

Warszawskie
Hospicjum  dla Dzieci



**RAPORT Z DZIAŁALNOŚCI
ZA ROK 1998**

**Władze Stowarzyszenia Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
Oddziału Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej
im. Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur**

Zarządu Oddziału:

Tomasz Dangel - prezes
Katarzyna Cichosz - wiceprezes
Danuta Laskowska - wiceprezes
Artur Januszaniec - wiceprezes

Rada Nadzorcza Oddziału:

Ewa Cognac - prezes
Andrzej Kukwa - wiceprezes
Elżbieta Żurakowska - sekretarz
Marcin Rawicz
Zdzisław Rondio
Czesław Szymkiewicz

Stowarzyszenie Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Oddział Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej
im. Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur
ul. Kasprzaka 17 A, 01-211 Warszawa

Tel.: (4822) 6325774, (4822) 6321281 w. 337 Fax: (4822) 6310981

e-mail: dangel@medianet.pl
<http://www.hospicjum.waw.pl>

Konta bankowe:

PKO S.A. VI O/W-wa nr 12401082-65000397-2700-401112-001
PBK IX O/W-wa nr 11101040-537506-2700-1-74

Instytucje wspierające

Premier Rzeczypospolitej Polskiej

Instytut Matki i Dziecka

Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej

Urząd Wojewódzki w Warszawie

Urząd Miasta i Rada Warszawy

Gmina Warszawa-Centrum

Agencja Reklamowa „Studio P“

Agencja Reklamowa Logo-Team

Ambasada Brytyjska Fundusz Know How

Amerykańska Szkoła Podstawowa w W-wie

ARTTA 2 Reklama

Aurepio Sp. z o. o.

Bank Austria Creditanstalt

Bank Gospodarstwa Krajowego

Bank PKO S.A.

Bristol-Myers Squibb UPSA

Canal +

Capital CE Sp. z o. o.

Castell S.C.

Cyber Technologies

DATA STUDIO

DOR-EKSPERT Sp. z o. o.

Energopol-Trade Sp. z o.o.

Ernst & Young Sp. z o. o.

Fundacja „Dzieciom Ofiar Wypadków Drogowych“

Fundacja im. Stefana Batorego

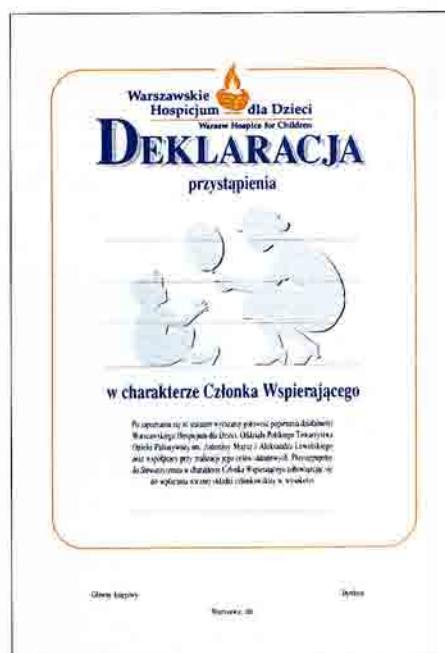
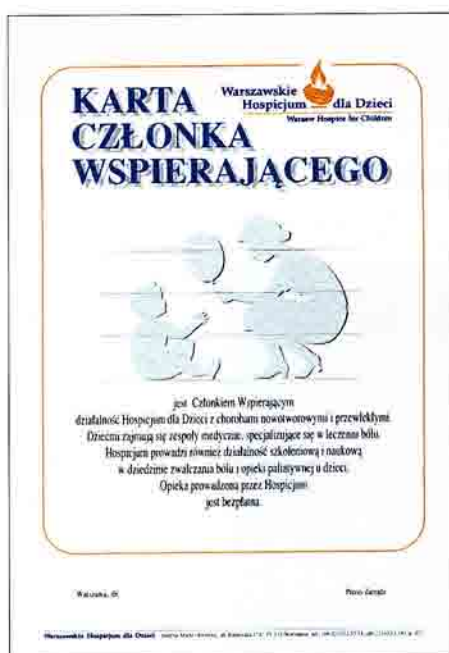
Fundacja POLSAT

Fundacja „Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy“

Fundacja Wydawnictwa Prószyński i S-ka	Prefabet S.A.
Galeria „22“	Projektowanie-Nadzór-Realizacja i Wycena
Gazeta Wyborcza	Robót Budowlanych - Wójcik Bogdan
Giełda Papierów Wartościowych w	Prószyński i S-ka
Warszawie	PTK CENTERTEL
GlaxoWellcome	Rada Izby Notarialnej w Warszawie
HEART FOR CHILDREN, INC.	SAMIN-DRUK
INCO VERITAS Sp. z o. o.	SONY Poland
Instytut Badawczy Dróg i Mostów	Spółdzielnia Pracy „ORIT“
Instytut Techniki Budowlanej	STOEN SZE S.A.
INWESTPROJEKT Spółdzielczy Ośrodek	Studio Poligraficzno-Reklamowe Jarosław
Budownictwa	Wanielista i Marek Adamczyk,
KEJ Art. Elektroniczne	Szubiński Dom Kultury Filia WDK w
Klub Honorowych Dawców Krwii PCK	Bydgoszczy
KODAK	Telewizja Polska S.A.
Krajowa Rada Notarialna	Topex - Topolewicz, Gackowski S.C.
Kredyt Bank PBI S. A.	Towarzystwo „Łazienki Królewskie“
Kutnowskie Zakłady POLFA S.A.	UNIBUS
Levi Strauss Poland Sp. z o. o.	Usługi w Zakresie Organizacji Sieci
Narodowy Bank Polski	Dystrybucji FORMELA S.C.
Offset Oltarzewska Bożena	VALMARK Sp. z o. o.
Ogólnopolskie Porozumienie Związków	Warszawski Ośrodek Telewizyjny TVP
Zawodowych	WARTA S.A.
OPTIMEDIA	Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne
POLKOMTEL S.A. Plus GSM	Wytwórnia Mebli ANATOM
Polpager Sp. z o. o.	Zakłady Piekarskie „OSKROBA“
Polskie Górnictwo Naftowe i Gazownictwo	Zespół Szkół nr 24 im. Prof. Stefana Bryły
S.A.	

Członkowie wspierający

1. Jarosław Wanielista i Marek Adamczyk, Studio Poligraficzno-Reklamowe,
ul. Dominikańska 23, Warszawa
2. Mostostal Zabrze - Zakład Realizacji Inwestycji w Warszawie Sp. z o. o.,
ul. Pruszkowska 17, Warszawa
3. Blonex II. Przedstawicielstwo Zaopatrzenia i Obrotu Materiałami Technicznymi,
ul. Łąki 90, Błonie
4. Commercial Union. Towarzystwo Ubezpieczeń na Życie (Polska) S.A.,
Al. Jana Pawła II 23, Warszawa
5. Mostostal Warszawa S.A., ul. Bracka 4, Warszawa
6. Kancelaria Adwokacka Karola Jełowickiego, ul. Krucza 46, Warszawa
7. Falarm, System Wykrywania Pożaru i Włamań, ul. Powązkowska 13b, Warszawa
8. Wacetob S.A. Warszawskie Centrum Postępu Techniczno-Organizacyjnego Budownictwa,
ul. Bartycka 26, Warszawa



Indywidualni ofiarodawcy, którzy wpłacili 1.000 zł. lub więcej

Amanowicz Wiesława

Belski Maciej

Brzozowska Danuta

Dangel Aniela

Dębski Marek

Jakubowski Wiesław

Jastrzębski Jacek

Juchniewicz Anna

Kastl Monika Theresa

Kocańda Dorota i Stanisław

Komorowska Maja

Kozieł Elżbieta

Krzeski A.

