

LIDER ROKU 2022

W OCHRONIE ZDROWIA



DZIAŁALNOŚĆ CHARYTATYWNA

Wiem, że było warto

Rozmowa z **prof. Aleksandrą Ciałkowską-Rysz**, prezes Stowarzyszenia Hospicjum Łódzkie, kierownikiem Kliniki Medycyny Paliatywnej Katedry Onkologii UM w Łodzi, prezes Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej

Pracę w klinice łączy pani z edukacją studentów i lekarzy. Dlaczego zdecydowała się pani do tych licznych obowiązków dołożyć pracę społeczną?

Kiedy powstała koncepcja stworzenia stacjonarnego hospicjum w Łodzi, nie było ani jednego tego typu ośrodka. Przez lata nie zajęła się tym żadna instytucja państwowa ani samorządowa, co więcej, nie było nawet nadziei na to, że w jakimś określonym czasie hospicjum powstanie. Dlatego uznałam, że

w końcu ktoś to musi zrobić. Oczywiście, nie działałam sama, wokół tej inicjatywy zebrała się grupa zaangażowanych osób.

Na jaką pomoc wtedy mogli liczyć pacjenci?

Część pacjentów, ci najbardziej potrzebujący, otrzymywała pomoc na oddziałach medycyny paliatywnej, których jednak nie było zbyt wiele i nie zaspakajały wszystkich potrzeb. Niektórzy korzystali z hospicjów domowych, a część trafiała na różne oddziały w zależności od dominujących objawów: na SOR, oddział chorób wewnętrznych czy oddziały zabiegowe. Z jednej strony zajmowali miejsce tym, którzy rzeczywiście powinni być tam hospitalizowani, a z drugiej strony nie



ALEKSANDRA CIAŁKOWSKA-RYSZ

Stowarzyszenie Hospicjum Łódzkie działa od 1992 r. W ramach swojej działalności organizuje kompletną opiekę paliatywną oraz edukację. Zatrudnia lekarzy, pielęgniarki, opiekunów medycznych, fizjoterapeutów, psychologów oraz wolontariuszy. Dbą o dobrostan fizyczny i duchowy pacjentów przebywających w placówce. W ubiegłym roku udało się zakończyć inwestycję wartą 20 mln zł związaną z przygotowaniem hospicjum stacjonarnego oraz uzyskać kontrakt z NFZ. Prezesem stowarzyszenia jest prof. Aleksandra Ciałkowska-Rysz.

mieli prawidłowej opieki, ponieważ personel na tych oddziałach najczęściej nie posiadał odpowiednich umiejętności w zakresie kontroli objawów, przede wszystkim bólu, u pacjentów wymagających opieki paliatywnej.

Stowarzyszenie Hospicjum Łódzkie działa już 30 lat. Wiele w tym czasie udało wam się zrobić.

Stowarzyszenie powstało w 1992 r. W początkowym okresie działaliśmy na rzecz edukacji i propagowania idei opieki paliatywnej oraz wspierania oddziałów medycyny paliatywnej. W 2005 r. zmieniły się zasady finansowania opieki

domowej, ale w Łodzi ona praktycznie nie istniała. Dlatego jako stowarzyszenie wystąpiliśmy do NFZ o kontrakt i od 2005 r. prowadzimy hospicjum domowe oraz poradnię medycyny paliatywnej. Jednocześnie widzieliśmy, jak bardzo pomoc paliatywna jest niedostateczna, ponieważ brakowało łóżek stacjonarnych dla pacjentów w ciężkim stanie. W 2014 r. udało nam się uzyskać od Urzędu Miasta Łodzi dość duży budynek dawnej szkoły z rozległym terenem. Nie mieliśmy jednak pieniędzy na jego adaptację. Szybko zorientowaliśmy się, że jest w złym stanie technicznym. Wybudowana w latach 60. XX w. szkoła wymagała generalnego remontu łącznie ze wzmocnieniem fundamentów, wymianą dachu i przebudową wnętrza, by je dostosować do potrzeb obiektu medycznego. Koszty inwestycji zostały oszacowane na 20 mln zł.

