

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 2 (48) czerwiec 2009 r.



**Kuba
ma 10 lat!**

str. 11



**Fundacja
Warszawskie
Hospicjum
dla Dzieci**

Zakończył się okres rozliczeń podatku dochodowego za rok 2008. Zakończyła się też kampania informacyjna mająca na celu zachęcenie jak największej grupy osób do przekazania 1% podatku dochodowego na rzecz naszej Fundacji.

Wszystkim osobom, które zaangażowały się w prowadzoną akcję, oraz tym, którzy postanowili wesprzeć Warszawskie Hospicjum dla Dzieci 1% swojego podatku bardzo serdecznie dziękujemy.

Wyniki akcji przedstawimy Państwu w następnym numerze Informatora „Hospicjum”. Otrzymywane przez Fundację WHD wsparcie finansowe, które oferują nam zarówno osoby fizyczne jak i firmy i instytucje owocuje rozwojem domowej opieki paliatywnej nad dziećmi na terenie naszego kraju. Do tej pory Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci wsparła finansowo, rzeczowo i merytorycznie nowopowstałe domowe hospicja dla dzieci w Krakowie, Opolu, Rzeszowie i Szczecinie. W chwili obecnej pomagamy hospicjom w Gdańsku i Białymstoku – wywiad z kierownikiem Białostockiego Hospicjum dla Dzieci dr Ewą Solarz zamieściliśmy na 20 stronie Informatora. We wrześniu br. rozpocznie pracę kolejne domowe hospicjum dla dzieci. Wywiad z doc. Januszem Świetlińskim – założycielem domowego hospicjum dla dzieci na Górnym Śląsku można przeczytać na stronie 22. Śląskie Hospicjum dla Dzieci, spełniając wypracowane przez Fundację WHD standardy, będzie mogło również skorzystać z finansowej pomocy naszej Fundacji.

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, oprócz opieki nad nieuleczalnymi dziećmi, prowadzi działania mające na celu zmianę lub uchylenie obowiązujących, a naszym zdaniem niesprawiedliwych lub nie mających żadnego uzasadnienia, uregulowań prawnych dotyczących ciężko chorych dzieci, ich rodzin, lekarzy i pielęgniarek opiekujących się nimi, a także dostępu do świadczeń stomatologicznych w znieczuleniu ogólnym szerokiej grupy niepełnosprawnych dzieci. Podjęte w ostatnim czasie działania opisujemy na str. 24.

Zapraszając do lektury kolejnego numeru Informatora życzymy wszystkim Czytelnikom aby zbliżające się Wakacje przyniosły wszystkim odpoczynek od codziennych trosk i obowiązków.

**Marta Kwaśniewska
Wojciech Marciniak**



Ada - nasza mała czarodziejka

Nie ma już Dzieciuszka z nami. Zdecydowała się na opuszczenie naszego domu 7 grudnia. Brakowało jej niecałego miesiąca do skończenia 4 lat. Adula miała encefalopatię – jej mózg zatrzymał się w rozwoju na długo przed przyjściem na świat. Nie miał potrzeby rośnięcia, więc główka w ślad za nim pozostała malutka... Z tą podstawową wadą rozwojową dziecko otrzymało cały komplet różnego rodzaju dolegliwości, z potworną lekooporną padaczką na czele. Razem musieliśmy nauczyć się z tym ciężkim bagażem żyć. Gdy Adusi nie ma, nie pamiętamy już o strasznym zmęczeniu, ciągłej fizjoterapii, załamaniach, depresjach, lekach, gastrostomii i innych bolączkach. Teraz jest pusto. Nie ma już Aduli z nami.

Te 6 miesięcy po jej śmierci pozwala spojrzeć inaczej na życie z naszą córeczką. Wtedy akceptowaliśmy jej inność, wyjątkowość, to, że odczuwa, myśli i komunikuje się z nami w zupełnie inny sposób niż dzieci z większymi możliwościami. Wydaje się nam, że umieliśmy porozumiewać się z nią. Teraz również myślimy, że mimo mizernej zawartości swojej maleńkiej główki umiała wpływać na rzeczywistość. W ciągu ostatniego roku nastąpił łańcuch wydarzeń, który może o tym świadczyć – my w to wierzymy...

Córeczka zaczęła bowiem przygotowywać nas do życia bez niej. Najpierw zasypiała mocniej i dłużej co sprawiło, że mogliśmy powoli przyzwyczajać się do naszego dwuosobowego małżeńskiego towarzystwa. Po wykonaniu wszystkich niezbędnych zabiegów i ćwiczeń znalazł się czas na chwilę rozmowy. Życie z tak wyjątkowym dzieckiem polega na nieustannym towarzyszeniu mu – w dzień i w nocy,



Mały spryciusek

przy karmieniu, odsysaniu i fizjoterapii oraz przy tysiącu innych prac, które umożliwiają dzieciuszce życie. Cały czas w napięciu i gotowości. Nie ma wtedy czasu na kontakt z małżonką/malżonkiem – zawsze jest co robić. Przez prawie 4 lata nie mieliśmy wspólnego spaceru, oddechu czy dłuższej rozmowy. Pojawiła się Łucja – nasza wolontariuszka (zapewne też za sprawą Aduli). Myślę, że my też dojrzeliliśmy do współpracy z innymi ludźmi przy dziecku – wcześniej nie wierzyliśmy, że ktoś może nas wyręczyć. Dziecko było słabiotkie, ale stabilne – i my, tak jak kochający rodzice z troskliwością, wyprawiający pociechę w świat, odważyliśmy się powierzyć ją na chwilę wolontariuszce. Obecność Łucji zaowocowała pierwszym wspólnym wyjściem na spacer, do kina czy na kawę. Nie było to łatwe – gorsze niż pierwsze randki... Zestaw tematów do rozmowy był skąpy – dotychczas wszystko kręciło się wokół tematów medycznych. Trzeba się było od początku odnaleźć w świecie leżącym poza królestwem Dzieciuszka.

Jesień była ciężka dla dziewczynki – jak zwykle, pogoda przy takiej dolegliwości ma duży wpływ na nasilenie napadów, wtedy łatwiej o choroby. Adusia chyba przygotowywała się do odejścia. Jedną próbę ćwiczebną podjęła, ale udało mi się ją pokrzyżować intensywną fizjoterapią.

Najbardziej baliśmy się, że nie obudzimy się w nocy, a Ada zakrztusi się. Będzie się długo dusiła, my tego nie usłyszymy i nie będziemy w stanie jej pomóc. Dziecko przemyślało sprawę i starannie wybrało moment pożegnania. Ja wyjechałem do rodziców – więc nie mogłem jej męczyć fizjoterapią i zawracać z drogi.



*Wierzmy,
że Adusia
jest w innym świecie,
dobrym i pięknym
jak ona*



Błogostan - Ada z mamą...

Kasia – moja żona – po porannych zabiegach, tuż po uśnięciu Dzieciuszka położyła ją na materac. W chwilę później ja zadzwoniłem – a ona podeszła do córeczki. Dziecko już nie oddychało. Odeszło, pięknie, cicho i bezgłośnie.

Postanowiliśmy, że pogrzeb odbędzie się w Augustowie, gdzie leżą prababcie Aduli. Nie chcieliśmy zostawiać jej samej na obcym cmentarzu... Tam odbyła się też msza żałobna.

Nie możemy wziąć ślubu kościelnego (jestem po rozwodzie), ale idąc powoli za trumienką, gdy obejmowaliśmy się, wzajemnie się podtrzymując – ołśniło nas – Ada prowadzi nas do ołtarza... Tak Dziecinka w trakcie pogrzebu symbolicznie nas połączyła.



Były też i takie chwile - szkodliwa mama

Tydzień po pogrzebie. Gdy wróciliśmy na cmentarz po wieczornej drodze z Warszawy, córeczka podarowała nam następny prezent. Dojechalśmy późną nocą i od razu z drogi poszliśmy na cmentarz. Było cicho, śnieżnie i mroźnie. Modliliśmy się nad mogiłą, gdy między wieńcami, w ciemności coś zaczęło się ruszać. Serce nam podskoczyło, ja schyliłem aby oświetlić kopczyk zniczem. Z kwiatów i wieńców wyczołgał się do nas skomlący piesek. Od razu poszedł za nami, wpakował się do samochodu i pojechalśmy razem do rodziców na wieś pod Augustów. Piesek okazał się suczką i to na dodatek szczenią. Pieski od Aduli mają teraz dziadkowie



Prezent od dzieciuszka
- Miszka i Szczypajka



Tatowy pocałunek

– Dunkę (bo tak nazwaliśmy znaleźisko) i Szczypajkę – jedno ze szczeniąt. Griszkę wzięli dobrzy ludzie z pobliskiej wsi, a nam przypadł najbardziej niepoważny zwierz – Miszka. Tak Dzieciuszek obdarował wszystkich i zadbał żebyśmy nie zostali całkiem smutni i samotni...

Mimo straszego braku i pustki jaką zostawiła po sobie Dziecinka, wierzymy że jest w innym świecie, dobrym i pięknym jak ona, gdzie biega, śpiewa, mówi i tańczy razem z prababciami. I dba o nas.

Tak jak zadbała, żebyśmy zdołali udźwignąć ciężar opieki – dzięki niej poznaliśmy przyjaciół z Hospicjum, którzy sprawili że Ada żyła dużo dłużej niż wskazywały nasze najśmielsze marzenia. Dziękujemy wszystkim – lekarzom, pielęgniarce, naszej Basi, księdzu Rafałowi, Agnieszce psycholożce, Łucji, rehabilitantom, praktykantom i wszystkim którzy nam pomagali. Tomkowi Dangłowi szczególnie dziękujemy za to, że Hospicjum jest.

Bez Was kochani z nami i Adusią było by cienko...

Tata Ady

Ada chorowała na encefalopatię
Pod opieką Warszawskiego Hospicjum
dla Dzieci była przez 1127 dni.



Nasze
Słoneczko

Najważniejsze było Tu i Teraz...

Śmierć dziecka nie należy do sytuacji łatwych. Łatwych do zniesienia, a nawet, dla niektórych rodziców, do opowiedzenia. Jest doświadczeniem już na zawsze odciskającym swe piętno w pamięci, sercu i na duszy. Dla naszego synka śmierć była wyzwoleniem od cierpienia, od fizycznego bólu, a dla nas rodziców?... Była początkiem innego już życia. Bez naszego dziecka.

Gdyby ktoś zapytał, jaki był Dominiś, odpowiedziałabym słowami piosenki: „...był jak mgła niewidzialny, tajemniczy. Był jak kruchy różowy kwiat, delikatny. Był jak cichy wiatr, całkiem wolny, lecz samotny. Jak ocean bez dna, nieszczęśliwy”.



Oto Dominik. Przyszedł na świat 17 września 2002 roku, oznajmiając wszystkim donośnym krzykiem – „już jestem”. Był najpiękniejszym noworodkiem, a później niemowlęciem, jakie dotychczas widziałam. I nie mówię tak dlatego, że był moim dzieckiem. Swoją obecnością, swoim JESTEM zmienił wiele i wielu. Zmiękczył serca i dodał odwagi. Nie wiedzieć dlaczego, nie potrafiłam wyobrazić sobie i wymarzyć przyszłości Dominisia, jak mają to w zwyczaju robić „świeżo upieczone” mamy. Najważniejsze było Tu i Teraz, na drugim planie Jutro. W ten oto sposób trwaliśmy „z” i „przy” naszym Synku do końca. Do tej trudno przewidywalnej przyszłości.

Kiedy dowiedzieliśmy się, że Dominik jest chory, miał 10 miesięcy. Rozpoznanie: epilepsja oraz opóźnienie psychoruchowe budziło strach z samej

nazwy. Nieświadomość, niepewność i przedziwna blokada w przyswajaniu informacji wymieszana z niewymierną siłą wewnętrzną, nadzieją i wiarą towarzyszyły mi przez kilka następnych lat naszej wspólnej wędrówki z Dominikiem.

Kolejne lata Domelka (aż do 4 urodzin tak go nazywaliśmy) to nieprzerwana walka o „cud”. Walka, podczas której nie liczyło się czyjeś zmęczenie.

Rok 2007 przyniósł wiele zmian. Zmiany w samym Dominisium, w nas, w naszym domu. Wówczas wszyscy, nawet najbliżsi, musieliśmy przejść w sposób błyskawiczny przyspieszony kurs emocjonalnego dojrzewania. Nie było to łatwe i nie wszyscy go zaliczyliśmy. Ogromnym wsparciem było Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, które w tym czasie objęło opiekę nad Dominikiem i nami. Po ustabilizowaniu się ogólnego stanu zdrowia zostaliśmy wypisani z WHD. Dotychczas prowadzeni za rękę, teraz usamodzielnieni ruszyliśmy w dalszą drogę. Nawet wtedy, gdy Dominik nie był już pacjentem Hospicjum mogliśmy zwrócić się w razie problemów z pytaniami do pielęgniarki naszego synka – Mirki. Była to niezwykle ważne, a zarazem wspała. Dawało to poczucie wsparcia, a jednocześnie pewnego rodzaju jedności, solidarności. Możliwość takiego kontaktu wielokrotnie chroniła nas przed niepotrzebnym stresem, a Dominika przed bólem i niewygodą.

