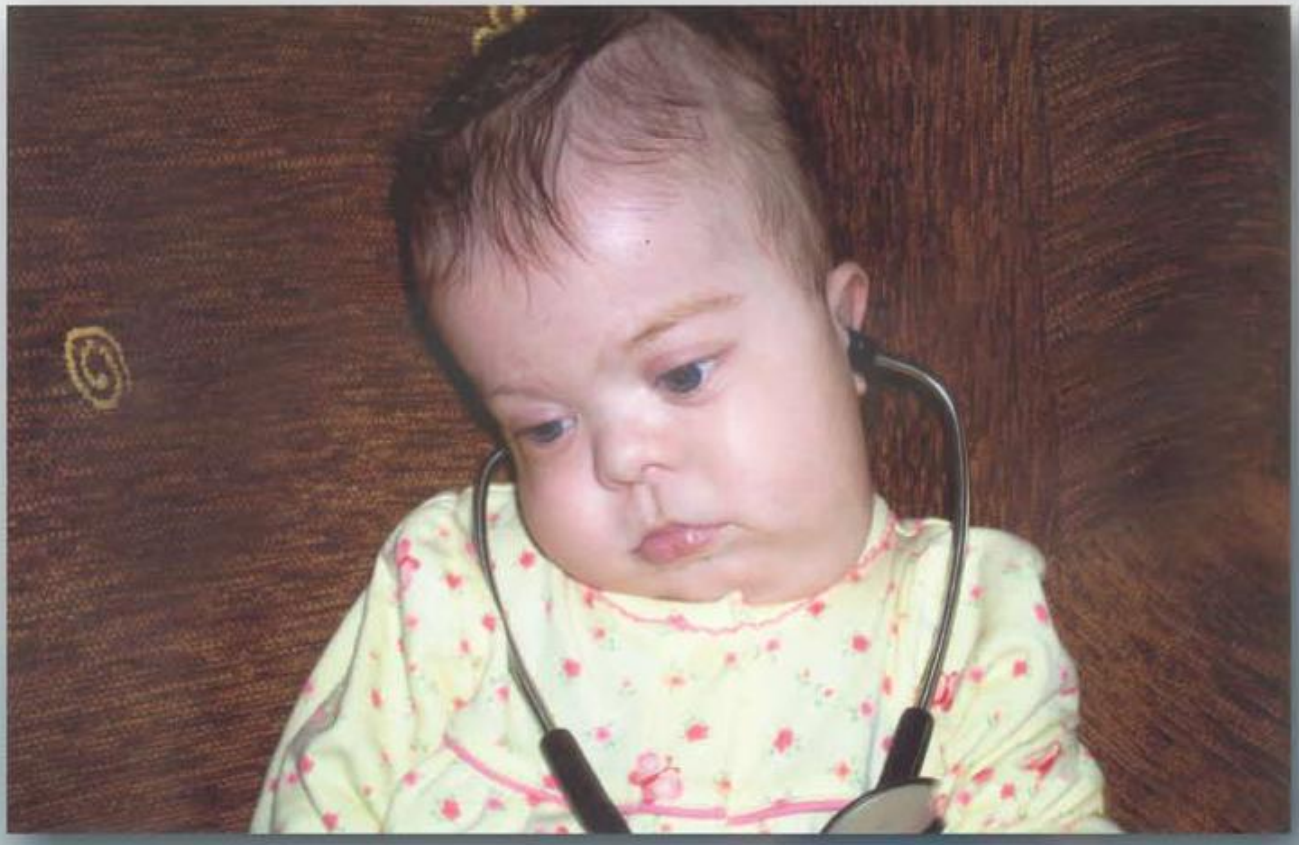
Hospicjum

Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci
Organizacja Pożytku Publicznego

PODKARPACKIE HOSPICJUM DLA DZIECI * INFORMATOR BEZPŁATNY *



**PODKARPACKIE HOSPICJUM DLA DZIECI
ZAJMUJE SIĘ DOMOWĄ OPIEKĄ PALIATYWNĄ
NAD DZIEĆMI NIEULECZALNIE CHORYMI I ICH RODZINAMI**

Szanowni Państwo, Drodzy Przyjaciele,

przekazujemy do Państwa rąk kolejne wydanie biuletynu w którym zawarte są podstawowe informacje o działalności Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci, listy rodziców naszych podopiecznych, informacje o wolontariacie oraz organizowanych akcjach charytatywnych na rzecz pacjentów hospicjum.

Jeden procent a tyle dobroci

Serdecznie dziękujemy za zaufanie, którym obdarzyli Państwo naszą Fundację przekazując 1 % podatku za 2007 r. Wynik akcji w ramach zbiórki 1% podatku to kwota 1 190 288 zł. (stan na dzień 31. 08. 2008 r.).

Uzyskany wynik finansowy świadczy o tym, że społeczeństwo, mieszkańcy województwa podkarpackiego, wiedzą jak ważne jest to, aby nieuleczalnie chore dzieci miały zapewnioną godną opiekę u kresu ich życia, i pragną aby najbardziej potrzebujący pomocy tę pomoc otrzymali.

Efekt dotychczasowego wsparcia finansowego ludzi dobrego serca jest widoczny i wymierny. Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci obecnie ma pod opieką 35 dzieci. W porównaniu z 2007 r. liczba ta wzrosła o 21 Podopiecznych. Dzięki Wam drodzy Przyjaciele, 35 chorych dzieci może przebywać w domu z rodziną mając zapewnioną specjalistyczną opiekę 24 godziny na dobę.

Zapraszamy do odwiedzenia naszej strony internetowej: **www.hospicjum-podkarpackie.pl** Tam znajdziecie Państwo m.in. sprawozdania z działalności, informacje o naszych Podopiecznym, organizowanych akcjach i najważniejszych wydarzeniach w życiu Fundacji.

Dziękujemy lokalnej prasie, lokalnym rozgłośniom radiowym, TVP Rzeszów, Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, instytucjom i firmom które wpierały i wspierają nas poprzez informowanie społeczeństwa o naszej działalności oraz o możliwości przekazania 1% podatku dochodowego Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci.

Pozostajemy w Państwa pamięci i zachęcamy do przekazania naszej Fundacji 1 % podatku w przyszłym roku.

Zarząd Fundacji Podkarpackie Hospicjum
dla Dzieci
Rafał Ciupiński
lek. med. Jolanta Żółta
ks. Czesław Matuła

TWÓJ DAR TO DAR SERCA!
FUNDACJA PODKARPACKIE HOSPICJUM DLA DZIECI

Organizacja Pożytku Publicznego - KRS 0000265120
Konto bankowe: Kredyt Bank I/O Rzeszów
Nr: 20 1500 1100 1211 0005 1667 0000; tytuł wpłaty: cele statutowe
Adres: 35-045 Rzeszów, ul. Hetmańska 21, pok. nr 6
tel./fax 017 853 48 18, e-mail: hespicjum18@wp.pl, www.hospicjum-podkarpackie.pl

Relacja z konferencji naukowej w Rzeszowie

Ciężko chory płód i noworodek problemy diagnostyczne, terapeutyczne i etyczne

16 maja 2008 r. w sali konferencyjnej Folwark Wellness Club w Rzeszowie (Słocina), odbyła się konferencja naukowa pt.: „Ciężko chory płód i noworodek – problemy diagnostyczne, terapeutyczne i etyczne" - zorganizowana przez:
Oddział Podkarpacki Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego,
Oddział Podkarpacki Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego,
Oddział Podkarpacki Polskiego Towarzystwa Medycyny Perinatalnej
oraz Fundację Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci.

