

# hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 3 (57) wrzesień 2011 r.

## Krzysiek

Choroba sprawiła,  
że musiałem szybko  
wydorośleć... str. 8

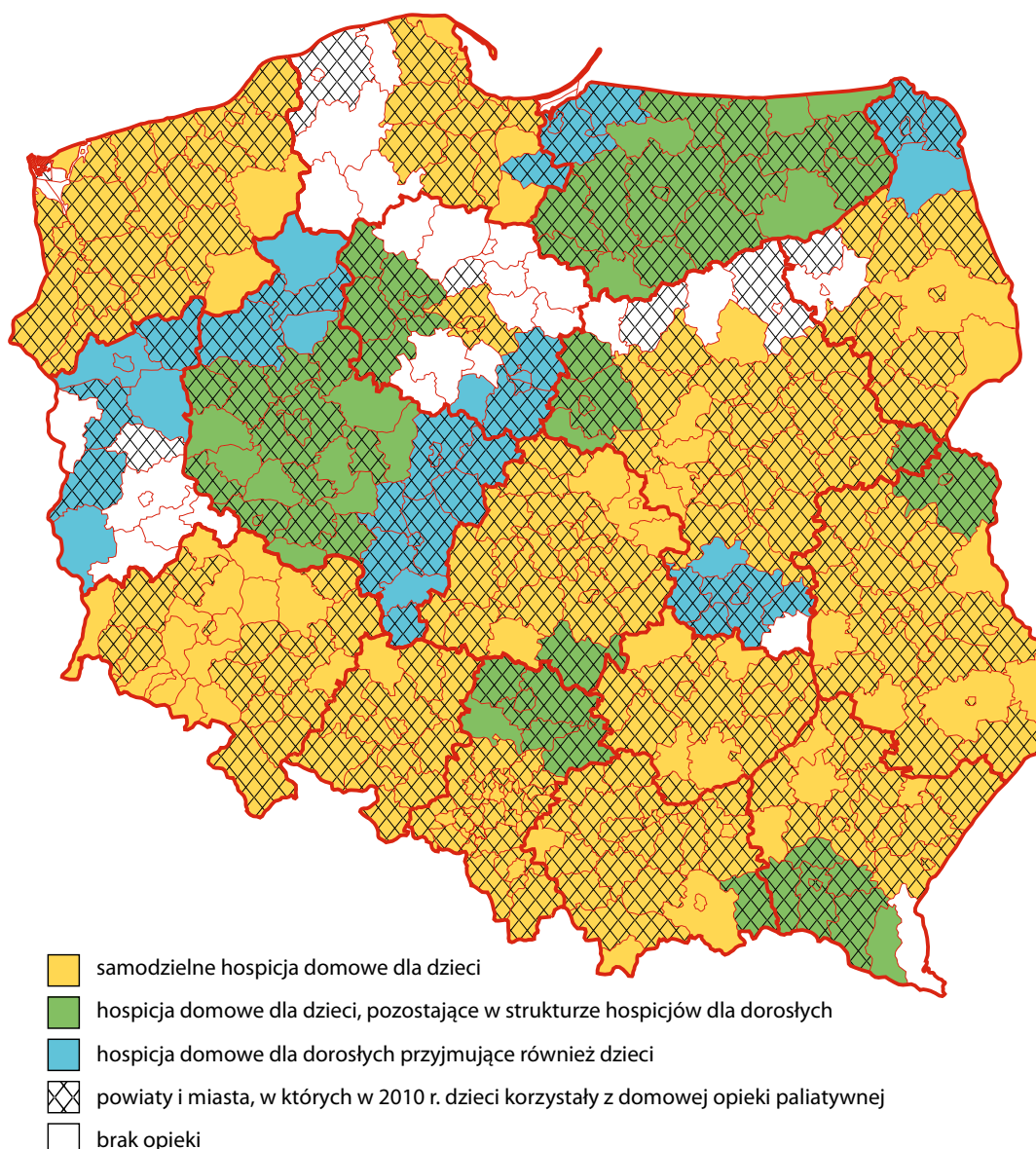
Aktualności

# Pediatryczna Domowa Opieka Paliatywna w Polsce 2010, Raport XII

Powołany przez Fundację WHD zespół w składzie: dr hab. n. med. Tomasz Dangel, mgr Małgorzata Murawska, Wojciech Marciniak i mgr Katarzyna Dangel, przeprowadził na początku roku kolejne, 12 już badanie, mające na celu ocenę aktualnego stanu PDOP w Polsce. W bieżącym numerze Informatora prezentujemy omówienie wyników oraz wnioski z przeprowadzonego badania (str. 24-27). Cała publikacja dostępna jest w Internecie na stronie Fundacji pod adresem: [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl) w dziale >>Biblioteka<<, zakładka >>Epidemiologia – polityka zdrowotna<<

Przedstawiamy  
aktualny stan  
pediatrycznej domowej  
opieki paliatywnej  
w Polsce

Rejony objęte pediatryczną domową opieką paliatywną  
z uwzględnieniem miejsca zamieszkania dzieci leczonych w 2010 r.



Cd. na str. 24



# 1% – Wielka Pomoc

W imieniu podopiecznych Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy zdecydowali o przekazaniu 1% podatku dochodowego za rok 2010 naszej Fundacji. Dziękujemy za okazaną wrażliwość i zrozumienie potrzeb nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin. To, że spośród tak wielu organizacji pożytku publicznego wybrali Państwo Fundację WHD, stanowi dla nas ogromne wyróżnienie oraz dowód zaufania, że przekazane pieniądze zostaną właściwie spożytkowane. Kwota, jaka wpłynęła do dnia 23 sierpnia br. na konto Fundacji WHD z tytułu 1% podatku dochodowego za rok 2010, to 3 564 399,41zł. Taka pomoc pozwoli prowadzić opiekę nad dziećmi na dotychczasowym poziomie, a także wspierać podobne działania na terenie naszego kraju.

O szczegółach naszej pracy można dowiedzieć się nie tylko z lektury Informatora, ale także ze sprawozdań, które co roku publikujemy. Fragmenty sprawozdania z działalności Fundacji WHD w 2010 roku prezentujemy na stronach 28-31, natomiast cały tekst oraz sprawozdania za lata ubiegłe, dostępne są w Internecie na stronie Fundacji pod adresem [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl) w dziale >>Fundacja<<, zakładka >>Sprawozdania finansowe<< oraz na stronie Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej <http://www.pozytek.gov.pl/> w dziale >>Baza sprawozdań organizacji pożytku publicznego<<.

**Wojciech Marciniak**  
Fundacja WHD

*Dziękujemy  
za okazaną wrażliwość  
i zrozumienie potrzeb  
nieuleczalnie  
chorych dzieci  
i ich rodzin*





Wspomnienie

## Pamiętamy o Ani

To była moja trzecia ciąża. Do końca nie znaleźliśmy płci naszego dzidziusia, choć mąż przeczuwał, że to dziewczynka. Siódmego maja 2006 r. odeszły mi wody. Pojechałam do szpitala pełna obaw, ponieważ był to 34 tydzień ciąży. Po kilku godzinach urodziłam śliczną córeczkę, która otrzymała 7 punktów w skali Apgar. Usłyszałam, że wszystko jest w porządku. Po chwili córkę umieszczono w inkubatorze i podłączono do respiratora. Potem została przetransportowana do szpitala przy ul. Litewskiej w Warszawie. Zdążyliśmy ochrzcić córkę. Mąż zdecydował, że damy jej na imię Ania. Kilka razy w ciągu dnia dzwoniliśmy do szpitala, pytając o jej stan. Pierwsza wizyta u Anulki odbyła się 9 maja.

Gdy zobaczyliśmy naszą Anię otoczoną setką kabli i aparatów, byliśmy przerażeni. Była taka śliczna i zarazem tak bezbronna, że baliśmy się jej dotknąć. Lekarze poinformowali nas, że podejrzewają u Ani kwasicę fumarową, bardzo rzadką nieuleczalną chorobę metaboliczną. Ania była pierwszym dzieckiem w Polsce z takim schorzeniem. Lekarze twierdzili, że dziecko umrze bardzo szybko, im wcześniej tym lepiej dla nas. Byliśmy załamani, mieliśmy nadzieję, że to pomyłka. Na ostateczne potwierdzenie diagnozy czekaliśmy rok. Przez ten rok wierzyliśmy, że wszystko będzie dobrze. Ciągła rehabilitacja, wizyty u lekarzy i uzdrowicieli, napępiały nas nadzieją. Sądziłyśmy, że jesteśmy w stanie oszukać chorobę, że córeczka nas nigdy nie opuści.

Byliśmy pod opieką poradni metabolicznej CZD, gdzie uczyliśmy się, jak postępować z każ-

dym objawem choroby naszej córeczki. Lekarze niewiele wiedzieli o leczeniu kwasicy fumarowej, jednak byli dla nas dużą podporą, szczególnie dr Hanna Mierzewska oraz prof. Jolanta Sykut-Cegielska, którym jesteśmy bardzo wdzięczni. Wraz z upływem czasu pogodziliśmy się z chorobą naszej Ani i staraliśmy się żyć normalnie. Chodziliśmy na spacer, jeździliśmy na wycieczki, wakacje, chodziliśmy po górach, zwiedziliśmy park dinozaurów. Mimo tego, że córka nie mówiła, odgadywaliśmy jej potrzeby, staraliśmy się z nią porozumieć. Każde spojrzenie oznaczało coś innego.

Cała rodzina pomagała w opiece nad Anią. Mieliśmy ogromne wsparcie z ich strony i to sprawiało, że walka ze śmiertelną chorobą była dużo łatwiejsza. Nieoceniona była pomoc babci Tereski i cioci Moniki, które całym sercem spieszyły nam z pomocą w dzień i w nocy. Nasze starsze dzieci także opiekowały się swoją siostrą, mocno ją kochały i zaakceptowały jej chorobę. Ania uwielbiała ich towarzystwo. Mimo choroby, nie zapadała często na infekcje. Gdy w domu pojawił się ssak wypożyczony od WHD, wizyty w szpitalach stały się bardzo rzadkie. Lekarze z CZD dziwili się, że stan dziewczynki jest tak dobry, a my byliśmy z siebie dumni, że radzimy sobie tak dzielnie.

W grudniu 2009 r. Anusia zaczęła chudnąć, nie chciała jeść, kolejny raz trafiliśmy do CZD. Założono sondę. Wcześniej przez 3 lata Ania była karmiona łyżeczką, mimo dużej wiotkości mięśni.

W styczniu córeczce zatrzymał się mocz i trafiliśmy do siedleckiego szpitala. Po dobie pobytu,

*Wzięliśmy ją  
w ramiona  
i mocno przytuliliśmy,  
a ona odeszła*

Ania z siostrą Wiktoria





Rodzina w komplecie



wystąpił obrzęk płuc. Lekarze rozkładali ręce. Zaproponowali podłączenie Anulki do respiratora, jednak nie wyraziliśmy zgody. Wezwaliśmy księdza i poprosiliśmy o ostanie namaszczenie.

Następnego dnia nastąpiła duża poprawa. Pomyślałam, że to jeszcze nie czas...

Zastanawiałam się nad zgłoszeniem Ani pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Rok po urodzeniu Ani lekarze z CZD proponowali taką pomoc, ale wówczas nie chciałam o tym słyszeć. Później lekarze dopełnili wszelkich formalności, niestety nie było miejsca, więc musiałyśmy czekać.

Piętnastego kwietnia 2010 r. dowiedziałam się, że zostaniemy przyjęci. Przyjechał dr Zieliński z pielęgniarką Małgosią. Po tygodniu bycia pod opieką WHD zastanawiałam się, jak wcześniej sobie radziłyśmy. Pracownicy nauczyli nas wielu czynności, które przynosiły ulgę nie tylko naszej córeczce, ale także całej naszej rodzinie. Anulka dobrze czuła się w towarzystwie Małgosi, a potem Maćka – naszych „pielęgniarek”. Każda wizyta wносиła do naszego domu wiele ciepła. Codzienne telefony dawały poczucie bezpieczeństwa w dzień i w nocy. Czuliśmy, że nie jesteśmy zdani tylko na siebie.

W czerwcu czekała mnie operacja. Bałam się, czy rodzina poradzi sobie w opiece nad Anulką. Wiedziałam, że mogę liczyć na pomoc Hospicjum. Gdy zgłosiłam się na planowany pobyt w szpitalu, lekarze przełożyli termin operacji, więc wróciłam do domu.

Następnego dnia Anusia zaczęła gorączkować, przyjechał Maciej, który pobrał krew na badania. Wyniki były dobre, mimo tego Anusia stawała się coraz słabsza i potrzebowała więcej tlenu. Wiedzieliśmy, że zbliża się ten moment. Nie odstępowaliśmy jej na krok, żeby nie była sama. Widzieliśmy, że jest już bardzo zmęczona, że chce odejść.

W poniedziałek 14.06.2010 r. około godz. 3 nad ranem Anulka przebudziła się i popatrzyła na nas swoimi pięknymi, niebieskimi oczkami, jakby chciała się pożegnać. Wzięliśmy ją w ramiona i mocno przytuliliśmy, a ona odeszła. Była z nami 4 lata 1 miesiąc i 7 dni. Ten czas spędzony z Anią nauczył nas dostrzegać, co jest naprawdę w życiu ważne.