We wrześniu 2008 roku nastąpiło kolejne pogorszenie się stanu zdrowia Dominisia. Jako rodzice nie potrafiliśmy poradzić sobie z taką rzeczywistością zarówno fizycznie, jak i psychicznie. Coraz większą trudność sprawiała nam opieka nad naszym synkiem. Coraz trudniejsze do opanowania stawały się napady padaczkowe, które przechodziły w niebezpieczne dla życia stany padaczkowe. Również wtedy Warszawskie Hospicjum dla Dzieci odmówiło nam pomocy.

17 lutego 2009 roku – tego dnia Dominiś poszedł dalej, sam. Puścił nasze dłonie, nie pytając



17 lutego 2009 roku
– tego dnia Dominiś
poszedł dalej,
sam...

nikogo o zdanie. Po długiej i zażartej walce z nami – wygrał, zadając ciosy, o których będziemy pamiętać, i rany, które będziemy odczuwać.

Pragnę podziękować wszystkim pracownikom WHD za okazaną nam pomoc, wsparcie i opiekę. Szczególnie Basi Ważny za to, że była tak wyjątkową „ciocią” dla naszego Skarbu i z każdą swoją wizytą przywoziła (zabierając po drodze) odrobinę szczęścia i radości. Podziękowania dla dr P. Zielińskiego, p. A. Falkowskiego, Mirki, Agnieszki Baranowskiej, p. Zosi Marnic (wspaniałej wolontariuszki) oraz wszystkich tych, których nie wymieniłam, i których nie mieliśmy okazji poznać.

Dziękujemy, że byliście z nami i wciąż jesteście.

Mama

Dominik chorował na encefalopatię
Pod opieką Warszawskiego Hospicjum
dla Dzieci był przez 245 dni.

„Więc dalej idź, mój zagubiony księżę, szukać szczęścia, ja wiem, że odnajdziesz je i odzyskasz swe zagubione sny, bo nie jesteś sam...” *



W objęciach mamy

* Fragment piosenki „Zagubiony Księżę” zespołu Farba



Łukasz i zaproszeni goście: Jarosław Kuźniar (z lewej) i Żora Korolyow (z prawej)

Od kiedy pamiętam, zawsze na sercu leżało mi dobro dzieci, a w szczególności chorych. Na własne oczy obserwowałem cierpienia bliskich mi osób walczących z chorobą nowotworową.

Niestety tę walkę przegrali...

Na własnej skórze doświadczyłem głębi i sensu znamiennych słów: ŚPIESZMY SIĘ KOCHAĆ LUDZI TAK SZYBKO ODCHODZĄ. Na początku lutego 2009 roku nawiązałem współpracę z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci i zostałem współorganizatorem spotkań podopiecznych Hospicjum z Artystami.

W pierwszej kolejności pomyślałem o moim bardzo dobrym koleździe i zadzwoniłem do niego. Tą osobą był Żora Korolyow. Zgodził się od razu. Drugi telefon wykonałem do Jarka Kuźniarka, redaktora i dziennikarza TVN24. Odpowiedź była pozytywna.

Spotkanie Żory i Jarka z pacjentami odbyło się 16 lutego w siedzibie WHD przy ul. Agatowej 10.

Cieszę się, że mogłem pomóc w spełnieniu marzenia Łukaszy.

Było to dla mnie wielkim przeżyciem.

Dziękuję za wszystko i do następnego razu.

Sebastian Kosecki

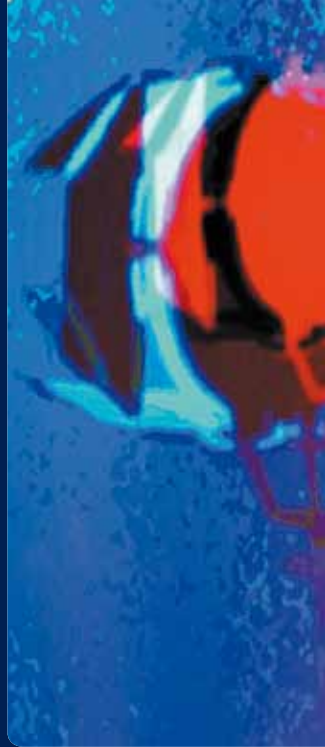
Ludzie sprawdzają... się tylko w sytuacjach ekstremalnych: choroby, porażenia, śmierci. Albo są w stanie pomóc najbliższemu, albo przegrywają.

Wizyta w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci była dla mnie zatrzymaniem. Nigdy wcześniej nie miałem okazji porozmawiać twarzą w twarz z ludźmi, którzy nie mogą żyć tak, jak chcą. Nie mogą pójść tam, dokąd chcą. Muszą korzystać z pomocy innych. Podziwiam młodych Łukaszy za ich cierpliwość, a także spokój. Podziwiam ich najbliższych za siłę.

Nie wiem, czy sprawdziłbym się w takiej sytuacji jako człowiek.

Jarosław Kuźniar

Gwiazdy TVN w siedzibie Hospicjum



16 lutego
do naszego
Hospicjum zawitał
świat
showbiznesu

Pewnego dnia zadzwonił do mnie Sebastian Kosecki – pracownik firmy managerskiej „THE BIG PICTURE” i zaoferował swoją pomoc w zorganizowaniu spotkań podopiecznych naszego Hospicjum z aktorami, muzykami i innymi znanymi osobami ze świata showbiznesu.

Na początek pan Sebastian zaproponował spotkanie z udziałem znanego tancerza Żory Korolyowa i prezentera programu informacyjnego TVN24 Jarosława Kuźniara. Jeszcze tego samego dnia skontaktowałem się w tej sprawie z kilkoma podopiecznymi Hospicjum.

I tak 16.02.2009 r., około południa do siedziby Fundacji WHD przyjechali niecodzienni goście, czyli wspomniani wcześniej Żora Korolyov i Jarosław Kuźniar, na których czekali już dwaj Łukasze – podopieczni Hospicjum

Żora Korolyov, mistrz tańca towarzyskiego i uczestnik programu TVN „Taniec z gwiazdami” opowiadał nam o przebiegu swojej kariery. Jako kilkuletni chłopiec trafił do szkoły tańca w Moskwie,

gdzie przez wiele lat doskonalił swoje umiejętności. Osiągnął sukces dzięki systematycznej pracy i samodyscyplinie.

Pan Jarosław Kuźniar opowiadał zebranym o swojej karierze zawodowej, którą rozpoczął w wieku dwudziestu kilku lat podejmując pracę w Polskim Radiu. Obecnie zawodowo związany jest ze stacją TVN24, gdzie prowadzi programy informacyjne. Oprócz ciekawostek związanych z pracą w telewizji, panowie zdradzili zabawne fakty ze swojego życia prywatnego.

Zauważyłem, że nasi goście byli bardzo poruszeni wizytą w Hospicjum. Później przyznali, że było to dla nich zupełnie nowe doświadczenie. My również będziemy bardzo ciepło wspominać ten dzień.

Andrzej Falkowski
Pracownik socjalny WHD

Kilka lat temu podczas jazdy samochodem zobaczyłem bilbordy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci ze słowami ŚPIESZMY SIĘ KOCHAĆ LUDZI TAK SZYBKO ODCHODZĄ.

Do dzisiejszego dnia to przesłanie nie jest mi obce. Od tamtego momentu wielokrotnie zastanawiałem się, jak wygląda opieka w hospicjum dla dzieci, z jakimi chorobami trafiają do niego najmłodszy, itp.

Na początku lutego zadzwonił do mnie mój kolega Sebastian Kosecki, który jest organizatorem spotkań „hospicyjnych”, z propozycją spotkania się z podopiecznymi WHD i spełnienia marzenia dwóch Łukaszy – pacjentów Hospicjum przy ul. Agatowej 10.

Szczerze mówiąc, na początku miałem pewne wątpliwości, czy podołam wyzwaniu. Jednak bardzo szybko zgodziłem się. Spotkanie odbyło się 16 lutego w siedzibie Hospicjum. Drugim gościem był Jarosław Kuźniar, redaktor i dziennikarz TVN24.

Cieszę się, że mogłem odwiedzić podopiecznych WHD, spotkać się z nimi i ich bliskimi, a przez to spełnić ich marzenie. Było to dla mnie wielkie przeżycie. Nigdy tego nie zapomnę. Podziwiam ludzi tu pracujących i wszystkich wolontariuszy.

*Dziękuję za wszystko.
Do następnego razu.*

Żora Korolyov



Łukasze podczas spotkania w hospicjum



Anna Guzik
Fot. TVN

*Życie pisze
zaskakujące
scenariusze*

Wydarzenie

Hela u Huberta

Jednym z podopiecznych Hospicjum był 13-letni Hubert. Jak na nastolatka przystało, chłopiec ma wiele różnych zainteresowań – ciekawi go sport, muzyka, film. Pewnego dnia, podczas jednej z moich wizyt, Hubert z przejęciem opowiadał o znanej z seriali telewizyjnych „Hela w opałach” i „Na Wspólnej” aktorce Annie Guzik. Rozmowa z chłopcem podsunęła mi pewien pomysł. Postanowiłem zorganizować Hubertowi spotkanie z jego ulubioną gwiazdą. Nie byłem do końca przekonany, czy spotkanie dojdzie do skutku, dlatego początkowo nic mu nie mówiłem, żeby chłopiec nie poczuł się rozczarowany, gdyby z jakichś przyczyn spotkanie nie doszło do skutku. Skontaktowałem się z panią Anną i poprosiłem o spełnienie marzenia podopiecznego Hospicjum.

10 marca 2009 r. pojechaliśmy razem do Huberta. Wcześniej uprzedziłem chłopca, aby mógł się przygotować na przyjęcie tak niecodziennego gościa. Na początku oboje byli nieco skrupowani, ale w miarę upływu czasu atmosfera ocieplała się, a Hubert i pani Anna rozmawiali swobodnie. Aktorka opowiadała chłopcu o pracy w teatrze i na planie seriali, wyjaśniając tajniki gry aktorskiej. Oprócz kariery zawodowej, Hubert był ciekaw zainteresowań swojego gościa. Pani Ania zdradziła nam, że jej wielką pasją są podróże. Szczególnie ciepło wspominała pełną przygód wyprawę do Egiptu. Potem przyszedł czas na pytania do Huberta.



Anna Guzik
Fot. TVN



Hubert

Aktorka chciała dowiedzieć się czegoś więcej o chłopcu, pytała o jego marzenia i pasje.

Niecodzienne spotkanie uwieczniliśmy na filmie i pamiątkowych zdjęciach.

Wizyta Anny Guzik była niezwykłym wydarzeniem w życiu Huberta, wydarzeniem, którego się nie spodziewał. Wierzę, że dzięki takim spotkaniom chłopiec jeszcze bardziej otworzy się na ludzi i uwierzy, że zawsze warto mieć marzenia, bo życie potrafi pisać zaskakujące scenariusze.

Andrzej Falkowski
Pracownik socjalny WHD

Hubert choruje na Zespół Arnoldda-Chiariego. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się Hubertem przez 139 dni. Po ustabilizowaniu się stanu zdrowia chłopca został on wypisany pod opiekę lekarza pierwszego kontaktu.

Legia Warszawa z wizytą

24 marca 2009 r. odbyło się spotkanie pod hasłem „Legia Warszawa u Huberta”. Jan Urban, Jacek Magiera i Jose Antonio Vicuna – trenerzy zespołu, odwiedzili Huberta w jego domu w Sowiej Woli koło Czosnowa. Na spotkanie został zaproszony także inny podopieczny Hospicjum Łukasz oraz Adam – brat Oli, która jest pod naszą opieką. Gospodarz imprezy Hubert przywitał gości w koszulce Reprezentacji Polski. Trenerzy byli bardzo mile zaskoczeni jego gestem. Opowiadali o przebiegu kariery sportowej i o swoich wrażeniach, jakie nie się z sobą trenowanie jednej z najlepszych drużyn piłkarskich w kraju.



Jerzy Urban pomaga Łukaszowi pokazać „L” – znak kibiców Legii Warszawa

Chłopcy z ogromnym zainteresowaniem słuchali tych opowieści, jednocześnie nieustannie zasypywali trenerów kolejnymi pytaniami. Przebieg spotkania zarejestrowała telewizja Nsport, wchodząca w skład Grupy ITI TVN. Korzystając z obecności dziennikarzy telewizyjnych, Hubert i Łukasz próbowali dowiedzieć się o ich pracy czegoś więcej. Redaktor Marek Kleitz opowiedział o kulisach powstawania relacji sportowych, natomiast towarzyszący mu kamerzysta scharakteryzował poszczególne techniki montażu materiałów, które trafiają na antenę. Następnie zaprezentował materiał filmowy zarejestrowany podczas naszego spotkania. Na koniec chłopcy zostali obdarowani klubowymi gadżetami. Spotkanie z rówieśnikami i zaproszo-

nymi gośćmi wprowadziło Huberta w dobry nastrój, jednocześnie pomagając mu w otwarciu się na kontakty z innymi ludźmi. Chłopiec zdradził, że już skrycie marzy o kolejnej takiej wizycie. Tym razem chciałby się spotkać z Mariuszem Pudziańskim.

