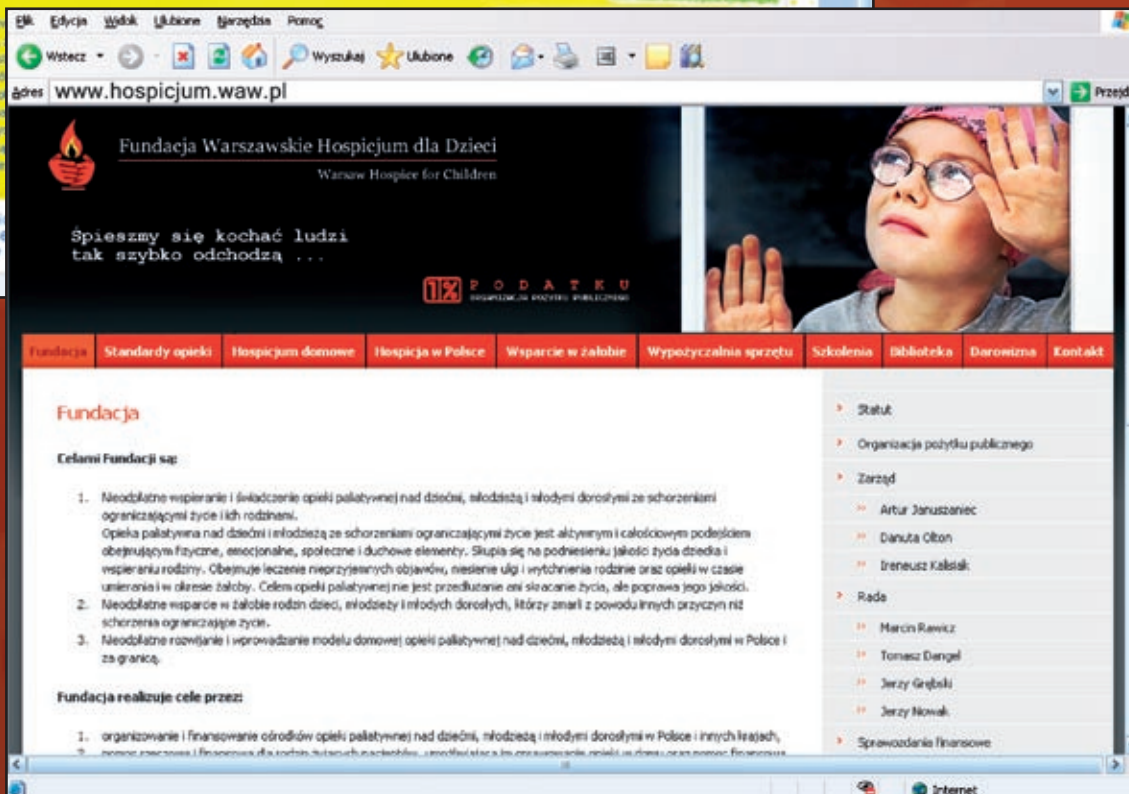
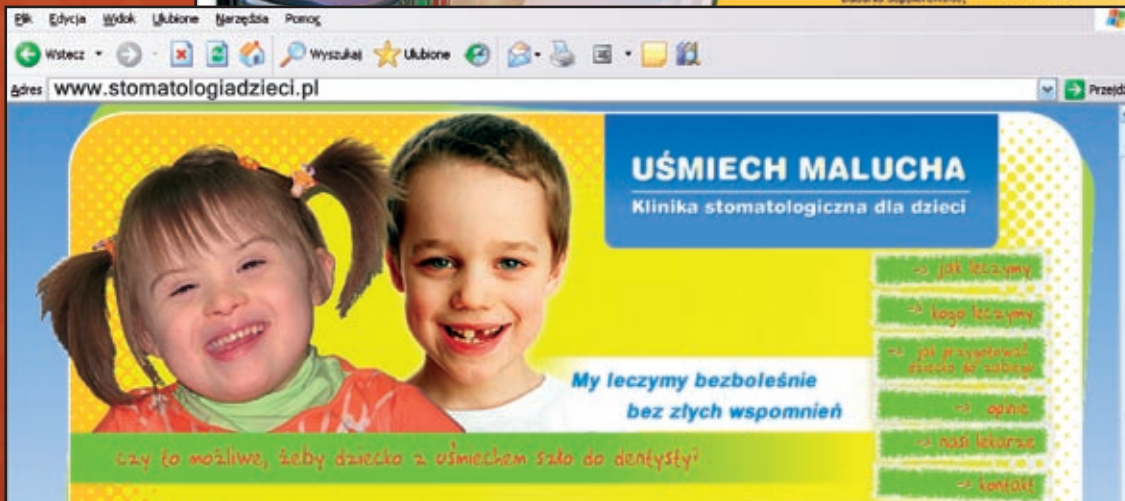
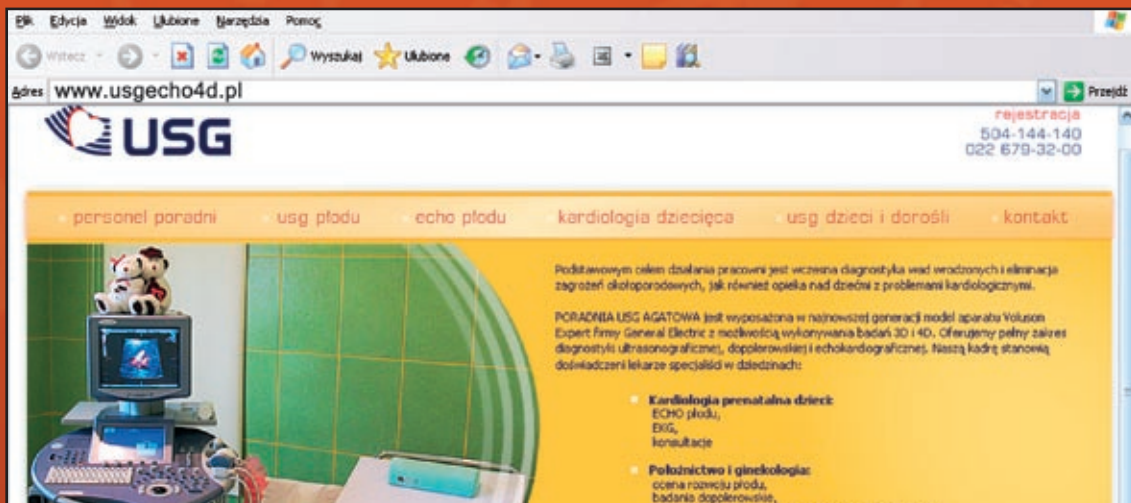


hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 4 (38) grudzień 2006



ZAPRASZAMY DO ODWIEDZANIA NASZYCH NOWYCH STRON WWW



„Nie umiem Ci Panie dziękować
zbyt małe są moje słowa
przyjmij moje milczenie
i naucz mnie życiem dziękować...”

Drodzy Czytelnicy

Zbliża się czas, kiedy z bliskimi nam osobami
spotkamy się przy wigilijnym stole
i podzielimy się opłatkiem.

Życzymy, aby Święta Bożego Narodzenia
upłynęły w atmosferze miłości i życzliwości,
by był to czas pojednania
i wzajemnego zrozumienia,
by pod choinką każdy znalazł
wymarzony prezent.

Zaś w nadchodzącym 2007 roku życzymy
dobrego zdrowia i wszelkiej pomyślności.

Zespół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Błogosławiony Czas

„To co się zdarzyło nam
To pachnący chlebem dom
Z roześmianą buzią twą”



Ania Mrzygłód

Kilkanaście miesięcy choroby Ani nauczyło nas wielu rzeczy. Jedną z nich to – nie planować. W marcu 2005 roku życie naszej rodziny wywróciło się do góry nogami. Nasza córeczka Ania zachorowała – lekarze, którzy postawili diagnozę, już wtedy nie dawali nam żadnej nadziei – nowotwór złośliwy nerki. Jeszcze przez wiele miesięcy walczyliśmy –

chemioterapia w Centrum Zdrowia Dziecka, wizyty u bioenergoterapeutów, szukanie cudownej terapii czy leku, który by coś zmienił, zadziałał...

W styczniu 2006 roku zostaliśmy niejako zmuszeni do przejścia pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. To była trudna decyzja. Już samo słowo „hospicjum” nas przerażało. Dziś – z perspektywy miesięcy – nie żałujemy tej decyzji, może tylko tego, że zdecydowaliśmy się na to tak późno...

Ostatnie pół roku było czasem walki już nie z chorobą, ale z bólem. Dzięki pomocy Hospicjum Ania – pomimo ciągle rozwijającej się choroby – mogła normalnie funkcjonować: biegała razem z nami do teatru, kina, do restauracji, na zakupy...

Nie planowaliśmy niczego... Nie mogliśmy planować. Trudno było przewidzieć, co będzie za tydzień, za miesiąc, trudno było nawet przewidzieć, co będzie jutro... Ale staraliśmy się żyć normalnie. Wtedy, gdy Ania czuła się lepiej, życie toczyło się swoim torem. Po trudnym roku szkolnym (Ania skończyła VI klasę z wyróżnieniem i zdała bardzo dobrze egzaminy kończące szkołę podstawową) zaczęliśmy myśleć o wakacjach. To też było trudne. Ania – choć nie chcieliśmy tego widzieć – była coraz słabsza, miała coraz mniej siły na walkę z chorobą. Znowu pomocni okazali się pracownicy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci – pomogli załatwić 2-miesięczny urlop dla taty Ani. Spełnili też Jej kolejne marzenie – pobyt na wczasach w ośrodku Rusałka nad jeziorem Narty koło Szczytna. Ania była już tam w roku ubiegłym. Bardzo się Jej tam podobało. Spokój, cisza – jezioro i drzewa, które rosły tuż za oknem. Dzięki pomocy Hospicjum, pomocy Wujka Artura i Cioci Basi – mogliśmy z całą rodziną pojechać na początku lipca w to piękne miejsce.

Był to czas dla nas błogosławiony – byliśmy tam wszyscy razem – rodzina, która od tylu miesięcy była rozdzielona. Choroba Ani sprawiła, że ciągle byliśmy „na walizkach”: nasz dom był w Mławie, tymczasowo mieszkaliśmy w Warszawie,



Z rodziną na Mazurach.

jeziora. Spacerowała po lesie. Miała siłę, aby bawić się z młodszym bratem i kuzynami, którzy mieszkali w domku obok. Odwiedzali nas też dziadkowie i babcie, ciocie i wujkowie, nasi i Ani przyjaciele. Mogliśmy zwiedzać najbliższą okolicę. Ania lubiła Mikołajki – pojechaliśmy tam z Nią. Mogła jeszcze raz zobaczyć żaglówki i zjeść rybkę w restauracji. Cały czas, także podczas naszych wakacji, Ania przyjmowała leki i morfinę podawaną przez specjalną pompę – na tyle jednak małą i wygodną, że mieściła się w zgrabnej, modnej torebce, którą Ania sama sobie kupiła i lubiła mieć zawsze przy sobie.