Rodzice z Anią

#### **Anulko,**

*Dziękujemy, że byłeś z nami, że każda chwila spędzona z tobą była wspaniała i wyjątkowa. Byłeś dla nas cudownym darem od Boga.*

*Dziękujemy pracownikom WHD, wszystkim i każdemu z osobna, szczególnie Małgosi i Maćkowi, za ich pomoc, dobre słowo i bycie z nami zawsze, kiedy tego potrzebowaliśmy.*

*Zawsze będziemy was ciepło wspominać.*

#### **Justyna i Marcin rodzice Anusi**

Ania chorowała na kwasicę fumarową.  
Pod opieką WHD była 61 dni.



Wspomnienie

# Powrót do domu, to ogromne szczęście... wiedzieliśmy, że każda chwila z naszą córeczką jest ważna

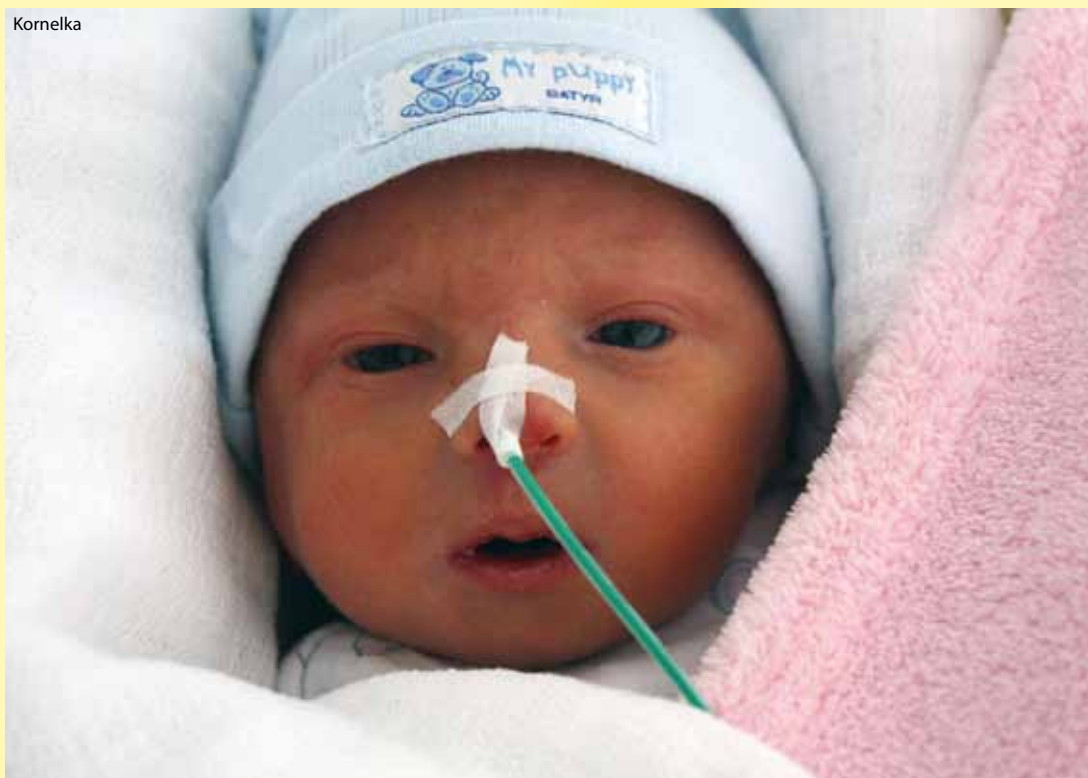
W jednym z Informatorów Hospicjum przeczytałam artykuł, który zaczynał się od słów: „Ludzie marzą o Aniołach, ja miałam szczęście, trzymałam jednego w ramionach”. To, co chciałabym powiedzieć o mojej córeczce, jest zawarte w tym właśnie zdaniu.

Wiadomość o ciąży spowodowała, że słońce zaświeciło w naszym domu. Słoneczko jednak przygasło, kiedy dowiedzieliśmy się, że dzieciątko może być chore. W dwunastym tygodniu ciąży zrobiono mi USG prenatalne. Lekarz, który wykonywał badanie powiedział, że jest duże prawdopodobieństwo wystąpienia wady u dziecka. Ta wiadomość wywołała panikę i strach. Szukaliśmy potwierdzenia diagnozy, a w zasadzie potwierdzenia, że wszystko jest w porządku. Trafiliśmy do wspaniałego lekarza, pracującego w szpitalu przy ul. Karowej w Warszawie. Niestety on również potwierdził podejrzenie choroby dzieciątka i umówił nas na konsultację do Pani doc. Joanny Symkiewicz-Dangel. Wykonano badanie serduszka. Wciąż opieraliśmy się jedynie na podejrzeniach, ponieważ nie było widać jakiegokolwiek choroby ani wady serca. Wszystko miała wyjaśnić amniopunkcja. Po dwóch tygodniach oczekiwania okazało się, że hodowla komórek nie powiodła się i trzeba

powtórzyć badanie. Wykonano mi kordocentezę, której wynik był już po ośmiu dniach. Kiedy powiedziano mi, że prof. Jacek Zaremba chciałby ze mną porozmawiać, wiedziałam, że nie jest dobrze. Pan profesor powiedział spokojnym głosem, że płód jest dotknięty trisomią chromosomu 18 – jest to zespół Edwardsa. Diagnoza była jak wyrok śmierci, ale nie tylko śmierci mojego jeszcze nienarodzonego dzieciątka, ale również mojej. Potem była rozpacz i ciągle zadawane pytań, dlaczego to spotyka nas, naszą córeczkę? Mój lekarz prowadzący sugerował przerwanie ciąży, kiedy dowiedział się, że dziecko może urodzić się chore. Mieliliśmy do tego prawo, jednak to była nasza córeczka, nie moglibyśmy przerwać jej życia. Nigdy nie zgodzilibyśmy się na aborcję, chociaż po diagnozie myśleliśmy tylko o tym, aby skończył się ten koszmar. Wraz z diagnozą narodziły się nowe pytania: kto poprowadzi moją ciążę, gdzie będę rodzić i czy w ogóle ktoś będzie chciał się nami zająć? Mieliliśmy szczęście, bo szybko trafiliśmy do dobrych ludzi, którzy się nami zaopiekowali. Byliśmy po konsultacji pani doc. Joanny Symkiewicz-Dangel, udzielono nam pomocy psychologicznej i zaplanowano dalszy przebieg ciąży oraz porodu.

*Odeszła do lepszego świata w obecności całej rodziny, w ramionach taty*

Kornelka





z bratem Kacperem

Dzięki istnieniu Hospicjum i ludziom, którzy tam pracują oraz pracownikom Szpitala przy ul. Karowej w Warszawie, nasza córeczka Kornelka urodziła się 19 lutego 2011 r. To był jeden z najszczęśliwszych dni w naszym życiu. Wiedzieliśmy, że dziecko może nie przeżyć porodu. To cud, że nasza Kornelka przysłała na świat i jej stan był dość dobry. Oddychała samodzielnie, nie wymagała podawania tlenu ani innego wspomagania, jadła, spała i była cudownym dzieckiem. Cieszyliśmy się każdą chwilą spędzoną z córeczką. W szpitalu spędziliśmy 7 dni, potem stan zdrowia małej poprawił się.

Powrót do domu, to ogromne szczęście i kolejny cud. Kornelka była bardzo spokojnym dzieckiem, mało płakała i dużo jadła. Była karmiona sondą, jak większość dzieci z zespołem Edwardsa. Dzięki Hospicjum wiedzieliśmy, że każda chwila z naszą córeczką jest ważna. Często robiliśmy zdjęcia, opiekowaliśmy się Kornelką najlepiej, jak mogliśmy. Wizyty pracowników Hospicjum sprawiały, że byliśmy spokojniejsi. Czas spędzony z naszym maleństwem, to chwile wypełnione miłością.



z mamą

Stan Kornelii niespodziewanie pogorszył się. Wizyta u doc. Joanny Szymkiewicz-Dangel na badaniu serduszka potwierdziła bardzo zły stan jej zdrowia. Dowiedzieliśmy się, że Kornelka może odejść w każdej chwili. To był cios. Mimo, że wiedzieliśmy o chorobie naszego maleństwa, nadzieja na lepsze jutro była tak duża, że trudno było zaakceptować myśl o rozstaniu. My, rodzina i przyjaciele żegnaliśmy się z nią, każdy na swój sposób. W środę 6 kwietnia jej stan pogorszył się jeszcze bardziej. Nasz synek Kacperek zanim poszedł do szkoły, sprawdzał czy mała oddycha. Oddechów było coraz mniej. Kornelka poczekała, aż Kacperek wrócił ze szkoły, by mógł się do niej przytulić...

Odeszła do lepszego świata w obecności całej rodziny, w ramionach mojego męża, otoczona miłością. Tęsknota jest ogromna, przez cały czas czujemy w domu jej obecność. Nasz aniołek pomaga przetrwać złe dni i rozwesela w dobre. Nasze życie zmieniło się ogromnie. Przez to, a może dzięki temu, że spotkało nas nieszczęście, zaczęliśmy odbierać świat w inny sposób. Córeczka nauczyła nas pokory i zrozumienia dla ludzi oraz pomagania innym.



z tatą

Chcielibyśmy podziękować wszystkim pracownikom Hospicjum za to, że dzięki ich pracy i oddaniu, mogliśmy być z Kornelką przez 46 dni jej życia. Za to, że tworzą wspaniałe miejsce, które służyło i wciąż służy nam pomocą – wspierali nas w opiece nad naszą córeczką, a dzisiaj po odejściu Kornelki, pomagają w trudnych chwilach. Naszym pielęgniarzem był Maciek, który bardzo nas wspierał i pomagał. Wiemy z doświadczenia, że wszyscy pracownicy Hospicjum są wspaniali i obdarzeni wielkim sercem.

Boże dziękujemy Ci, że stworzyłeś tych wszystkich ludzi i obdarzyłeś ich takim dobrem.

**Izabela Czajka-Koczkodon**  
**Mama Kornelii**

Kornelia chorowała na zespół Edwardsa  
Pod opieką WHD była 41 dni



Nasi podopieczni

## Marzenia i pasje Krzyśka

Z Krzyśkiem poznałem się pod koniec lipca 2011 roku. Trafił pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, a ja zacząłem się nim opiekować.

Krzysztof jest w domu, a my dojeżdżamy do niego najkrótszą do tej pory znaną trasą. Mamy do pokonania 122 km w jedną stronę. Na początku zajęliśmy się w większym stopniu opieką medyczną, ale po chwili rozmawialiśmy już o jego marzeniach.

Okazało się, że jednym z nich jest przejażdżka samochodem rajdowym. Zabraliśmy się do poszukiwań i dzięki dużej pomocy Tomka – współpracującego z naszą Fundacją oraz Doroty – naszego pracownika socjalnego, 28 lipca Krzysztof mógł wsiąść do samochodu rajdowego – Citroena C2R2. Byliśmy tam z jego tatą. Moje wrażenie jest tylko jedno. Szok. Około kilometra od nas usłyszeliśmy kilkusekundową zmianę biegów i dźwięk silnika... o reszcie opowie sam Krzysztof.

Żeby było ciekawiej, dowiedzieliśmy się, że chciałby również zobaczyć Rzym, a przede wszystkim Watykan.

Po krótkich rozmowach w zespole, podjęliśmy decyzję, że pojedzie tam z mamą i siostrą. Kilka telefonów i oczywiście, żeby nie było za łatwo, okazało się, że możemy zorganizować tam kilkudniowy pobyt, ale wolny termin pobytu przypadał za dwa dni.

I tu ponownie Dorota wykazała olbrzymie zaangażowanie i dzięki jej pomocy udało się przyspieszyć odebranie dowodu osobistego Krzyśka, wyrobić Europejską Kartę Zdrowia oraz zdobyć odpowiednie pozwolenia na wyjazd z lekami opioidowymi za granicę. Zaczęliśmy pracę w środę wieczorem, w czwartek dodatkowo wspomniana przejażdżka „rajdówką” oraz formalności związane z wyjazdem. Po powrocie z Rzymu Krzysiek stwierdził, że przeciążenia w samolocie są niewielkie



w porównaniu do przeciążeń w trakcie jazdy tym samochodem. Piątek, 11:40 – razem z Dorotą staliśmy na lotnisku i odetchnęliśmy... Udało się!

Po odprawie celnej, która trwała dość krótko, Krzysztof, jego siostra Justyna i oczywiście ich mama, wsiedli do samolotu i wylecieli z Warszawy. Wieczorem dostaliśmy telefon, że dotarli do celu. Powrót do Polski był w środę wieczorem.

A o tym, co działo się w Rzymie, Krzysztof również opowie sam.

**Maciej Mieszko  
pielęgniarski WHD**

*Rozmowa dotyczyła kwestii medycznych, jednak już po chwili jej przedmiotem stały się marzenia...*

Krzysiek z tatą i pielęgniarzem Maćkiem





# Pielgrzymka do Watykanu



sują się motoryzacją, fizyką i lubię podróżować. Dzięki Hospicjum realizuję nadal swoje marzenia, a osiemnaste urodziny spędziłem w Watykanie. Chciałem pojechać na grób Błogosławionego Jana Pawła II, aby zawierzyć mu całe swoje życie, chorobę i ból oraz prosić o łaskę zdrowia. Pracownicy Hospicjum w ciągu dwóch dni załatwili wszystkie niezbędne formalności, związane z lotem oraz noclegi dla mnie, siostry i mamy.