Andrzej Falkowski
Pracownik socjalny WHD

Jan Urban:

Na takie rzeczy zawsze trzeba znaleźć czas. Wydaje mi się, że my, jako społeczeństwo, często wpadamy w taką monotonię, że po prostu zapominamy o tym, że wśród nas są ludzie, którzy potrzebują wsparcia. Nasze codzienne troski sprawiają, że nie dostrzegamy problemów innych. Dobrze, że od czasu do czasu ktoś wyrywa nas z tej codzienności i zwraca uwagę na tak istotne sprawy. Mam nadzieję, że naszą obecnością sprawiliśmy dzieciom trochę radości, no i... zyskaliśmy dwóch nowych kibiców

Jacek Magiera:

Uważam, że to jest nasz obowiązek, żeby pomagać w taki sposób. Legia stara się najlepiej, jak to możliwe, angażować w pomoc charytatywną i opiekę nad ludźmi, dla których los nie był zbyt łaskawy. Ogromne uznanie należy się ludziom, którzy na co dzień opiekują się chorymi dziećmi i pomagają im znajdować radość życia.



Wizyty sportowców to okazja do poszerzenia wiedzy, a także pozytywna terapia



Hubert podczas rozmowy z Jackiem Magierą – trenerem Legii Warszawa

Hospicjum?

Kojarzy się jednoznacznie z bólem i udręką cierpiących osób, trudno wyobrazić sobie hospicjum dla dzieci, bo ból najmłodszych, niewinnych jest najtrudniejszy do zniesienia.

Kolega z pracy poprosił mnie, bym pojechał przeprowadzić wywiad z trenerem Legii Warszawa Janem Urbanem, który dnia 24.03.2009 przebywał w hospicjum dla dzieci.

Wizyta ta wniósła w ich rzeczywistość odrobinę inności, powiewu wielkiego świata, bo przecież trener Legii Warszawa to osobowość, o spotkaniu której wielu może tylko pomarzyć.

Bołem się tego spotkania, miałem stanąć twarzą w twarz z dziećmi, dla których życie biegnie innym rytmem. Nie pomyliłem się, to było bardzo trudne spotkanie.

Pan Jan z godnym podziwu ciepłem opowiadał dzieciom o tym, jakim wyzwaniem jest prowadzenie klubu piłkarskiego. Dzieciaki były bardzo naturalne i w ogóle nie skrepowane obecnością trenera Legii, chętnie zadawały pytania. Myślę, że decydującą rolę w przebiegu całego spotkania odegrali wolontariusze, dla których kontakt z dziećmi chorymi jest powszedniością, potrafili oni sprawić, że nie było wśród nas sztywności charakterystycznej w sytuacjach kontaktu obcych sobie osób.

Wizyta w hospicjum zmusiła mnie do refleksji nad własnym życiem, jego kruchością, a przede wszystkim nauczyła szacunku dla wolontariuszy, którzy, bezinteresownie w pokorze wobec słabości ludzkiego ciała, niosą pomoc tak chorym, jak i ich rodzinom.

**Marek Kleitz; tvn24, nsport
Redaktor Naczelny sport24.pl**



Od lewej trenerzy Legii: Jose Antonio Vicuna, Jacek Magiera no i oczywiście Hubert



... podczas rozmowy z Janem Urbanem – głównym trenerem Legii Warszawa



Pamiętkowe zdjęcie

Nasi podopieczni

Pierwsza Komunia Święta Paulinki



Bardzo cieszymy się, że możemy podzielić się wrażeniami i radością z uroczystości przyjęcia przez naszą Paulinkę Pierwszej Komunii Świętej, która odbyła się 18 kwietnia 2009 r. w naszym rodzinnym domu.

Pod koniec ubiegłego roku kapelan Hospicjum – ksiądz Robert zadał nam pytanie, czy chcielibyśmy aby Paulinka przyjęła ten sakrament. Oboje z mężem byliśmy zaskoczeni, bo nawet nie przyszło nam wcześniej do głowy, że byłoby to możliwe. Odkąd choroba dała bardziej znać o sobie nie było nawet mowy aby zabrać nasze dziecko do kościoła – Paulinka bardzo się denerwowała ponieważ nie lubi gdy

Robertowi i wszystkim pracownikom Hospicjum. Tylko dzięki Wam mogliśmy z Paulinką i całą naszą rodziną przeżyć tak piękny dzień.

Rodzice Paulinki

Anna i Mirosław Lewandowscy

Paulinka choruje na encefalopatię z odkładaniem się żelaza w mózgu
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się dziewczynką od 17.11.2007.

*Pierwsza Komunia -
to bardzo radosna,
ale i wzruszająca
uroczystość*



jest dużo nieznanymi ludźmi. W takich sytuacjach napięcia się nasilają i nie może usiąść na wózku. Oczywiście tymi wątpliwościami podzieliliśmy się z księdzem Robertem, który od razu nas uspokoił i powiedział, że msza święta zostanie odprawiona w domu.

Na początku roku ustaliliśmy termin na 18 kwietnia, dzień przed jej 9 urodzinami. Przygotowywaliśmy Paulinkę do tej uroczystości, bardzo się cieszyła. Fakt, że wszystko odbywało się w domu, że była tylko nasza najbliższa rodzina i znajomi, oraz oczywiście ksiądz Robert i pielęgniarka Małgosia, których Paulinka zna, przyczynił się do tego, że nasza córeczka była bardzo spokojna, pogodna, cały czas uśmiechnięta i bardzo radośnie przyjęła do swojego serduszka Pana Jezusa. Była to bardzo radosna, ale i wzruszająca uroczystość. Niektórym naszym gościom łezka zakręciła się w oku. Dlatego też bardzo chcieliśmy podziękować księdzu





Wydarzenie

„Taniec z gwiazdami” w Hospicjum

24 kwietnia 2009 r. w siedzibie Fundacji WHD miało miejsce spotkanie zorganizowane przez pracowników Hospicjum dla naszych podopiecznych i ich rodzeństwa. Gościem specjalnym był mistrz świata w tańcu towarzyskim i uczestnik programu



Łukasz Czarnecki opowiada o swojej pracy

„Taniec z gwiazdami” p. Łukasz Czarnecki. Około południa do Hospicjum przyjechało kilkoro podopiecznych wraz z rodzicami, rodzeństwem i opiekunami. Niektórzy, jak Łukasz, który mieszka w Ostrowi Mazowieckiej, musieli pokonać nawet kilkadziesiąt kilometrów. Wszyscy czekali z niecierpliwością na przyjazd gościa.

Pan Czarnecki przywitał się nami, usiadł i wyraźnie czekał na pytania, jednak na sali przez moment panowała cisza. Kiedy opadły pierwsze emocje, pracownicy WHD, Marta i Andrzej, opowiedzieli o pracy Hospicjum i o różnego rodzaju imprezach organizowanych dla małych pacjentów. Nasz gość był bardzo zainteresowany działalnością Fundacji. Chciał także lepiej poznać dzieci obecne na spotkaniu, pytał, czym się interesują, o czym



Trzech Łukaszy

marzą. Później opowiadał o zawodzie tancerza, o wielogodzinnych treningach i o swoich występach w „Tańcu z gwiazdami”. Na koniec były wspólne zdjęcia i rozdawanie autografów.

Zauważyłam, że nasz gość był bardzo przejęty wizytą w Hospicjum i spotkaniem z dziećmi, ale wierzę, że tak jak my będzie dobrze wspominał ten dzień.

Małgorzata Klimkiewicz
Wolontariuszka WHD

*Na wizytę
znakomitego tancerza
czekali
z niecierpliwością
nie tylko podopieczni
Hospicjum*



Pamiątkowe zdjęcie



Maja z mamą i zaproszonym gościem



Kuba, Kubuś, Jakub, mój Synek skończył właśnie 10 lat!!!!



*Bob Budowniczy
- to ulubiona
kreskówka Kuby*

To dla nas mały cud, bo przecież w momencie diagnozy, czyli 6 lat temu dowiedzieliśmy się, że ceroidolipofuscynozą neuronalną, na którą Kubuś zachorował, jest chorobą nieuleczalną, oraz że dzieci „odchodzą zazwyczaj przed ukończeniem 10 roku życia”. Nie wiem dlaczego, ale już wtedy byłam głęboko przekonana, że nas to nie dotyczy, że my zmienimy co nieco te statystyki, że przeżyjemy te 10 urodziny i jeszcze więcej... Po prostu to wiedziałam, nic nie godziło się we mnie na cho-



Wielbiciele wody - Kuba i Bartek

robę, na najgorsze. Po kolei jak choroba zabierała Kubie zdrowie - z czasem i my kapitulowaliśmy i nie walczyliśmy już, trzeba było się poddać, kupić wózek inwalidzki, bo Kuba coraz gorzej chodził, zacząć pieluchowanie, karmienie przez gastrostomię, zrezygnować z hipoterapii... Jak będzie? Czas pokaże. Były momenty zwątpienia (że ta 10-ka jest jednak poza naszym zasięgiem), gdy było bardzo źle i szykowaliśmy się na najgorsze.

Ale nie o tym chciałam... Nie o nas, nie o chorobie, bezradności, łzach, ale właśnie o Kubie. Zastanawiam się co on opowiedziałby nam o swoim życiu? Było fajne jak był zdrowy. Uwielbiał wodę, z której mógłby nie wychodzić, budowanie z klocków wysokich wież, bieganie za piłką, no i jeszcze ta ulubiona bajka „Bob Budowniczy”, którą mógł oglądać ciągle. Lubił zabawy z rówieśnikami i na pierwszym i jedynym swoim balu przebierańców w przedszkolu był piratem bo właśnie tak chciał.

Hospicjum to prawie połowa Kuby życia, z nimi jesteśmy już 4,5 roku... Cztery lata jesteśmy z Paniami z Przedszkola Specjalnego nr 249, ponad 5 lat z ośrodkiem rehabilitacyjnych TPD Helenów. To teraz nasze życie, zupełnie inne, ale jakie ważne! Liczy się każdy kolejny dzień! Teraz jest inaczej, zupełnie inaczej, a czy gorzej? Dużo gorzej? To wie tylko Kubuś, ale nam nie powie, bo jest określany jako „dziecko bez kontaktu”. Zarówno rodzina, panie z przedszkola, nasza pielęgniarka Agnieszka, czy ktokolwiek, kto ma częstszy kontakt z Kubą, wie, że nie jest to do końca prawda. Jak coś mu się podoba to się uśmiecha, jak coś jest nie tak robi się bardziej pobudzony, jak go coś boli, oprócz ruchów, na buzi pojawia się grymas, ale żeby to wiedzieć trzeba z nim spędzić trochę czasu... Tak jak każde dziecko ma lepsze i gorsze dni, swoje humorki i chociaż niektórzy pomyślą, że to niemoralne (no bo jak tak można wobec chorego dziecka), to czasami trzeba i na niego podnieść głos i przywołać chłopaka do porządku.



Kuba

Kuba co prawda nie widzi, ale słyszy. Uwielbia muzykę. Z panią Ewą (muzykoterapeuta z przedszkola, przychodzi do nas już 4 lata) nie tylko jej słuchają, ale często też grają, tak żeby poza słyszeniem można było też poczuć vibracje np. altówki, na której gra pani Ewa, czy tamburynu lub dzwonek. Jak był zdrowy często tańczyliśmy, później gdy miał problemy z chodzeniem jedno z nas tańczyło z Kubą na biodrach, a drugie w ten sam sposób z młodszym synem Bartkiem. Teraz to już niewykonalne, bo Kuba waży 40 kg, a przy jego bezwładnym ciele odczuwa się to jak ciężar dużo większy. Teraz więc tańczą tylko jego ręce z naszą pomocą oczywiście... Jeszcze trzy lata temu, gdy jeździliśmy przez miesiąc wakacji codziennie na turnus rehabilitacyjny do ośrodka na Bielanych, słuchaliśmy jadąc w obie strony płyty Mini Mini Party i to na cały regulator,



Codzienna rehabilitacja

bo tak chciał i Kuba i Bartek, który nam towarzyszył. Bartek śpiewał na cały głos, a Kuba śmiał się głośno, tak beztrosko...