Mastaliński Robert

Mazurczak Tomasz

Opalka Magdalena

Plus A.

Różycki Michał

Segall Aleksander

Strzelczyk Maria

Szott Eugeniusz

Troszczyński Jerzy

Wyrwińska Anna

Augustyn Dariusz

Borkowska Barbara

Czekanowska Barbara

Dangel Joanna i Tomasz

Jabłońscy Katarzyna i Marek

Jaskot Jacek

John Barbara M. i Christopher

Kayah

Klimaszewska Iwona

Komorniczak Anna

Kowalski Jan

Krych Aneta

Makowski Zbigniew

Matulaniec Zbigniew

Niżyński Wojciech

Pieńkowski Marek

Redmond Rady

Sabak Beata

Strzelczuk-Ogulewicz Hanna

Szczypa Tadeusz

Szymański Danuta i Jan

Weidemann Heike

Zabielska Barbara

Pacjenci



Marysia, 14-letnia pacjentka WHD

W roku 1998 objęto opieką domową 39 rodziny nieuleczalnie chorych dzieci. Liczba pacjentów będących pod opieką WHD w tym samym czasie: od 16 do 26 (średnio 21). Liczba dni opieki w przeliczeniu na poszczególnych chorych (tzw. osobodni): 7.670. Średnia liczba wizyt domowych u pacjentów w ciągu jednego miesiąca - 430.

Pacjenci objęci opieką w roku 1998 wg grup rozpoznań

Rozpoznanie	Liczba pacjentów
Choroby nowotworowe	9
Choroby neurologiczne	16
Wady serca	5
Choroby metaboliczne	5
Zespoły genetyczne (inne)	2
Mukowiscydoza	2
Razem	39

W roku 1998 zmarło 14 dzieci objętych opieką domową. Wszystkie dzieci zmarły w domu.

Opiekę domową sprawowano na terenie Warszawy i okolicznych województw w promieniu do 100 km.

- Pacjenci mieszkający w Warszawie - 26
- Pacjenci mieszkający poza Warszawą - 11
- Pacjenci leczeni w hostelu - 2

Pacjenci objęci opieką w roku 1998 wg placówek kierujących

Nazwa placówki kierującej pacjenta	Liczba pacjentów
Instytut Matki i Dziecka * Klinika Chirurgii Onkologicznej Dzieci * Klinika Neurologii * Klinika Pediatrii	5 2 1
Instytut „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka“ * Klinika Onkologii * Klinika Kardiologii * Klinika Neurochirurgii * Klinika Neurologii * Klinika Chorób Metabolicznych * Klinika Chirurgii Dziecięcej i Transplantacji	0 4 2 2 1 1
Katedra i Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii AM ul. Marszałkowska	3
Centralny Szpital Kliniczny AM ul. Banacha * Poradnia Chorób Mięśni * Klinika Chirurgii Ogólnej i Chorób Klatki Piersiowej	1 1
Instytut Kardiologii	1
Instytutu Psychiatrii i Neurologii * I Klinika Neurologii * Poradnia Genetyczna	1 1
Klinika Diabetologii i Wad Wrodzonych AM ul. Działdowska	1
Oddział Laryngologii Szpitala Bielańskiego	1
Wojewódzki Szpital Dziecięcy ul. Niekańska * Oddział Obserwacyjny * Oddział Anestezjologii i Intensywnej Opieki Medycznej	1 1
Dom Małego Dziecka ul. Nowogrodzka	1
Poradnie rejonowe	8
Razem	39

Ocena jakości opieki przez rodziców zmarłych dzieci

Przeprowadzono badanie ankietowe w celu uzyskania opinii rodziców na temat jakości opieki sprawowanej przez hospicjum. Wysłano 85 ankiet do rodziców lub opiekunów dzieci, które zmarły pod opieką hospicjum. Otrzymano 51 ankiet z rodzin 35 zmarłych dzieci. Rodziców proszono, aby ocenili jakość opieki posługując się skalą punktową o zakresie 0-10, gdzie 0 oznacza „jestem bardzo niezadowolony“, a 10 „jestem bardzo zadowolony“. Ankieta była anonimowa.

Ocena jakości opieki hospicyjnej przez rodziców zmarłych dzieci w skali 0-10

Ocena jakości opieki hospicyjnej	średnia	SD*	minimum	maksimum
ocena lekarzy	9,71	0,876	6	10
ocena pielęgniarek	9,82	0,740	5	10
ocena pracowników socjalnych	9,76	0,764	6	10
ogólna ocena opieki	9,51	1,206	5	10

* SD - odchylenie standardowe

**Pacjenci Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci objęci opieką domową w okresie
01.01.1998 - 31.12.1998**