Kierownictwo naukowe konferencji objął dr hab. n. med. Tomasz Dangel z Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Sztab organizacyjny odpowiedzialny za przygotowanie całości konferencji tworzyli: lek. med. Witold Błaż - Zastępca Ordynatora Oddziału Noworodkowego z Pododdziałem Intensywnej Terapii Noworodka Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie oraz lek. med. Jolanta Żółta – Kierownik Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci.

lek. med. Jolanta Żółta, mgr Agnieszka Chmiel – Baranowska i dr hab. n. med. Tomasz Dangel

Spotkanie w siedzibie Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci

Konferencja podzielona została na trzy Sesje tematyczne.

Sesja 1, której przewodniczyli: dr hab. n. med. Tomasz Dangel i dr n. med. Józef Rusin, obejmowała następujące tematy:

- Wycofywanie się z terapii przedłużającej życie – podstawy bioetyczne – Tomasz Dangel
- Przypadek dziecka z rdzeniowym zanikiem mięśni typu I – Jolanta Żółta
- Pacjenci z rdzeniowym zanikiem mięśni leczeni w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci – Tomasz Dangel

Sesja 2, pod przewodnictwem: dr hab. n. med. Joanny Szymkiewicz – Dangel i prof. dr hab. n. med. Andrzeja Skręta poświęcona była tematom:

- Echokardiografia płodowa – najczęstsze błędy w obrazowaniu – Joanna Szymkiewicz – Dangel
- Koncepcja „perinatal hospice" – Tomasz Dangel
- Diagnostyka prenatalna a opieka paliatywna – Joanna Szymkiewicz – Dangel
- Komunikowanie złych wiadomości rodzicom nieuleczalnie chorych dzieci – Agnieszka Chmiel – Baranowska
- Sesja zakończona dyskusją panelową.

Sesja 3, której przewodniczyli dr hab. n. med. Tomasz Dangel oraz lek. med. Magdalena Świder, obejmowała tematy:

- Dr Sunny Anand – pionier leczenia bólu u noworodków – Tomasz Dangel

Wykład lek. med. Jolanty Żółtej z PHD

Uczestnicy konferencji podczas przerwy

Wykład dr hab. n. med. Tomasza Dangela z WHD

- Analgezja i sedacja płodu – Tomasz Dangel
- Analgezja i sedacja u noworodków na oddziale intensywnej terapii – Dorota Granatowska

W zgodnej opinii uczestników konferencji, zarówno tematyka jak i podejście wykładowców do poruszanych tematów odbiegało od standardów obowiązujących na tego typu spotkaniach. Wykłady oprócz wiedzy fachowej przepełnione były uczuciowością powodującą często wzruszenie u słuchaczy. Sama zaś tematyka obejmująca jakby klamrą: poczęcie – płód, jego badanie i diagnostykę – narodziny – opiekę nad noworodkiem nieuleczalnie chorym – problemy etyczne – kontakt z rodzicami śmiertelnie chorego dziecka, spowodowała wyjątkowe zainteresowanie słuchaczy. Wielu z nich zwracało się do organizatorów z apelem o cykliczność tego typu spotkań.

Szczególne podziękowania należą się Panu Witoldowi Błażowi, pomysłodawcy, współorganizatorowi i „sile sprawczej konferencji", Panu Tomaszowi Dangelowi współtwórcy tematyki konferencji, a także Pani Jolancie Żółtej za „pracę u podstaw" i dobrego ducha.

Oczywiście nie da się przygotować tego typu imprezy bez pieniędzy, dlatego też gorące podziękowania kierujemy do sponsorów:

GlaxoSmithKline – Polska, Hermal, Nestle, Nutricia Polska, Organon, Solvay Pharma Polska, Ratiopharm Polska sp. z o.o., mPunkt Polska S.A.

Wykładowcy/uczestnicy dyskusji:

- mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska, **psycholog – Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci**
- lek. med. Magdalena Świder **– reprezentująca Konsultanta Wojewódzkiego w dziedzinie Anestezjologii i Intensywnej Terapii**
- dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel **- Poradnia Perinatologii i Kardiologii Perinatalnej, Klinika Ginekologii i Położnictwa AM Warszawa**
- dr hab. n. med. Tomasz Dangel **- Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci**
- lek. med. Dorota Granatowska **- Oddział Intensywnej Terapii dla Dzieci, Wojewódzkie Centrum Medyczne, Opole**
- dr n. med. Ewa Homa **– Konsultant Wojewódzki w dziedzinie Neonatologii**
- dr n. med. Jarosław Janeczko **– Prezes Oddziału Podkarpackiego PTG**
- dr n. med. Józef Rusin **- Konsultant Wojewódzki w dziedzinie Pediatrii**
- prof. dr hab. med. Andrzej Skręt **– Konsultant Wojewódzki w dziedzinie Ginekologii i Położnictwa**
- dr n. med. Janusz Witalis **– Prezes Oddziału Podkarpackiego PTMP**
- **lek. med. Jolanta Żółta – Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci**

Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu

1. Każde śmiertelnie chore dziecko, bez względu na schorzenie podstawowe i stan psychofizyczny, ma prawo do godności, szacunku oraz intymności w warunkach domowych.

2. Chore dziecko zachowuje prawo do nauki w domu w wymiarze dostosowanym do jego stanu.

3. Dzieciom śmiertelnie chorym przysługuje aktywna i całościowa opieka hospicjum domowego, zapewniająca adekwatne do potrzeb leczenie paliatywne nakierowane na poprawę jakości życia.

4. Dzieci te powinny być chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami.

5. Opieka nad śmiertelnie chorym dzieckiem spoczywa głównie na barkach rodziców, którzy winni być traktowani przez personel medyczny po partnersku. Rodzice mają prawo do otrzymywania pełnych informacji i do podejmowania wszelkich decyzji zgodnych z najlepszym interesem ich dziecka.

6. Każde chore dziecko ma prawo do informacji i do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.

7. Personel hospicjum domowego powinien posiadać określone kwalifikacje zawodowe, aby zapewnić w pełnym wymiarze zaspokajanie potrzeb fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych dziecka i jego rodziny.

8. Rodzice powinni mieć możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą, będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego ich dziecka.

9. Rodzice mają prawo do podjęcia świadomej decyzji o umieszczeniu dziecka na oddziale szpitalnym dostosowanym do potrzeb śmiertelnie chorych dzieci.

10. Cała rodzina dziecka ma prawo do wsparcia w okresie żałoby tak długo jak okaże się to potrzebne.

Kartę Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu podpisano 29 listopada 2007 r., w Warszawie podczas konferencji pt. „Problemy związane z opieką paliatywno - hospicyjną nad dziećmi". Kartę podpisali red. Zbigniew Nosowski, dr Janusz Kochanowski i pracownicy hospicjów, obecni na spotkaniu. Konferencję zorganizowali Rzecznik Praw Obywatelskich i redakcja Więzi.

Motocykliści z Rzeszowa spełnili marzenie Patryka

Radość Solenizanta

Ciężko chory Patryk z Leżajska swoje trzecie urodziny spędził w niezwykły sposób. Odwiedzili go motocykliści. Spotkanie zorganizowali pracownicy Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci, którzy opiekują się chłopcem.

Dzięki hospicjum ciężko chore dzieci zamiast w szpitalach, mogą przebywać w rodzinnych domach. Pracownicy hospicjum nie tylko opiekują się nimi, ale też świętują z nimi urodziny.

