

Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy

WOŚP. Mały cud w domowym hospicjum

Ewa Wileczyńska



© Agencja Gazeta

KRZYSZTOF ĆWIK

5 ZDJĘĆ

Gdyby nie pomoc Jurka Owsiaaka, nie udałoby się otworzyć domowego hospicjum. W służbie zdrowia brakowało pieniędzy na wszystko, a umierające dzieci były ostatnie w kolejce po fundusze - mówi dr Waldemar Gołębiowski, założyciel Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci.

– Jesteśmy po to, by im było chociaż trochę łatwiej – mówi Elżbieta Warkocz, pielęgniarka z hospicjum. Pod opieką fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci jest 60 pacjentów.

CZYTAJ TAKŻE: [Czerwone serduszko otwiera serca. Komu pomogła Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy?](#)

Jednym z nich jest Emil. Choć ma trzy lata, przypomina noworodka. Waży 3,6 kg i wciąż chudnie. Dlatego musi być cały czas podłączony do worka z jedzeniem, bo jego metabolizm jest na tyle szybki, że odłączenie go chociaż na kilka minut spowodowałoby zapaść. Cztery razy był już operowany, do badań pobrano jego geny, ale nikt nie wie, co mu dolega.

Magdalena, mama Emila, z wykształcenia jest farmaceutką, ale musiała zrezygnować z pracy. Dostaje 1,5 tys. zł zasiłku. – Tylko dzięki fundacji mam pieniądze na leki i specjalistyczne wyżywienie dla Emila. Wyremontowali nam łazienkę, na święta przynieśli choinkę. Dobrze, że są ludzie, którzy chcą pomagać.

Samochód wciągnął Pudzian

To był 2002 r., więc wspomnienia głównych bohaterów już trochę wyblakły. Prof. Alicja Chybicka, szefowa kliniki hematologii i onkologii dziecięcej we Wrocławiu, pamięta, że czerwone renault kangoo na scenę wciągnął sam Pudzian. A dr Waldemar Gołębiowski dodał, że auto dostali dzięki ciepłym słowom dr. Tomasza Dangela przekazanym Jurkowi Owsiakowi.

Dr Dangel, dyrektor pierwszego w Polsce hospicjum domowego w Warszawie, zaprzecza, że to jego zasługa. Na prośbę WOŚP przygotował jedynie ekspertyzę o opiece paliatywnej w Polsce. Pamięta, że Owsiak nie był na początku przekonany, by pomagać hospicjom. Źle wspominał współpracę z onkologami, którzy nie potrafili się dogadać, na co wydać zebrane przez Orkiestrę pieniądze.



5 ZDJĘĆ Dr Waldemar Gołębiowski, prof. Alicja Chybicka, Leszek Balcerowicz i Jurek Owsiak podczas finału WOŚP

Zbiórka na hospicja jednak się zdarzyła. To była specjalna akcja w ramach 10., jubileuszowego Finału WOŚP. W wyniku porozumienia podpisanego z prezesem Leszkiem Balcerowiczem we wszystkich oddziałach okręgowych NBP stanęły skarbonki z serduszkami, do których można było wrzucać wycofywany bilon z 12 krajów Unii Europejskiej. NBP wymienił go później na euro i przekazał fundacji Owsiaka. Za 2,3 mln zł WOŚP kupił m.in. właśnie 15 aut marki Renault Kangoo oraz kilkaset inhalatorów, łóżek, pulsoksymetrów i materacy przeciwoleżynowych.

Sprzęt trafił do 25 hospicjów w całym kraju. Warszawa przestała być jedynym ośrodkiem, który był w stanie zaopiekować się nieuleczalnie chorymi dziećmi w ich domach.

Paulina zdmuchnęła 15 świeczek

– Na początku lat 90. dopiero nauczyliśmy się, jak powinna wyglądać opieka paliatywna. Nie było żadnych standardów, kiedy powinno się przerwać terapię, by nie wyrządzać pacjentom niepotrzebnego cierpienia. Podawanie leków przeciwbólowych zostało sformalizowane dopiero w 1996 r. Coraz częściej sięgaliśmy także po leki opioidowe – opowiada dr Waldemar Gołębiowski, który był odpowiedzialny za opiekę paliatywną w szpitalu przy ul. Bujwida we Wrocławiu. Wiedział, że zgodnie z europejskimi standardami najlepiej, by chore dzieci, które nie potrzebują stałej opieki lekarza, mogły przebywać tam, gdzie czują się najlepiej, czyli w domu, wśród bliskich. A jego mali pacjenci umierali na przepełnionych oddziałach.