Lp.	Pacjent	Miejsce zamieszkania	Wiek	Rozpoznanie	Data zgłoszenia	Czas opieki	Data zgonu
1.	P.B.	Warszawa	20	Mózgowe porażenie dziecięce	02.02.98	3 miesiące	rezygnacja z opieki 14.05.98
2.	M.B.	100 km od Warszawy	15	Podostre stwardniające zapalenie mózgu	09.10.98	1 miesiąc	12.11.98
3.	R.C.	Warszawa	17	Podostre stwardniające zapalenie mózgu	17.10.97	1 rok i 2 miesiące	
4.	M.D.	Warszawa	8	Choroba neurodegeneracyjna	15.12.98	16 dni	
5.	P.E.	Warszawa	12	Choroba metaboliczna	10.04.97	1 rok i 9 miesięcy	
6.	P.G.	20 km od Warszawy	5	Wodogłowie, rozszczep kręgosłupa	12.02.98	11 miesięcy	
7.	J.G.	30 km od Warszawy	14	Nowotwór kości	12.11.98	1,5 miesiąca	
8.	J.J.	Warszawa	14	Wada serca	24.04.98	9 miesięcy	
9.	I.J.	Warszawa	4	Choroba metaboliczna	18.12.98	13 dni	
10.	K.K.	Warszawa	17	Choroba metaboliczna	25.06.97	9 miesięcy	23.03.98
11.	K.K.	Warszawa	16	Choroba neurodegeneracyjna	03.06.98	7 miesięcy	
12.	A.K.	Warszawa	16	Mukowiscydoza	11.09.97	1 rok i 4 miesiące	
13.	A.K.	75 km od Warszawy	5	Nowotwór kości	15.07.98	2 dni	16.07.98
14.	K.K.	Warszawa	21	Wada serca	04.11.94	4 lata i 2 miesiące	
15.	M.K.	60 km od Warszawy	10	Nowotwór mózgu	08.10.96	2 lata i 3 miesiące	
16.	T.K.	Warszawa	24	Zanik mięśni	05.05.97	9 miesięcy	18.02.98
17.	E.K.	Warszawa	3	Mózgowe porażenie dziecięce	14.10.98	1 miesiąc	rezygnacja z opieki 17.11.98
18.	D.L.	Warszawa	2	Mózgowe porażenie dziecięce	04.02.98	10 miesięcy	
19.	K.L.	Warszawa	15	Choroba metaboliczna	27.04.98	8 miesięcy	
20.	M.L.	Warszawa	18	Choroba metaboliczna	27.04.98	8 miesięcy	
21.	A.M.	Warszawa	13	Wodogłowie, rozszczep kręgosłupa	08.10.96	2 lata	31.08.98
22.	R.M.	Warszawa	2	Nowotwór nadnercza	16.06.98	6 dni	22.06.98
23.	Ł.O.	Warszawa	22	Wada serca	24.04.98	8 miesięcy	30.12.98
24.	J.O.	Warszawa	21	Zespół wad wrodzonych	16.09.97	1 rok i 4 miesiące	
25.	P.O.	35 km od Warszawy	22	Wada serca	01.08.95	3 lata i 4 miesiące	
26.	S.P.	Warszawa	7	Nowotwór mózgu	10.06.98	4 miesiące	26.10.98
27.	W.P.	70 km od Warszawy	24	Mózgowe porażenie dziecięce	11.07.97	1 rok i 5 miesięcy	
28.	M.P.	Warszawa	20	Wada serca	05.08.97	5 miesięcy	
29.	R.R.	20 km od Warszawy	11	Choroba neurodegeneracyjna	17.07.98	5 miesięcy	
30.	E.R.	Warszawa-Hostel	26	Zanik mięśni	03.04.98	8 miesięcy	
31.	M.S.	Warszawa-Hostel	5	Uszkodzenie mózgu	03.11.97	6 miesięcy	06.05.98
32.	M.T.	Warszawa	14	Wodogłowie, rozszczep kręgosłupa	05.02.98	9 miesięcy	15.11.98
33.	E.T.	Warszawa	12	Białaczka	18.08.98	trzy dni	20.08.98
34.	M.U.	60 km od Warszawy	14	Chłoniak	11.08.98	12 dni	23.08.98
35.	AW.	10 km od Warszawy	2	Mukowiscydoza	05.04.97	1rok i 8 miesięcy	
36.	J.Z.	Warszawa	7	Nowotwór nerki	05.11.98	2 dni	06.11.98
37.	M.Z.	Warszawa	4	Zanik mięśni	26.06.98	6 miesięcy	
38.	Ł.Z.	Warszawa	14	Nowotwór nadnercza	31.12.98	1 dzień	
39.	A.Z.	25 km od Warszawy	1	Zespół wad wrodzonych	08.06.98	6 miesięcy	01.12.98

Program wsparcia dla rodzin w okresie żałoby



Wycieczka dzieci z grupy wsparcia do Zakopanego

- 20 spotkań grupy wsparcia dla rodziców zmarłych dzieci
- 4 spotkania wyjazdowe grupy wsparcia dla rodziców
- 17 spotkań grupy wsparcia dla rodzeństwa
- 2 obozy dla rodzeństwa zmarłych dzieci: zimowy i letni
- 3 wycieczki dla rodzeństwa zmarłych dzieci
- 3 Msze św. dla rodzin zmarłych dzieci
- Indywidualne konsultacje: psychologa, psychiatry, księdza, pracowników socjalnych i pedagoga
- Pomoc wolontariuszy w opiece nad osieroconymi dziećmi i rodzicami
- Pomoc pracowników socjalnych w załatwianiu spraw związanych z pogrzebem wszystkim 14 rodzinom, w których zmarły dzieci
- Udział w pogrzebach zmarłych pacjentów

Poradnia leczenia bólu

W roku 1998 zanotowano 168 wizyt pacjentów Kliniki Chirurgii Onkologicznej Dzieci IMD, którzy otrzymali bezpłatnie:

- 78 tubek kremu EMLA (krem znieczulający skórę)
- 70 igieł do tzw. Vascuport'ów (zestawy do terapii dożylniej)
- 30 korków do cewników *caff-cath* (cewniki do terapii dożylniej)
- 50 filtrów przeciw-bakteryjnych (chroniące przed zakażeniem podczas terapii dożylniej)

Hostel

W Hostelu WHD przy ul. Gersona 35 w Warszawie mieszkało dwoje pacjentów wraz ze swoimi rodzinami: 5-letni Mariusz, a następnie 26-letnia Elżbieta. W osobnym pomieszczeniu mieszkali stażyści, odbywający szkolenia w WHD, kolejno 5 osób z Białorusi i 4 z Polski. Gościliśmy także 10 innych osób z Anglii, Kanady, Węgier, Holandii i Białorusi.



Współpraca ze środkami masowej informacji

7.04.98

Konferencja prasowa z okazji objęcia patronatu nad Warszawskim Hospicjum dla Dzieci przez panią premierową Ludgardę Buzek.



Pani Ludgarda Buzek przyjmuje kwiaty z rąk dr Tomasza Dangła podczas uroczystości objęcia patronatu nad Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

7-20.12.98

Kampania informacyjna w mediach na temat Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.
Lista stacji TV, radiowych i gazet zaangażowanych w kampanię informacyjną

Gazeta Wyborcza
Super Express
Życie
Życie Warszawy
Niedziela
Elle
Polityka
Tina
Twoja Wizja

Polskie Radio Pr.I
Radio Plus
Radio Zet

WOT
TVP I
TVP II
TV Polonia
Polsat

Ogółem w 1998 roku ukazało się:

- Artykuły w prasie - 17
- Audycje radiowe - 9
- Programy telewizyjne - 10

Współpraca międzynarodowa

- Białoruskie Hospicjum Dziecięce, Mińsk, Białoruś - szkolenie pracowników z Mińska w Warszawie (grant Fundacji im. Stefana Batorego)
- Department of Oncology and Palliative Care, Bethesda Children's Hospital of the Hungarian Reformed Church, Budapeszt, Węgry - organizacja europejskiego kursu opieki paliatywnej nad dziećmi
- College of Nursing University of Saskatchewan, Saskatoon, Saskatchewan, Kanada - współpraca naukowa
- National Hospice Organization, USA - współpraca w ramach projektu Children's International Project on Palliative /Hospice Services
- Department of Nursing Science, University of Maastricht, Maastricht, Holandia - współpraca naukowa
- The Eye Department, JT Bartholomey's Hospital, Londyn, Wielka Brytania - leczenie dzieci z retinoblastoma (siatkówczak) - znieczulanie dzieci do badań podczas konsultacji dr Johna Hungerforda w Warszawie (we współpracy ze Stowarzyszeniem Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących „Tęcza“)

Szkolenia pracowników oraz staże szkoleniowe w WHD

Katarzyna Cichosz (pielęgniarka)

Staż w dziedzinie opieki paliatywnej nad dziećmi:

- Acorns Children's Hospice, Birmingham, Wielka Brytania, 1.03. - 22.05.1998 r.
- Department of Symptom Care, Great Ormond Street Hospital, Londyn, Wielka Brytania, 26.05. - 29.05.1998 r.