- Najbardziej nietypowe przyjęcie wydaliśmy w ub. sobotę. Do 3 - letniego Patryka pojechaliśmy na ośmiu motorach razem z dziesięcioma motocyklistami, wśród których były kobiety - mówi Monika Barłowska z Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci.

Był zachwycony

Gdy na podwórko rodzinnego domu chłopca wjechały motory, mały Solenizant zaniemówił z wrażenia.

- Syn uwielbia motocykle. Gdy pierwsze onieśmielenie minęło z zapałem oglądał każda maszynę. Była zachwycony. Teraz cały czas powtarza, że to były jego najwspanialsze urodziny. Gdy ma nas ktoś odwiedzić to pyta, czy goście przyjadą na motorach - śmieje się pani Anna, mama Patryka.

Na pomysł wpadli motocykliści

Na taki pomysł świętowania dziecięcych urodzin wpadł Fabian Chciuk z Rzeszowa. Już zadeklarował, że razem z kolegami odwiedzi inne dzieci.

- Pomyślałem, że nas to nic nie kosztuje, a maluchy będą miały wielką frajdę - mówi motocyklista.

- Pomysł okazał się takim sukcesem, że wykorzystamy go przy organizowaniu następnych przyjęć - zapewnia Monika Barłowska.

Patryk nie tylko miał okazje oglądać motory i na nich siedzieć. Od swoich gości dostał także zabawkowy motocykl, z którym teraz się nie rozstaje.

Ewa Kurzyńska
Nowiny
28 sierpnia 2008

Prezent od motocyklistów z Rzeszowa

Goście Patryka na urodziny

Malutki Pacjent Bartuś z Przemyśla

Jesteśmy rodzicami 20 – miesięcznego Bartusia. Bartuś jest wcześniakiem. Po ciężkiej walce o jego życie, lekarzy z przemyskiego i rzeszowskiego szpitala, a później z kliniki krakowskiej, jest teraz razem z nami w domu.

Aby synek mógł wyjść ze szpitala potrzebował sprzętu medycznego i opieki medycznej. W klinice krakowskiej dowiedziałam się o istnieniu Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci. Od pielęgniarki Agaty otrzymałam numer telefonu, więc zadzwoniłam i po rozmowie z panią Janiną Jaroń dowiedziałam się, że możemy liczyć na pomoc Hospicjum. Byliśmy wtedy bardzo szczęśliwi, bo po 8 – miesięcznym pobycie w szpitalu mogłam wyjść wreszcie z synkiem do domu.

Kiedy mogłyśmy już wyjść ze szpitala czekał na nas przygotowany sprzęt od Hospicjum i pani Gosia Kulas nasza kochana pielęgniarka, na którą możemy liczyć w każdej chwili i sytuacji. Z wizytami przyjeżdża także do nas serdeczna pani doktor Małgorzata Kliszcz, która zawsze nam doradzi, wysłucha naszych problemów, podpowie co możemy zrobić. Bartusia odwiedza także pani rehabilitantka Aneta Orłoś, która z całą dobrocią i poświęceniem pomaga w rozwoju naszego synka.

Wszystkim osobom, na których pomoc w każdej chwili możemy liczyć, z całego serca dziękujemy.

Monika i Rafał
Rodzice Bartusia

Rodzina Patryczka

Pół roczku już mam
i wiele radości daję wam

braciszka Szymusia mam
który zamiast bawić ze mną się
tylko dokuczać mamusi potrafi się

Chociaż główkę większą mam
to buziaczka zawsze rodzicom dam.

Czasem smutno jest mamusi
gdy do szpitala ze mną wybrać się musi

ale wiem że kocha mnie…

bo ja rosnę, deserki, zupki jem
i rączkami sam bawię się.

Tata ciężko pracuje
a mama obiadki gotuje
ale zawsze znajdą czas,
aby na spacer zabrać
i przytulić nas…

Mama
Patryczka

Historia Joasi

Ośmioletnia Asia nigdy wcześniej nie chorowała, jedynie jakaś infekcja, która zwykle po kilku dniach mijała. Nic nie zapowiadało tak strasznej choroby. Wiadomość o chorobie dla wszystkich domowników była jak „grom z jasnego nieba".

Na początku października 2007 r., zaniepokoiło mnie to, że Asia z dnia na dzień traciła apetyt, stała się senna i blada. Na wizycie u lekarza rodzinnego, doktor stwierdziła, że to jakieś przesilenie jesienne i profilaktycznie zaleciła też lek na odrobaczenie. Po dwóch tygodniach zgłosiłam się ponownie do lekarza z dzieckiem, bo objawy nie ustępowały i doszły do tego jeszcze bóle brzucha i głowy. Pani doktor skierowała ją na morfologię z podejrzeniem anemii. Po wykonaniu badań okazało się, że jest to coś znacznie poważniejszego. Natychmiast skierowała Asię do szpitala w Mielcu, gdzie potwierdziły się obawy o podejrzeniu białaczki. Jeszcze tego samego dnia (7 listopada 2007) przetransportowano nas szybko karetką do Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Lublinie.

Tam po wykonaniu biopsji szpiku i szeregu innych badań, okazało się, że Asia jest chora na białaczkę limfoblastyczną.

Po zabiegu założenia centralnego wkłucia rozpoczął się długi, ciężki etap leczenia i chemioterapii. Asia bardzo dzielnie znosiła wszystkie zabiegi. Nie zdarzyło się jej nawet płakać, ani narzekać.

W przeciwieństwie do mnie łzy same lały mi się z oczu. Nie potrafiłam tego opanować i pogodzić się z tym. Ale po jakimś czasie z dużą pomocą siostry zakonnej Marioli, u której mieszkałam w czasie pobytu w Lublinie zdołałam się pozbierać.

Siostra Mariola wzmocniła mnie modlitwą, napełniła otuchą i nadzieją. Uwierzyłam, że wszystko będzie dobrze, bo przecież nie może być inaczej… Bóg daje każdemu taki krzyż, który zdoła udźwignąć, a jeśli nie daje rady człowiek sam go nieść - On mu pomaga, tylko trzeba Mu głęboko i mocno zawierzyć…

23 stycznia 2008 r., po 3 – miesięcznym pobycie w szpitalu wróciliśmy do domu. Zakończył się pierwszy etap chemioterapii. Asia zniosła go bardzo dobrze bez żadnych komplikacji i skutków ubocznych.

Po powrocie do domu pojawił się problem płukania cewnika. W szpitalu w Mielcu nikt nie zdecydował się podjąć tego zadania.

Na jednej z rozmów z panią psycholog w Lublinie dostałam broszurkę informacyjną Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci. Włożyłam ją głęboko do torebki. Słowo „hospicjum" skojarzyło mi się od razu z czymś najgorszym i już ostatecznym, szczerze mówiąc nawet jej wtedy nie przeczytałam.

Jednak w tej sytuacji organizacja ta stała się dla mnie zbawienna. Dzwoniąc do Rzeszowa byłam pełna obaw, że będą jakieś problemy związane z odległością lub inne. Jednak po pierwszej wizycie pani doktor i pani Małgosi obawy moje zupełnie znikły. Poczułyśmy się z Asią bezpiecznie w domu pod fachową, a przede wszystkim serdeczną opieką pań z hospicjum.

Pod koniec lutego zgłosiłyśmy się ponownie do szpitala na kolejne etapy leczenia. Wszystko przebiegało planowo i bez większych problemów. Teraz częściej byliśmy w domu, gdzie opiekowały się Asią panie z hospicjum.

