację, lecz z drugiej strony powinno sprostać zagrożeniom, które ją kreują i mają na nią wpływ. Jeden z aspektów, na który trzeba zwrócić uwagę, dotyczy procesu kształcenia przyszłych medyków oraz dokształcania i samokształcenia lekarzy. Wymaga to określenia i przekazywania wartości stanowiących trwały fundament tożsamości i pracy dobrego lekarza

Kim jest człowiek?

Pod adresem lekarzy najczęściej są wysuwane dwa zarzuty. Pierwszy oskarża wielu z nich o brak empatii wobec pacjenta, drugi – być może powszechniejszy – o traktowanie zawodu i pracy lekarskiej jako drogi do zdobycia i pomnażania wysokiego statusu majątkowego czy fortuny. Oba zarzuty są przez lekarzy odpierane stwierdzeniami, że w kontaktach z personelem medycznym pacjenci i ich rodziny są nadmiernie roszczeniowi, co nie rzadko przybiera formę awantur. Zdarza się, że między chorymi, którzy w dużej mierze kształtują opinię o lekarzach i leczeniu, a lekarzami rośnie mur niezrozumienia i wrogości. Same pieniądze, wobec oskarżeń o przesadną interesowność, nie uzdrowią służby zdrowia. Istnieje pilna potrzeba odbudowywania zaufania jako warunek pozytywnej zmiany wzajemnego nastawienia i polepszenia rezultatów leczenia. Jedno z najpilniejszych zadań polega na przeprowadzeniu zmian w procesie kształcenia (i samokształcenia) lekarzy tak, by były respektowane wartości duchowe i moralne, którymi powinni kierować się w swej pracy, a także w kontaktach z chorymi i ich rodzinami. Karta Pracowników Służby Zdrowia zawiera stwierdzenie, że lekarz nie jest sędzią życia i śmierci, a w jego działaniach ma się wyrażać profesjonalizm i człowieczeństwo. Studia medyczne i proces kształcenia przyszłych lekarzy powinny uwzględniać obydwie perspektywy.

Na pierwszy plan wysuwa się sprawa antropologii, czyli całościowej wizji człowieka. Wraz z bezprecedensowym postępem medycyny, jaki dokonał się

dzięki wynalezieniu i wdrażaniu nowoczesnych narzędzi, metod i procedur medycznych, lekarze stanęli wobec całkowicie nowych wyzwań światopoglądowych, z którymi często sami sobie nie radzą. Współczesna wiedza, zwłaszcza dynamiczny postęp nauki o mózgu (neuronauka), a także biologii, genetyki, psychologii i innych nauk, zakwestionowały tradycyjną wizję człowieka i filozoficzno-teologiczne pojęcie duszy, której przypisywano takie funkcje jak samoświadomość, rozumność, wola, charakter, jaźń czy pamięć. W ostatnich latach pojawiła się i okrzepła dziedzina nazwana em*bodied cognition*, czyli „ucieleśnione poznanie", która pojęcie duszy zupełnie odrzuca, nie motywując tego wrogością wobec religii ani chęcią atakowania wiary chrześcijańskiej. Funkcje, jakie przypisywano duszy, są postrzegane jako pozostające w integralnych związkach z ciałem czynności mózgu i ludzkiej psychiki. Lekarze są na pierwszym froncie spotykania się z tego rodzaju poglądami, nie tyle na drodze studiowania najnowszych nurtów filozoficznych i światopoglądowych, ile w obliczu konkretnych sytuacji obserwowania, diagnozowania i leczenia pacjentów.

Ten stan rzeczy uzasadnia konieczność przygotowania studentów medycyny do wyzwań światopoglądowych, którym najpierw oni sami muszą sprostać. Zanim staną przy łóżku chorego i zastosują odpowiednie procedury medyczne, powinni nauczyć się patrzenia na człowieka w wymiarze jego cielesności oraz duchowym. Tradycyjny podział, który dzieli człowieka na ciało i duszę, z wielu względów jest nie do utrzymania. Wywodząc się nie z Biblii (!), ale z filozofii starożytnej przeniesionej na grunt teologii jako wiary szukającej zrozumienia, dominuje w chrześcijaństwie, co świadczy, że filozofia i teologia chrześcijańska wymagają głębokiej reinterpretacji, która pozwoli wierze w Boga zyskać nowe życiodajne impulsy. Studenci medycyny i lekarze powinni być zaznajomieni z wartościowymi nurtami wielowiekowych dociekań i debat filozoficzno-teologicznych, które pozwolą pogłębić perspektywę antropologiczną. W ten sposób łatwiej unikną groźnych kryzysów wewnętrznych, skutkujących syndromem zawodowego wypalania się i utraty poczucia sensu tego, czym się zajmują, oraz bardziej wszechstronnie podejdą do chorego, stosując odpowiednie procedury medyczne i respektując te elementy jego osobowości, na które on sam ma największy wpływ.

Istnieje wielka potrzeba poznawania nie tylko historii medycyny, lecz także historii filozofii i historii teologii. Ponieważ świat staje się „globalną wioską" i lekarze coraz częściej mają do czynienia z chorymi wyznającymi różne światopoglądy i religie, ich wiedza na tematy filozoficzno-teologiczne nie może ograniczać się do chrześcijaństwa ani własnego kręgu kulturowego. Ma to swoją drugą stronę: lekarze, którzy są chrześcijanami, powinni nabierać coraz większej pewności swej wiary po to, by skutecznie poradzić sobie z dylematami, na które najpełniejszą odpowiedź daje właśnie chrześcijaństwo. Należy więc postulować włączenie do programu studiów na wydziałach medycznych dobrych – to bardzo ważne! – teologów, którzy opierając się na Biblii i Tradycji chrześcijańskiej, sprostają złożonym wyzwaniom światopoglądowym, przedstawiając je i rozwiązując z perspektywy wiary chrześcijańskiej.

Dylematy antropologiczne pozostają w ścisłym związku z kwestią istnienia człowieka po śmierci. Filozofia i teologia chrześcijańska ujmują ją tak: kiedy ciało umiera, wtedy dusza żyje nadal i zapewnia ciągłość relacji z Bogiem aż do powszechnego zmartwychwstania ciał. W kontaktach z terminalnie chorymi i umierającymi oraz wobec innych dramatycznych zdarzeń wiara lekarzy w życie po śmierci bywa wystawiana na ciężką próbę. Tradycyjne ujęcie chrześcijańskie zachowuje wartość, ale pytanie o stan człowieka po śmierci jest bardzo trudne i na płaszczyźnie czysto filozoficznej, a tym bardziej medycznej, niemożliwe do rozwiązania. Chrześcijaństwo, opierając się na orędziu Starego i Nowego Testamentu, dobitnie podkreśla wiarę w życie wieczne, lecz nie precyzuje żadnych szczegółów. Fundament wiary w życie pośmiertne stanowi zmartwychwstanie Jezusa Chrystusa, na którym opiera się wiara w nasze zmartwychwstanie.

Godność i potrzeby człowieka chorego

Jakość kształcenia lekarzy i personelu medycznego nie może ograniczać się do poszerzania obszaru badań naukowych i procedur medycznych oraz intensyfikowania współpracy z otoczeniem społeczno-gospodarczym. Proces kształcenia, otwarty na wyzwania i możliwości, jakie daje współczesny świat i postęp medycyny, powinien w takim samym stopniu respektować trwałe i niezmienne wartości. Ich rozpoznawanie i przyjęcie nie wynika wyłącznie z przyswojonej wiedzy, aczkolwiek jest niezbędna, lecz wymaga osobistego zaangażowania i samodzielnej decyzji kandydatów na lekarzy. Praca, która ich czeka, wymaga odpowiedniego, większego niż w innych zawodach, przygotowania duchowego, które jest warunkiem osiągania coraz pełniejszej ludzkiej dojrzałości.

Najważniejsze kryterium niesienia pomocy i leczenia stanowi prawda o świętości życia i godności osoby ludzkiej. Pojęcie „świętości" nie ma wyłącznie charakteru religijnego, a więc nie sprowadza się do kwestii wiary, bądź niewiary w Boga. Wyraża inność, odmienność, czyli absolutną inność i odmienność człowieka względem wszystkich innych form i przejawów życia. Z kolei wzgląd na godność sprawia, że chory nigdy nie może być postrzegany i traktowany przedmiotowo. Jedną z największych wad lekarza jest bezduszność, łatwa do zaobserwowania przez tych, których on leczy. Studia medyczne, ukazując i pogłębiając u młodych ludzi świat wartości, powinny uczyć wrażliwości rozumianej w kategoriach racjonalnych i etycznych, a nie tylko emocjonalnie – chociaż emocji nie da się całkowicie wyłączyć, a tym bardziej wykluczyć. Ponieważ lekarze nieustannie stają wobec trudnych problemów medycznych i moralnych, aby im sprostać potrzebują pomocy ze strony przedstawicieli tych dziedzin, które respektują, a w dzisiejszym świecie też bronią, prawdy o świętości życia i godności człowieka.

Znana formuła głosi: „Lekarz leczy, a Bóg uzdrawia". W pewnych okolicznościach i sytuacjach lekarz musi uznać swoją niemoc. Może to skutkować głębokimi wewnętrznymi kryzysami, za którymi idzie bunt wobec wiary religijnej albo postępujące zobojętnienie i frustracja. Dotyczy to zwłaszcza leczenia osób terminalnie chorych. Żadne działania medyczne ani ich zaniechanie (nie odnosi się to jednak do

zaniechania uporczywej/daremnej terapii) nie mogą prowadzić do śmierci pacjenta. W tym względzie sumienie lekarza powinno być wyjątkowo wyczulone. Każde ludzkie życie trzeba ratować tak długo, jak długo lekarz jest przekonany, że może przyjść ze skuteczną pomocą. Jednak do Polski przenikają tendencje, które zadomowiły się w Europie zachodniej, np. w Holandii. Normą staje się tam wspomagane samobójstwo lub zabójstwo usprawiedliwiane skróceniem cierpienia chorego, bądź przesłankami społecznymi, jak uznanie chorego za zbyteczny ciężar dla jego rodziny czy otoczenia. Czynności eutanazyjne w postaci eutanazji czynnej albo biernej bywają podejmowane bez wiedzy i zgody tych, którzy są ich ofiarami, ale wtedy nie jest to eutanazja, lecz zabójstwo. To podejście, stanowiące przejaw krańcowego utylitaryzmu i postawy relatywistycznej, odzwierciedla dotkliwy dramat współczesnej ludzkości doświadczającej tragicznego panoszenia się „cywilizacji śmierci". Na drugim biegunie sytuują się dylematy związane z tzw. terapią uporczywą, którą lepiej jest określać jako „terapia daremna", czyli taka, która nie rokując żadnej poprawy ani nie dając żadnych szans na wyzdrowienie, przedłuża i powiększa cierpienia chorego. Kształcenie lekarzy nie może omijać tych zasadniczych kwestii moralnych, bo medycyna pozbawiona moralności staje się nieludzka. Akty eutanazyjne przyjdą z większą łatwością wtedy, gdy zabraknie fundamentu w postaci wartości, które chronią pacjentów nie mniej niż lekarzy przed zgubnymi skutkami niemoralnych zachowań i procedur.

Przekonanie, że możliwości w zakresie wyleczenia chorego zupełnie się wyczerpały, nie oznacza – być może poza rzadkimi przypadkami – przegranej lekarza. W procesie kształcenia na wydziałach medycznych, obok zdobywania wiedzy na temat aktualnej wiedzy medycznej, stanu pacjenta i rokowań, które go dotyczą, bardzo ważne miejsce przypada przygotowaniu kandydatów do poradzenia sobie z najtrudniejszymi i najbardziej stresującymi sytuacjami. Nie bez znaczenia jest właściwe kształtowanie ich sumienia, również w tym, co dotyczy wpływu na polepszenie jakości życia osób terminalnie chorych. Chodzi o podtrzymywanie i rozwijanie opieki podstawowej, jak nawadnianie, odżywianie, zapobieganie odleżynom, podawanie środków uśmierzających ból i przeciwzapalnych, a także – co nie mniej ważne – respektowanie duchowych potrzeb i oczekiwań pacjenta. Często dotkliwsze niż ból fizyczny jest dla niego cierpienie duchowe, związane z dylematami i wątpliwościami o charakterze egzystencjalnym oraz samotnością. Istnieje pogląd, że taka pomoc jest zarezerwowana dla kapelanów szpitalnych i duchownych wzywanych do chorych. Jednak i w tej dziedzinie rola lekarzy i personelu medycznego jest kluczowa i nie do zastąpienia, mogą bowiem osiągnąć to, czego nie osiągnie kapelan czy najbliższa rodzina. Aby tak się stało, sami muszą wcześniej, najlepiej zanim podejmą pracę z chorymi, być odpowiednio przygotowani do sprostania roli, jaka ich czeka. W procesie kształcenia należy więc uwzględnić nie tylko aspekty psychologiczne i psychiatryczne, lecz także duchowe. Chory nigdy nie powinien czuć się opuszczony ani osamotniony, co szczególnie dotyczy osób terminalnie chorych i takich sytuacji, gdy lekarze podejmują decyzję o rezygnacji z uporczywej terapii. Zważywszy na powtarzalność takich sytuacji, wymagającą bliskości lekarza przy kolejnych chorych, musi on być przygotowany do ponawianej obrony przed stresem. Nabywanie tej sprawności powinien zapoczątkować okres przygotowywania się do zawodu lekarza i niesienia ulgi chorym.

