

Spieszymy się spełniać marzenia dzieci

Nasz zespół ma się zatroszczyć o to, żeby dziecko mogło spełniać marzenia, bawić się i cieszyć, bo to jest też częścią życia – **ROZMOWA** z ojcem Filipem Buczyńskim, założycielem i prezesem Hospicjum im. Małego Księcia w Lublinie, które właśnie obchodzi 25-lecie działalności

Paweł Buczkowski

• Zdarza się ojcu płakać w pracy?

– Tak, najczęściej zdarza mi się płakać na pogrzebach dzieci, które chowam, które czasami znam wiele dni, tygodni, miesięcy, a nawet i lat.

• Ale zdjęcia, które ojciec wrzuca w swoje media społecznościowe przedstawiają zazwyczaj dzieci uśmiechnięte.

– Jest to bardzo celowe. Po pierwsze: taka jest ludzka natura, że nie lubimy jak ktoś epatuje cierpieniem i jeszcze robi to w jakimś celu. Uważam, że ta maksyma, która od wielu lat jest udziałem w pewnej przestrzeni społecznej „Hospicjum to też życie”, ma uświadamiać nam, że dziecko w swoim naturalnym biegu życia jest taką osobą, która chce się bawić, chce się cieszyć, chce czerpać z tego życia najwięcej jak można. A hospicjum ma zagwarantować, żeby nie bolało, żeby jakość życia była optymalna.

Nasz zespół ma się zatroszczyć o to, żeby dziecko mogło spełniać marzenia, bawić się i cieszyć, bo to jest też częścią życia. Mając też świadomość, że to dziecko tego czasu nie ma za dużo, musimy się bardzo spieszyć, żeby tu i teraz jego marzenia zrealizować, wiedząc, że czasami za tydzień te same marzenia już są niemożliwe do zrealizowania.

• Dlaczego ludzie boją się hospicjum?

– Ludzie boją się choroby, śmierci, umierania. A ponoć najbardziej się boją lekarze i księża, którzy najczęściej mają kontakt z tą rzeczywistością odchodzenia drugiego człowieka. Nie dziwi się temu. Jeżeli w pewnym myśleniu, społecznego funkcjonowania bardziej jesteśmy nastawieni na to, żeby spełniać marzenia, stawiać sobie cele i realizować, a tutaj nagle tym celem, który mamy zrealizować jest przygotowanie się do własnej śmierci, to człowieka wzdryga i raczej nie chcemy na takie tematy rozmawiać. Choć analizując te 25 lat Hospicjum Małego Księcia widzę, że dokonał się ogromny skok w świadomości społecznej, gdzie te tematy po pierwsze się pojawiają, gdzie ludzie sobie uświadamiają, że naprawdę są śmiertelni. Po drugie, że mogą pomagać innym, którzy zmagają się z dramatami swojej choroby. A po trzecie, że niestety w tym gronie są także dzieci, które także tej pomocy potrzebują.

• Jak już ojciec wspomniał, hospicjum ma 25 lat. Jak zaczęliście i jak się w tym



czasie zmieniliście?

– Przywołam pewną rozmowę z ówczesnym prezydentem Lublina panem Andrzejem Pruszkowskim. Gdy mu powiedziałem, że potrzebuję lokalu od miasta, ponieważ zakładam hospicjum dla dzieci, to on puknął się w głowę i powiedział: ojciec chyba żartuje, ja sobie nie wyobrażam, tak mówił, jak możecie zajmować się dużą grupą umierających dzieci? Człowiek tego nie wytrzyma, jak wy to udźwigniecie? No więc mija 25 lat, jest już prawie 50 hospicjów dziecięcych w Polsce, są hospicja stacjonarne, są hospicja perinatalne i raczej teraz zastanawiamy się jak im pomóc na poziomie władarzy tego kraju jak i na poziomie osób, które decydują się pomagać hospicjum przekazując 1% swojego podatku, uważając to za coś oczywistego.