– Pielęgniarki coraz częściej zwracały mi uwagę, że dzieciaki cierpią i powinniśmy zorganizować dla nich pomoc w domu. Pewnego dnia przyszedł dziennikarz „Wyborczej” i powiedział, że słyszał o naszych planach utworzenia hospicjum domowego. Wtedy jeszcze nie było żadnych konkretnych planów, ale pomyślałem, że najwyższa pora zacząć działać. Od prezesa kasy chorych dostałem zielone światło, ale niewiele pieniędzy. I nagle przychodzi list z Orkiestry z pytaniem, czego potrzebujemy – opowiada dr Gołębiowski.

Dla prof. Alicji Chywickiej to było jak cud: – Nie śniliśmy nawet, że w tak krótkim czasie uda nam się zorganizować wyjazdowe hospicjum. Gdyby Jurek Owsiak nie podarował nam tego auta, materacy i inhalatorów, to nie wiem, kiedy moglibyśmy sobie na to pozwolić.

Pierwszą pacjentką była Paulina z genetycznym zespołem wad wrodzonych Edwardsa, czyli z wadami serca, dysfunkcją nerek i żołądka. Lekarze dawali Paulinie rok życia. Jej rodzice z nadzieją czytali książki, w których była mowa o trzech latach. Dziewczynka zdmuchnęła na torcie 15 świeczek. Zmarła w październiku 2017 r., niedługo po swoich urodzinach. – Była zawsze uśmiechnięta, cieszyła się, gdy miała wokół siebie ludzi, a jak chciała okazać radość, to klepała siedzącą obok osobę po plecach – wspomina pielęgniarka Patrycja Szemlej.

Bo nie będzie z nich podatników

– Żyliśmy w ciągłym biegu. Mieliśmy pacjentów z Dolnego Śląska i Opolszczyzny. Pracowałem z sześcioma pielęgniarkami, do pomocy przydzielano mi młodszych lekarzy, ale nie byli oni przygotowani do tej pracy. Nie wytrzymywali emocjonalnie. Dla mnie najtrudniejsze było przedzieranie się przez biurokrację. Zamawiałem niezbędny sprzęt, ale z powodu procedur czekałem tygodniami na dostarczenie. A te dzieciaki nie miały tyle czasu. Na przykład dla chłopca z chorobą mięśni potrzebowałem rurki do tchawicy. W końcu kupiliśmy ją ze szpitalnej rezerwy. Przesłali nam cztery rurki, gdy on już nie żył – opowiada dr Gołębiowski.

Po trzech latach z powodu wypalenia zrezygnował. Hospicjum jednak dalej działało, a w 2007 r. zostało przekształcone w Fundację Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci.

Beata Hernik-Janiszewska, obecna prezeska hospicjum, a wcześniej jego wolontariuszka, przyznaje, że problemy z pieniędzmi to wciąż ich codzienność. – Według naszych wyliczeń jeden dzień opieki nad pacjentem kosztuje 150 zł, a z NFZ otrzymujemy 88 zł.

Dodatkowe pieniądze mają z odpisu 1 proc. podatku i zbiórek. W tym roku znów organizują noworoczny koncert charytatywny. Poza tym szukają wsparcia, gdzie się da, również w Orkiestrze. Od niej w 2009 r. dostali dwa samochody, znów kangoo, tylko tym razem białe, a także koncentratory tlenu i ssaki, które wypożyczane są pacjentom. W ubiegłym roku Orkiestra podarowała im volkswagena caddy.

– Chociaż realizujemy ministerialne zadania, to nie poradziłibyśmy sobie bez dodatkowej pomocy. Marzy mi się, że to się kiedyś zmieni, ale entuzjizm studzą słowa, które usłyszałam od wysokiego rangą urzędnika w ochronie zdrowia.

Powiedział, że bym nie miała złudzeń, bo nie opłaca się inwestować w naszych podopiecznych, którzy nigdy nie staną się podatnikami – mówi HERNIK-JANISZEWSKA.