



Wrocław

Formuła Dobra

O jednym z najbardziej rozpoznawalnych hospicjów dla dzieci w Polsce, dolnośląskim Stowarzyszeniu Medycznym Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra”, miałem przyjemność porozmawiać z panią Anną Gil-Gumowską – psychologiem i wiceprezes zarządu placówki.

Szefem Formuły Dobrej jest dr Krzysztof Szmyd – opowiada pani Anna. – W zasadzie pracuje on w dziale opieki paliatywnej adresowanej do dzieci już od roku 2002, a więc prawie 20 lat. Wtedy to tutaj, na Dolnym Śląsku, zaczął powstawać ruch hospicyjny. Początkowo był on częścią Kliniki Transplantacji Szpiku Onkologii i Hematologii Dziecięcej Akademii Medycznej we Wrocławiu. Stamtąd wywodzi się doktor oraz kilka osób z naszego zespołu. Wszyscy mają więc wieloletnie, naprawdę wieloletnie doświadczenie w tej dziedzinie. Później jako Fundacja przechodziliśmy różne transformacje. Pod szyldem „Formuła Dobra” działamy tak naprawdę od 2016 roku. Wystartowaliśmy jako Formuła Dobra z kontraktem podpisanym z Narodowym Funduszem Zdrowia na 5 pacjentów. Dziś mamy kontrakt na ponad 90, a pod naszą opieką znajduje się 120-ioro dzieci. Więc prawdopodobnie jesteśmy największą tego typu placówką w Polsce – pewności na 100% nie mam, ale wydaje mi się, że tak, na pewno jesteśmy w gronie tych największych.

Dzieci są z terenu całego województwa dolnośląskiego, więc jeśli patrzeć na obszar naszego działania, to na Dolnym Śląsku nie mamy białych plam (gdzie opieka paliatywna dla dzieci by nie docierała). Jest to opieka domowa, dzieci są w domach, a my dojeżdżamy. Jesteśmy też takim hospicjum, które jest trochę inaczej zorganizowane – mamy sieć filii: w Jeleniej Górze, Wałbrzychu, Zgorzelcu i Kłodzku. Tam stacjonują nasze zespoły medyczne lekarsko-pielęgniarskie. Bardzo ułatwia to opiekę nad pacjentami w tych obszarach województwa, które są oddalone od Wrocławia. Bo dojazd stąd, wiadomo, pochłaniałby sporo czasu, a tam mamy zespół, który opiekuje się dziećmi na przypisanym im terenie. To nam pozwala na to, żeby obejmować opieką tak dużo dzieci oraz żeby obszarem naszego działania faktycznie było całe województwo dolnośląskie.

Skupiamy więc swoją działalność na Dolnym Śląsku. Myślę, że barierą na dalsze tereny i inne obszary Polski jest pewna logistyka. Gdybyśmy mieli do dziecka dojeżdżać po 200 km w jedną stronę, czas dojazdu pacjenta oddalonego od nas zbyt mocno by się wydłużył. Do tego dochodzi czas wizyty. A pielęgniarki mają kilkoro dzieci pod opieką. Zespół pielęgniarski jest zobligowany do dwóch wizyt w tygodniu (nie licząc nagłych interwencyjnych). W przypadku tak oddalonych pacjentów byłoby to poważnie utrudnione. W hospicjum istnieje dyżurny numer telefonu, pod którym 24 godziny na dobę czuwa zespół pielęgniarski i jeśli rodzice zadzwonią, jest gotowy wspomóc ich natychmiast. Więc to nie jest kwestia braku naszej woli [śmiech], tylko po pierwsze możliwości logistycznych, po drugie – trudności kadrowych (choć kadrę mamy relatywnie bardzo dużą). Poprzestajemy na Dolnym Śląsku. Oczywiście czasem zdarzają się wyjątkowe sytuacje, że ktoś mieszka „tuż za tablicą”. Wtedy takie sytuacje rozpatrywane są indywidualnie – oceniamy, na ile możemy wesprzeć, jaka to sytuacja. Zdarza się, że ktoś do nas dzwoni i mówi, że inne hospicjum akurat musiało odmówić. To są trudne sytuacje. Nie mamy w zwyczaju zostawiać rodzin dzieci bez pomocy, ale jednak skupiamy się przede wszystkim na naszym regionie.

