



## Lublin

# Lubelskie Hospicjum im. Małego Księcia

O Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia – chronologicznie drugim powstałym w Polsce hospicjum perinatalnym – opowiedział nam w wielu interesujących szczegółach prezes ośrodka, ojciec Filip Buczyński – franciszkanin, psycholog, psychoterapeuta, superwizor psychoonkologii Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego.

### Początki... hospicjum domowe

– W jakimś momencie mojego życia zakonnego zostałem posłany do Lublina – to był rok 1991 – żeby studiować psychologię – mówi ojciec Filip. – Na przełomie 1991 i 1992 r. rozpocząłem wolontariat w Klinice Hematologii i Onkologii Dziecięcej w Lublinie. Tam po raz pierwszy spotkałem się z chorym dzieckiem; albo raczej dzieckiem, które ma chorobę. Bo to jest duża różnica – czy spotykam się z człowiekiem, który ma chorobę, czy spotykam się z chorobą, która jest u danego człowieka. To zmienia perspektywę myślenia. Kontakt z dziećmi, które na co dzień zmagają się z chorobą nowotworową, wywołał we mnie potrzebę niesienia im pomocy. Zacząłem organizować więc kolonie terapeutyczne dla dzieci nowotworowych, tj. takich, które są w remisji, czyli osiągnęły stan zdrowia – były jeszcze jedynie w trakcie leczenia podtrzymującego. Ponadto, można było rozpoznać również grupy innych pacjentów, które szczególnie były pozbawione możliwości korzystania z kolonijnych form wypoczynku – dzieci z wirusami wątroby HBV i HCV. W ciągu kilku lat po '91 roku najpierw zorganizowałem kolonię terapeutyczną dwutygodniową dla dzieci z HBS-em (Hepatitis B – wirusem wątroby typu B), w kolejnym – dla dzieci z wirusem wątroby typu C, a w jeszcze kolejnym – dla dzieci z wirusem wątroby zarówno typu B, jak i C.

Trzy kolejne lata były dla mnie szczególnie istotne, bo część z tych dzieci niestety miało potem wznowienie choroby i po kolei umierało. A wolontariat na Klinice Hematoonkologii to były przede wszystkim spotkania z dziećmi i ich rodzicami. Wśród wielu rozmów pojawiło się ogromne zapotrzebowanie i pragnienie, żeby być w domu. Standardowo jawiło się to jako niemożliwe, ponieważ domy znajdowały się często dziesiątki kilometrów od Kliniki. Zdawano sobie sprawę z tego, że choroba będzie postępująca, zaczną się problemy, więc dzieci umierały, przebywając w szpitalu.

Po jednej z takich rozmów – z nastolatkiem, który powiedział, że jego marzeniem jest przebywać w domu – pomyślałem sobie, że to jest wyzwanie dla nas, dorosłych, żeby dać możliwość przebywania w domu; żeby dziecko mogło spać w swoim łóżku, kłócić się ze swoim rodzeństwem, jeść to, co mama robi, ogółem przebywać w warunkach dających poczucie bezpieczeństwa. Kiedy podjęliśmy taką decyzję – a byliśmy drugim hospicjum w Polsce (po Warszawskim Hospicjum dla Dzieci), które się na to zdecydowało – rozpoczęła się bardzo karkołomna droga. Polegała ona na tym, by przede wszystkim dotrzeć do świadomości decydentów (prezydenta i wiceprezydenta Lublina). Trzeba było dotrzeć również do lekarza wojewódzkiego (jeszcze nie funkcjonowały wtedy Kasy Chorych), żeby w imieniu wojewody podpisać on kontrakt na opiekę paliatywną. Dla wszystkich to było zupełnie nowe. Mało kto w ogóle wiedział, co to takiego.