Jak udało wam się zebrać tak dużą kwotę?

Sfinansowanie tej inwestycji było bardzo trudne. Dla banków, a występowaliśmy do wielu, organizacje pozarządowe są niewiarygodne, uzyskanie kredytu graniczy z cudem. I to mimo że mieliśmy stały kontrakt z NFZ. »



» Dopiero w 2018 r. pojawiły się fundusze unijne dla opieki paliatywnej. Uzyskaliśmy 10 mln zł dofinansowania. Dodatkowo przekonaliśmy Łódzian, żeby zagłosowali na nas w dwóch budżetach obywatelskich, co dało nam kolejne 2,5 mln zł. Mieliśmy trochę oszczędności, ale większość musieliśmy sami pozyskać, między innymi od darczyńców. Niektórzy wspierają nas od lat, np. mamy osobę, która co miesiąc przez lata wpłacała na konta stowarzyszenia 50 zł. Poza pieniędzmi, które są nam potrzebne, czujemy, że ci ludzie nam ufają; wierzą, że robimy coś ważnego i chcą nawet symbolicznie w tym uczestniczyć. Ponieważ bank nie chciał udzielić kredytu, znalazła się prywatna osoba, która pożyczyła nam na pół roku 2 mln zł bez odsetek. W ramach projektu unijnego ostatnia transza jest wypłacana po uregulowaniu wszystkich rachunków, czyli najpierw trzeba wyłożyć pieniądze, a po rozliczeniu projektu otrzymuje się zwrot poniesionych nakładów.

W hospicjum ważne jest działanie zespołowe różnych specjalistów. Poza wsparciem medycznym, oferujemy wsparcie psychologiczne i duchowe. Zatrudniamy m.in. psychologów i fizjoterapeutów

Jak przekonaliście instytucje i społeczeństwo, że hospicjum jest tym, na co powinni przekazać pieniądze?

Na początku mieliśmy idealistyczne wyobrażenie, że skoro robimy coś dobrego, będziemy mieli wsparcie wielu instytucji, bo przecież wszystkim powinno zależeć na tym, żeby w Łodzi było hospicjum z prawdziwego zdarzenia. Tymczasem trzeba było pokonać bariery związane z postrzeganiem działalności organizacji pozarządowych. Wiele osób nie rozumiało naszych intencji; nie wierzyło, że robimy to wszystko społecznie. Doszukiwano się podtekstów, np. na jednym ze spotkań usłyszeliśmy, że zapewne pod płaszczykiem działalności hospicyjnej chcemy otworzyć SPA. A przecież Stowarzyszenie Hospicjum Łódzkie jest organizacją pożytku publicznego non-profit. Cały zarząd działa bez wynagrodzenia.



fol. Archiwum

Personel i wolontariusze podczas Dnia Pluszowego Misia.

Trudnym doświadczeniem było zderzenie z takimi postawami. Często dopiero w obliczu potrzeby pomocy osobie bliskiej ludzie uświadamiali sobie, jak ważna jest opieka paliatywna. Tylko dzięki niezwyklej determinacji udało nam się osiągnąć cel i w ubiegłym roku otrzymaliśmy kontrakt z NFZ na hospicjum stacjonarne.

Obecnie Stowarzyszenie Hospicjum Łódzkie ma pełen zakres opieki paliatywnej.

Na oddziale stacjonarnym jest 49 łóżek i w razie potrzeby tę bazę można zwiększyć. Prowadzimy poradnię medycyny paliatywnej i hospicjum domowe. Ośrodek pobytu dziennego mógłby działać w większym zakresie, ale na razie nie mamy źródeł finansowania, a nie jest to profil finansowany przez NFZ. Nasza siedziba jest dość duża i nadal mamy niewykorzystane miejsce po sali gimnastycznej. Chcielibyśmy utworzyć tam ośrodek rehabilitacji.