Zgłaszają się do nas potrzebujące rodziny. Decyzję o włączeniu dziecka pod opiekę hospicjum podejmuje lekarz w oparciu o przesłanki medyczne. Dzieci są w swoich rodzinnych domach, wydaje się, że to jest dla nich najlepsze miejsce. Rodzina może być dzięki temu razem, nie ma rozłąki, jest to bezpieczne, znajome środowisko, więc wydaje się, że dla dzieci to dobra forma. Poza tym na Dolnym Śląsku nie ma dla nich hospicjum w formie stacjonarnej. Takich jest w porównaniu do hospicjów domowych znacząco mniej. W opiece paliatywnej pediatrycznej dominuje model opieki w warunkach domowych.

Zarówno opieka w hospicjum domowym, jak i perinatalnym jest dla rodziców bezpłatna, nie wiąże się absolutnie z żadnymi kosztami, także w zakresie wypożyczenia sprzętu. Rodzice nie ponoszą żadnych kosztów związanych z naszą

opieką. Mamy kontrakt na hospicjum domowe, perinatalne (finansowane z NFZ-u). Dla rodzin jest to świadczenie całkowicie bezpłatne. Warto nadmienić, że kwoty, które otrzymujemy z tytułu kontraktu z NFZ-em, czy też z tytułu nadwykonań – bo pacjentów mamy więcej, niż przewiduje kontrakt – nie wystarczają w 100% na zaspokojenie potrzeb hospicjum oraz na zapewnienie naszym podopiecznym tego wszystkiego, co chcemy im zapewnić. 1% podatku jest dla nas bardzo istotny. Jesteśmy także zmuszeni, żeby pukać do różnych miejsc i sobie troszeczkę dozbierać.

Zanim ustawodawca określił w przepisach zasady funkcjonowania hospicjów perinatalnych, ruch rodził się oddolnie, na długo wcześniej przed pojawieniem się regulacji prawnych. Pozwalają one na opiekę, gdy rodzice otrzymają skierowanie do hospicjum (może być ono wystawione zarówno na mamę, jak i na tatę). Pomoc trwa ustawowo do 28 dni po porodzie, więc nie obejmuje okresu żałoby. My wychodzimy trochę dalej, dlatego że pracujemy z rodzicami po urodzeniu się dziecka, po jego śmierci – tak długo, jak potrzebują naszego wsparcia. Współpracujemy ze szpitalami, m.in. z Uniwersyteckim Szpitalem Klinicznym we Wrocławiu, z poradnią genetyczną, z Fundacją Evangelium Vitae. Są konsultacje w szpitalu z lekarzami, są spotkania z położną, jest przygotowanie planu porodu i zorganizowanie go w warunkach szpitalnych, tak żeby wszystko było dograne. Później są różne scenariusze, w zależności od tego, czy dziecko umiera zaraz po porodzie, czy też zdarzają się martwe urodzenia, czy dziecko rodzi się, przeżywa i jest wypisane do domu – to różnie się toczy. Natomiast my tę opiekę sprawujemy dłużej niż 28 dni od daty porodu, bo jesteśmy dostępni dla naszych rodzin w zasadzie tak długo, jak tylko tego potrzebują. W międzyczasie rodzina ma do dyspozycji zespół lekarski i opiekę psychologiczną. Jeśli jest potrzeba, nie ma też kłopotu, żeby zapewnić wsparcie duchowe w postaci naszego kapelana. Staramy się działać kompleksowo.