W Watykanie było super. Mieszkaliśmy bardzo blisko Bazyliki św. Piotra, oraz rzeki Tyber. Każdy dzień zaczynaliśmy od wizyty w Bazylice św. Piotra, a w szczególności od modlitwy u stóp grobowca Jana Pawła II. Nowy grobowiec Błogosławionego Papieża znajduje się w Kaplicy św. Sebastiana, po prawej stronie Bazyliki, tuż za Pietą Michała Anioła. Modliłem się, aby Papież wstał się za mną u Boga, prosiłem o łaskę i zdrowie dla rodziny, znajomych, kolegów i wszystkich ludzi dobrej woli, którzy pomagają mi przez cały czas choroby. W modlitwach byłem wspierany przez mamę i siostrę. To było dla nas wielkie przeżycie duchowe.

Później podziwialiśmy inne części Bazyliki: kaplice, posągi świętych, grobowce papieży i ogromną kopułę, wykonaną przez Michała Anioła. Dużo czasu spędziliśmy, spacerując uliczkami wokół Bazyliki, odwiedzając okoliczne kościoły oraz zwiedzając Muzeum Watykańskie.

Popołudnia spędzaliśmy, poznając inne zabytki Rzymu: trakt spacerowy przy Zamku

*Nigdy nie myślałem,  
że będę mógł  
dzień moich  
18-tych urodzin  
przeżyć na modlitwie  
przy grobie  
Błogosławionego  
Jana Pawła II*

Mam na imię Krzysztof. Pod opiekę Hospicjum trafiłem ze względu na chorobę – nowotwór kości, który daje ciągle nowe przerzuty. Choroba sprawiła, że musiałem szybko wy dorosnąć, podejmować często bardzo trudne decyzje i rezygnować z wielu rzeczy, które robią moi rówieśnicy. Intere-

Krzysiek z o. Marianem i siostrą Justyną







św. Anioła wzdłuż rzeki Tyber, zabytkowe mosty na Tybrze, Plac Navone, gdzie znajdują się trzy słynne fontanny (tam jedliśmy oryginalną włoską pizzę), Bazylikę św. Pawła za murami. Podziwialiśmy inne główne zabytki: Panteon, Koloseum, Plac Hiszpański, cyrk starożytny Maximus, jadąc specjalnym wycieczkowym piętrowym autobusem.

Ostatni wieczór spędziliśmy przy fontannie di Trevi, do której wrzuciliśmy monety, co jak mówi tradycja, ma gwarantować powrót do Rzymu.

Mieliśmy piękną, słoneczną pogodę, nie spadła ani jedna kropla deszczu. Włosi są mili, uśmiechnięci i pozytywnie nastawieni do osób chorych i niepełnosprawnych.

Jestem bardzo zadowolony, że spełniło się moje marzenie – był to niespodziewany ekstra prezent na 18 urodziny. Nigdy nie myślałem, że będę mógł ten dzień przeżyć na modlitwie przy grobie Błogosławionego Jana Pawła II.



Za trud i czas poświęcony w zorganizowanie wyjazdu, wszystkim osobom zaangażowanym oraz naszemu opiekunowi w Watykanie Ojcu Marianowi, składam serdeczne podziękowanie.

### ***Krzysiek z rodziną***

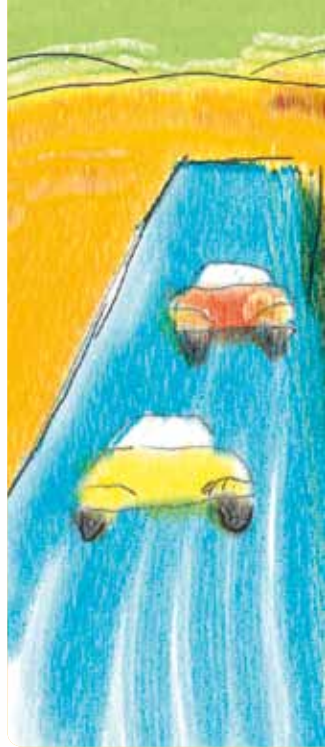
Krzysiek pod opieką WHD jest od 22 lipca 2011 r. choruje na nowotwór kości





Nasi podopieczni

# Rajdowy wyjazd do Wesołej



*Jazda była szybka,  
ekstremalna  
i emocjonująca*



W czwartek 28 lipca przyjechał Maciek i powiedział, że zabiera mnie na ciekawą wycieczkę. Pojechaliśmy w kierunku Warszawy i zatrzymaliśmy się dopiero w Wesołej przed dużym domem, za którym stał olbrzymi warsztat i kilka sportowych samochodów. Były to auta osobowe i rajdowe. Okazało się, że celem wycieczki jest spotkanie z kierowcą rajdowym Tomaszem Grycem i jego zespołem. Niespodzianka sprawiła mi ogromną frajdę, ponieważ interesuję się motoryzacją oraz sportem.



Najpierw Panowie oprowadzili nas po warsztacie i pokazali elementy samochodów sportowych. Mechanik w szczególności opisał konstrukcję samochodu i opowiedział ciekawostki z rajdu. Pokazał zarówno nowe, jak i zużyte części aut.

Najważniejszym punktem wyprawy była przejażdżka samochodem sportowym. Okazało się, że nie jest łatwo wsiąść do auta, ponieważ przeszkadzają rury klatki bezpieczeństwa. Siedziałem na fotelu kierowcy i przymierałem się do pro-

wadzenia auta. Później zająłem miejsce pilota. Dostałem słuchawki z mikrofonem, przez które porozumiewałem się w czasie jazdy z kierowcą.

Za kierownicą usiadł sam Tomasz Gryc i ruszyliśmy w miasto. W aucie szybko rosła temperatura, było głośno i wciskało mnie w fotel. Najbardziej emocjonujące było nagłe wyprzedzanie aut oraz ostre hamowanie. Dodatkową atrakcją była jazda bokiem wokół ronda i towarzyszące temu przeciążenia. Wskazówka prędkościomierza momentami dochodziła do końca licznika. Jazda była szybka, ekstremalna i emocjonująca. Było po prostu ekstra.

Po powrocie do warsztatu, zrobiliśmy pamiątkowe zdjęcia. Tak zakończył się dzień pełen wrażeń i emocji, który bardzo miłe wspominać.

Dziękuję organizatorom i ekipie Tomasza Gryca za spełnienie mojego marzenia.

**Krzysiek**





Nasi podopieczni

# Turbo niespodzianka



*Nic tak nie zbliża,  
jak fachowa rozmowa  
o motoryzacji*



Dwudziestego piątego sierpnia Krzyska spotkała kolejna niespodzianka. Odwiedził go pan Adam Kornacki – znany wszystkim miłośnikom motoryzacji dziennikarz stacji TVN Turbo.

Pan Adam przyjechał spełnić marzenie chłopca, jakim była przejażdżka sportowym samochodem Porsche 911 Carera. Po krótkiej prezentacji auta obaj fani sportowych maszyn wybrali się na krótką, ale emocjonującą przejażdżkę po okolicy. Pomimo zmęczenia upałem, Krzysztof dzielnie zniósł przeciążenia, towarzyszące ekstremalnym przyspieszeniom. Po przejażdżce obaj panowie rozmawiali o motoryzacji. Krzysiek, posiadając dużą wiedzę, okazał się partnerem do fachowej rozmowy.

W imieniu Krzysia bardzo serdecznie dziękujemy panu Adamowi za poświęcony czas.

**Wojciech Marciniak  
Fundacja WHD**



Krzysztof zmarł 3 sierpnia 2011 r.  
Pod opieką WHD był 44 dni.  
Dziękujemy wszystkim, którzy pomogli  
spełnić jego marzenia.



## Nasi podopieczni

# Siłaczka



*A potem  
była już tylko  
wielka miłość...*

### **Uczyć się żyć – to uczyć się, jak pozwolić odejść**

Na początku był szok, bo nikt nie przygotował nas do tego, że urodzi się nam chore dziecko. Potem był strach – jak sobie poradzimy z tym problemem, czy damy radę, czy nasze dziecko przeżyje? Potem był bunt i pytanie, dlaczego dotyczy to nas i dlaczego spotkało to nasze dziecko? Potem była nadzieja – musi się udać i wbrew diagnozom lekarskim, Amelka musi przeżyć. A potem była już tylko wielka miłość...

Amelka urodziła się 25.11.2003 r. w Warszawie z bardzo dużym wielowadziem. Nikt nie dawał nam nawet 1 procenta szans, że nasza Kruszyńka będzie żyła. Dopiero 2 lata temu poznaliśmy ostateczną diagnozę: mozaika trisomii chromosomu 9. Jest to ogromnie rzadko spotykana wada genetyczna, na świecie do tej pory zostało opisanych około 30 przypadków. Nasza Córeczka jest najdłużej żyjącym dzieckiem z tą jednostką chorobową i najbardziej obciążoną problemami zdrowotnymi. Amelka przeszła 5 poważnych operacji, większą część swojego życia spędziła w szpitalach. Ten czas zawsze wiązał się z bólem i cierpieniem. Tak bardzo chcielibyśmy wymazać to z pamięci. Amelka wbrew wszystkim i wszystkiemu żyła, mimo, że z medycznego punktu widzenia było to niemożliwe. Jednak nasza Siłaczka jest z nami cały czas i choć jest coraz trudniej, nie poddaje się!



**Są chwile, by działać i takie, kiedy należy pogodzić się z tym, co przynosi los**

Właśnie tak wyglądało nasze życie. Walczyliśmy, działaliśmy, ciągle rehabilitacje, terapie i diagnostyka. W końcu przyszedł moment, kiedy mimo wszystkich starań, stan Amelki zaczął się pogar-





szac i wtedy w pełni świadomie zaczęliśmy myśleć o Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Dzień 23.04.2010 r. stał się jednym z najpiękniejszych w naszym życiu, ponieważ od tego dnia jesteśmy z Wami. Daliście nam wszystko, czego pragnęliśmy i potrzebowaliśmy. Otrzymaliśmy przede wszystkim poczucie bezpieczeństwa, ogromny spokój, siłę, radość i uśmiech. Nigdy nie czuliśmy się tak bardzo ważni. Uwielbiamy momenty, kiedy przyjeżdżacie do nas, rozmawiacie z nami, dzwonicie. Jesteście naprawdę wyjątkowi!

Z całego serca dziękujemy naszej kochanej pielęgniarce Basi Tokarz, po prostu Basieńce. Wnosisz do naszego domu tyle ciepła, uśmiechu, już na zawsze pozostaniesz w naszych sercach. Kiedy Cię potrzebujemy, zawsze jesteś przy nas.

Bardzo dziękujemy naszej cudownej dr Kasi za wielkie oddanie i za ogrom dobroci.

Dziękujemy również wspaniałej pielęgniarce Magdzie, po prostu Madzi, która zawsze we wszystkim co robi, oddaje całą siebie, przekazując nam swoje wielkie pokłady ciepła.

Specjalne podziękowania przekazujemy także Agnieszce, psychologowi Hospicjum. Każda rozmowa z Tobą sprawia, że coraz więcej wiemy, coraz więcej rozumiemy, a Twój uśmiech zawsze zaraża.

Dziękujemy wszystkim pracownikom Hospicjum. Wasza pomoc i zaangażowanie są bezcenne, macie wielkie serca!

Dziękujemy, że jesteście i mamy nadzieję, że będziecie – nasza kochana Rodzino Hospicyjna.

Kiedyś przeczytaliśmy przepiękny tekst, jak pozwolić najbliższej osobie odejść: „Wyobraźcie sobie, że stoicie przy łóżku umierającego i mówicie do niego z najgłębszą, prawdziwą czułością: jestem z tobą i kocham cię, umierasz to naturalne – wszyscy umierają. Chciałbym, żebyś mógł ze mną zostać, ale nie chcę, żebyś dalej cierpiał. Przeżyliśmy ze sobą tak wiele, nigdy tego nie

zapomnę. Proszę, pogódź się z tym, co musi nastąpić. Możesz umrzeć. Nie jesteś sam. Nigdy. Masz całą moją miłość”.

Tak bardzo chcielibyśmy mieć taką mądrość, Boże dodaj nam sił.

#### **Amelko – miłości nasza**

Córeczko nasza najdroższa, jesteś wielkim darem, najpiękniejszym jaki mogliśmy w życiu otrzymać. To już prawie 8 lat, od kiedy jesteś z nami. To naprawdę piękny, niepowtarzalny czas, mimo, że tak bardzo trudny. Świat, w którym żyjemy razem z Tobą, nasza codzienność, są wypełnione samym dobrem. Amelisiu tak bardzo nas zmieniłaś, pokazałaś nam co tak naprawdę znaczy życie, jakie wartości są najważniejsze. Nauczyłaś nas kochać ludzi, tak po prostu, nauczyłaś nas szanować każdą chwilę życia. Upajamy się momentami spędzonym z Tobą. Mimo, że jesteś coraz słabsza, obdarzasz nas niezmiennie swoim pięknym uśmiechem.

Wiemy i czujemy, co chcesz nam ostatnio powiedzieć. Powinniśmy to uszanować i zrozumieć, ale nasze serca, najdroższa Córeczko, tak bardzo krwawią.

