

Malutki Kubaś, który zadziwia wszystkich

str. 10



Rada Miasta Stołecznego Warszawy

w uznaniu zasług
dla Stolicy Rzeczypospolitej Polskiej

przyznaje

Fundacji
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

nagrodę Miasta Stołecznego Warszawy

Hanna Gronkiewicz-Waltz

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Hanna Gronkiewicz-Waltz'.

Prezydent m.st. Warszawy

Ewa Malinowska-Grupińska

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Ewa Malinowska-Grupińska'.

Przewodnicząca
Rady m.st. Warszawy

Warszawa, 31 lipca 2012 roku

Wyróżnienia dla Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

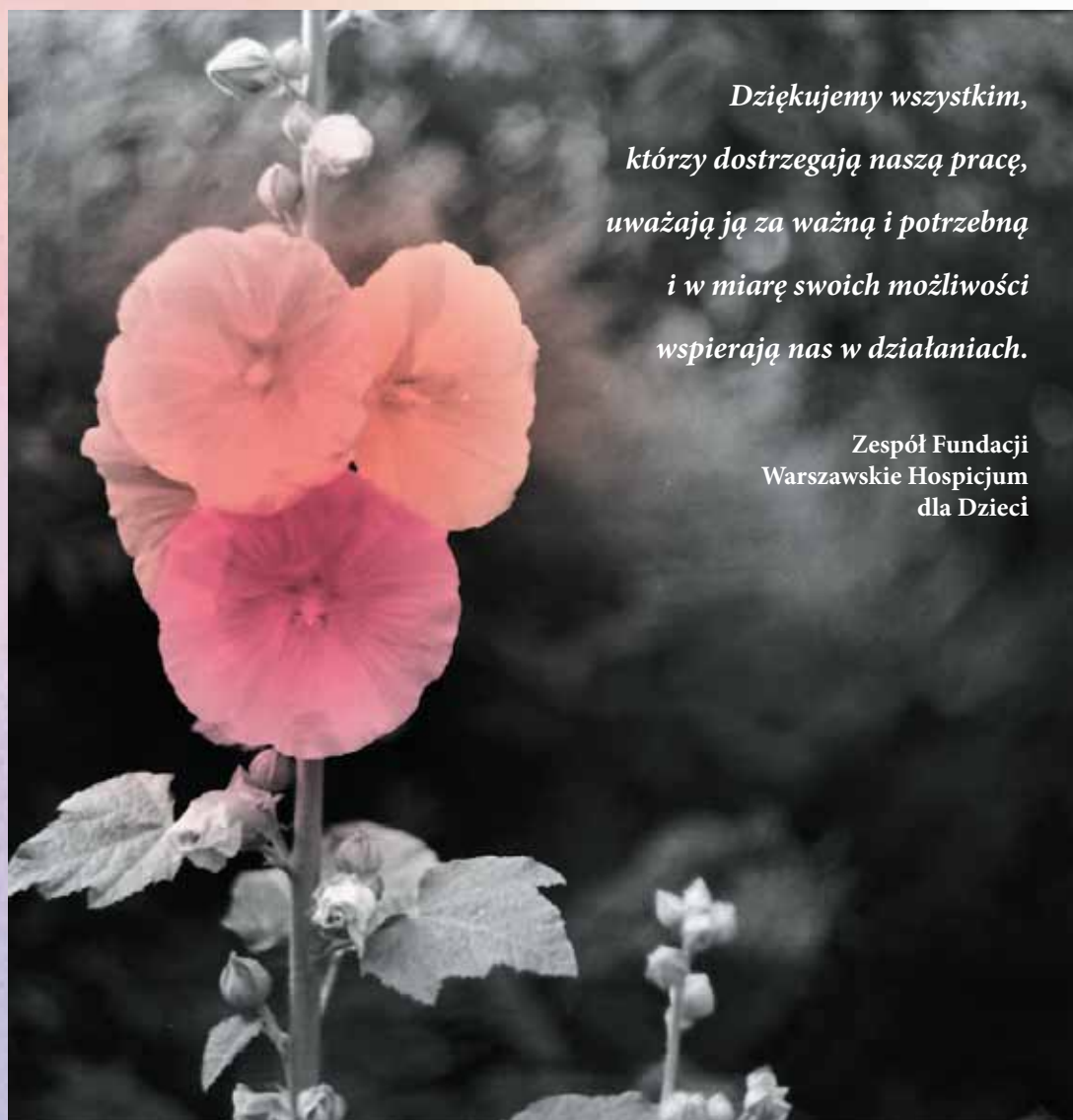


31 lipca 2012 r. na Zamku Królewskim w Warszawie podczas uroczystej sesji Rady Miasta zostały wręczone Nagrody Miasta Stołecznego Warszawy. Wśród uhonorowanych osób i organizacji znalazła się Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Odbierając przyznaną „w uznaniu zasług dla Stolicy Rzeczypospolitej Polskiej” nagrodę, prezes Fundacji WHD Artur Januszaniec podkreślił, że jest ona uhonorowaniem osiemnastoletniej pracy całego zespołu Hospicjum, a w szczególności jego założyciela dr. hab. n. med. Tomasza Dangla.

Kolejnym wyróżnieniem dla Fundacji WHD, które świadczy o tym, że potrzeby nieuleczalnie chorych dzieci są zauważane nie tylko przez lokalne władze, jest kwota uzyskana z 1% podatku. Kolejny raz podatnicy uznali, że należy wspierać Fundację WHD w jej działaniach i w swoich rocznych rozliczeniach przekazali naszej Fundacji kwotę 3 584 563,84 zł (dane Ministerstwa Finansów z dn. 15.09.2012 r.). Środki te zostaną w całości wykorzystane na opiekę nad nieuleczalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami, grupy wsparcia w żałobie dla rodziców i rodzeństwa oraz, jeśli zajdzie taka potrzeba, na pomoc nowo powstałym hospicjom dla dzieci.

*Kolejny raz
podatnicy uznali,
że należy wspierać
Fundację WHD
w jej działaniach*



*Dziękujemy wszystkim,
którzy dostrzegają naszą pracę,
uważają ją za ważną i potrzebną
i w miarę swoich możliwości
wspierają nas w działaniach.*

Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci



Wspomnienie

Madzia to taka niespodzianka

O chorobie córeczki dowiedzieliśmy się 8.12.2011 r., był to 21. lub 22. tydzień ciąży. Podczas badania zostaliśmy poinformowani o ciężkiej chorobie serca naszej Madzi. Diagnoza brzmiała: HLHS - serce jednokomorowe. Ogromny szok, nie rozumiałam, jak to możliwe, nie chciałam wierzyć, że to dotyczy mojego dziecka. Dowiedziałam się o wieloetapowej operacji i o tym, że Madzia ma tak słabe serduszko, że może nie dojechać na blok operacyjny. Zalecono konsultację w Centrum Zdrowia Dziecka, na którą czekaliśmy kilka dni. Ten czas wypełniony był płaczem i żalem, a wszystkie czynności wydawały się niewiarygodnie trudne. Powoli trzeba było to wszystko poukładać w głowie. Szukaliśmy informacji o chorobie, powiedzieliśmy sobie, że nie jest tak źle, że musimy przygotować się na obecność Madzi.

Doczekaliśmy się wizyty w CZD, która niosła ze sobą ogromny stres i kolejny szok. Profesor kardiochirurg dziecięcy opowiedział nam o nieuleczalnej chorobie naszego dziecka, o wieloetapowym leczeniu, powikłaniach pooperacyjnych i o jakości życia z HLHS, statystykach i rokowaniach. Z każdym słowem czułam, jak ciężar tych wiadomości wbija mnie w fotel. Kolejny raz dotykałam swojego brzucha i nie wierzyłam w to, co słyszę. Było dużo gorzej niż się spodziewaliśmy. Profesor poinformował nas o możliwości przerwania ciąży. Byliśmy zaskoczeni, myśleliśmy, że wszystko podąża w jednym kierunku. Musieliśmy podjąć bardzo trudną decyzję, ważny był czas. Zostaliśmy umówieni na kolejne badania i konsultacje.



Madzia

Czekaliśmy kilka dni, które przeplakaliśmy. Były to dni wycięte z naszego życia.