Podczas pobytu nad jeziorem Narty byliśmy pod opieką hospicjum domowego w Olsztynie, ale nasza pielęgniarka Gosia z WHD odwiedzała nas też i tam. Ania bardzo ją lubiła i traktowała bardziej jak przyjaciółkę niż pielęgniarkę – dlatego jej wizyty sprawiały Ani dużą radość.

Z wczasów wróciliśmy w środę, 12 lipca. Wczwartek i piątek Ania słabła coraz bardziej... Odeszła w sobotę 15 lipca.

Cały czas mamy wrażenie, że zebrała wszystkie siły, które jeszcze Jej pozostały, aby móc być w tamtym miejscu z nami. Jesteśmy szczęśliwi, że mogliśmy być z Nią w ciszy i spokoju, że mieliśmy ten czas dla siebie...

Ania nauczyła nas cieszyć się z chwili. Tej, która JEST. To jedna z wielu cennych rzeczy, którą od Niej dostaliśmy w prezencie. Dziękujemy.

Rodzice Ani Mrzygłód

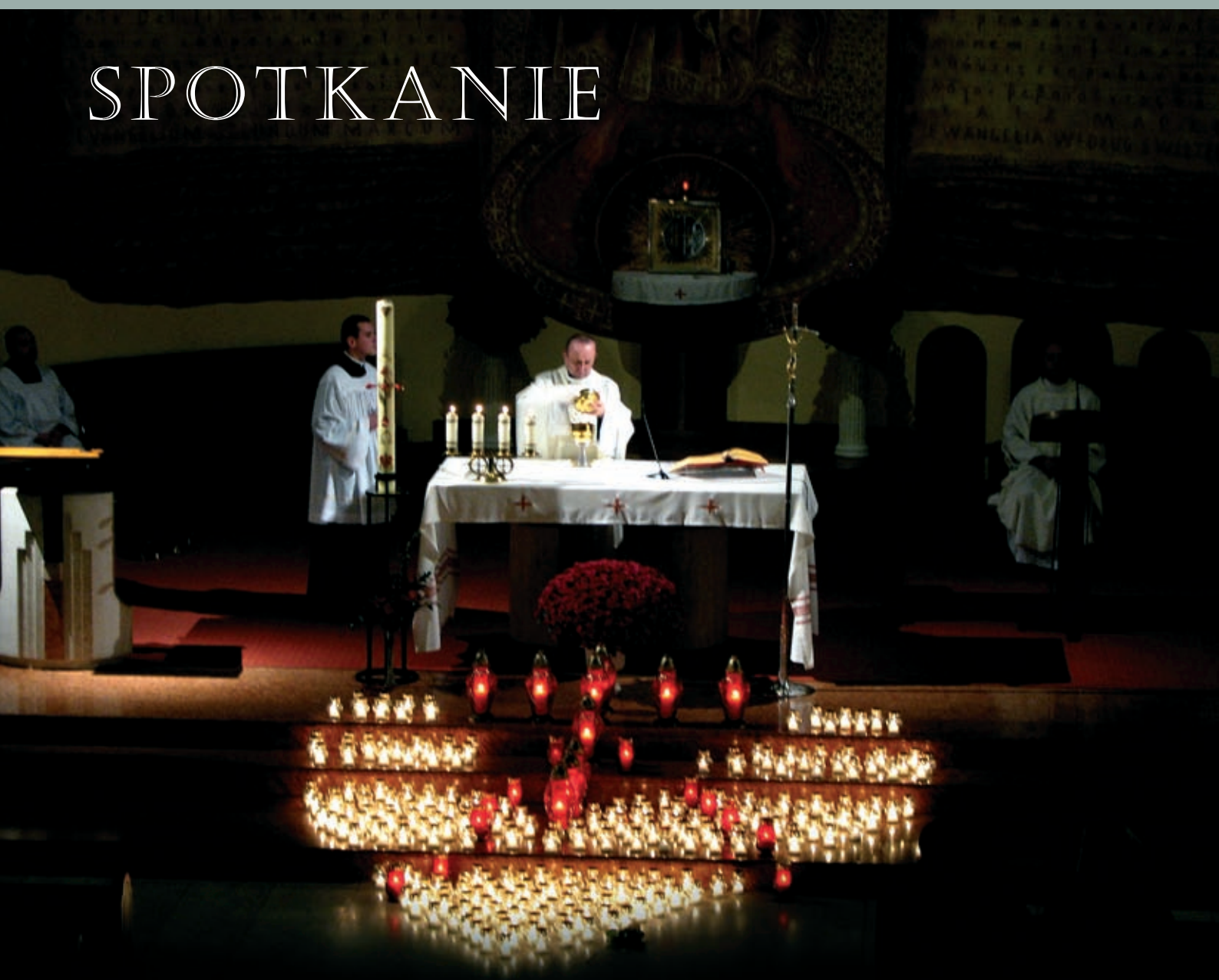
a Szymon, 7-letni brat Ani, był pod opieką dziadka i babci w Przasnyszu. Dwa tygodnie nad jeziorem Narty sprawiły, że znowu mogliśmy być RAZEM.

Ania czuła się dobrze – dużo odpoczywała leżąc na leżaku wśród drzew albo nad brzegiem



Z tatą i bratem Szymonem.

SPOTKANIE



Obyśmy ze wspomnień o umarłych dzieciach umieli uczyć się miłości do żyjących.

W dniu 5 listopada 2006 r. w kościele św. Marka Ewangelisty zgromadziliśmy się by uczestniczyć w corocznej Mszy św. za zmarłe dzieci, którymi opiekowało się Hospicjum, a także za ich bliskich – rodziców, rodzeństwo, dziadków, znajomych i nas wszystkich.

Przed ołtarzem ze zniczy ułożone „rozdarte bólem” krwawiące serce i z tego serca wyrasta krzyż – krzyż, w którym można zrozumieć wszystko to co się stało z naszymi dziećmi.

Homilię wygłosił o. Hubert Bieniek – Rektor Seminarium oo. Kamilianów.

Spotkanie z Jezusem i naszymi zmarłymi dziećmi w Eucharystii było dla każdego z nas czymś wzruszającym, ale przekonani jesteśmy, że ofiara dzieci włączona w ofiarę Jezusa ma sens i nam wszystkim

przynosi same dobre dary. Uczmy się od zmarłych dzieci miłości do żyjących naszych bliskich.

Po Mszy św. większość z nas spotkała się w przykościelnej salce, gdzie wspominkom nie było końca.

Chcielibyśmy podziękować wszystkim, którzy przyczynili się do naszego spotkania tak na Mszy św., jak i w salce – ks. proboszczowi Wacławowi Madejowi za gościnność w parafii, o. Hubertowi Bieniek za słowo Boże skierowane do Nas, Jarkowi Murawskiemu – organiście i jego koleżance grającej na flecie, scholi za śpiew, klerykom seminarium oo. Kamilianów, wolontariuszom WHD.

*Szczęść Boże!
o. Benedykt,*

kapelan Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

MAŁGOSIA



W ramionach mamy.

Małgosia cierpi na zespół wad wrodzonych, do Hospicjum została przyjęta w czerwcu 2006 r. Jej pierwszy kontakt z WHD miał jednak miejsce dużo wcześniej, gdy babcia Hania zgłosiła się z nią do prowadzonej przez naszą Fundację kliniki stomatologicznej na leczenie zębów. To wtedy, w trakcie konsultacji lekarskiej, okazało się, że z powodów zarówno medycznych, jak i społecznych dziewczynka kwalifikuje się do objęcia opieką przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Po przeprowadzeniu wywiadu środowiskowego, ustaliłem, że cała rodzina mieszkała w bardzo trudnych warunkach. W mojej ocenie całość budynku wymagała generalnego remontu.

W czasie opieki udzielono opiekunom Małgosi instruktażu i pomocy w pielęgnacji dziewczynki, zastosowano gorset umożliwiający jej zachowanie prawidłowej pozycji ciała i ustalono odpowiednią dietę, dzięki której dziewczynka zaczęła przybierać na wadze, aż do osiągnięcia odpowiedniej dla jej wieku masy ciała. Natomiast, jeśli chodzi o poprawę sytuacji społecznej, to udało się dzięki pomocy Burmistrzów miasta Marki i dzielnicy Targówek przeprowadzić remont domu, w którym

mieszka Małgosia z dziadkami. Zostały wymienione okna, w tym jedno na takie, które umożliwia wyjazd wózka dziewczynki na podwórko bezpośrednio z mieszkania. Wymieniono także instalację grzewczą, ocieplono i odnowiono ściany wewnątrz budynku. Firma IKEA podarowała Małgosi nowe łóżko i komplet szafek do pokoju, zaś firma SITA wykarczowała krzewy, blokujące dojazd do posesji i zasłaniające światło wpadające do domu. Dziadek dziewczynki wraz ze swoim najstarszym synem wymienił dach na nowy. Ze względu na trudną sytuację społeczną rodziny, udało się wynegocjować umorzenie rocznego długu za korzystanie z wody.

W chwili obecnej stabilny stan zdrowia dziecka, przekazana przez personel medyczny wiedza na temat opieki i pielęgnacji chorej oraz znaczna poprawa sytuacji społecznej pozwalają na wypisanie dziewczynki z Hospicjum pod opiekę lekarza pierwszego kontaktu. Jeśli stan zdrowia Małgosi zacznie się pogarszać, zostanie ponownie przyjęta pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Jednak w tym momencie nasza rola się kończy.

*Andrzej Falkowski
Pracownik socjalny WHD*



Podczas ćwiczeń z rehabilitantem Dariuszem Łuczakiem.

Rozmowa z Dariuszem Łuczakiem, rehabilitantem WHD

Od jak dawna pracujesz w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci?

W hospicjum pracuję od maja 2005 roku. Do pracy zgłosiłem się jeszcze w trakcie studiów i kończyłem je pracując już w hospicjum. Połączenie obowiązków zawodowych z zajęciami na dziennych studiach nie było łatwe, ale dzięki przychylności przełożonych udało mi się dostosować czas pracy do godzin nauki.

We wrześniu tego roku obroniłem pracę magisterską której tematem był „Wpływ hipoterapii na rozwój integracji sensorycznej u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym”.

Czym kierowałeś się podejmując decyzję o podjęciu pracy w hospicjum?

Decyzja o podjęciu pracy rehabilitanta w WHD była wynikiem mojego świadomego dążenia do pomocy drugiej osobie. Zawsze chciałem pomagać innym ludziom, a w szczególności dzieciom.

Dlaczego praca rehabilitanta w hospicjum jest tak ważna?

Zdarza się, że dzieci, które trafiają pod opiekę hospicjum nie były wcześniej odpowiednio rehabilitowane. Jako rehabilitant pomagam im uniknąć powstawania odleżyn, przykurczy mięśni i zachować jak najlepszą sprawność fizyczną. U dzieci z różnymi postaciami niewydolności oddechowej właściwa i skuteczna fizykoterapia często decyduje o ich życiu. Niektóre zabiegi pozwalają zmniejszyć ból i cierpienie albo, co ważniejsze, zapobiegać ich wystąpieniu.