Dziękujemy Ci nie tylko za to jaka jesteś, ale za to, jacy jesteśmy, kiedy jesteśmy przy Tobie.

**Arleta i Piotr  
rodzice Amelki**

Amelka cierpi na trisomię chromozomu IX.  
Pod opieką WHD dziewczynka  
pozostaje od 23 kwietnia 2010 r.



# Ola częściej się uśmiecha...

Moja córka Ola jest wcześniakiem urodzonym w 34 tygodniu ciąży. W trzeciej dobie życia jej stan pogorszył się i została przewieziona do Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie przeprowadzono zabieg usunięcia niedrożności przewodu pokarmowego. W szpitalu wykryto także wadę serca. Z powodu niskiej wagi dziecka, operacja nie mogła się odbyć, więc została przeprowadzona w ósmym miesiącu życia. Od tego czasu jesteśmy pod stałą opieką poradni kardiologicznej. Mimo, że Ola miała problemy w nauce i trudności z utrzymaniem równowagi, nie skierowano jej do neurologa.

W lipcu 2010 r. córka zaczęła nagle wymiotować. Na oddziale pediatrycznym stwierdzono chorobę wirusową. Lekarze nie wiedzieli, dlaczego wymioty wciąż się nasilały, więc przeprowadzono gastroskopię. Badanie wykazywało, że Ola ma chorobę dwunastnicę. Skierowano nas do CZD, gdzie córka przeszła szereg badań: rezonans magnetyczny, usg brzucha, tomografię komputerową głowy. Z dnia na dzień czuła się gorzej, przestała mówić i chodzić, podejrzewano u niej boreliozę. Do lipca Ola była pogodnym i ciszącym się dzieckiem, więc pogorszenie jej stanu zdrowia bardzo mnie zaskoczyło. W CZD ustabilizowano stan Oli, a w sierpniu założono jej gastrostomię. Po kilku miesiącach dowiedziałam się, że u mojego dziecka zdiagnozowano cytopatię mitochondrialną. Świat legł w gruzach w jednej chwili. Ola była zmęczona pobytami w szpitalu i poprosiła, żebym zabrała ją do domu.

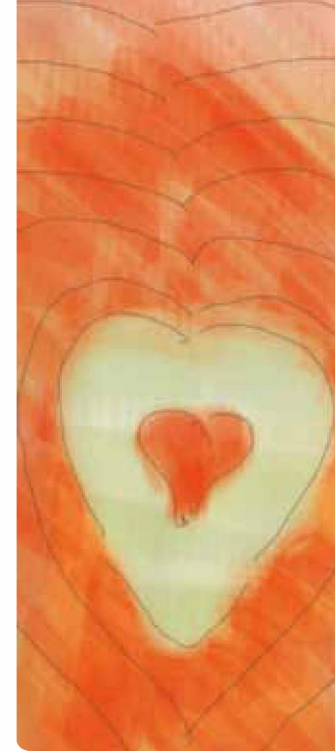
Na oddziale pediatrii i żywienia dowiedzieliśmy się o istnieniu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Trafiliśmy pod opiekę wspaniałych ludzi, którzy codziennie dzwonią i troszczą się o nas.



Mimo choroby, Ola czuje się coraz lepiej, częściej się uśmiecha, rozmawia i bawi. Właśnie za to jestem Wam wdzięczna, za rozmowy, za ciągłą gotowość pomocy i za to, że czuwacie nad nami. Dziękuję pielęgniarkom, lekarzom i wolontariuszom za wsparcie i za to, że wnosicie do domu chorego dziecka tyle radości. To wspinał się, kiedy można spotkać na swojej drodze ludzi dobrej woli. Dziękuję Wam za wszystko.

**Małgorzata Pacek**  
**Mama Oli**

Po ustabilizowaniu się stanu zdrowia, Ola została wypisana pod opiekę lekarza pierwszego kontaktu. Pod opieką WHD była 182 dni



*Mimo choroby,  
Ola czuje się coraz lepiej,  
częściej się uśmiecha,  
rozmawia i bawi*



Ola i jej siostra Karolina słuchają bajek czytanych przez aktorkę Karolinę Dafne Porcari



Nasi podopieczni

## Ogromne dzięki dla ludzi o dobrym sercu

Kornelia urodziła się 3.09.2006 r. w Garwolinie w 39 tygodniu ciąży siłami natury. Dostała 10 punktów w skali Apgar. Po trzech dniach pobytu w szpitalu, szczęśliwi wróciliśmy do domu. Na początku wszystko było dobrze, Kornelia miała tylko zwiększone napięcie mięśniowe. Lekarka, która przyjeżdżała na wizyty kontrolne, powiedziała, że to minie, jednak tak się nie stało. W dziewiątej dobie życia, córka stała się apatyczna i przestała ssać pierś, więc pojechaliśmy do szpitala. U Kornelii rozpoznano ropne zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych. Została przewieziona do CZD na oddział Intensywnej Terapii Noworodka. Miała duże zmiany w obrazie CT głowy oraz padaczkę. W CZD założono Kornelii zastawkę komorowo-otrzewnową. Niestety, rokowania co do dalszego życia mojej córki nie były pomyślne. Po dwóch miesiącach pobytu w CZD, przewieziono ją do innego szpitala, ponieważ przez cały czas musiała przebywać w inkubatorze. W lutym 2007 r. wróciliśmy do domu. Ponad dwa lata nie byliśmy w szpitalu, Kornelka nie przechodziła poważniejszych infekcji. W 2009 r. córka zachorowała na zachyłstowe zapalenie płuc. Podczas ostatniego pobytu w szpitalu, dowiedziałam się od mamy innego dziecka o istnieniu domowego hospicjum dla dzieci. Pomyślałam, że to dobre rozwiązanie dla mojej córeczki. Kornelia byłaby

*Zawsze, kiedy  
coś się dzieje,  
mogę zadzwonić  
i poprosić o poradę*



Mama i siostra Kornelii – Karolinka

w domu z nami, a ja miałabym więcej czasu dla drugiej córki, która dotychczas większość czasu przebywała z moją mamą. Ordynator szpitala w Garwolinie skierowała nas pod opiekę WHD. Nie czekaliśmy długo na przyjęcie. Otrzymaliśmy



Kornelia



sprzęt medyczny: koncentrator tlenu, ssak i specjalne łóżko. Od tej chwili nie byliśmy sami. Aby zapobiec dalszemu zachłystywaniu się, w CZD przeprowadzono u Kornelki operację antyreflukсовą i założono PEG. Podczas tamtego pobytu w szpitalu, córka zachłusnęła się barytem. Przez pewien czas była podłączona do respiratora, potem założono jej tracheostomię. Spędziliśmy w szpitalu kolejne trzy miesiące. Przez cały ten czas modliłam się, aby wszystko dobrze się skończyło. Bóg mnie wysłuchał. Jedenastego sierpnia 2010 r. wróciliśmy do domu.

Jesteśmy pod opieką pielęgniarek i lekarzy z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, którzy nie tylko opiekują się naszą córką, ale również nas podtrzymują na duchu w ciężkich chwilach. Zawsze, kiedy coś się dzieje, mogę zadzwonić i poprosić o poradę. Dzięki temu czuję się pewnie, bo wiem, że nie jestem sama. W domu Kornelia częściej się uśmiecha, poznaje nas po głosach. Najbardziej reaguje na głos swojej siostry Karoliny, która często jej śpiewa albo czyta bajki.

W tym roku zmieniono nam pielęgniarkę. Wcześniej opiekowała się nami Kasia Piaseczna, w tej chwili jest to Małgosia Morawska. Gosia jest mi bardzo bliska. Namówiła nas na wyjazd do Stegny Gdańskiej. Obawiałam się tego, ponieważ Kornelia nie mogła jechać z nami. Małgosia załatwiła jej pobyt w specjalistycznym ośrodku rehabilitacyjno-leczniczym, a my wyjechaliśmy nad morze.

W Stegnie byliśmy przez tydzień. Mieszkaliśmy w Ośrodku Wypoczynkowym „Bałtyk”, w którym organizowano wieczorki taneczne i konkursy dla dzieci. Pogoda dopisała i większość czasu spędzaliśmy na pobliskiej plaży. Kąpaliśmy się i zbieraliśmy muszelki, a Karolinka budowała zamki z piasku. Zwiedziliśmy także Krynicę Morską, płynęliśmy statkiem i wybraliśmy się na koncert „Lata z Radiem”. Karolinka była szczęśliwa, bo nigdy nie była nad morzem, natomiast ja cieszyłam się, że mąż odpoczął od pracy i w końcu mieliśmy czas dla siebie. W drodze powrotnej odwiedziliśmy Grunwald. Karolina przebrała się za księżniczkę i zrobiła sobie zdjęcie na koniu.



Karolinka budowała zamki z piasku



Karolinka z tatą w OW Bałtyk

Chciałabym bardzo podziękować WHD za tak piękny, wakacyjny prezent, który na zawsze pozostanie w naszej pamięci. Wróciliśmy wypoczęci, szczęśliwi i to wszystko dzięki Wam. Jeszcze raz wielkie dzięki!

Po powrocie do domu czekała na nas kolejna niespodzianka. Wyremontowaliście nam łazienkę i za to jesteśmy Wam bardzo wdzięczni. Nie wiem, jak podziękować za to wszystko – chyba tylko modlitwą i dobrym słowem. Czasem zastanawiam się, czym sobie zasłużyliśmy na tyle dobra i skąd biorą się tacy wspaniali ludzie, na których wsparcie zawsze można liczyć.

Chciałabym podziękować dr Tomaszowi Dąglowi za to, że założył Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, dzięki czemu chore dzieciaczki mogą być w domach.

Dziękuję wszystkim pracownikom WHD, gdyż każdy z Was wnosi w nasze życie wiele dobrego. Szczególnie pragnę podziękować: księdzu Wojciechowi za modlitwę i dobre słowo, Kasi Piasecznej za to, że była z nami od początku, Małgosi Morawskiej za obecną opiekę, lekarzom: Kasi Marczyk, Iwonie Bednarskiej i Piotrowi Zielińskiemu, Agnieszce Chmiel-Baranowskiej za to, że zawsze umie nas pocieszyć i jej uśmiech jest lekarstwem na całe zło, Agnieszce Ćwiklik, Robertowi, Maćkowi, Andrzejowi i Dorocie. Serdecznie dziękujemy za wszystko. Niech Bóg obdarzy Was zdrowiem i tym, co najlepsze. Dzięki Wam jest nam dużo łatwiej żyć.

Uściski i buziaki z całego serca!

**Marta, Andrzej i Karolina Zajac**

Kornelia cierpi na mózgową porażenie dziecięcą.  
Pod opieką WHD jest od 14 sierpnia 2010 r.

Przyjaciele Hospicjum

## W „Bałtyku” nad Bałtykiem

Od 5 lat Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci korzysta z gościnności Ośrodka Wypoczynkowego „Bałtyk” w Stegnie Gdańskiej.

Początkowo Dziecięca, a od dwóch lat także Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie, spędzają wakacje w położonym w lesie ośrodku. W tym roku do grona gości „Bałtyku” dołączyli także podopieczni WHD wraz z rodzicami. Pobyt nad morzem trwał tydzień, a dzięki udzielonym przez kierownictwo ośrodka rabatami, możliwe były wyjazdy całych rodzin.

**Z p. Mariuszem Diak – prezesem Ośrodka rozmawiała Dorota Licau – pracownik socjalny Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.**

**OW „Bałtyk” jest dużym ośrodkiem, jednak nie odczuwa się tu tłoku. Ilu gości w jednym czasie jesteście w stanie przyjąć?**

Możemy przyjąć 230 gości.

**Czy ośrodek przyjmuje wczasowiczów tylko w lecie?**

Nie, pracujemy cały rok.

**W swojej ofercie „Bałtyk” ma turnusy rehabilitacyjne. Jakie oferujecie zabiegi?**

Oferujemy całą gamę zabiegów – postaram się wymienić je wszystkie: masaż podciśnieniowy BOA, magnetoterapia, fotele prezydenta, hydro-masaż (jaccuzi), masaże suche częściowe i całościowe, krioterapia, stymulacja Kotza, prądy Traberta, tonoliza, tens, ultradźwięki, interdynamic, galwatronic, laser, lampa solux, biotron, solaris, prądy wg Nemea, aquavibron, rotory i rowery rehabilitacyjne, żele ciepłe, zimne, okłady boro-

winowe, masażer do stóp, mgielka solankowa, ćwiczenia indywidualne i grupowe, inhalacje, masaż kosmetyczny twarzy+ masaż peel, masaż częściowy aromaterapeutyczny, ćwiczenia na stołach rekondycyjnych, badanie cukru, UGUL, sauna, solarium, peeling całego ciała, masaż japoński – złote algi lub perły, lifting twarzy (metoda parryska), zabieg odchudzające, masaż stóp.

**Zauważyłam, że w ośrodku wypoczywają głównie indywidualni goście, a zorganizowane grupy należą do rzadkości. Wśród tych nielicznych są nasze Grupy Wsparcia w Żałobie. Zarówno dzieci jak i młodzież, zawsze miło wspominają pobyt nad morzem. Proszę powiedzieć czy łatwiej pracuje się z indywidualnymi gośćmi czy z grupami?**

Nam nie robi to różnicy.