W opiece paliatywnej poza kontrolą bólu oraz innych objawów ważne są aspekty psychologiczne, a także edukacja, co też pani podkreśla.

W hospicjum ważne jest działanie zespołowe różnych specjalistów. Poza wsparciem medycznym oferujemy wsparcie psychologiczne i duchowe. Zatrudniamy m.in. psychologów i fizjoterapeutów. Na całym etapie

mamy też kapelana, który spędza wiele godzin z naszymi pacjentami, jeśli tylko tego potrzebują. Staramy się możliwie szeroko uwzględniać potrzeby pacjentów oraz ich rodzin, o których nie możemy zapomnieć. Nierzadko rodzina również potrzebuje wsparcia i informacji, np. w jaki sposób opiekować się bliskim, jak dawkować leki. Czasami potrzebna jest pomoc socjalna. Dlatego staramy się oceniać całościowe potrzeby pacjentów i w miarę możliwości wspierać ich w ich środowisku.

Nie każdy chory może liczyć na rodzinę.

Oczywiście, nie zawsze opiekunowie są na tyle młodzi, sprawni i zaangażowani, żeby wesprzeć chorego. Bywa, że pacjent jest w wieku podeszłym, ale jego bliscy również nie są już młodzi. Nawet troskliwa rodzina może być niewydolna opiekuńczo i oczywiście zdarzają się też osoby samotne. Nie zawsze pacjent chce jednak przebywać w stacjonarnym hospicjum. Niektórzy za wszelką cenę pragną zostać w domu. W takim wypadku oprócz opieki hospicjum domowego w sytuacjach niewydolnej opiekuńczo rodziny możemy zaoferować dodatkowe wsparcie dzięki projektowi współfinansowanemu z Europejskiego Funduszu Społecznego. Do chorego możemy posłać opiekuna, który pomoże pacjentowi i jego rodzinie. »



foto: Archiwum

» **Jak odczarować myślenie o hospicjum jako miejscu na ostatnie chwile życia?**

To jest bardzo trudne. Wciąż mamy sporo pacjentów, którzy już dawno otrzymali skierowanie do hospicjum, ale odkładają tę decyzję tak długo, jak to tylko możliwe. Być może są potrzebne kampanie społeczne, które pokażą, że medycyna paliatywna zajmuje się pacjentami na różnych etapach choroby, od diagnozy poczynając, poprzez łagodzenie objawów terapii onkologicznej, po opiekę u kresu życia.

Działam w tej dziedzinie już 30 lat i widzę zmianę świadomości. Pierwsza poradnia paliatywna, która powstała w naszym ośrodku, działała tylko dwa dni w tygodniu, a i tak nie mieliśmy pacjentów. W latach 90. opieka paliatywna była czymś nowym i budziła nieufność. Musiały minąć jakieś dwa lata, żeby koledzy lekarze uświadomili sobie, na czym polega nasza działalność i zaczęli kierować do nas pacjentów. Wiele się zmieniło przez lata, chcielibyśmy jednak, żeby te zmiany następowały szybciej z korzyścią dla pacjenta. Nadal mamy niewykonane kon-

trakty w Poradni Medycyny Paliatywnej, przeznaczonej dla osób na wcześniejszych etapach choroby, ponieważ tych nadal zgłasza się do nas zbyt mało.

Medycyna paliatywna to bardzo wymagająca dziedzina, a pracownicy są szczególnie narażeni na wypalenie zawodowe. Jak sobie z tym radzić?

Z pewnością to nie jest łatwa dziedzina medycyny. Przez wiele lat do opieki paliatywnej trafiał personel potrzebujący działania, osoby ponadprzeciętne z poczuciem misji. Tutaj mogły się realizować nie tylko w obszarze medycznym, ale również humanitarnym. Na pewno praca ze wspaniałymi ludźmi daje dużo satysfakcji i przyjemności, co chroni przed wypaleniem. Takich ludzi jest niestety coraz mniej. Dzisiaj potrzebny jest każdy wykwalifikowany pracownik, a żeby przekonać go do pracy u nas, musimy zaproponować odpowiednie wynagrodzenie. Przed laty uważano, że w medycynie wszyscy na podobnych stanowiskach zarabiają mniej więcej tyle samo, dzisiaj już te zarobki są mocno zróżnicowane, niestety wynagrodzenia w opiece paliatywnej nie należą do najwyższych.