Podjęliśmy decyzję o terminacji ciąży, ale nie wiedziałam, jak mam się do tego przygotować. Wszystko tak szybko się działo, trzeba było podjąć decyzję, a ja nie wiedziałam, jak sobie z tym poradzić. Powtórzone echo serca płodu potwierdziło wcześniejszą diagnozę. Byliśmy zdecydowani na przerwanie ciąży, a tu kolejny cios. Według polskiego prawa w wyjątkowo ciężkich chorobach płodu można dokonać terminacji do 24. tygodnia ciąży.

Zostaliśmy w sytuacji bez wyjścia, buntowałam się, czułam ogromną niemoc, a przecież chodziło o losy mojego malutkiego dziecka. Rozmawialiśmy z lekarzami o tym, że nie chcemy, aby nasza Madzia była leczona. Chcieliśmy, by mogła odejść w spokoju, otoczona naszą miłością, bez skazywania jej na ból i cierpienie.



*Nie sądziliśmy,
że Madzia będzie
z nami tak długo,
a tym bardziej, że wróci
z nami do domu.
Nie śmiałam marzyć,
że będę mogła ją karmić
piersią, że wyjdziemy
na krótki spacer*

Wypowiedzi lekarzy były rozbieżne. Jedni mówili, że środowisko lekarskie nie uznaje czegoś takiego, inni potwierdzali, że bez naszej zgody nie mogą nic zrobić. W głowie pojawiały się różne myśli, nawet te najgorsze. Nie ukrywam, że myśleliśmy o przerwaniu ciąży za granicą, ponieważ nie chcieliśmy, aby Madzia była poddawana uporczywej terapii. Naszym zadaniem było ją chronić, ale jednocześnie czuliśmy, że nie możemy tak postąpić. Madzia była planowanym i bardzo oczekiwanym dzieckiem. Każda decyzja była dla nas bolesna i trudna. Byłam zła, że sytuacja zmusza nas do tak drastycznych kroków. Jednocześnie nie wyobrażałam sobie, że mam porzucić swoje dziecko, bez możliwości zapalenia świecika na jej grobie. Byliśmy zdezorientowani, nie wiedzieliśmy, co robić, komu zaufać. Baliśmy się, że po porodzie nie będziemy mieli nic do powiedzenia, a podejmowane decyzje będą działać na niekorzyść naszej córeczki.

Dzięki życzliwym lekarzom dostaliśmy kontakt do pani prawnik, która nie tylko udzieliła nam porady prawnej, ale okazała zrozumienie i udzieliła ogromnego wsparcia. Po tym spotkaniu odetchnęliśmy z ulgą, pomyśleliśmy, że może wszystko jakoś się ułoży. Nie mieliśmy jeszcze poczucia bezpieczeństwa, wciąż nie wiedzieliśmy, jak postąpią lekarze.

Podczas kolejnego badania echa serca dostrzeżono zmiany w serduszkach Madzi, zawężenie otworu owalnego, co źle wpływało na rokowania naszego dziecka. Bardzo martwiliśmy się o Madzię. Zostaliśmy pokierowani do Szpitala im. ks. Anny Mazowieckiej, aby porozmawiać o naszej sytuacji i ustaleniu przebiegu porodu. Pojawiły się kolejne trudności, pani doktor rozumiała naszą sytuację, ale nie rozumiała naszej decyzji. Chcieliśmy, aby Madzia po porodzie została ze mną, nie zgadzaliśmy się na przewiezienie córeczki do CZD.

Czas przygotowania do porodu był poprzedzony ogromnym stresem, kolejnymi konsultacjami, telefonami, pismami i ogromem moich łez. Po pewnym czasie zebrało się konsylium lekarskie, na którym omówiono naszą sytuację i prośbę.

Pragnęłam powiedzieć swojej córeczce, że będzie bezpieczna, i że będę przy niej przez cały czas. Niestety po naradach lekarzy, nasza sytuacja



wciąż była niepewna. Do porodu było coraz bliżej, to budziło we mnie jeszcze większy niepokój. Madzia rosła, dawała o sobie znać. Zamiast cieszyć się pięknym okresem ciąży, zbierałam siły przed kolejnym spotkaniem, tym razem z Komitetem Etyki Klinicznej IPCZD. Długotrwały permanentny stres i lęk o Madzię sprawił, że czułam się zmęczona psychicznie i fizycznie, ale to nie dawało mi prawa, by odpuścić. Przecież moje dziecko nie mogło samo się obronić. Trud został doceniony, członkowie Komitetu Etyki Klinicznej IPCZD przychylnie się do naszej prośby i w końcu mogłam odetchnąć z ulgą.

Madzia przyszła na świat 30.03.2012 r., wyglądała jak zdrowy noworodek, ale już wiedzieliśmy, że nasze wspólne chwile są policzone. W czwartej dobie życia córka została wypisana ze szpitala do domu pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. To była dla nas duża niespodzianka. Nie sądziliśmy, że Madzia będzie z nami tak długo, a tym bardziej, że wróci z nami do domu. Nie śmiałam marzyć, że będę mogła ją karmić piersią, że wyjdziemy na krótki spacer. Cieszyłam się, a jednocześnie miałam tyle obaw, nie wiedziałam, czy poradzimy sobie z opieką nad córeczką. Dzięki niezastąpionej opiece WHD, z dnia na dzień obaw było coraz mniej. Hospicjum pomogło zapewnić Madzi bezpieczny pobyt w domu. Dzięki ich ogromnej pomocy, mogliśmy w końcu skupić się wyłącznie na córeczce.

Madzia odeszła 8.05.2012 r., była z nami 38 dni. Dla niej i jej serduszka to naprawdę bardzo długo. Dziękuję Ci aniołku.

Wierzę, że kiedyś spotkam się z moją Madzią. Bardzo dziękuję mężowi za ogromne wsparcie i opiekę nad nami w tym ciężkim czasie. Dziękuję wszystkim, którzy pomagali i wspierali nas.

**Monika Słabiak,
matka Madzi**

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się Madzią 36 dni



Komentarz kardiologa

Zespół niedorozwoju lewej części serca (HLHS) jest najczęściej rozpoznawaną wadą serca w okresie prenatalnym. W czasie mojego ponad 20-letniego doświadczenia w diagnostyce prenatalnej, zmieniał się sposób konsultacji rodziców dzieci, u których stwierdzano tę wadę. Do początku XXI wieku większość dzieci nie przeżywała pierwszego etapu leczenia. Obecnie, na podstawie danych z międzynarodowej kardiologicznej bazy danych, około 70-80% przeżywa pierwszy etap leczenia.

Na podstawie anonimowych ankiet, które 2 lata temu przeprowadziłam wśród rodziców dzieci z HLHS, okazało się, że diagnostyka prenatalna prawie dwukrotnie skróciła czas pobytu noworodków na oddziałach intensywnej opieki medycznej po porodzie, a większość tych dzieci ma prawidłowy rozwój psychoruchowy (90% w porównaniu z 50% dzieci bez diagnozy prenatalnej).

Jednak dla konkretnych rodziców ich dziecko nie jest procentem. Dla nich jest to albo dziecko zdrowe, albo chore.

W anonimowej ankiecie przeprowadzonej w 2008 roku przez zespół lekarzy z USA zadano 25 pytań 200 lekarzom udzielającym konsultacji rodzicom przed podjęciem leczenia noworodka z HLHS. Jedno z nich dotyczyło opieki paliatywnej i niepodłączania prostinu (lek umożliwiający przeżycie dziecka do operacji). Taka opcja była wybierana w przypadkach noworodków ze skrajnie niską masą ciała, przedwcześnie urodzonych, z aberracjami chromosomowymi oraz ciężkimi wadami innych narządów. U dzieci z HLHS bez współistniejących obciążeń najczęściej proponowano etapowe operacyjne leczenie paliatywne. Paliatywne dlatego, że serce dziecka z HLHS zawsze pozostanie sercem jednokomorowym.