Istnieje jeszcze jedno pole procesu kształcenia przyszłych lekarzy, które – jak się wydaje – pozostaje zaniedbane. Chodzi o dobre przygotowanie do pracy zespołowej, a właściwie wspólnotowej. Specjalizacja w medycynie poszła tak daleko, że jest niemożliwe, by jeden lekarz mógł rzetelnie zdiagnozować i leczyć pacjenta. Istnieje wielka potrzeba budowania i wzmacniania zaufania w środowisku lekarskim i medycznym, co oznacza szacunek dla innych lekarzy oraz ich sugestii i działań. Dotyczy to szczególnie trudnych przypadków i zdarzeń, gdy potrzebne jest podjęcie ważnej, być może rozstrzygającej dla losu pacjenta, decyzji. Każda taka sytuacja powinna być rozważana indywidualnie, to jest ze skupieniem całej uwagi na cierpiącym człowieku, a zarazem wspólnie, czyli przez konsylium medyczne. Wprawdzie jest to wymóg odgórny, przewidziany stosownymi procedurami, ale jego praktyczna realizacja zależy od charakteru i usposobienia lekarza oraz jego cech osobowościowych. Opinia konsylium nie zwalania lekarza z obowiązku podjęcia decyzji i odpowiedzialności za nią. Fakt, że coraz więcej lekarzy nie potrafi podjąć tej odpowiedzialności, może wskazywać na brak odwagi z ich strony. Także i w tym względzie niezbędne jest zatem przygotowanie polegające na kształtowaniu w kandydatach do zawodu lekarza umiejętności i chęci życzliwej współpracy z innymi lekarzami oraz z pacjentem.

Kilka wątków biblijnych

Tytułem przykładu potwierdzającego przydatność spojrzenia filozoficzno-teologicznego w procesie kształcenia lekarzy przywołajmy wybrane aspekty perspektywy biblijnej. W Starym Testamencie „lekarz" (hebr. rōphe) określa osobę, która zawodowo zajmuje się leczeniem. Rzeczownik pochodzi od czasownika rāphāh, „uzdrawiać", bo na tym polega rola i zadanie lekarza. Swoje umiejętności i siły powinien spożytkować na uzdrawianie innych, przynosząc ulgę w cierpieniach i lecząc. Biblijne spojrzenie na lekarza i jego posługę wynika z przeświadczenia o godności i świętości ludzkiego życia. Człowiek zdrowy powinien zaakceptować życie jako wielką wartość, która kieruje uwagę na Boga, Stwórcę i Dawcę wszelkiego życia. Praca lekarza ma zatem wymiar religijny i tak powinna być postrzegana przez niego oraz innych. Lekarz stanowi ogniwo między Stwórcą a pacjentem, a stając się narzędziem Boga, naśladuje Go w miłosierdziu i dobroci względem ludzi.

Na samym początku Pisma Świętego, w Księdze Rodzaju, Bóg został porównany do lekarza. Ten wątek znajdujemy w barwnym opowiadaniu o stworzeniu świata i człowieka. Bóg stworzył mężczyznę, umieścił go w ogrodzie Eden i dał mu pierwsze przykazanie, które zapewniało mu życie, po czym stwierdził: „Nie jest dobrze, żeby mężczyzna był sam". Mężczyzna nie zdawał sobie sprawy ze swego położenia i nie postrzegał samotności jako ograniczenia i zagrożenia. Bóg dodał: „Uczynię mu zatem odpowiednią dla niego pomoc". Następuje piękny obraz przyprowadzenia do mężczyzny różnych istot żywych.

W spotkaniu z nimi uświadamia on sobie własną tożsamość. W tym miejscu pojawia się obraz Boga jako lekarza i to potrójnej specjalności: „Wtedy to Pan sprawił, że mężczyzna pogrążył się w głębokim śnie" – Bóg jako anestezjolog; „a gdy spał, wyjął jedno z jego żeber" – Bóg jako ortopeda; „i miejsce to zapełnił ciałem" – Bóg jako chirurg. Dalej czytamy: „Po czym Pan Bóg z żebra, które wyjął z mężczyzny, zbudował niewiastę". Biblia Hebrajska używa tutaj czasownika bānāh, „zbudować", tego samego, który występuje w opisach budowy świątyni jerozolimskiej.

W Księdze Wyjścia Bóg przedstawia się jako lekarz. Izraelici po długich zmaganiach z faraonem i jego potęgą wyszli pod wodzą Mojżesza z niewoli egipskiej. Z Bożą pomocą przeszli przez Morze Czerwone i wyśpiewali dziękczynną pieśń chwały. Ale droga przez pustynię miała przynieść nowe niebezpieczeństwa. Najpierw zabrakło wody i spragniony tłum podniósł bunt, w którym znalazło wyraz zwątpienie w sens podjętej wędrówki. Kolejne interwencje Boga wyrażały pedagogię, która osiągnęła apogeum u stóp góry Synaj, gdzie Izraelici otrzymali Dziesięć Przykazań. Jednak trzeba było wysiłku, aby ów wielki dar się nie zmarnował. Mojżesz powtórzył zebranym słowa Boga: „Jeśli wiernie będziesz słuchał głosu Pana, twego Boga, i wykonywał to, co jest słuszne w Jego oczach; jeśli będziesz dawał posłuch Jego przykazaniom i strzegł wszystkich jego praw, to nie ukarzę cię żadną z tych plag, jakie zesłałem na Egipt, bo Ja, Pan, jestem twoim lekarzem". Bóg przedstawia się jako lekarz (hebr. rōphe, „uzdrowiciel") – i to nie tylko pojedynczego człowieka, lecz całego narodu. Niewola w Egipcie jak choroba toczyła go, nie pozwalając w pełni być sobą. Chory nie zawsze zdaje sobie sprawę z powagi swego położenia. Aby zażegnać niebezpieczeństwo, należy postawić prawidłową diagnozę. Lecz skuteczność leczenia Izraelitów zakłada współpracę z ich strony. W takim spojrzeniu znajduje wyraz doświadczenie starożytnych lekarzy, którzy oczekiwali od pacjentów czynnej współpracy. Nie chodzi jedynie o zastosowanie się do otrzymanych wskazówek, lecz o więź zaufania między chorym a lekarzem. Bóg jako lekarz Izraelitów pragnie dla nich dobra, lecz muszą Mu oni zaufać.

W Księdze Ozeasza, który żył i nauczał w VIII wieku przed Chrystusem, mocne wezwania do nawrócenia otwiera zachęta: „Chodźcie, powróćmy do Pana!/On nas zranił i On też uleczy, /On to nas pobił, On ranę przewiąże". Leczenie jako powinność lekarza i przewiązywanie ran jako powinność personelu medycznego odsłaniają ważny aspekt natury i działania Boga. W tej samej starotestamentowej księdze pojawia się myśl, która przypomina wątek z Księgi Wyjścia. Zapowiadając kary za wzgardzoną miłość, prorok nawiązuje do wyjścia Izraelitów z Egiptu i drogi przez pustynię. Efraim, największe z pokoleń, stanowi symbol całego nieposłusznego narodu: „A przecież ja uczyłem chodzić Efraima,/na swe ramiona ich brałem;/ oni zaś nie rozumieli, że przywracałem im zdrowie" (Oz 11,3). Słychać tutaj echo słów: „Ja, Pan, jestem twoim lekarzem". Podczas wygnania babilońskiego, w drugiej połowie VI wieku przed Chrystusem, prorok, którego nauczanie zostało włączone do Księgi Izajasza, postrzega swoją misję na podobieństwo mną,/bo Pan mnie namaścił./Posłał mnie, abym głosił dobrą nowinę ubogim, /bym opatrywał rany serc złamanych,/ żebym zapowiadał wyzwolenie jeńcom i więźniom swobodę". Właśnie ten tekst został odczytany przez Jezusa w synagodze w Nazarecie, po czym Jezus stwierdził: „Dziś spełniły się te słowa Pisma, które słyszeliście". Przedstawił siebie na wzór lekarza, odkrywając istotny aspekt swej Boskiej tożsamości i wymagając od słuchaczy takiego zaufania, jakie pacjent winien okazywać lekarzowi. Odpowiadając na zarzuty, iż zadaje się z celnikami i grzesznikami, Jezus odpowiedział: „Nie potrzebują lekarza zdrowi, lecz ci, którzy się źle mają. Nie przyszedłem, aby powołać sprawiedliwych, ale grzeszników" (Mk 2,17).

Wzruszające porównanie lekarza do Boga znajduje się w Psalmie 147, który stanowi hymn dziękczynny ludzi wybawionych z wielkiego zagrożenia. Rozpoczynają go słowa: [Pan] buduje Jeruzalem,/ leczy złamanych na



Ks. prof. Waldemar Chrostowski

lekarza ma dwa odniesienia. Jedno, duchowe, polega na podnoszeniu „złamanych na duchu", co przypomina współczesną pracę psychologów, psychiatrów i psychoterapeutów, natomiast drugie dotyczy ciała i przypomina pracę lekarza i kwalifikowanej pielęgniarki.

Motyw posługi lekarza pojawia się też w Jezusowej przypowieści o miłosiernym Samarytaninie. Przynosi ona odpowiedź na pytanie postawione przez uczonego w Piśmie, który wiedział, że przykazanie miłości Boga i bliźniego jest pierwszym i najważniejszym przykazaniem, ale zapytał „A kto jest moim bliźnim?". Jezus opowiedział przypowieść. Człowiek, który schodził z Jerozolimy do Jerycha i wpadł w ręce zbójców, nie doczekał się pomocy kapłana ani lewity. Nie dlatego, że obaj byli źli, ale ponieważ spieszyli się do swoich kultowych obowiązków i chcieli uniknąć nieczystości rytualnej, jaka spada na tych, którzy dotykają ciał zabitych i rannych. Kult został postawiony ponad moralność. Dopiero pewien Samarytanin, „wędrując, przyszedł również na to miejsce. Gdy go zobaczył, wzruszył się głęboko". U początku posługi, której szczegóły zostaną wyliczone, znajduje się współczucie. To ono powinno towarzyszyć działaniom podejmowanym przez lekarza. Samarytanin „podszedł do niego i opatrzył mu rany, zalewając je oliwą i winem, potem wsadził go na swoje bydlę, zawiózł do gospody i pielęgnował go". Te czynności odzwierciedlają kolejne etapy posługi lekarza: obecność przy chorym, pierwsza pomoc, przyniesienie ulgi w cierpieniu, troska o chorego, zabezpieczenie go i stworzenie mu godnych warunków do leczenia. Samarytanie i Żydzi byli rozdzieleni barierą zastarzałej wrogości. Konsekwentnie, lekarz w spotkaniu z chorym powinien zaniechać wszelkich osobistych animozji i uprzedzeń, ofiarnie niosąc pomoc każdemu, kto jej potrzebuje.

Tradycja wczesnochrześcijańska utrzymuje, że Łukasz, autor trzeciej Ewangelii kanonicznej, pochodził z Antiochii nad Orontesem i był lekarzem. Potwierdza to fakt, iż w jego Ewangelii natrafiamy na mnóstwo terminów medycznych oraz opisy chorób i słabości dokładniejsze niż w paralelnych tekstach pozostałych Ewangelii. Łukasz doskonale znał ograniczone możliwości przedstawicieli swojego zawodu, a także skutki, jakie może sprawiać ślepe zaufanie wobec nich. Opisując działalność Jezusa na terenie Galilei wspomina następujące wydarzenie. „A pewna kobieta, która od dwunastu lat cierpiała na upływ krwi, całe swe mienie wydała na lekarzy, z których żaden nie mógł jej uleczyć". Zaufała Jezusowi, „podeszła z tyłu i dotknęła frędzli Jego płaszcza, a natychmiast ustał jej upływ krwi". Wcześniejsze zaufanie do lekarzy, skończyło się dla niej całkowitym zubożeniem. Zaufanie do Jezusa przyniosło nieoczekiwany rezultat pełnego odzyskania zdrowia.

Wybrane przykłady świadczą, jak ważne i pomocne może być włączenie problematyki światopoglądowej, religijnej i teologicznej w proces kształcenia lekarzy. Zważywszy na dawne, motywowanie politycznie, zaniedbania, a także na aktualne, niezwykle silne promowanie relatywizmu, nie jest to łatwe, ale właśnie dlatego jest tym bardziej potrzebne – lekarzom oraz chorym, których leczą.



Miłosierny Samarytanin (grafika) Werner van den Valckert (Niderlandy, 1585–1627)



Organizatorzy i uczestnicy kursu dla lekarzy i pielęgniarek w Rynii, który odbył się w 2008 r.

Dr Tomasz Dangel

Kształcenie lekarzy i pielęgniarek

Swoje doświadczenia w kształceniu lekarzy rozpocząłem w 1985 r. w Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie prowadziłem zajęcia na kursach specjalizacyjnych CMKP dla anestezjologów. Szczerze mówiąc, nikt mnie wcześniej nie uczył dydaktyki, więc odnotowuję ten fakt tylko dla porządku.