**Na panującą tu atmosferę z pewnością duży wpływ mają zawsze uprzejmi i uśmiechnięci pracownicy. Gdzie tkwi sekret tak miłej obsługi?**

Myślę, że tak jak w innych dziedzinach, zawsze największą wartością jest człowiek i my, pracując w turystyce i rehabilitacji, tym bardziej staramy się szanować wszystkich ludzi bez względu na wiek, chorobę czy wygląd. A najlepszą metodą jest uśmiech i uprzejmość – my to robimy. Dobrze jest pracować dla fajnych gości z dobrym personelem. Zapraszamy do ośrodka BAŁTYK nad morze przez cały rok.

**Dziękuję za rozmowę  
Dorota Licau  
Fundacja WHD**



Dzieci z grupy wsparcia w trakcie zabawy w ośrodku Bałtyk

Grupy wsparcia  
spędzają wakacje  
w położonym  
w lesie ośrodku



# Wyjazd godny zapamiętania

Skończył się rok szkolny. Hurra! Koniec męczenia się w salach lekcyjnych. Dwa miesiące wakacji czeka na nas. Rano 25 czerwca wsiedliśmy wraz ze starszą grupą do autokaru, który miał nas zawieźć do Stegny, małej miejscowości koło Gdańska. Podróż była długa. Po drodze zatrzymaliśmy się na obiad. Kiedy dotarliśmy na miejsce, wszyscy byli zmęczeni jazdą. Odłożyliśmy bagaże i poszliśmy zjeść obiadokolację. Po krótkiej przerwie, poszliśmy zobaczyć plażę, którą mieliśmy odwiedzać codziennie przez cały tydzień. Droga nad morze prowadziła pod górkę i było to dość męczące. Noc wszyscy spędzili w swoich pokojach, choć tak jak na wszystkich obozach prawie nikt nie spał. Posiłki były smaczne, ale niejadki też się znalazły. Niektórzy mają talent do wybrzydzenia i bardzo denerwują tym wszystkich, którzy nie znajdują się dalej niż kilka miejsc od siebie.

Każdego dnia przygotowano najróżniejsze atrakcje, a więc nie nudziliśmy się. Jeśli niczego nie zwiedzaliśmy, mieliśmy zapewnione gofry albo lody. Odwiedziliśmy kilka ciekawych miejsc, między innymi muzeum w Gdańsku, gdzie przebrani za ludzi z przeszłości i podzieleni na dwie grupy, szukaliśmy skarbu. Każdy dostał nową tożsamość (imię, pochodzenie, stan społeczny). Wszyscy dobrze się bawili, przynajmniej tak mi się wydaje. Odwiedziliśmy KFC, w którym zjedliśmy obiad. Na starówce w Gdańsku mogliśmy kupić pamiątki i zobaczyć słynną fontannę Neptuna. Podczas powrotu do ośrodka, nasi opiekunowie wyłonili zwycięzców dwóch konkursów: na najbardziej tandetną i najfajniejszą pamiątkę. Ten pierwszy wygrał Konrad ze swoim przeźroczystym kauczukiem ze świecącym okiem w środku (obrzydliwe), a drugi konkurs wygrał Kacper z małym modelem statku. Na plaży nikt się nie nudził. Graliśmy w piłkę, budowaliśmy zamki z piasku, kąpaliśmy się albo kogoś zakopywaliśmy w piasku.



Na ulicach Gdańska

Przez cały tydzień prosiliśmy o trochę czasu wolnego, żeby pograć w mafię, ale ciągle gdzieś wychodziliśmy. W końcu zostaliśmy zamknięci w największym pokoju na kilka godzin i graliśmy w mafię. Było super! Złożyliśmy się na prezent dla Pawła, który świętował urodziny – nie chciał zdradzić które. Cisza nocna była bardzo wczesnie, dlatego zebraliśmy się w kilka osób i prowadziliśmy nocne rozmowy na balkonach. Niestety kadra nas przyłapała, ale na szczęście nikt nie dostał kary. Popołudniami wspominaliśmy nasze zmarłe rodzeństwo. Każdy przypominał sobie co razem z bratem lub siostrą robił i jeśli chciał, opowiadał o tym. Pogoda raczej nam sprzyjała, ale niestety zdarzał się deszcz. Bardzo wiele osób się spiekło. Nie lubię mieć spalonych pleców, okropne uczucie i jeszcze nie można się o nic oprzeć. Poza tym wszyscy bardzo się opalili. To był wyjazd godny zapamiętania. Nikt na pewno nie będzie go źle wspominał.

**Nina Kusiak**

**Dziecięca Grupa Wsparcia w Żałobie**



*Każdy przypominał  
sobie co razem  
z bratem lub  
siostrą robił*



Wizyta w Muzeum w Gdańsku





Grupa wsparcia

## Te wyjazdy są potrzebne

Po każdym wyjeździe z Młodzieżową Grupą Wsparcia w Żalobie wracam bogatsza o nowe doświadczenia i doznania. Chętnie przyjeżdżam na te spotkania, ponieważ są tam osoby, które doskonale mnie rozumieją i wiedzą, co czuję. Często rozmawiamy o naszym rodzeństwie, które odeszło, wspominamy i opowiadamy. Tak było i tym razem. Dwudziestego piątego czerwca stawiliśmy się rano przed budynkiem Hospicjum. Byliśmy trochę zawiedzeni, że tym razem znalazło się tylko 9 osób chętnych na wyjazd, jednak doszliśmy do wniosku, że w tym składzie również możemy się świetnie bawić. Nie myliliśmy się. Wyjazd był fantastyczny! Pogoda dopisała, większość czasu spędzaliśmy na plaży, ale opiekunowie postarali się także o inne atrakcje, m. in. spacer po rezerwacie kormoranów, wizytę w muzeum bursztynów. Kiedy nadszedł dzień powrotu, było nam żal się rozstać. Mam nadzieję, że czeka nas jeszcze niejeden taki wyjazd. Chciałabym podziękować organizatorom i naszym opiekunom – Mirce i Wojtkowi – za przygotowanie dla nas wyjazdów. Uważam, że są potrzebne, bo pomagają nam radzić sobie z odejściem rodzeństwa.

**Karolina Montewka**  
**Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żalobie**

Wyjazdy z Grupą Wsparcia bardzo mi pomagają, ponieważ zawsze na spotkaniach jest ktoś, z kim można porozmawiać o wielu sprawach, nie tylko na temat zmarłego rodzeństwa. Ludzie, którzy jeżdżą, pomagają mi także w ważnych decyzjach życiowych i starają się skierować mnie na najlepszą drogę. Mam nadzieję, że nasze wyjazdy będą dalej trwać.

**Grzegorz Brynczka**  
**Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żalobie**



Na plaży

Tegoroczny wyjazd Grupy Wsparcia miał nieco inny wydźwięk niż w poprzednich latach, ale jak zawsze towarzyszył mu ten sam cel. Tym razem wspomnienia o naszym rodzeństwie nie były typową rozmową. Pisemne wyrażanie swoich uczuć, pomogło nam się otworzyć i ujawnić najpiękniejsze wspomnienia o rodzeństwie, wspomnienia, które czasem trudno wyrazić słowami. Tematy podejmowane na spotkaniach nie zawsze są łatwe do rozmowy w grupie. Chcemy podkreślić, że czujemy ogromne wsparcie zarówno ze strony opiekunów, jak i pozostałych osób, które z czasem stają się naszymi przyjaciółmi. Nawet, jeśli nie będziemy uczestniczyć w spotkaniach i wyjazdach, pozostanie pewność, że zawarte tu znajomości nie zostaną utracone i będziemy mogli na siebie liczyć, ponieważ taka jest idea naszej grupy.

**Katarzyna Biczowska,**  
**Karolina i Katarzyna Zadrozne**  
**Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żalobie**



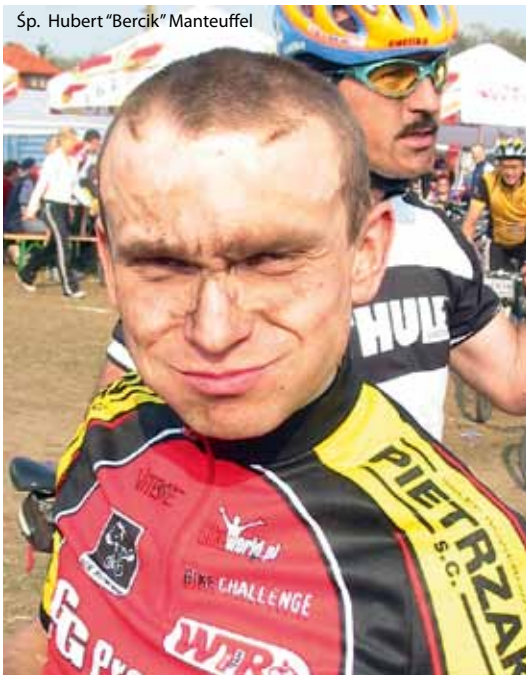
Zwiedzamy rezerwat ornitologiczny



# Memoriał „Bercika”



*Realizuję jego marzenie,  
by dalej żyć i choć  
w części wypełnić  
pustkę,  
którą po sobie  
zostawił*



Sp. Hubert „Bercik” Manteuffel

## Realizuję jego marzenie, by dalej żyć

Hubert był chłopakiem radosnym i przepelnionym miłością do życia. Nigdy nie stwarzał problemów wychowawczych. Był cudownym synem, ale przede wszystkim moim przyjacielem. Jazda na rowerze, która przez całe życie była wielką pasją mojego syna, stała się także przyczyną jego przedwczesnej, tragicznej śmierci. Uważał, że rowerzysta ma pełne prawo do korzystania z jezdni, tak jak kierujący samochodem. Hubert zginął w wieku 29 lat 14 lipca 2006 roku na warszawskim Targówku, jadąc na swoim ukochanym rowerze. Był uczestnikiem Grupy Oazowej w Markach, brał udział w wielu maratonach MTB na terenie kraju. Przejechał na rowerze tysiące kilometrów nie tylko w Polsce, ale również w Holandii i na Słowacji. Jego pasja była tak wielka, że jeździł nawet podczas upałów i mrozów. Rower dawał mu wiele radości i tę radość życia przekazywał innym. Zawsze otaczali go przyjaciele. Często docierają do mnie ciepłe słowa o Hubercie. Syn zostawił w moim sercu i w wielu innych sercach ból i tęsknotę.

Chcąc uczcić pamięć tragicznie zmarłego kolegi oraz spełnić jedno z jego największych marzeń, już po raz piąty zorganizowano Memoriał Huberta „Bercika” Manteuffla – Wyścig MTB o puchar Burmistrza Miasta Marki, który odbył się 16 lipca 2011 roku. Mama Huberta, pani Grażyna uczestniczy w spotkaniach Grupy Wsparcia dla Rodziców w Żałobie WHD. Podczas tegorocznego Memoriału pracownicy, rodzice podopiecznych, wolontariusze oraz osoby zaprzyjaźnione z WHD, po raz pierwszy wzięły udział w sportowych zmaganiach w Markach.

Marzeniem Huberta było zorganizowanie wyścigu rowerowego MTB na terenie mareckich lasów. Nie raz jechał tymi ścieżkami. Niesamowitą frajdę sprawiała mu jazda w zimie, kiedy ścieżki były zasypane śniegiem. Realizuję jego marzenie, by dalej żyć i choć w części wypełnić pustkę, którą po sobie zostawił. Mój syn był wspaniałym chłopakiem. Świadczą o tym słowa uczestników Memoriału, którzy zawsze mówią, że jadą dla niego.

**Małgorzata Klimkiewicz**  
Fundacja WHD

**Grażyna Manteuffel**  
mama Huberta



Zawodnicy na starcie





Elżbieta Śledź

### **Mój Memoriał**

Kiedy podejmowałam decyzję o udziale w V Memoriale „Bercika”, chciałam przyłączyć się do ekipy reprezentantów WHD, aby w ten sposób wyrazić swoją wdzięczność i podziękowanie dla pracowników Hospicjum za dotychczasową opiekę nad moją córeczką Martusią. Nie wiedziałam jeszcze, że mój udział w Memoriale będzie również symbolicznym połączeniem się w bólu z Mamą Huberta oraz innymi mamami, które cierpią z powodu straty swoich dzieci. Memoriał „Bercika” niespodziewanie stał się dla mnie także Memoriałem Martusi.

Moja córeczka odeszła nagle 4 lipca. Mimo, że od trzech lat żyliśmy z pełną świadomością jej śmiertelnej wady – trisomii chromosomu 18 (zespół Edwardsa) i obawą, że jej odejście jest możliwe w każdym momencie, przeżyliśmy szok. Nic nie wskazywało na to, że śmierć przyjdzie tak nagle, w ciągu jednego dnia. Martusia była w dobrej formie, nie chorowała, robiła postępy w rehabilitacji, była bardzo radosna, pięknie mówiła „mama” i rozbrajała wszystkich swoim uśmiechem. Jej odejście było dla wszystkich ogromnym zaskoczeniem.

Po śmierci Marty wahałam się czy startować w zawodach MTB w Markach. Stres związany ze śmiercią i pogrzebem wywołał u mnie zapalenie krtani i osłabienie organizmu. Deszczowa aura nie pozwoliła na rzetelne treningi, jednak mimo wszystko chciałam spróbować. Pomyślałam, że pokonując swoje zdrowotne ograniczenia, brak przygotowania, kondycji i doświadczenia, swoim udziałem dam większy wyraz mojej wdzięczności za pomoc otrzymaną od wszystkich pracowników i wolontariuszy WHD. Chciałam również zrobić to na cześć Martusi, która dała nam tak dużo radości i dzięki której poznaliśmy wielu wspaniałych ludzi.