Niektóre ośrodki w USA proponują opiekę paliatywną, nazywaną *comfort care*, polegającą na niepodłączaniu prostinu i łagodzeniu nieprzyjemnych dla dziecka objawów, we wszystkich przypadkach tej złożonej wady serca. Opisuje to dokładnie dziennikarka Amy Kuebelbeck w książce pt. *Waiting with Gabriel – a story of cherishing a baby's brief life*. Autorka – matka Gabriela z HLHS rozpoznanym w 20. tygodniu ciąży – przekazuje swoją drogę podjęcia decyzji o niepodejmowaniu

leczenia u synka. Przeżyła ona podobną drogę do rodziców naszej pacjentki, Madzi. Jednak Amy nie udało się zabrać Gabriela do domu.

Oczywiście w przypadku decyzji rodziców o niepodejmowaniu leczenia u dziecka ze złożoną wadą serca, gdy możliwe jest leczenie i wieloletnie życie, aczkolwiek bez możliwości pełnej korekcji wady wrodzonej serca, pojawia się lekarski dylemat: co w takiej sytuacji jest najlepsze dla dziecka? Czy rzeczywiście nie powinniśmy podejmować leczenia i przychylić się do decyzji rodziców?

A jednak – to nie jest tak jednoznaczne. Zgodnie z polskim prawem i „Ustawą o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży”, rodzice mają prawo podjąć decyzję o przerwaniu ciąży w przypadkach, w których „badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu”. Czy zespół niedorozwoju lewej części serca spełnia te kryteria? Tak – ponieważ jest to choroba zagrażająca życiu dziecka i niemożliwa do pełnego wyleczenia. Jednak możliwe jest przeprowadzenie takich operacji, dzięki którym człowiek może prosperować wiele lat. Na podstawie badań prenatalnych nie jesteśmy w stanie określić, czy po kolejnych etapach leczenia pojawią się groźne komplikacje. Na obecnym etapie wiedzy nie potrafimy powiedzieć, jak długo będzie żyć człowiek z pojedynczą komorą po trzech etapach leczenia HLHS. Ale jeśli zgadzamy się, że jest to choroba nieuleczalna to czy powinniśmy kwestionować prawo rodziców do niepodejmowania leczenia kardiologicznego i kardiologicznego po porodzie u dziecka?

Z Państwem Słabiak spotkałam się w 25. tygodniu ciąży, gdy płód był już na tyle duży, że zgodnie z polskim prawem dokonanie przerwania ciąży nie było możliwe. Zrozumiałam dokładnie, co nimi kierowało. Widziałam ich również, jak zajmowali się Madzią w domu przez ponad miesiąc. Madzia trochę szybciej oddychała, ale był to właściwie jedyny widoczny objaw. Dlatego patrząc na nią trudno było uwierzyć, że cierpi na nieuleczalną chorobę.

Myślę, że dobrze się stało, że Komitet Etyki Klinicznej IPCZD zaakceptował stanowisko rodziców. Z drugiej jednak strony uważam, że wątpliwości lekarzy, którzy nie podzielają tego stanowiska, są jak najbardziej zrozumiałe.

**Dr hab. n. med.
Joanna Szymkiewicz-Dangel**



Oświadczenie rodziców przedstawione Komitetowi Etyki Klinicznej IPCZD

Warszawa, 10.02.2012

Oświadczenie o zaniechaniu leczenia

Oczekujemy narodzin dziecka z nieuleczalną wadą serca – zespołem niedorozwoju lewej komory serca (HLHS). Szczegółowe informacje medyczne znajdują się w załączonej dokumentacji.

Gdy dowiedzieliśmy się o chorobie naszego dziecka i zapoznaliśmy się z istotnymi medycznymi informacjami, podjęliśmy decyzję o terminacji ciąży. Niestety, po przeprowadzeniu dodatkowych, niezbędnych badań, okazało się, że był to już 25. tydzień ciąży i zgodnie z polskim prawem nie można było ciąży przerwać.

Istota tej wady, jej kilkietapowe leczenie, rokowanie, możliwe powikłania i szanse przeżycia dziecka zostały nam szczegółowo przedstawione przez lekarzy specjalistów. Odbyliśmy między innymi rozmowę z prof. Bohdanem Maruszewskim z IP CZD, dotyczącą przebiegu leczenia dzieci z taką wadą serca.

Przeprowadzane systematycznie badania echa serca płodu (załączona dokumentacja medyczna doc. Joanny Szymkiewicz-Dangel) wykazały, że obraz serca naszego dziecka zmienia się na niekorzyść (narastająca restrykcja otworu owalnego), co znacznie pogarsza jego rokowanie.

Nasza ciąża była planowana i oczekiwana. Czyniliśmy wszelkie starania, by w żaden sposób nie zaszkodzić poczętemu dziecku, bardzo zależy nam na jego dobrostanie. W obecnej sytuacji pragniemy uchronić je przed cierpieniem i niską jakością życia (fizyczny ból, cierpienie, lęk, brak poczucia bezpieczeństwa, izolacja w szpitalu), związanymi z trudnym, długotrwałym leczeniem, obarczonym bardzo wysokim ryzykiem śmierci dziecka. Pragniemy uchronić je przed uporczywą terapią, a zapewnić opiekę paliatywną, by mogło godnie, bez cierpienia, otoczone naszą miłością zakończyć życie. Dlatego zwracamy się z prośbą o zaniechanie leczenia naszego dziecka, w sytuacji, gdyby urodziło się żywe.

Odbyliśmy konsultację z prawnikiem, który potwierdził, że zgodnie z obecnie obowiązującą w polskiej nauce prawa i orzecznictwie wykładnią przepisów Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty, Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz Kodeksu Etyki Lekarskiej, możliwe jest zaniechanie leczenia naszego dziecka, gdyż jako rodzice – kierując się wyłącznie dobrem naszego dziecka – wyrażamy sprzeciw na jego leczenie, które zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej i tak nie odwróciłoby procesu powolnego umierania naszego dziecka, a stanowiło jedynie przejaw stosowania wobec niego uporczywej terapii.

Stanowisko takie w odniesieniu do dzieci w stanie chorobowym zbliżonym do naszego zostało również zaaprobowane w 2011 r. przez Polskie Towarzystwo Pediatryczne i zawarte w Wytycznych dla lekarzy pt. „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci”. Analogiczne zasady postępowania z głęboko niepełnosprawnym noworodkiem prezentuje Zespół ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii w dokumencie z 2011 r. pt. „Rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych”.

W związku z powyższym prosimy również o to, by personel medyczny nie monitorował pracy serca dziecka podczas porodu.

Jeżeli poród siłami natury nie będzie zagrażał życiu i zdrowiu matki, chcielibyśmy, aby dziecko przyszło na świat siłami natury, a nie za pomocą cesarskiego cięcia.

Nie wyrażamy zgody na resuscytację dziecka oraz podawanie mu po porodzie prostaglandyny (Prostinu).

Po porodzie chcielibyśmy mieć możliwość przebywania z dzieckiem, chcielibyśmy korzystać z opieki paliatywnej oraz z prawa do pożegnania i pochówku naszego dziecka.

Zwracamy się z prośbą o wyrozumiałość dla naszej wyjątkowo trudnej sytuacji oraz o uszanowanie naszej decyzji.

Z poważaniem

Monika i Krzysztof Słabiak



Opinia Komitetu Etyki Klinicznej IPCZD

Warszawa, 23.02.2012 r.

Komitet Etyki Klinicznej Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”

Przewodniczący:

Dr Przemysław Łaniewski-Wołk

Członkowie:

Dr hab. Tomasz Dangel

Prof. Ryszard Grenda

Prof. Danuta Perek

Prof. Marcin Roszkowski

Protokół posiedzenia

Dnia 23 lutego 2012 r. zebrał się Komitet Etyki Klinicznej przy Instytucie „Pomnik – CZD”.

Obecni byli wszyscy członkowie Komitetu.

Powodem zebrania były:

- prośba o opinię skierowana przez Kierownika Kliniki Neonatologii,
- pismo Państwa Słabiak, zawierające prośbę o zaniechanie leczenia ich dziecka po urodzeniu.

Państwo Słabiak oczekują narodzin dziecka, u którego rozpoznano prenatalnie niedorozwój lewej komory serca z towarzyszącą narastającą restrykcją przepływu krwi przez przegrodę międzyprzedsionkową.