Samokształcenie

Profesjonalnych wykładowców medycyny paliatywnej poznałem dopiero w 1991 r. na pierwszym kursie, w którym uczestniczyłem jako słuchacz, prowadzonym przez prof. Jacka Łuczaka z Poznania i dr. Roberta Twycrossa z Oksfordu. To im zawdzięczam inspirację, by samemu (po 5 latach) rozpocząć kształcenie lekarzy i pielęgniarek w pediatrycznej opiece paliatywnej. W latach 1991-2002 uczestniczyłem, jako słuchacz, a następnie wykładowca, w 11 międzynarodowych kursach, organizowanych przez prof. Jacka Łuczaka. Poznałem w ten sposób ekspertów opieki paliatywnej z Europy i Ameryki Północnej. Wiele nauczyłem się od dr. Rubéna Bilda, psychologa, w którego warsztatach brałem udział w latach 1992-2006.

W 1993 r. poznałem śp. prof. Dawida Bauma, wybitnego brytyjskiego pediatrę. Otrzymałem od niego tzw. Kartę ACT, która określała potrzeby dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu i ich rodzin, czyli zawierała podstawową wiedzę, konieczną do zrozumienia założeń pediatrycznej opieki paliatywnej. Karta ACT stanowiła punkt wyjścia do opracowania zasad funkcjonowania Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, które rozpoczęło działalność w 1994 r. w Instytucie Matki i Dziecka. Dyrektor Instytutu prof. Janusz Szymborski w 1996 r. utworzył Zakład Opieki Paliatywnej i powierzył mi jego kierownictwo. Była to pierwsza w Polsce placówka naukowa i dydaktyczna w dziedzinie pediatrycznej opieki paliatywnej.

W 1997 r. ukończyłem międzynarodowy kurs dla wykładowców medycyny paliatywnej (Training for Teachers in Palliative Medicine) pod auspicjami Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej i otrzymałem certyfikat. Natomiast habilitację w dziedzinie medycyny paliatywnej uzyskałem w 2001 r., a specjalizację z medycyny paliatywnej w 2003 r.

Początki

Pierwszą konferencję szkoleniową dla lekarzy „Leczenie bólu u dzieci" zorganizowałem w 1995 r. w Instytucie Matki i Dziecka. Natomiast pierwszy kurs CMKP „Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci" – w 1996 r. Wśród wykładowców znaleźli się m.in. prof. Jacek Łuczak, śp. ks. Eugeniusz Dutkiewicz i śp. dr Marek Wichrowski. Na ten kurs i dwa następne zaprosiłem lekarzy i pielęgniarki z 25 istniejących wówczas w Polsce ośrodków onkologii i hematologii dziecięcej oraz lekarzy z lokalnych hospicjów dla dorosłych, aby zachęcić ich do współpracy. Przeszkoliliśmy w ten sposób 288 osób.

57 lekarzy i 40 pielęgniarek oddziałów onkologii i hematologii dziecięcej wypełniło ankietę przed rozpoczęciem i po zakończeniu kursu. Celem tego badania było określenie, jaki wpływ na ich postawy wobec dzieci umierających

na raka wywiera nasz system szkolenia. Na zamieszczonych rycinach widoczna jest pewna zmiana postaw, dotycząca informowania nieuleczalnie chorych dzieci o zbliżającej się śmierci oraz ich udziału w decyzjach o zaprzestania leczenia onkologicznego.

Badanie wykazało, że w poglądach wyrażanych przez lekarzy i pielęgniarki istnieje paradoks polegający na deklaracji, że najwłaściwszym miejscem śmierci dziecka jest dom oraz równoczesnej tendencji do stosowania w okresie terminalnym metod przedłużających życie, które powodują konieczność pozostania i śmierci dziecka w szpitalu. Okazało się, że edukacja w dziedzinie etyki i opieki paliatywnej częściowo modyfikuje postawy personelu medycznego wobec nieuleczalnie chorych dzieci, zmniejszając tendencję do stosowania w okresie terminalnym metod przedłużających życie, czyli uporczywej/daremnej terapii.

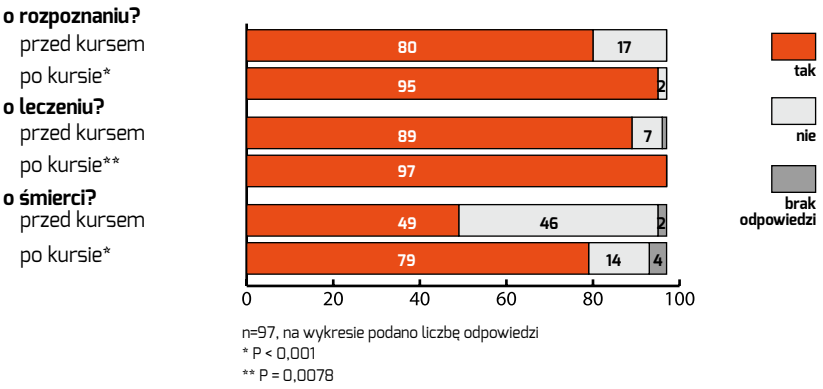
Analiza epidemiologiczna miejsca zgonu dzieci chorych na nowotwory pozwala na obserwowanie procesu ewolucji postaw onkologów i hematologów dziecięcych w Polsce wobec stosowania uporczywej/daremnej terapii i domowej opieki paliatywnej. Wskaźnik zgonów w domu utrzymywał się w zakresie 17-25% do roku 2004, następnie zwiększył się do 29-31% w okresie 2005-2009, by osiągnąć apogeum (43%) w 2012 r., po czym zaczął się obniżać. Na tej podstawie można przypuszczać, że kształcenie tej grupy lekarzy nie powoduje obecnie, by wzrastała dostępność świadczeń domowej opieki paliatywnej dla ich pacjentów.

Drugi etap

Na czwarty kurs w 1998 r. zaprosiliśmy wyłącznie lekarzy z hospicjów i jednostek opieki paliatywnej dla dorosłych, aby w oparciu o te placówki rozwijać opiekę nad dziećmi. Powstała w ten sposób grupa początkowo 40 lekarzy, reprezentujących 35 hospicjów, którzy zgodzili się na opublikowanie swoich danych. W tym samym roku rozpoczęliśmy szkolenie w formie indywidualnych staży w naszym ośrodku.

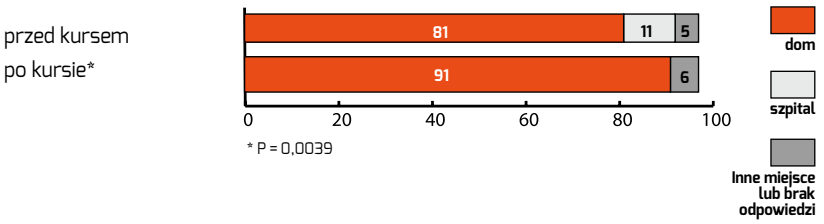
W 1999 r opracowaliśmy „Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi". W oparciu o ten dokument

Ryc. 1 . Czy należy informować dziecko z chorobą nowotworową (%):



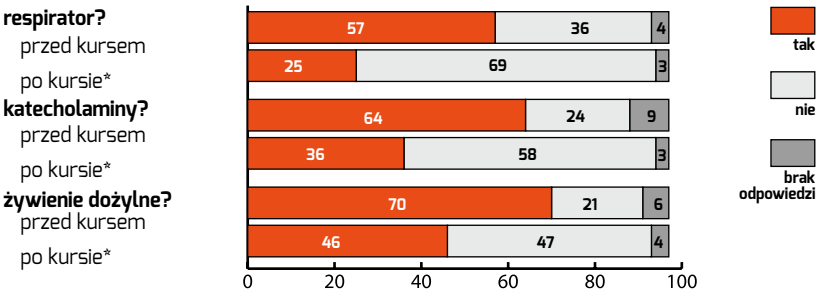
n=97, na wykresie podano liczbę odpowiedzi
* P < 0,001
** P = 0,0078

Ryc. 2. Najbardziej właściwe miejsce śmierci nieuleczalnie chorego dziecka (%):



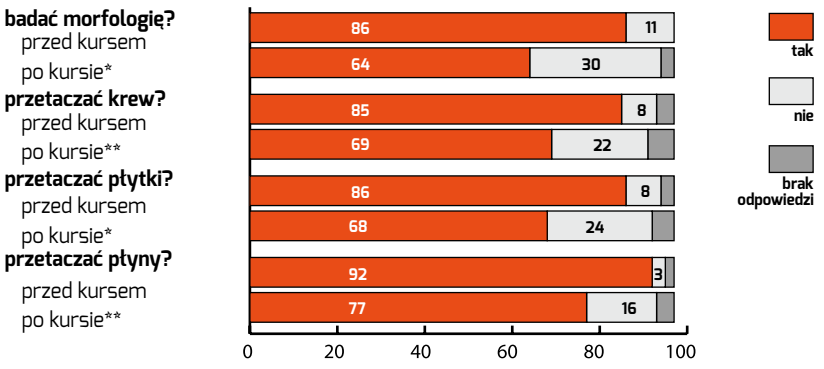
* P = 0,0039

Ryc. 3. Czy u dziecka w terminalnej fazie choroby nowotworowej powinno się stosować (%):



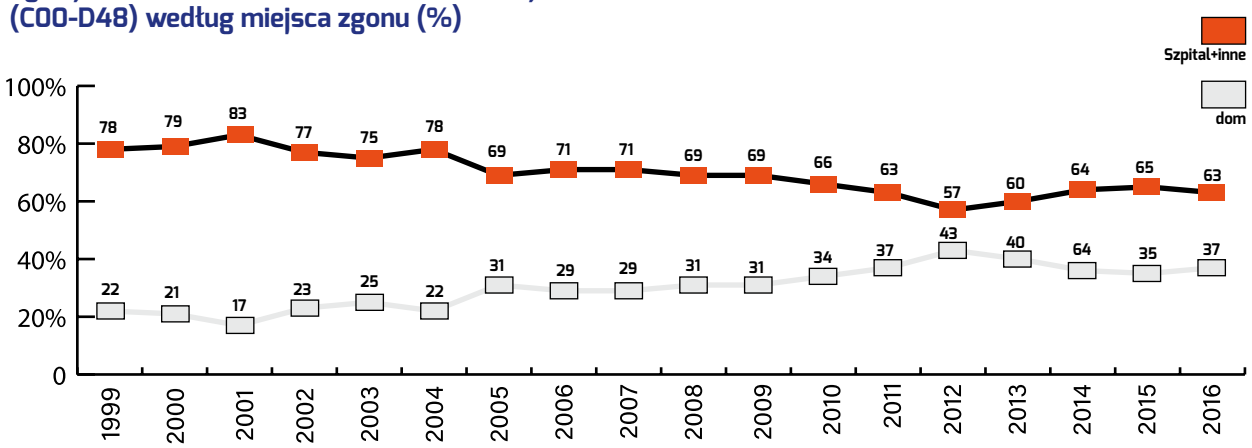
* P < 0,001

Ryc. 4. Czy u dziecka w terminalnej fazie choroby nowotworowej powinno się (%):



* P = 0,001
**P = 0,007

Zgony dzieci w wieku 0-17 lat na nowotwory (C00-D48) według miejsca zgonu (%)



przeprowadziliśmy pierwsze badanie 37 hospicjów, których lekarze ukończyli nasze kursy. W okresie 3.10.1998 – 11.10.1999 zapewnili oni domową opiekę paliatywną łącznie 171 dzieciom, z których 83 zmarło w domu. Większość z nich była leczona przez trzy hospicja specjalizujące się w opiece nad dziećmi w Warszawie (44), Mysłowicach (26) i Lublinie (24). W tym samym roku przetłumaczyliśmy i opublikowaliśmy brytyjskie wytyczne „Zaniechanie i wycofanie się z leczenia podtrzymującego życie u dzieci – zarys praktyki medycznej". Natomiast polskie wytyczne dla lekarzy „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci" opublikowaliśmy w 2011 r.

Na siódmy kurs w 2001 r. zaprosiliśmy 83 lekarzy i pielęgniarek wyłącznie z tych hospicjów, które rzeczywiście opiekowały się dziećmi. Było ich wówczas 26, w tym 5 specjalizujących się w opiece nad dziećmi (Warszawa, Lublin, Łódź, Mysłowice, Poznań). W tym samym roku przetłumaczyliśmy i wydaliśmy wytyczne Światowej Organizacji Zdrowia „Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi".

Ponadto zainicjowałem kursy międzynarodowe w ramach autorskiego projektu „Development of Palliative Care for Children in Europe". Pierwszy z nich pod nazwą „1st Annual European Course on Palliative Care for Children" odbył się w 1999 r. w Budapeszcie, a dwa kolejne w latach 2001 i 2003 w Warszawie. Wzięło w nich udział łącznie ponad 200 lekarzy, pielęgniarek i wykładowców z 22 krajów Europy oraz z Argentyny, Australii, Izraela, Kanady, RPA i USA. Ówczesną sytuację pediatrycznej opieki paliatywnej w Europie przedstawiłem, na podstawie przeprowadzonych badań, w artykule „The Status of Pediatric Palliative Care in Europe" (Journal of Pain and Symptom Management 2002; 24: 160-165).



1st Annual European Course on Palliative Care for Children 27-31 August 1999, Budapest

W latach 1996-2009 r. przeprowadziliśmy łącznie 15 krajowych kursów, wydając przy okazji każdego z nich kolejne tomy monografii „Opieka paliatywna nad dziećmi". W 2006 r. zorganizowaliśmy dodatkowo dla lekarzy hospicjów dla dzieci kurs „Zastosowanie diety ketogennej u dzieci z lekooporną padaczką".