Finansowanie: Fundacja im. Stefana Batorego, Rotary Club of Bletchley, Polish Hospices Fund i p. Derek Milton

Miesięczne staże szkoleniowe w WHD:

- 5 osób z Białoruskiego Hospicjum dla Dzieci:
- lek. Irina Morozowa
- piel. Tatiana Czyhanowa
- piel. Ludmiła Czyhanowa
- prac. socjalny Natalia Tourliakowa
- prac. socjalny Ała Czyhanowa

oraz:

- 3 osoby z hospicjów dla dorosłych z terenu Polski
- dr Katarzyna Kaczmarek - Hospicjum Św. Jana Kantego, Poznań
- dr Maria Cygan, Hospicjum Św. Jana Ewangelisty, Szczecin
- piel. Elżbieta Krzyżanowska, Zespół Opieki Paliatywnej, Biała Podlaska

Lista 39 lekarzy wyszkolonych w opiece paliatywnej nad dziećmi została opublikowana na naszej stronie w Internecie (www.hospicjum.waw.pl) oraz w Gazecie Wyborczej (wydanie z dn. 30.12.1998)

Publikacje naukowe

Rozdziały w książkach i skryptach:

1. Dangel T: Raport dotyczący rozwoju opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. W: Leczenie Bólu i Opieka Paliatywna u Dzieci. Pod red. Tomasza Dangła. Instytut Matki i Dziecka & Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, str. 1-8. Warszawa 1998.
2. Karwacki M: Opieka paliatywna nad dziećmi umierającymi z powodu chorób nienowotworowych o przewlekłym i postępującym charakterze. W: Leczenie Bólu i Opieka Paliatywna u Dzieci. Pod red. Tomasza Dangła. Instytut Matki i Dziecka & Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, str. 12-27. Warszawa 1998.
3. Jełowicki B: Rola pedagoga w opiece paliatywnej nad dzieckiem. W: Leczenie Bólu i Opieka Paliatywna u Dzieci. Pod red. Tomasza Dangła. Instytut Matki i Dziecka & Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, str. 37-40. Warszawa 1998.
4. Bereda J: Organizacja opieki paliatywnej nad dziećmi. W: Leczenie Bólu i Opieka Paliatywna u Dzieci. Pod red. Tomasza Dangła. Instytut Matki i Dziecka & Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, str. 84-89. Warszawa 1998.
5. Cichosz K: Brytyjski model opieki hospicyjnej. W: Leczenie Bólu i Opieka Paliatywna u Dzieci. Pod red. Tomasza Dangła. Instytut Matki i Dziecka & Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, str. 99-103. Warszawa 1998.
6. Dangel T: Raport o sytuacji Białoruskiego Hospicjum Dziecięcego w Mińsku. W: Leczenie Bólu i Opieka Paliatywna u Dzieci. Pod red. Tomasza Dangła. Instytut Matki i Dziecka & Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, str. 104-108. Warszawa 1998.
7. Dangel T: Problemy etyczne w hospicjum dla dzieci. W: Leczenie Bólu i Opieka Paliatywna u Dzieci. Pod red. Tomasza Dangła. Instytut Matki i Dziecka & Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, str. 135-145. Warszawa 1998.
8. Zaniechanie i wycofywanie się z leczenia podtrzymującego życie u dzieci - zarys praktyki medycznej. Royal College of Paediatrics and Child Health. Tłumaczenie: Marek Wichrowski i Tomasz Dangel. W: Leczenie Bólu i Opieka Paliatywna u Dzieci. Pod red. Tomasza Dangła. Instytut Matki i Dziecka & Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, str. 146-174. Warszawa 1998.
9. Dangel T: Opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą. W: Opieka Paliatywna. Pod red. Małgorzaty Krajnik i Marii Rogiewicz. Akademia Medyczna w Bydgoszczy, str. 167-173. Bydgoszcz 1998.
10. Dangel T: Opieka paliatywna nad dziećmi. W: Nowe Aspekty Opieki Paliatywnej. Dział Opieki Paliatywnej i Leczenia Bólu - Miejskiego Szpitala Zespołowego w Olsztynie, str. 38-48. Olsztyn 1998.

Artykuły w czasopismach naukowych:

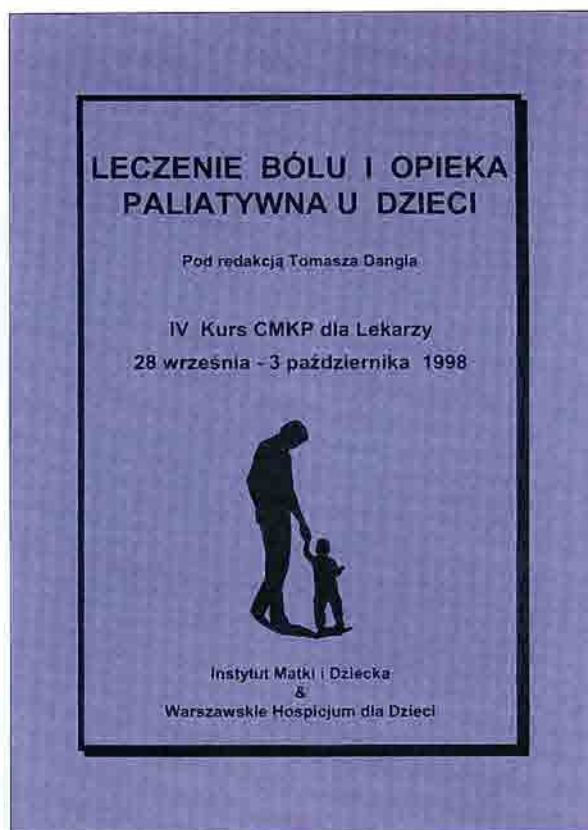
1. Dangel T: Chronic pain management in children, part I: cancer and phantom pain. Paediatric Anaesthesia 1998, 8: 5-10
2. Dangel T: Chronic pain management in children, part II: reflex sympathetic dystrophy. Paediatric Anaesthesia 1998, 8: 105-112
3. Dangel T: Paediatric palliative care: a personal perspective (ethics). European Journal of Palliative Care 1998, 5(3): 86-91
4. Dangel T: Leczenie bólu u dzieci - mity i rzeczywistość. Terapia i Leki 1998, 3-4: 57-67
5. Dangel T: Leczenie bólu nowotworowego u dzieci. Magazyn Medyczny 1998, 3 (91): 10-12
6. Dangel T: Krwihak zewnątrzoponowy (list). Anestezjologia Intensywna Terapia 1998, 4/98: 289

Streszczenia w materiałach zjazdowych:

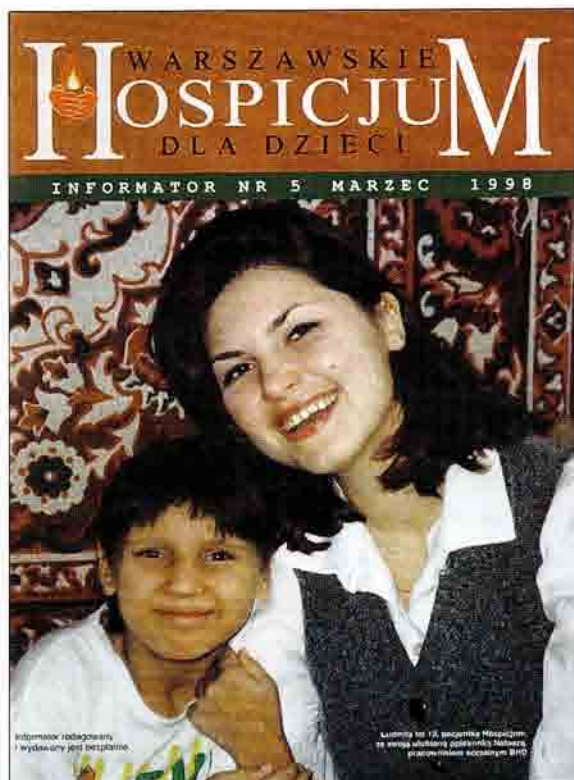
1. Dangel T: Perspektywy rozwoju opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. Ogólnopolskie Sympozjum Onkologii Dziecięcej. Szczyrk 17-19.06.1998, str. 55-56.
2. Dangel T: The scope of paediatric palliative care. Palliative Medicine Advanced Course. Puszczkowo 24-29.05.1998.
3. Dangel T, Dangel J, Karwacki M: Opieka paliatywna nad młodocianymi i młodymi dorosłymi z chorobami układu krążenia. XIV Konferencja Kardiologiczna „Problemy młodocianych (GUCh) i dorosłych z wadami wrodzonymi serca“. Warszawa 13.11.1998.

Wydawnictwa

Skrypt *Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci* - wydanie VI,
174 strony, nakład 300 egzemplarzy



Czasopismo Informator Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci - numery: 5, 6, 7 i 8,
nakład każdego numeru 2.500 egzemplarzy



Wystąpienia na zjazdach, sympozjach, kursach i konferencjach

1. Tomasz Dangel, „Opieka hospicyjna nad dziećmi“, Konferencja „Psychologia wobec życia i śmierci“, Konstancin 13-15.03.1998 - referat zamawiany
2. Tomasz Dangel, „Prawa dziecka nieuleczalnie chorego i jego rodziny do właściwej opieki“, Konferencja Naukowo-Szkoleniowa: Prawa pacjenta a etyka zawodowa, Warszawa 7-8.04.98 - referat zamawiany
3. Tomasz Dangel, „Perspektywy rozwoju opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce“, Ogólnopolskie Sympozjum Onkologii Dziecięcej. Szczyrk 17-19.06.1998 - referat zamawiany
4. Tomasz Dangel, „Leczenie bólu u dzieci z chorobą nowotworową“, wykład dla kadry medycznej Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Onkologii Dziecięcej Instytutu Pediatrii AM w Gdańsku, Gdańsk 30.06.1998
5. Tomasz Dangel, „Opieka paliatywna nad dziećmi“, Konferencja Naukowo-Szkoleniowa: Nowe Aspekty Opieki Paliatywnej, Olsztyn, 4.09.1998- referat zamawiany
6. Joanna Bereda, „Opieka paliatywna nad dziećmi“, Konferencja Naukowo-Szkoleniowa: Humanizm i Człowiek, Szczecin, 17-18.09.1998 - referat zamawiany
7. Katarzyna Cichosz, „Brytyjski model opieki paliatywnej nad dziećmi“, Podstawowy Kurs Opieki Paliatywnej, Poznań 24.09.1998 - referat zamawiany
8. Tomasz Dangel, „Perspektywy rozwoju opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce“, IV Konferencja Szkoleniowo-Naukowa CMKP dla Lekarzy, Kazimierz Dolny 28.09-3.10.1998 - referat
9. Tomasz Dangel, „Problemy etyczne w opiece paliatywnej nad dziećmi“, IV Konferencja Szkoleniowo-Naukowa CMKP dla Lekarzy, Kazimierz Dolny 28.09-3.10.1998 - referat
10. Marek Karwacki, „Opieka paliatywna nad dziećmi z mukowiscydozą“, IV Konferencja Szkoleniowo-Naukowa CMKP dla Lekarzy, Kazimierz Dolny 28.09-3.10.1998 - referat
11. Marek Karwacki, „Opieka paliatywna nad dziećmi z chorobami neurologicznymi i genetycznymi“, IV Konferencja Szkoleniowo-Naukowa CMKP dla Lekarzy, Kazimierz Dolny 28.09-3.10.1998 - referat
12. Katarzyna Cichosz, „Brytyjski model opieki paliatywnej nad dziećmi“, IV Konferencja Szkoleniowo-Naukowa CMKP dla Lekarzy, Kazimierz Dolny 28.09-3.10.1998 - referat
13. Joanna Bereda, „Warszawskie Hospicjum dla Dzieci“, IV Konferencja Szkoleniowo-Naukowa CMKP dla Lekarzy, Kazimierz Dolny 28.09-3.10.1998 - referat
14. Joanna Bereda, „Rola pielęgniarki w opiece paliatywnej nad dziećmi“, IV Konferencja Szkoleniowo-Naukowa CMKP dla Lekarzy, Kazimierz Dolny 28.09-3.10.1998 - referat
15. Tomasz Dangel, „Opieka paliatywna nad dziećmi“, Kurs CMKP „Onkologia wieku dziecięcego - aspekty chirurgiczne“, Warszawa IMD 4.11.1998 - referat zamawiany
16. Katarzyna Cichosz, „Opieka paliatywna nad dziećmi“, Konferencja Naukowo-Szkoleniowa Pielęgniarek Środowiskowych, Warszawa 5.11.1998 - referat zamawiany
17. Tomasz Dangel, „Etyka w opiece paliatywnej“, Postępy w medycynie, Kalbornia 6.11.1998 - referat zamawiany
18. Marek Karwacki, „Opieka paliatywna nad młodocianymi i młodymi dorosłymi z chorobami układu krążenia“, XIV Konferencja Kardiologiczna, Warszawa IPCZD 13.11.1998 - referat
19. Tomasz Dangel, „Opieka paliatywna nad dziećmi“, Spotkanie Naukowe Terenowego Koła Lekarzy Rodzinnych w Ostrołęce, Ostrołęka 21.11.1998 - referat zamawiany
20. Tomasz Dangel, „Leczenie bólu u dzieci“, Spotkanie Naukowe Terenowego Koła Lekarzy Rodzinnych w Ostrołęce, Ostrołęka 21.11.1998 - referat zamawiany
21. Tomasz Dangel, „Opieka paliatywna nad dziećmi - prezentacja przypadków“, wykład dla kadry medycznej Instytutu „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka“, Warszawa 24.11.1998
22. Joanna Bereda, „Opieka paliatywna nad dziećmi“, Konferencja Naukowo-Szkoleniowa Pielęgniarek Środowiskowych, Warszawa 3.12.1998 - referat zamawiany

Organizowane konferencje naukowe i szkoleniowe

IV Konferencja Szkoleniowo-Naukowa CMKP dla Lekarzy „Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci“, Kazimierz Dolny 28.09-3.10.1998

Liczba uczestników : 109 osób

Finansowanie: Fundacja im. Stefana Batorego i Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej oraz Glaxo Wellcome Polska, Gmina Warszawa-Centrum, Centralne Laboratorium Farmaceutyczne, Janssen-Cilag, Upjohn, Grünenthal, Polfa Kutno, Dräger Polska Sp. z o.o.