Kubie pozostał dotyk, więc panie (Monika, Ela, Beata – pozostałe kubusiowe panie z przedszkola) poza masażami, które Kubuś uwielbia, często pracują z nim w różnych masach plastycznych. Kubuś dotyka rzeczy twardych, miękkich, ostrych, szorstkich, gorących i zimnych. Wykorzystują wszystko: szyszki, liście, kwiaty, piach, śnieg, kamyczki, jak też i ugotowany kisiel czy soczyste owoce. Czasami połowa produktów kuchennych ląduje w pokoju dzieci, bo jak to mówi Bartek tworzą „miksturę” z różnych kasz, fasoli, mąki. Wszystko ląduje w jednej misce, w której Kuba „miesza” lub wkłada stopy. Owoce i kwiaty wykorzystują też do aromaterapii, bo Kuba czuje zapachy. Olejki aromatyczne zajmują sporą część szuflady, ale trzeba stosować je z umiarem bo zbyt dużo bodźców węchowych powoduje, że Jakub zaczyna mieć więcej wydzieliny i ssaka można prawie nie wyłączać. Zbyt intensywne masaże szczególnie okolic śródstopia mogą spowodować napady padaczki i pogorszenie stanu neurologicznego. Rzeczy zimne i wilgotne w dotyku sprawiają, że Kuba łatwiej odkasłuje. Po ciężkich nocach – tych nie do końca przespanych – uwielbia jak mu się czyta książki. Raz na jakiś czas otwiera oko jakby sprawdzał (bo przecież nie widzi) czy jeszcze ktoś



Męska przechadzka po deptaku



Rodzina w komplecie



Wspólna wycieczka

przy nim jest i z uśmiechem na ustach drzemie dalej. Po ćwiczeniach rehabilitacyjnych zazwyczaj ucina sobie 10-15 minutową drzemkę regeneracyjną. Czy ma szczęśliwe życie? Nie jest to życie jak w bajce, bo tam nie ma chorób i nieszczęść, ale nie cierpi, a w sumie codzienne zajęcia lubił od zawsze, no bo kto z nas nie lubi jak się nim zajmują? Kubuś lubi wszystkich, którzy nas odwiedzają i rodzinę, i pracowników Hospicjum i panie z przedszkola i wolontariuszki – nasze dwie Magdy. Śmiejemy się, że Kuba ma duże powodzenie bo codziennie odwiedza go co najmniej jedna dziewczyna i tylko dr Zieliński śmieje się, że Kuba zawsze jak go słyszy to się pobudza, ale to pewnie dlatego, że pan doktor należy do grona nielicznych mężczyzn jacy się pojawiają u nas w domu.

Dla mnie osobiście najfajniejsze jest poranne wstawanie i to niesamowite przeciąganie całego ciała, z tą rozanieloną miną i „dźwiękiem - mrużeniem - zadowoleniem”. Jakiś czas temu obiecaliśmy sobie, że nasze życie będzie normalne na tyle na ile to możliwe, w związku z czym Kuba jeździ z nami zawsze w odwiedziny do rodziny czy znajomych, często wychodzimy na spacer, wyjeżdżamy na tydzień wakacji nad jego ulubione morze całą rodziną, choć już 3 lata temu musieliśmy zrezygnować ze wspólnych wyjazdów zimą. Może za jakiś czas, gdy zabraknie sił nam lub Kubie i nie będzie już w stanie siedzieć, a będzie tylko leżał, trzeba będzie się znowu poddać i zostawać w domu, ale na razie cieszymy się tym co mamy. Kiedyś gdy myślałam o przyszłości i o tym jakie życie czeka mojego Synka, to siedziałam i płakałam. Nie będzie widział, mówił, chodził, to co to za życie? Teraz właśnie jest ten czas i już nie myślę „na zapas” bo ważne jest tu i teraz! Życzę Ci Synku, żeby ten czas trwał jak najdłużej, bo każda chwila z Tobą spędzona jest bezcenna! Przepraszam Cię, że czasami brak mi cierpliwości, za moje zmęczenie, ale pamiętaj że bardzo Cię Kocham!

Mama - maj'2009

Kuba choruje na ceroidolipofuscynozę neuronalną. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się Kubusiem od 8 listopada 2004 roku.



Chłopcy z mamą



Urodzinowi goście z Hospicjum



Kuba i pani Ewa



Z mamusią

Wolontariat jak tęcza

Dziwna choroba

Już mija 5 lat od kiedy po przyjeździe do Warszawy wysłałam maila do Wojtka – ówczesnego koordynatora pracy wolontariatu. Trochę wystraszona i niezbyt pewna siebie stawiałam się na rozmowę i... zaraziłam się przedziwną chorobą, która powoduje że pracownicy WHD ciągle skazani są na moją obecność. Gdy zamknę oczy, pamiętam wszystkich moich podopiecznych. Każda malutka osoba, która stanęła na mojej drodze, wyryła swoje imię w moim sercu.

Sandra

Sandra to pierwszy aniołek, którego poznałam. Malutkie ciało zaplątane w mnóstwo rurek. Wtedy jeszcze tak mało wiedziałam, mało potrafiłam. Docelowo odwiedzałam Klaudię jej starszą, zdrową siostrę. Sandra jednak cierpliwie uczyła mnie miłości do siebie.

Sandro, aniołku! Nauczyłaś mnie jak używać ssaka, karmić przez gastrostomię, używać pompy pomocnej w żywieniu. Naprawdę z anielską cierpliwością uczyłaś mnie miłości do siebie...



Sandra

Iwonka

Była także Iwona, nastolatka z dużym poczuciem humoru, ciągle uśmiechnięta. Iwonko, tak Cię zapamiętałam, nasze buszowanie po sklepach w centrum handlowym i to, że po prostu musiałaś uśmiechnąć się do każdej osoby, która nas mijała. Iskierki dobrego humoru często gościły w Twoich oczach. Miałyśmy pojechać razem nad morze, zdecydowałaś inaczej... Nie mogłam zrozumieć dlaczego.

W tym czasie toczyło się moje życie. Nie zawsze różowe, jak każde, czasami ze słońcem, czasami chmury deszczowe przeważały. Ale każda osoba, którą poznałam w Hospicjum była jak tęcza, tęcza, która wprowadza harmonię w pogodzie.



Iwonka

Natalka

Długo bym mogła pisać. Zobaczyłam jej ciemne oczy i wpadłam. Kilka lat przyjaźni, wiele godzin spędzonych wspólnie.

Nati, moje słońeczko. Pamiętasz, jak weszłam pierwszy raz do Twojego pokoju? Łóżko stało pod



Natalka

*Najważniejsze,
aby życie
w Hospicjum
było godne
i pełne wszystkich
barw tęczy*

oknem, Ty w różowej bluzeczce. Niedaleko stał ssak, wtedy jeszcze nie używany. Był lekko pochmurny dzień, a ja zobaczyłam uśmiech na Twojej twarzy. Bardzo chciałam się z Tobą zaprzyjaźnić i zawsze będę wdzięczna Twoim rodzicom, że dali mi tę możliwość.

Wiele godzin z Tobą przegadałam, a raczej mówiłam do Ciebie. Opowiadałam o sobie, o tym, co się dzieje w świecie. Nawet próbowałam śpiewać, mam nadzieję, że ten incydent mi wybaczyłaś. No i co z tego, że miałaś encefalopatię, mówiono o Tobie dziecko bez kontaktu, od dawna z nikim nie miałam tak wspaniałego kontaktu, jak z Tobą. Natałko, tak bardzo tęsknię.

Filip

Filip, oj, to pierwszy facet, którego poznałam lepiej w WHD. Blond włoski i łobuzerski uśmiech. Kiedy rodzice poszli do kina graliśmy „w łapki” i słuchali melodyjek z zabawek. Uwodził jakich mało. Poczulałam się dumna, kiedy to do babci, gdy przyszła zobaczyć jak sobie radzimy, zrobiłaś znaczące „papa” rączką. Chyba mnie polubiłaś.

Towarzyszyłam Tobie i Twoim rodzicom podczas Twojej wędrówki do nieba. Pamiętam, jak morfina powodowała, że już nie cierpiałeś i spokojnie spałeś. Pamiętam ten dzień, gdy pojawiłam się u Ciebie, była już pielęgniarka Grażynka i to ona wyłączyła tlen i całą, niepotrzebną już, aparaturę. Dziękuję, że mogłam Cię poznać.



Ada, Aduś, Adusia

Adusia, dziewczynka z delikatnymi blond włoskami i szaroniebieskimi oczyma, w których można było utonąć. Dzieciuch, jak nazywał Cię tatuś. Zdążyłam się w Tobie zakochać. Nałogowo głośkałam Cię po głowie, pamiętasz? Tylko czekałam na awanturę ze strony mamy, że każe mi myć Twoje włosy. A ona tylko się uśmiechała. Opowiadałam Ci, jak się zmienia pogoda, o chłopakach, z którymi pracuję. Przez chwilę byłaś Duśką, ale miałam wrażenie, że nie lubisz tego zdrobnienia. To i zostało Aduś, Adusia. Pamiętasz, jak wypadła gastrostomia? Przestraszyłam się wtedy, wiesz – teoretycznie wiedziałam, co robić, ale praktyka... Na szczęście rodzice byli niedaleko. Dawałaś mi tyle spokoju i kiedy zde-

kolegów

cydowałaś, że czas do nieba, byłam zła. Przecież ledwo poznałyśmy się lepiej. Aduś, już zmądrzałam, wiem że jesteś tam w niebie szczęśliwa. Kocham Cię, maleńka.



Zuzia, Majka, Emilka

Były jeszcze Zuzia, Majka, Emilka – dziewczynki, które były iskierkami w moim życiu. Przez chwilę tylko zablęły, ale jak piękne było ich światło. Wszystkie mają miejsce w moim sercu.

Czasami kłócę się z Bogiem

Te historie to ostatnie kilka lat mojego życia. Spotkało mnie wielkie szczęście, że mogę pomagać tak wspaniałym ludziom, że mogę być przydatna.

Nie jestem bohaterem, moje życie dalekie jest od ideału, fachowcy od resocjalizacji mogliby pisać pracę magisterską na moim przykładzie. Ale od kiedy mogę być wolontariuszką w Hospicjum, moje życie nabrało sensu, jestem przydatna, ktoś mnie potrzebuje.

Nie jest łatwo. Bywają lzy, czasem kłócę się z Bogiem i pytam „Dlaczego?!”. Ale czy na każde pytanie musi być odpowiedź?

Wolontariat jak tęcza

Praca wolontariusza jest dla mnie jak tęcza. Tęcza, która pojawia się po deszczu i daje nadzieję na piękną słoneczną pogodę. Jest nadzieją na to, że moje życie ma sens, że jest ktoś, komu jestem potrzebna. Tęcza nie istnieje bez słońca, a ja mogę zanieść kilka jego promyków, aby rozjaśnić i nadać barwy życiu jakiemuś dziecku i jego rodzinie. Myślę, że w hospicjum nie jest najważniejsza śmierć, ale życie, nieważne czy trwa kilka miesięcy, kilka czy kilkanaście lat. Najważniejsze, aby było godne i pełne wszystkich barw tęczy.

Łucja Joppek
wolontariuszka WHD

Adwokat Monika Strus-Wołos laureatką nagrody Złotego Paragrafu

Bez pomocy przyjaciół działalność naszego Hospicjum byłaby bardzo trudna

Pani adwokat Monika Strus-Wołos została tegoroczną laureatką nagrody Złotego Paragrafu. Nagroda przyznawana po raz ósmy przez Gazetę Prawną przeznaczona jest dla najlepszych twórców ustaw prawnych (Bona Lex) oraz praktyków prawa – najlepszego sędziego, prokuratora, adwokata i radcy prawnego (Złoty Paragraf). (...)

Adw. Monika Strus-Wołos otrzymała ex aequo z adw. prof. Zbigniewem Hołdą Złoty Paragraf w kategorii adwokat. (...)

Adw. Monika Strus-Wołos jest przewodniczącą Komisji ds. Nieodpłatnej Pomocy Prawnej Naczelnej Rady Adwokackiej oraz członkiem Komisji Praw Człowieka.

Zainicjowała akcję „Adwokatura – hospicjom”. W grudniu 2007 r. zorganizowała posiedzenie Komisji Praw Człowieka, na którym przyjęto uchwałę wzywającą adwokatów do poparcia ruchu hospicyjnego, a polityków do zniesienia biurokratycznych barier szkodzących chorym dzieciom. Następnie podobną uchwałę podjęło Prezydium Naczelnej Rady Adwokackiej.

W okresie od stycznia do marca 2008 r. wraz z adw. Krzysztofem Boszko weszła w skład zespołu, który opracował projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardów pediatrycznej opieki paliatywnej, które są specyficzne. W zespole tym uczestniczyli również członkowie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci pod kierunkiem dr. hab. Tomasza Dangła oraz prof. Janusz Szyborski jako przedstawiciel Rzecznika Praw Obywatelskich. (...)

Nagłośnienie w mediach przez członków zespołu problemów, z którymi boryka się ruch hospicyjny, spowodowało zniesienie przez Ministerstwo Zdrowia w czerwcu 2008 r. przepisów wydanych przez NFZ o limitach przyjęć do ho-

spicjów w proporcjach dyskryminujących dzieci chore na śmiertelne choroby o charakterze nienowotworowym.

Adw. Monika Strus-Wołos promuje ideę nieodpłatnej pomocy prawnej ruchowi hospicyjnemu także na forum międzynarodowym. Akcja „Adwokatura – hospicjom” spotkała się z zainteresowaniem przedstawicieli adwokatury ukraińskiej i niemieckiej.

Ponadto adw. Monika Strus-Wołos stworzyła listę adwokatów i aplikantów adwokackich z całej Polski, którzy zgłosili chęć świadczenia darmowej pomocy prawnej hospicjom i ich podopiecznym. Wszystkie hospicja w Polsce zostały zapoznane z tą listą. Jest ogromne zapotrzebowanie na te porady i od czerwca – kiedy akcja ruszyła, udzielono już wielu porad.

Działalność adw. Moniki Strus-Wołos jest społeczna.

Źródło: *Palestra, Pismo Adwokatury Polskiej, nr 3-4/2009, <http://www.palestra.pl>*



Monika Strus-Wołos

foto. Marek Mausiak, Gazeta Prawna

Pragniemy serdecznie podziękować Pani Monice Strus-Wołos za wszystkie działania podejmowane na rzecz nieuleczalnie chorych dzieci. Pani Moniko! Z całego serca gratulujemy nagrody i życzymy dalszych sukcesów.