Leczenie szpitalne Asia zakończyła 7 lipca 2008 r., z dobrymi wynikami badań i samopoczuciem. Obecnie jest już po usunięciu centralnego wkłucia. Od 1 września Asia poszła do szkoły. Czuje się bardzo dobrze i jakby nie odrastające powoli włosy – patrząc na tą pełną życia dziewczynkę – trudno uwierzyć, że to wszystko nam się przydarzyło…

Mama Joasi

Dar od Nowożeńców dla dzieci hospicjum

Człowiek szczęśliwy pragnie dzielić się swoją radością z całym światem. Dla nas dzień 30 sierpnia 2008 r. - dzień naszego ślubu był takim szczęściem, a ponieważ chcieliśmy podarować choć troszkę tej radości innym, poprosiliśmy naszych gości, aby zamiast kwiatów (które szybko zwiędną) przynieśli zabawki, bądź maskotki.

Nie ma piękniejszego widoku od uśmiechu na twarzy dziecka, zwłaszcza chorego, cierpiącego dziecka. Dlatego postanowiliśmy przekazać zebrane upominki hospicjum dla dzieci w Rzeszowie. Jeśli sprawią one podopiecznym tej placówki choć odrobinę radości, tym większe będzie nasze szczęście.

Życzymy wszystkim dzieciakom samych słonecznych dni, uśmiechu od ucha do ucha i jak najszybszego powrotu do zdrowia.

Agnieszka i Andrzej

Przyjaciel...

„PRZYJACIEL - to przede wszystkim człowiek, co nie sądzi. Mówiłem ci, że to ten, co otwiera drzwi przed włóczęgą i jego kulą, i kosturem postawionym w kącie, i nie każe mu tańczyć po to, aby tańczącego oceniać. A jeśli włóczęga opowiada o wiośnie widzianej po drodze, przyjaciel to ten, co przyjmuje w siebie wiosnę.

A jeśli opowiada o grozie głodu w wiosce, z której przychodzi, przyjaciel razem z nim cierpi głód. Bo mówiłem ci już, że przyjaciel to ta cząstka człowieka, która jest dla ciebie przeznaczona i otwiera przed tobą drzwi, których może nigdzie indziej nie otwiera (...)

I mogę przy nim milczeć, to znaczy nie obawiać się niczego, bo on nie wejdzie w ciężkich butach do ogrodu mojej duszy i bezpieczne są moje góry i wąwozy, i moje pustkowia (...)

Przyjaciel jest po to, aby cię przyjął. A kiedy wchodzisz do świątyni, wiedz także, że Bóg nie sądzić cię chce, ale przyjąć".

„Twierdza" - Exupery

Wyróżniona wolontariuszka - Kasia

Katarzyna Burek z Rzeszowa znalazła się w „Złotej Ósemce" ogólnopolskiego konkursu „Ośmiu Wspaniałych". Wyróżniona ósemka to najlepsi wolontariusze w kraju. Kasia jest uczennicą I klasy Liceum Ogólnokształcącego Sióstr Prezentek.

Współpracuje z wieloma organizacjami i instytucjami. Pomaga m.in. w Caritas, Domu Dziecka nr 2 w Rzeszowie, Szpitalu Miejskim, Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci i Rzeszowskim Towarzystwie Pomocy im. św. Brata Alberta. Pod swoją opieką ma dodatkowo dwójkę starszych osób. Pomaga też dziecku z Placówki Opiekuńczo - Wychowawczej w Łące.

Tekst podany w oparciu o Portal „Via – Katolickie Radio Rzeszów 103,8 MHz"

Wspomnienia ze stażu w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci

Kiedy 30 czerwca dotarłam na Agatową 10 i stanęłam przed drzwiami ciemno - zielonego budynku w mojej głowie zrodziło się pytanie - jak to będzie...?

Moje obawy szybko się rozwiały. Spotkałam się tu z ogromną serdecznością i życzliwością. Cały zespół stworzył miłą atmosferę. Poznałam tutaj wspaniałych profesjonalistów, którzy z oddaniem niosą pomoc swoim podopiecznym. Widziałam ich zaangażowanie i ciepło jakim obdarzali nie tylko chore dzieci, ale także ich rodziny.

Podczas 3 - tygodniowego stażu miałam możliwość uczestniczenia w codziennych odprawach całego zespołu i przygotowaniach do wyjazdów, a także w wizytach domowych swoich podopiecznych.

Duże wrażenie wywarło na mnie uczestnictwo w spotkaniach grupy wsparcia dla rodzin w żałobie. To prawdziwa lekcja pokory. Obrazu kryształowych łez spływających po zatroskanych policzkach tych WSPANIAŁYCH RODZICÓW, dumnych ze swoich dzieci - nie zapomnę...

Życie jest kruche i ulotne, trzeba nauczyć się cieszyć każdą chwilą i wykorzystywać najpiękniej daną nam szansę, by każdy dzień był „kwiatem" zakwitającym w naszych rękach...

Jestem wdzięczna wszystkim pracownikom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci za ciepłe przyjęcie i życzliwość. Niezmiernie się cieszę i jestem dumna, że mogłam odbyć swój staż właśnie na Agatowej 10 w Warszawie. Czas jaki tam spędziłam, pozwolił mi umocnić się w przekonaniu, że PRACA HOSPICJUM MA WIELKI SENS! Wyniosłam nowe doświadczenia, które będą mi pomocne w dalszej mojej pracy.

Bożena
pielęgniarka
Podkarpackiego Hospicjum
dla Dzieci

Ania pod opieką Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci

Ania urodziła się 24 grudnia 2007 roku, w Wigilię Bożego Narodzenia. Przyszła na świat w szpitalu w Tarnowie. Ma teraz 9 miesięcy i mieszka w powiecie dąbrowskim, w województwie małopolskim.

Ania choruje na rzadką chorobę określaną „zespołem Zellwegera". Rodzice Ewa i Lucjan z wielką miłością opiekują się swoją córeczką w swoim domu.

Nasze hospicjum opiekuje się Anią i pomaga rodzicom, dlatego że zwrócili się do nas o pomoc i dlatego, że jesteśmy bliżej niż hospicjum dziecięce z Krakowa. Życie pokazuje zatem samo jak ważnym jest domowa opieka paliatywna nad chorymi dziećmi.

ICN Polfa Rzeszów S. A.
podarowała dwa samochody dla hospicjum

ICN Polfa Rzeszów S. A. jest stałym sponsorem Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci. Od kilku miesięcy hojnie wspiera naszych podopiecznych. W ostatnim czasie podarowała dla hospicjum dwa samochody marki Toyota Corolla. Samochody ułatwią lekarzom i pielęgniarkom opiekę nad małymi pacjentami.

Dziękujemy Dyrektorowi p. Tadeuszowi Pietrasz i Zarządowi ICN Polfa Rzeszów S. A. oraz

p. Barbarze Nowobilskiej za okazaną pomoc i zrozumienie.

Ty tez możesz pomóc

Jeśli chcesz wesprzeć hospicjum dla dzieci, możesz wpłacić pieniądze na konto naszej Fundacji:

Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci, ul. Hetmańska 21/226, 35-045 Rzeszów

I Oddział Kredyt Bank w Rzeszowie, rachunek nr: 20 1500 1100 1211 0005 1667 0000; tytuł wpłaty: cele statutowe

Dzięki Darczyńcom możemy naszym pacjentom zapewnić opiekę specjalistów i sprzęt medyczny, który umożliwia im pozostanie w domach. Tymi samochodami nasi pracownicy szybciej i łatwiej dotrą do swoich podopiecznych - cieszą się Kierownik Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci lek. med. Jolanta Żółta (z lewej) i pielęgniarka Dorota Pęcak. (Fot. Tadeusz Poźniak, Nowiny)

Wolontariat

społeczne zaangażowanie dla dobra innych

W związku z rozwojem Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci, Fundacja pod patronatem Kuratora Oświaty w Rzeszowie realizuje projekt pt. „Wolontariat - społeczne zaangażowanie dla dobra innych". Program jest skierowany do nauczycieli i wychowawców oraz uczniów szkół z województwa podkarpackiego.