Ten 14-letni okres kształcenia zaowocował rozwojem hospicjów dla dzieci w Polsce. Coroczne badania wykazywały stopniowy wzrost liczby hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi: w 2003 r było ich 7, w 2004 r. – 11, w 2005 r. – 20, a w 2010 r. – 28. Ostatnie z naszych badań wykazało, że w 2013 r. 52 hospicja w Polsce prowadziły domową opiekę paliatywną nad dziećmi, ale tylko 27 z nich miało powyżej 25 pacjentów pediatrycznych w ciągu roku. Łączna liczba dzieci leczonych przez hospicja domowe w 2013 r. wyniosła 1358.

Nieudane próby zmian systemowych

Rozwój i upowszechnienie hospicjów dla dzieci w Polsce doprowadziły w 2009 r. do spadku zainteresowania kształceniem lekarzy i pielęgniarek na naszych kursach, mimo że udział w nich był bezpłatny (koszty pokrywała Fundacja WHD). W ostatnim kursie wzięło udział tylko 57 uczestników, w tym 16 lekarzy i 38 pielęgniarek. Z tego powodu nasza misja została zakończona, nie istniał bowiem obowiązek kształcenia podyplomowego w tej dziedzinie.

Przyczyną zaistniałej sytuacji było Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej wprowadzone w 2009 r., które w następujący sposób określało wymagania dotyczące wykształcenia lekarza i pielęgniarki w hospicjum domowym dla dzieci:

„lekarz specjalista medycyny paliatywnej lub lekarz pediatra lub lekarz w trakcie specjalizacji z medycyny paliatywnej lub lekarz innej specjalności lub lekarz z udokumentowanymi kwalifikacjami z medycyny paliatywnej, który uzyskał w ciągu ostatnich dwóch lat co najmniej 50 punktów edukacyjnych związanych z problematyką dotyczącą medycyny paliatywnej";

„pielęgniarka z ukończonym kursem kwalifikacyjnym lub specjalizacją

w dziedzinie opieki paliatywnej lub w trakcie kursu kwalifikacyjnego lub specjalizacji w dziedzinie opieki paliatywnej".

Powyższe przepisy całkowicie ignorowały specyfikę kształcenia podyplomowego w pediatrycznej opiece paliatywnej, nasze doświadczenia i dorobek w tej dziedzinie, a także konieczność powołania ośrodka referencyjnego, uprawnionego do kształcenia lekarzy i pielęgniarek hospicjów domowych dla dzieci.

W 2007 r. zwróciliśmy się do Ministra Zdrowia o wprowadzenie umiejętności dla lekarzy „pediatryczna medycyna paliatywna", jako optymalnego rozwiązania dla lekarzy pracujących w hospicjach dla dzieci. Projekt tej umiejętności został przez nas opracowany i przekazany Ministerstwu Zdrowia w 2008 r. Bezowocna korespondencja w tej sprawie trwała do 2011 r. Projekt nigdy nie został zrealizowany.

W 2008 r. przekazaliśmy Ministrowi Zdrowia projekt rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej, który został przez Ministerstwo zignorowany.

Aktualne Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej w następujący sposób określa wymagania dotyczące wykształcenia lekarza i pielęgniarki w hospicjum domowym dla dzieci:

„lekarz specjalista w dziedzinie pediatrii lub neonatologii, lub neurologii dziecięcej, lub onkologii i hematologii dziecięcej, lub anestezjologii, lub anestezjologii i reanimacji, lub anestezjologii i intensywnej terapii, lub chirurgii dziecięcej, lub medycyny paliatywnej, lub medycyny rodzinnej, lub lekarz w trakcie specjalizacji w dziedzinie pediatrii, lub neonatologii, lub neurologii dziecięcej, lub onkologii i hematologii dziecięcej, lub anestezjologii i intensywnej terapii, lub chirurgii dziecięcej, lub medycyny paliatywnej, lub medycyny rodzinnej, lub lekarz legitymujący się dokumentem ukończenia kursu zgodnego z programem specjalizacji w dziedzinie medycyny paliatywnej, dotyczącego problematyki bólu, objawów somatycznych i psychicznych lub kursu z zakresu opieki paliatywnej nad dziećmi, organizowanego przez Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego lub wyższą uczelnię medyczną posiadającą uprawnienia do kształcenia przeddyplomowego lub podyplomowego lekarzy lub jednostkę posiadającą akredytację do prowadzenia specjalizacji w dziedzinie medycyny paliatywnej";

„pielęgniarka, która:
a) ukończyła specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej albo jest w trakcie tej specjalizacji, lub
b) ukończyła specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego i kurs specjalistyczny w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej albo ukończyła specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego i jest w trakcie kursu specjalistycznego w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, lub
c) ukończyła kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej albo jest w trakcie tego kursu, lub
d) ukończyła kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego i kurs specjalistyczny w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej albo ukończyła kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego i jest w trakcie kursu specjalistycznego w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, lub
e) ukończyła kurs specjalistyczny w zakresie opieki paliatywnej albo jest w trakcie tego kursu lub ukończyła kurs specjalistyczny w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej albo jest w trakcie tego kursu".

Powyższe przepisy umożliwiają pracę w hospicjum domowym dla dzieci lekarzom i pielęgniarkom, którzy nie uzyskali kierunkowego szkolenia w pediatrycznej medycynie paliatywnej. Obecnie program żadnej specjalizacji lekarskiej lub pielęgniarskiej, ani kursu CMKP, nie zapewnia praktycznego szkolenia w hospicjum domowym dla dzieci (w formie indywidualnego stażu). Co więcej, żadne hospicjum dla dzieci nie posiada uprawnień (akredytacji) do prowadzenia takiego szkolenia.



Dr Tomasz Dangel ze studentami Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego uczestniczącymi w zajęciach fakultatywnych w październiku 2017 r.

Konieczne zatem jest wprowadzenie w Polsce zupełnie nowego systemu kształcenia lekarzy i pielęgniarek, pracujących w hospicjach domowych dla dzieci, w oparciu o ośrodek referencyjny, posiadający akredytację Ministra Zdrowia lub Dyrektora CMKP.

Trzeci etap

W 2010 r. opracowaliśmy dla Centrum Kształcenia Podyplomowego Pielęgniarek i Położnych program kursu specjalistycznego „Pediatryczna domowa opieka paliatywna". W latach 2010-2015 zorganizowaliśmy 4 takie kursy, które ukończyły 93 pielęgniarki z hospicjów domowych dla dzieci. Później zainteresowanie pielęgniarek tym kursem ustało.

W 2015 r. opracowaliśmy kolejne, trzecie wydanie standardów, które zostały opublikowane jako „Standardy postępowania i procedury medyczne w hospicjach domowych dla dzieci".

Kursy doskonalące CMKP dla lekarzy pod nazwą „Opieka paliatywna w pediatrii" wznowiliśmy po 6-letniej przerwie w nowej formie. Nie są to jednak kursy, które przygotowują lekarza do pracy w hospicjum dla dzieci. Ich celem jest przekazanie podstawowej wiedzy na temat pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej lekarzom pracującym w szpitalach. W latach 2016-2018 dziesięć takich kursów ukończyło 233 lekarzy.

W latach 2016-2018 prowadziliśmy ponadto zajęcia fakultatywne dla studentów Wydziałów Lekarskich Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego „Pediatryczna i perinatalna opieka paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną". Dotychczas zaliczyło je 64 studentów.

Czwarty etap

Otwarcie Centrum Szkoleniowego im. Tadeusza Dąbrowskiego Fundacji WHD stwarza możliwość wprowadzenia w Polsce postulowanych przez nas programów szkoleniowych w dziedzinach pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej.

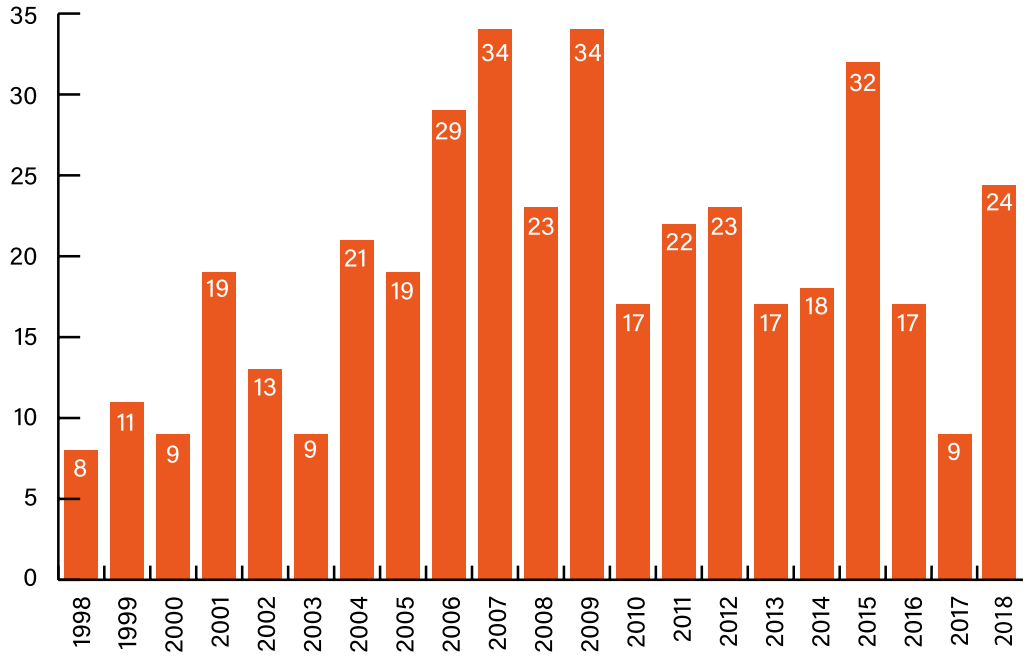
Nasze aktualne propozycje dla Ministerstwa Zdrowia, CMKP i CKPPiP obejmują:

1. Wprowadzenie obowiązkowego kursu specjalistycznego CMKP dla lekarzy pracujących w hospicjach dla dzieci, w oparciu o nasz projekt umiejętności dla lekarzy „pediatryczna medycyna paliatywna" (w tym miesięczny staż), oraz obowiązkowego kursu doskonalącego co 2 lata.
2. Wprowadzenie obowiązkowego, 2-dniowego kursu podstawowego CMKP do programu specjalizacji w pediatrii.
3. Wprowadzenie kursu specjalistycznego CKPPiP „Pediatryczna domowa opieka paliatywna" (w tym miesięczny staż), jako obowiązkowego dla pielęgniarek hospicjów dla dzieci, oraz obowiązkowego kursu doskonalącego co 2 lata.
4. Przyznanie Fundacji WHD akredytacji do prowadzenia tych kursów.

Ponadto pragniemy kontynuować prowadzenie kursu doskonalącego CMKP dla lekarzy „Opieka paliatywna w pediatrii" oraz zajęć fakultatywnych dla studentów Wydziałów Lekarskich Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego „Pediatryczna i perinatalna opieka paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną".



Liczba stażystów pediatrycznej opieki paliatywnej (n=399) w latach 1998-2018





Dr Iwona Bednarska-Żytko

Kształcenie studentów i lekarzy

Wraz z rozwojem medycyny i coraz większą medykalizacją wielu dziedzin ludzkiego życia, może się wydawać, że nieuleczalne choroby przestaną istnieć, a medycyna paliatywna nie będzie już potrzebna. Nic bardziej mylnego. Nasza codzienna praca, jak również konieczność istnienia hospicjum perinatalnego, pokazuje jak bardzo jesteśmy potrzebni i jak bardzo potrzebna jest współpraca między lekarzami ze szpitali z tymi pracującymi w hospicjach domowych dla dzieci.

Wiele mówi się o przemocy wobec dzieci, brak jednak przepisów prawnych, które zaliczałyby do tej kategorii także uporczywą/daremną terapię, bardzo często stosowaną przez lekarzy wobec nieuleczalnie chorych dzieci. Każdy lekarz powinien umieć rozpoznać moment, kiedy zamiast uporczywej/daremnej terapii powinien zastosować opiekę paliatywną.

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci od ponad dwudziestu lat opiekuje się dziećmi nieuleczalnie chorymi w ich domach. Stara się budować dobre relacje z oddziałami szpitalnymi, aby pacjenci, jeśli możliwości leczenia w szpitalu zostały wyczerpane, a choroba jest nieuleczalna i zagrażająca życiu, jak najszybciej mogli znaleźć się w domu. W ostatnich latach powstały dwa projekty, które pozwalają realizować powyższy cel.

Pierwszym z nich jest kurs doskonalący dla lekarzy „Opieka paliatywna w pediatrii", zarejestrowany w Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego. W latach 2016-2018 odbyło się 10 edycji tego kursu, w których wzięło udział 233 lekarzy: rezydentów i specjalistów z zakresu neonatologii, pediatrii, anestezjologii i intensywnej terapii, onkologii dziecięcej, medycyny rodzinnej oraz neurologii dziecięcej. Celem kursów było przekazanie uczestnikom wiedzy na temat wycofywania się z terapii uporczywej i kierowania dzieci pod opiekę hospicjów domowych.