Komitet wysłuchał obecnego lekarza prowadzącego, kardiologa i eksperta w zakresie prenatalnej diagnostyki kardiologicznej, który potwierdził rozpoznanie ciężkiej postaci niedorozwoju lewej komory serca, z pogarszającą się komunikacją pomiędzy lewym i prawym przedsionkiem. Według opinii specjalistycznej ten wariant wady kwalifikuje płód z niedorozwojem lewego serca do grupy o dodatkowo podwyższonym ryzyku niepomyślnego wyniku leczenia już na jego pierwszym etapie.

Na pytania o obecność dodatkowych wad lekarz prowadzący stwierdził, że nie ma podstaw do rozpoznania innych wad anatomicznych.

Pytany o wykładniki, częstego w tej wadzie małopłowa stwierdził, że pomiary płodu wskazują na opóźnienie rozwoju głowy o około miesiąc.

Następnie Komitet spotkał się z rodzicami dziecka, dając im możliwość wypowiedzi, zadania pytań i udzielenia odpowiedzi na pytania członków Komitetu oraz zapoznał się z pisemną prośbą

rodziców. Rodzice słownie potwierdzili swoją prośbę i jej uzasadnienie, przedstawione w przesłanym piśmie.

Następnie odczytano wspólne stanowisko w rozpatrywanej sprawie kardiologa i kardiochirurga, potwierdzające rozpoznanie i rokowanie w zakresie opisanym przez lekarza prowadzącego.

Na koniec wysłuchano prawnika, który przedstawił prawne aspekty możliwych wersji opinii Komitetu.

Po dyskusji, w przebiegu głosowania Komitet (przy jednym głosie sprzeciwu) uzgodnił następujące stanowisko:

Opinia

- Pacjent, a w tym wypadku jego przedstawiciele ustawowi, mają prawo do autonomicznej decyzji dotyczącej zgody na leczenie.
- W tym konkretnym przypadku rodzice mają prawo nie zgodzić się na włączenie ich dziecka do programu wieloetapowego, operacyjnego postępowania paliatywnego.
- W rozpatrywanym przypadku, wada serca jest nieuleczalna, a każda możliwa terapia ma charakter paliatywny. Życie z tą wadą jest zawsze niskiej jakości, z powodu utrzymującej się niewydolności krążenia oraz sinicy towarzyszącej do 3. etapu leczenia. Śmiertelność w przypadku zastosowania paliatywnego leczenia kardiochirurgicznego wynosi ok. 50% do ukończenia 3. roku życia. U dziecka istnieją dodatkowe obciążenia pogarszające to rokowanie.
- Komitet nie ma podstaw do przypuszczenia, że rodzice mogą działać na szkodę swojego dziecka, kierując się nadmiernym lękiem lub źle pojętą litością.
- Komitet uważa, że lekarze nie mają w tym przypadku obowiązku występowania do sądu z wnioskiem o ograniczenie praw rodzicielskich, w celu przeprowadzenia leczenia operacyjnego oraz wieloetapowego leczenia po zabiegu, wbrew woli rodziców.

Komentarz

Komitet Etyki Klinicznej IPCZD wydaje niezależne opinie mające na celu pomoc lekarzom, rodzicom i pacjentom w podejmowaniu trudnych decyzji. Dotyczą one najczęściej wyboru między: (1) podjęciem lub kontynuacją terapii przedłużających życie, a (2) niepodejmowaniem lub przerwaniem takich terapii. Często wybór drugiego stanowiska oznacza rozpoczęcie opieki paliatywnej. Opinia Komitetu nie ma charakteru wiążącego dla decyzji podejmowanych przez zespół leczący chorego.

W dniu 23 lutego 2012 roku Komitet zebrał się na prośbę Państwa Słabiak oraz kierownika kliniki neonatologii, w której dziecko miało się urodzić. Szczegóły tego posiedzenia zawiera załączony protokół.

Dla mnie, jako członka Komitetu i jednocześnie lekarza hospicjum, które miało ewentualnie zająć się dzieckiem po porodzie, najważniejsze było zrozumienie motywacji rodziców. Jest ona wyrażona w artykule napisanym przez p. Monikę Słabiak następująco: „Chcieliśmy, by mogła odejść w spokoju, otoczona naszą miłością, bez skazywania jej na ból i cierpienie.” Uważam, że jako lekarz nie mam prawa podważać decyzji rodziców uzasadnionej w taki sposób. Dlatego głosowałem za przyjęciem stanowiska przedstawionego przez Komitet.



Z ankiet, które otrzymaliśmy od rodziców po śmierci ich córeczki, wynika, że ocenili pracę Hospicjum pozytywnie. Wiem również, że uczestniczą w grupie wsparcia w żałobie. Dzięki temu mam poczucie, że – jako hospicjum perinatalne – byliśmy z nimi od diagnozy wady serca w naszej Poradni USG, tzn. od 25 tygodnia ciąży, aż do dzisiaj. Dlatego korzystam z okazji, żeby podziękować im za zaufanie, którym nas obdarzyli. To zaufanie stanowi fundament opieki paliatywnej.

Tomasz Dangel



Nasi podopieczni

Malutki Kubuś, który zadziwia wszystkich

Nasz malutki aniołek przyszedł na świat 17. grudnia 2010 r. Kubuś miał urodzić się zdrowy z prawidłowej ciąży, niestety los chciał inaczej – urodził się z wadą genetyczną tak poważną, że prawdopodobnie jest jedynym dzieckiem na świecie żyjącym z tak poważnym schorzeniem (tetraploidia).

Po porodzie przekazano nam, że synek prawdopodobnie nie przeżyje nocy, a nawet jeśli tak, to raczej nie wyjdzie ze szpitala. Kubuś był silny, mocno nas pokochał i nie chciał odchodzić. Razem z nami walczył o wspólny powrót do domu. Czuliśmy wsparcie i miłość w całej naszej rodzinie. W szpitalnej kaplicy prosiłam Boga o łaskę opiekowania się synkiem, by mógł poczuć, jak mocno jest kochany, bym mogła wziąć go w ramiona i przytulić. To było moje wielkie marzenie, które się spełniło i choć trochę ukoiliło serce. Tylko ja i matki, które stoją w obliczu okrutnej prawdy o śmiertelnej chorobie dziecka, wiedzą, co się czuje, kiedy można przytulić dziecko zaledwie przez kilka sekund, bo za chwilę ktoś je zabierze. Te kilka sekund przynosi cudowną ulgę. Czulałam, że w tym momencie przekazałam synkowi moc i wsparcie, że jesteśmy razem i razem przejdziemy przez czas, który Bóg mu dał.

I tak przytulamy się do dziś, bo Kubuś wyszedł ze szpitala 10. stycznia 2011 r. i wspólnie z nami, przyjechał do domu. A stało się tak dzięki jego drugiej rodzinie, którą jest WHD. Od tego dnia

przechodzimy bezpiecznie przez trudy codzienności z naszym dzielnym Kubusiem wojownikiem. WHD sprawia, że możemy normalnie funkcjonować. Zawsze, o każdej porze, kiedy ze zdrowiem synka dzieje się coś złego, dzwonię i uzyskuję pomoc. W Hospicjum pracują ludzie oddani idei niesienia pomocy i swojej pracy. Muszą zmierzyć się z trudnym doświadczeniem, jakim jest śmierć dziecka.

W poprzednim artykule pisanym przeze mnie ponad rok temu wspomniałam, że nigdy nie wyjdę z synkiem na spacer, nie posłucham śpiewu ptaków. Jest inaczej. Dzięki temu, że mamy oddanych przyjaciół z WHD, byliśmy nad morzem w Stegnie. Kubuś był tam bardzo szczęśliwy, zaczął gaworzyć. Była z nami babcia Ela i brat Kuby, Mateusz. Zapewne synek czuł obecność rodziców i najbliższej rodziny. Dużo się uśmiechał, a czas płynął spokojnie.