Celami projektu są:

1. Pobudzanie aktywnych postaw nakierowanych na wspólne rozwiązywanie konkretnych problemów społecznych poprzez oddolne inicjatywy, w tym szczególnie wolontariat.
2. Zapobieganie wykluczeniu osób nieuleczalnie chorych objętych opieką hospicyjną, w szczególności dzieci.

Projekt pt. „Wolontariat – społeczne zaangażowanie dla dobra innych" polegał będzie na promocji aktywnych postaw społecznych ukierunkowanych na wspólne rozwiązywanie konkretnych problemów. W tym wypadku będzie to dotyczyć ciężkiej sytuacji dzieci objętych opieką paliatywną oraz ich rodzin. Realizacja projektu ma pokazać, że ludzie nieuleczalnie chorzy, szczególnie dzieci, są realną, istniejącą częścią naszego społeczeństwa.

W związku z powyższym w ramach projektu zostanie przeprowadzona akcja szkoleniowo -promocyjna obejmująca wybrane szkoły w Województwie Podkarpackim, mająca na celu rozpropagowanie idei hospicjum

Wolontariusze w drodze do domu pacjentki

Wolontariusze i pielęgniarki przygotowują prezenty na urodziny pacjentki

domowego, jako najbardziej skutecznej formy pomocy dla nieuleczalnie chorych dzieci.

W ramach realizacji projektu Fundacja planuje stworzyć sieć grup wolontariuszy w następujących miastach: Rzeszów, Łańcut, Przemyśl, Jarosław, Tarnobrzeg, Stalowa Wola, Krosno, Dębica. Aby zachęcić młodzież szkolną do uczestnictwa w wolontariacie chcemy powołać do realizacji tego przedsięwzięcia nauczycieli szkół jako animatorów wolontariuszy, którzy zostaną przeszkoleni przez pracowników Fundacji w zakresie koordynacji działań wolontaryjnych. Uwieńczeniem szkolenia będzie otrzymanie przez zaangażowanych pedagogów – certyfikatu koordynatora wolontariatu.

W kolejnym etapie po odpowiednim przeszkoleniu, każdy powołany koordynator utworzy na terenie swojej placówki oświatowej grupę wolontariuszy, składających się z osób chcących pomóc w działalności Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci.

Pierwsze szkolenie dla przyszłych koordynatorów wolontariatu planujemy zrealizować w styczniu 2009 roku (przed feriami). Szkolenie będzie trwało 4 dni. Dla uczestników szkolenia Fundacja bezpłatnie zapewnia materiały dydaktyczne, nocleg i wyżywienie.

Program szkolenia: Szkolenie będzie trwało 4 dni.

I dzień:

1. Lista obecności, zakwaterowanie, kwestie organizacyjne.
2. Założenia i cele projektu.
3. Idea opieki hospicyjnej nad dziećmi.
4. Wolontariat – terminologia, aspekty prawne, ustawa, ubezpieczenia, porozumienie o współpracy, jak zorganizować zbiórkę publiczną, jak funkcjonuje Fundacja, co to jest organizacja pozarządowa.

II dzień:

1. Tematyka hospicyjna i wolontariat w szkołach z młodzieżą - jak poruszyć trudny temat, potrzeby wolontariusza, wspieranie i nadzorowanie pracy wolontariusza.
2. Cierpienie, choroba, śmierć… - trudne pytania, trudne odpowiedzi (zacznijmy od siebie próbę zrozumienia).

III dzień:

1. Jak motywować wolontariuszy, narzędzia i metody pracy z grupą, moja motywacja - warsztaty z trenerem.
2. Jak przeprowadzić skuteczne szkolenie, spotkanie w szkołach… czyli o zasadach prezentacji i autoprezentacji, jak pracować z wolontariuszami - narzędzia - warsztaty z trenerem.

IV dzień:

1. Jak utworzyć indywidualny program dla każdej grupy wolontariuszy, koordynacja działań grupy wolontariuszy – warsztaty.
2. Rozdanie certyfikatów koordynatorów wolontariatu, materiałów szkoleniowych, podsumowanie.

Projekt został zrealizowany przy wsparciu udzielonym przez Islandię, Liechtenstein i Norwegię ze środków Mechanizmu Finansowego Europejskiego Obszaru Gospodarczego oraz Norweskiego Mechanizmu Finansowego oraz budżetu Rzeczypospolitej Polskiej w ramach Funduszu dla Organizacji Pozarządowych.

„Śpieszmy się kochać ludzi, tak szybko odchodzą…”
ks. Jan Twardowski

Grupa Wsparcia dla Rodziców w Żałobie

Spotkania Grupy Wsparcia dla Rodziców w Żałobie odbywają się raz w miesiącu w Rzeszowie, w siedzibie Fundacji Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci - ul. Hetmańska 21/226 (przychodnia - II piętro).

Spotkanie trwa ok. 90 minut. Prowadzi je psycholog Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci - p. Agnieszka Jankowska - Rachel i kapelan ks. Czesław Matuła.

W czasie spotkania uczestnicy mogą dzielić się swoimi przeżyciami i słuchać osób mających podobne doświadczenia związane z cierpieniem i śmiercią bliskich oraz uzyskać wsparcie psychologa i kapłana.

Kacperek

Dominik

Oczekujemy nie tylko na rodziców dzieci, które były pod opieką hospicjum, ale także na ludzi, którym trudno poradzić sobie ze stratą ukochanych osób.

Udział w spotkaniach jest bezpłatny

Terminy spotkań ogłaszane są na stronie internetowej naszego hospicjum: www.hospicjum-podkarpackie.pl . Koordynator Grupy Wsparcia dodatkowo powiadamia także telefonicznie osoby, które wcześniej się zgłosiły na spotkania. Można uzyskać dodatkowe informacje pod numerem telefonu: 017/853 48 18 (od poniedziałku do piątku od godz.: 8: 00 do 15: 00).

W ostatnią niedzielę października (26. X.) zapraszamy na Mszę świętą w intencji zmarłych dzieci i osób w żałobie do kościoła św. Judy Tadeusza w Rzeszowie.

W pierwszą niedzielę grudnia (7. XII.) w ramach akcji „Płomyk do nieba” zapraszamy na Mszę świętą i modlitwy za zmarłe dzieci i za rodziców pogrążonych w żałobie – jako znak solidarności z rodzicami, którym zmarło dziecko. W czasie Mszy świętej będzie można zapalić przy ołtarzu symboliczny znicz – symbol zmarłego dziecka…

Zapraszamy wszystkich chętnych

„W obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydzieramy dziecko życiu, nie chcąc by umarło, nie pozwalamy żyć" - Janusz Korczak

SPECYFIKA HOSPICJUM DOMOWEGO DLA DZIECI

Opieka paliatywna (hospicyjna) nad dziećmi i młodzieżą ze „schorzeniami ograniczającymi życie" jest aktywnym i całościowym podejściem obejmującym fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe elementy. Skupia się na poprawie jakości życia dziecka i wspieraniu rodziny. Obejmuje leczenie dotkliwych objawów, niesienie ulgi i wytchnienia rodzinie oraz opiekę w czasie umierania i w okresie żałoby. Pojęcie „schorzeń ograniczające życie" odnosi się do nieuleczalnych chorób, gdy nie ma uzasadnionej nadziei na wyleczenie i z powodu których dojdzie do przedwczesnej śmierci.