Trzy lata wcześniej, w 1994 r., powstało Warszawskie Hospicjum dla Dzieci założone przez pana dr. Tomasza Dągla. Gdy zaistnieliśmy jako drugie w kolejności hospicjum tego rodzaju, spotkaliśmy się z ogromnym poczuciem bezradności wynikającym z braku świadomości w społeczeństwie. Nie widziano wtedy potrzeby zakładania takich placówek. Istniały hospicja dla dorosłych, które często miały opiekę stacjonarną i domową. Ale hospicjów dla dzieci nie było.

Udało nam się otrzymać od miasta lokal, małą suterенę, 42 metry; do tego mały telefon (wielkości cegły – był '97 rok). Wystosowaliśmy również prośbę w postaci przygotowanego przez nas dokumentu, pod którym i wojewoda, i ówczesny arcybiskup Józef Życiński się podpisali. Otrzymaliśmy od firmy Daewoo starą Neksię hatchback. Suterенę

od miasta musieliśmy wyremontować (wstawić okna itd.). Podpisaliśmy kontrakt z lekarzem wojewódzkim na przyjęcie do hospicjum pierwszych dzieci. Udało nam się na początek pozyskać jednego lekarza i jedną pielęgniarkę. Praktycznie całodobowo obejmowaliśmy opieką każdego kolejnego podopiecznego.

Następnie przyjęliśmy kolejnych pacjentów, z zanikiem mięśni typu Duchenne'a. Dzieci przybywało coraz więcej. To był przełom 1998 i 1999. 27 października 1997 r. zarejestrowaliśmy stowarzyszenie w sądzie wojewódzkim. Na wiosnę 1998 byliśmy przygotowani na przyjęcie pierwszego pacjenta. Miał na imię Michał. W ten sposób wymiar opieki domowej, dla nas szczególnie istotny, stał się ideą przewodnią. Jej realizacja trwała kilkanaście lat. W międzyczasie zmieniliśmy lokal. Udało nam się otrzymać od miasta blisko 200-metrowy sklep. Remontowaliśmy go m.in. dzięki pomocy darczyńców.

## **Dom Małego Księcia**

To była jesień 1998. Nikt nas jeszcze nie znał. Wpadliśmy na pomysł, żeby zorganizować pierwszy koncert będący zbiórką pieniędzy – odbył się on na KUL-u i zaśpiewała go Antonina Krzysztos, którą miałem wtedy okazję poznać. Udało nam się wtedy pozyskać kwotę 2500 zł. Mieliśmy poczucie, że jesteśmy milionerami – mieliśmy na paliwo, inne drobne wydatki, na etat dla lekarki i pielęgniarki. Zorganizowaliśmy drugi koncert, już ze szczególną oprawą. Tym razem zagrał go Stanisław Sojka. W ramach tego wydarzenia odbyła się konferencja prasowa i to wtedy po raz pierwszy w mediach mieszkańcy Lubelszczyzny dowiedzieli się, że istnieje coś takiego jak hospicjum dla dzieci. I że potrzebuje wsparcia. Powołaliśmy komitet honorowy, do którego należał każdy kolejny wojewoda lubelski oraz kilku najbardziej znanych, najbogatszych przedsiębiorców, którzy postanowili nas wspierać.

