



# Diabeł tkwi w szczegółach

W ostatnim numerze „Hospicjum to też Życie” przedstawiliśmy inicjatywę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci (WHdD), dążącą do zmiany regulacji dotyczących opieki hospicyjnej nad dziećmi. W tym numerze prezentujemy nieco inne spojrzenie na to zagadnienie, prezentowane przez o. Filipa Buczyńskiego, Przewodniczącego Rady Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej (OFPOP) i Prezesa Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. „Małego Księcia”.

## Co Ojciec sądzi o inicjatywie WHdD dotyczącej zmiany rozporządzenia regulującego opiekę nad dziećmi będącymi pod opieką hospicjów? Zacznijmy od podstaw – co Ojciec sądzi o rezygnacji z wymogu przyjmowania 50% dzieci z chorobami nowotworowymi?

Na spotkaniu w Ministerstwie Zdrowia 5 maja br. oraz 28 maja na posiedzeniu Sejmowej Komisji Zdrowia usłyszeliśmy z ust ministra zdrowia, że od marca limit dotyczący proporcji pacjentów nowotworowych i nienowotworowych przestał obowiązywać, podobnie jak odległość 30 km od hospicjum do miejsca zamieszkania pacjenta. Jest to dla mnie oczywiste, bo trudno jest godzić się z taką propozycją, że dyskryminowana jest jakaś grupa pacjentów. A tłumaczenie, że chodzi o to, by zwiększyć liczbę hospicjów, bo takie tłumaczenie słyszałem w telewizji ze strony ministerstwa, wydaje mi się formą manipulacji.

### A co ze stawkami za dzień opieki nad dzieckiem?

Jak życie pokazuje, codzienne wydatki na osobę wynoszą we wszystkich hospicjach poza Warszawą ok. 100-120 zł, a Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) przekazuje hospicjom ok. 40 % tej kwoty. Wydaje się więc oczywiste, żeby te stawki podnieść. Jestem w tej chwili po rozmowach z dyrektorem lu-

belskiego NFZ i wiem, że dodatkowe środki zostały przeznaczone na opiekę paliatywną. Także w Sejmowej Komisji Zdrowia usłyszeliśmy, że stawki te zostaną podniesione o ok. 20-25%. Pytanie, czy to jest dużo, czy mało. Jak dostanę zamiast 48 zł – 65 zł, to przy 50 dzieci jest to wymierna kwota. Z jednej strony, po tej podwyżce nadal będę dostawał z NFZ jedynie około połowy wydawanych pieniędzy, ale z drugiej strony od kilku lat nie było wcale podobnych podwyżek, więc trzeba dziękować za to, co jest. Jest to jednak indywidualna ocena poszczególnych hospicjów. Ja mogę się jeszcze posiłkować wsparciem darczyńców, ale są hospicja, które funkcjonują na krawędzi bankructwa.

**Wśród przedstawicieli hospicjów dziecięcych dało się słyszeć głosy, że podniesienie stawki może oznaczać takie podniesienie wymagań wobec hospicjów, któremu nie będą w stanie podołać.**

Jeżeli w tej chwili mam zarzut ze strony NFZ, że nie wszystkie dzieci z mojego hospicjum są rehabilitowane, w tym wymagający tego chłopak po wypadku, to odpowiadam, że z ogromną chęcią jestem gotów podjąć codzienną opiekę rehabilitacyjną nad tym dzieckiem, jeśli otrzymam z NFZ pieniądze na zatrudnienie jeszcze pięciu rehabilitantów. Jeśli stawki

## AKTUALNOŚCI

### Łódź a sprawa wschodnia

Jak donosi portal ngo.pl, Stowarzyszenie Hospicjum Łódzkie gościło w dniach 16-21 czerwca pięciu gości z Ukrainy. Byli nimi starzyści, którzy łódzkie hospicjum odwiedzili w ramach programu „Wzrost kompetencji zespołów medycznych i osób duchownych w zakresie leczenia bólu poprzez transfer polskiego doświadczenia na Ukrainę”.

– Goście zza wschodniej granicy chcieli wiedzieć, jak powstała idea założenia stowarzyszenia, w jaki sposób kompletowano zespół oraz jakie trudności temu towarzyszyły

– relacjonuje dla portalu ngo.pl Ewa Krawczyk ze Stowarzyszenia Hospicjum Łódzkie.

– Zaprezentowano im gabinet lekarski, znajdujący się w siedzibie Stowarzyszenia, aparaty oraz sprzęt, za pomocą którego lekarze i pielęgniarki łódzkiego hospicjum domowego mogą nieść pomoc potrzebującym.

Stażyści wzięli także udział w warsztatach leczenia bólu oraz odwiedzili poznańskie hospicjum „Pallium”. Jak zapowiadają organizatorzy stażu, nie był on akcją jednorazową. Na wrzesień tego roku planowane jest spotkanie dla osób zajmujących się le-

czeniu bólu w opiece paliatywnej, które miałyby się odbyć na Ukrainie.

O krzewienie idei hospicyjnej na wschodzie dba także Fundacja Gajusz z Łodzi. 27 czerwca na trzy miesiące wyjechało do Armenii dwoje studentów, wolontariuszy hospicyjnych. W erewańskim hospicjum domowym dla dzieci Judyta Tomczak i Mateusz Nowicki będą się starali stworzyć od podstaw wolontariat. Będzie to o tyle trudne, że samo hospicjum jest jeszcze w powiagakach, a jego pracownicy nie mieli do tej pory żadnych doświadczeń w pracy z wolontariuszami.

wypłacane przez NFZ będą takie, jakie są oczekiwania hospicjów, czyli ok. 120 zł na osobę/dzień, to będziemy w stanie spełnić wszelkie oczekiwania Ministerstwa Zdrowia i NFZ.

