

Warszawskie  
Hospicjum  
dla Dzieci



# HOSPICJUM

Informator bezpłatny



2-letnia Klaudia  
pacjentka WHdD

nr 14 / listopad 2000



# Moje ulubione „NIE”



Magda Łęczycka  
pracownik WHdD,  
studentka psychologii

Powoli skradam się do drzwi, wychylam głowę za futrynę i ... najpierw słyszę jedyne w swoim rodzaju okrzyki na powitanie, a potem dopiero widzę malutką postać radośnie podskakującą na łóżku. To jest właśnie Klaudia. Wyciąga chudziutkie łapki prosząc, by wziąć ją na ręce. Patrzy na mnie swoimi wielkimi oczami, w których błyszczą iskierki przekory. Na wszystkie pytania jej odpowiedź brzmi: NIE! Nie i już!, Nawet wtedy, gdy czegoś bardzo chce.

Klaudia uwielbia tańczyć. Biorę ją więc na ręce i „tańczymy” wkoło pokoju. Ze stoickim spokojem i wyrozumiałością Klaudia wysłuchuje przy tym moich śpiewów. Sama próbuje układać zwrotki, które oczywiście składają się z samego słówka NIE. Zawsze NIE tylko różne natężenie dźwięku i różne emocje - NIE radosne, NIE zdecydowane, NIE zaczepne, NIE przepraszające...

Ktoś, kto patrzyłby z boku, nigdy nie domyśliłby się, że Klaudia jest chora na nowotwór, że prawie całe dwa lata swojego życia spędziła w szpitalu. Tyle w niej życia i radości...

Urodziła się z guzem na szyi. Lekarze usunęli go, lecz pojawił się kolejny. Potem była chemioterapia, poprawa stanu zdrowia, nadzieja, że to już

minęło. Choroba zaatakowała jednak znowu. Kolejny guz, potem przerzuty w płucach. W czerwcu lekarze z rodzicami postanowili zakończyć leczenie przyczynowe i Klaudia trafiła pod opiekę Hospicjum. Teraz gdy jest dobrze zabezpieczona przed bólem i cierpieniem, może mieszkać w domu z mamą, tatą, pięcioletnim bratem Damianem i półroczną siostrą Marleną.

Początki naszej znajomości nie były łatwe. Klaudia była nieufna. Być może obawiała się, że przychodzę do niej, by zrobić zastrzyk, pobrać krew na badania. Na szczęście nie trwało to długo. Zaufałyśmy sobie nawzajem.

Co najbardziej kocham w Klaudii? Jej uśmiech, który daje mi siłę, który pozwala zapomnieć o problemach i smutkach. Jej oczy pełne blasku i psoty. Jej rączki, drobne i ruchliwe, które z dużym wdziękiem podaje do walca. Ją całą, która mimo cierpienia i choroby, promieniuje energią i entuzjazmem. I zawsze kiedy tak na nią patrzę, mam wrażenie, że Klaudia w głębi ducha często żartuje sobie ze mnie i z całego świata.

Magda Łęczycka



Klaudia z rodzeństwem



# Moje wakacje w WHdD

*...piszę list bo Cię przecież zobaczyć nie mogę  
myślę jednak że chyba czasem Ciebie słyszę  
bo skąd się nagle bierze ten szept kiedy zasnę...*

Słowa ks.Twardowskiego odkąd pamiętam, od zawsze rysują moje życie. Nazywają to, co umyka zrozumieniu, pokazują, że można prościej, trudniej, inaczej... Odnajduję je niezmiennie w przedziwnych sytuacjach. Nie pamiętam, kto je dla mnie odkrył, ale stało się. Na szczęście. Teraz też wróciły przywołane przez innych, w ich i w moich własnych doświadczeniach.

*...śpieszmy się kochać ludzi tak szybko odchodzą...*

Mój ulubiony wiersz... znalazłam te słowa obok informacji o Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, lecz jeszcze dużo czasu upłynęło nim zawędrowałam tutaj, zanim przyprowadziła mnie tutaj Magda. To miał być jeden dzień spędzony razem z tymi, którzy w hospicjum pracują od dawna i ich podopiecznymi. Tymczasem ten jeden dzień zmienił się w szereg następnych.

*...lecz Pan Bóg wie najlepiej - więc wszystko inaczej  
czasem prośby nam spełnia żeby nas zawstydzić...*

Przygarnęli mnie ci Dobrzy i Piękni i przyjęli to, co mogłam dać: wolny czas i chęci. Nim zdążyłam się naprawdę przestraszyć, nim zdążyłam wszystko przemyśleć po trzykroć, moja obecność tutaj stała się rzeczywistością.

*...a to co na krótko może być na zawsze...*

Najtrudniej było zacząć. Tyle obaw. Bałam się, gdy pierwszy raz jechałam, by spotkać się z dzieckiem. Bałam się pytania: dlaczego? Bałam się rozpacz i bezradności, gdy wydaje się, że nie można już pomóc. Strach ten - bo chciałam wszystko umieć, bo chciałam znać odpowiedzi na wszystkie pytania. Brak pokory. Zawsze chciałam coś robić, a nie tylko być. A przy Was wszystkich, Małych i Większych, trzeba mi było trwać, trzeba mi było stać przy Was i dla Was. I słuchać, i od Was się uczyć życia. I zobaczyłam nadzieję obok rozpacz, radość obok cierpienia, miłość... I powoli nauczyliście mnie tej obecności. I zrozumiałam, że...

*...żeby odejść od siebie też trzeba się spotkać...*

Weronika nie lubi Mazur, Ania uśmiecha się od ucha do ucha, gdy nazwie się ją Andzią, Klaudia wspaniale „tańczy” walczyka i niczym żabka rzekotka „przyczepia się” do mnie... Kamila-Myszka jest mistrzynią gry w cyferki... Kasia, z nią wszystko jest możliwe, wszystko ważne...

*...ktokolwiek nas spotyka od Niego przychodzi  
tak dokładnie zwyczajny, że nie wiemy o tym  
nagle zniknie - od razu przesadnie daleki  
czy byliśmy prawdziwi - sprawdził mimochodem...*

Dla mnie Wy wszyscy: dzieci, rodzice i zespół hospicjum jesteście darem, za który nigdy dość dziękczynienia. Cenne rozmowy, bezcenna Wasza obecność. Otrzymałam wiele... Dużo doświadczyłam, dużo się nauczyłam, lecz wciąż jeszcze zbyt mało.

Prawdziwie dobry i piękny czas minął i trudno mi będzie powrócić do moich studenckich obowiązków. Cieszę się jednak ogromnie, że choć tych kilka tygodni mogłam spędzić z Wami. Nie zapomnę tego, co mi przekazaliście. Dziękuję, że podzieliliście się ze mną Waszymi doświadczeniami i wspomnieniami.

To do Was będę wracać, bo nie wyobrażam sobie dni bez Was.

Dziękuję.

*...Dziękuję Ci za miłość prędką bez namysłu  
za to że nie jest całym człowiek pojedynczy  
za oczy nagle bliskie i nie bezimienne  
za głos niedawno obcy a teraz znajomy...*

Anka Uziębło



Anna Uziębło jest studentką czwartego roku Wydziału Lekarskiego Akademii Medycznej w Gdańsku, w sierpniu i wrześniu tego roku pracowała jako wolontariuszka w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.



# Wywiad z Ludgardą Buzek



Ludgarda Buzek  
honorowa patronka  
WHdD

Pod patronatem pani Ludgardy Buzek, żony Premiera RP działa Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Z okazji Dnia Dziecka odbyła się uroczystość otwarcia poradni stomatologiczno-chirurgicznej dla dzieci niepełnosprawnych przy tym hospicjum. Uroczystość zaszczyliła swoją obecnością pani Ludgarda Buzek. Żona Premiera RP udzieliła wywiadu Gazecie Lekarskiej. „Chore dzieci są mi bliskie“.