Po kilku latach, kiedy otrzymaliśmy już wspomniany 200-metrowy lokal i kiedy udało nam się go wyremontować, stwierdziliśmy, że trzeba jeszcze rozwinąć kwestię rehabilitacji. W naszym wyremontowanym sklepie funkcjonowało bardzo małe miejsce, w którym nasze dzieci mogły skorzystać z rehabilitacji. Naturalnie przyszło zapotrzebowanie na fizjoterapeutę. Pojawiały się kolejne wyzwania. Pierwszym było to, że dzieci hospicyjne potrzebowały dobrego stomatologa. Zawoziliśmy więc na oddział Akademii Medycznej – dziś Uniwersytet Medyczny – nasze dzieci, na pierwsze piętro, bez windy. Przynosiliśmy nasze pociechy, albo ciągnąc wózek inwalidzki, albo zwyczajnie nosząc je na rękach. Czasami były to nastoletnie dzieci ważące kilkadziesiąt kilo. I wtedy – a było to jakieś 16 lat temu, na początku obecnego stulecia – stwierdziliśmy, że dobrze byłoby zbudować Dom Małego Księcia, w którym w sposób godziwy będziemy mogli opiekować się naszymi małymi pacjentami. W Domu tym miały znaleźć się wszystkie potrzebne rzeczy: magazyny, miejsca dla grupy wsparcia dla rodzin osieroconych, stomatologia, rehabilitacja oraz różne inne poradnie. Tak się złożyło, że te 16 lat temu otrzymaliśmy od miasta jeszcze jeden kawałek gruntu. Działka znajdowała się przy wylotówce na Nałęczów. Udało nam się od sąsiadów dokupić tam kolejne kawałki ziemi i w ten sposób mieliśmy zapewnione ok. 4 tys. m<sup>2</sup>. Podjęliśmy taką decyzję, żeby móc dzięki temu wybudować planowany Dom Małego Księcia. Nie mieliśmy wtedy w ogóle pieniędzy, a zarazem zarejestrowaliśmy nasze stowarzyszenie jako jedną z pierwszych organizacji OPP. Byliśmy bodajże w pierwszej pięćdziesiątce w Polsce. Zaczęliśmy tym samym pozyskiwać pieniądze z tytułu 1% podatku na realizację celów statutowych. Mieliśmy już ziemię i chcieliśmy ogłosić konkurs na projekt architektoniczny, w którym wygrała propozycja pani prof. Staniszkis z Warszawy. Potem ogłosiliśmy konkurs na wykonawcę. Znalazła się firma, która zbudowała nasz ośrodek. Wszystko, łącznie z całą papierologią, trwało ponad 3 lata. Nieco ponad 13 lat temu ekipa budowlana rozpoczęła więc budowę Domu Małego Księcia. Ma on trzy kondygnacje: podziemie, parter i pierwsze piętro, a wszystko to na blisko 4800 m<sup>2</sup>. W chwili obecnej w Domu mieści się oczywiście cała część hospicyjna, czyli magazyny hospicjum domowego, a także miejsce spotkań całego zespołu.

## **Hospicjum perinatalne**

Z czasem powołaliśmy do istnienia oddział stacjonarny naszego hospicjum. Zaczęło się od telefonu sądu rodzinnego z informacją, że zostało porzucone dziecko, które ma wadę letalną i wymaga oddziału stacjonarnego. Powiedziałem wtedy, że najbliższy oddział stacjonarny jest w Łodzi lub w Rzeszowie. (Istniały już tam hospicja stacjonarne). W związku z tą sytuacją doszliśmy do wniosku, żeby powołać do istnienia nasz oddział stacjonarny. Są w nim dwie grupy pacjentów: tzw. dzieci porzucone, które wymagają opieki paliatywnej i w związku z tym oddziału stacjonarnego, oraz dzieci, które wcześniej były pod opieką hospicjum domowego, ale postępująca choroba tak zaczęła degradować pacjenta, że rodzina stała się niewydolna do opieki na miejscu, w domu rodzinnym. Wtedy takie dziecko zostaje przeniesione na oddział stacjonarny, a jako że mamy przy nim również hotel z 76 łózkami na piętrze, to dana rodzina, której dziecko trafiło na opiekę stacjonarną, może tam mieszkać za darmo i być przy swoim dziecku całą dobę – ile chce.

Ale potem pojawiło się dla nas kolejne wyzwanie. Przyszła do nas matka ciężarna, prosząc o objęcie opieką swojego dziecka, które miało zespół Edwardsa. Uznaliśmy, że dobrze jest pomóc takim matkom. Zdecydowałem się pojechać do szefa takiej jednej polikliniki, prof. Krzysztofa Oleszczuka, u nas w Lublinie i powiedziałem mu, jaki mamy problem. Powiedział mi wtedy: „Wie ojciec co, to są matki, którymi my się opiekujemy. Jest postawiona diagnoza wady letalnej i one potrzebują pomocy, natomiast my nie potrafimy im pomóc poza szpitalem”. Tak właśnie rozpoczęliśmy współpracę – powołaliśmy do istnienia hospicjum perinatalne i przez 8 lat zupełnie nielegalnie mieliśmy kilkadziesiąt par, czasem rodzin, czasem matek, które dowiedziały się, że mają dziecko z wadą letalną i które chciały skorzystać z naszej pomocy. Kiedy analizujemy badania albo doniesienia, to głównym powodem, dla którego matka podejmuje decyzję o aborcji, jest wszechogarniające poczucie bezradności połączone z brakiem nadziei na otrzymanie jakiegokolwiek pomocy. Powołaliśmy

