

Sprawozdanie z działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci w 1994 r.

Nazwa:

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
Oddział Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej
im. Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur

Struktura:

1. Zespół opieki domowej na terenie Warszawy
2. Poradnię Leczenia Bólu (znajdującą się w strukturze Zakładu Anestezjologii)
3. Korzysta z łóżek Hospicjum dla Chorych na AIDS w Rembertowie (na podstawie umowy zawartej pomiędzy kierownikami obydwu hospicjów)

Pracownicy:

Ogółem obsadę Hospicjum stanowiło 5 osób na etatach Instytutu, w tym jedna osoba zatrudniona na stanowisku naukowo-badawczym, oraz grupa wolontariuszy.

Osoby zatrudnione na etatach:

Tomasz Dangel, lekarz, kierownik Hospicjum
Joanna Bereda, pielęgniarka
Katarzyna Cichosz, pielęgniarka
Hanna Zacheja, pielęgniarka
Danuta Rójek, pracownik socjalny

Działalność podstawowa:

Działalność leczniczo-usługowa Hospicjum obejmowała opiekę paliatywną/hospicyjną (opiekę domową) nad dziećmi zgłoszonymi z terenu Warszawy oraz opiekę nad rodzinami w okresie żałoby.

W Hospicjum w 1994 r. (od września) leczono 7 dzieci:

1. Robert Majchrowski, dystrofia mięśniowa, skierowany z CZD
2. Jakub Pietraszak, guz mózgu, skierowany z CZD
3. Monika Sniarowska, wada serca, skierowana z CZD
4. Katarzyna Konarzewska, wada serca, skierowana z CZD
5. Adrian Sochacki, wada serca, skierowany z AM (ul. Działdowska)
6. Piotr Oskroba Guźniczak, guz wątroby, skierowany z AM (ul. Marszałkowska)
7. Tomasz Gromadzki, guz tkanek miękkich, skierowany z Instytutu Matki i Dziecka

Opieką w okresie żałoby objęto trzy rodziny.

W Poradni Leczenia Bólu udzielono 67 porad u 23 pacjentów.

Działalność naukowa Hospicjum koncentrowała się na:

1. wypracowaniu polskich standardów opieki paliatywnej/hospicyjnej
2. wypracowaniu polskich standardów leczenia bólu u dzieci
3. szkoleniu lekarzy, pielęgniarek i wolontariuszy w zakresie opieki paliatywnej/hospicyjnej i leczenia bólu u dzieci
4. udziału w spotkaniach naukowych
5. uczestnictwie w działalności towarzystw naukowych

Pracownicy opublikowali:

1. "Leki Współczesnej Terapii" wydanie XI - opracowanie haseł leków anestetycznych i przeciwbólowych.
2. Rozdział "Leczenie bólu nowotworowego u dzieci" - broszura wydana przez MZiOS pt. "Zwalczanie Bólów Nowotworowych"
3. Dwa artykuły informacyjne w czasopiśmie "Twoje Dziecko".

W konferencjach krajowych wzięło udział 5 osób, wygłoszono 5 referatów (w tym 3 na zaproszenie).

W konferencjach międzynarodowych wzięła udział 1 osoba, wygłoszono 2 referaty (w tym 1 referat na zaproszenie) i jeden plakat.

Hospicjum współorganizowało 1 konferencję w kraju (międzynarodową),
1 osoba przewodniczyła sesjom naukowym,
1 osoba uczestniczyła w pracach komitetu naukowego konferencji.

W Hospicjum goszczono 3 osoby z zagranicy:

1. Mr Robin Grant Allanson - reprezentujący Polish Hospices Found z Wielkiej Brytanii
2. Dr. Isabelle Murat z Service de Anesthesie-Reanimation Hopital Armand Trousseau, Paris, Francja
4. Pani Merit Zahl Rindal - ambasadorowa Królestwa Norwegii w Polsce

Wizyty miały na celu omówienie zasad współpracy.

Udzielono 2 wywiady dla prasy
 2 wywiady dla TV
 ok. 20 odczytów

Staże i kursy szkoleniowe odbyło
w kraju 5 osób,
za granicą 1 osoba

Pracownicy Hospicjum prowadzili zajęcia na 5 kursach organizowanych przez CMKP.