Kubuś przez te półtora roku dostał tak wiele miłości i wsparcia, że inni mogą mu pozazdrościć. Poważna choroba synka nie raz dawała o sobie znać. W zeszłym roku przeszedł ciężkie zapalenie płuc. Baliśmy się, że zbliżamy się do końca, jednak on miał tak silną wolę życia, że po dziesięciu dniach pobytu w szpitalu, wróciliśmy do domu. Kuba stał się tak „rozmowny”, jakby chciał po swoim podziękować wszystkim za to, że się udało. Pragniemy w tym miejscu podziękować lekarzom i pielęgniarkom ze szpitala przy ulicy

*Kubuś
przez te półtora roku
dostał tak
wiele miłości i wsparcia,
że inni mogą
mu pozazdrościć*

Kubuś i jego mama





Działdowskiej w Warszawie za pomoc w leczeniu Kubusia.

Na początku grudnia synek miał niedowład nóżki. Wszyscy twierdzili, że raczej nie będzie nią ruszał, ale ja wierzyłam, że będzie dobrze i tak się stało. Już 10. grudnia byliśmy z synkiem na weselu mojego brata, a 17. grudnia synek obchodził swoje urodziny. Był tort z Kubusiem Puchatkiem, najbliższa rodzina i rodzice chrzestni. Potem była pierwsza Wigilia. Kubuś leżał w swoim foteliku przy wigilijnym stole.

Dzięki tym, którzy wspierają działalność Fundacji darowiznami, dostaliśmy od WHD duże łóżko, w którym możemy wypoczywać i szafkę. Kubuś dostał piękne, funkcjonalne zabawki ułatwiające mu wypoczynek. Najbardziej lubi huśtawkę z projektorem i misiami, które kopie, nie widząc ich. Robi to na wycucie i sprawia mu to taką radość, że śmieje się głośno.

Kubuś jest niemym aniołkiem, który nie umie powiedzieć dziękuję, ale na pewno jest bardzo wdzięczny i chce wyrazić to swoim uśmiechem i wynagrodzić okazywaną mu miłość miłością. Pragnie podziękować wszystkim swoim przyjaciołom za wsparcie i komfort bezpieczeństwa, za opiekę i modlitwę.



Kuba, mama i wujek Maciek - pielęgniarz WHD

Dziękuję swojemu pielęgniarzowi wujkowi Maćkowi, że zawsze go wspiera w trudnych momentach i jest przy nim. Dziękujemy doc. Danglowi i dr. Januszańcowi, że zawsze gdzieś tam czuwają nad nami. Dziękujemy dr. Kasi i dr. Iwoncie oraz dr. Zielińskiemu, który już nie pracuje w Hospicjum, ale którego wciąż miło wspominamy. Dziękujemy cioci Agnieszce Baranowskiej za wsparcie i rozmowę, cioci Dorotce za to, że zawsze o nas pamięta. Dziękujemy wszystkim pracownikom, ciociom pielęgniarkom: Kasi, Mirce, Gosi, Basi, Madzi, Agnieszce, rehabilitantowi wujkowi Robertowi, księdzu Wojtkowi.

Dziękuję Bogu za wszystko, że mogę Cię Kubusiu przytulić, poczuć Twój zapach. Dziękuję za każdy dzień spędzony z Tobą, za każdy uśmiech, za każde moje prawie spełnione marzenie, za Wigilię, urodziny i za to, że jesteś, że oddychasz bez tlenoterapii. Co dzień staram się być czuły, jak mocno Cię wszyscy kochamy. Za każdym razem robiąc coś dla Ciebie, dziękuję Bogu, że zdążyłam, że nie odszedłeś, że jesteś. Serce moje i Twoje bije jednym rytmem i stanowi jedność. Gdziekolwiek będziesz syneczku, położę rękę na piersi i wsłucham się w rytm uderzeń swojego serca, będę czuć i słyszeć rytm Twojego serduszka. Rytm naszej nieskończonej wiecznej miłości, którego nawet śmierć nie jest w stanie przerwać. Nasza miłość jest tak wielka, że nie poddamy się do końca.

Marta Jarzyńska

*Jakub cierpi na poliploidię
Pod opieką Hospicjum jest
od stycznia 2011 r.*

Nasi podopieczni

Uwidoczniona miłość

Rączki malutkie, ale chwycą Cię za serce na zawsze

Helenkę i jej rodzinę poznałam w grudniu 2011 r. Przemili ludzie, bardzo ciepli i rodinni, otaczają dziewczynkę troską i miłością. Po powrocie z pracy mama z radością bierze córeczkę na ręce, całując ją, szepcze do ucha czułe słowa. Nie da się nie zauważyć tej niezastąpionej matczynej miłości, która stale wytwarza między nimi ogromną więź. Najistotniejszą potrzebą każdej małej istoty jest poczucie bezpieczeństwa, które małej Helence zapewnia tata. Dziewczynka może również liczyć na przyjacielskiego buziaka od starszego brata, który na wszelkie możliwe dziecięce sposoby dba, żeby siostrze niczego nie brakowało. Taka jest właśnie wzorowa i wzorcowa rodzina, w której zawsze króluje miłość. A tam gdzie jest miłość jest oczywiście szczęście, radość i zrozumienie. Nie bez powodu twierdzi się, że „rodzina to siła”.

Helenka choruje na zespół Edwardsa i przebywa pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Kiedy po raz pierwszy trzymałam ją na rękach, wiedziałam, że przytulam kruchego maluszka, a jednocześnie największy skarb. Spojrzenie jakim mnie wtedy obdarowała, mówiło – witaj Aniu, czy będziesz do mnie przychodziła? Z ogromną satysfakcją przyjąłam zaproszenie i tak spotykamy się systematycznie do obecnej chwili. Za wyświadczaną pomoc dziękuje mi swoim delikatnym dziecięcym uśmiechem, wpuszczając w moje serce promyk szczęścia, a wyciągniętą rączką zachęca do zabawy. Nasza mała księżniczka uwielbia podróże w wózku, dlatego staramy się możliwie jak najczęściej oglądać świat nie tylko zza okiennej szyby.

Spacer na świeżym powietrzu jest dla niej najlepszą i najskuteczniejszą metodą na wzmocnienie organizmu i podniesienie odporności, a także okazją do krótkiej drzemki. Część wspólnie spędzanego czasu przeznaczamy na przyjemne i pożyteczne zabawy. Dużym zainteresowaniem cieszą się lustrzane zabawy, podczas których Helenka leżąc na brzuszku lub siedząc w foteliku, widzi swoje odbicie. Dziecko poznaje ciało: usta, oczy, uszy, a dostrzeżenie własnej buzi w lustrzanym odbiciu, powoduje u niej uśmiech. Domowa rehabilitacja jest kolejną formą zabawy, podczas której dziecko skupia swoją uwagę na poruszających się częściach swojego małego ciała. Helenka okazuje zmęczenie przez marudzenie lub odwracanie główki od pokazywanego przedmiotu. Jest to sygnał dla mnie, że mała domaga się chwili odpoczynku w swoim łóżeczku najlepiej na lewym boku, przy delikatnych dźwiękach pozytywki. Wszystko wygląda pięknie i ktoś mógłby zadać pytanie, czy jest coś takiego,



Wolontariuszka Ania i jej mała podopieczna

czego Helenka nie lubi. Ciężko odpowiedzieć na to pytanie, bo z reguły dziewczynka jest bardzo pogodnym dzieckiem i tylko w wyjątkowych sytuacjach na jej policzkach widać małe łezki. Nie lubi niektórych zabiegów – mam tu na myśli zakładanie sondy oraz profesjonalną rehabilitację. Na szczęście „pochmurne dni” zdarzają się rzadko.

Helenko, wiesz, że nie jesteś moją własnością, ale wielką radością. Uczysz mnie pokory, miłości i wielkiej cierpliwości w pokonywaniu codziennych trudności. Odkąd pamiętam, dzieci zawsze były dla mnie lekiem na każdy smutek, dlatego dziękuje losowi, że postawił ciebie na mojej drodze.