*Adwokat Monika Strus-Wołos
Przemówienie w czasie uroczystej Gali
rozdania nagród „Złoty Paragraf”
w kategorii „Najlepszy Adwokat 2008”
Gazety Prawnej,
marzec 2009 r.*



*Panie Marszałku,
Wysoka Kapituło,
Szanowni Państwo!*

Ze wzruszeniem przyjmuję to zaszczytne wyróżnienie, ale traktuję je jako nagrodę dla wszystkich ludzi wspomagających ruch hospicyjny. Nie sposób wymienić wszystkich, ale proszę pozwolić, że krótko wspomnę o najważniejszych osobach.

Dziękuję Pani Prezes Naczelnej Rady Adwokackiej – adwokat Joannie Agackiej-Indeckiej, bo to dzięki jej kobiecemu sercu i wrażliwości uzyskałam zielone światło dla akcji „Adwokatura-hospicjom” i pełne wsparcie moich działań. To dobrze, że na czele Adwokatury stoi kobieta!

Dziękuję Panu Mecenasowi Krzysztofowi Boszko, Sekretarzowi Naczelnej Rady Adwokackiej, który wraz ze mną wszedł w skład zespołu opracowującego projekt rozporządzenia w sprawie pediatrycznej opieki paliatywnej, a następnie uczestniczył w wielu spotkaniach promujących projekt.

Dziękuję wszystkim adwokatom i aplikantom adwokackim, którzy tak licznie zgłosili swój udział na listę prawników świadczących pro bono pomoc prawną hospicjom i ich podopiecznym w całej Polsce. Cieszą zwłaszcza liczne zgłoszenia młodzieży.

Pragnę podziękować całemu zespołowi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci pod przywództwem Pana Doktora Tomasza Dangła, założyciela pierwszego w Polsce hospicjum domowego dla dzieci, charyzmatycznego lekarza, Korczaka naszych czasów. To Jego upór sprawia, że to, co dziś jest niemożliwe, już jutro być może będzie możliwe.

Chcę wspomnieć też o ludziach związanych z ruchem hospicyjnym w całej Polsce – wspaniałych lekarzach, oddanych pielęgniarzach, psychologach, kapelanach, pracownikach socjalnych i rzeszy wolontariuszy. Dla nich doba nigdy się nie kończy. Oni koją ból fizyczny i ten ból najtrudniejszy – ból duszy, walcząc o godność człowieka do ostatnich chwil życia pacjentów.

Na koniec dziękuję mojej Rodzinie za cierpliwość i wyrozumiałość dla moich nieobecności w domu spowodowanych pracą społeczną, ale wiem, że rozumiecie, dlaczego robię to, co robię.

Nagrodę moją dedykuję pamięci ośmioletniej Ani Tyszkiewicz, nieżyjącej już pacjentki Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, której historia zainspirowała mnie do nawiązania kontaktu z tym Hospicjum. Mała, dzielna, uśmiechnięta Aniu, nie cała umarła!

Dziękuję.



Inne Hospicja

Białostockie Hospicjum dla Dzieci



na rzecz Dzieci
z Chorobami Nowotworowymi
i Hospicjum dla Dzieci

Zasięg
działalności
domowych
hospicjów dla
dzieci
obejmuje już
prawie całą Polskę

Rozmowa z dr Elżbietą Solarz – Kierownikiem
Białostockiego Hospicjum dla Dzieci

Skąd pomysł żeby w Białymstoku zorganizować domowe hospicjum dla dzieci?

Pomysł zrodził się dawno. W trakcie studiów medycznych, przeżyłam dramatyczną śmierć trzyletniej siostrzenicy, u której wystąpił zespół Rey'a. Była w szpitalu od chwili zachorowania do śmierci przez pół roku. Zakradaliśmy się, korzystając z życzliwości personelu, by móc zobaczyć dziecko. Przepisy nie pozwalały wówczas na obecność rodziców na oddziale. Miałam wtedy możliwość doświadczenia „z tej drugiej strony” co znaczy mieć dziecko, które nie rokuje wyleczenia. Przeżyłam cały dramat nagłego pogorszenia stanu zdrowia, walkę o powrót do życia, a później wizję trwałego kalectwa. Nie chciałam być pediatrą, a całe to wydarzenie wydawało się być pozbawione sensu.

Zmieniło się jednak moje myślenie o tym jak uprawiać medycynę. Zrozumiałam, że to nie tylko leczenie choroby, ale również respektowanie obecności matek przy swoich pociechach. Trojskliwa pielęgnacja wykonywana przez rodziców jest kluczowa w uzyskaniu dobrej współpracy,



Rafał – podopieczny hospicjum

zrozumieniu wielu objawów i zachowań dziecka. Dorośli odczuwają mniejszy lęk i mają poczucie spełnienia w roli rodzica, gdy mogą być blisko chorego dziecka. Zaś personel medyczny powinien poświęcić odpowiednio dużo czasu na rozmowę i kontakt z pacjentem i jego rodziną, by móc zrozumieć inne potrzeby, mogące wpływać na cały proces leczenia.

Zajmowałam się onkologią dziecięcą. Spotkanie z medycyną paliatywną na jednej z pierwszych konferencji organizowanych przez WHD w 1996 r. pozwoliło dokładniej sprecyzować wyobrażenie opieki, która odpowiadałaby moim oczekiwaniom. Jednak wcześniej nie myślałam o pacjentach z innymi schorzeniami niż nowotwory. Dopiero staż, który odbyłam w WHD w 2002 r., uświadomił mi konieczność zajęcia się dziećmi cierpiącymi na choroby genetyczne, neurodegeneracyjne. Nie byłam na to przygotowana. Potrzebowałam trochę czasu, by „dojrzeć” do specyficznej problematyki.

Sprawy finansowe, urzędowe zdecydowanie mnie przerastały. Dzięki zmysłowi organizacyjnemu Arnolda Sobolewskiego, wieloletniego przewodniczącego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci z Chorobami Nowotworowymi w Białymstoku udało się powołać fundację i strukturę hospicjum dziecięcego. Podstawę dobrej pracy stanowi zespół, który właśnie się kształtuje i może bezpłatnie szkolić się w WHD.

Tak naprawdę to stanowcza postawa Tomka Dangla, który ukierunkował moje poszukiwania,



Dr Ewa Solarz i Arnold Sobolewski przed wejściem do Hospicjum

ostatecznie przesądziła o podjęciu decyzji o utworzeniu hospicjum w Białymstoku w obecnej formie.

Jaki rejon obejmuje nowopowstałe hospicjum?

Zespół dociera do pacjentów na terenie województwa podlaskiego, poza regionem północnym – Suwalszczyzną. Ten teren znajduje się pod opieką hospicjum w Suwałkach. Granicą jest powiat augustowski.

Ilu obecnie macie pacjentów pod opieką?

Od hospicjum dla dorosłych przejęliśmy dwanaścioro dzieci, głównie z problemami neurologicznymi: padaczką lekooporną, niewydolnością oddechową, powikłaniami po krwawieniu do OUN w okresie noworodkowym. Zgłosili się nowi – obecnie mamy osiemnaścioro – z chorobami genetycznymi m. in. dziewczynki z zespołem Edwardsa, wadami wrodzonymi, chorobą Taya Sachsa. Dwoje wypisaliśmy w dobrym stanie zdrowia. Od początku naszej pracy zmarło dwóch chłopców (Łukasz z nowotworem w pierwszym dniu działania nowego hospicjum). Na dzień dzisiejszy nie mamy żadnego pacjenta onkologicznego.

Współpraca z Kliniką Onkologii Dziecięcej układu się dobrze. Z doświadczenia wiemy, że w ciągu roku możemy spodziewać się około czterech podopiecznych tej Kliniki, takich, którzy będą wymagali naszej pomocy.

Czy rodzice ponoszą jakieś wydatki związane z opieką hospicjum nad ich dziećmi?

Pomoc rodzinom świadczymy bezpłatnie, w tym dojazd, różne formy rehabilitacji medycznej. Pomagamy także w uzyskaniu środków pomocniczych. Rodzice pokrywają koszty związane z zakupem niektórych leków, wypisanych na receptę.

Jak w takim razie pozyskujecie środki potrzebne do zapewnienia tym dzieciom właściwej opieki?

Fundacja posiada status organizacji pożytku publicznego i dzięki temu możemy korzystać z odpisów 1% podatku. Pomagają nam również niektóre firmy podlaskie, które przekazały darowizny rzeczowe, pieniężne lub wspierają nasze działania w innej formie. Szczególne podziękowania należą się firmom NET, GLOBART-PRINT, LECH, drukarni PRO100, Zakładowi Energetycznemu w Białymstoku, Spółdzielni „KRYNKA”, Agencji reklamowej ELLET.

Indywidualnie współpracuje z nami pan Paweł Dunaj, który pomagał przy organizowaniu akcji charytatywnych, koncertów oraz kampanii reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1%.

Działacie według wypracowanych przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci standardów. Dzięki temu, że wasza organizacja spełniła określone wymagania może teraz korzystać z pomocy finansowej naszej Fundacji.



Codzienna odprawa zespołu hospicjum

Formy pomocy, którą uzyskaliśmy są bardzo różne. Przede wszystkim uzyskaliśmy pomoc merytoryczną. Cały zespół odbył bezpłatne szkolenie w WHD. Nie ukrywam, że bez możliwości finansowania 7 etatów zespołu medycznego przez okres pierwszego roku pracy, przez waszą Fundację, nie wystartowalibyśmy. Nie dysponowaliśmy również dostateczną liczbą samochodów, by móc w miarę swobodnie docierać do pacjentów na terenie województwa. Otrzymaliśmy od Fundacji WHD dwa fiaty Panda, co rozwiązało nam problem niezależnego poruszania się pracowników. Większość pacjentów wymaga specjalistycznego sprzętu (ssaki, koncentratory). Trudno było zgromadzić cały sprzęt na początku naszej działalności. WHD zaoferowało możliwość nieodpłatnego wypożyczenia. Korzystamy również z doświadczenia i wsparcia finansowego w prowadzeniu akcji reklamowych.

Proszę powiedzieć czy łatwo było sprostać stawianym wymaganiom, czy może było coś co sprawiło szczególny kłopot?

Standardy wypracowane przez WHD, poparte wieloletnim doświadczeniem wytyczają właściwy kierunek opieki paliatywnej. Przez kilka lat współpracowałam z hospicjami dla dorosłych na naszym terenie, w których model opieki jest zupełnie inny, bardziej skoncentrowany na podejściu stricte medycznym. Dzieci są dużo bardziej wymagające. Dlatego doceniam system WHD. Daje on większy komfort pracy zespołowi, a jednocześnie sprawia, że pacjenci mogą czuć się bardziej bezpieczni. Stawiamy pierwsze, dość nieporadne kroki organizując grupę wolontariuszy i grupę wsparcia w żałobie. Nie mamy psychologów chętnych do współpracy. Najtrudniej rozmawia się z lekarzami. Traktują pracę w hospicjum jak przeznaczoną dla osób gorszej kategorii. Moim zdaniem jest to miejsce bardziej kreatywne i daje większe możliwości rozwoju osobowego dla każdego z nas.

**Dziękuję za rozmowę
Rozmawiał Wojciech Marciniak**

Inne Hospicja

Śląskie Hospicjum dla Dzieci

Trwają prace nad zorganizowaniem na Górnym Śląsku domowego hospicjum dla dzieci. 28.04.2009 z wizytą w siedzibie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci gościliśmy założyciela hospicjum doc. Janusza Świetlińskiego, Kierownika Kliniki Anestezjologii i Intensywnej Terapii Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, a także Przewodniczącego Rady Fundacji Śląskie Hospicjum dla Dzieci.

Jest Pan pediatrą, neonatologiem, anestezjologiem i specjalistą intensywnej terapii w jednej osobie. Czy tak wszechstronne wykształcenie i doświadczenie zawodowe skłoniło Pana do przemyśleń i działań w dziedzinie opieki paliatywnej nad dziećmi?

Myślę, że jest to właśnie wynik wieloletniego doświadczenia zawodowego. W prawie trzydziestoletniej karierze lekarza – szefa oddziałów intensywnej terapii dziecięcej i intensywnej terapii noworodka, często spotykałem się z problemem dziecka, któremu pod względem medycznym nie byliśmy w stanie już pomóc i najważniejszym stawało się usuwanie lęku, bólu i okazywanie zwykłego ludzkiego ciepła. Bodźcem inicjującym utworzenie naszego Hospicjum była zachęta ze strony doc. Tomasza Dangla.

Jak ocenia Pan zapotrzebowanie na pediatryczną domową opiekę paliatywną na Górnym Śląsku?

Jest bardzo duże. W przeważającej większości obszaru województwa śląskiego świadczenia te były do tej pory nieznane i niedostępne. Sądzę, że pojawienie się świadomości, że taka opcja postępowania pomocy dzieciom jest również możliwa, znacznie zwiększy liczbę rodziców i lekarzy poszukujących takiego wsparcia. W aglomeracji liczącej ponad 4 miliony mieszkańców, nawet kilka hospicjów dla dzieci będzie miało swoje miejsce.