Cele opieki paliatywnej:

1. Poprawa jakości życia dziecka (a nie jego przedłużanie kosztem dodatkowych cierpień).
2. Ochrona dziecka i rodziny przed działaniami jatrogennymi w ostatnim okresie życia.

Zasady opieki paliatywnej:

1. Służenie najlepszym interesom dziecka.
2. Szacunek dla życia, godności i autonomii dziecka.
3. Akceptacja nieuniknionej śmierci jako naturalnego zakończenia nieuleczalnej choroby.
4. Niestosowanie uporczywej terapii w celu przedłużania życia.
5. Niestosowanie eutanazji w celu skrócenia życia.

Zadania opieki paliatywnej:

1. Leczenie dotkliwych objawów choroby.
2. Wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe.
3. Wsparcie w żałobie.

Wykaz schorzeń ograniczających życie u dzieci:

1. Schorzenia nowotworowe: guzy lite i białaczki.
2. Schorzenia nienowotworowe:

a. Uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego np. dziecięce porażenie mózgowe, encefalopatie.

b. Choroby metaboliczne: genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany aminokwasów, lipidów, węglowodanów, mukpolisacharydozy.

c. Genetycznie uwarunkowane choroby nerwowo - mięśniowe np. dystrofia mięśniowa Duchenne'a, rdzeniowy zanik mięśni.

d. Aberacje chromosomowe: zespół Edwardsa, Patau, zespół Downa (postaci ze złożonymi wadami serca).

e. Inne ciężkie schorzenia genetyczne np. mukowiscydoza, wady szkieletowe, np. osteogenesis imperfecta, stwardnienie guzowate, choroby tkanki łącznej np. epidermolysis bullosa.

f. Zespoły przebiegające z krańcową niewydolnością wielonarządową np. niewydolność wątroby, nerek, kardiomiopatie.

g. Choroby spowodowane czynnikiem zakaźnym i ich następstwa np. choroba spowodowana przez wirus HIV, ciężkie powikłania bakteryjnych zakażeń opon mózgowych i mózgu.

Opieka paliatywna nad dziećmi ma wyjątkowy charakter z kilku względów:

W porównaniu z liczbą dorosłych liczba umierających dzieci jest niska. Wiele indywidualnych schorzeń występuje niezwykle rzadko, mimo to dziecko może dożyć wczesnej dorosłości.

Czas przebiegu chorób dziecięcych jest zasadniczo inny niż dorosłych. Opieka paliatywna może trwać kilka dni lub miesięcy, ale równie dobrze może przeciągać się na wiele lat.

Wiele chorób występuje rodzinnie. W danej rodzinie może się znajdować więcej niż jedno dziecko dotknięte chorobą.

Opieka obejmuje całą rodzinę. Rodzice i rodzeństwo są szczególnie narażeni na stres, a na rodzicach spoczywa ogromna odpowiedzialność za opiekę, którą sami sprawują nad dzieckiem.

Zapewnienie dziecku edukacji w okresie choroby jest bardzo ważne i zagwarantowane prawem oznacza to dodatkowy udział nauczycieli, co wzbogaca kompleksowość opieki.

Modele opieki paliatywnej:

1. Zespół opieki domowej

a. wyłącznie dla dzieci

b. działający w oparciu o hospicjum dla dorosłych

2. Oddział szpitalny: specjalistyczny, rejonowy
3. Hospicjum stacjonarne

Opieka domowa powinna być promowana jako najbardziej odpowiadająca potrzebom dzieci i rodziców, a także tańsza niż opieka stacjonarna. W dużych aglomeracjach istnieje uzasadnienie tworzenia zespołów zajmujących się wyłącznie opieką nad dziećmi. W mniejszych miastach najwłaściwszą formą jest mały zespół wyszkolony w opiece nad dziećmi, działający w oparciu o istniejące hospicjum dla dorosłych.

Kwalifikowanie pacjentów do domowej opieki paliatywnej

Ogólne kryteria dotyczące przyjmowania pacjentów:

1. Choroba nieuleczalna tzw. schorzenie ograniczające życie, charakter

postępujący, faza terminalna (nie zawsze możliwa do określenia).

2. Skuteczne leczenie objawów wymaga od lekarza i pielęgniarki wiedzy i doświadczenia w zakresie opieki paliatywnej nad dziećmi oraz specjalistycznego sprzętu.

3. Wiek <18 lat.

4. Mieszka w rejonie (czas dojazdu samochodem <120 min.).

5. Ma przynajmniej jednego stałego opiekuna, który może sprawować całodobową opiekę.

6. Nie planuje się leczenia specjalistycznego przedłużającego życie.

lek. med. Jolanta Żółta, pacjentka Gabrysia i pielęgniarka Małgorzata

Szczegółowe kryteria dotyczące przyjmowania pacjentów

Dzieci z chorobami nowotworowymi:

1. Faza terminalna, wyczerpano możliwości leczenia onkologicznego, onkolodzy i rodzice (dziecko) zgadzają się, że nie będzie stosowana chemioterapia „paliatywna" i leczenie mające na celu przedłużanie życia np. przetaczanie krwi, żywienie dożylne.

2. Złe rokowanie, ale trudno określić czy dziecko znajduje się w fazie terminalnej czy w remisji. Onkolodzy i rodzice „na razie" nie chcą stosować chemioterapii. Dziecko powinno być przyjęte i objęte opieką paliatywną tak długo jak to będzie potrzebne.

Dzieci z zagrażającą życiu niewydolnością krążenia:

1. Dzieci i młodzi dorośli z wadami wrodzonymi serca, które nie były leczone chirurgicznie ze względu na typ wady serca lub wtórne zmiany w jej przebiegu (np. nadciśnienie płucne, wada serca nie nadająca się do korekcji).

2. Dzieci i młodzi dorośli z wadami wrodzonymi serca po korekcjach chirurgicznych, u których doszło do uszkodzenia układu krążenia i innych narządów i nie ma dalszych możliwości leczenia kardiochirurgicznego.

3. Niemowlęta i małe dzieci u których odstąpiono od leczenia chirurgicznego ze względu na inne patologie (np. letalne aberracje chromosomalne, zaawansowane zmiany w innych narządach nie rokujące wyleczenia).

4. Pacjenci z pierwotną chorobą mięśnia sercowego (kardiomiopatie przerostowe lub rozstrzeniowi o różnej, często niewyjaśnionej etiologii).

5. Pacjenci z wtórnym uszkodzeniem układu krążenia w przebiegu choroby podstawowej (np. choroby metaboliczne, dystrofie mięśniowe) lub wskutek leczenia (np. cytostatykami).

Dzieci z zagrażającą życiu niewydolnością wątroby lub nerek:

1. Istnieją przeciwwskazania do przeszczepu (oficjalna dyskwalifikacja przez ośrodek transplantologii).

2. Istnieje konsensus, że dalsza dializa (w przypadku niewydolności nerek) nie będzie prowadzona (oficjalna dyskwalifikacja przez ośrodek dializoterapii).

Dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a, rdzeniowym zanikiem mięśni (typ 1 i 2) i innymi, postępującymi chorobami nerwowo – mięśniowymi.

1. Niewydolność oddechowa zagrażająca życiu (w badaniu spirometrycznym wynik < 30 % normy).

2. Dziecko i rodzice rezygnują z leczenia respiratorem (stosowanie respiratora w domu nie należy do świadczeń w ramach opieki paliatywnej).