Anna Siwek-Gadoś
opiekunka Helenki
wolontariuszka WHD

*Helenka choruje na Zespół Edwardsa
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekuje się Helenką od października 2010 r.*

*Nasza mała księżniczka
uwielbia podróże
w wózku,
dlatego staramy się
możliwie jak najczęściej
oglądać świat
nie tylko zza
okiennej szyby*

Każdy dzień jest najważniejszy

Jestem mamą 14-letniej Kasi chorej na zespół Edwardsa. Pod opieką WHD nasza rodzina jest od 5 lat. W tym czasie poznałam wiele wspaniałych osób, dużo się nauczyłam, ale przede wszystkim zmieniłam swoje wyobrażenie o pracy Hospicjum, które sprawuje opiekę medyczną nad dziećmi oraz opiekę psychologiczną i socjalną nad całą rodziną.

Kilkakrotnie musiałam dokonywać trudnych wyborów. Pierwszym z nich było założenie Kasi gastrostomii. Myślałam, że to okrutny zabieg dla mojego dziecka. Mimo, że miałam ogromne problemy z nakarmieniem Kasi, wciąż byłam pewna, że poradzi sobie bez tego zabiegu. Czekając w szpitalu na zabieg założenia gastrostomii nie mogłam nakarmić córki. Chudła w oczach, a pobyt przedłużał się z powodu kolejnych badań. Czułam się bezradna. Teraz wiem, że założenie gastrostomii u Kasi uchroniło ją od śmierci głodowej, chociaż dla mojego męża jest to „dziura w brzuchu”.

Ostatnio moja 18-letnia córka, tłumacząc, czym jest gastrostomia osobie, która na ten temat niewiele wiedziała, powiedziała, że to wspaniała rzecz. Ona pamięta czasy, kiedy karmiłam Kasię godzinami, prosząc wszystkich, aby ją zachęcali do jedzenia. Dlatego uważam, że leczenie dzieci przewlekłe chorych należy powierzyć ludziom, którzy się na tym znają, a niektóre zabiegi, takie jak założenie gastrostomii to konieczność.

Rodzice, którzy opiekują się swoimi śmiertelnie chorymi dziećmi w domu, to wielcy bohaterowie. Boją się, nie wiedzą, co ich czeka. Decyzja o przejściu pod opiekę hospicjum, jest często jedną z trudniejszych decyzji w życiu. Zadajemy pytania: jak będzie? czy dam radę? Trzeba być z dzieckiem każdego dnia i każdej nocy, trzeba wiedzieć, co zrobić. Dobrze, że jest Hospicjum, które nam w tym wszystkim pomaga.

Do tej pory pamiętam pierwszą wizytę pielęgniarki Grażyny Niewiadomskiej i lekarza Tomasza Dangla. Ogromnie mnie zaskoczyli, ponieważ mieli w sobie spokój i życzliwość. Dzięki Hospicjum mam także narzędzia w rękę, które umożliwiają mi sprawowanie dobrej opieki nad Kasią, a troska o nią nie zmieniła się od 5 lat.

Ludzie pracujący w WHD, mimo, że mają do czynienia ze śmiercią, są pogodni i życzliwi i tej pogody ducha od nich się nauczyłam. Zrozumiałam dlaczego Kasia tak dziwnie na mnie patrzyła, gdy podchodziłam do niej zapłakana albo milcząca, a czasem nawet zła, bo karmienie jej zajmowało kilka godzin. Mimo, że odbiera świat inaczej, z łatwością odczytuje wyraz twarzy, emocje, czuje atmosferę. Dobrze jest, pomimo wszystko być dla swojego dziecka uśmiechniętym i dobrze jest mieć wokół siebie przyjaznych ludzi, bo człowiek czasami jest silny jak dąb, a czasami łamie się jak zapalka. Choroba i śmierć dziecka to wielka niesprawiedliwość. Pozwolę sobie przytoczyć moje wieloletnie przemyślenia, zgodne ze zdaniem innej mamy, która przez wiele lat przechodziła podobną drogę: „Nie martw się o jutro, przecież nikt nie zna jutra, nie rozpamiętuj trudów wczoraj, bo one już minęły. Ciesz się dzisiaj, bo ono trwa i jest najważniejsze”. Kończące się lato było dla Kasi i dla mnie dobrym czasem, wypełnionym zabawą, spacerami, snem i możliwością bycia razem. Każdy nowy dzień jest najważniejszy.

**Z myślą o bohaterskich rodzicach
Grażyna Barcińska**

*Kasia choruje na Zespół Edwardsa
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekuje się Kasią od stycznia 2008 r.*



*Rodzice,
którzy opiekują się
swoimi śmiertelnie
chorymi dziećmi
w domu,
to wielcy bohaterowie*



Kasia i jej mama

VI Memoriał „Bercika”

Tegoroczny VI Memoriał „Bercika” tak jak ubiegłoroczny, zgromadził w Markach wielu miłośników MTB. Trasa przebiegała nieco inaczej niż w poprzednich latach, ale nie była to jedyna zmiana. Pierwszy raz uczestnicy Memoriału po skończonych zmaganiach sportowych, pojechali na pobliski cmentarz na grób Huberta. Był to niezwykle wzruszający moment, kiedy zawodnicy jak jedna drużyna pochylili się nad jego grobem w skupieniu i modlitwie. Wielu z nich mówiło, że brakowało im w ubiegłych latach tego elementu. Mimo, że niejednemu z nas ze wzruszenia popłynęły łzy, to VI Memoriał „Bercika” nie był smutnym wydarzeniem. Mama Huberta, pani Grażyna twierdzi, że niezwykle atmosfera Memoriału rekompensuje wszelkie trudności i daje siłę na kolejny rok.

Małgorzata Klimkiewicz
WHD

Nie będzie przesadą, jeśli napiszę, że Memoriał „Bercika” jest wyścigiem wyjątkowym. Już od kilku lat kolarze zbierają się na linii startu, żeby oddać cześć naszemu tragicznie zmarłemu koledze. Każdy, bez względu na to, czy znał Huberta czy też nie, traktuje go jak członka rodziny, której więzy stanowi wspólna, rowerowa pasja. Sprzyja temu Mama Huberta, która mimo ogromnej straty, jakiej doświadczyła, roztacza nad wszystkimi aurę rodzinnego ciepła. Także fakt, że w organizację tej imprezy zaangażowanych jest tak wielu wolontariuszy sprawia, że ma ona szczególny charakter.

Tegoroczny, VI Memoriał „Bercika”, był moim drugim startem w tej imprezie, w której reprezentowałem barwy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Nasza drużyna doskonale wpisuje się

w atmosferę wydarzenia – sympatyczna, pełna radości grupa ludzi, wkładających całe serce w przejechanie wyścigu.

Przed startem wszyscy są bardzo podekscytowani tym, co się za chwilę wydarzy – dzielą się swoimi przeżyciami sprzed roku, zastanawiają, jak będzie wyglądała tegoroczna trasa. Jest to najtrudniejsza trasa, po jakiej miałem okazję się ścigać na Mazowszu. Każdy znajdzie tu coś dla siebie: szybkie odcinki przechodzą w piach, korzenie i bardzo często grząskie błoto, szerokie drogi bardzo szybko zmieniają się w kręte i trudne technicznie ścieżki, wreszcie – krótkie i bardzo sztywne podjazdy oraz trudne technicznie zjazdy sprawiają, że tętno każdego z uczestników jest cały czas bardzo wysokie. Nie będę pisał szczegółowo o przebiegu trasy, ponieważ dużo lepszy opis można znaleźć na stronie internetowej Memoriału. Nie zrobię tego również, a może przede wszystkim dlatego, że każdy miłośnik roweru powinien to odczuć na własnej skórze. Nie ma znaczenia, czy jeździ wyczynowo czy rekreacyjnie – dwa dystanse do wyboru sprawiają, że jeśli tylko sprzęt pozwoli, każdy jest w stanie ukończyć rywalizację. Na trasie czeka ogromny wysiłek, a na mecie posiłek regeneracyjny, radość z ukończenia i relacje z trasy. Każdy zawodnik przeżywa to inaczej, bo każdy rozgrywa swój własny wyścig. Jedni ścigają się o jak najlepsze miejsca, inni walczą z własnymi słabościami, jednak wszyscy chcą po prostu tam być. To wszystko sprawia, że Memoriał „Bercika” na stałe wpisał się w mój startowy kalendarz.

