



Warszawa

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WHD) prowadzi hospicjum perinatalne oraz hospicjum domowe dla dzieci. Prezes zarządu fundacji, Artur Januszaniec, podkreśla, że w obu przypadkach były to pierwsze w Polsce placówki hospicyjne dla dzieci nienarodzonych i narodzonych. – Hospicjum domowe założył w 1994 roku dr Tomasz Dangel. Hospicjum perinatalne było efektem połączenia jego doświadczeń w pediatrycznej opiece paliatywnej z doświadczeniem w diagnostyce prenatalnej prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel. Pierwsza pacjentka z diagnostyki prenatalnej, Wioletta (z zespołem Edwardsa) trafiła pod opiekę naszego hospicjum domowego już w roku 1999! Tę datę przyjmujemy symbolicznie za datę powstania naszego hospicjum perinatalnego. Jednak mówiąc ściślej, był to proces, a ważnym jego etapem było stworzenie w 2006 roku przy naszej fundacji Poradni USG Agatowa. Bo hospicjum perinatalne opiera się na dwóch filarach – medycznym i psychologicznym. Wsparcie medyczne zaczyna się od rzetelnej, kompetentnej diagnozy, a tę możemy zagwarantować właśnie dzięki Poradni USG Agatowa.

Jak mówi doktor Januszaniec, hospicjum domowe to bardzo efektywny model opieki. – Nasze hospicjum domowe powstało w oparciu o przekonanie, że miejsce nieuleczalnie chorego dziecka jest w domu. Skoro choroba jest nieuleczalna, szpital nie może mu już pomóc, a nie ma lepszego środowiska niż dom rodzinny. Ktoś powie, że bywają wyjątki, że nie każde nieuleczalnie chore dziecko może przebywać w domu. I będzie miał rację. Ale to naprawdę są wyjątki! Nasze ponad 27-letnie doświadczenie jasno na to wskazuje. Jeśli zaś chodzi o hospicjum perinatalne, to wbrew stereotypom nie jest to nic na kształt oddziału położniczego (a z takimi sugestiami często się spotykamy). To całościowa opieka nad rodziną oczekującą narodzin nieuleczalnie chorego dziecka – poczynając od diagnozy, poprzez kompleksową pomoc medyczną, aż po bardzo w tym modelu istotne wsparcie psychologiczne. Pary, którymi się opiekujemy, odwiedzają nas sporadycznie, ale doświadczają naszej opieki na co dzień.

Do hospicjum perinatalnego Fundacji WHD trafiają rodzice, u których nienarodzonych dzieci zdiagnozowano ciężką chorobę lub wadę (albo zespół wad). Jak mówi rzeczniczka fundacji, Beata Biały, słowo „trafiają” całkiem dobrze oddaje istotę rzeczy. – Wiedza o tym, że istnieje taka forma pomocy dla rodzin oczekujących narodzin ciężko chorego dziecka, wciąż jest niewystarczająca. I pokutują na ten temat różne mity. Zabiegamy o to, by lekarze, którzy jako pierwsi stykają się z taką rodziną i stawiają pierwszą diagnozę, informowali swoje pacjentki o tym, że może im pomóc właśnie hospicjum perinatalne. Staramy się też z tą informacją docierać do mediów. Niezwykle ważne jest, by pary, które znalazły się w tak dramatycznej sytuacji, nie musiały samotnie stawiać jej czoła. W naszym hospicjum perinatalnym otrzymują pomoc w każdym zakresie. W Poradni USG Agatowa stawiana lub potwierdzana jest diagnoza, którą rodzice otrzymali w innym ośrodku. Jeśli jest taka potrzeba, proponujemy i organizujemy konsultacje innych specjalistów (na przykład genetyków). Rodzicom oferowane jest też zorganizowanie opieki położniczej dla kobiety ciężarnej, zaplanowanie miejsca porodu i miejsca leczenia noworodka. Współpracujemy ze szpitalami położniczymi oraz ze specjalistami z najlepszych warszawskich klinik. Przez całą ciążę i okres okołoporodowy rodziny mają zapewnione wsparcie psychologiczne. Jeśli dziecko umiera, rodzice mogą skorzystać z naszej grupy wsparcia w żałobie. Jeśli natomiast urodzi się żywe i przeżywa okres okołoporodowy, a rodzina mieszka w promieniu ok. 100 km od Warszawy, nasza fundacja oferuje opiekę hospicjum domowego.