Dobra współpraca między lekarzami pracującymi w szpitalach i hospicjach jest w stanie zapewnić dziecku opiekę paliatywną na wysokim poziomie, a rodzinie podopiecznego poczucie bezpieczeństwa. Osobiste kontakty z uczestnikami kursów utwierdziły nas w przekonaniu, że lekarze nadal mają na ten temat bardzo mało informacji, a zagadnienia związane z medycyną paliatywną nie są w dostateczny sposób realizowane w modułach programów specjalizacji. Zdobyte doświadczenia utwierdzają nas w przekonaniu, że kurs o takiej tematyce powinien znaleźć się jako obowiązkowy w programach specjalizacyjnych (szczególnie pediatrii).

Drugim, realizowanym przez nas projektem były zajęcia fakultatywne „Pediatryczna i perinatalna medycyna paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną" dla studentów Wydziałów Lekarskich Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. W roku akademickim 2016/2017 w zajęciach uczestniczyło 13 osób (tylko w I semestrze). W drugim roku realizacji zajęć

Podejmując nowe wyzwania, odkrywamy w sobie umiejętności, których istnienia nigdy nie podejrzewaliśmy.
Les Brown

w I semestrze mieliśmy 37 studentów, a w drugim 15. Większości młodych adeptów medycyny fakultet pomógł zmierzyć się z trudną problematyką nieuleczalnej choroby, umierania i śmierci. Dla niektórych z nich była to pierwsza w okresie studiów okazja, aby w czasie warsztatów samodzielnie przekazać pacjentowi informację o nieuleczalnej chorobie lub matce o letalnej wadzie u nienarodzonego dziecka. Budziło to w nich duże emocje i było niejednokrotnie trudnym zadaniem.

Na podstawie informacji uzyskanych od uczestników kursów i fakultetów, wiemy że oba projekty są wartościowe i wymagają kontynuacji. Chociaż opieką paliatywną w skali roku w całym kraju obejmuje się szacunkowo ok. 1500 dzieci, co może wydawać się małą liczbą, to jednak dla każdej z rodzin jest to bardzo istotna pomoc. Tylko dalsze kształcenie studentów i lekarzy może utrzymać ją na wysokim poziomie.

W Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci również potrzebni są nowi adepci zawodów medycznych oraz psychologii , którzy będą mogli z sukcesem kontynuować rozpoczętą ponad 20 lat temu pracę.



Dr Iwona Bednarska-Żytko



Organizatorzy i uczestnicy kursu dla lekarzy, który odbył się w maju 2017 r.



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel

Kardiologia prenatalna 1985-2018

1985-1994
Ciekawe początki – Londyn, Centrum Zdrowia Dziecka

Kardiologia prenatalna znalazła się w moim życiu zawodowym trochę przypadkiem. Gdy w 1985 r. pojechałam do Londynu, zafascynowana wówczas cewnikowaniem serca oraz właśnie rozpoczynającymi się możliwościami interwencyjnego przezskórnego leczenia niektórych wad wrodzonych, prof. Michael Tynan – ówczesny szef oddziału kardiologii w Guy's Hospital – powiedział, że pokaże mi gałąź kardiologii dziecięcej, która powinna mnie zafascynować, a w przyszłości zmienić obraz kardiologii dziecięcej. I tak, po raz pierwszy w życiu, na ekranie aparatu USG zobaczyłam serce płodu – ze wszystkimi szczegółami, z możliwością oceny anatomii i funkcji. Było to w pracowni kardiologii płodu, którą kierowała dr Lindsey Allan, pionierka kardiologii prenatalnej na świecie. Pierwsze publikacje z tej dziedziny pojawiły się dopiero na początku lat 80-tych ubiegłego wieku. Były to więc rzeczywiście jej początki. W pracowni dr. Allan spędzałam każdą wolną chwilę. Podjęłam tam decyzję, że zacznę te badania robić w Polsce.

> *Nikt wówczas nie przewidywał, że kardiologia prenatalna zajmie istotne miejsce w wielodyscyplinarnej opiece nad chorym nienarodzonym dzieckiem i jego matką.*

Byłam wtedy bardzo młodym lekarzem, który sam nie mógł decydować o swojej pracy. Dzięki życzliwości kierownika Zakładu Radiologii CZD, gdzie byłam oddelegowana do Pracowni Cewnikowania Serca i Angiografii, po godzinach pracy wykorzystywałam dostępny w Zakładzie aparat USG. Dzięki zainteresowaniu współpracą ze strony kolegów położników zaczęłam uczyć się oceniać płody – ze szczególnym zwróceniem uwagi na serce. Był to okres, gdy w Polsce dopiero zaczęto dostrzegać rolę echokardiografii w diagnostyce wrodzonych wad serca.

W tym czasie nawiązałam współpracę z I Kliniką Położnictwa i Ginekologii CMKP w Szpitalu Klinicznym im. W. Orłowskiego. Tam poznałam prof. Romualda Dębskiego, z którym owocnie współpracujemy do dzisiaj. Przez wiele lat wspólnie z kolegami położnikami, początkowo z dr Toamszem Roszkowskim, potem z wieloma innymi, badaliśmy płody kobiet z grupy podwyższonego ryzyka urodzenia dziecka z patologią układu krążenia. Nawiązałam również bliską współpracę z prof. Krzysztofem Czajkowskim specjalizującym się w opiece nad kobietami ciężarnymi chorującymi na cukrzycę. Stanowiły one istotną grupę badanych z powodu podwyższonego ryzyka uszkodzenia układu krążenia płodu.



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel odpowiada na pytania dziennikarzy podczas konferencji prasowej „Hospicjum perinatalne" zorganizowanej w październiku 2016 r.

Na całym świecie badano wówczas kobiety ciężarne, u których ryzyko wady serca płodu było podwyższone. Jednak rocznie widzieliśmy tylko pojedyncze przypadki wad serca u nienarodzonych dzieci. Tymczasem do CZD przyjeżdżały noworodki z wadami serca w ciężkim stanie – prawie wszystkie urodzone przez matki bez żadnych obciążeń. Była to ogólnoświatowa obserwacja, która spowodowała zmianę sposobu myślenia o prenatalnej diagnostyce wrodzonych wad serca.

Z epidemiologii wiadomo, że patologie układu krążenia są najliczniejszymi wadami wrodzonymi. Stanowią one częstą przyczynę hospitalizacji noworodków na oddziałach intensywnej opieki medycznej oraz zgonów.

Na początku lat 90-tych ubiegłego wieku kardiolodzy zajmujący się diagnostyką prenatalną zrozumieli, że należy nauczyć lekarzy położników odróżniać prawidłowe i nieprawidłowe serce płodu. I to był początek dynamicznego rozwoju kardiologii prenatalnej.

Od tego momentu moja współpraca z położnikami polegała zarówno na przeprowadzaniu badań echokardiograficznych płodów, jak i na wspólnych kursach. W trakcie nich uczyłam, w jaki sposób odróżnić serce prawidłowe od nieprawidłowego i kiedy skierować pacjentkę na specjalistyczną konsultację kardiologiczną. Omawiałam możliwości leczenia różnych złożonych wad serca, łamiąc tabu „nieoperacyjności" wielu wrodzonych patologii układu krążenia. W tym czasie wykładałam



Konferencja Sekcji Echokardiografii i Kardiologii Prenatalnej, która odbyła się 9 czerwca 2018 r.

głównie na kursach organizowanych przez Mazurską i Roztoczańską Szkołę Ultrasonografii, jak również w ramach CMKP, dla lekarzy specjalizujących się w położnictwie i ginekologii. Swoje pierwsze doświadczenia w zakresie prenatalnej kardiologii przedstawiałam na wielu konferencjach polskich i międzynarodowych. Napisałam również podręcznik zatytułowany Kardiologia Płodu, do dzisiaj cieszący się dużym zainteresowaniem, ale wymagający unowocześnienia.

1995-2001
Prenatalna diagnostyka kardiologiczna w Centrum Zdrowia Dziecka

Moja aktywność w zakresie kardiologii prenatalnej zaowocowała przyznaniem dwóch grantów Komitetu Badań Naukowych. Dzięki pierwszemu, w roku 1995 powstała Pracownia Kardiologii Prenatalnej przy Klinice Kardiologii Centrum Zdrowia Dziecka. Dzięki drugiemu grantowi, zamawianemu przez Ministerstwo Zdrowia (w tym okresie Ministerstwo Zdrowia zamawiało projekty w celu rozwinięcia nowych dziedzin medycyny) Pracownia została wyposażona w nowoczesny aparat USG (Seqouia 512).

Prenatalna diagnostyka kardiologiczna postawiła nowe wyzwania przed kardiologami i kardiochirurgami dziecięcymi.

Zaczęliśmy rozpoznawać wady u płodów, które bez tego rozpoznania po urodzeniu nie miałyby szans przeżycia.

.

Możliwości leczenia różnych patologii układu krążenia zmieniały się w poszczególnych ośrodkach w Polsce. Współpracowałam zatem z największymi zespołami kardiologii i kardiochirurgii dziecięcej: Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, Uniwersyteckim Szpitalem Dziecięcym w Krakowie oraz Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi. Konieczne było opracowanie logistyki opieki nad matką i chorym dzieckiem, gdyż tylko w Łodzi w tej samej placówce było zaplecze położniczo-kardiologiczne. Mimo tego, zarówno w Warszawie, jak i w Krakowie, udało się zorganizować skutecznie działający system zapewniający bezpieczeństwo noworodkom z krytycznymi wadami wrodzonymi serca.

Niestety, w ostatnim czasie dość dobrze działający dotychczas system opieki okołoporodowej zaczyna się załamywać z powodu coraz większej skuteczności prenatalnego wykrywania wrodzonych wad serca i braku wystarczającej liczby miejsc dla noworodków wymagających intensywnej terapii. Konieczne są szybkie zmiany systemowe, które zapewnią bezpieczeństwo dzieciom, jak i umożliwią bardziej efektywną pracę lekarzom.

2002-2005
Nowa era – zacieśnienie współpracy z lekarzami położnikami

Zainteresowanie prenatalną kardiologią umożliwiło mi wielodyscyplinarną współpracę z wieloma specjalistami z innych ośrodków zaangażowanymi w diagnostykę płodu: położnikami, genetykami, neonatologami, oczywiście kardiologami i kardiochirurgami. Brałam udział w konferencjach lekarzy różnych specjalności. Podczas jednej z nich prof. Krzysztof Czajkowski zaproponował mi stworzenie placówki





Wystąpienie prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel podczas obchodów Dziesięciolecia Poradni USG Agatowa

kardiologii prenatalnej w II Klinice Położnictwa i Ginekologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

I tak w 2002 r. powstała Poradnia Perinatologii i Kardiologii Prenatalnej Szpitala Klinicznego im. Ks. Anny Mazowieckiej.

Rozpoczęłam tam zupełnie nowy etap swojej pracy. W 2004 r. podsumowałam dotychczasowe osiągnięcia i uzyskałam tytuł doktora habilitowanego nauk medycznych za pracę „Ocena przydatności badań echokardiograficznych płodów w perinatologii".

Podjęcie pracy w II Klinice Położnictwa i Ginekologii WUM umożliwiło mi kontakty ze studentami. Pisząc o studentach, muszę najpierw wspomnieć o Adamie Koleśniku. Rozpoczęłam z nim współpracę, będąc jeszcze w CZD. Adam był wówczas studentem III roku. Zainteresował się morfologią wad wrodzonych serca. Obecnie jest w trakcie specjalizacji z kardiologii dziecięcej, posiada certyfikat badania serca płodu, jest pracownikiem naukowym kierowanego przeze mnie Zakładu Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP. Pracuje w Pracowni Interwencji Sercowo-Naczyniowych CZD i jest członkiem mojego zespołu, który przeprowadza prenatalne interwencje kardiologiczne. Jest zapraszany na wiele konferencji krajowych i międzynarodowych. Jest również sekretarzem Zarządu Sekcji Morfologicznej Europejskiego Towarzystwa Kardiologów Dziecięcych i Wad Wrodzonych oraz członkiem Zarządu Sekcji Echokardiografii i Kardiologii Prenatalnej Polskiego Towarzystwa Ultrasonograficznego.

2006-2018
Powstanie Poradni USG Agatowa, tworzenie zespołu, kształcenie lekarzy i studentów, zakład naukowy CMKP

Od 1994 r. jestem konsultantem kardiologiem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Dzięki temu poznałam nową dziedzinę pediatrii, jaką jest opieka paliatywna. W 1998 r. skierowałam do WHD pierwsze w Polsce dziecko – zdiagnozowane przeze mnie prenatalnie – z zespołem Edwardsa. W ten sposób zainicjowaliśmy w Polsce perinatalną opiekę paliatywną.

Po kolejnych 8 latach, w 2006 r. Rada Fundacji WHD podjęła decyzję o utworzeniu placówki kardiologii prenatalnej i powierzeniu mi jej kierownictwo. W ten sposób powstała Poradnia USG Agatowa. Był to początek zupełnie nowej ery kardiologii prenatalnej w Warszawie.

Poradnia USG Agatowa bardzo szybko stała się placówką rozpoznawalną początkowo w Warszawie, a niebawem w całej Polsce. Od 2008 r., gdy otrzymaliśmy kontrakt z NFZ, staliśmy się największym ośrodkiem referencyjnym kardiologii prenatalnej w Polsce.



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel podczas otwarcia Poradni USG Agatowa w czerwcu 2006 r.