Krzysztof Zieliński

*Już od kilku lat
kolarze zbierają się
na linii startu,
żeby oddać cześć
naszemu tragicznie
zmarłemu koledze*





Ewa Kopacka, Robert Gawkoński,
Jakub Jończyk, Marek Ścibor, Janusz Kuřek,
Dawid Kopacki, Tomasz Ziomek

Powracając pamięcią do Memoriału „Bercika” uśmiecham się, ponieważ było to wyjątkowe wydarzenie. Od tamtej chwili data 21. lipca nabrała dla mnie szczególnego znaczenia, ponieważ był to również dzień mojego debiutu, jako wolontariuszki Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Moja rola była nieco inna, niż rola pozostałych uczestników z załogi Fundacji, ponieważ pomagałam przy organizacji tego rajdu kolarskiego w biurze zawodów. Na mojej koszulce nie było widoczne logo Hospicjum, lecz Memoriału. Do takiej formy współpracy zachęciła mnie Małgosia Klimkiewicz, koordynator wolontariatu WHD, której jestem za to wdzięczna, ponieważ zdobyłam dzięki temu ciekawe i cenne doświadczenie.

Pamiętam, jak w piątkowy wieczór poprzedzający mój „wielki dzień”, czułam lekką niepewność. Zastanawiałam się, czy podołam temu wyzwaniu, czy nikogo nie zawiodę. Mimo, że Memoriał organizowany był w Markach po raz szósty, nigdy wcześniej nie brałam w nim udziału. Wszystko było dla mnie nowe, miałam wkroczyć w coś, co dotąd było mi nieznanym. Jak się później okazało, moje obawy były niepotrzebne. „Nowy świat” był niezwykle przyjazny, a ludzie sympatyczni, z dużą dawką pozytywnej energii i poczuciem humoru. Niesamowita atmosfera, jaka tam panowała, sprzyjała zawieraniu nowych znajomości. Z pewnością na długo w mojej pamięci utkwą obrazy przygotowujących się do wyścigu kolarzy, ten sportowy zapał –



Dorota Źurkowska
Krzysztof Zieliński

każdy chciał wygrać! Moment startu był bardzo uroczysty, skłaniał do refleksji. Później rozpoczęły się sportowe zmagania uczestników, którzy dążyli do uzyskania jak najlepszego wyniku. Memoriał „Bercika” jest wspaniałym wydarzeniem



Ewa Kopacka, Tomasz Ziomek

sportowym, które warto polecać swoim znajomym, promuje zdrowy styl życia, przyjazne relacje międzyludzkie, oferując przy tym świetną zabawę. Uważam, że jest godnym pomnikiem pamięci Huberta „Bercika” Manteuffla.

W podsumowaniu moich wspomnień, chciałbym dodać kilka osobistych refleksji z tego wydarzenia. Wywarło ono na mnie ogromne wrażenie i dlatego chcę się podzielić moimi spostrzeżeniami. Być może uda mi się dzięki temu zachęcić choć część czytelników Informatora do aktywnego uczestniczenia w życiu społeczeństwa. Sama przekonałam się, że warto podejmować nowe wyzwania i angażować się w tego typu akcje. Bezinteresowne pomaganie jest jedną z najpiękniejszych form czynienia dobra, i co ważne – wcale nie musi wiązać się z wyrzeczeniami, lecz z satysfakcją i dobrą zabawą. Myślę, że prawdą są słowa, które wypowiedział kiedyś Albert Einstein, że „tylko życie poświęcone innym jest warte przeżycia”. Może to właściwy czas, by zacząć wprowadzać te słowa w czyn?

Chciałabym bardzo podziękować organizatorom za ciepłe przyjęcie, uczestnikom wyścigu za miłe słowa, osobom reprezentującym Hospicjum za towarzystwo i ciekawe rozmowy. Szczególne podziękowania kieruję jednak do Pani Grażyny Manteuffel, która umożliwiła mi uczestniczenie w tym wydarzeniu, bo dzięki temu mogłam doświadczyć czegoś absolutnie fantastycznego.

Karolina Kozłowska
Wolontariuszka WHD



Aktualności

Promocja Fundacji WHD na zawodach sportowych lekarzy

Nasi reprezentanci dr Joanna Szymkiewicz-Dangel i dr Tomasz Dangel brali udział w Mistrzostwach Polski Lekarzy w Triathlonie, które odbyły się w Sandomierzu 18 sierpnia 2012 r. oraz w X Igrzyskach Lekarskich w Zakopanem (5-9 września 2012 r.).

Lekarze-sportowcy startują w koszulkach swoich klubów. Inni używają strojów reprezentacyjnych swoich izb lekarskich. A my starujemy w barwach „klubu” WHD



Dekoracja zawodników na rynku w Sandomierzu

Redakcja: Triathlon to dosyć oryginalne hobby.

Tomasz Dangel: Rzeczywiście, mało lekarzy uprawia tę dyscyplinę sportu. W tym roku w triathlonach w Sandomierzu i Zakopanem (a właściwie we Frydmanie nad Zalewem Czorszyńskim) uczestniczyło dwukrotnie tylko 25 lekarzy. W grupie wiekowej (55+) było nas tylko dwóch – dr Marcin Zajusz i ja.

Red. Co cię skłoniło do uprawiania triathlonu?

T.D. Przyczyn było kilka. Za najważniejszą uważałem potrzebę wprowadzenia porządku do mojego życia. Uprawianie sportu wiąże się z pewną dyscypliną, dodatkową pracą, którą trzeba codziennie wykonać, kształtowaniem charakteru. W ten sposób łatwiej poradzić sobie z własnym lenistwem i uleganiem pokusie wygodnego życia.



Red. A inne?

T.D. Od kilku lat interesuję się żywieniem i profilaktyką zdrowia. Uważam, że dzięki treningowi sportowemu można łatwiej zweryfikować te dziedziny i wybrać metody odpowiednie dla własnego organizmu. Niektóre z tych metod, po sprawdzeniu na sobie, stosuję również u pacjentów WHD, np. suplementację witaminami C i D, żywienie niskowęglowodanowe, oczyszczanie przewodu pokarmowego metodą p. Józefa Słoneckiego.

Red. Czy uprawianie sportu jest niezbędne do zachowania zdrowia?

T.D. Nie, to przesąd. Wystarczy umiarkowana aktywność fizyczna. Zachowanie zdrowia zależy od sposobu żywienia, unikania szkodliwych substancji oraz wspomagania oczyszczania organizmu z toksyn. Nie mniej ważne jest zachowanie higieny psychicznej i harmonii duchowej. Jak wiadomo człowiek nie składa się wyłącznie z materii.

Red. A zatem, czy uprawianie sportu może być szkodliwe?

T.D. Oczywiście, szczególnie w moim wieku (mam



58 lat). Trzeba mieć odpowiednią wiedzę nt. własnego organizmu, treningu, regeneracji i żywienia. Potrzebne są konsultacje fachowców, czyli trenerów i rehabilitantów. W przeciwnym razie intensywny trening bardzo szybko prowadzi do kontuzji, które eliminują amatora sportu.

Red. Czy wobec tego warto ryzykować?

T.D. Często się nad tym zastanawiam, szczególnie jeżdżąc rowerem po ulicach Warszawy. Na razie udaje mi się unikać kontuzji, choć w poprzednich sezonach miałem problemy ze ścięgnami Achillesa, co bardzo utrudniało bieganie. W tym roku po raz pierwszy od dłuższego czasu mogę biegać bez bólu, co jest bardzo przyjemne i chyba rzadkie u panów w moim wieku.

Red. Jak ci się udało namówić żonę do startu w triathlonie?

T.D. Joanna od kilku lat jeździ na rowerze w zawodach MTB. Z pływaniem też dobrze sobie radzi. Najtrudniej było przekonać ją do biegania. Udało się to naszemu przyjacielowi, Zbyszkowi Koprowi, który jest znakomitym biegaczem, a także ojcem Marty, pacjentki WHD. Zbyszek zachęcił Joannę do startu w tegorocznym Biegu Powstania Warszawskiego. Joanna zrobiła to dla swojego ojca, który brał udział w Powstaniu jako harcerz Szarych Szeregów. Gdy przekonała się, że może przebiec 5 km, postanowiła wypróbować swoje siły w triathlonie. Lekarze uczestniczą w najkrótszym, tzw. sprinterskim triathlonie – 750 m pływanie, 20 km jazda na rowerze i 5 km bieg.