W przypadku hospicjum domowego mamy dzieci pod opieką przez bardzo różny czas. Czasem to jest krótki okres, czasem wiele lat. Podopieczni są w zasadzie w każdym wieku: mamy takich pacjentów, którzy urodzili się pod opieką hospicjum perinatalnego, oraz takich, którym we wczesnym okresie życia zdiagnozowano chorobę kwalifikującą do opieki hospicyjnej (domowej). Mamy dzieci w wieku przedszkolnym, szkolnym, nastoletnim, a nawet takie, które będąc pod naszą opieką, ukończyły 18. rok życia i weszły w dorosłość. Wtedy na takich pacjentów mamy oczywiście zgodę NFZ-u, żeby kontynuować opiekę. Obecnie jest ich kilkoro. Ta opieka trwa więc czasem wiele lat. Możemy sobie wyobrazić, że jeśli to są dwie wizyty pielęgniarские w tygodniu, przynajmniej dwie wizyty lekarskie w miesiącu, psycholog i ew. kapelan (te już według osobistych potrzeb), to na przestrzeni lat tych wizyt jest naprawdę mnóstwo. My tak naprawdę pracujemy w oparciu o relacje, które budujemy z rodziną dziecka. I kiedy dziecko odchodzi, nieraz po wielu latach spędzonych pod naszą opieką, nie znikamy z życia rodziny tak nagle – jeśli rodzina oczywiście sobie tego życzy i nie ma nic przeciwko temu. Jeśli ma chęć pracować z psychologiem, spotykać się dalej, także przez okres żałoby, to oczywiście jest to możliwe. Co roku mamy w naszym hospicjum zwyczaj spotykania się w listopadzie, bo to taki wyjątkowy miesiąc, spod znaku Wszystkich Świętych. W listopadzie odbywa się u nas bardzo uroczysta grupa wsparcia. Składa się ona z paru części, m.in. jest Msza celebrowana przez naszego kapelana, później spotkanie przy kawie i ciastku z rodzicami. Na tych spotkaniach zjawiają się rodzice, których dzieci były pod naszą opieką wiele lat temu; którzy w dalszym ciągu chcą mieć z nami kontakt, relację, którzy włączają się np. w organizowanie w swojej lokalnej społeczności różnych akcji charytatywnych na rzecz hospicjum. Są naszymi najlepszymi ambasadorami, osobami, które w sposób niezwykle wiarygodny mogą przełamywać tabu związane z hospicjum. Bo jakby pan zapytał ludzi na ulicy, z czym im się ono kojarzy, to jestem absolutnie pewna, że byłyby to: śmierć, cierpienie, umieranie, jęki chorych... same tragiczne obrazy. A ci rodzice są ambasadorami, którzy mogą powiedzieć, że nie, że jest to częściowo zafałszowany obraz – bo dzięki hospicjum możemy mimo choroby żyć tak normalnie w tej niełatwej sytuacji, na ile możemy. Utrzymujemy kontakty z tymi rodzinami naprawdę przez wiele lat.

Bardzo często słyszymy, zwłaszcza od takich rodzin, które są z nami bardzo długo, że my w pewnym momencie stajemy się dla nich rodziną. Jak się policzy ilość wizyt na przestrzeni lat, to faktycznie wychodzą naprawdę duże liczby. Okazuje się, że z tymi ludźmi spędzamy niejednokrotnie więcej czasu niż ich bliscy. A w obliczu choroby dziecka niejednokrotnie okazuje się, że grono przyjaciół, rodziny przechodzi przez takie sito, po którym niewiele zostaje. A my jesteśmy cały czas, przyjeżdżamy i przyjeżdżamy, nie znikamy. I te relacje budują się na tyle bliskie, że potem możemy usłyszeć o biciu częścią ich rodziny. To są bardzo poruszające dla nas, personelu, momenty. Trudno to opisać, ale jest coś niezwykłego w tych relacjach.