Współpraca z Instytutem Matki i Dziecka

Stowarzyszenie korzystało z pomieszczeń Zakładu Opieki Paliatywnej udostępnionych przez Instytut. Koszt działalności Zakładu Opieki Paliatywnej w roku 1998, pokryty przez Instytut Matki i Dziecka, zamknął się sumą 246.523 zł.

Zakład Rehabilitacji IMD pod kierunkiem dr. Pawła Zapłatki udzielał bezpłatnie konsultacji i prowadził rehabilitację pacjentów WHD.

Nagrody

Nagroda im. Św. Brata Alberta Adama Chmielowskiego „za heroiczne realizowanie zasady miłości bliźniego“.



Uroczystość wręczenia nagrody im. Św. Brata Alberta Adama Chmielowskiego - Muzeum Narodowe, Warszawa 16.12.1998

Akcje charytatywne

- Wernisaże w Galerii „22“, przy ul. Wilczej 22 - dochód z 6 akcji: 2.986 pln
- Zbiórka w czasie akcji z okazji „Dnia Matki“ - 900 pln
- Darowizny zebrane w czasie uroczystości pogrzebowych:
 - ŚP Pana Jerzego Czekanowskiego - 1150 pln
 - ŚP Pana Bohdana Grzymały-Siedleckiego - 785 pln

Samochody zakupione w 1998 roku



Samochód ufundowany przez PTK Centertel i Mostostal Zabrze ZRI w Warszawie Sp. z o.o.



Samochód ufundowany przez Premiera Rzeczypospolitej Polskiej p. Jerzego Buzka

Lista pracowników

Zatrudnieni w Instytucie Matki i Dziecka:

lekarze i pielęgniarki (umowa o pracę)

dr n. med. Tomasz Dangel (kierownik Zakładu Opieki Paliatywnej IMiDz)

lek. med. Marek Karwacki (lekarz Zakładu Opieki Paliatywnej, od 1.05.1998)

piel. Joanna Bereda (pielęgniarka Zakładu Opieki Paliatywnej)

piel. Katarzyna Cichosz (pielęgniarka Zakładu Opieki Paliatywnej)

piel. Małgorzata Murawska (pielęgniarka Zakładu Opieki Paliatywnej)

piel. Hanna Zacheja (pielęgniarka Zakładu Opieki Paliatywnej, do 28.02.1998)

piel. Alina Czenerkus (pielęgniarka Zakładu Opieki Paliatywnej, od 1.04.1998)

piel. Katarzyna Sosnowska (pielęgniarka Zakładu Opieki Paliatywnej, od 1.04.1998)

pedagog (umowa zlecenie)

p. Bartłomiej Jełowicki

Zatrudnieni w Stowarzyszeniu Warszawskie Hospicjum dla Dzieci:

lekarz (umowa o pracę)

lek. med. Artur Januszaniec

lekarze dyżurni (umowa zlecenie):

dr n. med. Tomasz Dangel

lek. med. Artur Januszaniec

lek. med. Marek Karwacki

pielęgniarki dyżurne (umowa zlecenie):

piel. Joanna Bereda

piel. Katarzyna Cichosz

piel. Alina Czeberkus

piel. Grzegorz Kieliszek

piel. Małgorzata Murawska

piel. Katarzyna Sosnowska

piel. Hanna Zacheja

psycholog (umowa zlecenie)

mgr Bożena Winch

pracownicy socjalni (umowa o pracę):

prac. socj. mgr Danuta Laskowska

prac. socj. Artur Laskowski

prac. socj. Tomasz Komorowski

ksiądz kapelan (umowa zlecenie)

ks. Arkadiusz Wójtowicz (od 1.08.1998)

księgowa (umowa zlecenie)

p. Danuta Olton

sprzątaczką (umowa zlecenie)

p. Barbara Kochańska

Wynagrodzenia pracowników zatrudnionych przez Stowarzyszenie

Stawki dyżurowe pielęgniarek (brutto) w okresie 1.01.-31.12.98

- dyżur 16-godzinny - 110 zł.
- dyżur 24-godzinny - 170 zł.
- dyżur 24-godzinny
(1 stycznia, 24, 25, 26, 31 grudnia, 1. i 2. dzień Świąt Wielkanocnych) - 200 zł.

Stawki dyżurowe lekarzy (brutto) w okresie 1.01.-31.12.98

- dyżur 16-godzinny 140 zł.
- dyżur 24-godzinny 220 zł.
- dyżur 24-godzinny (1 stycznia, 24, 25, 26, 31 grudnia, 1. i 2. dzień Świąt Wielkanocnych) - 250 zł.

1. Umowa o pracę lekarza - 2.000 zł. miesięcznie (brutto)
2. Umowa zlecenie dla psychologa - 1.000 zł. miesięcznie (brutto)
3. Umowa zlecenie dla księgowej - 1.750 zł. miesięcznie (brutto)
4. Umowa o pracę pracownika socjalnego - 1.628 zł. miesięcznie (brutto)
5. Umowa o pracę pracownika socjalnego - 1.428 zł. miesięcznie (brutto)
6. Umowa o pracę pracownika socjalnego - 1.344 zł. miesięcznie (brutto)
7. Umowa zlecenie dla sprzątaczk - 300 zł. miesięcznie (brutto)
8. Umowa zlecenie dla księdza kapelana - 400 zł. miesięcznie (brutto)

Lista wolontariuszy

Jarmila Buczyńska

Tomasz Czaja

Józef Duriasz

Monika Fijałkowska

Maria Hordejuk

Agnieszka Jędrasik

Ireneusz Kalisiak

Agnieszka Kozłowska

Ryszard Malinowski

Stanisław Oziemski

Aniela Porczyk

Agnieszka Reluga

Martyna Sochacka

Aneta Szymaszek

Marta Wardzińska

Justyna Wysocka

Urszula Wyszomirska

Małgorzata Chmielewska

Joanna Dangel

Sylwia Falińska

Elżbieta Heidrich

Justyna Janiak

Łukasz Juraszyński

Ewa Karwacka

Danuta Malinowska

Randa Ombach

Zofia Ostaszewska-Wyszatko

Anna Raciborska

Joanna Snarsk

Ewa Miąsko

Halina Szymkiewicz

Dorota Wojciechowska

Wojciech Wypler

Krystyna Zygiel

Nowa siedziba Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci



Budynek przy ul. Agatowej 10 w Warszawie, zakupiony w styczniu 1998 ze składek społecznych za sumę 320.000 zł. Akcję zbierania pieniędzy na ten cel zainicjowały w 1997 roku Warszawski Ośrodek Telewizyjny i Gazeta Wyborcza.

Zdjęcie obok przedstawia budynek w chwili zakupu - stan surowy zamknięty.

Plan przebudowy i adaptacji obejmuje: ambulatorium i poradnię leczenia bólu, pomieszczenia administracyjne, bibliotekę i salę wykładową, kaplicę, magazyn leków i sprzętu medycznego, garaż, mieszkanie służbowe pielęgniarki, dwa pokoje gościnne dla stażystów.

W budynku nie będą hospitalizowani pacjenci Hospicjum.