Grażyna Ciechomska: Czy nowa poradnia stomatologiczno-chirurgiczna dla dzieci niepełnosprawnych będzie pod szczególnym patronatem, pod szczególną opieką Pani Premierowej?

Ludgarda Buzek: Zostałam poproszona o patronat nad Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, a więc tym samym nad wszystkimi jego elementami.

G.C.: Jak to się dzieje, że właśnie pani opiekuje się szczególnie dziećmi. Pamiętam panią sprzed dwóch lat w Centrum Zdrowia Dziecka, też 1 czerwca z okazji Dnia Dziecka?

L.B.: Też kiedyś byłam w sytuacji matki, która miała bardzo ciężko chore dziecko. Dlatego te przypadki są mi bliskie.

G.C.: A jak zrodził się pomysł utworzenia nowej poradni?

L.B.: Pomysły są nieustannie zasługą dr Dangła. I to jest już działalność hospicyjna całej grupy zaangażowanych tutaj osób. To nie jest mój pomysł. I ja do tego nie pretenduję. Tutaj państwo mają tyle zapału i poświęcenia w doskonaleniu opieki hospicyjnej, że to tylko państwu należy się najwyższe uznanie i chwała za to.



Ludgarda Buzek, uroczyste przecięcie wstęgi w przychodni stomatologicznej WHdD



G.C.: Czy problem z Hospicjum i z chorymi jest duży?

L.B.: Myślę, że sam problem jest z natury rzeczy bardzo poważny. O tym najlepiej może wypowiedzieć się prezes i osoby zaangażowane w tę pracę. Hospicjum działa już od wielu lat. Ja dopiero uczestniczę w tych spotkaniach od dwóch lat. Jestem z państwem całym sercem, ale całą pracę wykonują osoby tu zatrudnione. Ja sądzę, że to jest cudowna rzecz, że tacy ludzie pracują z całym oddaniem i poświęceniem, że obejmują swoim działaniem krąg znacznie szerszy niż Warszawa.

G.C.: Przez dwa lata spotkała się pani z wieloma dziećmi. Co zrobiło na pani największe wrażenie?

L.B.: Hospicjum właściwie opiekuje się dziećmi w domu. Nie jest to opieka stacjonarna w budynku Hospicjum. Do tych dzieci się wyjeżdża. Udziela się im pomocy. Z samymi dziećmi spotykam się mało, ale większe wrażenie robią na mnie spotkania z rodzicami. Opieka Hospicjum nie ogranicza się tylko do opieki nad samym chorym dzieckiem. Opieką obejmuje się całe rodziny, także te, których dzieci już zmarły. Organizuje się wiele akcji, wiele pięknych imprez dla rodzeństwa ciężko chorych dzieci, bo im też trzeba udzielić jakiegoś psychicznego wsparcia. Na mnie te spotkania z rodzinami, które się integrują i którym się dzięki temu pomaga w żałobie i w znoszeniu całego trudu robią wrażenie, bo czasami leczenie ciężko chorego dziecka jest długotrwałe.

G.C.: Hospicjum miało nie tak dawno kłopoty z Mazowiecką Kasą Chorych. Nie przeraża pani taka sytuacja, że ktoś nie chce podpisać z taką instytucją umowy, a jest ona tak bardzo przecież potrzebna?

L.B.: Niewątpliwie takie nieporozumienia są czymś bardzo przykrym, bo wiadomo jak ta opieka jest potrzebna. A kasa chorych liczy taką bardzo przeciętną miarą swoje wydatki i koszty, obliczone na podstawie innych instytucji, które nie mają tak szeroko rozwiniętej i tak bardzo perfekcyjnej opieki jak właśnie to hospicjum. Ale mam nadzieję, że te nieporozumienia są już za nami, że Hospicjum finansowo radzi sobie w tych problemach.

G.C.: Ogromny wkład w działanie tego Hospicjum i poradni stomatologiczno - chirurgicznej jest lekarzy. Co chciałaby pani jeszcze przekazać lekarzom od siebie?

L.B.: Wyrazy najwyższego uznania, bo wiadomo, że jest tutaj grupa lekarzy, która zajmuje się zarówno stroną merytoryczną, lekarską jak i stroną techniczną oraz architektoniczną tego Hospicjum. Lekarze angażują się we wszystkie rodzaje działań. Np. ten dom, w którym się znajdujemy zaprojektował właśnie jeden z lekarzy, przeróbkę tego domu i jego wykończenie. Ci ludzie pracują z całym oddaniem, należy im pogratulować tego i życzyć jak najwięcej satysfakcji.

Rozmowę przeprowadziła  
Grażyna Ciechomska

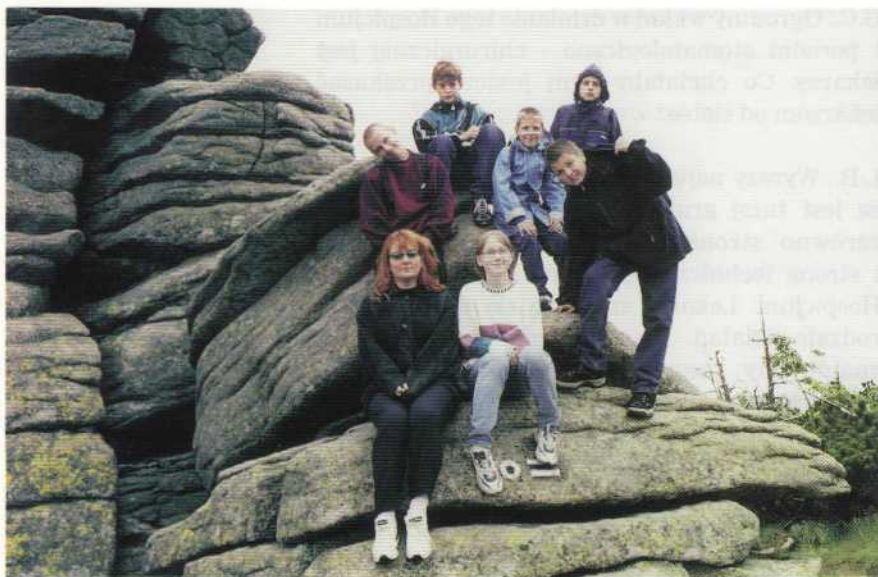
Przedruk wywiadu, który ukazał się w Gazecie Lekarskiej nr 7-8.2000 za zgodą Redakcji.



Prezentacja wyposażenia przychodni stomatologicznej WHdD. Od lewej p. Halina Czerniowska, o. Tomasz Czaja, p. Joanna Stolarska, p. Beata Blacharska, dr Zofia Rump, dr Włodzimierz Kubiak, p. Ludgarda Buzek, prezes WHdD dr Artur Januszaniec.



# Wakacyjny wyjazd grupy wsparcia



W drodze na Chojnik

Tegoroczny wyjazd grupy wsparcia dla dzieci odbył się w Sosnowce koło Karpacza.

Po ciężkiej i nużącej podróży czekało nas wiele przygód, wycieczek, ognisk i chwile gdy w swoim gronie mogliśmy wspominać, i rozmawiać o naszym zmarłym rodzeństwie. W tym roku po raz pierwszy był z nami Szymon, dlatego wszyscy postanowiliśmy otoczyć go szczególnym ciepłem i życzliwością, tak by poczuł się wśród nas jak najlepiej. Podczas naszego pobytu poznaliśmy wiele ciekawych miejsc takich jak: Świątynia Wang zbudowana przez Wikingów, okazały Zamek Książ, ruiny zamku Chojnik, zdobyliśmy Śnieżkę i Szrenicę najwyższe szczyty w Karkonoszach. Ku największej radości chłopców na jednej z naszych wypraw spotkaliśmy zawodników Zeptera Śląsk, aktualnego mistrza Polski w koszykówce i zrobiliśmy sobie pamiątkowe zdjęcia.