formuła
dobra

Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska

**POMAGAMY NIEULECZALNIE
CHORYM DZIECIOM.
WSPIERAMY RODZINY.**

Konkretnych, wyrazistych historii dzieci jest naprawdę wiele i trudno wybrać jedną... Listopad jeszcze trwa, uroczyste spotkanie grupy wsparcia było całkiem niedawno. Dla mnie bardzo poruszające było w ogóle zobaczenie tych wszystkich rodzin, z którymi mieliśmy intensywny kontakt w okresie opieki nad dzieckiem – zgromadzonych w jednym miejscu. To było coś niezwykłego. A później, w luźnych rozmowach przy kawie i ciastku, oni zaczęli opowiadać, co u nich się wydarzyło od momentu, kiedy my w ich życiu staliśmy się obecni – jakie zaszły zmiany. I okazuje się, że np. w jednej rodzinie coś się poukładało, w drugiej urodziło się kolejne dziecko. Dzieją się różne historie i ci ludzie przychodzą do nas, żeby się nimi dzielić, pokazać nam je, bo przecież przez tak długi czas byliśmy częścią ich codzienności. Dla mnie słuchanie tych historii jest czymś zupełnie wyjątkowym. Oczywiście są takie, które zapadają w pamięć, natomiast w tej chwili wybranie jednej jest naprawdę trudne. Jest ich mnóstwo, jak i wzruszających momentów z nimi związanych. Ostatnio w czasie wspomnianego listopadowego spotkania jedna z mam, z którą akurat intensywnie spotykałam się w trakcie choroby jej syna, powiedziała mi słowa, które mnie poruszyły. Od momentu śmierci chłopca minęły dwa lata. I po tych dwóch latach, gdy siedzieliśmy i rozmawialiśmy przy kawie, ona powiedziała do mnie: „Wiesz, ja dopiero teraz, po takim czasie, jak myślę o tym, co się wtedy działo w okresie jego choroby... ja dopiero teraz zauważam, ile wyście dla mnie zrobili. Że byliście na każde zawołanie; byliście, chociaż... rodzina mnie opuściła, zostałam sama, nie miałam nikąd pomocy... a wy byliście”. Pamiętam również, że w ostatnich dniach życia syna ta matka powiedziała nam, że nie chce być sama. Więc przez ostatnie dni, przez 24 godziny na dobę ktoś z naszego zespołu był i czuwał. Zmienialiśmy się w kilka osób, ale nie było w ostatnich dniach życia dziecka tej matki takiego momentu, godziny, żeby była sama. I ona teraz, po dwóch latach wraca do tego wspomnienia i mówi mi, że właśnie, gdy wszyscy ją zostawili, my byliśmy do samego końca. Często rodzina właśnie zawiedzie, bliscy się odwrócą, a ludzie, których w zasadzie spotyka się pierwszy raz w sytuacji, w której człowiek nigdy nie chciałby się znaleźć, stają się bliżsi. A umówmy się, że żaden rodzic nie chciałby nas nigdy spotkać na swojej drodze. I to też mi jedna mama powiedziała, że nikt z nami spotkać by się nie chciał, ale jeżeli już w życiu tak się dzieje (że do spotkania musi dojść), to dobrze jest spotkać właśnie taki zespół jak nasz na swojej drodze. Więc myślę, że tak, to jest praca zupełnie niestandardowa, 24 godziny czuwania na dobę przy chorym, przez ileś dni z rzędu, po to, żeby mama, która mówi „boję się”, nie była sama. Jedna z koleżanek z zespołu pielęgniarstwa opowiadała także o historii dla niej wyjątkowo poruszającej, kiedy w okresie, gdy jedno dziecko już odchodziło, rodzice również powiedzieli, że nie chcą być sami, bo się boją. Spędziła z nimi trzy doby, towarzysząc w codziennym życiu, w trakcie, gdy stan dziecka sukcesywnie się pogarszał i stopniowo odchodziło. Przeorganizowała na ten czas całe swoje życie rodzinne po to, żeby być przy tej kobiecie. Na szczęście nasze rodziny (członków personelu) są dość wyrozumiałe.