Zdjęcie obok przedstawia budynek podczas prac budowlanych w grudniu 1998 roku. Widoczny nowy dach i zabudowany taras, gdzie powstaną pomieszczenia ambulatorium i poradni leczenia bólu dla dzieci oraz bramy do garażu. Prace budowlane, pod kierunkiem dr Artura Januszańca, wiceprezesa Zarządu, prowadzono dzięki dotacjom Urzędu Gminy Warszawa-Centrum (150.000 zł.), Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy (100.000 zł.) i Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej (100.000 zł.). Przewidywane zakończenie wszystkich prac - maj 1999 roku.



SPRAWOZDANIE FINANSOWE ZA ROK 1998

WPLYWY*	zł
Saldo z 1997 roku	957.338,47
Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej	117.108,00
Urząd Gminy Warszawa-Centrum	272.637,00
Urząd Wojewódzki	229.178,00
Urząd Miasta Stołecznego Warszawy	131.619,00
Amerykańska Szkoła Podstawowa w Warszawie	16.700,00
Bank Austria Creditanstalt	15.000,00
PTK Centertel	39.052,00
Fundacja im. Stefana Batorego	40.075,00
Fundacja POLSAT	30.000,00
INWESTPROJEKT Spółdzielczy Ośrodek Budownictwa	25.000,00
Levi Strauss Poland Sp. z o. o.	34.300,00
Mostostal Zabrze ZRI w Warszawie Sp. z o. o.	12.000,00
POLKOMTEL S.A. Plus GSM	18.000,00
Rada Izby Notarialnej w Warszawie	20.000,00
Towarzystwo Ubezpieczeń i Reasekuracji WARTA	12.257,00
Pozostałe instytucje i firmy	317.990,00
Prywatni ofiarodawcy	437.366,00
Odsetki bankowe i różnice kursowe	24.371,95
Razem	2.749.992,42

*Darowizny i dotacje na zakończenie budowy domu przy ul. Agatowej 10 - 495.000,00 zł.

WYDATKI**	
Leki i materiały opatrunkowe	4.824,00
Sprzęt medyczny	4.916,96
Szkolenie personelu	7.046,02
Konferencje szkoleniowe	63.845,76
Wydawnictwa	3.500,00
Zasiłki dla rodzin	33.554,51
Wynagrodzenia - prace zleczone	170.919,00
Wynagrodzenia - osobowy fundusz płac	76.936,90
ZUS	50.752,30
Materiały biurowe i koszty bieżące	23.489,53
Koszty eksploatacji samochodów	35.609,50
Usługi obce (telekomunikacja)	53.559,62
Eksploatacja budynków (Hostelu i nowej siedziby)	32.105,18
Pozostałe koszty	78.988,21
Amortyzacja	163.203,49
Darowizny na rzecz pacjentów	57.121,73
Razem	860.372,71

** Wydatki poniesione na opiekę nad pacjentami wynosiły 793.027 zł.

Łącznie na opiekę finansowaną przez Stowarzyszenie WHD i IMD (246.523 zł) wydano 1.039.550 zł
W przeliczeniu na osobodzień: 136 zł

SALDO*	1.889.619,71
* środki trwałe	1.384.704,81
(W tym na zakup i budowę domu przy ul. Agatowej 10 - 733.800,00 zł.)	
majątek obrotowy	+ 576.405,79
zobowiązania	- 71.490,89

BILANS ZA ROK 1998

	1.01.1998	31.12.1998		1.01.1998	31.12.1998
AKTYWA			PASYWA		
A. Majątek trwały	599,870,21	1,384,704,81	A. Fundusze własne	957,338,47	1,889,619,71
I. Wartości niematerialne i prawne			I. Fundusz zapasowy	569,280,21	957,338,47
Rzeczowy majątek trwały	599,870,21	1,384,704,81	II. Wynik finansowy netto za rok obrotowy	388,058,26	932,281,24
III. Finansowy majątek trwały			1. Nadwyżka przychodów nad kosztami	388,058,26	932,281,24
B. Majątek obrotowy	400,088,33	576,405,79	2. Nadwyżka kosztów nad przychodami		
I. Zapasy rzeczowych składników majątku obrotowego	228,800,39	8,502,45	B. Rezerwy		
II. Należności i roszczenia	24,026,74	135,778,19	C. Zobowiązania długoterminowe z tytułu kredytów i pożyczek		
III. Środki pieniężne	147,261,20	432,125,15	D. Zobowiązania krótkoterminowe	42620,07	71,490,89
IV. Papiery wartościowe przeznaczone do obrotu			I. Zobowiązania	42,620,07	71,490,89
C. Rozliczenia międzyokresowe czynne			II. Fundusze specjalne		
			E. Rozliczenia międzyokresowe bierne i przychody przyszłych okresów		
Suma aktywów	999,958,54	1,961,110,60	Suma pasywów	999,958,54	1,961,110,60

J. Ostrow

Tomasz Dangel

Sporządzono dnia 18.02.1998 r.

Podpis osoby
sporządzającej sprawozdanie

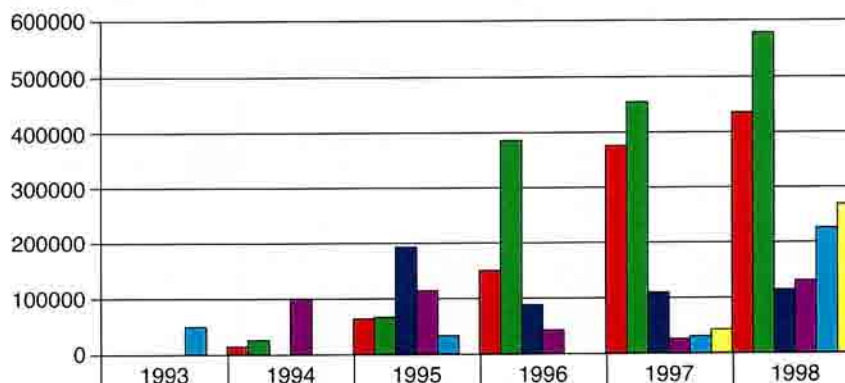
Podpis
Prezesa Zarządu

RACHUNEK ZYSKÓW I STRAT ZA ROK 1998

	1.01.1998	31.12.1998		1.01.1998	31.12.1998
A. Przychody z działalności statutowej	912.457,59	1.768.282,51	E. Pozostałe przychody	140.023,16	93,66
I. Składki brutto określone statutem			F. Pozostałe koszty	85.252,44	86.010,64
II. Inne przychody określone statutem oraz dotacje i subwencje	912.457,59	1.768.282,51	G. Przychody finansowe	19.692,95	24.277,78
B. Koszty realizacji zadań statutowych	269.180,23	349.415,14	H. Koszty finansowe		
C. Zysk (strata) na działalności statutowej	643.277,36	1.418.867,37	I. Zysk (strata) brutto na całokształcie działalności	388.058,26	932.281,24
D. Koszty administracyjne	329.682,77	424.946,93	J. Zyski (straty) nadzwyczajne		
1. Zużycie materiałów i energii	26.579,46	42.570,07	1. Zyski nadzwyczajne		
2. Usługi obce	40.492,72	53.559,62	2. Straty nadzwyczajne		
3. Wynagrodzenia i narzuty na wynagrodzenia	28.374,00	34.609,00	K. Zysk (strata)	388.058,26	932.281,24
4. Amortyzacja	137.970,24	163.203,49			
5. Pozostałe	96.266,35	131.004,75			

