

Czy można nieuleczalnie choremu dziecku odebrać szansę pobytu w tym najlepszym z miejsc, jakim jest własny dom i własna rodzina? - to pytanie tragicznie zmarłej założycielki Fundacji Domowego Hospicjum dla Dzieci w Opolu, specjalisty anestezjologii i intensywnej terapii Ewy Borcz-Tutki, zadają sobie kontynuatorzy jej dzieła, głównie dr Abdul Rahim Said, prezes zarządu i przyjaciel zmarłej. Nas do Opolu przyciągnęła historia malutkiej Agusi z Brzegu, której hospicjum pomogło przejść najtrudniejszy okres w życiu

Ewa Borcz-Tutka była w opolskim hospicjum nie tylko lekarzem, ale sterem, menedżerem, negocjatorem i telefonem zaufania.

Dr Said jest również anestezjologiem i pracuje na bloku operacyjnym opolskiego szpitala. Był współzałożycielem fundacji, ale jego decyzja podjęcia się medycyny paliatywnej zapadła po śmierci koleżanki. - *To postanowienie objęcia nowych obowiązków było dla mnie trudnym wyzwaniem* - mówi prezes. - *Spędziłem wiele godzin przy łóżku umierającej Ewy i zadawałem sobie pytanie, czy podołam temu zadaniu. Moją rolą jest bowiem usypianie i wybudzanie chorych, co nie pozostaje w związku z założeniami medycyny paliatywnej. Podświadomie czułem jednak, że ona oczekuje ode mnie bym kontynuował jej dzieło, wypełniając jej tak krótkie życie. Jej dobry duch, przeogromna miłość do dzieci, do ich rodzin zgiętych pod brzemieniem nieszczęść, daje nam tu wszystkim wsparcie i pozwala działać dalej w myśl jej przekonań i marzeń* - dodaje.

Drugą ojczyzną dr Saida jest Afganistan,

w Polsce mieszka od 20 lat. Tu skończył studia medyczne, założył rodzinę, jest troskliwym, kochającym ojcem. Jego losy na krótko były związane również z pracą w pogotowiu ratunkowym brzeskiego szpitala.

- *Hospicjum rozpoczęło swoją działalność w maju 2005 roku w strukturach NZOZ „Medicus” - kontynuuje lekarz. - Wówczas to przyjęliśmy pod swą opiekę 18 dzieci. Od stycznia 2006 roku powstała Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci i mieliśmy już 28 podopiecznych. Najwięcej zawdzięczamy założycielowi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci doc. Tomaszowi Danglowi, który od 15 lat zajmuje się medycyną paliatywno-pediatryczną. Dzięki jego zaangażowaniu i przyznanym środkom (ok. 90%) mogliśmy uruchomić naszą organizację. WHD było naszym ośrodkiem szkolenia i pozostaje wiernym patronem. Obecnie jesteśmy samodzielnymi, jednakże świadomi, że w nieprzewidywalnych, kryzysowych sytuacjach możemy zawsze liczyć na wsparcie doc. Dangla. To dzięki niemu corocznie powstają nowe tego typu hospicja na terenie całego kraju i uparcie spełnia swe marzenie, aby znajdowały się w każdym województwie.*

Całodobowa opieka

Hospicjum obejmuje opieką dzieci, młodzież i młodych dorosłych, zarówno tych nieuleczalnie chorych jak i tych ze schorzeniami ograniczającymi życie. Jest jedyną taką placówką na Opolszczyźnie. Opieka prowadzona przez hospicjum jest całkowicie

bezpłatna i trwa 24 godziny na dobę przez 7 dni w tygodniu.

- *Dzieci przyjmowane są do nas ze szpitali, gdy możliwości terapeutyczne się wyczerpały, a medycyna współczesna nie jest w stanie im pomóc* - mówi dr Said. - *Kwalifikacje naszego zespołu i sprzęt, jakim dysponujemy, pozwalają nam na specjalistyczną opiekę nad pacjentem w domu. Nasz zespół tworzą cztery pielęgniarki, trzech wykwalifikowanych lekarzy, rehabilitantka, pracownik socjalny i diakon. Opieka paliatywna jest bowiem aktywnym i całościowym podejściem, obejmującym fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe elementy, jej celem nie jest przedłużanie życia, lecz poprawa jego jakości i wsparcie rodziny dziecka w tych najtrudniejszych chwilach. Obejmuje leczenie nieprzyjemnych, bolesnych objawów, niesienie ulgi i wytchnienia rodzinie, a także opieki w czasie umierania i w okresie żałoby* - mówi lekarz.

Po pierwsze: wsparcie

Dr Said i Sylwia Sikorska, pielęgniarka i jednocześnie pracownik administracyjny, pokazują tablice z fotografiami podopiecznych. Są na nich dzieci, którymi zajmują się obecnie, „zawieszono” - to te, które czasowo czy trwale od opieki zostały odsunięte ze względu na poprawę stanu zdrowia i „Aniołki” - dzieci, które już odeszły. Przy tych ostatnich zatrzymujemy się najdłużej, patrząc na nas oczy, z których wзира smutek całego świata, nie rozpacz, nie bezradność, ale ocean smutku. Pracownicy nie kryją wzruszenia. - *Kiedy dziecko*

Archiwum Agnieszki Rudnickiej



Choć lekarze nie dawali Agusi szans na życie to jednak się udało

umiera, towarzyszymy rodzinie, wspieramy ją, zarówno psychicznie, jak i materialnie - mówi Sylwia. - *Korzystamy z grup wsparcia oraz pomocy wolontariuszy. Do każdej rodziny podchodzimy indywidualnie, zawsze o każdej porze dnia i nocy mogą się z nami skonsultować. Dzięki temu czują się bezpieczni. Jeśli trzeba natychmiast wsiadamy w samochody i jedziemy, by pomóc. Rodziny mogą prowadzić niemal normalne życie, a przede wszystkim*

wciąż być razem z ukochanym dzieckiem. Są domy, gdzie chorobie towarzyszy bieda. Gdyby nie było takiej organizacji, nasi podopieczni skazani by byli na powolną śmierć na oddziałach hospicyjnych czy ZOL-owskich dla dorosłych, gdzie dostawia się kilka łóżek dla dzieci. A przecież one chcą być przytulane, pocieszane, potrzebują miłości przez całą dobę. Gdy dorosły zachoruje ciężko, to jest dla rodziny dramat, gdy dotknie to dziecka - świat się kończy. Kochamy

tu wszystkie nasze dzieci. Są jednak i piękne chwile, bo - jak dodaje dr Said: - *Hospicjum to nie umieralnia. Tu również zdarzają się przypadki, gdy medycyna przeciera oczy ze zdumienia. Niedawno po 9 miesiącach w śpiączce, z pełnym uszkodzeniem mózgu tzw. „stanie wegetatywnym”, Paulinka nagle wybudziła się. W nocy wyrwała sondę*