



Martyna Tomczyk, 2020-09-11 13:46

## Respirator to nie wszystko



Fot. Getty Images/iStockphoto

Na temat aktualnej sytuacji chorych wentylowanych mechanicznie rozmawiamy z Barbarą Grochal, wieloletnią koordynatorką wolontariatu w Hospicjum Palium w Poznaniu, członkiem zarządu Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej Oddział w Poznaniu.

**Martyna Tomczyk:** Przez wiele lat współpracowała Pani z prof. Jackiem Łuczakiem, współtwórcą opieki paliatywnej w Polsce i założycielem Hospicjum Palium w Poznaniu. Jak zaczęła się Pani przygoda z hospicjum?

**Barbara Grochal:** Do Hospicjum Palium trafiłam w 2008 roku, krótko po moich 50. urodzinach i po pielgrzymce do Ziemi Świętej (prezent od przyjaciół z okazji urodzin). Tam chodziłam śladami Jezusa i po powrocie dalej chciałam to robić – stąd myśl o wolontariacie hospicyjnym. Bez specjalnego szkolenia dołączyłam do kilku wolontariuszy, którzy wtedy posługiwali na oddziale. W 2011 roku zrezygnowałam z wcześniejszej aktywności zawodowej i zostałam koordynatorem wolontariatu,

członkiem zarządu Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej Oddział w Poznaniu i public relations Hospicjum Palium. Za inspiracją jednej z pacjentek stworzyłam „Motyli wolontariat” i kampanię „Motyle dla hospicjum”. W 2014 roku powstał nowy 14-łóżkowy, piękny oddział, potem sale do rehabilitacji, przepięknie wyposażony pokój dla psychologów i dzieci osieroconych oraz sale edukacyjne. Jednocześnie, dzięki systemowi szkoleń, wzrastał wolontariat posługujący na oddziale i w domach pacjentów (do ubiegłego roku liczył ok. 100 wolontariuszy). Jest jeszcze jednak nadal bardzo dużo do zrobienia. Prof. Łuczak mawiał, że bardzo ważne jest to, co już udało się zrobić dla cierpiących chorych, ale najważniejszy jest zawsze „ciąg dalszy”.

**M.T.:** Co Panią skłoniło, aby zainteresować się chorymi wentylowanymi mechanicznie?

**B.G.:** Pierwszym pacjentem, z którym się zaprzyjaźniłam w ramach mojego wolontariatu, był właśnie chory podłączony do respiratora – 21-letni chłopak. Do hospicjum trafił z powodu odleżyn. Wyjątkowy człowiek i wyjątkowa rodzina – bardzo zapadli mi w pamięć. Wiele dobra udało się uczynić. Wystarczyło chcieć, choć nie było to łatwe. Kilka lat później poznałam kolejnego młodego pacjenta wentylowanego mechanicznie. Chory ten jest dotknięty stwardnieniem zanikowym bocznym (SLA) – bardzo rzadką, nieuleczalną i postępującą chorobą neurodegeneracyjną, która powoduje powolne, ale systematyczne pogorszenie możliwości kontrolowania pracy mięśni całego organizmu, a w późniejszych etapach całkowity paraliż i ostatecznie śmierć poprzez zatrzymanie pracy mięśni oddechowych. Jak dotąd, nie wynaleziono skutecznej terapii przyczynowej tej choroby – leczenie jest więc wyłącznie paliatywne. W późniejszym etapie choroby konieczne jest podłączenie chorego do respiratora. Tak było w przypadku tego pacjenta – został podłączony do respiratora w trakcie pobytu w naszym hospicjum. To była bardzo trudna sytuacja, zarówno dla chorego, jak i całego personelu hospicyjnego, ale udało się ją opanować. Chory ten do dziś jest pod opieką hospicjum – choć jego ciało jest całkowicie bezwładne, to głowa pracuje na 100%, np. za pomocą komunikatora „Tobi” świetnie porozumiewa się nie tylko z najbliższym otoczeniem, ale także z całym światem. Podczas wolontariatu widziałam jednak, jak wielu chorym, w tym chorym podłączonym do respiratora, odmawia się przyjęcia do hospicjum z powodu braku miejsc i braku wystarczającego kontraktu z NFZ. To było zawsze ogromne smartwienie dla prof. Łuczaka – robił wszystko, aby rozwiązać ten problem. Od 2016 roku stało się to jego priorytetem...