Rocznie konsultujemy ok. 400 nowych przypadków patologii układu krążenia i przeprowadzamy ok. 2000 badań płodów z rożnymi patologiami. Umożliwia nam to doskonalenie własnego doświadczenia, jak i edukację lekarzy przyjeżdzających na kursy.

Kilku młodych lekarzy, którzy zainteresowali się współpracą ze mną, rozwinęło swoje umiejętności w zakresie kardiologii prenatalnej, doskonaląc je podczas studiów doktoranckich. Dwie obronione z wyróżnieniem prace doktorskie zostały przygotowane przez Anitę Hamelę-Olkowską, położnika-ginekologa, oraz Pawła Własienko, genetyka klinicznego. Dr Anita Hamela-Olkowska podsumowała unikatowe doświadczenia naszego zespołu w diagnostyce i leczeniu zaburzeń przewodzenia i rytmu serca u płodów. Z kolei praca dr. Pawła Własienko, jako pierwsza w Polsce wykazała, że możliwa jest ocena serca płodu już w 1-szym trymestrze ciąży. Trzecią osobą, której rozprawa doktorska będzie broniona jesienią br., jest Joanna Kuran-Ohde, kończąca specjalizację z położnictwa i ginekologii. Czwarty doktorat pod moim kierunkiem został przygotowany przez Marcina Wronę z Kliniki Endokrynologii WUM. Dotyczył praktycznej dla położników dziedziny interpretacji zapisów KTG u płodów z wrodzonymi wadami serca.

W 2013 r. z rąk prezydenta Bronisława Komorowskiego odebrałam tytuł profesora.

Poza badaniami naukowymi lekarze, którzy pod moim kierunkiem ukończyli studia doktoranckie, nauczyli się wykonywać i interpretować badania echokardiograficzne płodów. Wszyscy posiadają certyfikat podstawowego badania serca płodu, który uprawnia do wykonywania badań w ramach NFZ.

Wspólnie opracowaliśmy schemat przeprowadzania badań, rozwinęliśmy nowe metody diagnostyczne stosowane w codziennej pracy w ocenie zarówno strukturalnych, jak i czynnościowych zmian w układzie krążenia.

Podczas 15 lat pracy w II Klinice Położnictwa i Ginekologii WUM (2002-2017) prowadziłam Studenckie Koło Naukowe Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych. Spośród członków koła wywodzi się kilku lekarzy, którzy postanowili poświęcić swoje życie zawodowe kardiologii dziecięcej. Agnieszka Grzyb jest rezydentką pediatrii w Klinice



Zespół Poradni USG Agatowa. Od lewej: Małgorzata Olejnicka, dr Paweł Własienko, dr Monika Pasieczna, dr Joanna Kuran-Ohde, dr Adam Koleśnik, dr Agnieszka Grzyb, prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, dr Joanna Duliban

Kardiologii Dziecięcej CZD, a jednocześnie pracownikiem naukowym Zakładu Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP. W tym roku jej praca badawcza – dotycząca zmian w układzie krążenia u płodów z przełożeniem wielkich pni tętniczych – została zakwalifikowana do prestiżowej prezentacji w sesji Young Investigation Award (Wyróżnienie dla Młodych Naukowców) podczas zjazdu Europejskiego Towarzystwa Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych (AEPC) w Atenach. Była też prezentowana na zjeździe kardiologów dziecięcych w Japonii. Temat ten jest przedmiotem pracy doktorskiej Agnieszki. Jest ona najmłodszym lekarzem w Polsce, który w tym roku uzyskał Certyfikat Przesiewowego Badania Echokardiograficznego Płodu. Agnieszka przez wiele lat uczestniczyła w badaniach serca płodu w Poradni USG Agatowa. Jej przygotowanie anatomiczne (była asystentką w Zakładzie Anatomii Prawidłowej i Klinicznej WUM), jak również wielogodzinne sesje w naszej Poradni umożliwiły znakomite opanowanie warsztatu ultrasonograficznego i echokardiograficznego.

Dwie kolejne studentki z Koła Naukowego dostały się na studia doktoranckie WUM. Joanna Duliban jest rezydentką pediatrii w CZD. Prowadzi badania dotyczące zmian w badaniach prenatalnych, które mają wpływ na losy noworodków z przewodozależnymi wadami wrodzonymi serca. Monika Pasieczna jest rezydentką ginekologii i położnictwa w Szpitalu Klinicznym WUM im. Ks. Anny Mazowieckiej. Tematem jej pracy doktorskiej są zmiany w układzie krążenia u płodów z przedwczesnym odpływaniem płynu owodniowego. A moja najmłodsza doktorantka, Agata Wójcik-Sęp, rezydentka neonatologii w Szpitalu Klinicznym WUM im. Ks. Anny Mazowieckiej, prowadzi badania dotyczące optymalizacji postępowania z noworodkami z wadami wrodzonymi serca.

Wszyscy wymienieni wyżej lekarze nauczyli się pod moim kierunkiem przeprowadzania badań echokardiograficznych i ultrasonograficznych płodów, jak również udzielania konsultacji. Różnorodność specjalizacji pokazuje, że kardiologią prenatalną mogą zajmować się lekarze różnych specjalności. Chciałabym jednak podkreślić, że wszyscy lekarze byli przeze mnie szkoleni w kardiologii dziecięcej. Ich wiedza w tej dziedzinie jest więc szersza niż osób, które z kardiologią nigdy nie miały styczności. Przestrzegam zasady, że ostateczna konsultacja płodu z patologią układu krążenia musi być przeprowadzona przez kardiologa dziecięcego. Z tego powodu cały mój zespół spotyka się na „kominkach perinatologicznych" w celu omawiania najtrudniejszych przypadków i weryfikacji rozpoznań.

Ponieważ pracy w Poradni USG Agatowa było coraz więcej, konieczna była pomoc w codziennych badaniach. Po długich poszukiwaniach przyjęliśmy do pracy Iwonę Tomczyk, elektroradiologa. Pracując ze mną, nauczyła się wykonywania badań ultrasonograficznych i echokardiograficznych płodów. Przygotowała pracę magisterską dotyczącą przydatności badania STIC, czyli czterowymiarowej rekonstrukcji serca płodu, tzw. „czasoprzestrzennej rekonstrukcji obrazu" (*Spatio Temporal Image Correlation*) w przesiewowej ocenie serca płodu. Iwona potrafi wykonać pełne badanie ultrasonograficzne i echokardiograficzne płodu, ale nie udziela konsultacji i nie podejmuje decyzji. Jej pomoc jest nieoceniona w codziennej pracy.

Przez wiele lat wraz z asystentami ze Szpitala Klinicznego im. Ks. A. Mazowieckiej prowadziliśmy zajęcia fakultatywne z zakresu diagnostyki prenatalnej i kardiologii płodu. Zawsze połączone były z warsztatami z psychologiem, podczas których studenci w sposób praktyczny uczyli się trudnej sztuki komunikacji z pacjentem i przekazywania informacji.
Dzięki temu, że w siedzibie Fundacji WHD jest sala wykładowa, w 2007 r. rozpoczęliśmy kursy z zakresu kardiologii prenatalnej i badań dopplerowskich, w połączeniu z badaniami 3-4D-STIC.

Mój zespół był pionierem we wprowadzaniu w Polsce diagnostyki 3-4D-STIC serca płodów, a od 2013 r. badań 4D w czasie rzeczywistym.

Wszystkie kursy teoretyczne ilustrowane są badaniami transmitowanymi z gabinetu „na żywo". Prowadzimy również kursy praktyczne, podczas których lekarze mogą sami badać płody pod okiem personelu Poradni. Są to zarówno kursy grupowe, jak i szkolenia indywidualne.

W latach 2007-2018 przeprowadziliśmy 22 kursy z zakresu kardiologii prenatalnej o różnym stopniu zaawansowania dla lekarzy zainteresowanych tą dziedziną medycyny (głównie dla lekarzy położników) oraz 10 kursów dla kardiologów dziecięcych w ramach specjalizacji. Szacunkowo w kursach uczestniczyło ok. 700 lekarzy położników oraz ok. 90 kardiologów dziecięcych.



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel w swoim gabinecie

Poza szerzeniem wiedzy w Polsce przedstawiałam wraz z zespołem nasze doświadczenia na wielu kursach międzynarodowych. W 2008 r. zostałam zaproszona do Rumunii, aby tam pomóc zbudować kardiologię prenatalną. Bliska współpraca z prof. Rodicą Togănel, kardiologiem dziecięcym, zaowocowała fantastycznym rozwojem tej dziedziny i zacieśnieniem współpracy kardiologiczno-położniczej w Rumunii. Prof. Claudio Margineau, lekarz położnik na co dzień współpracuje z kardiologami z zespołu prof. R. Togănel. Organizuje również kursy dla lekarzy położników, na które zawsze jestem zapraszana. W ciągu 10 lat w Rumunii na zjazdach kardiologicznych i położniczych lub na kursach bywam przynajmniej raz w roku. Jestem członkiem honorowym Rumuńskiego Towarzystwa Ultrasonografii w Położnictwie i Ginekologii.

We współpracy z firmą Philips prowadziliśmy kursy z zakresu kardiologii prenatalnej i badań dopplerowskich w krajach europejskich: Chorwacji, Estonii, Czechach, Słowacji, Rumunii i na Węgrzech. Od 2017 r. Poradnia USG Agatowa jest Referencyjnym Ośrodkiem Szkoleniowym firmy Philips. Organizacja kursów nie byłaby możliwa gdyby nie pomoc moje córki, Katarzyny Kozera, która od lat jest naszym nieocenionym menadżerem.

Szkolimy nie tylko innych, ale po pierwsze siebie.

W 2011 r., po szkoleniu w Linz w Austrii i przygotowaniu teoretycznym, z dr. hab. Marzeną Dębską i lek. Adamem Koleśnikiem rozpoczęliśmy w Polsce program kardiologicznej terapii interwencyjnej płodów. Pełną diagnostykę prowadzimy w Poradni USG Agatowa, a zabiegi wykonujemy w Szpitalu Bielańskim na Oddziale kierowanym przez prof. Romualda Dębskiego. Przeprowadziliśmy wszystkie możliwe kardiologiczne zabiegi interwencyjne u płodów: 80 poszerzeń zastawki aortalnej, 12 – zastawki płucnej, 5 – przegrody międzyprzedsionkowej oraz 14 implantacji stentu do przegrody międzyprzedsionkowej. Ponad 90% zabiegów



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel z prof. Jamesem Huhta podczas jego wizyty w Poradni USG Agatowa

było technicznie udanych. Stawia nas to obecnie na drugim miejscu w Europie. Nasza aktywność na polu interwencji prenatalnych została dostrzeżona przez specjalistów organizujących międzynarodowe warsztaty dla kardiologów interwencyjnych – najbardziej prestiżowe spotkania na świecie pod egidą Fundacji CSI (Congenital and Structural Interventions). Wieloletni przyjaciel polskich kardiologów interwencyjnych i mój nauczyciel sprzed wielu lat z Liverpoolu, Shakeel Quereshi zawsze pamięta o naszych osiągnieciach. Dzięki temu z Adamem Koleśnikiem byliśmy na wykładach w Wietnamie, Indiach, Iranie. Natomiast Marzena Dębska przedstawiała nasze doświadczenia na wykładach podczas prestiżowego zjazdu organizowanego przez Fetal Medicinie Foundation na osobiste zaproszenie prof. Kyprosa Nicolaidesa.

Kardiologia prenatalna to nie tylko wady serca u płodów, które można leczyć.

Kardiologia prenatalna to nie tylko wady serca u płodów, które można leczyć.

Znacznie częściej niż po porodzie mamy do czynienia z chorobami nieuleczalnymi, ciężkimi zespołami genetycznymi lub wielowadziem. O tych wszystkich problemach należy poinformować rodziców i zapewnić im możliwość podjęcia świadomej decyzji dotyczącej losów nienarodzonego dziecka.

W przypadku decyzji o kontynuacji ciąży zapewniamy perinatalną opiekę paliatywną. Koncepcje i zasady jej działania opracowaliśmy wiele lat temu i przedstawiliśmy premier Beacie Szydło oraz Ministerstwu Zdrowia. Niestety nasze propozycje nie zostały wykorzystane w tworzeniu rozporządzenia Ministra Zdrowia regulującego perinatalną opiekę paliatywną w Polsce. W celu pomocy innym ośrodkom zorganizowaliśmy trzy spotkania szkoleniowe dla hospicjów perinatalnych działających w Polsce. Ponadto przeszkoliliśmy 10 psychologów do pracy w hospicjach perinatalnych. Niestety nie udało się nam uzyskać statusu ośrodka referencyjnego w tej dziedzinie.

Moja wieloletnia aktywność została dostrzeżona i doceniona przez Dyrekcję CMKP. We wrześniu 2017 r. prof. Ryszard Gellert, dyrektor CMKP, powołał mnie na stanowisko kierownika Zakładu Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego. W wyniku umowy zawartej między CMKP i Fundacją WHD, siedziba Zakładu znajduje się w Poradni USG Agatowa.

Otwarcie Centrum Szkoleniowego im. Tadeusza Dąbrowskiego Fundacji WHD stwarza nam nowe możliwości kształcenia lekarzy i studentów. Cieszę się, że będziemy mogli ich szkolić w tak dobrych warunkach.