Organizacja zawodów, oznaczenie trasy i atmosfera, były na najwyższym poziomie. Chcę wyrazić swój podziw i podziękowanie dla Mamy Huberta „Bercika”, która czuwała nad pomyslnym przebiegiem całej imprezy.

Gdybym wcześniej wiedziała jak przebiega trasa przejazdu, zapewne przestraszyłabym się i nie wystartowałabym w tych zawodach. Dobrze, że nie wiedziałam, bo nieświadoma kolejnych etapów pokonywałam trudności, mając nadzieję, że to już ostatni podjazd, że będzie już tylko z górki albo przynajmniej płasko. Trasa była dla mnie bardzo trudna – dużo błota, piachu, kałuż, górki, zjazdów, komarów i pędzących „zawodowców”, którym trzeba było ustępować z drogi, bo zaliczali drugą pętlę, podczas kiedy ja z trudem radziłam sobie z moją pierwszą i jedyką. Na szczęście rower nie zawiódł i udało się przejechać całą trasę bez upadku. Dla takiego laika jak ja, był to ogromny wyczyn i niesamowity wysiłek fizyczny. Cieszę się, że udało mi się osiągnąć cel, aby w ten niecodzienny sposób podziękować wszystkim naszym dobroczyńcom z WHD.

**Elżbieta Śledź**  
**mama Martusi**

Nie musiałam długo namawiać męża, aby wystartował w V Memoriale „Bercika”. Zgodził się bez wahania, kiedy dowiedział się, jaki jest cel imprezy i kto w niej bierze udział. Dla mnie trasa była nie do pokonania, więc towarzyszyłam Małgosi i Andrzejowi na stoisku Hospicjum.

**Dorota Czańka-Szymczak**  
**Wolontariuszka WHD**



Drużyna Hospicjum (od lewej): Leszek Pękala (nr startowy 93), Agata Kolakowska-Boczar (nr startowy 94), Marek Ścibor (nr startowy 69), Małgorzata Klimkiewicz, Elżbieta Śledź (nr startowy 91), Joanna Szymkiewicz-Dangel (nr startowy 87), Andrzej Falkowski, Tomasz Ziomek (nr startowy 89), Monika Posturzyńska (nr startowy 88), Tomasz Szymczak (nr startowy 38), Krzysztof Zieliński (nr startowy 60), Anna Kulus (stażystka z Zachodniopomorskiego Hospicjum dla Dzieci), Teresa Szymczak (wolontariuszka WHD)



Tomasz Szymczak



### **Piękna trasa, grono przyjaciół – coś więcej trzeba?**

Uczestnicy mieli do wyboru dwa dystanse: Standard (16 km) i Sport (3 x 16km). Organizatorzy wyznaczyli piękną, choć trudną trasę, pełną piaszczystych podjazdów i zjazdów usianych wystającymi korzeniami drzew. W tygodniu poprzedzającym wyścig w okolicach Marek łało jak z cebra, więc musieliśmy przeprować się przez głębokie kałuże i błoto. W niektórych miejscach rowery były w wodzie aż po osie. Na kolarzy, którzy swój sprzęt w trudnych sytuacjach przynosili na ramionach, czyhały całe stada komarów. Ale prawdziwych amatorów kolarstwa obowiązuje zasada „czym trudniej tym lepiej”. Było wspaniale, atmosfera na trasie znakomita! Prawie cały

zespół reprezentujący WHD dojechał szczęśliwie do mety. Trzy osoby z przyczyn technicznych nie dokończyły wyścigu, ale mimo to dobry nastrój ich nie opuszczał. Cześć zawodników została rozpoznana przez najbliższych dopiero po splukaniu błota z koszulek i twarzy, ale to tylko dodało barw tej wspaniałej imprezie. Szczytny cel, wspaniała przyroda, wymagająca ale piękna trasa, grono przyjaciół – coś więcej trzeba? Choć dla mnie był to nie tylko pierwszy Memoriał „Bercika”, ale także pierwsza taka impreza kolarska, to już dziś zapisałbym się na kolejną.

**Tomasz Szymczak**

Małgorzata Klimkiewicz,  
Dorota Szymczak, Dorota Kalitka



### **Ekstremalna trasa, niesamowite wrażenia**

Trasa Memoriału była ekstremalna i trudna do przejechania. Wcześniej nigdy tam nie byłam i nie wiedziałam, czego się spodziewać. Wrażenia i odczucia były niesamowite, to było chyba moje najlepsze 16 km na rowerze...

Dziękuję organizatorom za pomysł zorganizowania takiej imprezy, Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci za możliwość reprezentowania i wzięcia udziału. Prawdziwym zaskoczeniem było dla mnie zajęcie 5 miejsca w swojej kategorii, nie spodziewałam się, ponieważ wiele lat nie jeździłam na rowerze. Wystartowałam w Memoriale, by w ten sposób uczcić pamięć i spełnić marzenie Huberta.

**Dorota Kalitka**  
**wolontariuszka WHD**

Joanna Szymkiewicz-Dangel (w koszulce z logo Fundacji WHD)



Omówienie strategii wyścigu

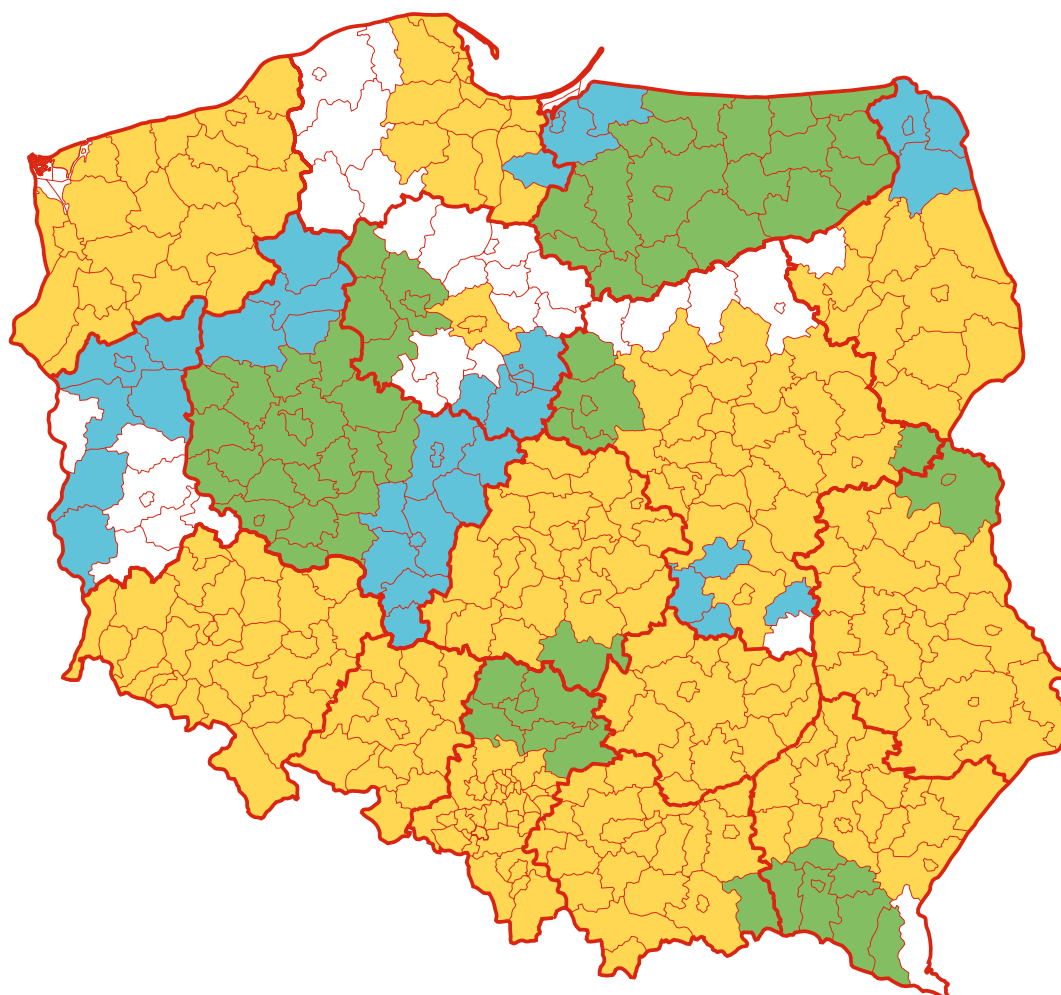








# Pediatryczna Domowa Opieka Paliatywna w Polsce 2010

## Raport XII

### Rejony objęte pediatryczną domową opieką paliatywną (2011)



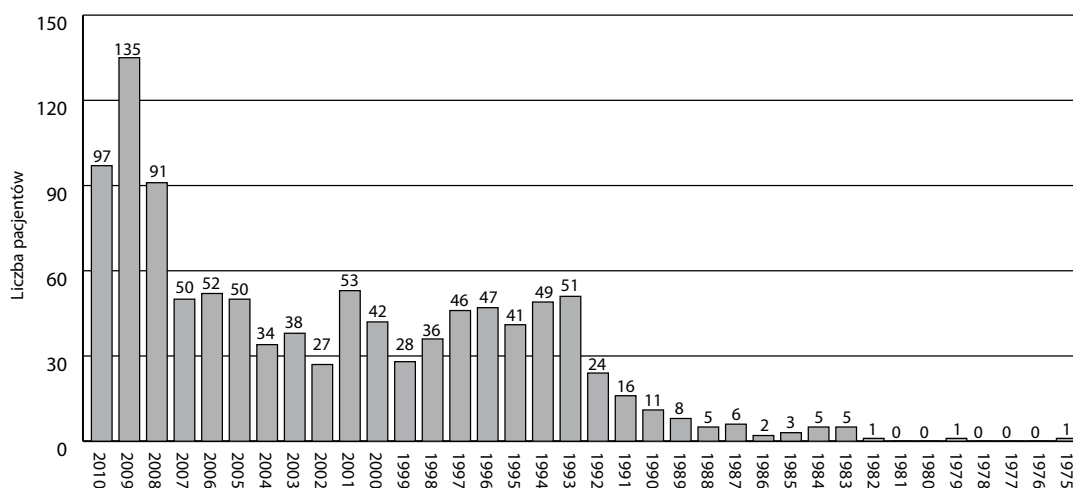
-  samodzielne hospicja domowe dla dzieci
-  hospicja domowe dla dzieci pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych
-  hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci
-  brak opieki

#### Omówienie wyników raportu

Populacja leczonych pacjentów wydaje się być podobna pod względem rodzaju schorzeń w okresie 2005-2010. Dominują w niej dzieci z chorobami układu nerwowego. Stopniowo zwiększa się odsetek dzieci z wadami wrodzonymi (w okresie 6 lat wzrost z 19 do 29%), co może wskazywać na rozpoczynającą się współpracę z ośrodkami diagnostyki prenatalnej i neonatologami. Wbrew powszechnym stereotypom, dzieci z chorobami nowotworowymi stanowiły zaledwie 14% wszystkich leczonych w 2010 roku. Łączna liczba najmłodszych dzieci urodzonych w latach 2009-2010, wynosiła 232 (22%) (ryc. 1.).



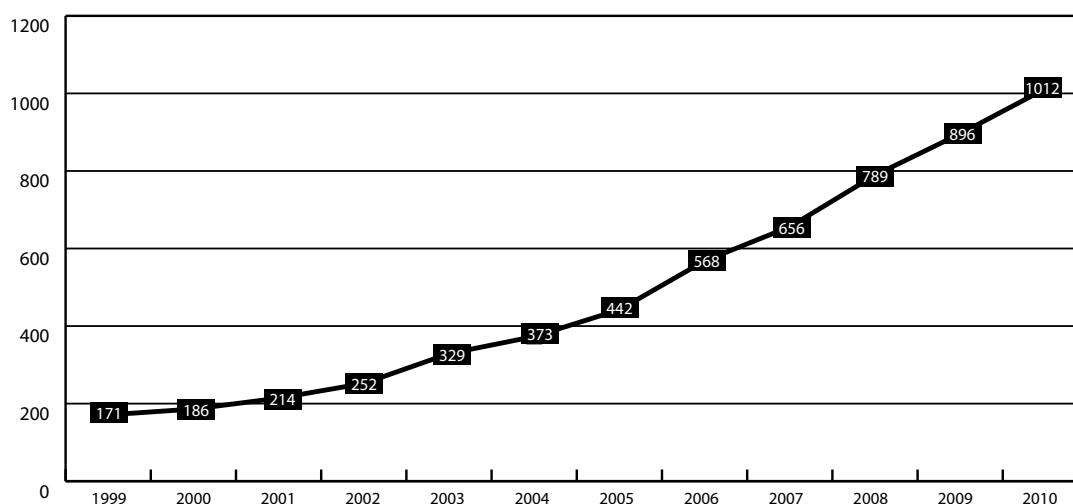
Ryc. 1. Dzieci i młodzi dorośli leczeni w 2010 r. przez hospicja domowe według roku urodzenia



Porównując rozpoznania dzieci leczonych przez badane hospicja w 2010 r. z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia<sup>1</sup>, stwierdzono, że wykaz ten nie obejmował 23 rozpoznań występujących w tej grupie. Jest to nowa forma wcześniej już stosowanej polityki Narodowego Funduszu Zdrowia, polegająca na dyskryminacji pewnych grup nieuleczalnie chorych dzieci w dostępie do opieki paliatywnej. Hospicja, aby otrzymać refundację leczenia tych chorych, były zmuszone do wykazywania w swoich sprawozdaniach innych, tzn. akceptowanych przez MZ i NFZ rozpoznań i symboli chorób. W nielicznych przypadkach Narodowy Fundusz Zdrowia wydawał indywidualną zgodę na leczenie pacjenta.