Jaki jest klimat dla nowego hospicjum w środowisku lekarskim?

Dwojaki. Z jednej strony powszechne są akłamacja dla idei, deklaracje pomocy, konsultacji i wsparcia. Z drugiej strony niezwykle trudno jest pozyskać lekarzy i pielęgniarki do stałej pracy w hospicjum. Wszyscy jednak boimy się tak trudnego spotkania z pacjentem.



Doc. Janusz Świetliński

Co udało się już osiągnąć w wyniku prac prowadzonych przez Pana i pozostałych założycieli Fundacji Śląskie Hospicjum dla Dzieci? Prosimy o przedstawienie Pańskich współpracowników.

Jesteśmy zespołem „w drodze”. Skład Rady Fundatorów i w konsekwencji nasze działania od początku stawiają ideę hospicjum w kategoriach znacznie szerszych niż medyczne. Andrzej Rauszer jest dyrektorem Prywatnej Szkoły Podstawowej, Gimnazjum i Liceum ART w Tychach, Marek Popek jest samorządowcem z miasta Mikołów i jednocześnie ojcem dziecka wymagającego szczególnej troski, pani Mirella Banaś kieruje Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie w Łaziskach Górnych. Dr med. Klaudiusz Bober pełni obowiązki zastępcy ordynatora oddziału intensywnej terapii i patologii noworodka Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach. Pani Jola Giers, prezes naszej Fundacji jest niezmiernym duchem, łączącym wiele funkcji: od pracy administracyjnej w jednym ze śląskich szpitali, przez prowadzenie działalności gospodarczej. W części medycznej naszych zamierzeń, doszliśmy obecnie do etapu rejestracji NZOZ w pięknym śląskim mieście Pszczynie. Miasto to wybraliśmy na siedzibę NZOZ-u i Fundacji zarówno z uwagi na bardzo funkcjonalne po-

Na Górnym Śląsku pojawi się niebawem nowe hospicjum

mieszkania NZOZ-u, jak i niezwykle serdeczny klimat wytwarzany wokół naszej inicjatywy przez tutejsze władze samorządowe. Kadra medyczna, dwu lekarzy, pielęgniarki i pracownicy socjalni oczekują na przeszkolenie w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Jesteśmy przed podpisaniem umowy z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci o współpracy pomiędzy Fundacjami, co oznacza olbrzymią pomoc dla nas ze strony Fundacji w Warszawie. Rozważamy także próbę podjęcia opieki nad dziećmi wentylowanymi mechanicznie. Mamy wiele interesujących planów dotyczących wymiaru pozamedycznego działania naszej Fundacji, dotyczących spotkań oraz imprez kulturalnych, które pozwolą na rozpropagowanie idei i pozytywne zaistnienie w lokalnej społeczności, na czym nam bardzo zależy. Są to na razie „bardziej marzenia”, ale od nich przecież wszystko się zaczyna...

Jakie problemy powinny zostać rozwiązane w najbliższym czasie?

Problemów jest bardzo wiele, jak zawsze podczas tworzenia nowego zespołu. Jest to jednak dla nas dobry czas. Cieszymy się z każdego kolejnego kroku. Po pozyskaniu kadry medycznej, bardzo pilne staje się jej przeszkolenie w ośrodku wzorcowym – Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Na tym etapie musimy przygotować wzorce dokumentacji medycznej. Konieczne jest przeprowadzenie drobnych prac adaptacyjnych w siedzibie NZOZ, przygotowanie listy wyposażenia, środków jednorazowych, a następnie pozyskanie środków na ich zakup. O początku sierpnia planujemy rozpoczęcie urzędowania się „na stałe” w naszym NZOZ-ie.

Kiedy przewiduje Pan, że hospicjum będzie mogło przyjąć pierwszych pacjentów?

Przyjęcie pierwszych dzieci pod naszą opiekę planujemy na przełomie września i października 2009 r. Zamierzamy ubiegać się o kontrakt w zakresie świadczeń hospicjum domowego dla dzieci w NFZ.

Proszę powiedzieć jakie kwestie były poruszane podczas spotkania z członkami Zarządu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci?

Spędziliśmy ponad trzy godziny na wymianie zdań dotyczących naszej wzajemnej specyfiki. Staraliśmy się pozyskać jak najwięcej informacji z olbrzymiego doświadczenia ośrodka warszawskiego. Wiele czasu zajęło nam dyskusowanie nad uwarunkowaniami finansowymi działalności hospicjum. Pytaliśmy o zagrożenia zarówno w wymiarze ekonomicznym jak również ludzkim. Zasięgaliśmy rad jak radzić sobie ze stresem i grożącym wypaleniem zawodowym. Pytaliśmy o możliwości szkolenia i kontynuacji edukacji. Padło wiele praktycznych pytań dotyczących grafików pracy, odpraw, rad administracyjnych – na wszystkie otrzymaliśmy odpowiedź.

Od dr. Tomasza Dangla wiemy, że angażuje się Pan w badania naukowe i prace ekspertów dotyczące etyki postępowania z dziećmi nieuleczalnie chorymi. Jaką rolę te działania mogą odegrać we współczesnej pediatrii i neonatologii?

Postępowanie medyczne, niestety, nie zawsze kończy się sukcesem, czasem stajemy bezradni wobec choroby. Warto zdawać sobie sprawę, że i w takiej sytuacji jest miejsce na czynienie dobra naszemu pacjentowi. Wymiana poglądów, czym jest to dobro i jak można je okazać dziecku, wydaje się bardzo ważna.

***Dziękujemy za rozmowę
Redakcja***

Nasze działania publiczne

Pragniemy naszych Czytelników zapoznać z działaniami, które prowadzimy jako organizacja pożytku publicznego – właśnie w sferze publicznej. Próbujemy wpływać na politykę administracji państwowej wobec nieuleczalnie chorych dzieci. Jeżeli uznają Państwo, że nasze działania mają sens i mogą przyczynić się do poprawy sytuacji chorych dzieci, bardzo prosimy o wsparcie tych inicjatyw w formie listów lub e-maili kierowanych do odpowiednich decydentów.

I. Niektóre dzieci nie mają dostępu do opieki paliatywnej refundowanej przez NFZ

Problem:

Prezes NFZ wprowadził „Wykaz schorzeń kwalifikujących do objęcia opieką hospicyjną dzieci i młodzieży”. Dzieci, które mają inne choroby (nie objęte tym wykazem), zdaniem NFZ nie powinny być leczone przez hospicja. W praktyce oznacza to, że NFZ nie płaci za tych pacjentów.

Wykaz (Załączniki do zarządzenia nr 96/2008/DSOZ prezesa NFZ - załącznik 13) znajduje się na stronie: <http://www.nfz.gov.pl/new/index.php?katnr=3&dzialnr=12&artnr=3498>

Nasze stanowisko:

Uważamy, że nieuleczalnie chore dzieci nie mogą być dyskryminowane w dostępie do opieki hospicyjnej z powodu rodzaju schorzenia. Decyzje o kwalifikowaniu pacjentów do opieki paliatywnej należą do lekarzy specjalistów, a nie do urzędników NFZ.

Podjęte działania:

1. Stanowisko NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci dotyczące braku zasadności stosowania przy kwalifikowaniu dzieci do domowej opieki paliatywnej Załącznika Nr 13 do Zarządzenia 96/2008/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 23.10.2008 r. zostało przedstawione dn. 25.03.2009 r. podczas spotkania Kierownictwa NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci z przedstawicielami Centrali NFZ p. Agatą Horanin-Bawor - Dyrektorem Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej oraz p. Krystyną Łakomską – Kierownikiem Sekcji w Departamencie Świadczeń Opieki Zdrowotnej.
2. Wystąpienie do Dyrektora Mazowieckiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ w dn. 23.04.2009 r. z prośbą o wyrażenie zgody na objęcie opieką i zrefundowanie dotychczasowych świadczeń udzielonych przez NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci pacjentce, która cierpi na schorzenie nie ujęte w tabeli uprawniającej do refundowanej przez NFZ opieki paliatywnej świadczonej w hospicjum domowym dla dzieci.
3. Wystąpienie do Rzecznika Praw Obywatelskich i Rzecznika Praw Dziecka w dn. 6.05.2009 r. z prośbą o interwencję w sprawie zmiany obowiązujących przepisów.

Ewentualne uwagi na ten temat można przysyłać do: Prezesa NFZ p. Jacka Paszkiewicza, ul. Grójecka 186, 02-390 Warszawa, tel. (0-22) 572 60 00, faks (0-22) 572 63 33.

II. Lekarze, pielęgniarki i wykładowcy muszą płacić podatek za udział w konferencjach szkoleniowych organizowanych przez Fundację WHD

Problem:

Zgodnie z obowiązującą ordynacją podatkową udział lekarzy i pielęgniarek w bezpłatnym szkoleniu organizowanym przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, jest opodatkowany podatkiem od osób fizycznych jako przychód z innych źródeł. Zgodnie z ustawą o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz. U. 2000, nr 14, poz 176 z p. zm.) opodatkowane są nim nieodpłatne świadczenia (art. 20, ust. 1). Problem ten dotyczy zarówno uczestników szkoleń, jak i wykładowców.

Stanowisko Ministerstwa Finansów z dn. 2.04.2009 r.: „...Minister Finansów nie może pozytywnie odnieść się do postulatu zaniechania poboru podatku dochodowego od świadczeń udzielanych przez wymienioną fundację.”



Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci
nieustannie
podejmuje działania
które mają na celu
polepszenie
sytuacji dzieci
nieuleczalnie
chorych

Nasze stanowisko:

Jako organizacja pożytku publicznego, która otrzymuje środki z 1% podatku (zwolnione od podatku) lub darowizn (które już raz zostały opodatkowane) oraz prowadzi działalność statutową w formie: „nieodpłatnego rozwijania i wprowadzania modelu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi w Polsce i za granicą” przez „organizowanie i finansowanie konferencji naukowych, kursów i staży indywidualnych jako form kształcenia w dziedzinie opieki paliatywnej dla personelu medycznego, pracowników hospicjów oraz innych osób zainteresowanych zagadnieniami opieki paliatywnej” uważamy, że opodatkowanie udziału w szkoleniach dla lekarzy i pielęgniarek, a także wykładowców jest niesłuszne. Co więcej, odczuwamy to jako karę finansową nakładaną przez Państwo na lekarzy i pielęgniarki, którzy chcą podnosić swoje kwalifikacje.

Podjęte działania:

1. Wystąpienie do Rzecznika Praw Obywatelskich w dn. 25.09.2008 r. z prośbą o interwencję w sprawie zmiany obowiązujących przepisów.
2. W piątek 6.03.2009 r. w Wiadomościach TVP1 wyemitowany został materiał poświęcony opodatkowaniu bezpłatnych szkoleń (organizowanych przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci) dla lekarzy i pielęgniarek, pracujących w dziecięcych hospicjach domowych. <http://www.hospicjum.waw.pl/code/glowna.php?mark=AKTUALNOSCI&cA=131&wersja=pol>
3. Wystąpienie Rzecznika Praw Obywatelskich do Ministra Finansów w sprawie opodatkowania bezpłatnych szkoleń dla lekarzy i pielęgniarek, w zakresie opieki paliatywnej dla dzieci, organizowanych przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (z dn. 22.11.2008 r. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/AKTUALNOSCI/opodatkowanie1346148.pdf, z dn. 11.03.2009) <http://www.rpo.gov.pl/pliki/12367720610.pdf>)
4. Z odpowiedzi Ministra Finansów z dn. 2.04.2009 r. na wystąpienie Rzecznika Praw Obywatelskich w sprawie opodatkowania bezpłatnych szkoleń dla lekarzy i pielęgniarek, w zakresie opieki paliatywnej dla dzieci, organizowanych przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci wynika, że zaniechanie poboru podatku dotyczące wszystkich podatników, którzy otrzymują świadczenie w postaci szkolenia związanego z realizacją Rekomendacji Rec (2003) 24 Komitetu Ministrów Rady Europy w sprawie organizacji opieki paliatywnej, będzie możliwe po uzyskaniu przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci wpisu do rejestru podmiotów prowadzących kształcenie podyplomowe pielęgniarek i położnych.

Ewentualne uwagi na ten temat można przesyłać do: p. Macieja Grabowskiego, Podsekretarza Stanu, Ministerstwo Finansów, ul. Świętokrzyska 12, 00-916 Warszawa, tel. (+48 22) 694 55 55, e-mail: kancelaria@mofnet.gov.pl

III. Czy biedne rodziny muszą płacić podatek od darowizn?

Problem:

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się nieuleczalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami. Nasza działalność statutowa polega m. in. na nieodpłatnym, systematycznym przekazywaniu pełnopłatnych leków, materiałów pielęgnacyjnych oraz udzielaniu pomocy socjalnej, w tym np. finansowaniu remontu lub adaptacji pomieszczeń w zakresie, który zapewni odpowiednie warunki do domowej opieki nad ciężko chorym dzieckiem. Aby takie dziecko mogło przebywać w domu, musi mieć zapewnione odpowiednie warunki (bieżąca woda, ogrzewanie, bezpieczna instalacja elektryczna, prawidłowa wymiana powietrza, łazienka i ubikacja w domu, brak zagrzybienia). Bez dokonania ww. adaptacji leczenie dziecka w domu nie powinno być prowadzone. W wyjątkowych sytuacjach, gdy dom nie nadaje się do remontu, dostarczamy rodzinie kontener mieszkalny.