Red. A czy Joanna namówiła cię kiedyś do udziału w zawodach MTB?

T.D. Tak, udało jej się to dwa razy. Brałem udział w tym roku w wyścigach MTB Mazovia w Elku i Rawie Mazowieckiej. Wyniki osiągnąłem bardzo przeciętne, ale to nie moja konkurencja. Startowałem na moim starym rowerze trekkingowym, który nie ma żadnych amortyzatorów i posiada standardowe hamulce. Tym nie mniej, było to ciekawe doświadczenie.

Red. Czy w zawodach lekarskich startowaliście w koszulkach Fundacji WHD?

T.D. W zawodach triathlonowych używa się innych, uniwersalnych strojów; ponadto do pływania zakłada się piankę neoprenową. Koszulkę Fundacji można założyć dopiero potem, np. podczas dekoracji. Podczas Igrzysk Lekarskich w Zakopanem Joanna startowała w naszej koszulce w zawodach kolarskich (jazda indywidualna na czas, MTB).



Red. Jak inni lekarze-sportowcy reagują, gdy widzą was w tych koszulkach?

T.D. Z dużą sympatią. Chcę powiedzieć, że to wyjątkowo miłe środowisko. Trudno jest uprawiać zawód lekarza, sport i jeszcze startować w zawodach. Mimo to, a może właśnie dlatego, lekarze-sportowcy mają bardzo pozytywny i radosny stosunek do życia. Muszą przewyższać swoje słabości, a to uczy pokory i szacunku dla innych kolegów-sportowców. Niektórzy z nich, ci bardziej zaawansowani, startują w koszulkach swoich klubów. Inni używają strojów reprezentacyjnych swoich izb lekarskich. A my starujemy w barwach „klubu” WHD.

Red. Najbliższe plany sportowe?

T.D. Udział w zawodach pływackich Mastersów w Konstancinie 13 października, a następnego dnia w biegu na 5 km na Kępie Potockiej w Warszawie, zorganizowanym przez p. Janusza Bukowskiego na rzecz Fundacji WHD. Natomiast Joanna staruje 7 października w ostatnich w tym sezonie zawodach MTB Mazovia w Nowym Dworze Mazowieckim. W klasyfikacji generalnej zajmuje obecnie 8 miejsce w swojej kategorii (na 21 zawodniczek).

Nasza rocznica

18 lat z DOBRYM WIATREM

W tym roku mija osiemnaście lat działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Oficjalnie opiekę nad pacjentami nasze Hospicjum rozpoczęło we wrześniu 1994 r.

O chwilę refleksji nad minionym czasem poprosiłem założyciela Hospicjum dr. Tomasza Dangla oraz prezesa Fundacji WHD dr. Artura Januszańca.



*Pomogliśmy
w bardzo trudnych,
życiowych sytuacjach
wielu ludziom*

Osiemnaście lat – dużo czy mało?

T.D. W moim 34-letnim życiu zawodowym, to dużo, ponad połowa. W historii ruchu hospicyjnego, jeżeli liczyć od 1967 r. (założenie Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie przez dr Cicely Saunders), to mało.

A.J. Wszystko zależy od punktu widzenia, z jednej strony najdłuższy okres pracy zawodowej w jednym miejscu (14 lat), z drugiej strony bardzo szybko upływający czas w ciekawym miejscu pracy, gdzie kilkanaście lat odczuwa się jak kilkanaście miesięcy.



Wspominając początki pracy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, pierwsze co przychodzi mi na myśl to...

T.D. Robert, nasz pierwszy pacjent.

A.J. Pierwsza rozmowa z Tomaszem Danglem

o Hospicjum oraz kontakty z pielęgniarkami pracującymi w tamtym czasie (obecnie pracuje tylko jedna pielęgniarka ze starego zespołu).

Ważne momenty, „kamienie milowe” dla Hospicjum w ciągu minionych 18 lat pracy to...

T.D. 1994 – rozpoczęcie pracy w Instytucie Matki i Dziecka, 1999 – usamodzielnienie się, 2001 – założenie Fundacji, 2004 – uzyskanie statusu organizacji pożytku publicznego.

A.J. Zmiana adresu z ul. Kasprzaka (IMiD) na ul. Gersona, a następnie na ul. Agatową, wraz ze zmianami organizacyjnymi towarzyszącymi tym przeprowadzkom. Rozwój infrastruktury zabiegowej i dydaktycznej tj. powstanie poradni stomatologicznej (2000), później poradni USG (2006), a następnie sali wykładowej (2010).



Przez 18 lat udało nam się...

T.D. Stworzyć bardzo dobry zespół, wypracować standardy i procedury, przyczynić do rozwoju pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w Polsce i kilku innych krajach. Pomogliśmy w bardzo trudnych życiowych sytuacjach wielu ludziom. Za wielką wartość uważam niezwykle silne poparcie społeczne, które na co dzień otrzymujemy. To cudowna, pozytywna energia, którą łapiemy w nasze żagle. Energia duchowa, która zamienia się w energię kinetyczną. Nie tylko nas rozpędza, ale zamienia się w dobro świadczone naszym podopiecznym. To prawdziwy cud. Ciekaw jestem jak socjologowie opisują takie zjawiska.

A.J. Zaistnieć i utrzymać na rynku medycznym, co świadczy o tym, że decyzja o stworzeniu hospicjum domowego dla dzieci przed 18 laty, była znakomitą myślą.



Przed Hospicjum do zrobienia jeszcze...

T.D. Kształtowanie świadomości społecznej (wywierając pośrednio wpływ na etykę, prawo i politykę) w zakresie problemów dotyczących nieuleczalnie chorych dzieci, szczególnie dzieci nienarodzonych.

A.J. Rozwój domowej opieki paliatywnej dla dzieci u sąsiadów Polski takich jak Litwa, Ukraina czy Białoruś.

Nagroda Miasta Stołecznego Warszawy to...

T.D. Miły gest ze strony Władz Miasta, dla którego staramy się dobrze pracować. Jako organizacja pożytku publicznego chcemy wywierać pozytywny wpływ na życie naszego miasta, chcemy być potrzebni, chcemy być jego częścią. Nasze małe czerwone samochodziki, jak czerwone krwinki, krążą codziennie po jego arteriach.

A.J. Spełnienie naszych zamierzeń sprzed kilkunastu lat, gdy tworzona była nazwa „Warszawskie Hospicjum dla Dzieci”, aby nasza placówka była utożsamiana ze społecznością Warszawy.



***Dziękuję za rozmowę
Wojciech Marciniak WHD***





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

Poradnia USG Agatowa,
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel. 022 679-32-00, 0504-144-140
www.usgecho4d.pl, e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

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

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

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

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



UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci



**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



Klinika stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.
Strona internetowa: www.stomatologiadzieci.pl
email: poczta@hospicjum.waw.pl
Nasz telefon: (022) 679 87 14 w godzinach 8:00 – 16:00

Wypożyczalnia sprzętu

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi na terenie całego kraju bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego niezbędnego do sprawowania domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Wypożyczamy między innymi ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwo-dleżynowe. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. (022) 678 16 11, fax (022) 678 99 32.



**Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci**

**ORGANIZACJA POŻYTKU
PUBLICZNEGO**



ul. Agatowa 10,
03-680 Warszawa
tel: (0 22) 678 16 11, 678 17 11
fax: (0 22) 678 99 32
email: poczta@hospicjum.waw.pl
<http://www.hospicjum.waw.pl>

Konta bankowe:

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

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

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Informator redagują:

Tomasz Dangel
Marta Kwaśniewska
Wojciech Marciniak
Małgorzata Klimkiewicz

Skład:

Radosław Bućko
Wojciech Marciniak

Nakład:

15 000 egz.
ISSN 1898 – 4282

Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.
ul. 3 Maja 76
05-080 Izabelin-Mościska
tel: (0 22) 752 28 23
fax: (0 22) 752 20 14