Co w swojej pracy uważasz za najważniejsze, co decyduje o jej efektach?

Według mnie najważniejsze jest nawiązanie odpowiedniego kontaktu z rodzicami i, jeśli to możliwe, z dzieckiem. Z dzieckiem, oczywiście, nawiązuję bezpośredni kontakt podczas ćwiczeń. Od odpowiedniej współpracy z rodzicami zależą

efekty zabiegów rehabilitacyjnych. To właśnie na rodzicach spoczywa główny ciężar codziennych ćwiczeń z dzieckiem. Do mnie należy nauczenie ich, jak powinni te ćwiczenia wykonywać.

Czy oprócz ćwiczeń fizycznych są jeszcze inne metody przynoszące dzieciom ulgę?

Tak. Inną skuteczną metodą, stosowaną oczywiście w uzasadnionych przypadkach, są zabiegi z użyciem toksyny botulinowej. Zabiegi te polegają na ostrzyknięciu nadmiernie napiętych mięśni odpowiednią dawką tego środka. Wykonujemy te zabiegi wspólnie z dr. Arturem Januszańcem, anesteziologiem i doświadczonym lekarzem hospicjum, w celu zlikwidowania bolesnych przykurczy mięśni. Zabieg powoduje zwiększenie zakresu ruchomości w stawach, która jest ograniczona przez te przykurcze.

Kolejną metodą, którą stosuję w swojej pracy jest fizykoterapia. Metoda ta polega na wykonywaniu odpowiednich zabiegów ułatwiających ewakuację wydzieliny zalegającej w oskrzelach. Korzystam tutaj między innymi z urządzenia zwanego asystorem kaszlu, stosuję oklepywanie i drenaż ułożeniowy. Gdybyśmy nie wykonywali tych zabiegów, wielu naszych pacjentów miałoby problemy z oddychaniem, groziłoby im zapalenie płuc lub oskrzeli. Stosowany przez nas asystor kaszlu jest bardzo drogim urządzeniem – kosztuje ponad 20 tysięcy złotych. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest jedyną w Warszawie placówką, która wypożycza to urządzenie swoim podopiecznym do stosowania w domu.

W swojej pracy korzystasz jeszcze z wielu innych urządzeń, których nazw nie jestem w stanie sobie nawet przypomnieć.

Tak. W pracy korzystam z różnego rodzaju sprzętu. W codziennym użyciu jest pulsoksymetr, który stosuję, aby poznać jaki skutek odniosły zabiegi fizykoterapeutyczne i którym mierzę wysycenie hemoglobiny tlenem przed i po zabiegach. Do leczenia odleżyn stosuję laser. Aby zmierzyć

funkcję oddechową mam do dyspozycji spirometr. Przy pomiarach ciała - bardzo ważnych, gdy monitorujemy dietę pacjenta - stosuję przeróżne wagi, fałdomierz do pomiaru fałdu skórno-tłuszczowego i taśmę centymetrową do pomiaru obwodów głowy i klatki piersiowej. Goniometrem mierzę zakres ruchomości stawów. Ręczny masażer pomaga rozluźnić mięśnie. A różnego rodzaju łuski, pasy, wózki, protezy, wałki, poduszki szwedzkie pozwalają zachować odpowiednią pozycję ciała chorego dziecka. Wszystkie te urządzenia i przedmioty służą dzieciom w złagodzeniu ich cierpienia i poprawiają komfort ich życia.

Czym kierujesz się w swojej pracy?

To proste, w mojej pracy kieruję się przede wszystkim dobrem dziecka i swoją wiedzą. Dla każdego staram się dobierać indywidualnie zakres i program ćwiczeń rehabilitacyjnych. Potrzeby w tym zakresie ustalamy na odprawach zespołu WHD wspólnie z lekarzami i pielęgniarkami.

Ważne są dla mnie relacje z pacjentami i ich rodzinami. Traktując pacjentów po partnersku, sprawiam, iż nasza wspólna praca staje się o wiele łatwiejsza i uptywa w miłej atmosferze. Często rozmawiam z młodymi ludźmi o ich marzeniach, zainteresowaniach, o otaczającym świecie. To dzięki więzi, jaka zaczyna nas po jakimś czasie łączyć, możemy efektywnie pracować.

Praca w hospicjum nie należy do łatwych.

Praca z ciężko chorym, umierającym dzieckiem wyczerpuje przede wszystkim psychicznie. Jednak uśmiech i radość pacjentów czy ich rodziców, dodaje mi sił. Ja po prostu spełniam się w pracy i cieszę się, że potrafię pomóc, gdy jestem potrzebny.

Dziękuję za rozmowę

*Rozmawiał Andrzej Falkowski,
pracownik socjalny WHD.*



Podczas ćwiczeń z pacjentem WHD - Krzysiem.

Kubuś

Kubuś Pawłowski



Bardzo trudno jest pisać o kims, kogo się bardzo kocha i jest się bezsilnym wobec choroby, która dotyka najdroższą osobę, mojego synka Kubusia.

Ciąża przebiegała prawidłowo, ale lekarz często powtarzał, że dziecko jest małe. Urodziłam wcześniej dwoje dzieci i niepokoił mnie fakt, że Kubuś jest mały i ma dużą niedowagę. Kiedy prosiłam lekarza o jakieś dodatkowe badania, twierdził, że czasem tak bywa i nie ma powodu do niepokoju. Mam żal do siebie, że dałam usnąć moją czujność. Termin porodu ustalono na 1 maja 2006 r., a na podstawie USG na 1 czerwca, później 6 czerwca, 8 czerwca. To był ponad miesiąc różnicy, ale skoro lekarz powtarzał, że tak bywa i że dziecko jest zdrowe, tylko mniejsze przestałam się tym zamartwiać. Gdzieś w głębi duszy bałam się o synka i czułam, że jest coś nie tak. Pod koniec maja poczułam silny ból głowy. Pani doktor w przychodni zmierzyła mi ciśnienie – miałam 170/130 mm Hg. Dostałam skierowanie do szpitala. W szpitalu, po pierwszych badaniach zaczęłam dowiadywać się o złym stanie synka, o jego serduszku, braku nerki, o złych przepływach w mózgu. Te wszystkie informacje docierały do mnie jak zza ściany mgły. Nic nie rozumiałam, przecież Kubuś miał być zdrowy. Lekarze musieli wywołać poród. Kubuś urodził się

24 maja o godz. 19:18, ważył 2385 g i mierzył 50 cm, był malutki. Przez cały czas był przy mnie mąż, który potrafi wspierać w trudnych chwilach.

Kubusia zabrano na oddział wcześniaków. Ja nie mogłam tam pójść, ale mąż był przy nim. O godz. 23 podjęto decyzję o przewiezieniu synka do CZD w Międzylesiu. Podpisałam zgodę i nigdy nie zapomnę widoku inkubatora, w którym przewożono mojego synka. Pamiętam pustkę i totalny mętlik w głowie i złość, ogromną złość na lekarza, który nic nie widział podczas badań USG. Wysłałam ze szpitala na własne żądanie i od razu z mężem pojechaliśmy do Kubusia. To, co zobaczyłam, było dla mnie strasznym przeżyciem. Mój malutki synek leżał wśród wielu rurek otoczony dziwną aparaturą. Nie mogłam nawet zobaczyć jego oczek, ponieważ były przysłonięte opaską. Lekarz prowadzący podejrzewał trisomię 18 lub 13 (obie wady źle rokujące), pobrano kariotyp. Przez trzy tygodnie byłam z Kubusiem w szpitalu i codziennie modliłam się, żeby to była pomyłka. Niestety wynik był pozytywny: trisomia 18 chromosomu. Powiedziano nam, że dzieci z tą wadą żyją do pół roku, a Kubuś jest na tyle stabilny, że, jeżeli chcemy, może iść do domu. Czy chcieliśmy? Pragnęliśmy tego.

Nastał upragniony dzień. Mogliśmy wziąć Kubusia do domu. Pojawili się nowi ludzie z Hospicjum. Na początku byłam trochę wystraszona, wszystko było nowe i obce.

Bałam się tego wszystkiego, bałam się o Kubusia, nie wiedziałam, co nas czeka.

W domu czekała na nas Magda, pielęgniarka z Hospicjum. Wytłumaczyła w jaki sposób opiekować się Kubusiem i jak wykonywać podstawowe czynności: zakładanie sondy, ewakuowanie wydzieliny z dróg oddechowych. Magda zostawiła numer telefonu do pielęgniarki dyżurnej i do Hospicjum. Poczułam się bezpieczniej. Czas zaczął biec szybciej. W codziennym życiu towarzyszy nam życzliwość i wsparcie osób z Hospicjum. Kubuś skończył cztery miesiące, przeszedł zapalenie oskrzeli i wciąż walczy z sondą, której bardzo nie lubi. Czasami się uśmiecha, ale czy do mnie – nie wiem. Nie potrafię myśleć o tym, że go nie będzie. Często zastanawiam się na kogo nawrzeszczę za to, co się stało: na los, na Boga, na przeznaczenie. Kto ma prawo krzywdzić dzieci? Wiem, że od

Kubuś z bratem Kacprem.



24 maja czas się dla mnie zatrzymał. Czasem, gdy się budzę, żeby nakarmić Kubusia, boję się, że już odszedł i pilnuję go nawet w dzień, kiedy śpi. Wiem, że jest nieuleczalnie chory, ale oddalam od siebie myśl, że kiedyś odejdzie. Cieszę się, że jest z nami, ale nie chcę, żeby cierpiał. Żałuję, że ma swój świat, do którego tak trudno jest wejść rodzicom. W tych wszystkich rozterkach pomagają mi pracownicy hospicjum, a szczególnie Agnieszka, psycholog z Hospicjum. Wiem jedno, jeżeli mogłabym zabrać cierpienie od Kubusia i przenieść na siebie, zrobiłabym to. Pisząc ten artykuł, odpycham od siebie złe myśli. Z chwilą przyjscia na świat zaczął walczyć i robi to do dziś. Trudno uwierzyć w to, co mówią lekarze. W głębi duszy liczę na cud...

Uwielbiamy Kubusia, ale serce przeszywa ból. Nie potrafię się w pełni cieszyć jego obecnością, bo zagłusza ją świadomość tego, co będzie.

Dziękuję wszystkim wspaniałym ludziom z Hospicjum, że są przy nas i uczą mnie życia z chorobą synka. Nie ma takiej rzeczy, która zagłuszy ból. Trzeba jednak czerpać radość z każdego dnia i ja to próbuję robić. Wiem, że gdziekolwiek będzie Kubuś ja będę go kochać. Wydaje mi się, że Kubuś jest szczęśliwy, bo ma kochającą rodzinę i przyjaciół z Hospicjum, którzy też otaczają go miłością i cieszą się z każdej wspólnej chwili.