Jako największą niespodziankę naszego pobytu wszyscy zgodnie okrzyknęli trzydniową wycieczkę do Pragi i Wiednia. Oczywiście we Wiedniu nie omieszkaliśmy odwiedzić,



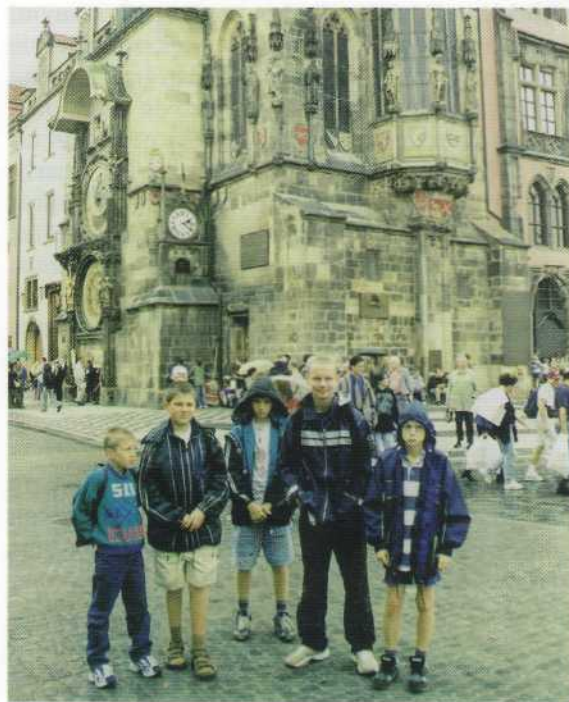
najstarszego w Europie, wesołego miasteczka znajdującego się na wiedeńskim Praterze. Pełni wrażeń i urzeczeni pięknem tych miast, ale też nieco zmęczeni wróciliśmy do Sosnowki.

Każdego wieczora towarzyszyła nam rozmowa, czasem chwila zadumy nad naszym zmarłym rodzeństwem i wówczas stawaliśmy w Kręgu Przyjaźni by wspólnie odmówić modlitwę.

Tomek Komorowski

„Obóz oceniam bardzo dobrze. Zobaczyłem wiele ciekawych miejsc, o których nawet nie wiedziałem. Na wyjeździe zajmowaliśmy się też głównym celem grupy, czyli rozmowami o śmierci naszego rodzeństwa, i wydaje mi się, że te rozmowy pomogły naszemu nowemu koledze, który przeżył to co my.

Oprócz rozmów chodziliśmy po górach i byliśmy za granicą w Czechach i Austrii.



W Pradze byliśmy na Moście Karola i w Zamku. We Wiedniu byliśmy w katedrze św. Stefana, na Starówce i jeździliśmy metrem.“

Paweł Cebula lat 12

„Na początku przedstawię się. Mam na imię Marta. Do grupy wsparcia dla dzieci wstąpiłam w październiku 1999 r. Oceniając obóz letni mam na myśli wszystkie moje odczucia związane z tymże obozem. Wycieczka zaczęła się oczywiście od dowcipów chłopców, które nie ustępowały nawet na chwilę. Przez kilka pierwszych godzin trochę dętno się czułam, ale później rozluźniłam





Marta, Szymon i Karol na szczycie Śnieżki

nerwy. Zawsze dobra i serdeczna pielęgniarka Kasia oraz nowa wolontariuszka Magda pomogły mi w sytuacjach kryzysowych. Ogólnie obóz był super. Wycieczki zagraniczne, różnego rodzaju rozrywki dodały ciepła do naszej grupy. Wciąż narastająca rodzinna atmosfera górowała nad złym samopoczuciem. Tak bardzo spodobał mi się wyjazd, że żał było wracać do domu. Wśród uczestników grupy wsparcia dla dzieci można chociaż częściowo zapomnieć o śmierci, w moim przypadku brata. Na obozie letnim byłam po raz pierwszy, ale zauważyłam, że takich ludzi trudno znaleźć gdziekolwiek. Szczerze rozmowy dopełniały szczęścia, które mnie spotkało. Jestem osobą wrażliwą, dlatego tak dużo piszę o uczuciach. Jednak obiecałam sobie, że nigdy nie zapomnę o tych miło spędzonych chwilach. Mimo, że pogoda nie zawsze była ładna, mimo, że nie zawsze miałam dobry humor, to już nie mogę doczekać się następnego wyjazdu. Wędrówki po górach, czas urozmaicony zabawami pozwoliły zapomnieć o wszystkich przykrościach. Dzięki takim właśnie wyjazdom mogę uciec trochę od codzienności, odpocząć od problemów. Gdy wyjazd dobiegł końca, naprawdę smutno mi było rozstawać się ze wszystkimi. Kiedy przypomnę sobie fajnie spędzone chwile moje samopoczucie na pewno się poprawi.



Karol na szczycie Szrenicy

Naprawdę serdecznie chcę podziękować organizatorom tego wyjazdu i wszystkim, którzy stworzyli tak ciepłą, domową atmosferę. Mam nadzieję, że każdy wyjazd będzie tak fajny jak ten, że zawsze będę mogła liczyć na pomoc ze strony grupy, a także ja postaram się pomagać innym."

Marta Batko lat 13



Odpoczynek w lesie

„...Zaprzyjaźniliśmy się z ciekawymi ludźmi, często graliśmy w piłkę i bawiliśmy się w liczne ciekawe zabawy. Odbywaliśmy też wieczorne rozmowy o naszym zmarłym rodzeństwie, na pewno pomogły one wielu z nas. Przy rozmowach był z nami Tomek, Kasia i Magda. Jednak na obozie nie zajmowaliśmy się tylko celem grupy, ale i korzystaliśmy z innych atrakcji. Chciałbym podziękować wszystkim dzięki którym wyjazdy te mogą się odbywać, a w szczególności założycielowi grupy Bartkowi Jełowickiemu”.

Tomek Śniarowski lat 15

Spotkanie z zawodnikami Zeptera Śląsk





# Wywiad z rodzicami Zbyszka



12 letni Zbyszek, kilkanaście miesięcy przed wypadkiem

**Tomek Komorowski:** Czy byliby Państwo uprzejmi opowiedzieć o okolicznościach wypadku Zbyszka oraz o dalszych jego następstwach?

**Ojciec:** Zbyszek urodził się z porażeniem mózgowym ograniczającym funkcje ruchowe. Mimo, że jeździł na wózku był dzieckiem zdolnym do niewielkiego wysiłku fizycznego z ograniczoną sprawnością. Uczęszczał do szkoły w Helenowie,

gdzie zdarzył się wypadek. Wypadek miał miejsce gdy Zbyszek był przeprowadzany ze szkoły do internatu na dodatkowe zajęcia pozaszkolne. Około godz. 12:20, samochód szkolny odwożący dzieci do internatu najechał na Zbyszka i na nauczycielkę, która go prowadziła. Wskutek tego zdarzenia Zbyszek po dwóch godzinach zaczął tracić przytomność.

**T.K.:** Kto udzielił Zbyszkowi pomocy?

**Ojciec:** Oprócz Zbyszka prawdopodobnie nikt nie odniósł obrażeń. Nauczycielka odprowadziła go do lekarki szkolnej, która zignorowała wypadek. Przez trzy godziny przetrzymywała Zbyszka w szkole, aż stracił przytomność i zaczął konać. I dopiero wtedy zadzwoniono do nas i powiadomiono o wypadku. Tak jak już mówiłem, wypadek miał miejsce ok. godz. 12.20 natomiast powiadomiono nas dopiero po godz. 15.00. Kiedy dotarliśmy, lekarka szkolna pytała nas o zdanie czy ma wezwać karetkę. Zabraliśmy Zbyszka w stanie agonalnym do Centrum Zdrowia Dziecka. Tam od razu trafił na stół operacyjny. Po badaniu tomograficznym lekarz powiedział, że ma krwiaka mózgu. Następnego dnia odbyła się kolejna operacja, a potem Zbyszek przebywał na oddziale intensywnej terapii.