Według Ustawy o podatku od spadków i darowizn (Dz. U. z 2004 r. Nr 142, poz. 1514 z późn. zm.) rodzice dzieci objętych opieką Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci mają obowiązek:

1. rozliczenia otrzymanych darowizn – obowiązek złożenia zeznania ciąży na podatnikach podatku od spadków i darowizn po przekroczeniu kwoty wolnej od podatku, czyli 4 902 zł (art. 9 ww. Ustawy),
2. złożenia zeznania podatkowego w terminie miesiąca od daty powstania obowiązku podatkowego (art. 17a ww. Ustawy) – z uwagi na ten zapis należy uznać, że w przypadku otrzymywania szeregu darowizn, podatnicy powinni wykazywać w jednej deklaracji darowizny otrzymane w ciągu miesiąca.



Gdyby literalnie przyjąć powyższą interpretację prawną, wówczas rodzice musieliby informować, o otrzymanej pomocy urząd skarbowy co miesiąc, gdy już raz została przekroczona kwota 4 902 zł. Obecnie 24 rodziny (83%), będące pod naszą opieką, znajdują się w takiej sytuacji. Np. w 2008 roku średnia wartość darowizny dla pacjenta WHD wyniosła 6 849 zł. Wynikało to z niskich dochodów rodzin. W 20% gospodarstw domowych dochód brutto na członka rodziny wynosił poniżej 500 zł, w 45% gospodarstw – 500-1000 zł, a tylko w 23% – powyżej 1000 zł.

Należy postawić pytanie: dlaczego biedne rodziny, dotknięte tragedią nieuleczalnej choroby dziecka, są karane przez Państwo podatkiem, gdy organizacja pożytku publicznego udziela im koniecznej pomocy materialnej? Przecież właśnie dzięki tej pomocy dziecko może zostać wypisane ze szpitala, co oznacza istotną oszczędność w wydatkach państwowego systemu ochrony zdrowia.

Nasze stanowisko:

Uważamy, że opodatkowanie biednych rodzin, wspomaganych materialnie przez Fundację WHD, jest niesprawiedliwe.

Podjęte działania:

1. Wystąpienia rodzin naszych pacjentów do urzędów skarbowych o umorzenie podatku od darowizny.
2. Wystąpienie Fundacji WHD do Rzecznika Praw Obywatelskich i Rzecznika Praw Dziecka w dn. 6.05.2009 r. z prośbą o interwencję w sprawie zmiany obowiązujących przepisów.

Ewentualne uwagi na ten temat można przesyłać do: p. Ludwika Koteckiego, Podsekretarza Stanu, Ministerstwo Finansów, ul. Świętokrzyska 12, 00-916 Warszawa, tel. (+48 22) 694 55 55, e-mail: kancelaria@mofnet.gov.pl

IV. Stomatolodzy bez specjalizacji nie mogą pracować w naszej poradni

Problem:

Według załącznika nr 3c do Zarządzenia Prezesa NFZ nr 91/2008/DSOZ z dnia 16 października 2008 r. każdy lekarz dentyista, który wykonuje zabiegi w znieczuleniu ogólnym powinien posiadać minimum I stopień specjalizacji w dziedzinie stomatologii ogólnej lub w dziedzinie chirurgii stomatologicznej. Wprowadzenie tego przepisu przez NFZ uniemożliwia dotychczasowe funkcjonowanie kliniki stomatologicznej „Uśmiech Malucha”, działającej w ramach NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Starając się sprostać wymogom NFZ przeprowadziliśmy w ostatnich miesiącach rekrutację nowych stomatologów. Niestety lekarze dentyści posiadający wymaganą przez NFZ specjalizację, zgłaszający się do nas, najczęściej nie posiadają doświadczenia w wykonywaniu kompleksowych zabiegów w znieczuleniu ogólnym u niepełnosprawnych pacjentów. W praktyce oznacza to, że zabiegi trwają znacznie dłużej. Z tego powodu możemy leczyć mniejszą liczbę chorych. W ten sposób NFZ zmniejsza dostępność tych świadczeń i dezorganizuje naszą pracę.

Zespół lekarzy, pracujących w naszej klinice stomatologicznej, ukształtował się w ciągu 9 lat. Zapewniał on świadczenia na bardzo wysokim poziomie, co potwierdzali rodzice naszych pacjentów, m. in. wysyłając swoje opinie do NFZ. Teraz NFZ chce „poprawić” standard naszych świadczeń, co będzie oznaczało zwolnienie z pracy bardzo wartościowych i doświadczonych lekarzy stomatologów. Urzędnicy wiedzą lepiej, kto ma leczyć zęby u niepełnosprawnych dzieci.

Nasze stanowisko:

Uważamy, że ww. przepis powinien zostać anulowany. Nadzór fachowy nad lekarzami powinien sprawować konsultant wojewódzki w dziedzinie stomatologii dziecięcej, a nie urzędnicy NFZ.

Podjęte działania:

1. Wystąpienie do Konsultanta Wojewódzkiego w dziedzinie Stomatologii Dziecięcej (19.02.2009 r., 29.04.2009 r.) oraz Konsultanta Krajowego w dziedzinie Stomatologii Dziecięcej (19.03.2009 r., 29.04.2009 r.) z prośbą o interwencję w sprawie przepisów NFZ. Obydwaj Konsultanci poparli nasze stanowisko w pismach skierowanych do NFZ.
2. Stanowisko NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci dotyczące wymagań wobec personelu medycznego, wykonującego świadczenia „ogólnostomatologiczne ze znieczuleniem ogólnym”, zostało przedstawione dn. 25.03.2009 r. podczas spotkania z przedstawicielami Centrali NFZ p. Agatą Horanin-Bawor - Dyrektorem Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej oraz p. Ewą Zbrojkiewicz z Sekcji Stomatologii.
3. Wystąpienie do Prezesa NFZ z dn. 30.04.2009 r. z prośbą o uchylenie wspomnianego powyżej przepisu.

Ewentualne uwagi na ten temat można przesyłać do: Prezesa NFZ p. Jacka Paszkiewicza, ul. Grójecka 186, 02-390 Warszawa, tel. (0-22) 572 60 00, faks (0-22) 572 63 33.

V. Pielęgniarki zmuszane są przez NFZ do ukończenia kursu kwalifikacyjnego

Problem:

W tym roku Prezes NFZ wprowadził nowe wymaganie dotyczące kwalifikacji pielęgniarek w hospicjum domowym dla dzieci, polegające na ukończeniu kursu kwalifikacyjnego opieki paliatywnej (505 godzin) lub zdobycia specjalizacji w zakresie opieki paliatywnej (1070 godzin) (załącznik nr 3B do Zarządzenia Prezesa NFZ nr 96/2008/DSOZ z dnia 23.10.2008 r.).

W programie specjalizacji (<http://www.pielengniarki.info.pl/files/1134644258.pdf>) przewidziano zaledwie 150 godzin na temat opieki nad dziećmi, w tym 45 godzin teorii i 70 godzin w szpitalu; na praktykę w hospicjum dla dzieci zaledwie 35 godzin (tzn. 5 dni). Żeby było jeszcze śmieszniej, organizator specjalizacji ma prawo zrezygnować z prowadzenia zajęć w hospicjum dla dzieci i zwiększyć odpowiednio praktykę w szpitalu. W ten sposób praktyka pielęgniarki w hospicjum dla dzieci wyniesie 0 godzin. Czy o to chodzi Prezesowi NFZ?

Przeanalizowaliśmy bardzo dokładnie program kursu kwalifikacyjnego (http://www.ckppip.edu.pl/index.php?strona=programy_ramowe&podstrona=<font_color=blue>kursy_kwalifikacyjne</font_color>). Odkryliśmy ze zdumieniem, że przewiduje on wyłącznie 35 godzin w szpitalu dziecięcym. Nie ma w nim mowy o praktyce w hospicjum dla dzieci. Nie jest też określona liczba godzin zajęć teoretycznych na temat opieki nad dziećmi.

Z powyższego wynika, że NFZ zmusza pielęgniarki z hospicjów dla dzieci do zdobywania wykształcenia w dziedzinie opieki paliatywnej nad dorosłymi pacjentami. Wiąże się to z olbrzymim obciążeniem czasowym i pokryciem części kosztów. Zakres wiedzy i umiejętności dotyczący opieki nad dziećmi, zarówno w ramach specjalizacji jak i kursu, jest dalece niewystarczający.

Nasze stanowisko:

Uważamy, że ww. przepis powinien zostać anulowany. Nie ma żadnego uzasadnienia, aby pielęgniarki z hospicjów dla dzieci traciły czas i pieniądze na naukę, która w zasadzie nie dotyczy pediatrycznej opieki paliatywnej.

Proponujemy aby NFZ respektował kształcenie pielęgniarek w zakresie domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, prowadzone w naszym ośrodku od 1996 roku. Obejmuje ono praktykę kliniczną w WHD (176 godzin) i udział w corocznej konferencji szkoleniowej (27 godzin). Umożliwiamy ponadto samokształcenie (biblioteka naukowa, strona www, materiały DVD). Kształcenie oferowane przez Fundację WHD jest bezpłatne. Ponadto uczestnicy otrzymują stypendia i nieodpłatny pobyt w pokojach gościnnych w naszym ośrodku.

Podjęte działania:

1. Opracowaliśmy program kursu kwalifikacyjnego dla pielęgniarek w dziedzinie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej (315 godzin, 0 opłat od uczestników), który przesłaliśmy do Ministerstwa Zdrowia. Z narzuconego ogólnie programu kursu usunęliśmy wszystkie zagadnienia nie mające związku z opieką paliatywną nad dziećmi (150 godzin, tzw. blok ogólnozawodowy).
http://www.hospicjum.waw.pl/img_in//AKTUALNOSCI/projekt%20kursu%20td.pdf
2. Zwróciliśmy się z propozycją do Ministerstwa Zdrowia o nowelizację przepisów dotyczących kursów kwalifikacyjnych dla pielęgniarek.
<http://www.hospicjum.waw.pl/code/glowna.php?mark=AKTUALNOSCI&ca=139&wersja=pol>

Ewentualne uwagi na ten temat można przesyłać do:

Pana Adama Fronczaka, Podsekretarza Stanu, Ministerstwo Zdrowia, ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa, telefon: (022) 634 96 18, fax:(022) 831 21 46, adres email: kancelaria@mz.gov.pl, kancelariamz@mz.gov.pl

Pana Wojciecha Kłosińskiego, Zastępcy Dyrektora Departamentu Zdrowia Publicznego, ul. Długa 38/40, 00-952 Warszawa, tel. (022) 530 02 32, fax: (022) 530 03 25

Pana Jacka Paszkiewicza, Prezesa NFZ, ul. Grójecka 186, 02-390 Warszawa, tel. (0-22) 572 60 00, faks (0-22) 572 63 33.



VI. Nasz projekt standardów i procedur

Problem:

Brak regulacji prawnych Ministerstwa Zdrowia dotyczących standardów i procedur w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej. Z tego powodu regulacje te tworzy Narodowy Fundusz Zdrowia – naszym zdaniem – nie mając do tego uprawnień ustawowych i wykorzystując swoją pozycję monopolisty na rynku ubezpieczeń zdrowotnych. Szczególnie drastyczne są ingerencje przepisów NFZ w kompetencje lekarzy specjalistów kwalifikujących nieuleczalnie chore dzieci do opieki paliatywnej.

Nasze stanowisko:

Od 1999 roku bezskutecznie zabiegamy o wprowadzenie przez ministra zdrowia rozporządzenia dotyczącego standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Nasz pierwszy projekt standardów, opracowany i przekazany Ministerstwu Zdrowia 10 lat temu, ulegał następnie modyfikacjom w oparciu o prowadzone przez nas badania (zarówno modelu WHD jak i sytuacji innych hospicjów w Polsce).