Chcę podziękować mężowi, który wspiera mnie i wytrzymuje napady złości. Dziękuję za cierpliwość i wyrozumiałość.

Kubusiu, kochamy cię i będziemy walczyć. Wiemy, że jesteś silny i że tak łatwo się nie poddasz. Proszę cię o jedno: bądź z nami jak najdłużej.

„Nie ma piękniejszej rzeczy od uśmiechu dziecka, które jest kochane i kocha”.

Dla Kubusia

*Rosteś w mym brzuszku,
Kopateś.
Kiedy byłam smutna
jednym poruszeniem
potrafiłeś mnie rozweselić.
Przyszedłeś na świat cichutko,
Ale nie poddałeś się.
To trudne, ale ktoś zdecydował,
że tak ma być.
Serce rozrywa żal,
ale wiem, że nie poddamy się.
Będziemy walczyć i wierzyć,
że wszystko się uda,
Że powiesz: mamo,
Że powiesz: tato.
Że z czasem zrobisz coś,
że będziesz żył i kochał nas.
Przecież tak powinno być.
Moje serce bije dla ciebie,
Moje myśli płaczą się z twoimi.
Pragnę być zawsze z tobą
I czule przytulać cię.
Wszystko zależy od Ciebie,
więc proszę, synku, walcz dla mnie.*

Ewa Pawłowska
Mama Kubusia



Kubuś z mamą.



Taniec z gwiazdami

W niedzielę 22 października bieżącego roku troje pacjentów Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci miło okazji zobaczyć z bliska, jak powstaje popularny program telewizyjny – „Taniec z gwiazdami”. Dzięki uprzejmości organizatorów, a w szczególności reżysera programu pana Wojciecha Iwańskiego, Ania i dwóch Łukaszy oraz ich opiekunowie obserwowali pary tańczące podczas generalnej próby programu. Organizatorzy, pomimo obaw o to, czy gorąco i nie najlepsza wentylacja panujące w studyjnej hali źle nie wpłyną na samopoczucie pacjentów hospicjum, zgodzili

się, by dzieci mogły obejrzeć „na żywo” swój ulubiony program.

Po zakończonej próbie wspólne zdjęcie z Gwiazdami i kilka zamienionych z nimi słów sprawiło, że szerokie uśmiechy pojawiły się na twarzach Łukaszy (Ania wróciła wcześniej do domu).

Wszystkim uczestnikom i organizatorom programu jeszcze raz bardzo serdecznie dziękujemy za niezapomniane przeżycia podarowane naszym podopiecznym.

Wojciech Marciniak
Pracownik WHD

Rajdowa przygoda

29 października 2006 r. Stowarzyszenie na Rzecz Integracji Społecznej „PRO NOBIS”, przy współpracy z Automobilklubem Polskim i Automobilklubem Rzemieślnik, zorganizowało na warszawskim Bemowie imprezę zatytułowaną „Sportowy wolontariat”, podczas której zaproszone dzieci miały okazję przejechać się po treningowym torze rajdowymi samochodami i porozmawiać z kierowcami o ich niesamowitych maszynach. Wśród wielu zaproszonych gości znaleźli się też Tomek, Przemek i dwóch Łukaszy. Wszyscy czterej chorują na zanik mięśni i są pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Chłopcy, jak wszyscy młodzi mężczyźni, interesują się motoryzacją i możliwość przejażdżki sportowym samochodem była dla nich nie lada przygodą.

Wojciech Marciniak pracownik WHD



Dzień pełen wrażeń

W niedzielę 29 października 2006 r., wspólnie z innymi chłopcami z WHD, byliśmy w automobilklubie na przejażdżce samochodami rajdowymi.

Bardzo lubię programy motoryzacyjne. Moim ulubionym programem telewizyjnym jest TVN Turbo. Zawsze lubiłem wyścigi samochodowe, dlatego bardzo się cieszę, że mogłem osobiście wsiąść do wyścigowego subaru i przejechać się nim po torze. W trakcie jazdy czułem, jak serce zaczyna mi bić coraz szybciej i mocniej, a żołądek podchodził mi do gardła. Dwa okrążenia dostarczyły mi tak wielu wrażeń, że nie miałem ochoty na więcej. Polecam wszystkim, warto spróbować, choć raz przejechać się takim samochodem – około 340 „koni” pod maską.

Zalecam jednak, żeby nie jeść wcześniej śniadania. Po zakończeniu jazdy samochodem otrzymaliśmy upominki od organizatora oraz zrobiono nam pamiątkowe zdjęcia. Była to bardzo miła i fajna impreza.

Po zakończeniu spotkania udaliśmy się z chłopakami do kina Cinema City. Razem z Przemkiem i Łukaszem poszliśmy na film pt. *Inwigilacja*. Film bardzo nam się podobał. Po seansie kinowym byliśmy bardzo głodni i poszliśmy do Pizza Hut. Zamówiliśmy dużą pizzę pepperoni. Po posiłku trzeba było wracać do domu. Był to dzień pełen miłych wrażeń.

Tomek Śliwa
pacjent WHD

Konferencja w Ryni



Kolejną, dwunastą już konferencję szkoleniową „Opieka paliatywna nad dziećmi” zorganizowaliśmy w dniach 1-6 września 2006 r. w Ośrodku Szkoleniowo-Wypoczynkowym Allianz w Ryni nad Zalewem Zegrzyńskim.

Tradycyjnie zapraszamy na nią lekarzy i pielęgniarki z hospicjów, które prowadzą domową opiekę paliatywną nad dziećmi. Wolne miejsca oferujemy innym pracownikom hospicjów, np. psychologom, kapelanom lub pracownikom socjalnym. Konferencja jest finansowana przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i dzięki temu nieodpłatna dla uczestników.

Jest to jedyne spotkanie tego środowiska, dlatego poza dydaktyką służy ono wzajemnemu poznaniu się i wymianie doświadczeń. Program naukowy ma inspirować do myślenia i dyskusji, a nie wyłącznie przekazywać określone informacje medyczne. Te z kolei staramy się dostarczyć w nowym wydaniu naszego skryptu, który otrzymują wszyscy uczestnicy.

W konferencji wzięło udział ponad 100 osób. Ukończyło ją 97, tyle wydaliśmy dyplomów. Dzięki rejestracji w Izbie Lekarskiej, lekarze otrzymali 28 punktów edukacyjnych.

Co roku staramy się zmieniać prezentowane tematy, chociaż niektóre stanowią stałe pozycje. Należy do nich przedstawienie wyników corocznego badania ankietowego wszystkich 37 hospicjów, prowadzących domową opiekę paliatywną dla dzieci. W 2005 roku mieliśmy razem pod opieką 442 dzieci. Po raz pierwszy na mapach poszczególnych województw pokazaliśmy, ile ich było i gdzie mieszkali.

Osobną sesję, prowadzoną przez p. Agnieszkę Chmiel-Baranowską, psychologa WHD, z pomocą pielęgniarek WHD, poświęciliśmy problemom zespołu wypalenia zawodowego oraz przeżywania żałoby przez pielęgniarkę po śmierci pacjenta.

Sesję na temat potrzeb duchowych dzieci i ich możliwości przygotowania się do śmierci prowadził o. dr Filip Buczyński, psycholog i kapelan z Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci. Mogliśmy obejrzeć film *Oskar* w reżyserii Marka Piwowskiego, który powstał na podstawie książki *Oskar i pani Róża Erica* - Emmanuela Schmitta. Niestety nie dotarł do nas reżyser, ponieważ kręcił w tym czasie film *Miś 2* na Suwalszczyźnie. Do filmu *Oskar* dobraliśmy cytaty z wypowiedzi ks. Jana Twardow-

skiego: „Bóg nie liczy czasu, tylko go waży. Jedna chwila, czy godzina jest inna od drugiej.”

Sesję na temat opieki paliatywnej w onkologii dziecięcej prowadził dr hab. Jarosław Peregud-Pogorzelski, ordynator Oddziału Onkologii Dziecięcej w Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie, a także konsultant wojewódzki w tej dziedzinie i przewodniczący Rady Fundacji Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci. W swoim wykładzie przedstawił wytyczne dotyczące postępowania z dziećmi w terminalnej fazie choroby nowotworowej oraz zasady podejmowania decyzji o wyborze opieki paliatywnej.

Sesję na temat opieki paliatywnej w perinatologii prowadziła dr hab. Joanna Dangel z Akademii Medycznej w Warszawie, z pomocą pielęgniarek WHD. Perinatologia to gałąź medycyny, która obejmuje okres płodowy i noworodkowy życia człowieka. Okazuje się, że dzięki rozwojowi metod diagnostyki prenatalnej, decyzje o wyborze opieki paliatywnej dla noworodka, mogą być podejmowane jeszcze przed jego urodzeniem.

W sesji dotyczącej leczenia dzieci z padaczką dr Tomasz Kmiec, neurolog z Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, a także konsultant WHD, omówił zasady leczenia padaczki w schorzeniach, które występują u pacjentów hospicjum. Dr hab. Tomasz Dangel przedstawił doświadczenia WHD w stosowaniu diety ketogennej u dzieci z padaczką.

Bardzo duże zainteresowanie i ożywioną dyskusję wzbudził film *Życie czy pozwolić umrzeć* o Terri Schiavo, pacjentce w stanie wegetatywnym, która – decyzją amerykańskiego sądu – zmarła wskutek przerwania żywienia.

Kolejna sesja, prowadzona przez p. Agnieszkę Chmiel-Baranowską, dotyczyła potrzeb nastolatków i młodych dorosłych – pacjentów hospicjów dla dzieci. Obejrzelśmy film *Nie moja wina, że tak długo żyję* p. Barbary Pawłowskiej, poświęcony pacjentom WHD, którzy ukończyli 18 lat i z tego powodu zostali zakwestionowani przez NFZ. W dyskusji zastanawialiśmy się, czy hospicja dla dzieci powinny leczyć młodych dorosłych.

Dr Artur Januszaniec z WHD przedstawił trzy bardzo ciekawe wykłady na temat zastosowania toksyny botulinowej w leczeniu przykurczów mięśni i ślinotoku u dzieci, leczenia ran i odleżyn, oraz powikłań żywienia przez gastrostomię.

Następnie dr Ewa Borcz-Tutka i dr Artur Januszaniec omówili zasady organizacji i finansowania nowego hospicjum na przykładzie Domowego Hospicjum dla Dzieci w Opolu.

Pani prof. Danuta Dzierżanowska z Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” przedstawiła wyniki badań bakteriologicznych pacjentów WHD oraz omówiła zasady leczenia zakażeń.

Ostatnia sesja miała charakter bardziej praktyczny – dotyczyła sprzętu medycznego stosowanego w opiece domowej i możliwości jego wypożyczenia w Fundacji WHD. Zajęcia prowadziły p. Małgorzata Morawska i p. Katarzyna Piaseczna, pielęgniarki WHD.