Najważniejsze osiągnięcia w 1994 r. to:

1. zorganizowanie pierwszego w Polsce ośrodka zajmującego się leczeniem bólu i opieką paliatywną u dzieci
2. doprowadzenie do powołania przez Wojewodę Wojewódzkiej Rady Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej w Warszawie
3. nagroda "Parasol Szczęścia" przyznana przez Redakcję "Twojego Dziecka" za "pionierską walkę o prawo dziecka do ochrony przed bólem"

ZAŁĄCZNIKI

Udział w konferencjach krajowych:

I Zjazd Polskiego Towarzystwa Badania Bólu, Kraków, 15-17.09.1994

T. Dangel, M. Hilgier

"Zespół odruchowej dystrofii współczulnej u trzynastoletniego chłopca" - referat

V Sympozjum Sekcji Pediatricznej Polskiego Towarzystwa Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Waplewo, 20-22.10.1994

T. Dangel, M. Hilgier

"Diagnostyka i leczenie odruchowej dystrofii współczulnej u dzieci" - referat

Trzecie Francusko-Polskie Spotkania Pediatriczne, Warszawa, 14-16.11.1994

T. Dangel

"Paracetamol: farmakologia i toksykologia u dzieci" - referat

T. Dangel

"Opieka paliatywna/hospicyjna w chorobie terminalnej" - referat

Symptom Control in Terminal Illness - Advanced Course for Physicians, Zakopane-Olcza, 30.05.- 1.06.1994

T. Dangel

"Hospice/palliative care of terminally ill children" - referat

Udział w konferencjach zagranicznych:

Third International Symposium on Pediatric Pain, Children and Pain: Integrating Science and Care, Philadelphia, Pennsylvania, June 6-9, 1994

T. Dangel

"Reflex Sympathetic Dystrophy Syndrome in a 10-yr-old Girl" - oral-poster presentation

Children's Hospital, Harvard Medical School, Pain Treatment Service, "Journal Club" conference, Boston, June 17, 1994

T. Dangel

"Pediatric Pain Treatment in Poland"

Szkolenia w kraju:

lekarz, 3 pielęgniarki i pracownik socjalny Hospicjum

1. Udział w konferencji "Integralna opieka nad chorym w końcowym stadium choroby" - 26-27.09.1994 r, Poznań.

2. Konsultacja w hospicjum "Fundacja Hospicjum Onkologiczne" w Instytucie Onkologii w Warszawie z panią Jolantą Kłodecką 28.09.1994 r.
3. Staż w Poradni Socjalno-Prawnej Centrum Zdrowia Dziecka, kierownik pani Wanda Osiał, 10-15.10.1994 r.
4. Udział w konferencji "HIV/AIDS problemy medyczne i psychospołeczne". Centrum Pomocy Rodzinie, ul. Wspólna 35/8 Warszawa, 7-8.10.1994 r.
5. Konsultacja w Poradni Higieny Psychiczej i Problemów Rodzinnych z panią Bożeną Winch, ul. Dembowskiego 3/32 Warszawa.
6. Konsultacja w Biurze Obsługi Ruchu Inicjatyw Samopomocowych - BORIS z panem Pawłem Jordanem, ul. Nowolipie 25b Warszawa, 18.10.1994 r.
7. Udział w konferencji "Opieka nad chorymi w stanach terminalnych", Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, ul. Marymoncka 99 Warszawa, 20.10.1994 r.
8. Udział w cotygodniowych szkoleniach zespołu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.
9. Udział w seminarium "Opieka paliatywna/hospicyjna w pediatrii" Centrum Pomocy Rodzinie, ul. Wspólna 35/8 Warszawa, 23.11.1994

Stáže i szkolenia za granicą:

Tomasz Dangel

3rd International Symposium on Pediatric Pain, Philadelphia, June 6-9, 1994

The University of Pennsylvania School of Medicine

24 credit hours in Category 1 of the Physician's Recognition Award of the American Medical Association

Tomasz Dangel

Children's Hospital, Pain Treatment Service, Harvard Medical School, June 14-17, 1994

pobył szkoleniowy

Wywiady dla prasy, TV:

T. Dangel, Wiadomości TV program I

T. Dangel, wywiad po przyznaniu nagrody "Parasol Szczęścia" program II

T. Dangel, wywiad, Super Ekspres

T. Dangel, wywiad, Życie Warszawy

Kursy CMKP organizowane w Instytucie Matki i Dziecka

9.03.1994 - T.Dangel: Leczenie bólu pooperacyjnego u dzieci

23.03.1994 - T.Dangel: Leczenie bólu pooperacyjnego u dzieci

21.09.1994 - E. Chudzyńska: Metody znieczulenia przewodowego u dzieci

21.09.1994 - T.Dangel: Leczenie bólu pooperacyjnego u dzieci

9.12.1994 - T. Dangel: Metody znieczulenia przewodowego u dzieci

9.12.1994 - E. Chudzyńska: Leczenie bólu pooperacyjnego u dzieci

16.12.1994 - T. Dangel: Leczenie bólu nowotworowego u dzieci

Nagrody:

Nagroda "Parasol Szczęścia" przyznana przez Redakcję "Twojego Dziecka" za "pionierską walkę o prawo dziecka do ochrony przed bólem"

Bilans dwuletni za lata 1993 i 1994

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
31 grudnia 1994 r.

	1993	1994
	stare złote	stare złote
WPLYWY		
Urząd Wojewódzki w Warszawie	525.894.400	
Urząd Miasta Stołecznego Warszawy		998.000.000
Bank Handlowy w Warszawie		230.000.000
Fundacja Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową		6.000.000
Krajowa Rada Opieki Paliatywnej		15.000.000
Prywatni ofiarodawcy		140.496.000
Odsetki bankowe		22.601.600
Razem		1.412.097.600
WYDATKI	525.894.400	
sprzęt medyczny trwały		899.176.700
wyposażenie biurowe		188.568.300
szkolenie personelu		14.732.800
zasiłki dla rodzin		29.000.000
wynagrodzenia		41.190.000
materiały biurowe i koszty bieżące		20.613.000
Razem		1.193.280.800
Saldo	0	218.816.800

ACT - The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families
(Stowarzyszenie na rzecz dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu lub w stanach terminalnych i ich rodzin)

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci wystąpiło o przyjęcie do Stowarzyszenia ACT.

Karta ACT dla dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu i ich rodzin

1

Każde dziecko będzie traktowane z godnością, szacunkiem i zapewnieniem prywatności bez względu na jego możliwości psycho-fizyczne.

2

Rodzice będą uznawani za głównych opiekunów i traktowani jako partnerzy podczas całej opieki oraz w podejmowaniu wszelkich decyzji dotyczących ich dziecka.

3

Każde dziecko otrzyma możliwość udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.

4

Każda rodzina otrzyma możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego jej dziecka.

5

Informacja będzie dostępna dla rodziców, a także dla dziecka i rodzeństwa, zgodnie z ich wiekiem i pojmowaniem. Zainteresowanie innych krewnych w tym zakresie zostanie również zaspokojone.

6

Uczciwość i szczerść będą podstawowymi zasadami udzielania informacji, które będą przekazywane delikatnie i odpowiednio do wieku i pojmowania.

7

Dom rodzinny pozostanie głównym miejscem opieki, zawsze gdy tylko będzie to możliwe. Każdy inny rodzaj opieki będzie sprawowany przez wykwalifikowany personel pediatryczny w środowisku dostosowanym do potrzeb dziecka.

8

Każde dziecko będzie miało zapewniony dostęp do nauki. Dołoży się starań by zachęcić dziecko do udziału w innych zajęciach.

9

Każda rodzina będzie przypisana do konkretnego opiekuna, który umożliwi jej stworzenie odpowiedniego systemu wsparcia.

10

Każda rodzina uzyska dostęp do elastycznej i fachowej pomocy umożliwiającej okresowe wytchnienie w codziennych obowiązkach wobec chorego dziecka, zarówno we własnym domu jak i w warunkach "domu-od-domu" (tzn. w specjalnym domu dającym możliwość wytchnienia od codziennych obowiązków, gdzie rodzina może okresowo zamieszkać z dzieckiem lub pozostawić je pod fachową opieką).

11

Każda rodzina uzyska dostęp do opieki domowej sprawowanej przez pielęgniarkę wykwalifikowaną w pediatrii.

12

Każda rodzina będzie mogła korzystać z kompetentnych i delikatnych porad, praktycznej pomocy oraz wsparcia finansowego.

13

Każda rodzina będzie mogła korzystać z pomocy domowej w okresach szczególnie trudnej sytuacji w domu.

14

Wsparcie w okresie żałoby będzie dostępne dla całej rodziny tak długo jak okaże się to potrzebne.