więc do istnienia hospicjum perinatalne po to, żeby przy pierwszym spotkaniu wyjść naprzeciw wszystkim potrzebom tych matek.

Przykładowo – dzisiaj miałem spotkanie z rodziną, w której u dziecka został zdiagnozowany właśnie wspomniany zespół Edwardsa. Zaproponowałem w ramach usług hospicjum perinatalnego poszczególne czynności. Po pierwsze, zapewniliśmy matkę, że będzie pod opieką ośrodka referencyjnego III stopnia, z którym mamy podpisaną umowę, i w tym ośrodku referencyjnym ginekolog będzie jej lekarzem prowadzącym. Jednocześnie w ramach polikliniki matka ta otrzyma wszelkie konsultacje medyczne, jakie tu, w Lublinie, są potrzebne i które można uzyskać. Zadzwoiłem zarazem do pani prof. Joanny Dangel, która jest jednym z najlepszych kardiologów dziecięcych perinatalnych, prosząc, aby wykonała USG lub badanie amniopunkcji – po to, żeby postawić diagnozę, czy hipoteza wady letalnej jest potwierdzona w badaniach genetycznych, czy nie. Już w przyszłym tygodniu, w poniedziałek, ta matka będzie w Warszawie przy ul. Agatowej i tam będzie miała bardzo wnikliwą diagnostykę. Po chwili zaproponowałem jej dodatkowo kontakt z naszym wojewódzkim konsultantem genetyki, prof. Januszem Kockim, żeby można było zrobić badania genetyczne rodziców i dziecka, które przyjdzie na świat, i spróbować na ich podstawie zastanowić się, jak można pomóc. Jednocześnie w ramach najbliższego spotkania rodzina ta spotka się z naszym pracownikiem socjalnym, który zrobi wywiad i rozezna, czy można pomóc materialnie, finansowo. Bo czasami jest tak, że mamy rodziny wydolne finansowo, a czasami nie. Ja sam z kolei jestem psychologiem i psychoterapeutą i miałem dzisiaj z rodzicami jedno spotkanie, umówiliśmy się już na kolejne – żeby w ramach pomocy psychologicznej i psychoterapeutycznej móc regularnie spotykać się raz na tydzień lub dwa, zależnie od potrzeb samych rodziców, i żeby przygotować się w ten sposób na różne warianty ciąży. Może być to wczesne poronienie, może być to urodzenie martwe; może być także urodzenie żywego dziecka, które umrze po kilku czy kilkunastu minutach. A może być też tak, że wada letalna jest mozaikowa, czyli nie będzie występować w swojej najbardziej dramatycznej postaci (prowadzącej do szybkiej śmierci), tj. nie tak bardzo zmutowany będzie każdy gen, i np. wada serca nie będzie aż tak ciężka. Takie dziecko będzie wtedy mogło przebywać po urodzeniu pod opieką oddziału stacjonarnego (gdzie jednocześnie personel nauczy matkę, jak ma opiekować się swoim dzieckiem), a potem trafi ono pod skrzydła swojej rodziny, gdzie oczywiście będzie stał na pogotowiu cały personel medyczny, psychologiczny, rehabilitacyjny, socjalny, duszpasterski (w zależności od wyznania) – by w razie potrzeby przyjechać i pomóc. Taki model wypracowaliśmy. Kończy się on najczęściej grupą wsparcia dla osieroconych, gdzie przez trzy lata rodzina, para albo pojedyncza osoba może korzystać z naszej poradni psychologicznej albo w ramach spotkań grupowych, albo indywidualnie. Jeżeli są to spotkania grupowe, no to mamy spotkania naszych grup: rodzice, młodzież i dzieci. Rozróżniamy dzieci i młodzież, jako że dzieci często funkcjonują na poziomie myślenia konkretnego, młodzież na poziomie myślenia abstrakcyjnego, to jest inna grupa wsparcia, którego można udzielić w ramach tych 3 lat. Mają oni oczywiście bezpłatnie możliwość korzystania z tych wszystkich zasobów w ramach grup wsparcia dla osieroconych. Ponadto każda z tych naszych rodzin w trakcie leczenia ma do dyspozycji wszelkie konsultacje medyczne, naszą poradnię rehabilitacyjną, która jest na miejscu, poradnię stomatologiczną, w której do tej pory odbyło się ponad 7 tys. operacji. Najczęściej są to dzieci niepełnosprawne intelektualnie, których nie można leczyć inaczej niż w znieczuleniu ogólnym. A jakaś drobna część to nasze dzieci hospicyjne. Jest i również rehabilitacyjna poradnia zdrowia psychicznego, poradnia neurologiczna, neurologopedyczna, wypożyczalnia sprzętu medycznego (bo taką również prowadzimy). No i usługi hotelowe, które są za darmo dla naszych rodzin hospicyjnych, natomiast również komercyjnie – dla pozostałych, którzy chcą skorzystać. Oczywiście cały zysk idzie na cele statutowe.