Oceny poszczególnych wykładów, które otrzymaliśmy od uczestników konferencji, są bardzo wysokie i świadczą o zainteresowaniu tegorocznym programem naukowym. Cieszymy się, że w ten sposób nasza praca została doceniona i przyniosła dobre efekty.

Następna konferencja odbędzie się we wrześniu 2007 roku. Do zobaczenia!

Tomasz Dangel

Wróciłam do Opolu bogatsza o wiedzę

Pracuję w Domowym Hospicjum dla Dzieci w Opolu, jestem pielęgniarką. Moje hospicjum jest bardzo „młode” – działa od stycznia 2006 roku.

Bardzo ważna jest dla nas możliwość korzystania z wiedzy ludzi pracujących w tak doświadczonej placówce, jaką jest hospicjum w Warszawie.

Dziękuję za zaproszenie i możliwość uczestniczenia w XII Konferencji Szkoleniowej „Opieka paliatywna nad dziećmi”, zorganizowanej przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Po raz pierwszy brałam udział w tym szkoleniu. Jednak nie pierwszy raz uczyłam się od Was, ponieważ wcześniej odbyłam staż w Waszym Hospicjum.

WHD jest bardzo profesjonalną placówką, ludzie pracujący tam są pełni oddania, pasji i zaangażowania w swoją pracę.

Tematy szkoleń były bardzo interesujące i ważne. Materiały, notatki i wnioski bardzo pomocne w codziennej pracy.

Wróciłam do Opolu bogatsza w wiedzę, zaróżniona Waszą pasją i duchem pracy.

Życzę sobie, aby moje zaangażowanie w pracę rosło w siłę i było tak duże, jak Wasze.

Z wyrazami podziwu i szacunku
Sylwia Sikorska

Są ludzie których warto spotkać

Jesteśmy rodzicami 8-letniej Natalki. Pod opieką WHD jesteśmy od listopada 2004 roku. Nasza córeczka zmagą się z ciężką, genetyczno-metaboliczną i nieuleczalną chorobą. My jako rodzice staramy się być przy niej i wspierać ją w każdej chwili, we wszystkich bardzo ciężkich momentach i w chwilach, kiedy Natalka pokonuje kolejne kryzysy i pokazuje nam że nadal ma siłę do walki i chce być z nami jak najdłużej. Mimo tak trudnej sytuacji, chcemy normalnie żyć i funkcjonować. W dużej mierze udaje nam się to dzięki pomocy i wielkiemu zaangażowaniu całego personelu Hospicjum, a w szczególności naszej pielęgniarki Jolanty Słodownik, która zawsze służy nam swoją pomocą i wsparciem.

Ale nie byłoby normalności, gdyby nie pomoc bardzo ważnych dla nas osób – naszych WOLONTARIUSZEK.

Wiem, że mamy szczęście, bo trafiliśmy na życzliwe ciepłe i oddane dziewczyny. Łucja, Emilka, Magda, Agnieszka, Monika. Każda inna, z mnóstwem własnych problemów i trosk, a mimo to potrafią zastrzymać się na chwilę, rozejrzeć wokół siebie i dostrzec, że jest ktoś, komu potrzebna jest pomoc.

Dziewczyny uczestniczą w naszym życiu. Pomagają nam we wszystkim. Czasem jest to zrobienie zakupów, pomoc w wykąpaniu Natalki, a czasem wystarczy, że po prostu są, że mam z kim porozmawiać.

Dzięki wolontariuszkom spełniłam swoje marzenie – zaczęłam studia. Mam wolny czas, mogę, chociaż na chwilę oderwać się od codzienności. Wiem, że Natalka ma opiekę i jestem spokojna, że zawsze jest z nią ktoś godny zaufania.

Niedawno zorganizowaliśmy spotkanie dla wszystkich naszych wolontariuszek. Było super. Dziewczyny lepiej się poznały, mieliśmy czas na rozmowę i refleksję.

Jesteśmy szczęśliwi, bo oprócz codzienności mamy czas dla siebie, na wyjście do kina, na spacer. Dziewczyny bardzo dobrze radzą sobie ze wszystkimi zabiegami i czynnościami pielęgnacyjnymi przy Natalce, potrafią ją nakarmić, podać leki, zmienić pozycję. Czytają jej książeczki, rozmawiają z nią, trzymają za rączkę, głaszczą po główce, gdy jest niespokojna.

Niektóre wolontariuszki pracują, niektóre mają swoje rodziny, małe dzieci, a mimo to znajdują czas dla nas. Dziewczyny udowadniają nam codziennie, że można bezinteresownie pomagać i że są ludzie, których warto spotkać na swojej drodze. Czasem myślimy, że to jest właśnie misja naszej córeczki. Dzięki niej poznaliśmy wyjątkowych ludzi i zmieniliśmy swoje patrzenie na świat. Za to jesteśmy jej bardzo wdzięczni!

Rodzice Natalki



Magda Majtyka:

asystentka osoby niepełnosprawnej, w wolontariacie od marca 2005.



Monika Zarzyńska:

obecnie na urlopie wychowawczym, w wolontariacie od kwietnia 2005.



Agnieszka Grzesik:

studiuje teologię i pracę socjalną, w wolontariacie od kwietnia 2004.



Emilia Strupiechowska:

nie pracuje w wolontariacie od grudnia 2005.



Łucja Jopek:

w wolontariacie od sierpnia 2004.

Staż na Agatowej

Mój pobyt w WHD

W WHD byłam tylko albo aż dwa tygodnie. Zawsze pracowałam z dziećmi, (przez ostatnie 10 lat na oddziale intensywnej terapii dziecięcej). Praca w szpitalu bardzo różni się od pracy w hospicjum. Tam walczyło się o życie za wszelką cenę, a w hospicjum trwa się przy dziecku w ostatnich momentach życia w spokoju, skupieniu, ciszy...

Rozpoczynając pracę w hospicjum nie wiedziałam jak będzie, bałam się...

Nie potrzebnie, bo rodziny naszych pacjentów są wspaniałe i wiele mogą nas nauczyć – przede wszystkim pokory.



Katarzyna Gnot podczas rejsu statkiem po Zalewie Zegrzyńskim

Stażem w WHD rozpoczynałam swoją pracę w hospicjum i bardzo mi to pomogło.

Zobaczyłam, jak naprawdę powinna ta praca wyglądać i na czym

polega. Wszystko, co robicie, robi ogromne wrażenie. Stworzyliście naprawdę coś niezwykłego dla chorych dzieci, ich rodzin i wszystkich tych, którzy chcą pomagać.

Niesamowite, jak z pasją i oddaniem podejmujecie wyzwania i widać tego ogromne efekty. Chciałabym nam życzyć choć po części takich efektów.

Przeżyła atmosfera, jaką stworzyliście stażystom i ogrom wiedzy, jaki przekazujecie nie może pozostać bezowocny – chciałoby się zarazić tym wszystkim.

Duże zaplecze finansowe ułatwia wiele, ale nic nie przychodzi samo i od razu.

Wierzę, że można wiele osiągnąć przy odrobinie chęci, zaangażowaniu i w przyjaznej atmosferze.

Dziękuję Wam wszystkim i każdemu z osobna. Do zobaczenia.

*Katarzyna Gnot - pielęgniarka
Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu*

Wspomnienie z pobytu na stażu w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci

Hospicjum to też życie – nie wiadomo dlaczego to hasło, które na krótko zaistniało w mediach jakiś czas temu, głęboko zapadło mi w pamięć i zmuszało do refleksji i przemyśleń.

Nie wiedziałam wtedy, że będę pracowała w hospicjum.

Propozycja pracy w Domowym Hospicjum dla Dzieci nadeszła nieoczekiwanie w momencie, gdy wydawało mi się, że już radykalnych zmian w moim życiu zawodowym nie będzie (od 26 lat pracuję w POZ jako pediatra). Mimo wielu wątpliwości postanowiłam spróbować.

Po dwóch miesiącach pracy znalazłam się na stażu w Warszawskim Domowym Hospicjum dla Dzieci. Spotkałam się tu z ogromną życzliwością, serdecznością i otwartością całego zespołu.



Pani Małgorzata Gośniak ze swoim podopiecznym Romanem.

Poznałam wspaniałych ludzi, którzy z wielkim oddaniem i pasją pomagają swoim podopiecznym i ich rodzinom. Mogłam się z bliska przyjrzeć ich zaangażowaniu w pracy. Ten krótki pobyt na Agatowej pozwolił mi zaledwie „dotknąć” idei hospicjum domowego, ale wystarczył, aby zrozumieć jak głęboki sens ma ta działalność. Pozwala nieuleczalnie chorym dzieciom godnie żyć we własnym domu wśród swoich najbliższych. Ubogaca to obie strony i uczy pokory.

Jednak miłość do nieuleczalnie chorego dziecka i bezgraniczne oddanie całej rodziny nie wystarczy, aby zapewnić mu wszystko to, czego potrzebuje. Potrzebna mu jest pomoc medyczna, duchowa, socjalna, psychologiczna. To wszystko zapewnia zespół pracowników hospicjum.

Mogłam przekonać się, że hasło, które przytoczyłam na wstępie, to nie są puste słowa. Dziękuję za wszystko.

Małgorzata Głośniak - lekarz pediatra
Domowe Hospicjum dla Dzieci
w Opolu

Mój 2-tygodniowy staż w WHD

Myślę, że odbycie stażu w WHD, które tak prężnie funkcjonuje i z każdym rokiem coraz bardziej się rozwija, jest bardzo przydatne w pracy zawodowej, ponieważ można wiele rzeczy zobaczyć i nauczyć się.

Przypadki chorych dzieci są bardzo różne, często wiedza o danej jednostce chorobowej jest niewielka. Dlatego dużo rozmawiałam z personelem, czytałam historie choroby dzieci. Można było poszerzyć swoje informacje dotyczące danej choroby, korzystając z biblioteki, która mieści się w siedzibie WHD.

Duże wrażenie zrobiły na mnie codzienne odprawy, na które przychodzili wszyscy pracownicy Hospicjum. Uważam, że były profesjonalne i dobrze zorganizowane. Wszyscy traktowani są równo, nie ma osób bardziej i mniej ważnych. Podobało mi się, że na temat chorych dzieci wypowiadali się wszyscy, zarówno lekarz z pielęgniarką, jak i psycholog, rehabilitant oraz kapelan.

Poruszane były tematy nie tylko chorych dzieci, ale także ich rodzin, sytuacji materialnej i bytowej. Zrozumiałam, że Hospicjum otacza opieką nie tylko pacjenta, ale także jego najbliższych.



Małgorzata Szafer (z prawej) z przyjaciółką przed budynkiem opolskiego hospicjum

Małgorzata Szafer - pielęgniarka
Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu

Sprawozdanie z kursu Kardiologia płodu, badanie Dopplerowskie w położnictwie, ciąża mnoga

Za udział w kursie przyznano: 24 punkty edukacyjne. 20 punktów do certyfikatu PTG, 6 punktów do certyfikatu PTU.