W latach 1999-2010 nastąpił w Polsce istotny – blisko 6-krotny – wzrost liczby dzieci leczonych przez hospicja domowe (ryc. 2.). Przyczyny tego zjawiska są złożone. Chore dzieci kierowane są do hospicjów przez lekarzy, dlatego też należy – jako pierwszą przyczynę – brać pod uwagę stopniową zmianę poglądów tego środowiska, polegającą na dostrzeganiu zalet domowej opieki paliatywnej. Decyzje o wyborze opieki paliatywnej w wielu przypadkach oznaczają rezygnację z metod przedłużających życie pacjenta, toteż można przypuszczać, że mamy również do czynienia z ewolucją postaw środowiska medycznego, polegającą na rezygnacji z uporczywej terapii. Potwierdzeniem tej tezy jest wydanie przez Polskie Towarzystwo Pediatryczne wytycznych dla lekarzy na ten temat.<sup>2</sup>

Ryc. 2. Liczba dzieci leczonych przez hospicja domowe w Polsce w latach 1999-2010



Drugim czynnikiem, obok ewolucji postaw etycznych lekarzy, który przyczynia się do wzrostu liczby pacjentów, jest ciągły rozwój istniejących hospicjów i powstawanie nowych. Głównym czynnikiem utrudniającym ten proces jest brak lekarzy pediatrów na rynku pracy, którzy chcieliby pracować w hospicjach. Wiąże się to z kryzysem tej specjalności: w 2008 roku średni wiek lekarzy pediatrów wynosił 58 lat; brak było chętnych do kształcenia się w tej specjalizacji.<sup>3</sup>

Trzecią przyczyną ww. trendu jest niewątpliwie bardzo silne poparcie społeczne dla hospicjów domowych dla dzieci, które wyraża się między innymi wartością sum przekazywanych w ramach 1% podatku dla organizacji pożytku publicznego (tab. 1.).

<sup>1</sup> Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.

<sup>2</sup> Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011 [http://www.hospicjum.waw.pl/img\\_in/BIBLIOTEKA/zaniechanie\\_wytyczne\\_PTP.pdf](http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/zaniechanie_wytyczne_PTP.pdf)

<sup>3</sup> Polska pediatria w kryzysie. Puls Medycyny [http://www.pulsmedycyny.com.pl/index/archiwum/10403,polska\\_pediatria\\_kryzysie.html](http://www.pulsmedycyny.com.pl/index/archiwum/10403,polska_pediatria_kryzysie.html)



**Tabela 1. Organizacje pożytku publicznego finansujące domową opiekę paliatywną nad dziećmi według otrzymanych kwot 1% podatku od osób fizycznych w latach 2007- 2009**

Nazwa organizacji pożytku publicznego	2007		2008		2009	
	Miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	Miejsce w rankingu	1% podatku (zł)	Miejsce w rankingu	1% podatku (zł)
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (Warszawa)	5	5 282 880	6	4 922 453	11	3 382 843
Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia (Lublin)	7	4 234 824	9	4 140 266	13	3 240 874
Fundacja Hospicyjna (Gdańsk)	19	1 972 101	21	2 414 189	26	1 674 903
Fundacja Gajusz (Łódź)	29	1 310 905	31	1 802 073	30	1 576 201
Spoleczne Towarzystwo Hospicjum Cordis (Mysłowice)	34	1 016 308	44	1 197 026	31	1 520 838
Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci (Szczecin)	22	1 646 653	35	1 565 623	33	1 343 615
Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci (Rzeszów)	31	1 165 247	40	1 316 103	35	1 308 482
Fundacja „Pomóż im” na Rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci (Białystok)	-	-	53	943 834	40	1 173 569
Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci (Wrocław)	38	913 055	36	1 460 994	48	985 036
Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. księdza Józefa Tischnera (Kraków)	72	513 696	96	574 449	66	722 410
Małopolskie Hospicjum dla Dzieci (Kraków)	-	-	70	769 371	70	688 002
Stowarzyszenie Łódzkie Hospicjum Dla Dzieci (Łódź)	85	448 479	74	716 617	72	649 752
Fundacja Pomorskie Hospicjum dla Dzieci (Gdańsk)	-	-	93	582 964	90	512 952
Fundacja Domowe Hospicjum Dla Dzieci w Opolu (Opole)	51	702 778	76	703 257	91	511 658
Stowarzyszenie Hospicjum Św. Kamila (Gorzów Wielkopolski)	67	553 391	85	623 031	100	489 123
Stowarzyszenie im. Sue Ryder (Bydgoszcz)	101	381 909	83	630 726	110	437 460
Stowarzyszenie Hospicyjno-Paliatywne Hospicjum Płockie Pod Wezwaniem Św. Urszuli Ledóchowskiej (Płock)	84	455 132	137	408 204	135	361 363
Wielkopolskie Stowarzyszenie Wolontariuszy Opieki Paliatywnej „Hospicjum Domowe” (Poznań)	150	257 167	155	363 131	144	339 034
Stowarzyszenie na Rzecz Hospicjum Elbląskiego (Elbląg)	172	226 213	180	296 943	194	246 940
Kaliskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej			183	292 734	203	233 566
Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej (Częstochowa)	171	227 785	178	300 805	231	201 170
Fundacja Alma Spei (Kraków)	-	-	-	-	271	159 212
Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci (Pszczyna)	-	-	-	-	292	142 718
Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej (Włocławek)	-	-	-	-	317	132 009

Źródło: Ranking Organizacji Pożytku Publicznego wg kwot przekazanych na rzecz OPP do wysokości nieprzekraczającej 1% należnego podatku dochodowego od osób fizycznych pobieranego na ogólnych zasadach i w formie ryczałtu od przychodów ewidencjonowanych za 2007 i 2008 r. <http://www.biznespolska.pl:80/rankingi/?contentid=180469> <http://www.biznespolska.pl/onepercent/>; Ministerstwo Finansów: Informacja na temat kwot 1% należnego podatku dochodowego od osób fizycznych przekazanych organizacjom pożytku publicznego z zeznań za 2009 rok [http://www.mf.gov.pl/\\_files/\\_podatki/statystyki/za\\_2009/informacja\\_pozytek\\_za\\_2009.pdf](http://www.mf.gov.pl/_files/_podatki/statystyki/za_2009/informacja_pozytek_za_2009.pdf)

## Wnioski

1. Pediatria domowa opieka paliatywna jest najczęściej stosowana u dzieci z chorobami, w których dominują objawy neurologiczne.
2. Hospicja domowe dla dzieci powinny zatrudniać konsultantów neurologów dziecięcych.
3. Z powodu wielkiej różnorodności chorób w populacji dzieci leczonych przez hospicja, nie jest możliwe opracowanie zamkniętego „Wykazu jednostek chorobowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej”.
4. Istnieje potrzeba utworzenia hospicjów domowych dla dzieci w Zielonej Górze, Gorzowie Wielkopolskim, zachodniej części województwa dolnośląskiego, a także drugiego hospicjum w Warszawie.
5. Istniejące hospicja domowe dla dzieci w Bydgoszczy, Gdańsku i Toruniu powinny zwiększyć swoje rejony.
6. Lekarze hospicjów dla dzieci powinni być szkoleni w dziedzinie posługiwania się Międzynarodową Statystyczną Klasyfikacją Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10).



### Postulaty dotyczące polityki zdrowotnej

1. Istnieje potrzeba wprowadzenia rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej.
2. Istnieje potrzeba nowelizacji aktualnego rozporządzenia ministra zdrowia, przez usunięcie „Wykazu jednostek chorobowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej” (dla dzieci do ukończenia 18 roku życia).
3. Hospicja domowe dla dzieci powinny zostać objęte nadzorem specjalistycznym przez konsultantów wojewódzkich w dziedzinie pediatrii.
4. Konsultanci w województwach kujawsko-pomorskim, lubuskim, pomorskim, mazowieckim i wielkopolskim powinni się zastanowić nad objęciem pediatryczną domową opieką paliatywną tych obszarów, gdzie jest ona niedostępna (patrz mapa).
5. Minister zdrowia powinien wprowadzić umiejętność dla lekarzy z zakresu pediatrycznej medycyny paliatywnej.

Pełny tekst raportu dostępny jest w Internecie na stronie Fundacji WHD pod adresem:

[www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl) w dziale >>Biblioteka<<, zakładka >>Epidemiologia – polityka zdrowotna<<

### Autorzy Raportu:

Tomasz Dangel

Małgorzata Murawska

Wojciech Marciniak

Katarzyna Dangel



# Sprawozdanie z działalności Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci 2010

## Pacjenci

W 2010 roku Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się 74 pacjentami w wieku od jednego tygodnia do 35 lat. Przyjęto 48 nowych pacjentów, pozostałą grupę stanowili pacjenci z lat ubiegłych. W ciągu roku zmarło 33 (45%) pacjentów, a 11, dzięki ustabilizowaniu się stanu zdrowia, zostało wypisanych pod opiekę lekarza pierwszego kontaktu. Dwoje z wypisanych dzieci zostało ponownie przyjętych pod opiekę, w momencie pogorszenia się stanu zdrowia.

W porównaniu z rokiem 2009 liczba podopiecznych oraz liczba osobodni była w 2010 r. większa (65 vs 74 oraz 10699 vs 10983). Średnia liczba dni leczenia jednego pacjenta była w porównaniu z rokiem 2009 o 13 dni mniejsza (161 vs 148). Większość pacjentów (49 osób, tj. 66%) mieszkało poza Warszawą. Liczba dzieci z chorobami nowotworowymi wynosiła 14 i stanowiła 19% wszystkich pacjentów.

Działalność

Fundacji WHD

jest transparentna,  
a dane jej dotyczące  
są ogólnie dostępne

Lp.	Pacjent	Miejsce zamieszkania	Wiek (lata)	Rozpoznanie	Data przyjęcia	Czas opieki (dni)	Data zgonu (Z) wypisu (W)
1	A. A.	Warszawa	4 mies.	Zespół wad wrodzonych	2010-08-23	45	(Z) 2010-10-06
2	A. A.	25 km od W-wy	2 mies.	Wodogłowie wrodzone	2010-06-24	39	(W) 2010-08-01
3	B. P.	74 km od W-wy	15	Nowotwór miednicy	2010-01-22	33	(Z) 2010-02-23
4	B. K.	65 km od W-wy	12	Aberracja chromosomowa	2008-01-04	1093	
5	B. K.	Warszawa	10	Nowotwór mózgu	2010-07-28	40	(Z) 2010-09-05
6	B. F.	Warszawa	1	Wady rozwojowe mózgu	2010-12-18	14	
7	B. H.	Warszawa	3 mies.	Aberracja chromosomowa	2010-10-01	92	
8	B. B.	Warszawa	6 mies.	Choroba neurodegeneracyjna	2010-08-18	129	(Z) 2010-12-24
9	B. K.	60 km od W-wy	15	Mukowiscydoza	2010-01-29	142	(Z) 2010-06-19
10	B. P.	65 km od W-wy	18	Dziecięce porażenie mózgowe	2006-02-24	1772	
11	C. E.	93 km od W-wy	13	Wrodzona wada serca	2010-07-22	61	(W) 2010-09-20
12	C. K.	90 km od W-wy	17	Choroba metaboliczna, guz mózgu	2003-06-18	2754	
13	C. K.	68 km od W-wy	3	Nowotwór mózgu	2010-12-31	1	
14	C. J.	75 km od W-wy	13	Dziecięce porażenie mózgowe	2009-11-25	137	(W) 2010-04-10
15	C. J.	Warszawa	3 mies.	Choroba neurodegeneracyjna	2010-04-09	2	(Z) 2010-04-10
16	D. P.	60 km od W-wy	14	Białaczka	2010-05-21	57	(Z) 2010-07-16
17	H. M.	Warszawa	15	Choroba neurodegeneracyjna	2010-05-27	219	
18	K. M.	23 km od W-wy	13	Nowotwór kości	2010-03-23	8	(Z) 2010-03-30
19	K. K.	19 km od W-wy	11	Encefalopatia	2000-06-13	3854	
20	K. K.	40 km od W-wy	4 mies.	Zespół Zellwegera	2010-05-24	99	(Z) 2010-08-30
21	K. K.	24 km od W-wy	10	Encefalopatia	2010-11-17	45	
22	K. Ł.	95 km od W-wy	21	Dystrofia mięśniowa	2005-09-28	1921	
23	K. K.	Warszawa	1	Zespół Arnolda-Chiarego	2009-08-20	139	(W) 2010-01-05
24	K. M.	46 km od W-wy	16	Dziecięce porażenie mózgowe	2010-09-14	109	
25	K. P.	97 km od W-wy	11	Nowotwór mózgu	2010-06-02	6	(Z) 2010-06-07
26	K. B.	123 km od W-wy	17	Nowotwór płuca	2010-07-31	13	(Z) 2010-08-12
27	K. A.	Warszawa	9	Nowotwór mózgu	2010-06-18	2	(Z) 2010-06-19
28	L. P.	65 km od W-wy	10	Choroba neurodegeneracyjna	2007-11-17	1141	
29	Ł. G.	22 km od W-wy	35	Dystrofia mięśniowa	2001-05-25	3508	
30	Ł. D.	Warszawa	16	Dystrofia mięśniowa	2009-04-09	428	(Z) 2010-06-10
31	M. E.	20 km od W-wy	9 mies.	Choroba mataboliczna	2010-12-14	18	
32	M. P.	78 km od W-wy	13	Choroba neurodegeneracyjna	2008-08-29	855	
33	M. K.	Warszawa	11 mies.	Choroba neurodegeneracyjna	2010-05-19	30	(W) 2010-06-17
34	M. Z.	Warszawa	1	Rdzeniowy zanik mięśni	2010-09-13	41	(Z) 2010-10-23
35	M. M.	30 km od W-wy	12	Nowotwór mózgu	2009-11-29	61	(Z) 2010-01-28
36	M. J.	Warszawa	11	Choroba metaboliczna	2004-11-08	2245	
37	M. K.	95 km od W-wy	13	Choroba neurodegeneracyjna	2007-06-20	1291	
38	N. Ł.	20 km od W-wy	13	Rdzeniowy zanik mięśni	1999-07-07	4196	
39	O. M.	Warszawa	23	Stan wegetatywny	2010-11-30	32	
40	P. A.	70 km od W-wy	13	Mitopatia mitochondrialna	2010-11-02	60	
41	P. F.	115 km od W-wy	26	Nowotwór nerki	2010-09-09	58	(Z) 2010-11-05
42	P. J.	20 km od W-wy	9	Zespół Leigha	2009-08-29	490	