Perinatalne hospicjum powstało najpóźniej. W ogóle ustawa za życia weszła niecałe 4 lata temu. Więc myśmy to robili na tzw. nielegalu. To, co mogłem zrobić, kiedy dowiedziałem się, że będzie ustawa, to zaprosić dwóch panów: jednego w randze wiceministra z Ministerstwa Rodziny, pana Michałkiewicza, sekretarza stanu w randze wiceministra oraz drugiego, wiceministra zdrowia pana prof. Krzysztofa Łandę – na spotkanie do nas do hospicjum. Zaprosiłem już wtedy także istniejące 8 hospicjów perinatalnych w Polsce (istniejących de facto nielegalnie). Jako zespół przedstawiliśmy obu panom to, co dzieje się na rynku bez zamocowania prawnego. Zaraz potem owocem tego było bardzo intensywne działanie Ministerstwa Zdrowia. M.in. ja również byłem w komisji Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, po to, żeby stworzyć nowy koszyk świadczeń gwarantowanych pt. opieka perinatalna. No i udało nam się to zrealizować. Od nieco ponad 3 lat zupełnie na „legalu” możemy realizować swoją misję opieki perinatalnej zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia oraz z rozporządzeniem prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia. Świadczymy usługi, mając do dyspozycji po pierwsze personel medyczny, po drugie psychologa, po trzecie koordynatora, położną – którzy w ramach zespołu, mając umowę z ośrodkami referencyjnymi III stopnia i innymi podmiotami, są z nami we współpracy. Muszą spełniać pewne warunki, które określa ustawa, nieco odbiegające od pewnych standardów – bo na dużo wyższym poziomie niż te, które obecnie obowiązują. No i dzięki temu na chwilę obecną ta dzisiejsza rodzina, którą przyjęliśmy pod naszą opiekę, była bodajże 74 rodziną w ciągu tych już 13 lat, która skorzystała z opieki. Obecnie mamy pod opieką różne przypadki. Niektóre rodziny są w żałobie, niektóre w opiece domowej, niektóre na oddziale stacjonarnym, a niektóre w trakcie ciąży, gdzie przygotowujemy się na różne warianty, korzystając z pomocy medycznej i każdej innej, na którą ma rodzina zapotrzebowanie.