Podjęte działania:

1. 5.03.2008 r. złożyliśmy w Ministerstwie Zdrowia nasz projekt rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, który został opracowany przez zespół ekspertów w składzie: dr hab. n. med. Tomasz Dangel (Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci), prof. dr hab. n. med. Janusz Szymborski (Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich), mec. Monika Strus-Wołos i mec. Krzysztof Boszko (Naczelna Rada Adwokacka) oraz p. Maria Iwaszkiewicz (legislator w Sejmie RP).
http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/pr_r_MZ_biblioteka.pdf
2. 10.03.2009 r. odbyło się spotkanie w Ministerstwie Zdrowia zorganizowane przez Pana Adama Fronczaka, Podsekretarza Stanu poświęcone pediatrycznej opiece paliatywnej. Podczas spotkania ustalono, że opieka nad nieuleczalnie chorymi dziećmi ze względu na swoją specyfikę winna być uregulowana odrębnie. Pan Adam Fronczak poinformował, że Ministerstwo Zdrowia rozpocznie prace nad osobnym projektem rozporządzenia MZ w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu domowej opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci.
3. Wystąpienie Fundacji WHD do Rzecznika Praw Obywatelskich, Rzecznika Praw Dziecka oraz Prezesa Naczelnej Rady Adwokackiej z prośbą o poparcie naszego projektu rozporządzenia MZ (z dn. 16.03.2009 r.)
4. Poparcie naszego projektu rozporządzenia MZ ze strony: Rzecznika Praw Obywatelskich (z dn. 27.03.2009 r.), Rzecznika Praw Dziecka (z dn. 8.04.2009 r.) oraz Prezesa Naczelnej Rady Adwokackiej (z dn. 31.03.2009 r.)
<http://www.hospicjum.waw.pl/code/glowna.php?mark=AKTUALNOSCI&cA=136&wersja=pol>
http://www.brpd.gov.pl/wystapienia/wyst_2009_04_08_mz.pdf

Ewentualne uwagi na ten temat można przysyłać do:

Pana Adama Fronczaka, Podsekretarza Stanu, Ministerstwo Zdrowia, ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa, telefon: (022) 634 96 18, fax:(022) 831 21 46, adres email: kancelaria@mz.gov.pl, kancelariamz@mz.gov.pl

Pani Barbary Witkowskiej, Departament Zdrowia Publicznego, ul. Długa 38/40, 00-952 Warszawa, tel. 022 53 00 268, email: b.witkowska@mz.gov.pl

VII. Nasz projekt umiejętności dla lekarzy

Problem:

Domową opieką paliatywną nad dziećmi zajmuje się w Polsce ok. 60 lekarzy. Od 1996 roku prowadzimy ustawiczne kształcenie podyplomowe w tej dziedzinie w naszym ośrodku w formie corocznych konferencji szkoleniowych oraz praktyki klinicznej (indywidualnych staży), które są oficjalnie zarejestrowane w Okręgowej Izbie Lekarskiej w Warszawie. Dotychczas wydawane przez nas zaświadczenia nie były kwestionowane przez NFZ. Jednak ostatnio pojawiły się nowe wymagania NFZ dotyczące wykształcenia lekarzy. Odbieramy to jako nieuprawnioną ingerencję NFZ w kompetencje instytucji upoważnionych do nadzoru specjalistycznego i kształcenia lekarzy.

Nasze stanowisko:

Nasze stanowisko przedstawiliśmy w ww. projekcie rozporządzenia MZ: „Świadczenia w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej są udzielane przez lekarza:

- a) specjalistę w dziedzinie pediatrii, neonatologii, neurologii dziecięcej, onkologii i hematologii dziecięcej, anestezjologii i intensywnej terapii, chirurgii dziecięcej lub medycyny paliatywnej
albo
- b) posiadającego świadectwo umiejętności z zakresu pediatrycznej medycyny paliatywnej
albo
- c) posiadającego świadectwo ukończenia praktyki klinicznej w zakresie domowej opieki paliatywnej nad dziećmi”.

Naszą intencją zaproponowania umiejętności „pediatryczna medycyna paliatywna” (b) było otwarcie szybkiej ścieżki kształcenia dla wszystkich lekarzy medycyny pracujących w hospicjach domowych dla dzieci, którzy nie posiadają ww. specjalizacji (a). Uważamy, że dokąd ten postulat nie zostanie wprowadzony w życie, powinny być nadal respektowane wydawane przez nas zaświadczenia o ukończeniu praktyki klinicznej (c).

Podjęte działania:

1. Opracowaliśmy projekt umiejętności dla lekarzy „pediatryczna medycyna paliatywna”, który wysłaliśmy 10.06.2008 r. do następujących osób:
 - Pan Roman Danielewicz, Dyrektor Departamentu Nauki i Szkolnictwa Wyższego, Ministerstwo Zdrowia
 - Pan Krzysztof Olszak, Dyrektor Departamentu Zdrowia Publicznego, Ministerstwo Zdrowia
 - Prof. dr hab. n. med. Jadwiga Słowińska-Szrednicka, Dyrektor Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego
 - Dr Konstanty Radziwiłł, Prezes Naczelnej Rady Lekarskiej
2. W dniu 19 marca 2009 roku na stronie internetowej MZ przekazany został do uzgodnień zewnętrznych Projekt rozporządzenia w sprawie umiejętności z zakresu węższych dziedzin medycyny lub udzielania określonych świadczeń zdrowotnych. MZ, na nasz wniosek, wprowadziło „pediatryczną medycynę paliatywną” na listę umiejętności lekarskich.
<http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=q491&ms=382&ml=pl&mi=382&mx=0&mt=&my=131&ma=012495>
3. W dniu 17.04.2009 r. przesłaliśmy uwagi do Projektu rozporządzenia w sprawie umiejętności z zakresu węższych dziedzin medycyny lub udzielania określonych świadczeń zdrowotnych.
<http://www.hospicjum.waw.pl/code/glowna.php?mark=AKTUALNOSCI&cA=143&wersja=pol>

Ewentualne uwagi na ten temat można przesyłać do:

**Pana Romana Danielewicza, Dyrektora Departamentu Nauki i Szkolnictwa Wyższego, Ministerstwo Zdrowia, ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa,
telefon: (022) 634 93 33, fax: (022) 634 94 65,
email: kancelaria@mz.gov.pl, kancelariamz@mz.gov.pl**

**Pani Marzeny Lubańskiej, Głównego Specjalisty, Departament Nauki i Szkolnictwa Wyższego, Ministerstwo Zdrowia, ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa,
telefon: (022) 634 93 33, fax: (022) 634 94 65,
email: m.lubanska@mz.gov.pl**

*Tomasz Dangel
Marta Kwaśniewska*



*Oszczędności
uzyskane
przez kierowców
firmy IKEA
wspomogły WHD*

Nasi darczyńcy

Podsumowanie pilotażowego Programu Optymalizacji Kosztów w IKEA

31 marca 2009 r. w siedzibie firmy IKEA w Jankach pod Warszawą podsumowany został pilotażowy Program Optymalizacji Kosztów przeprowadzony przez Szkołę Auto wspólnie z IKEA w 2008 roku. Udowodnił on, że szkolenia z Eco Drivingu są niezwykle efektywnym rozwiązaniem dla właścicieli firm i osób zarządzających flotami samochodowymi.

Program Optymalizacji Kosztów jest dla firmy inwestycją, która daje możliwość wygenerowania konkretnych korzyści. Poza oszczędnością paliwa pozwala monitorować wydatki związane z eksploatacją floty i znacznie obniżyć koszty jej utrzymania. Zmniejsza również wypadkowość wśród kierowców flotowych, pozwala osiągnąć wyższą cenę odsprzedaży samochodu służbowego, motywuje i integruje zespół pracowników, a także przyczynia się do zmniejszenia emisji CO₂ oraz podnosi świadomość ekologiczną.

Wykorzystanie zasad Eco Drivingu i późniejsza analiza porównawcza zużycia paliwa przez auta flotowe IKEA pokazała skalę oszczędności – wszyscy uczestnicy programu zmniejszyli zużycie paliwa w swoich samochodach o ok. 15%. Część zaoszczędzonych w ten sposób pieniędzy została przekazana na szczytny cel. Symboliczny czek na kwotę 2100 zł został przekazany Pani Marcie Kwaśniewskiej – przedstawicielce Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, a kierowcy flotowi IKEA zadeklarowali, że nadal będą jeździć w stylu eko.

**Andrzej Graniczny
IKEA**



Marta Kwaśniewska (WHD) odbiera symboliczny czek

FORUM CZYTELNIKÓW

Witam serdecznie!

Dostałam do rąk Państwa informator i chciałabym podzielić się swoją refleksją. Otóż – zostałam pielęgniarką, bo chciałam. Nie fryzjerką, lekarką, ale właśnie pielęgniarką. Zostałam nią po to, aby opiekować się chorymi dziećmi. Takie było (i jest) moje marzenie.

Moja pierwsza praca to Instytut Matki i Dziecka – klinika chirurgii. Tam też zetknęłam się z opieką hospicyjną po raz pierwszy. Pamiętam jak pani oddziałowa powiedziała abym następnego dnia przyszła wcześniej, bo mam iść na wykład pt. „Opieka Paliatywna u dzieci”. Przyznaję, nie byłam zadowolona – obawiałam się, że będzie to kolejne szkolenie prowadzone przez znudzonego wykładowcę, bardzo naukowym językiem, zresztą już sam wyraz „paliatywna” niewiele mi mówił. Poszłam – i był to wykład najlepszy i najciekawszy (było to kilkanaście lat temu), w jakim do tej pory brałam udział. Prowadził je pan doktor Tomasz Dangel. Mówił o temacie tak przykrym z ogromną miłością, oddaniem i niekłamną chęcią pomocy...

Minęło wiele lat – w trakcie trwania jednego z kursów musiałam odbyć szkolenie w hospicjum. Przyznaję – bałam się bardzo. Myślałam że trafię do bardzo smutnego miejsca, gdzie nikt się nie uśmiecha i rozmawia się tylko szeptem na tematy ostateczne. Trafiłam do jednego z warszawskich hospicjów. Mimo iż było to ponad dwa lata temu, cały czas jestem pod ogromnym wrażeniem. Ciepłe, przyjazne miejsce, pełne osób od których bije jakieś „światelko”, zamiast przygnębienia i smutku. Czulałam się jak... w Poczekalni Do Pana Boga. Od tamtej pory zaczęło się moje wirtualne odwiedzanie Waszego Hospicjum.

I tu dochodzę do sedna mojego listu – chylę czoła przed wszystkimi osobami pracującymi w każdym na świecie hospicjum, ale wrzuszam się zawsze, gdy czytam o moich koleżankach Pielęgniarkach (przez największe P). Nigdy Was nie widziałam (tyle, co na zdjęciach), ale gdy czytam imiona jestem bardzo, bardzo dumna z Was. Bardzo się cieszę że takie osoby są Przedstawicielkami mojego zawodu – pełne miłości, empatii, chęci pomocy. Chciałabym zawsze z dumą móc powiedzieć, że jestem Pielęgniarką, a nie Tylko „zastrzykarką”. Może spełni się kiedyś moje marzenie o pracy w takim Zespole.

**Wasza koleżanka
(pewnie czasem i zastrzykarka)
Kasia Karolak**

Zachęcamy do dzielenia się z nami swoimi refleksjami na tematy poruszane w informatorze, jak i na te, które zdaniem Państwa zainteresują innych czytelników. Czekamy na Państwa listy zarówno w formie elektronicznej (e-mail: radek.bucko@hospicjum.waw.pl) jak i tradycyjnej, przesłane na adres Hospicjum do pana Radosława Bućko.

W ogrodzie bajek

Pierwszego dnia wiosny 2009 roku do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci po raz kolejny przyjechało Pogotowie Teatralne.

Fundacja Pogotowie Teatralne to najwspanialsze pogotowie pod słońcem – dojeżdża do dzieci mieszkających w najdalszych zakątkach kraju (nie ma ograniczeń rejonowych) i leczy radosną sztuką, dobrocią i miłością.

Tak było i tym razem: otrzymaliśmy sporą dawkę dobrego humoru przekazaną zebranej w sali kominkowej (w siedzibie Fundacji WHD) sporej grupie osób.

W spotkaniu wzięli udział pacjenci Hospicjum, ich rodzice, dzieci w żałobie, a także pracownicy Fundacji, natomiast lekarzami niecodziennego pogotowia byli Joanna i Tomasz Jankiewiczowie oraz ich przyjaciel z dalekiej Gruzji – Zura Pirveli.



Wspieraliśmy ich, którzy doświadczyli smutku, którego doświadczyliśmy wszyscy. Razem z Bajzarem wyczarowywaliśmy nowych bohaterów i ich przygody. A wreszcie dostaliśmy lekcję języka gruzińskiego. Podczas spektaklu „Ogród Bajek” mieliśmy okazję spotkać się z osobami, które postawiły sobie za cel niesienie radości i leczenie sztuką. W to, co robią, zaangażowali się całym sercem – jak sami o sobie żartobliwie powiedzieli, grają zażarcie i za żarcie. Oby ani jednego ani drugiego im nigdy nie zabrakło!

Dziękujemy bardzo!

Agnieszka Chmiel-Baranowska
Psycholog w Warszawskim Hospicjum
dla Dzieci



„Ogród Bajek” (taki był tytuł przedstawienia) przeniósł nas do magicznej krainy, gdzie dzieją się cuda i dziwy, ptaki mówią, żaby śpiewają, jest kolorowo i wesoło. Zebrane dzieci były zachwycone i żywo reagowały na to wszystko, co działo się na „scenie”. Bardzo podobała się piosenka za-



Wypożyczalnia sprzętu

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



UŚMIECH MALUCHA

Klinika stomatologiczna dla dzieci

Dlaczego dziecko nie boi się dentysty?



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



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.

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, email: poczta@hospicjum.waw.pl
Nasz telefon: (022) 679 87 14 w godzinach 8: 00 – 16: 00.



Poradnia
USG

„AGATOWA”

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



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

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



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

Konta bankowe:

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

konto dewizowe:

72124010821787000004282110
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Informator redagują:

Tomasz Dangel
Marta Kwaśniewska
Wojciech Marciniak
Hanna Wachnowska

Skład:

Radosław Bućko
Wojciech Marciniak

Nakład:

15 000 egz.
ISSN 1898 – 4282

Druk:

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