**T.K.:** Jak długo Zbyszek przebywał na oddziale intensywnej terapii?

**Matka:** Dwa tygodnie, następnie przeniesiono Zbyszka na oddział neurochirurgii, gdzie spędził ponad cztery miesiące. Następnie został przeniesiony na oddział rehabilitacji neurologicznej.

**T.K.:** Na czym polegała terapia w oddziale neurochirurgii?

**Ojciec:** Zbyszek otrzymywał leki i trochę ćwiczeń rehabilitacyjnych

**T.K.:** A dlaczego został przeniesiony z neurochirurgii?

**Matka:** Według nas chciano się go pozbyć, ponieważ nic nie można było zrobić aby poprawić jego stan. Lekarz ciągle powtarzał nam, że łóżko kosztuje 800 zł. za dobę i że szpital nie może pozwolić sobie na taki wydatek w przypadku Zbyszka. Natomiast na oddziale rehabilitacyjnym było tak samo, codziennie pół godziny rehabilitacji i nic więcej.



Lekarze powiedzieli, że Zbyszek nie może dłużej leżeć na tym oddziale, bo przyjmują tylko dzieci rokujące. Często przychodziła do nas pani pracująca w dziale socjalnym mówiąc, abyśmy zastanowili się nad przeniesieniem dziecka do domu. Zresztą w którymś momencie ordynator oddziału rehabilitacji neurologicznej powiedziała, że jeśli Zbyszka nie zabierzemy, to będzie zmuszona znaleźć dla niego inne miejsce. Zostaliśmy postawieni i pozostawieni w takiej sytuacji.

**T.K.:** Kiedy dowiedzieli się Państwo, że Zbyszek jest nieuleczalnie chory?

oddziale neurochirurgii, ale myślimy, że lekarze bali się oddać dziecko nieprzytomne do domu, dlatego przenieśli go na oddział rehabilitacji.

**T.K.:** Jak długo dojrzewialiście Państwo do decyzji o kontakcie z Hospicjum i jakie były Wasze obawy?

**Rodzice.:** Zastanawialiśmy się w sumie około dwóch miesięcy, kiedy Zbyszek leżał na oddziale rehabilitacji neurologicznej. A obawy? Było ich dość dużo. Przede wszystkim strach przed odpowiedzialnością. Obawy związane z brakiem niezbędnego sprzętu: koncentratora tlenu, ssaka itp. Przed przeniesieniem Zbyszka do domu konsultowaliśmy się z rodzicami innych dzieci będących pod opieką WHdD. Jednak dzisiaj decyzji swojej nie żałuję i nigdy nie chciałabym wrócić do CZD.

**T.K.:** Co moglibyście powiedzieć Państwo w dniu dzisiejszym, kiedy Zbyszek jest już blisko trzy miesiące pod opieką WHdD ?

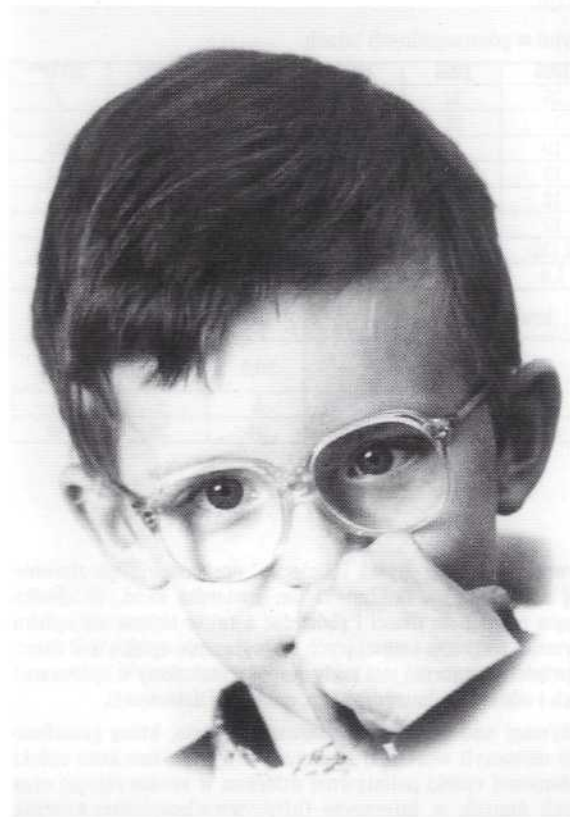
**Matka:** Obecność w domu tak uszkodzonego dziecka wymaga ogromu pracy i poświęcenia przede wszystkim od rodziców. Jest to dźwignięcie ciężaru opieki głównie o własnych siłach. Bardzo bałam się nocy, odsysania i pielęgnacji, częstego wstawania i czuwania przy dziecku. Tak naprawdę to bałam się odpowiedzialności, na pewno musi być to dojrzała i przemyślana decyzja. Z jednej strony wnosi to pewne ograniczenia, z drugiej zaś daje poczucie bycia rodziną.

**Ojciec:** Obecność Zbyszka w domu pozwoliła nam być razem.

**T.K.:** Czy hospicjum daje wam poczucie bezpieczeństwa?

**Matka:** Stan Zbyszka jest dość stabilny przez co nie wymagał do tej pory nagłych interwencji, ale jak będzie później, tego nie wiem. Natomiast z całą pewnością mogę jeszcze raz powiedzieć, iż nie chciałabym wrócić pod opiekę szpitala. Hospicjum bardzo pomogło nam w adaptacji mieszkania do potrzeb dziecka głęboko nieprzytomnego, co w ogóle umożliwiło nam przeniesienie opieki do domu.

**T.K.:** Bardzo dziękuję za rozmowę.



Zbyszek w wieku 7 lat

**Matka:** Dopiero po podjęciu decyzji o zabraniu go do domu, w trakcie rozmowy z pracownikami Hospicjum: dr Tomaszem Danglem i pielęgniarką Małgosią.

**T.K.:** W którym momencie dowiedzieli się Państwo o Hospicjum?

**Rodzice.:** To było gdy Zbyszek jeszcze leżał na



# Rozwój domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce - Tomasz Dangel

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci rozpoczęło działalność w 1994 roku na obszarze miasta Warszawy. Od roku 1995 poszerzono rejon działania, który objął również okolice Warszawy w odległości ok. 100 kilometrów. Celem utworzenia zespołu domowej opieki paliatywnej było umożliwienie dzieciom ze schorzeniami ograniczającymi życie spędzenia ostatniego okresu życia w domu oraz zapewnienie rodzinom wszechstronnego wsparcia, zarówno w czasie opieki nad chorym dzieckiem, jak i w okresie żałoby. Szczegółowe dane dotyczące działalności hospicjum przedstawiono w tabeli 1.

W roku 1995 rozpoczęto program mający na celu upowszechnienie domowej opieki paliatywnej nad dziećmi na terenie Polski. Program obejmował kursy oraz staże dla lekarzy i pielęgniarek, indywidualne konsultacje, wydawnictwa, wykłady podczas konferencji, publikacje w czasopiśmie naukowych oraz szeroko rozumianą edukację publiczną. W latach 1995-2000 organizowane kursy ukończyło 875 uczestników. Program realizowano w ramach współpracy Instytutu Matki i Dziecka (gdzie w 1996 roku został powołany Zakład Opieki Paliatywnej) ze Stowarzyszeniem Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. W roku 1998 opublikowano listę lekarzy świadczących domową opiekę paliatywną nad dziećmi na terenie Polski (patrz załącznik) oraz rozpoczęto monitorowanie sytuacji w tej dziedzinie na terenie kraju.