Do hospicjum możemy w zasadzie przyjąć każdą ilość rodzin. W opiece domowej trzeba tylko wtedy przyjąć kolejną pielęgniarkę, kolejnego lekarza czy fizjoterapeutę, żeby spełnić wymogi NFZ-u. Czasem należy dokupić kolejny samochód, żeby personel mógł do rodziny dojechać. Na poziomie oddziału stacjonarnego mamy kontrakt na siedmioro dzieci. A bywa, że mamy ich dziesięcioro, dwanaścioro na oddziale stacjonarnym, więc są pewne ograniczenia. Natomiast w ramach hospicjum perinatalnego możemy przyjąć każdą ich ilość. Bo rodzice z zagrożoną ciążą są prowadzeni przez

ośrodek referencyjny, natomiast spotkanie z psychologiem jest u nas, w Domu Małego Księcia, tak jak dzisiejsza sytuacja, o której opowiadałem. Ja praktycznie mogę takich spotkań w ciągu tygodnia mieć kilkanaście – podobnie tyle może ich mieć każda z osób stanowiących personel naszego hospicjum perinatalnego, więc tu nie ma problemu. Bodajże 2 lata temu legalnych aborcji na Lubelszczyźnie, porównując z innymi województwami, było chyba najmniej na województwo – dwie albo trzy. A rocznie przyjmujemy kilkanaście par. Oczywiście mam świadomość podziemia aborcyjnego, tego, że matki często korzystają z usług ginekologów w województwie mazowieckim, śląskim czy każdym innym, lub po prostu jadą do Holandii, na Słowację, na Ukrainę czy do Anglii. Natomiast rocznie, jeśli mam kilkanaście osób, które korzystają z hospicjum perinatalnego, to nagle się okazuje, że – zwłaszcza w tych ostatnich 2–3 latach, kiedy jest to nagłościone – bardzo skutecznie pomagamy. I to jest bezcenne. Bo do tej pory z tych ponad 70 par tylko w jednym przypadku rodzina nie podjęła decyzji, by być pod opieką hospicjum perinatalnego. Może mieszkali w innym województwie i byli pod opieką innego hospicjum, może być też tak, że po prostu aborowali.

Jeśli rodzice czują, że spotkają się z kimś, kto profesjonalnie im pomoże we wszystkich wymiarach, to łatwiej pomaga im to w ewentualnej decyzji o dochowaniu ciąży. W dodatku bywają i zabawne sytuacje, gdy np. przed Wielkanocą rodzice mówią, że wyprztykali się finansowo, bo wykupili np. mieszkanie na raty. I ono jest puste, nie ma w nim nawet stołu czy krzesła. Za parę dni je mieli – bo im je kupiliśmy. Raz jednej rodzinie kupiliśmy węgiel, bo nie mieli pieniędzy na węgiel. Innej kupiliśmy pralkę, innej lodówkę. Innym dofinansowaliśmy do remontu całościowo, była to kwota bagatela kilkunastu tysięcy złotych. Przyjęliśmy zasadę, że ci, którzy nam pomagają, dają nam mandat zaufania, żebyśmy tym, co oni nam dają, mogli dzielić się z tymi, którzy tej pomocy potrzebują. I po prostu to robimy. Wszystko jest transparentne, każdego roku od początku istnienia hospicjum w sposób zupełnie otwarty przedstawiamy bilans, który od niedawna musieliśmy przedłożyć do Ministerstwa Finansów i do wielu różnych ministerstw. Są to pieniądze społeczne, więc trzeba się społecznie rozliczyć z każdej złotówki. I myślę sobie, że po części dlatego mamy tak ogromną liczbę darczyńców, których statystycznie przeliczamy na przychód ok. 60–70 tys. zł. Jeżeli z tytułu 1% otrzymujemy kwoty przekraczające kwotę 3 mln zł w ciągu ostatnich lat, to oczywiście jest to kropla w morzu, ale zawsze coś (rocznie potrzebujemy ok. 8–9 mln zł, z czego ok. niecałe 6 mln mamy z kontraktu z NFZ-em, więc 3 mln musimy dozebrać). Są też różne zbiórki, koncerty czy akcje przez nas organizowane. Musimy starać się robić po prostu profesjonalne kampanie, więc zapraszamy różne osoby znane i powszechnie lubiane w mediach. Naszą twarzą hospicyjną jest pani Magdalena Różczka. Pomaga nam bardzo wiele osób, jednocześnie dla nas koncertujących. Przez te lata pojawili się i Golcowie, i Krysia Janda, i Teatr Buffo, i Krzysiu Daukszewicz, i Staszek Sojka, i Edyta Geppert – no można wymieniać i wymieniać. Są to osoby, które bezpłatnie zdecydowały się koncertować na rzecz hospicjum lub odwiedzać nasze dzieci. Było również spotkanie z panem Lewandowskim i całą reprezentacją Polski, z różnymi gwiazdami, przebywanie na planach różnych filmów typu M jak Miłość czy Rodzinka.pl. W ramach spełniania marzeń organizowaliśmy dla dzieci wyjazdy do Rzymu, Paryża, Wiednia, Pragi, Londynu czy Liverpoolu.