Kiedy nasz pacjent odchodzi, jest to taki moment, którego nie możemy powtórzyć. Nie ma próby generalnej przed spektaklem. Wszystko dzieje się od razu „naprawdę”. Ludzie, którym przyszło żegnać swoje dziecko, żegnają je pierwszy, jedyny raz w życiu. Nie są do tego... nikt nie jest na to gotów – nawet jeśli się do tego przygotowujemy, zawsze jest wrażenie, że śmierć przychodzi z zaskoczenia, na zasadzie „to już?”. Mimo przygotowań jest to trudne i w tym momencie jako personel mamy stanąć na wysokości zadania. Kiedy słyszę, że wspomniana koleżanka spędziła trzy doby z rodzicami,



towarzysząc im, objaśniając, co się dzieje, dając poczucie bezpieczeństwa, że nie są sami, że ktoś nad tym czuwa, mówi, co się dzieje – to takie wsparcie daje potrzebny pokój. Pożegnanie może wtedy przebiec godnie, spokojnie, z towarzyszeniem i przeprowadzeniem przez to rodziców. Kwestia relacji jest tutaj absolutnie bazowa, bo bez relacji, bez zaufania tych rodziców wszystko staje się dużo trudniejsze. Pamiętam również jedną z przeprowadzonych w tym roku rozmów z rodzicami dziecka, które było pod naszą opieką, na wizycie odbytej wspólnie z dr. Szmydem. Rozmawialiśmy o tym, jak będzie wyglądała nasza opieka, co mamy do zaoferowania. W pewnym momencie tata dziecka, wysłuchawszy wszystkiego, wraz z żoną powiedział słowa, które wbiły mnie w fotel, bo poczułam wtedy ciężar odpowiedzialności, jaka na nas spoczywa. Powiedział: „Dobrze. Zrobimy tak, jak nam mówicie, bo macie doświadczenie. Bo wy wiecie”. Ludzie powierzają nam swoje dziecko, ponieważ wierzą, że zaopiekujemy się nim najlepiej, jak tylko się da. Jest to wielka odpowiedzialność i zarazem wielki zaszczyt towarzyszenia w tym procesie. Bo trudno o doświadczenie bardziej intymne. A oni w swoje życie, do swojego domu, w bardzo trudnym i intymnym momencie, wpuszczają nas – w zasadzie obcych ludzi. I zawierają nam, dają ogromny kredyt zaufania. Tym bardziej więc w kluczowych momentach, gdy pojawia się kryzys, załamanie czy po prostu gdy zbliża się kres życia dziecka, oczekujemy od siebie nawzajem, że staniemy na wysokości zadania, by być gotowym, zapewniając towarzyszenie i opiekę.

Jesteśmy stowarzyszeniem i staramy się propagować ideę hospicjum w ogóle, jako formy pomocy. Ostatnio mieliśmy przyjemność opowiadać, czym jest hospicjum, na festiwalu Pol'and'Rock. Poza tym prowadzimy zajęcia i prelekcje na każdym poziomie edukacji: w przedszkolach, szkołach podstawowych, średnich, a także na salach uniwersyteckich. Staramy się więc na różne sposoby tę wiedzę propagować, rozpowszechniać.

Aby wesprzeć ideę hospicyjną, zachęamy Państwa, Czytelników, do wspierania dolnośląskiego hospicjum dla dzieci Formuła Dobra. Siedziba ośrodka znajduje się we Wrocławiu przy ul. Benedyktyńskiej 12. Można je wesprzeć przez przekazanie 1% podatku lub wpłacenie określonej kwoty pieniężnej na poniższe konto:

PLN: 64 2030 0045 1110 0000 0417 6840

EUR: 43 2030 0045 3110 0000 0036 6580

Szczegółowe informacje znajdą Państwo na stronie hospicjum w zakładce „Chcę pomóc”:



<https://formuladobra.pl/>

Kobietom z województwa dolnośląskiego, które potrzebują pomocy w związku z pojawieniem się zagrożenia ciąży, proponujemy konkretne wsparcie. Z prośbą o nie prosimy kierować się do Formuły Dobrej za pośrednictwem poniższych danych kontaktowych:



<https://formuladobra.pl/kontakt/>



+48 694 589 004



biuro@formuladobra.pl

Hospicjum perinatalne:



+48 792 510 010

+48 661 269 111



perinatalne@formuladobra.pl

Grupa Wsparcia:



+48 663 355 725



grupa.wsparcia@formuladobra.pl

Całodobowy dyżur pielęgniarski dla naszych podopiecznych:



+48 577 651 036



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