### **Co Ojciec sądzi o ustaleniu limitu dzieci będących pod opieką jednej pielęgniarki?**

Propozycja Forum mówi o 4-6 dzieci będących pod opieką jednej pielęgniarki, a propozycja doc. Dangla z WHdD chyba o 4 dzieci na jedną pielęgniarkę. Myślę, że jest to związane ze specyfiką poszczególnych ośrodków. Jeśli pielęgniarka jest u 2-3 dzieci dziennie, to nie jest to ponad jej możliwości, a tyle wizyt dziennie przy 2 wizytach u dziecka tygodniowo daje właśnie 4-6 dzieci będących pod opieką jednej pielęgniarki.

### **Wygląda na to, że zgadza się Ojciec z najważniejszymi postulatami zgłaszanymi przez WHdD. Przedstawiciele hospicjów dziecięcych z całego kraju zebrani w OFPOP nie poparli jednak propozycji zmian prawa przygotowanych przez WHdD. Dlaczego?**

Zostaliśmy poproszeni o przegłosowanie, czy hospicja chcą przyjąć w całości, bez żadnych zmian, propozycję standardów przygotowaną przez doc. Dangla i zespół WHdD. Poddaliśmy całą propozycję pod głosowanie i – jak mnie pamięć nie myli – na 20 hospicjów 2 były za, a 18 przeciw. W istocie chodzi tu o drobne poprawki dotyczące niektórych jednostek chorobowych, liczby wizyt, sprzętu medycznego, liczby samochodów. Chodzi o poprawki nie na poziomie idei, ale na poziomie konkretnych wymogów, które stawia warszawskie hospicjum, a z którymi te 18 hospicjów się nie zgadza, uważając, że potrzebne są drobne poprawki. Diabeł tkwi w szczegółach.

### **Proszę o przykład...**

Jeżeli ustalimy, że hospicjum rozpoczynające funkcjonowanie ma mieć 4 czy 6 samochodów osobowych, to jest pytanie, czy takie początkujące hospicjum na to stać. Teraz mamy 10 samochodów, ale zaczęliśmy z jednym, a drugi i trzeci były samochodami prywatnymi. Jeśli taki wymóg by obowiązywał, to nie mógłbym zakładać hospicjum. Celem jest, żeby dziecko miało do dyspozycji kogoś, kto natychmiast



przyjedzie i może pomóc. Ale czy ten ktoś przyjedzie swoim prywatnym samochodem i ja mu zwrócę za paliwo, bo mam akurat np. Orlen czy inną firmę, która daje mi talony, czy też ja mu zapłacę po stawkach, które są do przyjęcia, to jest to moja sprawa, a nie sprawa standardów. Podobnie z agregatami prądotwórczymi, których określona liczba jest zapisana w propozycjach standardów. Dlaczego ja przy 50 dzieciach mam mieć 10 lub 15 agregatów prądotwórczych? Bo tak jest w standardach? Mam ich 6 czy 8 i dokupuję tam, gdzie jest to potrzebne.

### **Co wyniknie z dyskusji, która się toczy między WHdD a pozostałymi hospicjami dziecięcymi?**

Nasze uwagi przedstawiliśmy Ministerstwu Zdrowia, które zna także uwagi krajowego konsultanta w dziedzinie opieki paliatywnej oraz propozycje doc. Dangla z WHdD. W tej chwili czekamy na wypracowaną na bazie tych głosów ministerialną propozycję standardów opieki paliatywnej. Rozmawiałem niedawno z dyrektorem odpowiedniego departamentu w Ministerstwie Zdrowia, który zapowiedział, że będzie chciał te standardy przedstawić do akceptacji przedstawicielom hospicjów. Myślę, że to nastąpi jeszcze w tym miesiącu.

*Rozmawiał Piotr Kławsuś*

– Trochę się o nich boję, ale też wierzę, że sobie poradzą – mówi Bożena Konikowska, koordynatorka wolontariatu w Fundacji Gajusz. – Dałam im na wyjazd aparat fotograficzny i laptop z programu „Lubię pomagać”, mają więc udokumentować swój pobyt w Armenii, a po powrocie napisać z niego relację [którą opublikujemy w dwumiesięczniku „Hospicjum to też Życie” – red.].

Wolontariuszy chętnych do pracy w Armenii było więcej, ale nie każdy mógł sobie pozwolić na trzymiesięczny pobyt poza krajem. Tak długi okres był zaś wymogiem

Ministerstwa Spraw Zagranicznych, organizatora projektu, w ramach którego odbył się wyjazd młodych Łódzian do Erewania.

Tak, jak w przypadku Stowarzyszenia Hospicjum Łódzkie, także współpraca Fundacji Gajusz ze wschodnimi partnerami nie jest jednorazowa. Pod koniec sierpnia przyjedzie bowiem do Łodzi dwóch lekarzy z erewańskiego hospicjum, którzy odbędą staż w Fundacji Gajusz.

### **Film „Hospicjum”**

Pielęgniarka, wolontariusz, psycholog, ksiądz, pacjentka, matka chorego dziec-

ka – wszyscy oni są bohaterami filmu „Hospicjum”, którego sześć części wyemitował gdański oddział TVP3. Film autorstwa Grzegorza Karbowskiego z Video Studio Gdańsk cieszył się tak dużym uznaniem widzów, że będzie ponownie emitowany podczas wakacji, a jego twórcy przymierzają się do nakręcenia następnych części. Wszystkie sześć części filmu można obejrzeć on-line na stronie TVP3 lub za pośrednictwem strony [www.hospicja.pl](http://www.hospicja.pl).

– Głównym celem cyklu „Hospicjum” jest zafascynowanie widza pracą wolontariusza (i innych osób zatrudnionych w ho-