Tabela 1. Zestawienie danych dotyczących opieki WHD nad chorymi w poszczególnych latach

	1994*	1995	1996	1997	1998	1999	2000**
Liczba pacjentów leczonych w ciągu roku	7	25	32	32	39	52	37
Pacjenci z chorobami nowotworowymi	3	15	22	15	9	20	12
Pacjenci z chorobami nienowotworowymi	4	10	10	17	30	32	25
Pacjenci mieszkający w Warszawie	7	13	20	19	28	36	24
Pacjenci mieszkający poza Warszawą	0	12	12	13	11	16	13
Liczba zgonów	3	17	24	18	14	28	8
Łączna liczba dni opieki nad chorymi	615	2.132	2.959	4.378	7.670	7.514	4.682
Średnia liczba chorych w tym samym czasie	5,0	5,8	8,1	12,0	21,0	20,6	22,0
Średnia miesięczna liczba wizyt etatowych pracowników WHD w domach chorych	brak danych				430	412	375
Średnia miesięczna liczba wizyt etatowych pracowników WHD w przeliczeniu na 1 pacjenta	brak danych				20,5	20,0	17,0
Liczba zatrudnionych pielęgniarek	3	4	4	5	5	6	6
Liczba spotkań grupy wsparcia w żałobie	0	14	22	22	24	28	12

\*Okres 1.09. - 31.12.1994

\*\*Okres 1.01.-31.07.2000

W roku 1999, w ramach działalności Zakładu Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka, opracowano na zlecenie Ministerstwa Zdrowia "Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi". Dokument ten stwierdza m.in., że opieka domowa powinna być promowana jako najbardziej odpowiadająca potrzebom dzieci i rodziców, a także tańsza niż opieka stacjonarna. W dużych aglomeracjach istnieje uzasadnienie tworzenia zespołów zajmujących się wyłącznie opieką nad dziećmi. W innych miastach, gdzie nie istnieją hospicja dla dzieci, najwłaściwszą formą jest mały zespół wyszkolony w opiece nad dziećmi, działający w oparciu o istniejące hospicjum dla dorosłych i oddział pediatryczny (np. onkologii dziecięcej).

W 1999 roku na podstawie "Standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi" opracowano ankietę, którą przesłano w październiku 1999 roku do lekarzy z 39 hospicjów. Lekarze ci ukończyli wcześniej organizowany przez nas kurs opieki paliatywnej nad dziećmi, zadeklarowali gotowość świadczenia domowej opieki paliatywnej dzieciom w swoim rejonie oraz wyrazili zgodę na zamieszczenie własnego nazwiska i innych danych w internecie (<http://www.hospicjum.waw.pl>), co umożliwi innym lekarzom kierowanie pacjentów. Otrzymano 37 wypełnionych ankiet (95%). Nie uzyskano dwóch ankiet z hospicjów w Ciechanowie i Zawierciu.

W badanym okresie jednego roku (3.10.1998 - 11.10.1999) 171 dzieci poniżej 18 roku życia objętych zostało domową opieką paliatywną. Ponad połowa z nich (55%) przebywała pod opieką trzech hospicjów (Warszawa, Lublin, Mysłowice). Kolejne 25 hospicjów udzieliło pomocy kilkunastu dzieciom (od 1 do 10; średnia 3,08). Zaś 9 hospicjów w ogóle nie miało pacjentów pediatrycznych.

Z danych Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci wynika, że liczba zgłoszonych pacjentów wynosiła 12,54 na milion mieszkańców. Ekstrapolując ten współczynnik na obszar całego kraju można szacunkowo przyjąć, że zapotrzebowanie na tego typu opiekę w Polsce dotyczyło 485 pacjentów. Oznacza to, że systemem opieki domowej objęto 35% potrzebujących z terenu całego kraju i 69% z terenu objętego działaniem badanych hospicjów.

Z danych GUS wynika, że w Polsce w latach 1985-1996 umierało w domu średnio 312 dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie rocznie (tzn. 8 na milion mieszkańców lub 2,7 na 100.000 dzieci). Zakładając, że w badanym okresie zmarła w domu podobna liczba dzieci, można przyjąć, że systemem zostało objętych 27% z nich z terenu całego kraju, a 52% z terenu objętego działaniem badanych hospicjów.

Powyższe szacunki wskazują, że nie wszyscy potencjalni pacjenci trafiają pod opiekę hospicjów. Główną przyczyną takiego stanu rzeczy jest prawdopodobnie brak właściwej współpracy pomiędzy oddziałami pediatrycznymi a hospicjami (tam gdzie system opieki domowej istnieje) oraz braku programów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi (na pozostałym terenie kraju). Z tego względu potrzebne są obecnie dwa kierunki działań: poprawa współpracy pomiędzy oddziałami pediatry i hospicjami oraz rozwój systemu domowej opieki paliatywnej w nowych ośrodkach i rejonach nie objętych tego typu opieką.

Według danych GUS o liczbie mieszkańców z grudnia 1999 roku sporządzono listę rejonów objętych przez poszczególne

>>>



Ryc. 1. Dostępność domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce - rejonu objęte działaniem hospicjów (Kolor czerwony - hospicja dla dzieci. Kolor zielony - hospicja dla dorosłych prowadzące również opiekę nad dziećmi. Kolor żółty - brak domowej opieki paliatywnej nad dziećmi.) dane z 2000 roku.

hospicja. Obszar objęty domową opieką paliatywną nad dziećmi zamieszkiwało łącznie 19.856.892 osób, co stanowi 51% ludności Polski (rycina 1).

Analiza liczby pacjentów poszczególnych hospicjów wykazuje, że hospicja specjalizujące się w domowej opiece nad dziećmi powinny obejmować obszar o populacji powyżej miliona. W przeciwnym razie liczba pacjentów będzie zbyt mała, aby uzasadnić działanie takiego zespołu. W rejonach poniżej miliona mieszkańców opiekę powinny prowadzić hospicja dla dorosłych spełniające minimalny standard Instytutu Matki i Dziecka.

Należy dążyć do sytuacji gdy w danym rejonie tylko jedno hospicjum prowadzi opiekę nad dziećmi, z uwagi na specyficzne i trudne do spełnienia wymagania oraz małą liczbę pacjentów. W ten sposób zainwestowane środki zostaną lepiej wykorzystane.

Określenie minimalnego standardu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi pozwoliło ocenić możliwości techniczne poszczególnych ośrodków, konieczne do prowadzenia skutecznej opieki. W zasadzie tylko 1/3 badanych placówek dysponuje niezbędnym sprzętem medycznym. Pozostałe hospicja wymagają określonych środków finansowych na zakup sprzętu.

Dofinansowania na zakup sprzętu wymagają przede wszystkim hospicja, które już obejmują populacje powyżej miliona mieszkańców. Dowiodły bowiem, że ich własny potencjał gwarantuje rozwinięcie skutecznego systemu opieki domowej nad dziećmi. W tych rejonach uzasadnione byłoby wyodrębnienie programów opieki nad dziećmi jako samodzielnych placówek.

Inne hospicja, obejmujące rejonu poniżej miliona mieszkańców, które mogą liczyć na stosunkowo małą liczbę pacjentów pediatrycznych, powinny również uzyskać dostęp do niezbędnego sprzętu. Problem prawidłowego wykorzystania sprzętu mogłaby rozwiązać fundacja wypożyczająca koncentratory tlenu, ssaki, pulsoksymetry, pompy infuzyjne, inhalatory i materace przeciwoleżynowe w przypadku odpowiedniego zamówienia dla konkretnego dziecka. Po śmierci dziecka sprzęt byłby zwracany i udostępniany innym hospicjom.

Wprowadzenie w całej Polsce systemu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi jest procesem wymagającym czasu i wielokierunkowych działań edukacyjnych, organizacyjnych i finansowych. Tworzenie zespołów hospicyjnych wymaga ponadto określonej wiedzy psychologicznej na temat zapobiegania zespołowi wypalenia zawodowego u pracowników.

W Polsce niewątpliwie istnieje populacja pacjentów pediatrycznych, którzy wymagają opieki paliatywnej. Dotychczas większa część tych chorych umierała w szpitalach, co sugeruje potrzebę kształcenia w dziedzinie opieki paliatywnej lekarzy i pielęgniarek znajdujących zatrudnienie w szpitalach dziecięcych, szczególnie na oddziałach onkologii, hematologii i intensywnej terapii. Natomiast dzieci umierające w domu i ich rodziny powinny zostać objęte systemem opieki paliatywnej w miejscu zamieszkania. Programy wsparcia w żałobie powinny być dostępne dla wszystkich rodzin, bez względu na miejsce śmierci dziecka.

Dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie doświadczają w okresie terminalnym wielu przykrych objawów, z których najczęstszym jest ból. Zarówno ból jak i inne objawy mogą być skutecznie leczone w warunkach domowych przez zespół hospicyjny spełniający odpowiedni standard. Dodatkową zaletą systemu opieki domowej jest ochrona dzieci przed uprzejmą, eksperymentalną i kosztowną terapią nastawioną na przedłużanie życia, której zastosowanie jest wysoce prawdopodobne w warunkach szpitalnych.

Ponieważ populacja dzieci wymagających opieki paliatywnej jest stosunkowo niewielka i rozproszona na terenie całego kraju - należy precyzyjnie określić, do których grup zawodowych lekarzy i pielęgniarek powinny być adresowane programy szkoleniowe. Niewątpliwie teoretyczne podstawy leczenia bólu i opieki paliatywnej u dzieci powinny znaleźć swoje stałe miejsce w programach specjalności lekarskich w dziedzinach: pediatrii, onkologii i hematologii dziecięcej, medycyny paliatywnej, anestezjologii i intensywnej terapii, chirurgii dziecięcej oraz medycyny rodzinnej (a także odpowiednich specjalności pielęgniarstwa). Ten, siłą rzeczy ogólny i podstawowy zakres wiedzy powinien stanowić pierwszy poziom kształcenia podyplomowego. Poniżej przedstawiono propozycję modułu dotyczącego opieki paliatywnej nad dziećmi, który powinien zostać włączony do programów ww. specjalności lekarskich i pielęgniarstwa.

#### WYBRANE ZAGADNIENIA Z ZAKRESU OPIEKI PALIATYWNEJ NAD DZIEĆMI

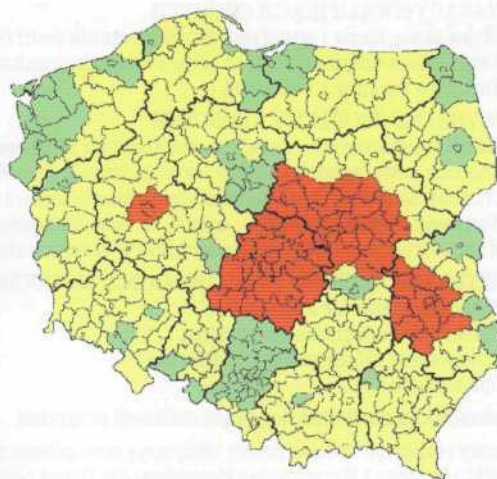
##### Cel kształcenia

Poznanie zasad i odmienności opieki paliatywnej nad dziećmi ze schorzeniami ograniczającymi życie i ich rodzinami.

##### Treści nauczania

#### 1. WPROWADZENIE DO OPIEKI PALIATYWNEJ NAD DZIEĆMI

- \* Definicje
- \* Klasyfikacja schorzeń ograniczających życie u dzieci
- \* Epidemiologia
- \* Modele opieki paliatywnej
- \* Minimalny standard zespołu opieki domowej
- \* Potrzeby dzieci i ich rodzin
- \* Ocena jakości opieki





## 2. ZASADY KWALIFIKACJI CHORYCH

- \* Etyka zaniechania i wycofywania się z leczenia podtrzymującego życie u dzieci
- \* Kwalifikacja dziecka do opieki paliatywnej w warunkach domowych
- \* Rozmowa wstępna z rodzicami

## 3. WYBRANE PROBLEMY KLINICZNE

- \* Choroby nowotworowe - zasady leczenia bólu wg Światowej Organizacji Zdrowia i Międzynarodowego Towarzystwa Badania Bólu
- \* Choroby nowotworowe - zasady leczenia innych objawów w terminalnej fazie choroby
- \* Choroby neurologiczne i metaboliczne - zasady leczenia objawów w terminalnej fazie choroby
- \* Wady serca i kardiomiopatie - zasady leczenia objawów w terminalnej fazie choroby
- \* Mukowiscydoza - zasady leczenia objawów w terminalnej fazie choroby

## 4. WYBRANE PROBLEMY PSYCHOLOGICZNE I DUCHOWE

- \* Porozumiewanie się z dziećmi
- \* Opieka psychologiczna nad rodziną
- \* Przeżywanie żaloby po stracie dziecka
- \* Opieka duchowa

### Wskazówki metodyczne dotyczące realizacji programu

Formy realizacji: Specjalizujący otrzymają szczegółowe materiały opracowane przez Zakład Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka i Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (skrypt, strona w internecie, ponadto dostęp do kaset video w siedzibie Zakładu) i sami przygotują się do zaliczenia.

Sposób zaliczenia: Kolokwium

Drugi, znacznie bardziej zaawansowany poziom kształcenia podyplomowego powinien być dostępny dla tych wąskich grup lekarzy i pielęgniarek, którzy bezpośrednio sprawują opiekę nad dziećmi ze schorzeniami ograniczającymi życie i ich rodzinami. Identyfikacja tych grup ma kluczowe znaczenie dla skuteczności programów szkoleniowych i, co się z tym wiąże, uzyskania właściwego poziomu opieki paliatywnej. Dlatego program ustawicznego szkolenia powinien objąć następujące grupy:

- \* wszystkich lekarzy i pielęgniarki z hospicjów zajmujących się wyłącznie opieką nad dziećmi (obecnie: Warszawa, Lublin, Łódź i Poznań),
- \* wybranych lekarzy i pielęgniarki z hospicjów dla dorosłych, które również prowadzą opiekę nad dziećmi w rejonach nie objętych przez ww. hospicja,
- \* jednego lekarza i jedną pielęgniarkę z każdego oddziału onkologii i hematologii dziecięcej.

Liczebność tej grupy należy szacować na 150-200 osób. Udostępnienie im możliwości odbywania indywidualnych staży w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, udziału w corocznych kursach oraz korzystania z materiałów edukacyjnych - powinno zapewnić wystarczającą liczbę kompetentnych fachowców na terenie kraju. Bardzo ważnym kryterium doboru tych osób powinna być ich własna, nieskrepowana decyzja o podjęciu pracy w tak trudnej dziedzinie, jaką jest opieka paliatywna nad dziećmi i ich rodzinami. Właśnie z tego względu ten typ zaawansowanego, indywidualnego szkolenia nie powinien być włączany do programów specjalności lekarskich i pielęgniarskich. Jest oczywiste, że nie każdy pediatra, anesteziolog, czy nawet specjalista medycyny paliatywnej będzie chciał w przyszłości podjąć tego typu pracę. Według profesora Jacka Luczaka, Konsultanta Krajowego w dziedzinie medycyny paliatywnej, nie wszystkie osoby sprawujące opiekę paliatywną nad dorosłymi są gotowe podjąć się opieki nad umierającymi dziećmi.

Istotnym utrudnieniem we wprowadzaniu "Standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi" jest brak rozporządzenia Ministra Zdrowia w tej sprawie. Brak również akredytacji Ministerstwa Zdrowia uprawniającej Zakład Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka i Warszawskie Hospicjum dla Dzieci do prowadzenia kształcenia podyplomowego oraz wydawania odpowiednich certyfikatów. Istnieje potrzeba oficjalnego powołania ośrodka naukowego i klinicznego, który koordynowałby działania na terenie kraju i prowadził nadzór specjalistyczny. W obecnej sytuacji, ani hospicja, ani Kasy Chorych nie są zobligowane do przestrzegania "Standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi". Skutkiem tego stanu rzeczy jest fakt podejmowania opieki nad dziećmi przez hospicja, które nie są w pełni do tego przygotowane oraz uzurpowanie sobie przez niektóre Kasy Chorych prawa do rozstrzygnięcia kwestii merytorycznych.