• Czy opieka hospicyjna w Polsce jest już na odpowiednim poziomie czy nadal są jakieś takie miejsca, w których potrzeba poprawy?

– Zdecydowana większość hospicjów pediatrycznych działa niecałe dwie dekady. To jest dopiero jedno pokolenie, my dopiero się uczymy i decydecji dopiero się uczą jak optymalizować pomoc, żeby była ona skuteczna. My się szkolimy, od 15 lat tworzymy środowisko w ramach Ogólnopolskiego Forum Opieki Paliatywnej po to, żeby w tych polskich realiach szukać optymalnych rozwiązań. Wciąż jeszcze

nie ma osobnego koszyka świadczeń gwarantowanych pt. pediatryczne hospicjum stacjonarne. Nie ma tego. To jest w ramach pewnego molochu, gdzie my stanowimy 1 proc., a 99 proc. to są hospicja dla dorosłych. A to jest zupełnie inny rodzaj opieki.

Hospicjum perinatalne istnieje jako koszyk świadczeń gwarantowanych dopiero od czterech lat, po ustawie „Za życiem”. Mamy świadomość, że to się dopiero zaczyna i to się kształtuje, formuje i do tego potrzeba jeszcze co najmniej paru lat, żeby pewien model wypracować, który potem będzie różnymi drobnymi korektami poprawiany, żeby ta pomoc była jak najlepsza.

• Za nami dwa lata pandemii. Są takie głosy, że te dwa lata pandemii niestety np. w leczeniu onkologicznym zrobiły dużo złego, bo pacjenci trafiali do lekarza później

– Zdecydowanie tak. Myślę o sytuacjach, gdzie nasze dzieci hospicyjne lądowały w szpitalu i często sami rodzice nie mieli prawa być przy tym dziecku, ze względu na pandemię. Gdzie często sami rodzice dowiadawali się, że dziecko zmarło nie mając możliwości bycia przy dziecku. A patrząc z naszego podwórka do tej pory jeszcze z nimi na nowo nie ruszyliśmy, a przez 20 lat mieliśmy spotkania rodzin w żałobie. Do tej pory jeszcze ze względu na zdrowotnych, za zgodą naszych lekarzy nie ruszyliśmy z kolejnymi spotkaniami, właśnie przez

Ojciec Filip Buczyński jest założycielem i prezesem Hospicjum im. Małego Księcia w Lublinie

FOT. MICHAŁ SIUDZIŃSKI

pandemii, bo jeżeli zaproszę i będzie tam 40 osób, z czego kilka osób będzie zaszczepionych, kilka niezaszczepionych i teraz nagle ktoś przyniesie tego wirusa, to ja nie mogę wziąć za to odpowiedzialności.

• Po wybuchu wojny w Ukrainie wyciągnęliście też pomocną dłoń wobec rodzin uchodźców.

– No oczywiście, otrzymałem telefon od mojej studentki, którą uczyłem w ramach studiów na uniwersytecie SWPS, że hospicja na Ukrainie potrzebują natychmiast by przejąć dzieci, które tam były pod opieką i przewieźć je do Polski. Pamiętam, jak po pierwszym Wadima jechałem na granicę do Medyki. Chłopiec 17-letni z guzem mózgu, który stał na granicy 50 godzin. To była trzecia doba wojny. A potem się okazało, że tych rodzin, które przewinęły się przez nasze hospicjum było blisko 40. W tej chwili 24 są pod opieką naszego hospicjum. Część mieszka na górze w naszym hotelu, dwie rodziny mieszkają na mieście, więc są to 24 dzieci z ro-

dzinami, bo opieka sprawowana jest nad całą rodziną. Część z tych dzieci, które do nas przyjechały, już umarła, część z tych dzieci tuż przed śmiercią chciała wrócić na Ukrainę. Część osób jest pochowanych u nas w Polsce, a część ciał zostało przewiezionych na Ukrainę. No i dalej realizujemy opiekę, mając świadomość, że tak trzeba. A jeśli sami nie potrafimy, to posilkujemy się hospicjami z innych miast i tam dzieci są zawożone.