Jak szczegółowo wygląda opieka w Warszawskim Hospicjum Perinatalnym, opowiada pracująca w nim psycholog, Paulina Kowacka. – Trzeba wziąć pod uwagę sytuację takiej rodziny. Najczęściej są to pary, które do pewnego momentu z radością przeżywały ciążę, a tu nagle dowiadują się, że dziecko jest ciężko lub śmiertelnie chore. Ich świat się wali. Potrzebują potwierdzenia diagnozy i rzetelnej informacji medycznej. Ponieważ najczęstszymi wadami stwierdzanymi prenatalnie są wady wrodzone serca, docierają do naszej Poradni USG Agatowa, która jest największym w Polsce referencyjnym ośrodkiem kardiologii prenatalnej. Po badaniu, jeśli diagnoza choroby się potwierdza, lekarz konsultujący wyjaśnia problem medyczny i w miarę potrzeby proponuje dodatkowe badania. Przy każdej konsultacji obecna jest jedna z czterech pracujących w hospicjum par psycholog. Nasza rola zaczyna się właśnie w tym momencie. Potem jesteśmy

dostępne dla tej rodziny zawsze, gdy ona tego potrzebuje. Pomagamy zmagać się z emocjami, ale też dajemy wsparcie w kwestiach praktycznych. Wspieramy też w niezwykle delikatnych kwestiach relacji z rodzeństwem nienarodzonego jeszcze maleństwa. Nasza pomoc nie kończy się z chwilą porodu. Prowadzone są obecnie dwie grupy wsparcia w żałobie po wczesnej stracie dziecka. Organizowane są także zajęcia Szkoły Rodzicielstwa przeznaczonej dla rodzin będących pod opieką naszego hospicjum perinatalnego. Jest to kilkudniowy kurs, gdzie zajęcia prowadzą lekarze, położne, fizjoterapeuci, psycholodzy. Są wykłady i zajęcia praktyczne. Program jest dostosowany do potrzeb rodziców, których ciąża jest trudna, naznaczona chorobą dziecka. W 2021 roku, do chwili naszej rozmowy [początek listopada 2021 r. – przyp. red.], w Szkole wzięło udział 108 par, często z partnerami, a w grudniu odbędzie się jeszcze jedna edycja.

Nasi psycholodzy przeszli specjalne szkolenie, które pozwala im pracować w hospicjum perinatalnym – wyjaśnia doktor Januszaniec. – Jesteśmy przekonani, że nawet najlepsze wykształcenie psychologiczne nie wystarczy, by udzielać takiego wsparcia. Nasi psycholodzy muszą wiedzieć bardzo dużo o diagnostyce prenatalnej, znać najczęściej występujące wady wrodzone, mieć orientację w kwestiach medycznych w zakresie pozwalającym im kompetentnie pomagać rodzinom w takiej sytuacji. Na przykład muszą wiedzieć, jaka wada wiąże się z jakim rokowaniem. Zanim psycholog rozpocznie konsultacje w naszym hospicjum perinatalnym, odbywa staż w Poradni USG Agatowa pod okiem prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel, staż w Szpitalu Klinicznym im. ks. Anny Mazowieckiej w Warszawie, szkolenie pod okiem najbardziej doświadczonej wśród naszych psychologów mgr Agnieszki Chmiel-Baranowskiej oraz seminarium z pediatricznej opieki paliatywnej z dr. Tomaszem Danglem.

Psycholodzy Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego udzielają ok. 750 konsultacji rocznie, a liczba pacjentek, a właściwie par znajdujących się pod jego opieką sięga 400. Wsparcie znajdują tu rodziny z całej Polski. – Zdarza się też, że po naszej pomocy sięgają też panie lub pary, które formalnie nie są lub nie były pod opieką naszego hospicjum – mówi Paulina Kowacka. – Na naszej stronie internetowej znajduje się numer do dyżurnego psychologa i każda kobieta, która na niego zadzwoni, otrzymuje pomoc. Czasem są to jednorazowe rozmowy, niekiedy jest ich więcej. Nie trzymamy się kurczowo schematu „skierowanie do hospicjum – przyjęcie pod opiekę – udzielanie pomocy”. Priorytetem jest wsparcie tu i teraz, bo tego wymaga sytuacja.

Zgodnie z zarządzeniem Prezesa NFZ fundusz finansuje świadczenia w ramach perinatalnej opieki paliatywnej do 28. dnia po porodzie. Zdaniem prezesa Januszańca to ograniczenie niewiele ma wspólnego z rzeczywistymi potrzebami.