**M.T.:** Co dokładnie wydarzyło się w 2016?

**B.G.:** Osobista, ogromna tragedia – okazało się, że najmłodszy syn Profesora, Michał, cierpi na... stwardnienie zanikowe boczne! Choroba Michała i podejmowane próby leczenia zostały bardzo mocno nagłośnione w mediach. Każde takie nagłośnienie zarówno sytuacji Michała, jak i pacjenta z naszego hospicjum powodowało lawinę telefonów i maili do Profesora. To jeszcze bardziej uświadamiało Profesorowi, jak wielu chorych na SLA, w tym chorych podłączonych do respiratora, potrzebuje pomocy, i jak bardzo ograniczone są możliwości tej pomocy...

**M.T.:** To znaczy?

**B.G.:** W Poznaniu nie było i nadal nie ma oddziału dla chorych wentylowanych. W każdym szpitalu w naszym mieście jest podobnie. Gdy chory wentylowany mógłby „wyjść” z OIOM-u, gdy jego stan się ustabilizuje, to nie ma gdzie go przekazać. A przecież miejsce na OIOM-ie jest bardzo drogie. Można stworzyć bardzo potrzebny oddział dla tej grupy chorych – byłoby to dużo tańsze rozwiązanie i przede wszystkim bardziej ludzkie – chorzy mogliby się komunikować ze światem. Marzeniem Profesora było, żeby oddziały dla chorych wentylowanych powstawały w hospicjach, bo to właśnie tam istnieje możliwość holistycznej opieki, której ci chorzy tak bardzo potrzebują.

**M.T.:** Obecnie w Poznaniu nie ma więc żadnej pomocy dla tej grupy chorych?

**B.G.:** Istnieje jedynie wsparcie dla chorych wentylowanych, którzy przebywają w domach. Jest firma „Help” („Help Vital Aire”), która zabezpiecza doraźne wsparcie lekarza, pielęgniarki, rehabilitanta, wypożycza i serwisuje respiratory. Z niewyobrażalnie trudną codziennością chorego zostaje jednak rodzina. Do tej opieki w domu nie wystarczy jedna osoba na 24 godziny, potrzeba co najmniej 2-3 osób. Kto i jak może sobie z tym poradzić? A co zrobić, gdy chory musi trafić na oddział z powodu chociażby wymiany rurki lub gdy nie ma odpowiednio dyspozycyjnej rodziny lub gdy ta rodzina już „nie daje rady”? Dwa dni po śmierci Profesora (22 października 2019) Michał trafił na OIOM i został podłączony do respiratora i tak jest do dzisiaj – leży pod respiratorem w domu, gdzie opiekuje się nim jego mama i brat. Gdy jedno z nich zachoruje lub zabraknie wsparcia, lub gdy stan Michała tego będzie wymagał, dla Michała też nie będzie miejsca w systemie szpitalnym.

**M.T.:** Wróćmy do tematu oddziałów dla chorych wentylowanych. W innych miastach w Wielkopolsce istnieją takie oddziały?

**B.G.:** Istnieją przynajmniej dwa takie oddziały na terenie Wielkopolski, ale to, co one proponują, to urąga człowieczeństwu. Jedna z osób bliskich choremu wentylowanemu określiła je jako „zaprzeczenie człowieczeństwu”. Gdy Profesor zadzwonił do jednego z oddziałów i spytał, jak się komunikują z pacjentami, usłyszał: „Po co się z nimi komunikować? Przecież oni i tak nic nie rozumieją”...

**M.T.:** Co stoi na przeszkodzie, aby stworzyć takie oddziały w hospicjach?

(...)

*Powyższy materiał jest fragmentem wywiadu, który ukazał się w czasopiśmie „Służba Zdrowia” 9/2020.*