3. Zaburzenia połykania.

4. Niewydolność krążenia i/lub zaburzenia rytmu serca w przebiegu kardiomiopatii dotyczy dystrofii mięśniowej Duchenne'a).

Dzieci z mukowiscydozą:

1. Niewydolność oddechowa zagrażająca życiu (w badaniu spirometrycznym wynik <30 % normy).

2. Oporność bakterii kolonizujących drogi oddechowe na dostępne antybiotyki.

3. Schyłkowa niewydolność wątroby.

Dzieci z chorobami metabolicznymi:

1. Padaczka oporna na leczenie.

2. Spastyczność powodująca cierpienia dziecka (przykurcze, deformacja ciała).

3. Zaburzenia połykania i refluks żołądkowo - przełykowy).

Noworodki i niemowlęta z letalnymi aberracjami chromosomowymi (zespół Edwardsa, zespół Patau)

1. Rozpoznanie potwierdzone genetycznie.

2. Niewydolność krążeniowo - oddechowa.

Dzieci z poważnym uszkodzeniem mózgu:

1. Padaczka oporna na leczenie.

Kubuś

2. Spastyczność powodująca cierpienia dziecka (przykurcze, deformacje ciała).
3. Zaburzenia połykania i refluks żołądkowo - przełykowy.

Skierowanie i przyjęcie dziecka do hospicjum

Dziecko zostaje przyjęte do hospicjum na podstawie skierowania od lekarza dotychczas leczącego (może być nim zarówno lekarz ze szpitala, jak i lekarz pierwszego kontaktu) oraz zgody rodziców wyrażonej na piśmie. Skierowanie lekarza powinno zawierać rozpoznanie i informację, że schorzenie jest nieuleczalne oraz że zakończono dotychczasowe leczenie mające na celu wyleczenie choroby lub przedłużanie życia.

Jeżeli pacjent ukończył 16 lat i jest przytomny, powinien zostać w umiejętny sposób poinformowany i podpisać zgodę na leczenie w hospicjum. Młodsze dzieci są na ogól informowane przez rodziców o powrocie do domu i zmianie zespołu leczącego.

Pacjenci powyżej 18 roku życia są przyjmowani, gdy schorzenie ma charakter wrodzony lub choroba nowotworowa wystąpiła w okresie dziecięcym oraz gdy nie istnieje możliwość opieki ze strony hospicjów dla dorosłych, z uwagi na typowo pediatryczny charakter schorzenia.

Wskazówki dla lekarza kierującego dziecko. Problemy kliniczne, wchodzące w zakres opieki paliatywnej:

1. Bóle nowotworowe oraz bóle w przebiegu innych schorzeń ograniczających życie.
2. Duszność, niedotlenienie. Kaszel.
3. Zaburzenia połykania.
4. Retencja moczu.
5. Wzmożone napięcie mięśniowe, drgawki.
6. Wysoki hematokryt – „zespół zagęszczenia krwi" w przebiegu sinicznych wad serca.
7. Lęk, niepokój, zaburzenia snu.
8. Odleżyny.
9. Niewydolność krążenia.
10. Nudności, wymioty, zaparcie.
11. Świąd.
12. Infekcje.

Anetka

Kryteria dotyczące wypisywania pacjentów

1. Poprawa lub stabilizacja stanu zdrowia (np. remisja w chorobie nowotworowej), chory nie wymaga specjalistycznej opieki paliatywnej.
2. Zmiana decyzji rodziców lub pacjenta odnośnie podjęcia eksperymentalnego (np. chemioterapia) lub przedłużającego życie (np. respirator).
3. Wiek >18 lat, jeżeli pacjent wcześniej leczony przez hospicjum dla dzieci chce przenieść się do hospicjum dla dorosłych.
4. Zmiana miejsca zamieszkania poza rejon hospicjum.
5. Rodzice lub inni opiekunowie nie są w stanie zapewnić dziecku całodobowej opieki w domu (np. z powodu choroby, alkoholizmu, kryzysu psychicznego).
6. Rodzice nie zgadzają się na leczenie proponowane przez lekarzy hospicjum, a dziecko może doznać z tego powodu szkody lub niepotrzebnie cierpieć.
7. Rodzice oczekują wyłącznie pomocy materialnej ze strony hospicjum, sami zaś uchylają się od podjęcia pracy.
8. Rodzice są permanentnie niezadowoleni z opieki hospicjum (hospicjum, pomimo wysiłków, nie może spełnić ich oczekiwań).

Warunki konieczne do prowadzenia opieki paliatywnej nad dziećmi w domu:

1. Choroba jest nieuleczalna i nieuchronnie prowadzi do śmierci.
2. Leczenie specjalistyczne mające na celu przedłużanie życia zostało zakończone.
3. Dziecko (potrafiące wyrazić swoją wolę) pragnie być w domu. Jeżeli dziecko chce zostać w szpitalu, należy uszanować jego wolę.
4. Rodzice i inni członkowie rodziny chcą żeby dziecko było w domu.
5. Rodzie lub opiekunowie czują się na siłach sprawować całodobową opiekę nad dzieckiem w domu.
6. Trudne warunki mieszkaniowe i ubóstwo nie stanowią przeciwwskazania do podjęcia opieki domowej, jeżeli hospicjum jest w stanie zapewnić odpowiednią pomoc materialną.
7. Dziecko zostaje przyjęte do hospicjum domowego na podstawie skierowania od lekarza dotychczas leczącego.

Warunki lokalowe wymagane do zapewnienia całodobowej opieki paliatywnej nad dziećmi; pomieszczenie biurowe z telefonem, sekretarką automatyczną i faxem, pomieszczenie magazynowe na leki, materiały opatrunkowe i sprzęt medyczny.

Sprzęt medyczny: koncentratory tlenu, ssaki, inhalatory, materace przeciwodleżynowe, aparaty do mierzenia ciśnienia i pulsoksymetry.

Zaplecze medyczne:

1. Oddział pediatryczny (w szpitalu) z możliwością okresowej hospitalizacji.
2. Konsultanci: pediatrzy (odpowiednich specjalności), chirurg dziecięcy, anestezjolog, psychiatra, stomatolog, rehabilitant, dermatolog, neurolog, kardiolog.

W jesieni 2006 r. została zarejestrowana i wpisana do Krajowego Rejestru Sądowego Fundacja pod nazwą Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci. Fundacja utworzyła i zarejestrowała NZOZ Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci.

Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej „Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci" jest zespołem domowej opieki paliatywnej nad nieuleczalnie chorymi dziećmi.

Obszarem swojego działania obejmuje w ramach świadczenia usług z Podkarpackim Oddziałem NFZ Rzeszów i okolice, tj. 14 powiatów: dębicki, jarosławski, kolbuszowski, leżajski, brzozowski, łańcucki, mielecki, niżański, przemyski, przeworski, ropczycko - sędziszowski, rzeszowski, stalowowolski, tarnobrzeski. Zasady domowej opieki paliatywnej zostały dokładnie opisane w standardach (w opracowaniu powyżej).

Domowa opieka paliatywna jest alternatywą wobec leczenia w szpitalu. Celem PHD jest umożliwienie nieuleczalnie chorym dzieciom pobytu we własnych domach.

W roku 2008 r., objęliśmy opieką ok. 75 dzieci, średnio 29 dzieci na miesiąc.

Opiekowaliśmy się 18 dziećmi z rozpoznaniem choroby nowotworowej. Czworo dzieci zmarło, w tym troje z powodu choroby nowotworowej:

Skład zespołu PHD:

2 lekarzy etatowych (neonatolog, neurolog dziecięcy) + konsultanci (chirurg dziecięcy, anestezjolog, kardiolog dziecięcy)
5 pielęgniarek
fizjoterapeuta,
psycholog,
pracownik socjalny
kapelan,
wolontariusze.