## Hospicjum Małego Księcia dzisiaj

To jest w pewnym sensie fenomen, że takie – przepraszam za określenie – zapyziate lubelskie hospicjum (które w kontekście kwot zbieranych na terenie województwa plasuje się na samym końcu) z rolniczego i ubożego województwa, z południowo-wschodniej Polski nagle staje się wzorem dla innych ośrodków tego typu. Dobrze, że mamy możliwość tworzenia czegoś, co się nazywa Ogólnopolskim Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej. Skupia ono niemal wszystkie hospicja dziecięce. Miałem okazję być osobą, która powołała do istnienia to forum po to, by reprezentować całe nasze środowisko w Ministerstwie Zdrowia, w sejmowej czy senackiej Komisji Zdrowia, w NFZ-ie, w różnych agencjach i za pomocą tych środków walczyć o nasze cele. Przecież nasze rodziny nie pójdą pod Sejm, żeby jak górnicy palić opony. Próbowujemy dotrzeć do decydentów innymi i różnorodnymi kanałami, żeby wypracować model standardu opieki paliatywnej, odpowiednie stawki (bo jest to spory problem) oraz żeby mieć świadomość konieczności zmiany kształcenia na poziomie uniwersytetów medycznych. Chcemy również, żeby powstał osobny koszyk świadczeń gwarantowanych pt. stacjonarna opieka paliatywna pediatryczna. Tego nie ma. Nasze oddziały stacjonarne, które są w Polsce, funkcjonują dość nielegalnie. Bo jak przychodzą kontrole, to sprawdza się liczbę chodzików i dużych łóżek – a średnia wieku naszych dzieci to paręnaście miesięcy. Bo nie ma tego w koszykach świadczeń gwarantowanych. I tu znowu jest walka, żeby dotrzeć do decydentów, żeby ten koszyk świadczeń gwarantowanych się pojawił. Mam nadzieję, że wkrótce – dostałem taką obietnicę – Minister Zdrowia powoła komisję, w której m.in. też będę, żeby można było przeforsować, wywalczyć ten osobny koszyk świadczeń gwarantowanych, który istnieje już na rynku od wielu lat. Mam nadzieję, że uda się w najbliższym czasie to wywalczyć. Ministerstwo ma za nami nadążać [śmiech].