• Choroba dziecka, niekiedy śmierć, to dla rodzica na pewno największa życiowa tragedia. Jak wy z nimi rozmawiacie, czy w ogóle jest możliwość pocieszenia takiego rodzica?

– Przywołam pewną definicję opieki nad chorym Jana Pawła II. Czasami słowa nie są za bardzo potrzebne, potrzebna jest pełna miłość i obecność, którą ja dzielę na dwie kategorie. Po pierwsze przymioty osobowe, po drugie kompetencje zawodowe. W jednym i drugim wymiarze ta obecność musi być i trzeba to realizować mając pewną świadomość, że jest pewna granica, która stawia nam ograniczenia. Tą granicą są możliwości ludzkie. I wyzwaniem jest to, żeby zrobić wszystko co po ludzku zrobić można, mając świadomość, że czasami to co po ludzku zrobić można, to właśnie zagwarantować pełen pakiet opieki w domu rodzinnym, który jest związany z ogromnymi wydatkami.

A czasami to jest trzymanie za rękę, a czasami spójrzanie, które mówi bardzo dużo i nic ponadto spojrzanie zrobić nie można. A czasami to jest wsparcie rodzica, żeby przygotował dziecko, szczególnie małe, które ufnie patrzy na matkę i matka wyjaśnia termin abstrakcyjny, którym jest Niebo, przekładając na język myślenia konkretnego dziecka po to, żeby dziecko się nie bało. Dla nastolatka najczęściej jest to wyzwanie całego zespołu, żeby pomóc mu przygotować się na własną śmierć, a jednocześnie pomóc mu poradzić sobie z poczuciem winy w kontekście cierpienia rodziców i rodziny, które to nastolatek ma. Wydaje mu się, że to on jest sprawcą tego cierpienia, co jest pewnym dramatem w myśleniu.

Ale te sprawy są zupełnie indywidualne, więc tutaj jest też kontekst komunikacji w rodzinie, zasobów rodziny, pewnej historii tej rodziny. To jest pytanie, czy rodzina nie jest w żałobie, bo ktoś przed chwilą właśnie umarł, a to jest kolejne dziecko, które umiera, bo czasami chowamy drugie i trzecie, a czasami i czwarte dziecko z tej samej rodziny. Tych zmiennych jest bardzo dużo. Istotą jest to żeby mieć tę wiedzę i szukać rozwiązania na poziomie zespołu jak pomóc, żeby to było jak najbardziej skuteczne.

• Zdarza się ojcu czasami wyjechać gdzieś na wakacje i wyłączyć całkowicie telefon?

– No pewnie. Za parę dni jadę do Meksyku do Sanktuarium Matki Bożej z Guadalupe i będę tam prawie 11 dni. No niestety będę miał włączony telefon, bo są sprawy, które wymagają pewnej konsultacji. Natomiast to jest właśnie takie resetowanie i jednocześnie ładowanie akumulatorów. Pracownikom mówię: mamy mieć wakacje i czas wolny, mamy być swoje pasje, przyjaciół, znajomych, rodziny, ja swoją wspólnotę zakonną.

• Czego życzyć hospicjum na następne lata działalności?

– Żeby było wrażliwe, żeby nie wpadło w rutynę i żeby radziło sobie z tymi wyzwaniami, które wciąż są nowe. Chodzi o nową mentalność naszych pacjentów i ich rodzin, bo jak mieliśmy rodziny muzułmańskie, różnych wariantów chrześcijaństwa, rodziny niewierzące, buddyjskie, świadków Jehowy, to są dla nas wyzwania, żeby spotkać się na poziomie humanizmu i po prostu sobie pomagać.