Patrycja Piekutowska

Teraz jest czas dla moich dzieci

Rozmowa z Patrycją Piekutowską, skrzypaczką, ambasadorką Fundacji Serce Dziecka

Anna Karolak: Nasz wywiad chciałabym rozpocząć nietypowo, bo nie od pytania o muzykę, ale o Pani rodzinę.
Patrycja Piekutowska: Powiem szczerze, że teraz jestem w absolutnie wyjątkowym momencie mojego życia. Mój drugi synek skończył rok, a Antoś już niedługo skończy dziewięć lat. To jest fascynujące doświadczenie: obserwowanie relacji, która się między nimi buduje. Natomiast moje całe życie wywróciło się do góry nogami. Podjęłam świadomą decyzję, że w gigantycznym stopniu rezygnuję z aktywności zawodowej. Odeszłam z pracy na wyższej uczelni, poza tym bardzo rzadko gram. Ugruntowało się, że dzieci są największym skarbem mojego życia, a życie zawodowe chcę tak dopasować, aby one na tym nie ucierpiały. Kiedy Antoś był mały, było zupełnie inaczej. Dziesięć lat temu byłam na takim etapie życia, że nie mogłam sobie na coś takiego pozwolić. Teraz z kolei w ogóle sobie nie wyobrażam, abym miała funkcjonować tak jak funkcjonowałam, kiedy Antoś był mały.

Czy pamięta Pani okres tuż przed narodzinami pierwszego dziecka?
Powiem Pani tak: ja pamiętam każdą sekundę. Opowiadałam o tym wiele razy, ale nigdy w trakcie wywiadu. Wiem jednak, że to jest szczególna rozmowa i szczególny tytuł, w którym to się ukaże. Mianowicie moment, w którym dowiedzieliśmy się o chorym serduszku Antosia, nie był nijak przewidywany. Diagnozę zawdzięczamy tak jakby drugiej refleksji lekarki, która robiła USG w Moskwie, gdzie wtedy mieszkaliśmy. Dlaczego drugiej refleksji? Ponieważ chodziłam do niej na USG przez całą ciążę i proszę sobie wyobrazić, że już wychodziliśmy z gabinetu, kiedy powiedziała: „Gdyby to była moja ciąża, zrobiłabym echo serca płodu". To był wtedy totalny absurd. Byłam w połowie ósmego miesiąca! I nie jestem w stanie odpowiedzieć na pytanie, dlaczego zdecydowaliśmy się na to badanie. Miałam świadomość, że to jest po prostu formalność. Następnego dnia pojechaliśmy do Centrum im. Bakuliewa, gigantycznego ośrodka kardiochirurgicznego. Lekarka, która tam zrobiła echo serca płodu, powiedziała nam, że jest zrośnięcie i deformacja płatków zastawki tętnicy płucnej oraz mały ubytek międzyprzedsionkowy. U nich zostało to ocenione jako 1% szans. Informacja była porażająca. Ostatnie słowa lekarki brzmiały: „Ja na państwa miejscu natychmiast pojechałabym do Polski." Obdzwoniłam wszystkich znajomych ze świata medycznego w Polsce i powtarzali jedno nazwisko: pani prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel.

Jak zapamiętała Pani pierwsze spotkanie z panią profesor?
To była chwila, którą zapamiętam na całe życie: po pierwsze sam kontakt z panią profesor był niebywały. Mam cały czas łzy w oczach, jak sobie to przypominam. To był taki moment: człowiek patrzył i wiedział, że jest wielką profesjonalistką. Pani profesor emanuje wiedzą i wspaniałą erudycją. Po wizycie diagnoza była identyczna, ale dużo szersza, dużo bogatsza. Usłyszeliśmy, że to nie jest skomplikowana wada. I, że mamy fenomenalnych chirurgów. Wtedy zaczęła się moja

wielka przygoda z samą sobą, jak dawać dziecku spokój. To owocowało przy wszystkich kolejnych momentach trwogi czyli w trakcie trzech operacji Antosia, w trakcie pobytów w szpitalu, ale również w sytuacjach jak nie dawać mu odczuć, że on żyje trochę inaczej niż rówieśnicy. Myślę, że to się udało. Ale to były właśnie te pierwsze słowa pani profesor: „Pani musi mieć w sobie spokój". I tego się nauczyłam.

Czyli mimo wszystko strach nie przyćmił radości z powodu zbliżających się narodzin dziecka?
Wręcz przeciwnie. U mnie radość macierzyństwa była motorem do tego, żeby dowiedzieć się prawdy. Natomiast jeżeli okaże się, że będzie potrzebna jakaś interwencja chirurgiczna, wszystko musi dziać się bardzo szybko. Nigdy nie miałam jakichkolwiek pytań, które mogłyby przyćmiewać radość z tego, że urodzi się mój synek.

Po trzeciej operacji synka czyli 3 lata temu zaangażowała się Pani w pomoc Fundacji Serce Dziecka, zajmując się organizacją koncertów „Otwarte Serca - Mistrzowie Muzyki, Biznesu i Kardiochirurgii – Dzieciom". Czy może Pani opowiedzieć jak narodził się pomysł na tak nietypową współpracę?
Cały pomysł cyklu koncertów „Otwarte Serca" zawdzięczam właśnie Antosiowi. Na pewnym etapie leczenia mojego synka polecono mi kontakt padło pytanie, czy chciałabym jakoś się udzielać, coś zrobić. Wtedy również dowiedziałam się od profesora Maruszewskiego, że do sal operacyjnych Centrum Zdrowia Dziecka był wypożyczony aparat do autotransfuzji krwi. Tak się złożyło, że kiedy Antoś był operowany, ten sprzęt był wypożyczony. I właściwie w ciągu pięciu minut zaświtała mi w głowie taka myśl, że chcę zrobić wszystko, aby w jak najszybszym czasie znaleźć na niego pieniądze. Chciałam jednak, żeby coś z tego zostało. Jakaś myśl, jakaś idea. Tak wpadł mi do głowy pomysł, aby zorganizować koncert, ale nie po to, żeby zebrać pieniądze, tylko dokładnie odwrotnie – aby stworzyć wydarzenie, w trakcie którego będzie można publicznie podziękować tym, którzy się na ten sprzęt złożą. I właściwie tak urodziła się ta idea. Sama wymyśliłam też nazwę cyklu. Nazwa ma drugie dno: otwarte serca, tych którzy przekazują środki i otwarte serca dzieci, które w sensie dosłownym otwierają wybitne ręce naszych kardiochirurgów. Projekt pochłonął mnie bez reszty. Cała idea narodziła się mniej więcej pod koniec czerwca, a już 28 września odbył się pierwszy koncert, do którego udało się zebrać prawie 100 000 zł. Dla mnie ważne jest też to, że każdy koncert był organizowany bez wydawania pieniędzy. Myślę, że to rzadkość. Teraz jest duża przerwa ze względu na mój urlop macierzyński, ale jestem absolutnie pewna, że na jesieni uda mi się zorganizować kolejny, ósmy koncert.



Antoś Piekutowski

A jak Pani ocenia nasze zaangażowanie? Czy Polacy chcą pomagać?
Ja zajęłam się bardzo wąską działką pomocy doraźnej – drogie, duże sprzęty, ale stricte dla kardiochirurgii i kardiologii dziecięcej. W sumie wartość tych sprzętów to około 600 000 zł. Skupiłam się na świecie biznesu i uważam, że jest to zależne tylko i wyłącznie od czynnika ludzkiego. Kim jest dany człowiek: czy rozmawiając ze mną i wiedząc, że za mną stoi osobista historia zrozumie, że to samo mogłoby się przytrafić w jego bliższej czy dalszej rodzinie, czy też nie znając takich historii i patrząc na mnie jak na człowieka kompletnie obcego, uznaje, że to jest po prostu do niczego niepotrzebne. I dokładnie z takimi skrajnościami się spotkałam. Były to decyzje bardzo szybkie. Nie spotkałam się z tym, żeby ktoś powiedział: „Ja się zastanowię" albo "Nie wiem, czy wizerunkowo to odpowiada mojej firmie". Ci, którzy przekazali pieniądze, w ogóle nie zastanawiali się nad sprawą wizerunku firmy. Był to odruch.

A czy dobro powraca?
Ogromnie dużo czasu poświęciłam Fundacji czyli de facto innym dzieciom i jakby nie patrzeć, zabrałam trochę czasu mojemu starszemu synkowi. Uważam, że to wielki prezent od życia, że rok temu mogłam po raz drugi zostać mamą, a moja psychika przez to bardzo się zmieniła. Postanowiłam, że nie zostawię ani na chwilę mojego młodszego synka. Jak już wspominałam, znacząco ograniczyłam swoją aktywność zawodową i jestem cały czas z moimi dziećmi. Mam nadzieję, że starszy synek nie będzie miał mi za złe, że tak wiele czasu poświęciłam na te działania, bo najpierw koncerty odbywały się co trzy miesiące, więc proszę sobie wyobrazić to szaleństwo. Ale wierzę, że jak dorośnie, będzie ze mnie dumny. I nie będzie zły, że mamy było trochę mniej. Dla mnie bez wątpienia te działania są czymś, z czego jestem najbardziej dumna, jeśli chodzi o działania dla innych ludzi. Teraz jednak jest czas dla moich dzieci i wszystko dopasowuję wyłącznie do nich.

Dziękuję za rozmowę.



Kubuś Pruszyński z mamą

Dla mnie 10% szans to jest dużo

Rozmowa z Krzysztofem Pruszyńskim, prezesem firmy Blachy Pruszyński, darczyńcą Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Anna Karolak: Pana pierwsza wizyta w Poradni USG na Agatowej odbyła się w dość dramatycznych okolicznościach. Czy może Pan opowiedzieć o tamtym wydarzeniu?

Krzysztof Pruszyński: Trudno mi się o tym mówi. Ta sytuacja miała miejsce ponad sześć lat temu. W trakcie badań prenatalnych wykonanych w jednym z warszawskich instytutów zostaliśmy poinformowani przez znanego specjalistę, że chromosom 15 jest uszkodzony. Pan profesor wymienił, co to może oznaczać. Zapytał też mamę dziecka: „Ile ma pani lat?", „Trzydzieści sześć", „Zatem może mieć pani jeszcze zdrowe dziecko." Zasugerował rozważenie decyzji o przerwaniu ciąży. Jakiś czas później usłyszeliśmy opinie, że tenże profesor uważa, że żadne upośledzone dziecko nie powinno przyjść na świat… Były to dramatyczne chwile dla nas… Naturalnym jest, że w takich sytuacjach zaczyna się szukać potwierdzenia, a najlepiej zaprzeczenia. Lekarz prowadzący zaproponował kolejną konsultację w Poradni na Agatowej, cenionej za kompleksowe USG dzieci nienarodzonych. Tak trafiliśmy do pani profesor Dangel. Po badaniu pani profesor stwierdziła, że nie dostrzega nieprawidłowości w rozwoju płodu.

Czy diagnoza postawiona przez panią profesor była momentem ulgi czy do samego końca towarzyszyła Panu niepewność?

Niepewność jest do dziś. Wówczas nie bardzo chciałem o tym czytać. Internetowa „wiedza" związana z nieprawidłowościami chromosomu 15, momentami była przerażająca: to mogło być w bardzo szerokim zakresie upośledzenie fizyczne, jak i psychiczne. Rzuciłem na to okiem i zamknąłem. To dla rodziców bardzo trudne. W kolejnym tygodniu pani profesor Dangel wykonała kolejne USG. Diagnoza była taka sama jak poprzednio – wszystko jest w porządku. Czasami tak bywa w życiu, tak też bywa w świecie medycyny, że takie same przesłanki prowadzą do zupełnie innych wniosków, nawet skrajnie różniących się.

Czy tamte wydarzenia coś zmieniły w Pana życiu?

Trudno to sobie nawet wyobrazić. Bez Kubusia świat byłby zupełnie inny. Jak można sobie wyobrazić życie bez wspólnych zabaw, bez dokazywania, dziecięcego uśmiechu, bez wypraw do przedszkola, bez tego, że możemy sobie wzajemnie dawać radość i szczęście? Nie zniechęciła mnie pierwsza diagnoza brzmiąca: „ jest 10% szans, że dziecko będzie zdrowe". Dla mnie 10% szans to bardzo dużo: w każdej życiowej sprawie. Jak mam coś do zrobienia, nawet 10% jest dużą szansą, że to się da zrobić.

Po narodzinach syna zdecydował się Pan finansowo wesprzeć Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Jaka była motywacja takiego działania?



Kubuś Pruszyński z mamą

Angażujemy się w wiele charytatywnych przedsięwzięć. Jeszcze przed przyjściem Kubusia na świat podjęliśmy decyzję, że bez względu na to, czy urodzi się zdrowy, czy chory, to skoro miał według pierwszej diagnozy 10% na to by, być zdrowym, to 10% z naszego zysku przeznaczać będziemy na działalność charytatywną.

Ponieważ dobro wraca?

Można powiedzieć, że podwójnie, potrójnie – zawsze z nawiązką. Pani profesor chyba też w to wierzy, prawda? W ubiegłym roku, w piątą rocznicę drugiego USG Kubusia pojechaliśmy do pani profesor podziękować, za tamtą diagnozę, a dokładniej za syna. Najbardziej niebezpieczny okres jest do pięciu lat, a teraz Kubuś kończy sześć, więc najgorszy okres minął. Znamy też przypadki, nawet wśród bliskich znajomych, dziecko rozwijało się prawidłowo do piątego czy szóstego roku życia. Później zaczęło chodzić tak troszkę na palcach, jeszcze później przestało chodzić w ogóle. Od kilkunastu lat już nie żyje. Tak też się zdarza. Dlatego wiemy, jak kapitalną pracę wykonuje pani profesor Dangel i jej zespół. My tylko staramy się w miarę możliwości pomóc im w dostarczaniu narzędzi do realizacji ich misji – ratowania zdrowia i życia dzieci.