Wprowadzanie przedstawionych powyżej propozycji w kształceniu podyplomowym lekarzy i pielęgniarek, powinno następować równoległe do niezbędnych regulacji prawnych w dziedzinie polityki zdrowotnej. Zgodnie z przepisem art. 9 ust. 3 pkt. 2 ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz. U. Nr 138, poz. 682 z późniejszą zmianą) Minister Zdrowia może określić w drodze rozporządzenia standardy postępowania i procedury medyczne wykonywane w zakładach opieki zdrowotnej w celu zapewnienia właściwego poziomu i jakości świadczeń zdrowotnych. Dopiero tego typu rozporządzenie stworzyłoby podstawy prawne dla rozwoju opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce.

### WNIOSKI

1. W Polsce istnieje zapotrzebowanie na domową opiekę paliatywną nad dziećmi, jak również 37 hospicjów, które są gotowe tego typu opiekę sprawować.
2. Potrzebne jest wprowadzenie przez Ministra Zdrowia standardów określających jak domowa opieka paliatywna nad dziećmi powinna być świadczona.
3. Pożądane jest wyznaczenie przez Ministra Zdrowia ośrodka naukowego i klinicznego, który odpowiadałby za koordynację i nadzór nad krajowym systemem domowej opieki paliatywnej nad dziećmi oraz kształcenie podyplomowe w tej dziedzinie.
4. Aktualny poziom rozwoju domowej opieki paliatywnej nad dziećmi jest niewystarczający i wymaga podjęcia działań edukacyjnych, organizacyjnych i finansowych.
5. Rozwój domowej opieki paliatywnej nad dziećmi powinien następować przez tworzenie zespołów specjalizujących się w opiece nad dziećmi, obejmujących populację powyżej miliona mieszkańców oraz przez tworzenie programów opieki nad dziećmi w hospicjach dla dorosłych na pozostałym terenie kraju.



## LISTA LEKARZY PRZYGOTOWANYCH DO SPRAWOWANIA DOMOWEJ OPIEKI PALIATYWNEJ NAD DZIEĆMI

Lp	Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon objęty opieką domową (wg powiatów)	Telefon do zgłoszenia pacjenta	Fax
1.	Biała Podlaska	Zespół Opieki Paliatywnej	Krzysztof Rożen	ul. Warszawska 15	m. Biała Podlaska, bialski	0-83-342-81-75 godz. 8.00-15.00	090 23 20 67
2.	Białystok	ZOZ Hospicjum Domowe	Dariusz Kożuchowski	ul. Piotrkowska 2	m. Białystok, białostocki	0-85-742-10-00 0610 48 57 09 godz. 15.00-17.00	
3.	Bydgoszcz	Oddział Opieki Paliatywnej w Domu Sue Ryder	Andrzej Stachowiak	ul. Roentgena 3	m. Bydgoszcz	0-52-343-19-14 w. 585 0603 96 32 96 w godz. 8.00-15.00	052-343-76-86
4.	Chełm	ZOZ Oddział Opieki Paliatywnej	Tomasz Jankowski	ul. Ceramiczna 1	m. Chełm, chełmski	0-82-564-02-21 w.242	
5.	Częstochowa	Niepubliczny Zakład Opieki Paliatywnej	Barbara Huras	ul. Dekabrystów 17/19	m. Częstochowa, częstochowski, kłobucki, lubliński, myszkowski	0-34-322-33-16 do 16-tej, 0-34-361-09-82 całodobowo	0-34-361-09-82
6.	Elbląg	Hospicjum Św. Jerzego im. Aleksandry Gabryśia	Wiesława Pokropska	ul. Kopernika 26/28	m. Elbląg, braniewski, elbląski; woj. pomorskiego: kwidziński, malborski, nowodworski	0-55-234-41-19 całodobowy (sekretarka)	0-55-234-63-65
7.	Gdańsk	Wojewódzki Ośrodek Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej	Zbigniew Bohdan i Jacek Gołębiewsk	ul. Chodowieckiego 10	m. Gdańsk	0-58-302-30-31 w.413 i 405 w godz. 8.00-14.00	0-58-302-25-91
8.	Gorzów Wlk	Hospicjum Św. Kamila	Waldemar Gwozdowski	ul. Stilonowa 2	m. Gorzów Wlkp, gorzowski	0-95-732-26-80	0604-45-23-71
9.	Gubin	Zespół Opieki Paliatywnej	Elżbieta Strońska	ul. Śląska 35	krośnieński	0-68-359-32-16 w.149	0-68-359-41-54
10.	Hrubieszów	ZOZ Poradnia Opieki Paliatywnej i Walki z Bólem	Józef Lebedowicz Maria Dyndor	ul. Mickiewicza 2	m. Hrubieszów, hrubieszowski	0-84-696-20-81 w.271 w godz. 8.00-15.00	0-84-696-32-51 0-84-697-06-86
11.	Kalisz	Poradnia Opieki Paliatywnej	Wiesław Majewicz	ul. Polna 29	m. Kalisz, kaliski	0-62-766-62-24 całodobowo 0604 43 14 58	0-62-764-51-21
12.	Katowice	Stowarzyszenie "Hospicjum"	Maria Gross	ul. Plebiscytowa 8	m. Katowice, m. Ruda Śląska, m. Siemianowice Śląskie, m. Sosnowiec	0-32-202-94-85 całodobowy (sekretarka)	
13.	Kietrz	ZOZ Poradnia Opieki Paliatywnej	Urszula Preisner-Softysiak	ul. Biskupa Konrada 1	głubczycki	0-77-485-15-22 0-77-485-43-47 w godz. 7.00-15.00	0-77-485-43-47
14.	Koszalin	Hospicyjny Zakład Opieki Zdrowotnej	Andrzej Melka	ul. Słoneczna 15	m. Koszalin, koszaliński	0-94-340-36-96	
15.	Kraków	Hospicjum Św. Łazarza	Teresa Weber	ul. Fatimska 17	m. Kraków	0-12-641-46-55 0601 32 51 49	0-12-641-46-59
16.	Kutno	Hospicjum Kutnowskie	Barbara Balawajder	al. ZHP 8	kutnowski	0-24-253-73-10 całodobowo	
17.	Lublin	Lubelskie Hospicjum dla Dzieci	Danuta Śledź-Obara	ul. Leszczyńskiego 6	m. Lublin, janowski, krasnostawski, kraśnicki, lubartowski, lubelski, łęczyński, opolski, puławski, rycki, świdnicki	0-81-743-77-99 0-81-743-75-55 w godz. 9.00-17.00	0-81-743-75-55
18.	Lask	Ośrodek Leczenia Bólu i opieki Paliatywnej	Sławomir Saładajczyk	ul. Warszawska 62	laski	0-43-675-55-55 w.459 w godz. 8.00-15.00	0-43-676-11-89
19.	Łęczyca	Poradnia Opieki Paliatywnej	Zofia Kaźmierczak	ul. Zachodnia 6	łęczycki	0-24-388-26-01 wew.155 w godz. 8.00-17.00	
20.	Łódź	Łódzkie Hospicjum dla Dzieci	Piotr Stengert	ul. Pasterska 12/14	województwo łódzkie	0-42-656-77-86 0-42-659-97-82	0-42-656-97-82
21.	Mielec	Zespół Opieki Paliatywnej	Zbigniew Majsak	ul. Biernackiego 2a	mielecki	0-17-586-47-81 całodobowy	0-17-586-47-81