– Opieka perinatalna w naszym hospicjum trwa znacznie dłużej. W spotkaniach grup wsparcia w żałobie rodzice biorą udział niekiedy przez okres co najmniej kilkunastu miesięcy. Rozumiem potrzebę wprowadzenia jakiejś granicy, ale ten okres finansowania świadczeń przez NFZ do 28 dni po porodzie wydaje się mocno niedoszacowany. Podobnie jak NFZ-owskie stawki przeznaczone na perinatalną i pediatriczną opiekę paliatywną. 1400 złotych z groszami na całą opiekę perinatalną nad jedną rodziną to bardzo niewiele, gdy się weźmie pod uwagę, że taka opieka trwa przez wiele miesięcy. W hospicjum domowym dla dzieci dzienna stawka opieki nad jednym pacjentem oszacowana została przez NFZ na niecałe 90 zł. My wydajemy ok. 600 złotych. Wystarczy rzucić okiem na ceny benzyny i uzmysłowić sobie,



Artur Januszaniec, prezes zarządu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

że jeżdżąc do pacjentów pokonujemy ok. 400 tys. km rocznie! A to tylko jedna z bardzo wielu pozycji w naszych kosztach. Nie mówię tego, by narzekać, bo dzięki Bogu wspierają nas darczyńcy i udaje nam się gromadzić środki z 1% podatku od osób fizycznych. Czasem jednak czuję żal, że opieka paliatywna nad najmłodszymi pacjentami jest w naszym kraju traktowana nieco po macoszemu.

Zespół Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego, zgodnie z filozofią działania tego hospicjum, składa się z lekarzy i psychologów. – Opiekę medyczną zapewnia zespół pod kierownictwem prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel – wyjaśnia dr Januszaniec. – Pani profesor jest pediatrą i kardiologiem prenatalnym, jednym z najlepszych specjalistów w diagnostyce prenatalnej wad serca w Polsce. Pracują z nią jej uczniowie. To lekarze specjalizujący się w kardiologii płodu, położnictwie, genetyce. Zespół jest interdyscyplinarny, lekarze mają certyfikaty Sekcji Ultrasonografii Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników oraz Fetal Medicine Foundation. Są bardzo doświadczeni. Nie bez kozery kierowane są do nas pacjentki w bardzo trudnych do zdiagnozowania przypadkach. Kolejną część zespołu to psychologowie. Obecnie mamy na pokładzie cztery panie psycholog, z których dwie pracują także w hospicjum domowym. To ważne, bo znajomość historii pacjentów i rodziców, którzy trafiają do hospicjum domowego z hospicjum perinatalnego, jest bardzo przydatna w dalszej opiece nad tymi rodzinami. Muszę jednak podkreślić, że liczba takich pacjentów nie jest duża, bo większość dzieci, u których prenatalnie zdiagnozowano wady letalne lub choroby kwalifikujące do opieki paliatywnej, nie dożywa narodzin. Należy także wspomnieć o zespole pracowników administracyjnych Poradni USG Agatowa, który ma spory wkład w koordynację i ustalanie wizyt pacjentek, również we współpracujących z nami placówkach medycznych.

Zespół hospicjum domowego jest liczniejszy i – jak mówi dr Januszaniec – jeszcze bardziej interdyscyplinarny. – Zespół zbudowany jest w taki sposób, by zaspokajać wszystkie potrzeby naszych pacjentów oraz ich rodzin – od medycznych po socjalne. Filarem hospicjum domowego są pielęgniarki. Mamy ich obecnie 12, w tym, co może warto podkreślić, jest jeden pielęgniarz. Pracuje u nas 5 lekarzy (ze mną włącznie) – 2 anestezjologów i 3 pediatrów (jedna koleżanka ma również specjalizację z neonatologii). W zespole medycznym pracuje też 3 fizjoterapeutów. Opiekę psychologiczną i duchową zapewniają 2 panie psycholog i kapelan. Opiekę socjalną – pracownik socjalna. Zwykle mamy jednocześnie pod opieką od 30 do 40 pacjentów. Rejon naszego działania to Warszawa i tereny leżące ok. 100 km od niej. Zdarza się jednak, że przyjmujemy pacjentów z terenów bardziej odległych, bo na przykład leżące bliżej hospicja nie chcą przyjąć danego pacjenta. To się zdarza wcale nie tak rzadko, a ostatnio, pewnie z powodu pandemii, coraz częściej. Nie są to decyzje łatwe, bo nasi pracownicy i tak pokonują codziennie ogromne odległości, odwiedzając dwóch-trzech pacjentów dziennie. Ale z satysfakcją mogę powiedzieć, że gdy na porannej odprawie dyskutujemy o tym, czy możemy przyjąć danego pacjenta, choć mieszka daleko, w sąsiednim województwie, ostatecznie cały zespół jest zdania, że priorytetem jest udzielenie tej rodzinie pomocy. O kilometrówki będziemy się martwić później.