W dniach 07-09 września 2006 roku w siedzibie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, mieszczącej się przy ulicy Agatowej 10 w Warszawie, odbył się kurs, którego byłam uczestnikiem. Tematyka kursu obejmowała zagadnienia związane z kardiologią płodu, ciążą mnogą oraz badaniami Dopplerowskimi w położnictwie. Kurs zgromadził wielu uczestników, w większości położników, ale również kardiologów i neonatologów.

Zaproszenia na kurs zarówno ja, jak i wielu innych uczestników dostaliśmy drogą mailową, dokładny program kursu oraz plan dojazdu dostępny był również na stronie internetowej Poradni Perinatologii i Kardiologii Perinatalnej (II Klinika Położnictwa i Ginekologii Akademii Medycznej w Warszawie) prowadzonej przez kierownika kursu, dr hab. n. med. Joannę Szymkiewicz-Dangel. Zajęcia odbywały się w bardzo kameralnej atmosferze sali wykładowej w siedzibie Fundacji, a osoby spoza Warszawy zakwaterowane zostały w pobliskim hotelu Arkadia.

Pierwszego dnia dr Adam Koleśnik w sposób bardzo obrazowy przedstawił anatomię serca płodu, jej różnice w stosunku do serca noworodka oraz razem z doc. Dangel korelacje między obrazem echokardiograficznym a przekrojami anatomicznymi.

Następnie doc. Dangel omówiła zastosowanie badań Dopplerowskich w kardiologii płodu, przybliżyła uczestnikom zasady badania oraz najważniejsze obliczenia i normy. Temat ten trafił w moje zainteresowania tak, że od tej pory dołączyłam parę nowych pomiarów do moich badań. W pierwszym dniu kursu doc. Dangel omówiła jeszcze schemat badania serca płodu, które powinien wykonywać lekarz położnik, zaznaczyła, na co należy zwracać uwagę oraz kiedy wysłać pacjentkę do ośrodka referencyjnego na badanie echokardiograficzne. W następnym wykładzie dr Anita Hamela-Olkowska przedstawiła w przejrzysty sposób diagnostykę, monitorowanie i możliwości leczenia zaburzeń rytmu serca płodu. W Klinice Położnictwa w Gdańsku stosunkowo często spotykamy się z tym problemem, najczęściej są to pojedyncze skurcze dodatkowe nadkomorowe, ale zdarzają się też inne zaburzenia, których diagnostykę i leczenie konsultujemy z Ośrodkiem Warszawskim.

Wielkim plusem kursu było badanie „na żywo” zaproszonych pacjentek z całej Polski. Mogliśmy obejrzeć obrazy niemiaryowości rytmu serca, zespołu Fallota oraz wiele innych ciekawych badań. Paru uczestników, wśród których byłam i ja, przywiozło na kurs obrazy własnych interesujących przypadków.

W drugim dniu kursu dr Tomasz Roszkowski, z właściwą sobie swadą i poczuciem humoru, opowiedział, na co położnik powinien zwracać uwagę wykonując badanie ultrasonograficzne oraz pokazał wiele ciekawych obrazów z własnych badań. Drugi dzień kursu zakończył się miłym spotkaniem przy grillu, gdzie każdy znalazł coś dobrego dla siebie zarówno do jedzenia, jak i do picia.

W trzecim, ostatnim dniu zaproszona z Ośrodka Gdańskiego dr Małgorzata Świątkowska przedstawiła zasady wykrywania zespołu transfuzji między płodami w ciąży bliźniaczej, stopniowanie tego zespołu oraz możliwości leczenia w zależności od zaawansowania. Tematyka ta, jako dość nowa w Polsce, zainteresowała wielu położników, którzy zadawali pytania na temat możliwości ewentualnych konsultacji i leczenia pacjentek w Ośrodku Gdańskim. Punktem kulminacyjnym ostatniego dnia był quiz sprawdzający, czy coś, oprócz miłych wspomnień, zostało nam z tego kursu oraz rozdanie certyfikatów. Należy jeszcze dodać, że dochód z kursu został przeznaczony na działalność statutową Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Polecam ten kurs każdemu położnikowi.

*Katarzyna Leszczyńska
Klinika Położnictwa AMG*



Uczestnicy kursu podczas wykładu

Weekend w Sandomierzu

Dnia 6 października 2006 roku o godz. 14:15 Grupa Wsparcia dla Dzieci wyjechała na weekend do wspaniałego miasta Sandomierz. Tam zwiedziliśmy zabytki Sandomierza. Naszym przewodnikiem była przemiła pani Alicja Adamczyk.

Poznaliśmy historię tego miasta. Byliśmy na występie uczniów, gdzie mieliśmy okazję obejrzeć, jak dawniej się tańczyło, jakie były stroje, oraz jak rycerze prezentowali broń, gdy szli walczyć. Następnie poszliśmy zwiedzić podziemne piwnice gdzie robiono wino. Ponoć było przepyszne. Potem, niestety, musieliśmy pożegnać się z panią Alicją, ponieważ mieliśmy rejs statkiem „Wiking”. Ogólnie mówiąc bardzo nam się podobało i czekamy z niecierpliwością na kolejne ciekawe wyjazdy.

Dzieci z Grupy Wsparcia



Widziałem jak brat umiera

6 października 2006 r. my – dziecięca grupa wsparcia w żałobie wyjechaliśmy na weekend do Sandomierza.

Po przyjeździe na miejsce zjedliśmy kolację i poszliśmy na lody – tak minął pierwszy razem spędzony wieczór.

Następnego dnia po śniadaniu rozegraliśmy krótki mecz piłki nożnej i rozpoczęliśmy zwiedzanie miasta. Najpierw przewodniczka zabrała nas na wędrowkę przez Wąwóz Królowej Jadwigi, gdzie zrobiliśmy pamiątkowe zdjęcia. Potem oprowadziła nas po 3 wzgórzach Sandomierza i zapoznała z historią tego miejsca. Później poszliśmy na pizzę, a następnie oglądaliśmy renesansowe tańce, byliśmy w zbrojowni, chodziliśmy podziemiami, zwiedzając piwnice sandomierskich kupców. Na zakończenie dnia popłynęliśmy statkiem po Wiśle. Wieczorem spotkaliśmy się by porozmawiać o naszym zmarłym rodzeństwie.

Zmarli dwaj moi bracia: Paweł i Karol – obaj chorowali na dystrofię mięśni typu Duchenne'a. Starszy, Paweł odszedł 17.11.2001 r., a Karol 20 lipca tego roku. Karol załamał się po śmierci Pawła. Powiedział kiedyś: „Dla mnie słońce wtedy przestało świecić. Choć może i było na niebie, ja tego nie widziałem”. Wiedział, że jego czeka identyczny los

i mówił o tym otwarcie. Pod opieką Hospicjum poczuł się kimś ważnym, czuł, że kogoś, prócz najbliższej rodziny, obchodzi jego los. Cieszył się każdą chwilą życia. 20 lipca, po niespełna 3 latach opieki WHD, zmarł w ramionach mamy. To przecież nie-naturalna kolej rzeczy, by rodzice chowali swoje dzieci. Kolejny cios.

Choć może spodziewany, jednak bezlitosny – zniemka. Tego nie da się przewidzieć. Zawsze dopadnie cię w nieoczekiwanym momencie. Jeszcze dzień wcześniej śmiałem się razem z nim, a następnego dnia po południu widziałem, jak brat umiera – krótko, spokojnie. „Stworzenie człowieka trwało miliony lat, jego śmierć – zaledwie kilka sekund”.

Z Sandomierza wróciliśmy do domu w niedzielę.

Wyjazdy grupy wsparcia dają nam bardzo dużo. Możemy spotkać się i razem spędzić niezapomniane chwile, przecież

tyle nas łączy. Dziękujemy wszystkim, którzy przyczyniają się do naszych wyjazdów. Dajecie nam tyle radości.

Na koniec chciałbym dołączyć myśl Phila Bosmansa: „Nie trzeba być jakimś superoptymistą, ale dla ludzi, którzy widzą świat tylko w czarnych barwach słońce zachodzi już o poranku.”

Czarek Krążyła I. 13



Maciek, Carek, Michał i Kuba w Sandomierzu.

Łączy nas ten sam ból

Radek ze zmarłym bratem Kubusiem.



Mam na imię Radek, należę do grupy wsparcia młodzieży w żałobie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, do której dołączyłem po śmierci Jakuba, mojego brata, najmłodszego i najbardziej ukochanego członka rodziny. Kubuś był naszym oczkiem w głowie, takim darem, który zesłał nam los, jak mawiali rodzice „na stare lata”. Wnosił w nasze życie wiele radości i sprawiał, że byliśmy dla siebie lepsi. O raku dowiedzieliśmy się około miesiąca po tym jak zachorował i trafił do szpitala Centrum Zdrowia Dziecka. Nadal mam przed oczami obraz mojego ojca ze słuchawką telefonu w rękę osuwającego się na podłogę pod ciężarem wieści, jakie usłyszał od mamy. Pamiętam, że nie mógł wydobyć z siebie słowa, ale nie musiał nic mówić, żebyśmy z moim drugim bratem, Tomkiem, domyślili się, że stało się coś, czego w ogóle się nie spodziewaliśmy. Z chorobą walczyliśmy ponad dwa lata codziennie przygotowując się na najgorsze i jednocześnie mając nadzieję na wyleczenie. Niestety, rak okazał się silniejszy i choć jest to dla nas ogromnie bolesne przeżycie, to staramy się nie myśleć o sobie, tylko cieszyć się, że tak jest dla niego lepiej, że jego cierpienie się skończyło i teraz jest małym aniołkiem, który czuwa nad nami.

O istnieniu grupy wsparcia dowiedziałem się, gdy zadzwoniła Marta Kwaśniewska, ówczes-

na opiekunka grupy, z zaproszeniem na wyjazd do Białki Tatrzańskiej. Pomyślałem wtedy, że to świetny pomysł i sposób na oderwanie się od tego wszystkiego, co mnie przytłaczało. W ogóle nie przyszło mi do głowy, że wyjazd z grupą wsparcia to nie tylko zimowisko czy wakacje, na których ważne jest miejsce i rozrywka. W grupie liczą się ludzie i możliwość obcowania z nimi. I choć każdy z nas jest inny, to łączy nas ten sam ból, ból po stracie, o którym możemy rozmawiać bez obawy o brak zrozumienia. Każdy może liczyć na wsparcie duchowe, wszyscy są ważni i potrzebni, bo grupę tworzy każdy z osobna na swój właściwy sposób, a opiekunowie, choć bardzo ważni, wskazują nam jedynie kierunek, w jakim powinniśmy się kierować. Oczywiście grupa wsparcia to nie tylko ciągłe rozmowy, wzajemne próby rozwiązywania problemów i pocieszania, to również to wszystko, co robimy razem, to co pozwala nam chociaż na chwilę zapomnieć, co nas integruje, zbliża do siebie. To wszystko sprawia, że nie czujemy się osamotnieni w walce z własnym wewnętrznym stabilnym niegdyś „ja”, zachwianym obecnie przez cios, jaki wymierzyło nam życie. Śmierć nam bliskich, naszego rodzeństwa miała ogromny wpływ na to, jak postrzegamy świat. Dla mnie są oni teraz aniołami tam na górze czuwającymi nad nami. Zaś Ci, którzy ich opłakują, którzy noszą w sercach żywe wspomnienia o nich, są na swój sposób aniołami tu na ziemi. Nieczęsto spotyka się ludzi, którzy są tak otwarci, którzy nie wstydzą się łez, którzy są gotowi do poświęceń na rzecz innych.