Lp	Miasto	Nazwa placówki	Imię i nazwisko lekarza	Adres	Rejon objęty opieką domową (wg powiatów)	Telefon do zgłaszania pacjenta	Fax
22.	Mysłowice	Zespół Opieki Hospicyjnej	Jolanta Markowska	ul. Cegielniana 7b	m. Bytom, m. Chorzów, m. Dąbrowa Górnicza, m. Gliwice, m. Jaworzno, m. Katowice, m. Mysłowice, m. Piekary Śląskie, m. Ruda Śląska, m. Rybnik, m. Siemianowice Śląskie, m. Sosnowiec, m. Świętochłowice, m. Tychy, m. Zabrze, m. Żory, bedziński, gliwicki, mikłowski, pszczyński, raciborski, rybnicki, tarnogórski, tyski, zawierciański	0-32-222-35-13 0-32-222-32-68	0-32-222-35-13
23.	Nysa	Hospicjum Opieki Paliatywnej	Barbara Januszewska	ul. Sienkiewicza 7 b	nyski	0-77-435-89-67 od godz. 15-tej	
24.	Płock	Miejskie Hospicjum Płockie	Maciej Wiewiórowski	ul. Sienkiewicza 24	m. Płock, gostyniński, płock, sierpecki	0-24-268-69-26	0-24-268-69-26
25.	Poznań	Wielkopolskie Hospicjum dla Dzieci	Anna Sawińska	ul. 27 Grudnia 3	czarnkowsko-trzcionecki, gnieźnieński, gostyniński, grodzki, jarociński, kościański, leszczyński, międzychodzki, nowotomyski, obornicki, poznański, słupecki, szamotulski, średzki, śremski, węgrowski, wolsztyński, wrzesiński	0-61-855-11-76	0-61-855-32-30
26.	Radom	ZOZ Poradnia Opieki Paliatywnej i Poradnia Leczenia Bólu	Joanna Lewandowska	ul. 1905 roku	m. Radom, radomski	0-48-360-19-78 w godz. 8.00-19.00	
27.	Słupsk	Poradnia Opieki Paliatywnej i Leczenia Bólu	Ireneusz Kosna	ul. J. Pawła II 1	m. Słupsk, słupski	0-59-842-60-11 w.29 w godz. 8.00-15.00	
28.	Suwałki	Zespół Opieki Paliatywnej	Paweł Drozdowski Maciej Smarzewski	ul. Reja 69b	m. Suwałki, augustowski, sejneński, suwalski	0-87-567-69-10 godz. 8.00-15.00, po 15-tej sekretarka	0-87-567-69-10
29.	Szczecin	Hospicjum Św. Jana Ewangelisty	Maria Cygan	ul. Pokoju 77	m. Szczecin, m. Świnoujście, goleniowski, gryfiński, gryfiński, kamieński, policki, pyrzycki, stargardzki	0-91-433-71-86,	0-603-164-334,
30.	Szczecin	Regionalny Szpital Onkologiczny Zespół Opieki Paliatywnej	Maria Jackowska	ul. Piłsudskiego 40/42	m. Szczecin	0-91-434-15-68 w godz. 7.00-16.00 0601 782 647	0-91-434-15-68
31.	Toruń	Hospicjum "Światło"	Edward Krajewski	ul. Rejtana 6	m. Toruń, toruński	0-56-651-14-37 całodobowy	0-56-651-14-37
32.	Wałbrzych	Niepubliczny Zakład Opieki Paliatywno-Hospicyjnej	Teresa Nowak	ul. Krasińskiego 8	m. Wałbrzych, świdnicki, wałbrzyski	0-74-841-67-94 w godz. 8.00-15.00 0602 780 183	
33.	Warszawa	Warszawskie Hospicjum dla Dzieci	Tomasz Dangel Artur Januszaniec Marek Karwacki	ul. Agatowa 10	m. Siedlce, garwoliński, grójecki, kozienicki, legionowski, miński, nowodworski, otwocki, piaseczyński, płoński, pruszkowski, pułtowski, siedlecki, sochaczewski, warszawski, warszawski zachodni, wągrowski, wołomiński, wyszkowski, żyrardowski	0-22-678-16-11 0-22-678-17-11	0-22-678-99-32
34.	Wrocław	Zespół Opieki Domowej w ZOZ Oddział Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej	Zbigniew Kaczmarek	ul. Wieniecka 43	m. Wrocław, aleksandrowski, lipnowski, radziejowski, rypiński wrocławski	0-54-412-90-00 w. 388 0601 636 992	0-54-413-11-00 w. 445
35.	Wrocław	Zespół Opieki Paliatywnej Dolnośląskie Centrum Onkologii	Renata Opalińska	ul. Hirsfelda 12	m. Wrocław	0-71-332-67-14	0-71-361-55-61
36.	Zamość	Oddział Opieki Paliatywnej SP Z ZOZ	Ewa Hanna Zatyka	ul. Peowiaków 1	m. Zamość	0-84-639-34-31 w. 558 w godz. 8.00-15.00	0-84-638-51-45



# Warsaw Symphony Orchestra zagrała dla WHdD

W dniu 28 maja 2000 r. w Muzeum Kolekcji im. Jana Pawła II odbył się charytatywny koncert Warsaw Symphony Orchestra pod dyrekcją pana Marka Sewena, z którego dochód został przeznaczony na rzecz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Gościnnie na fortepianie zagrała znana niewidoma japońska pianistka Yuko Nagayoshi. Koncert został zorganizowany przez Warszawski Impresariat Muzyczny oraz Polskie Towarzystwo Lekarskie. Podczas występu zostały zaprezentowane dwa koncerty fortepianowe:

koncert fortepianowy nr 17 G-dur KV 453 W.A. Mozarta  
i V koncert fortepianowy Es-dur op. 73 L. van Beethovena.

Koncert słowem wstępu rozpoczął prof. Jerzy Woy-Wojciechowski natomiast po skończonym występie odbył się bankiet z udziałem artystów, organizatorów oraz zgromadzonych gości i części zespołu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Tomek Komorowski

\*\*\*

"Widzącymi tylko paluszkami błędząc po klawiszach  
wystukujesz piękną melodię, aż dusza ma gra."

Z podziękowaniem za piękny koncert

Teresa Oskroba-Guźniczak  
(mama zmarłego Piotrusia, pacjenta WHdD)

Pianistka Yuko Nagayoshi z dyrygentem  
p. Markiem Sewenem



Zespół WHdD wraz z pianistką Yuko Nagayoshi,  
od lewej Elżbieta Heidrich, Tomek Komorowski, Jan Haluch,  
org. koncertu, Yuko Nagayoshi, Jolanta Słodownik,  
Elżbieta Szablewska stażystka WHdD, Teresa Oskroba-Guźniczak,  
Agnieszka Chmiel, Rajmund Nafalski.





# Kto jest kim w Hospicjum?



**Agnieszka Ćwiklik**  
pielęgniarka



**Basia Tokarz**  
pielęgniarka



**Paweł Łojewski**  
informatyk



**Rajmund Nafalski**  
grupa promocii

## Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ul. Agatowa 10  
03 - 680 Warszawa

tel.: (0 22) 678 16 11

tel.: (0 22) 678 17 11

fax.: (0 22) 678 99 32

e-mail: [publicrelation@hospicjum.waw.pl](mailto:publicrelation@hospicjum.waw.pl)

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

## Konta bankowe:

Pekao S.A. VI/O Warszawa  
nr 12401082-65000397-2700-401112-001

PBK IX O/W-wa  
nr 11101040-537506-2700-1-74

## Dewizowe:

Pekao S.A. VI/O Warszawa  
nr 12401082-65000397-2700-457872-001  
ul. Tużycka 7  
03 - 683 Warszawa

## Siedziba redakcji INFORMATORA

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

e-mail: [info@hospicjum.waw.pl](mailto:info@hospicjum.waw.pl)

## INFORMATOR redaguje

Tomek Komorowski  
wraz z zespołem wolontariuszy.

Projekt, skład komputerowy i naświetlanie  
wykonała nieodpłatnie agencja reklamowa

**PRINTCENTRE**  
DOM PRODUKCYJNY S.C.

Wyrazy szczególnego podziękowania dla  
Michała Chodakowskiego  
za pomoc przy powstawaniu tego numeru  
Informatora.

Druk wykonało nieodpłatnie  
Studio Poligraficzno-Reklamowe  
Jarosław Wanielista i Marek Adamczyk  
ul. Augustówka 1, 02-981 Warszawa

Liczba egzemplarzy: 4500  
ISSN 1428-5630