Wpływy w latach 1993-1998

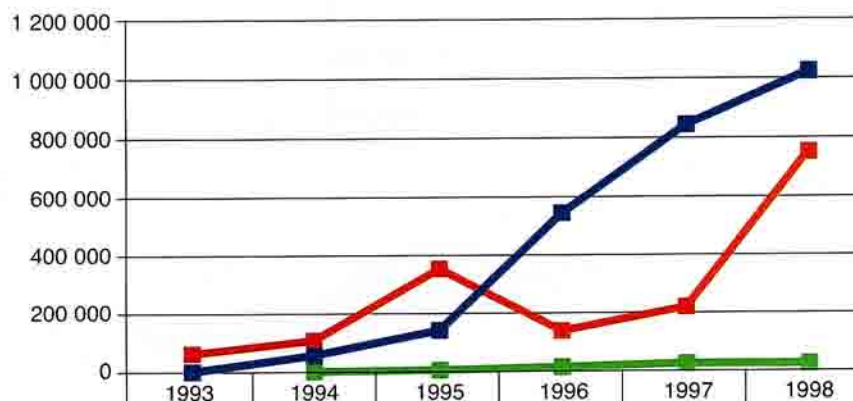
zł.



	1993	1994	1995	1996	1997	1998
■ Darowizny osób prywatnych	0	14049	64526	151293	379962	437366
■ Darowizny instytucji	0	25100	67270	386608	457579	580374
■ Ministerstwo Zdrowia	0	0	194300	90000	109700	117108
■ Urząd Miasta Warszawy	0	99800	117810	43419	27998	131619
■ Urząd Wojewódzki	52589	0	33000	0	29205	229178
■ Urząd Gminy Centrum	0	0	0	0	43000	272637

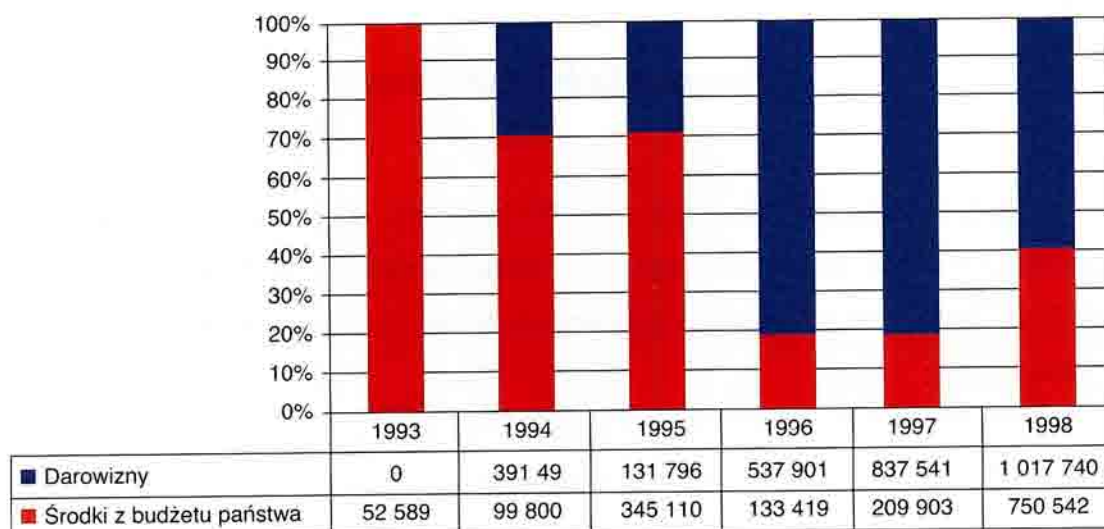
Wpływy w latach 1993-1998

zł.

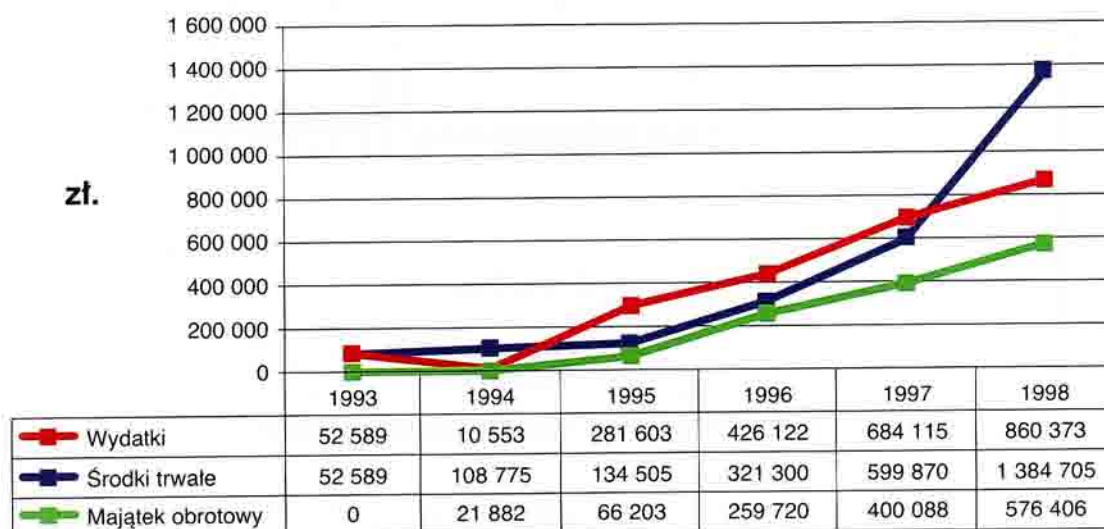


	1993	1994	1995	1996	1997	1998
■ Środki z budżetu państwa	52 589	99 800	34 5110	133 419	209 903	750 542
■ Darowizny	0	39 149	131 796	537 901	837 541	1 017 740
■ Odsetki Bankowe		2 260	3 323	11 858	24 729	24 371

Wpływy w latach 1993-1998



Wydatki w latach 1993-1998



Dane przedstawione powyżej na rycinach nie uwzględniają inflacji.

Warszawa, 23 lutego 1999 r.

Uchwała Rady Nadzorczej

Rada Nadzorcza Stowarzyszenia Warszawskie Hospicjum dla Dzieci - Oddział PTOPI im. A. Lewińskiego i A. Mazur, z siedzibą w Warszawie, przy ul. Kasprzaka 17 A, rozpatrzyła i zatwierdziła bilans oraz rachunek zysków i strat na rok 1998.

Zysk Stowarzyszenia, który wynosi 932.281,24 zł., Rada Nadzorcza przeznaczyła w całości na działalność statutową Stowarzyszenia.

Pani Ewa Cognac - prezes Rady Nadzorczej



Prof. dr hab. med. Andrzej Kukwa - wiceprezes Rady Nadzorczej



Pani Elżbieta Żurakowska - sekretarz Rady Nadzorczej



Dr n. med. Marcin Rawicz - członek Rady Nadzorczej



Prof. dr hab. med. Zdzisław Rondio - członek Rady Nadzorczej



Prof. dr hab. med. Czesław Szymkiewicz - członek Rady Nadzorczej