Na koniec chciałbym wspomnieć jeszcze o ludziach wielkiego serca, bez których nie byłoby grupy wsparcia, o pracownikach hospicjum takich jak Daniel, Piotr, Wojtek, Mirka i Marta, której grupa zawdzięcza chyba najwięcej, która nadal jest naszą duszą przewodnią, za którą tęsknimy i mamy nadzieję, że wróci do nas, gdy tylko Julek (jej synek) podrośnie. Dzięki wam wiem, że życie może być piękne nawet, gdy w sercu nosimy żal i tęsknotę za zmarłym rodzeństwem.

Radek Kobyliński

Choć na chwilę zapomnieć



Do, działającej przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, młodzieżowej grupy wsparcia w żałobie trafiłyśmy, gdy zmarła nasza siostra Patrycja, którą opiekowało się Hospicjum Długoletnie dla Dzieci Ziemi Łódzkiej. Pierwsze nasze spotkanie miało miejsce na Mazurach, gdzie spędziłyśmy lipcowy weekend z innymi osieroconymi przez śmierć siostry czy brata młodymi ludźmi.

Później był wspólny wakacyjny wyjazd do Ustki. Wyjazd ten, rozmowy, atmosfera panująca w grupie pozwoliła nam choć na chwilę zapomnieć o stracie, jaką ponieśliśmy ze śmiercią naszej uko-

chanej siostry. Do dziś bardzo dobrze wspominam pobyt nad morzem, wieczorne spacerowanie, szczere rozmowy i zawarte znajomości.

Cieszymy się, że istnieje młodzieżowa grupa wsparcia. Bolejemy nad tym, że dzielą nas kilometry... i nie możemy częściej się spotykać.

Za mile spędzone chwile, wiele atrakcji i za to, że pamiętaliście o moich 18 urodzinach.

DZIĘKUJEMY!!!

*Paulina i Ola Kędzierskie
z Tomaszowa Mazowieckiego*

Kolejne w Polsce domowe hospicjum dla dzieci

W sierpniu bieżącego roku na terenie miasta Krakowa i województwa małopolskiego rozpoczęło działalność kolejne w Polsce domowe hospicjum dla dzieci pod nazwą „Krakowskie Centrum Hospicyjne dla Dzieci imienia Ojca Pio” (KCHD-Pio) powołane przez Fundację „Centrum Hospicyjne i Opiekuńczo-Lecznicze dla Dzieci im. Ojca Pio”.

Powstanie tej instytucji, poprzedzone kilkumiesięcznymi przygotowaniem, możliwe było dzięki ogromnej pomocy i życzliwości naszych Przyjaciół z Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i wielkiej przychylności Urzędu Prezydenta Miasta Krakowa. To głównie dzięki tym osobom starania założycieli KCHD-Pio mogły nabrać realnych kształtów. Fundacja WHD zapewniając pomoc nie tylko logistyczną, ale także rzeczową i finansową, sprawiła, że już od samego początku dzieci objęte opieką KCHD-Pio mogły liczyć na profesjonalną pomoc ze strony przeszkolonego w WHD zespołu lekarsko-pielęgniarskiego z wykorzystaniem specjalistycznego sprzętu medycznego, udostępnionego również w całości przez hospicjum warszawskie.

Anna i Krzysztof Nawrocky
Założyciele Krakowskiego Centrum Hospicyjnego
dla Dzieci imienia Ojca Pio

Jednym z celów statutowych Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest „Nieodpłatne rozwijanie i wprowadzanie modelu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi w Polsce i za granicą”. Fundacja WHD realizuje ten cel poprzez wspieranie nowo powstających domowych hospicjów dla dzieci na terenie naszego kraju. W chwili obecnej pomagamy trzem domowym hospicjom dla dzieci, które realizują wypracowany przez nas model opieki paliatywnej nad dziećmi. Są to hospicja: w Krakowie, w Opolu, o którym pisaliśmy w czerwcowym numerze Informatora, oraz hospicjum w Szczecinie.

Nasza pomoc dla krakowskiego hospicjum polega na:

- opłaceniu 4 etatów pielęgniarskich i dwóch lekarskich
- użyczeniu dwóch samochodów marki Fiat Panda
- przekazywaniu środków finansowych na zakup paliwa (1500 zł miesięcznie)
- wypożyczeniu sprzętu medycznego (ssaki, inhalatory, koncentrator tlenu oraz materace przeciwoodleżynowe).

Wojciech Marciniak
Pracownik WHD

Poniżej zdjęcia z uroczystości otwarcia KCHD-Pio.



dr Krzysztof Nawrocki
i pielęgniarka
Barbara Jabłońska
prezentują pożyczony
od WHD samochód.

DZIENNIK

P O L S K A Ś W I A T E U R O P A

15.11.2006

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci walczy z przepisami NFZ

Tym dzieciom można pomóc, a tym nie

Anna Monkos

współpracownik działu Warszawa

Tylko 40 proc. dzieci przyjmowanych do hospicjów może cierpieć na choroby inne niż rak, a wizyta pielęgniarki u chorego dziecka powinna trwać minus siedem minut. Takie absurdy wynikają z przepisów Narodowego Funduszu Zdrowia. Lekarze z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci jako jedyni w Polsce próbują wywalczyć na Funduszu ich zmianę.

Wczoraj mazowiecki oddział NFZ odrzucił propozycję umowy dotyczącej 2007 r., jaką przedstawiło warszawskie hospicjum domowe z ul. Agatowej na Targówka. Zabrakło w niej bowiem zapisu, że placówka akceptuje warunki stawiane przez NFZ. – Będziemy leczyć wszystkie dzieci – mówi stanowczo doc. Tomasz Dangel z hospicjum. – Nie widzimy żadnej moralnej przesłanki, żeby dzieci umierające na inne choroby niż nowotwór miały mniejsze prawo do opieki niż dzieci z rakiem – dodaje.

Dzisiaj spośród 28 małych pacjentów aż 25 cierpi na inne niż nowotwory ciężkie choroby. A zgodnie z urzędowymi tabelami może ich być najwyżej 16, czyli 40 proc. Nie wiadomo, skąd wzięto takie przeciętniki. A wystarczyłoby przejrzeć wysłane do NFZ wyniki badań przeprowadzonych przez doc. Dangla na podstawie danych z hospicjów z całego kraju. Do-



Pielęgniarka Jolanta Słodownik z hospicjum

wodzą one, że aż 80 proc. ich pensjonariuszy to dzieci zmagające się z chorobami nienowotworowymi.

Gdyby hospicjum zgodziło się na warunki Funduszu, lekarze musieliby prosić urzędników NFZ o zgodę na przyjęcie każdego ponadprogramowego dziecka. – Jak te przepisy miałyby wyglądać w praktyce? Urzędnik zdecyduje, że nie mogą przyjąć malucha? – oburza się Tomasz Dangel.

Artur Januszaniec, prezes zarządu hospicjum, dowodzi, że przepisy ustalone przez NFZ całkowicie uniemożliwiają funkcjonowanie placówki. – Decyzję o objęciu opieką małych pacjentów podejmuje się z dnia na dzień, a na uzyskanie zgody urzędnika musielibyśmy czekać miesiąc – tłumaczy. – Nie ma na to czasu. Tu

dzieci umierają w ciągu tygodnia. Czasem to jest kwestia nawet dni. I my, i Fundusz wiemy, że takie przepisy to fikcja. Zdarzają się na przykład dzieci z chorobami neurologicznymi, w wyniku których powstają napięcia mięśni i łamią się kości. To potwornie boli. W takich przypadkach od razu musimy wysłać do dziecka pielęgniarkę i lekarza – przekonuje Januszaniec.

Kolejny absurdalny przepis Funduszu mówi o tym, że każda pielęgniarka ma się opiekować sześciorgiem dzieci i odwiedzać je trzy razy w tygodniu. Pacjenci hospicjum mieszkają nawet 100 km od Warszawy. Pracownicy wyliczyli, że pielęgniarka spędzałaby w mieszkaniu pacjenta minus siedem minut. Inaczej mó-

Nie godzimy się na dokonywanie podziału wśród pacjentów i dyskryminowanie jednych chorych kosztem innych – mówi doc. Tomasz Dangel z hospicjum

więc, żeby zdążyć na wszystkie wizyty, musiałyby zatrzymać auto 3 km przed domem pacjenta, zawracać i jechać do następnego.

Lekarze odczytują ten przepis jako brak zaufania. – Czy ktoś określa, ile godzin dziennie chirurg będzie spędzał przy łóżku chorego? Czy urzędnicy podejrzewają, że my w ogóle nie jeździmy do chorych? – denerwuje się Dangel. – Te przepisy wymyślił ktoś, kto siedzi za biurkiem, nigdy u nas nie był i zupełnie nie wie, jak się tu pracuje. U nas pielęgniarka zajmuje się czwórką dzieci i spędza u każdego dwie godziny.

Do umierających pacjentów pielęgniarka jeździ nawet codziennie. Do chorych w lepszym stanie – raz na tydzień. Czasem rodzice nie życzą sobie zbyt częstych wizyt w domu.

Liczbę wizyt powinien warunkować stan pacjenta, a nie paragraf – podkreśla Januszaniec.

Lekarze z hospicjum nie zgodzą się na warunki NFZ. – Za pół roku może być

kontrola z NFZ. Okaze się, że 90 proc. chorych cierpi na coś innego niż nowotwór i nałożą na nas karę finansową. Fundusz uważa, że problem nie istnieje, bo tylko my zgłaszamy pretensje, a inne hospicja godzą się na takie zasady. A inni po prostu mają nadzieję, że unikną kontroli. My zaś chcemy raz na zawsze skończyć z tą fikcją – zapowiada Januszaniec. – Prezes Sośnierz już raz nas w tym roku posłuchał i zmienił jeden przepis. Liczymy na to, że zmieni i te

– dodaje. Jolanta Kocjan, rzecznik prezesa NFZ Andrzeja Sośnierza, rozwiewa jednak wątpliwości. – Teraz nie możemy zmienić przepisów, bo trwa konkurs o kontrakty, do którego zgłosiło się wiele hospicjów – mówi Jolanta Kocjan. – Zmiana reguł w toku postępowania byłaby nieuczciwa. Od 2008 r. będziemy mieli nowe przepisy i wtedy weźmiemy pod uwagę propozycje hospicjum.