Moim marzeniem jako prezesa Lubelskiego Hospicjum im. Małego Księcia było móc właśnie zagwarantować wszystkie wymiary paliatywnej opieki pediatrycznej: od momentu, kiedy pojawia się diagnoza wady letalnej, aż po koniec żałoby po utracie dziecka. W każdym z tych wymiarów rodzina ma możliwość skorzystania z naszej profesjonalnej pomocy. W tej chwili zatrudniam w naszym hospicjum ponad 100 ludzi w ramach wszystkich poradni. Mamy w naszym zespole m.in. konsultanta chirurgii szczękowej, który pracuje na naszej stomatologii. Możemy przeprowadzać dzięki niemu kilkanaście zabiegów tygodniowo w znieczuleniu ogólnym dzieciom niepełnosprawnym. Po prostu to jest ogromna liczba ludzi, do tego potrzeba ogromnej ilości sprzętu. Niedawno, ponad 2 lata temu, gdy remontowaliśmy oddział stomatologiczny, gdzie miały być przeprowadzane te operacje, za zakup sprzętu i przystosowanie pomieszczeń trzeba było zapłacić 1 mln 200 tys. zł – żeby można było w ogóle ruszyć z tym wszystkim, co jest na poziomie gazów, podtlenku azotu itd. Mamy anestezjologów, pielęgniarki anestezjologiczne, chirurgów szczękowych, psychoterapeutów z poradni

zdrowia psychicznego, poradnie neurologiczną i neurologopedyczną – ogólnie ludzi wysokiej klasy i kompetencji w obszarze całodobowej opieki. To było moim marzeniem, żeby móc profesjonalnie pomóc: po pierwsze we wszystkich wymiarach opieki hospicyjnej pediatrycznej, po drugie – we wszystkich wymiarach wszystkich poradni (teraz otwieram również poradnię kardiologiczną dla dzieci, żeby te dzieci hospicyjne, i nie tylko, bo w ogóle cała pediatria dziecięca, mogły korzystać z tych wszystkich wymiarów pomocy). I nagle się okazuje, że można to robić, że mamy darczyńców, którzy nam pomagają, że – owszem – mamy pewne dramaty, wobec których stoimy, mamy świadomość, że część z nich po ludzku jest niemożliwa do zrobienia – ale mimo to ciągle się rozwijamy. Wiadomo, że nie przywrócę zdrowia dziecku, które jak na równi pochyłej zbliża się do swojej śmierci. Ale mogę optymalnie podnieść jakość jego życia na tyle, na ile się da. A żeby tę jakość życia podnieść optymalnie, muszę mieć w pełni profesjonalny zespół oraz w pełni profesjonalny sprzęt, który nie może się psuć. Bo jak dziecko ma koncentrator tlenu w domu i ten tlen ratuje dziecku życie, to musi to być dobrej jakości sprzęt. Jak ma pompę infuzyjną, która w ciągłym wlewie podaje morfinę, to musi być to sprzęt najwyższej jakości. Jak dziecko ma konieczność szybkiej wizyty personelu, to nie może to być stary, rozkraczający się samochód, to musi być dobre auto, którym o każdej porze dnia i nocy dojedzie się do dziecka na terenie województwa lubelskiego. A czasem jest to 120 km w jedną stronę – bywa, że i przy pełnym, dwudziestoparostopniowym mrozie. Jest to wielka przygoda po bandzie, która wymaga oczywiście pełnego zaangażowania. Nie możemy sobie pozwolić na prowizorkę. Mówimy w końcu o ludzkim życiu.

W celu jego jak najpełniejszej jego ochrony zachęcamy i Państwa, Czytelników, do wspierania Lubelskiego Hospicjum im. Małego Księcia. Wsparcia możemy dokonać, przekazując 1% naszego podatku lub wysyłając darowiznę. Wszystkie potrzebne informacje można znaleźć na stronie:

<https://hospicjum.lublin.pl/index.php/pomagam/>

**Kobietom z województwa lubelskiego, które potrzebują pomocy w związku z pojawieniem się zagrożenia ciąży, proponujemy konkretne wsparcie. Z prośbą o nie prosimy kierować się do Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia za pośrednictwem poniższych danych kontaktowych:**



<https://hospicjum.lublin.pl/index.php/kontakt/>



81 53 71 333

81 53 71 334

81 53 71 373



[hospicjum@hospicjum.lublin.pl](mailto:hospicjum@hospicjum.lublin.pl)



Sfinansowano przez Narodowy Instytut  
Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa  
Obywatelskiego ze środków Programu  
Fundusz Inicjatyw Obywatelskich  
NOWEFIO na lata 2021-2030