Dziękuję za rozmowę.

Czy wiesz że...

Ultrasonografy zostały wprowadzone do szpitali na przełomie lat 60. i 70. XX wieku.
Jednym z ich pierwszych klinicznych zastosowań była diagnostyka płodu.



Aparat ultrasonograficzny Philips EPIQ 7G ufundowany przez Krzysztofa Pruszyńskiego



Alicja

Hej. Jestem Alicja i kocham rysować. A zaczęło się w „zerówce". Wychowawca (p. Wanda) zauważyła, że lubię rysować. Zachęcała mnie do udziału w szkolnych konkursach, a moje prace coraz częściej były wywieszone na korytarzu podstawówki.

Drugą moją pasją są zwierzęta. Fascynuje mnie ich świat i zachowania. Psy, koty, chomiki, jaszczurki, robale – nie mają dla mnie tajemnic.

Ostatnio wpadłam na pomysł, by połączyć obie pasje, więc rysuję zwierzęta. Głównie lubię rysować wilki i konie. Każda postać jest inna i każda przedstawia inne emocje. Są smutne albo wesołe, zamyślone i zaspane. Mimo że każdy jest inny, łączy je przyjaźń.

Ostatnio na Facebook'u znalazłam fajną zabawę. Grupa nastolatków wspólnie maluje na zadany temat. Rzucamy hasło np. „kot" i każdy uczestnik przedstawia swój rysunek. Później komentujemy te „dzieła". Dla mnie to taki mały debiut, bo pokazuję swoje rysunki publicznie i poddaję je krytyce. Artysta jednak musi się z tym liczyć. Po licznych pochwałach moich prac nabrałam ochoty, aby pokazać je innym. Marzenie – mały wernisaż? Może album?

Alicja Komorowska



Praca pt. „Rozmyślający wilk" 06.04.2017 r.

Alicja choruje na nowotwór. Fundacja WHD opiekuje się dziewczynką 51 dni.

Czy wiesz że...

Fotorelację z wystawy „Idealny świat Alicji" można znaleźć pod adresem: www.fototaxi.pl/PKO/8.08_Alicja/



Wystawa „Idealny świat według Alicji”

W dniach 8-10 sierpnia 2018 r. w Atrium Centrali Banku PKO BP przy ul. Puławskiej 15 odbył się wernisaż Alicji Komorowskiej – podopiecznej Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Wystawa „Idealny świat według Alicji” została zorganizowana przez Fundację Banku PKO BP. Prace 16 letniej artystki, wykonane w stylu japońskiego komiksu Manga, wyrażają jej bogatą wyobraźnię i wrażliwość. Baśniowe zwierzęta przeżywają wiele uczuć – od miłości i szczęścia, przez beztroskę, spokój, złość, smutek i strach, aż po cierpienie. Prezentacja prac w jasnej nowoczesnej przestrzeni Atrium Centrali Banku PKO BP pozwoliła odwiedzającym w pełni docenić ich walory estetyczne. Można było usłyszeć wiele słów uznania dla talentu Alicji. Cieszymy się, że wernisaż spotkał się z dużym zainteresowaniem.

Marcin Kałużyński
Redakcja



Dr Iwona Bednarska-Żytko i Elżbieta Tokarska podczas otwarcia wernisażu Alicji Komorowskiej



Praca pt. „Tak wymyśliłam”



Wystawa „Idealny świat według Alicji”



Praca pt. „Wilk w mojej ulubionej pozycji. Nie lubię rysować oczu.” 27.01.2017 r.



Wystawa „Idealny świat według Alicji”



Praca pt. „Koń” 2.04.2017 r.



Praca pt. „Rosiczka Zmutowana” 10.02.2017 r.

Czy wiesz że...

Słowo Manga używane jest do określenia japońskiego komiksu, najczęściej poza granicami Japoni.
Postacie posiadają „wschodnie” rysy i ogromne oczy.



Organizatorzy i uczestnicy wyjazdu Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie podczas zwiedzania zamków w Czorsztynie i Niedzicy.

Lato w górach

W dniach 23.06-1.07 odbył się wakacyjny wyjazd Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie do Białki Tatrzańskiej. Dzieci miały okazję zwiedzić Zakopane, ruiny Zamku w Czorsztynie i Zamek Dunajec w Niedzicy.

W góry pojechała spora gromadka dzieci – 24 osoby w wieku od 6 do 15 lat. Pogoda nie była najlepsza – sporo padało i było zimno, ale wyjazd i tak można zaliczyć do bardzo udanych. Obowiązkowo należało również odwiedzić Termy Bania w Białce Tatrzańskiej. Dłuższy wyjazd sprzyjał wielu rozmowom związanym z przeżywaną żałobą – zarówno podczas wspólnych spotkań jak i codziennych zajęć.

Dorota Licau
Opiekun Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie



Wycieczkowicze w zamku w Niedzicy

Miałam wiele obaw

Mam na imię Marysia. Od dwóch lat należę do Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie. Śmierć mojej siostry Anielci była wielkim ciosem w naszym życiu. Pomimo że wydarzyło się to jakiś czas temu, ciągle pozostają pytania bez odpowiedzi. Gdy dowiedziałam się o tej grupie i wyjazdach, byłam trochę zaskoczona. W szkole wiele osób mi współczuło, ale żadna z nich nie wiedziała, co czuję naprawdę. W tej grupie każdy wie, co mnie spotkało i co w związku z tym czuję.

Przed pierwszym wyjazdem miałam wiele obaw, ponieważ nikogo nie znałam i nie wiedziałam, jak będzie. Okazało się, że pomimo tylu różnic, dobrze



Janek Kowaluk w Białce Tatrzańskiej

się dogadujemy. Spotkania z grupą pomogły mi pogodzić się ze śmiercią siostry. Gdy jadę na wyjazd, nie czuje się, jakbym jechała na kolonie, ale wyjeżdżała ze swoją rodziną. Opiekunowie (Agnieszka, Dorota, Maciek i Paweł) stwarzają tę atmosferę. Pomagają nam oderwać się od smutnej rzeczywistości i pokazują „lepszy świat" . Wiem, że kiedyś odejdę z grupy i być może przejdę do starszej, ale tę zapamiętam na zawsze.

Marysia Powierża 12 l.



Marysia Powierża

Dzięki naszej Grupie Wsparcia łatwiej jest przeżywać żałobę po śmierci rodzeństwa.

Ta grupa jest lepsza niż jakaś inna

Mam na imię Janek. Otrzymałem zaproszenie od Hospicjum na wakacyjny wyjazd Dziecięcej Grupy Wsparcia do Białki Tatrzańskiej. W pierwszej chwili byłem zaskoczony i bez zastanowienia chciałem pojechać, ale uświadomiłem sobie, że przecież nikogo w tej grupie nie znam. Ponadto musiałem wziąć ze sobą mojego brata Szymona, który chodził dopiero do pierwszej klasy, ale skoro tak postanowiłem, to tak musiało być.

Spakowałem się, rodzice odwieźli nas do Warszawy i wyjechaliśmy. Podróż odbyła się bez większych problemów, chociaż przez chwilę odezwała się choroba lokomocyjna. Na szczęście zatrzymaliśmy się, aby zatankować. Mogłem odetchnąć świeżym powietrzem i trochę odpocząć. Gdy przyjechaliśmy na miejsce, miałem już wielu kolegów z autobusu. Dostałem pokój z Kacprem i z moim bratem Szymonem. Bardzo się kolegowaliśmy z Kacprem, chociaż Szymon w tym nie pomagał. Nie tylko Kacper stał się moim kolegą. Poznałem również wiele innych koleżanek i kolegów, z którymi miło spędziłem czas. Każdy z nich przeżył to co ja, czyli utratę kogoś bliskiego – śmierć brata lub siostry.

Następnego dnia po obudzeniu myślałem, że jestem w domu, ale Kacper i Szymon siedzieli na sąsiednich łóżkach, wiec wstałem i wypełniłem swoje obowiązki: ścielenie łóżka i mycie zębów. Każdego dnia na wyjeździe było wiele atrakcji. Byliśmy dwa razy w termach i w Zakopanem. Wszędzie było dobrze, chociaż trochę tęskniłem za domem. Wieczorem na pół godziny dostawaliśmy telefony i mogłem porozmawiać z rodzicami. Nie obeszło się oczywiście bez grania, ale nie to było najlepsze. Najlepsze było to, że wszyscy się lubili i wspierali. Ta grupa jest lepsza niż jakaś inna wakacyjna czy nawet najprzyjemniejsza wycieczka klasowa, ponieważ wszyscy się wzajemnie rozumieją, a to bardzo rzadko się zdarza.

Janek Kowaluk 12 l.



Lato na Podlasiu

W dniach 22-29 lipca Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie odpoczywała w miejscowości Kukle położonej w województwie podlaskim. Oprócz spływów kajakowych, które dostarczyły niezapomnianych wrażeń, uczestnicy wyjazdu mieli okazję zwiedzić dwa miasta na Litwie.

Rankiem 22 lipca spotkaliśmy się o godz. 8 przed siedzibą Fundacji WHD przy ul. Agatowej. Razem z naszymi opiekunkami – Mirką i Małgosią, wyruszyliśmy do Gościńca Kukle. Po drodze mieliśmy dwa postoje, w tym jeden na obiad. Od początku panowała miła atmosfera. Pierwszy dzień spędziliśmy głównie na rozmowach i poznawaniu naszego ośrodka.



Wycieczka do Trok

Następnego dnia pojechaliśmy na spływ kajakowy. Na miejscu podzieliliśmy się w pary, w których później pływaliśmy na kajakach. Mimo że pierwszy raz uczestniczyłem w spływie kajakowym, sprawił mi dużą frajdę. Pierwsza trasa miała ok. 16 km. Przez cały czas staraliśmy się utrzymywać stałe tempo, żeby nie płynąć zbyt szybko lub nie spowalniać grupy. Odbyliśmy jeden spływ Marychą i dwa spływy Czarną Hańczą.

Podczas wycieczki na Litwę, oprócz zwiedzania, mogliśmy również spróbować potraw tradycyjnej kuchni litewskiej.

Litwa podobnie jak Polska obchodzi w tym roku setną rocznicę odzyskania niepodległości. Zwiedziliśmy dwa miasta: Troki i Wilno. W Trokach mogliśmy zobaczyć zamek wzniesiony na



Spotkanie z łabędziami nad jeziorem w miejscowości Studzieniczna

przełomie XIV-XV w. przez wielkiego księcia litewskiego Kiejstuta i jego syna Witolda. Troki były w tym okresie ważnym ośrodkiem Wielkiego Księstwa Litewskiego. Przewodnik przybliżył nam również kulturę Karaimów (mieszkańców Litwy). Mogliśmy spróbować tradycyjnego litewskiego dania – kibinów, które wyglądają jak duże pierożki. Bardzo mi smakowały i były całkiem sycące. Dwoma kibinami można było się najeść. Skosztowaliśmy również kwasu chlebowego, który nie wszystkim przypadł do gustu.

Kolejnym przystankiem na Litwie było Wilno. Zwiedziliśmy m.in. Cmentarz na Rossie, który jest jedną z czterech polskich nekropolii narodowych. W części Cmentarza Wojskowego znajduje się mauzoleum Matka i Serce Syna z 1936 r., gdzie pochowane jest serce Józefa Piłsudskiego.

Byliśmy również na ul. Ostrobramskiej, którą zamyka wzniesiona w XVI w. brama miejska. Od strony wewnętrznej w bramie znajduje się Kaplica Ostrobramska z obrazem Matki Boskiej Ostrobramskiej Królowej Korony Polskiej (Matki Boskiej Miłosierdzia), do której przylega kościół św. Teresy z Avila. Wycieczkę prowadził przewodnik, który opowiedział nam wiele ciekawych historii. Na koniec zwiedzania mieliśmy zaplanowany czas wolny, który wykorzystaliśmy na zakup pamiątek. Wycieczka na Litwę bardzo mi się podobała, mimo że tempo zwiedzania było szybkie. Brakowało mi jedynie więcej czasu wolnego.



Od lewej: Paula Urbanek, Mirosława Ślązak, Kasia Więch

Oprócz wspomnianych atrakcji, pływaliśmy także rowerami wodnymi. Wrażenia były inne niż ze spływu kajakowego. Rowery wodne nie były tak męczące i pozwalały odpocząć na jeziorze. Wieczorami mieliśmy spotkania w grupie, podczas których rozmawialiśmy o zmarłym rodzeństwie. Jestem bardzo zadowolony z wyjazdu, ponieważ atrakcje, które zapewnili nam opiekunowie dawały wiele frajdy i pozwalały miło spędzić czas.

Michał Korpalski
Młodzieżowa Grupa Wsparcia
w Żałobie

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.

Rodzice mogą skorzystać z konsultacji psychologicznej oraz grupy wsparcia w żałobie.

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

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

UŚMIECH MALUCHA
Poradnia stomatologiczna dla dzieci



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

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 Rylska
Marcin Kałużyński
Wojciech Marciniak

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.