43	P. M.	Warszawa	2	Aberracja chromosomowa	2008-12-17	745	
44	P. M.	12 km od W-wy	10 mies.	Choroba mataboliczna	2010-01-05	66	(Z) 2010-03-11
45	P. M.	Warszawa	3 mies.	Aberracja chromosomowa	2010-02-08	64	(Z) 2010-04-12
46	P. A.	17 km od W-wy	7	Aberracja chromosomowa	2010-04-23	253	
47	R. P.	98 ko od W-wy	1	Encefalopatia	2010-05-28	218	
48	R. K.	55 km od W-wy	17	Nowotwór mózgu	2010-01-15	11	(Z) 2010-01-25
49	R. A.	92 km od W-wy	4	Choroba metaboliczna	2010-04-15	61	(Z) 2010-06-14
50	R. H.	Warszawa	11 mies.	Wrodzona wada serca	2010-08-24	129	(W) 2010-12-30
51	S. Z.	22 km od W-wy	7	Choroba metaboliczna	2006-06-09	1667	
52	S. J.	44 km od W-wy	4 mies.	Aberracja chromosomowa	2010-05-21	14	(Z) 2010-06-03
53	S. A.	85 km od W-wy	1	Zamartwica urodzeniowa	2008-11-21	539	(Z) 2010-05-13
54	S. D.	Warszawa	8	Wrodzony zespół różyczkowy	2008-05-06	874	(Z) 2010-09-26
55	S. G.	55 km od W-wy	10 mies.	Zespół wad wrodzonych	2010-06-17	170	(Z) 2010-12-03
56	S. K.	30 km od W-wy	10 mies.	Wrodzona wada serca	2010-01-19	16	(W) 2010-02-03
57	S. A.	85 km od W-wy	9	Choroba neurodegeneracyjna	2008-10-30	793	
58	Ś. B.	31 km od W-wy	4	Aberracja chromosomowa	2005-11-17	1871	
59	Ś. M.	Warszawa	5 mies.	Cytomegalia	2010-12-04	28	
60	Ś. T.	Warszawa	20	Dystrofia mięśniowa	2009-08-05	459	(Z) 2010-11-06
61	T. A.	Warszawa	15	Nowotwór mózgu	2010-02-26	53	(Z) 2010-04-19
62	T. K.	20 km od W-wy	11	Chłoniak	2010-02-24	45	(Z) 2010-04-09
63	V. N.	Warszawa	8 mies.	Encefalopatia	2010-07-27	32	(W) 2010-08-27
64	W. N.	23 km od W-wy	15	Dziecięce porażenie mózgowe	2010-05-23	23	(W) 2010-06-14
65	W. A.	Warszawa	19	Dystrofia mięśniowa	2009-04-20	401	(Z) 2010-05-25
66	W. N.	68 km od W-wy	10	Chłoniak	2010-07-10	18	(Z) 2010-07-27
67	W. K.	Warszawa	10 mies.	Zamartwica urodzeniowa	2010-03-05	254	(Z) 2010-11-13
68	W. A.	85 km od W-wy	14	Zespół wad wrodzonych	2009-09-28	460	
69	W. M.	15 km od W-wy	1	Aberracja chromosomowa	2009-04-16	533	
70	W. S.	Warszawa	4 mies.	Rdzeniowy zanik mięśni	2010-03-09	60	(Z) 2010-05-07
71	W. Z.	27 km od W-wy	3 mies.	Aberracja chromosomowa	2010-07-02	83	(Z) 2010-09-22
72	Z. K.	77 km od W-wy	3	Dziecięce porażenie mózgowe	2010-04-21	155	
73	Z. M.	73 km od W-wy	17	Choroba neurodegeneracyjna	2001-04-24	3539	
74	Z. T.	37 km od W-wy	20	Dystrofia mięśniowa	2008-09-30	671	(Z) 2010-08-01

## Statystyki WHD

### Wydatki poniesione na opiekę nad pacjentami WHD w latach 2006-2010

	2006	2007	2008	2009	2010
Wydatki na opiekę (bez amortyzacji, i bez środków trwałych niskocennych)	3 367 964	3 507 322	3 937 359	4 380 615	4 892 175
Łączna liczba dni opieki	10 147	10 514	11 133	10 699	10983
Koszt jednego dnia opieki	332	334	354	409	445

### Zestawienie danych dotyczących opieki prowadzonej przez WHD w latach 2006-2010

	2006	2007	2008	2009	2010
Liczba pacjentów leczonych w ciągu roku	55	71	69	65	74
Pacjenci z chorobami nowotworowymi	12	13	7	12	14
Pacjenci z chorobami nienowotworowymi	43	58	62	53	60
Pacjenci mieszkający w Warszawie	20	29	22	18	25
Pacjenci mieszkający poza Warszawą	35	42	47	47	49
Liczba zgonów	16	22	21	21	33
Łączna liczba dni opieki nad chorymi	10 147	10 514	11 133	10 699	10 983
Średnia liczba chorych w tym samym czasie	27,8	28,8	30,4	29,3	30,1
Średnia miesięczna liczba wizyt etatowych pracowników WHD w domach chorych*	387	385	380	359	394
Średnia miesięczna liczba wizyt etatowych pracowników WHD przeliczeniu na jednego chorego*	13,9	13,4	12,5	12,3	13,1
Liczba zatrudnionych pielęgniarek	9	9	9	10	11
Średnia liczba pacjentów przypadających na jedną pielęgniarkę w tym samym czasie	3,1	3,2	3,4	2,9	2,7
Liczba spotkań grupy wsparcia w żałobie dla rodziców	44	43	42	39	41

\* Bez uwzględnienia wizyt wolontariuszy

### Źródła finansowania opieki nad pacjentami WHD w latach 2006 - 2010

	2006		2007		2008		2009		2010	
NFZ	522 861	16%	521 248	15%	110 488*	3%	805 448	18%	835 768	17%
Samorządy	76 268	2%	100 000	3%	131 111	3%	150 000	4%	150 000	3%
Prywatni ofiarodawcy	2 768 835	82%	2 886 074	82%	3 695 760	94%	3 451 320	78%	3 906 407	80%
Razem	3 367 964	100%	3 507 322	100%	3 937 359	100%	4 406 768	100%	4 892 175	100%

\* Z powodu zbyt niskiej stawki zaproponowanej przez NFZ (56,40 zł/osobodzień) w okresie od marca do grudnia 2008 r. Fundacja WHD nie miała podpisanego z NFZ kontraktu na świadczenie usług w hospicjum domowym dla dzieci.

### Pomoc socjalna, sytuacja ekonomiczna rodzin

Zadaniem zatrudnionych przez Fundację WHD pracowników socjalnych jest analiza sytuacji społeczno-ekonomicznej i rozpoznanie potrzeb rodzin podopiecznych Hospicjum. W oparciu o zebrane dane, pracownicy socjalni przygotowują plan pomocy w przezwyciężeniu trudności, z jakimi borykają się rodziny chorych dzieci. Pomoc socjalna przyjmuje najróżniejsze formy: od działań interwencyjnych w sytuacjach kryzysowych po mobilizację lokalnej społeczności, oraz organizowanie pomocy ekspertów w dziedzinach, w których zespół Fundacji WHD nie jest w stanie pomóc. Pracownicy socjalni pomagają rodzinom w formalnościach związanych z uzyskaniem należytej im pomocy ze strony urzędów państwowych oraz planują zakres udzielanej przez Fundację WHD pomocy finansowej. Po śmierci dziecka, jeśli rodzice tego sobie życzą, pracownik socjalny służy pomocą podczas załatwiania formalności związanych z pogrzebem.

### Porównanie sytuacji ekonomicznej rodzin w latach 2006-2010

Dochód brutto na członka rodziny	2006	2007	2008	2009	2010
< 500 zł	28%	28%	45%	18%	20%
500 – 1000 zł	48%	42%	23%	54%	42%
>1000 zł	24%	25%	20%	25%	34%
brak danych	0%	5%	12%	3%	4%

### Wydatki poniesione na pomoc socjalną dla rodzin pacjentów WHD w latach 2006-2010

	2006	2007	2008	2009	2010
Liczba leczonych pacjentów	55	71	69	65	74
Zasiłki i darowizny dla rodzin (w zł)	391 132	386 972	472 606	491 705	567 222
Średnio na jednego pacjenta (w zł)	6 985	5 450	6 849	7 565	7 665
Procent wszystkich wydatków	12%	11%	12%	11%	12%





## Pomoc finansowa dla innych hospicjów w 2010 r. (zł)

	Samochody podarowane	Wynagrodze- nia	Przekazany sprzęt medyczny	Stypendia dla stażystów	Reklama	Suma	Ogólna suma pomocy
Białystok		745 648				745 648	2 093 809
Bydgoszcz			9 922			9 922	
Częstochowa				6 000		6 000	
Gdańsk (Pomorskie Hospicjum dla Dzieci)		177 314	11 300	2 000	141 869	330 683	
Kalisz			1 860			1 860	
Kraków (AlmaSpei)			4 245			4 245	
Kraków (Małopolskie Hospicjum dla Dzieci)			22 780			22 780	
Łódź (Gajusz)			3 780			3 780	
Opole			34 184			34 184	
Ostrowiec Św.				2 000		2 000	
Otwock				8 000		8 000	
Płock				4 000		4 000	
Pszczyna		712 137		2 000	155 643	867 980	
Rzeszów			2 800			2 800	
Szczecin			8 650			8 650	
Wrocław	41 277					41 277	

Cały tekst oraz sprawozdania za lata ubiegłe dostępne są w Internecie na stronie Fundacji pod adresem: [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl) w dziale >>Fundacja<<, zakładka >>Sprawozdania finansowe<< oraz na stronie Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej <http://www.pozYTEK.gov.pl/> w dziale >>Baza sprawozdań organizacji pożytku publicznego<<.



# UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci



zdrowo,  
bezpiecznie  
i bezboleśnie

## Leczymy dzieciom zęby w narkozie

Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.

Strona internetowa: [www.stomatologiadzieci.pl](http://www.stomatologiadzieci.pl)

email: [poczta@hospicjum.waw.pl](mailto:poczta@hospicjum.waw.pl)

Nasz telefon: (022) 679 87 14 w godzinach 8: 00 – 16: 00

## Wypożyczalnia sprzętu

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi na terenie całego kraju bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego niezbędnego do sprawowania domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Wypożyczymy między innymi ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwoleżynowe. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. 22 678 16 11, fax 22 678 99 32.



## 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. 22 679 32 00, 504 144 140

[www.usgecho4d.pl](http://www.usgecho4d.pl), e-mail: [poradniaUSG@usgecho4d.pl](mailto: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](mailto:poczta@hospicjum.waw.pl)  
<http://www.hospicjum.waw.pl>

### Konta bankowe:

Pekao SA  
VI/Oddz. – Warszawa  
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

33124010821111000004282080

konto dewizowe:  
72124010821787000004282110

### NIP

524-24-18-504

### KRS

0000097123

### Informator redagują:

Tomasz Dangel  
Małgorzata Klimkiewicz  
Wojciech Marciniak

### Skład:

Radosław Bućko  
Wojciech Marciniak

### Zdjęcia:

Archiwum WHD  
Materiały rodzin pacjentów  
Paweł Powierża  
Wojciech Marciniak

### Nakład:

15 000 egz.  
ISSN 1898 – 4282

### Druk:

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