Organizacja pracy PHD:

Hospicjum i jego wyposażenie nastawione jest na opiekę nad dzieckiem, powinno przypominać dom. Służbowe stroje są niepożądane.

Wizyty lekarskie odbywają się minimum 2 razy w miesiącu w zależności od potrzeb dziecka.

Wizyty pielęgniarskie odbywają się minimum 2 razy w tygodniu w zależności od potrzeb dziecka.

Wizyty fizjoterapeuty 1 raz w tygodniu.

Pielęgniarka dyżurna kontaktuje się z lekarzem dyżurnym przez telefon komórkowy.

Do każdej rodziny przypisana jest na stałe pielęgniarka.

Czas trwania wizyty pielęgniarskiej u pacjenta wynosi średnio 2 godziny.

Przynajmniej raz dziennie odbywa się odprawa całego zespołu w celu omówienia potrzeb pacjentów i ich rodzin oraz rozdziału zadań. Dyżur hospicjum trwa 24 godziny na dobę przez 7 dni tygodnia. Rodziny pacjentów PHD nie ponoszą żadnych kosztów związanych z opieką paliatywną. Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci oferuje wsparcie dla rodzin w żałobie po stracie dziecka.

Konwencja o Prawach Dziecka stwierdza m.in., że dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach honorujących jego godność, umożliwiających aktywne uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa oraz że Państwo uznaje prawo dziecka niepełnosprawnego do szczególnej troski i będzie sprzyjało i zapewniało stosownie do dostępnych środków, rozszerzanie pomocy udzielanej uprawnionym do niej dzieciom oraz osobom odpowiedzialnym za opiekę nad nimi. (artykuł 23).

Artykuł opracowany w oparciu o materiały przygotowane przez lek. med. M. Kwiatkowską w roku 2007. Aktualizacja danych do roku 2008 Redakcja.

Materiał źródłowy:

„Opieka paliatywna nad dziećmi"
doc. Tomasz Dangel
Fundacja Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci

Wzór skierowania do Hospicjum

Jednostka kierująca: ***data:***

Skierowanie
do NZOZ „Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci”
ul. Hetmańska 21/226; 35-045 Rzeszów
tel/fax: 017 853 48 18

Proszę o objęcie domową opieką paliatywną naszego pacjenta:

Imię i nazwisko: .....
PESEL: .....
Adres: .....
.....
Telefon: .....

Rozpoznanie:
.....
.....
.....

ICD-10: .....

Obecnie wyczerpano możliwości leczenia pacjenta w szpitalu.

Lekarz kierujący: .....
Telefon: .....

Budowa
– by lepiej pomagać...

Zarząd Fundacji uwzględniając obecną sytuację i potrzeby Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci podjął decyzję budowy własnej siedziby. Dla prawidłowego funkcjonowania Fundacji niezbędna jest baza, miejsce, gdzie spotykają się wszystkie działania hospicjum. W chwili obecnej działamy w lokalu dzierżawionym, z ograniczonym dostępem. Aby to zmienić musimy wybudować własną, niezależną i stale dostępną bazę.

Hospicjum, które pragniemy wybudować, na działce o powierzchni około 15 arów, ma stanowić bazę dla zespołu ludzi, którzy poświęcają dużą część swojego życia po to, aby zobaczyć uśmiech na twarzy nieuleczalnie chorego dziecka i spokój w oczach jego rodziców i rodzeństwa, że nie zostali sami.

Hospicjum ma być również bazą sprzętową, którą pragniemy rozbudowywać ciągle dokupując sprzęt; bazą wolontariatu, który w dużej mierze stanowi młodzież szkół rzeszowskich, pragnąca pomagać swoim nieuleczalnie chorym kolegom.

Hospicjum ma być także bazą dla Grupy Wsparcia dla Rodziców w Żałobie po stracie swojego dziecka; bazą, w której mogliby się spotkać ze sobą nawzajem, psychologiem i kapelanem, aby wypowiedzieć słowa i wykrzyczeć uczucia, których inni nie rozumieją.

Hospicjum ma być wreszcie bazą dla organizowania akcji hospicyjnych, które pobudzą serca i dusze naszych Darczyńców i ludzi, którzy mogą i zechcą wspomóc nieuleczalnie chore dzieci i ich rodziny.

Część pieniędzy jaka została nam podarowana przez Państwa z tytułu 1 % podatku za 2007 r., zostanie przeznaczona na cele budowy. Prosimy także o wsparcie finansowe tego wielkiego dzieła jakim jest Hospicjum dla Dzieci na Podkarpaciu…

Otwarte zostało pomocnicze konto bankowe na cele budowy:
Kredyt Bank I/O Rzeszów
Nr: 78 1500 1100 1211 0005 4655 0000; tytuł wpłaty: na cele budowy.

Za wszelką pomoc będziemy Państwu bardzo wdzięczni.

Zarząd Fundacji

Nie to jest najważniejsze,
jak długo żyję,
ani co jestem w stanie osiągnąć
i czym się pochwalić.
Najważniejsze jest to,
że otwieram swoje serce
i z sercem otwartym na oścież żyję
każdą chwilą.

Anzelm Grün

Fundacja Podkarpackie Hospicjum Dla Dzieci
zajmuje się domową opieką
nad dziećmi nieuleczalnie chorymi i ich rodzinami

Jest zespołem opieki paliatywnej działającym
na terenie województwa podkarpackiego

Hospicjum otacza dzieci opieka w chwili,
gdy nie można już powstrzymać postępu choroby
i wiadomo, że żadna ze znanych metod leczenia
przyczynowego nie będzie skuteczna.
Celem pracy zespołu jest zapewnienie tym dzieciom opieki
(leczenie objawów) oraz towarzyszenie im i ich rodzinom.
Domowa opieka hospicyjna umożliwia
spędzenie czasu jaki im pozostał poza szpitalem
- we własnym domu.
Bo tylko dom stwarza atmosferę bezpieczeństwa.
Tylko w domu mały pacjent chroniony
jest miłością najbliższych.

Fundacja
Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci

Organizacja Pożytku Publicznego

1%

Adres:
35-045 Rzeszów,
ul. Hetmańska 21, p. 226

Telefony:
tel./fax 017 853 48 18
tel. dyżurny: 0 662 091 443

Internet:
e-mail: hospicjum@podkarpackie.pl
www.hospicjum-podkarpackie.pl

KRS: 0000265120
REGON: 180168889
NIP: 813 34 76 177

Konto bankowe:
Kredyt Bank I/O Rzeszów
nr: 20 1500 1100 1211 0005 1667 0000

Projekt został zrealizowany przy wsparciu udzielonym przez Islandię, Liechtenstein i Norwegię ze środków Mechanizmu Finansowego Europejskiego Obszaru Gospodarczego oraz Norweskiego Mechanizmu Finansowego oraz budżetu Rzeczypospolitej Polskiej w ramach Funduszu dla Organizacji Pozarządowych.

Fundacja FUNDUSZ WSPÓŁPRACY

FUNDUSZ DLA ORGANIZACJI POZARZĄDOWYCH

PODKARPACKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI

DOŁĄCZ DO NAS

Fot. Jerzy Markowski

ZOSTAŃ WOLONTARIUSZEM

35-045 Rzeszów, ul. Hetmańska 21, II piętro, pok. 226
tel. 017 853 48 18 www.hospicjum-podkarpackie.pl