Najtrudniejsza jest praca w hospicjach domowych i tutaj mamy największy deficyt kadr. Ci pracownicy nie dosyć, że są często w drodze, to poza aspektami medycznymi muszą radzić sobie z różnymi sytuacjami rodzinnymi czy socjalnymi chorego. Czasami trudno przewidzieć, co zastaniemy w domu pacjenta. A zdarza się naprawdę różnie. Dlatego staramy się dzielić etaty pracowników pomiędzy pracę w hospicjum domowym i stacjonarnym. Poza tym psycholog za-



W akcji sadzenia żonkili wzięli udział m.in. wiceprezydent Łodzi Adam Wiczołek oraz Karolina Bielawska, Miss World 2021

trudniony w hospicjum jest też do dyspozycji personelu. Na pewno nie jest to praca dla każdego, o czym staramy się rozmawiać szczególnie z nowymi pracownikami.

Mówiąc o pełnym profilu opieki paliatywnej, widzimy tylko sukces, ale to nie jest łatwy sukces. Zakończenie inwestycji przypadło na czas pandemii. W trakcie jej realizacji wiele osób z naszego zespołu poczuło się wypalonych, zmęczonych i odeszli. Doskonale to rozumiem, czasami mam wrażenie, że i mnie ogrom pracy przerasta.

Ale mimo wszystko pani została. Co panią trzyma 30 lat w trudnej, społecznej pracy?

Zacząło się od wizji stworzenia w Łodzi dużego pełnoprofilowego ośrodka medycyny paliatywnej. Oczywiście wynikała ona z niezaspokojonych lokalnych potrzeb w tym zakresie. Ponieważ nikt inny nie chciał tej wizji realizować, zdecydowałam się tym zająć i rzuciłam się na głęboką wodę. Bałam się, że jeśli coś mi się stanie, to nie ma

w moim otoczeniu osoby, szczególnie w momencie rozwijania hospicjum, która mogłaby przejąć pałeczkę. Nie chcę przez to powiedzieć, że tylko moją zasługą jest rozwój hospicjum. Chciałabym podkreślić, że powstanie naszego ośrodka to efekt pracy wielu zaangażowanych, wspaniałych osób. Niektórzy pracowali tutaj niemal na okrągło. Moja rola w tym przedsięwzięciu polegała na opracowaniu koncepcji oraz wzięciu odpowiedzialności za projekt i myślę, że drugi raz bym się takiego zadania nie podjęła, wiedząc już, że to wszystko jest naprawdę trudne.

Moją działalność w hospicjum podzieliłabym na różne przenikające się wątki: medyczny, edukacyjny oraz społeczny. Przez to, że w moim życiu zawodowym są tak różne elementy, to w pewien sposób się równoważą. Jeśli w jakiejś dziedzinie zdarzy się porażka, to w innej sukces. Poza tym potrzeba pomagania leży w mojej naturze. Wiadomo, że z wiekiem człowiek robi się coraz bardziej zmęczony, ja to zmęczenie też odczuwam. Mimo wszystko nadal znajduję w sobie dużo wewnętrznej siły, która pozwala mi kontynuować te działania i pokonywać przeszkody. W trudach tej pracy pomaga też wdzięczność pacjentów i ich bliskich. Mamy całą ścianę hospicjum wyklejaną podziękowaniami za opiekę. Zdarza się, że ostatnim słowem wypowiedzianym przez umierającego pacjenta jest „dziękuję”. Myślę, że właśnie ta wdzięczność nadaje sens naszej pracy.

Rozmawiała Monika Stelmach