Brak umowy z Funduszem nie oznacza jednak, że chore dzieci zostaną bez opieki. Hospicjum w 80 proc. jest finansowane z pieniędzy otrzymanych od sponsorów, ale dziesiątkom innych grozi paraliż.

Hospicjum przy Agatowej oferuje dzieciom i ich rodzicom kompleksową opiekę. W placówce zatrudnieni są lekarze, pielęgniarki, fizykoterapeuta, psycholog. Działa grupa wsparcia dla rodziców. Zatrudniony jest też pracownik odpowiedzialny za rozliczanie się i korespondencję z NFZ.

INSTYTUT



"POMNIK - CENTRUM ZDROWIA DZIECKA"

THE CHILDREN'S MEMORIAL HEALTH INSTITUTE

Szpital
Promujący
ZdrowieHealth
Promoting
Hospital04-730 WARSZAWA - MIĘDZYLESIE
ALEJA DZIECI POLSKICH 20
Tel. centrali 815-70-00
Fax. 815-15-10, 815-15-12

Warszawa, dnia 22.11.2006r.

BIURO KURATORIA ARTYSTYCZNEGO
w dziedzinie Pediatrii z siedzibą
w INSTYTUCIE
"Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka"
04-730 Warszawa, Al. Dzieci Polskich 20
tel. 022 815-17-90, 815-77-66
tel./fax 022 815-17-85
e-mail: s.dohrzańska@czd.waw.pl

Sz. Pan

Lek. med. Artur Januszaniec

Prezes Zarządu Fundacji WHD

Kierownik NZOZ WHD

03-680 Warszawa

ul. Agatowa 10

Szanowny Panie Prezesie,

W odpowiedzi na pismo z dnia 21.11.2006 roku dotyczące trudności w zawarciu umowy na świadczenie – *opieka paliatywna nad dziećmi*, wyrażam moje niezrozumienie dla zaistniałej sytuacji i oburzenie. Nie można bowiem zrozumieć jakimi racjonalnymi przesłankami kierował się NFZ przyjmując zapisy dotyczące limitowania dzieci pozostających pod opieką Hospicjum z uwagi na rodzaj śmiertelnego schorzenia.

Wszystkie umierające w Polsce dzieci mają takie same prawa do opieki medycznej finansowanej przez NFZ, niezależnie od tego z jakiego powodu umierają. To, czy dzieci mogą umierać w warunkach domowych czy powinny pozostać w szpitalu zależy od grupy specjalistów; ordynator wraz z zespołem leczącym, przedstawiciele hospicjum - Prezes lub Dyrektor Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci wraz pielęgniarką. Jest to jedyna i właściwa grupa osób kwalifikująca dzieci do opieki hospicyjnej, domowej – jest to decyzja merytoryczna i jako taka nie może być kwestionowana przez płatnika.

Limitowanie liczby dzieci umierających w zależności od przyczyny jest zarówno nielogiczne, nieetyczne jak i okrutne.

Organizacja opieki hospicyjnej domowej dla dzieci przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest wzorowa i wzorcowa.

Docent Tomasz Dangel, Dyrektor Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci jest liderem i autorytetem w dziedzinie kreowania modelu opieki nad dziećmi umierającymi w domu. Jest on jedynym w Polsce samodzielnym pracownikiem naukowym, który uzyskał stopień doktora habilitowanego nauk medycznych w dziedzinie medycyny paliatywnej. W pracy habilitacyjnej „Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce – model, potrzeby, możliwości i ich ocena” przedstawił wyniki własnych badań w tym zakresie, które stanowią jedyną, jak dotychczas, naukową podstawę rozwoju tej dziedziny pediatrii w Polsce.

Badania prowadzone przez Pana docenta Dangela dostarczają wiedzy na temat przyczyn zgonów dzieci pozostających w opiece hospicyjnej.

Wyniki prowadzonych badań (2005r). potwierdzają znaczną (liczbowo) przewagę dzieci umierających w domu z przyczyn poza nowotworami. Populacja wieku rozwojowego w tym względzie nie może być porównywana z populacją dorosłych. Najczęściej do opieki hospicyjnej domowej kierujemy dzieci z ciężkim uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego, letalnymi zespołami uwarunkowanymi genetycznie i wrodzonymi błędami metabolizmu. Mam nadzieję, że w najbliższym terminie znikną *mało istotne problemy* w zawarciu umowy z NFZ wobec dobra cierpiących i umierających dzieci oraz ich rodzin.

Z poważaniem

KONSULTANT KRAJOWY

w dziedzinie Pediatrii



Doc. dr hab. n. med. Anna Dobrzańska

gazeta
W Y B O R C Z A

17.11.2006

Urzednicy odmówili pieniędzy hospicjum dla dzieci

**** Rachunek ekonomiczny ważniejszy od cierpiących dzieci – warszawskie hospicjum, które się nimi opiekuje, w przyszłym roku nie dostanie dotacji od Narodowego Funduszu Zdrowia.**

W hospicjum przebywa średnio blisko 30 umierających dzieci. Placówka istnieje od 12 lat. Większą część pieniędzy na działalność dostaje od ofiarodawców i firm. Ok. 20 proc. kosztów związanych z opieką nad chorym pokrywa NFZ w ramach kontraktu. Za dzień opieki nad jednym dzieckiem płać do tej pory 57 zł.

Hospicjum starało się o podpisanie podobnej umowy na opiekę paliatywną na przyszły rok. Jednak Fundusz odrzucił jego ofertę. Powód – „nieprzedstawienie przez oferenta wszystkich wymaganych dokumentów i nieuzupełnienie ich w terminie”. Wojciech Marciniak z warszawskiego hospicjum twierdzi, że umowę odrzucono, bo jego placówka nie chciała przyjąć warunków NFZ. Ten domagał się, by 60 proc. dzieci przyjmowanych w hospicjum miało nowotwory, a reszta – choroby metaboliczne. - Nie widzimy powodu, dla którego mielibyśmy tak dzielić naszych podopiecznych - protestuje Wojciech Marciniak.

Hospicjum nie chce też zgodzić się na to, by Fundusz narzucał stałą liczbę wizyt pielęgniarzki u dzieci w domach. - Zawsze, gdy trzeba, jedziemy im z pomocą. Do jedynych cięższej, do innych rzadziej. Nie można tego sztywno ustalić - dodaje Marciniak.

Jerzy Serafin, rzecznik mazowieckiego oddziału NFZ, twierdzi, że oferta warszawskiego hospicjum nie spełniała warunków. - Nie możemy im dać ani złotówki - mówi. - Minister zdrowia razem z prezesem Funduszu ustalili, że musi być procentowy podział na dzieci nowotworowe i metaboliczne, a warszawskie hospicjum go nie spełnia.

I dodaje, że taki podział jest istotny dla „rachunku ekonomicznego”. - Opieka nad dziećmi onkologicznymi jest dużo droższa - wyjaśnia.

Hospicjum zamierza odwołać się do centrali Funduszu.

AGNIESZKA POCHRZEŚT


RZECZPOSPOLITA

17.11.2006

Hospicjum bez pieniędzy

Narodowy Fundusz Zdrowia nie chce zapłacić za domową opiekę nad pacjentami z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Jego lekarze zajmują się prawie 30 nieuleczalnie chorymi maluchami.

Dwa dni temu pracownicy hospicjum dla ciężko chorych dzieci dowiedzieli się, że mazowiecki NFZ odmówił podpisania z nimi kontraktu na przyszły rok. - Według urzędników zajmujemy się nie tymi dziećmi, co trzeba - mówi pracownik hospicjum Marek Domowicz.

NFZ wymaga, żeby hospicja opiekowały się głównie dziećmi chorymi na nowotwory. Tymczasem większość maluchów, które są pod opieką hospicjum, cierpi na rzadkie choroby metaboliczne.

Np. na mukopolisacharydozę, która wyniszcza cały organizm, uszkadza mózg i mięśnie.

- W ten sposób Fundusz Zdrowia dyskryminuje dzieci umierające na inne przewlekłe choroby - twierdzi Domowicz.

NFZ za opiekę nad małymi pacjentami dziennie dopłaca hospicjum 57 zł. - Ta stawka jest wyliczona dla dzieci z chorobami onkologicznymi, a nie np. metabolicznymi - tłumaczy rzecznik mazowieckiego funduszu Jerzy Serafin. - Rozumiem sytuację hospicjum, ale jeśli byśmy postąpili wbrew przepisom, mogłoby się to skończyć zarzutem niegospodarności - dodaje.

Pracownicy hospicjum odwołali się od decyzji NFZ. Teraz czekają na odpowiedź urzędników. -aska

Absurdalne procenty

Zgodnie z przepisami hospicjum może się zajmować jedynie 40 proc. dzieci cierpiących na inne niż rak choroby. 60 proc. powinny stanowić maluchy z nowotworami. Tymczasem z badań przeprowa-

dzonych przez założyciela placówki Tomasza Dangla wynika, że większość dzieci, bo aż 77 proc. leczonych przez hospicja domowe, to właśnie pacjenci ze schorzeniami innymi niż nowotworowe.

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 m. in.: ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwoleżynowe. Prosimy o kontakt z pielęgniarką WHD — Małgorzatą Morawską tel. (022) 678 16 11 lub tel. kom. 0 502 179 293; Katarzyną Piaseczną, tel. kom. 0 505 045 672.

UŚMIECH MALUCHA

Klinika stomatologiczna dla dzieci

Dlaczego dziecko nie boi się dentysty ?

Nie boli. Zabiegi przeprowadzane są w znieczuleniu ogólnym. Podczas jednej wizyty leczymy kompleksowo wszystkie chore zęby, a zabieg pozostaje w pamięci dziecka jedynie jako krótki epizod.

Bezpiecznie. Klinika wyposażona jest w najnowocześniejszy sprzęt stomatologiczny i anestezyjologiczny. Najwyższa jakość leków zapobiega dolegliwościom po zabiegu i umożliwia szybki powrót do domu.

Pod okiem mamy. Przed i po zabiegu rodzice towarzyszą dziecku. Podczas jego trwania w specjalnym pokoju mogą obserwować leczenie. W klinice panuje domowa atmosfera.

W klinice Uśmiech Malucha leczymy także dzieci niepełnosprawne i upośledzone.

Klinika stomatologiczna "Uśmiech Malucha" ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
strona internetowa: www.stomatologiadzieci.pl, e-mail: poczta@hospicjum.waw.pl
Nasz telefon: 679 87 14 w godzinach 8.00 - 16.00

Poradnia (3D i 4D)

Położnictwo i ginekologia.
Kardiologia dziecięca i płodowa.
USG - pełny zakres badań dzieci i dorosłych.

Kontakt:

tel. kom. 0 504 144 140,
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
www.usgecho4d.pl

Fundacja
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
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](http://www.hospicjum.waw.pl)

konta bankowe:
Pekao S.A.
VI/Oddz. - Warszawa
33124010821111000004282080

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

Informator redagują:
Tomasz Dangel
Wojciech Marciniak
Hanna Wachnowska

Skład:
Paweł Powierża

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

Nakład: 10 000
ISSN 1428-5630