Poza prowadzeniem hospicjum perinatalnego i domowego Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zajmuje się też działalnością dydaktyczną. – Od wielu lat prowadzimy kursy dla lekarzy i pielęgniarek oraz zajęcia fakultatywne dla studentów – mówi Beata Biały, która pełni także funkcję kierownika administracyjnego kursów. – Co roku organizujemy kilka edycji kursu dla lekarzy „Opieka paliatywna w pediatrii” i w każdej bierze udział 20-40 lekarzy z całej Polski, ale trafiają się też lekarze z innych krajów (np. z Ukrainy). Kierownikiem naukowym kursu jest dr hab. n. med. Tomasz Dangel, założyciel naszego hospicjum domowego. Wszystkie nasze kursy są dla uczestników bezpłatne, organizujemy je w ramach naszej działalności statutowej, bo jednym z elementów naszej misji jest propagowanie pediatricznej i perinatalnej opieki paliatywnej w Polsce i za granicą. Staramy się też w pewnym sensie integrować środowisko



lekarskie hospicjów dla dzieci. W tym celu organizujemy kurso-konferencje „Pediatria opieka paliatywna – wymiana doświadczeń”, na które zapraszamy lekarzy z hospicjów z całego kraju i zagranicy. Ostatnie takie wydarzenie miało miejsce tuż przed pandemią, w marcu 2020 r., a kolejne planujemy na marzec 2022 r. To bardzo ciekawe spotkanie, na którym możemy się uczyć od siebie nawzajem. W ramach działalności dydaktycznej przyjmujemy też stażystów – lekarzy neurologów (mamy akredytację Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego do organizowania takich staży), lekarzy i pielęgniarki z innych hospicjów.

Termin »hospicjum« nie budzi najlepszych skojarzeń. W przeciwieństwie do szpitala, który postrzegany jest jako miejsce, gdzie się leczy i ratuje życie, hospicjum najczęściej odbierane jest jako miejsce, gdzie już tylko czeka się na śmierć. – Powiedziałbym, że to stereotyp, ale byłoby to uproszczenie – mówi Artur Januszaniec. – Godzenie się z nieuleczalną chorobą to dla naszego człowieczeństwa jedno z najtrudniejszych wyzwań. Dodatkowo medycyna wciąż się rozwija, więc coraz mniej chętnie przyznajemy, że nie jest ona wszechmocna. O ile jednak pogodzenie się ze śmiercią ludzi w podeszłym wieku jest stosunkowo łatwe (choć granica tego, co uważamy za wiek podeszły, wciąż się przesuwają), o tyle staje się bardzo trudne, gdy chodzi o dziecko, także dziecko nienarodzone. Rodzice, którym lekarz mówi, że choroby ich dziecka nie da się wyleczyć, najczęściej nie godzą się z tym od razu, a zdarza się i tak, że ta zgoda nie pojawia się nigdy. Dlatego skierowanie do hospicjum często budzi opór. Staramy się odczarowywać stereotyp, w którym, brutalnie rzecz ujmując, hospicjum nazywa się umieralnią. My koncentrujemy się na życiu, na tym, co możemy dla pacjenta i jego rodziny zrobić tu i teraz, jak możemy im pomóc, uczynić ich życie lepszym, ująć im cierpienia. Ale muszę też jasno powiedzieć, że opieka paliatywna to nie głaskanie po głowie. To prawdziwa medycyna, wymagająca dużej wiedzy, wykształconego i odpowiednio przeszkolonego personelu, a także profesjonalnych środków – sprzętu medycznego, leków. Opieka nad nieuleczalnie chorym dzieckiem z wieloma, złożonymi i często trudnymi do opanowania objawami jest bardzo trudna. Podobnie jak opieka nad rodziną, która czeka na narodziny lub – co bardzo częste – śmierć swego nienarodzonego dziecka. Dlatego w naszej Fundacji wprowadziliśmy wyśrubowane standardy domowej i perinatalnej opieki paliatywnej. Ich realizacja wiąże się z bardzo wysokimi kosztami, ale tam, gdzie w grę wchodzi dobro pacjentów, nie uznaję kompromisów.

Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci można wesprzeć w formie darowizn finansowych i rzeczowych, a także poprzez przekazywanie 1% podatku dochodowego od osób fizycznych (KRS 0000097123).

Nr rachunków, na które można przelewać darowizny:

PLN: 33 1240 1082 1111 0000 0428 2080

Dewizy: PL72124010821787000004282110

Więcej o Fundacji WHD i hospicjach domowym i perinatalnym:



<https://www.hospicjum.waw.pl/>

<https://www.hospicjum.waw.pl/hospicjum/hospicjum-dla-dzieci>; <https://perinatalne.pl/>

<https://www.facebook.com/FundacjaWHD>

<https://www.instagram.com/fundacjawhd/>



Telefon do dyżurnego psychologa: + 48 509 797 324



Sfinansowano przez Narodowy Instytut
Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa
Obywatelskiego ze środków Programu
Fundusz Inicjatyw Obywatelskich
NOWEFIO na lata 2021-2030

