



Umierać po ludzku

Ks. dr Piotr Krakowiak SAC

Ruch hospicyjny w Polsce jest w wieku ludzi kończących studia – ma nieco ponad 25 lat swojej oficjalnej historii. To wiek podejmowania ważnych decyzji, a taką jest z pewnością wspólna akcja Gazety Wyborczej i Fundacji Hospicyjnej „Umierać po ludzku”.

Jest to nowy etap w historii opieki paliatywno-hospicyjnej, skoncentrowanej dotychczas na potrzebach swoich pacjentów i ich bliskich, na ciągłej walce o pieniądze, bez których trudno zapewnić dobrą opiekę i skupionej na przypominaniu całemu społeczeństwu, że „Hospicjum to też Życie”, za które wszyscy jesteśmy odpowiedzialni.

Czy nowa akcja zwalnia nas z troski o chorych w hospicjach, zabrania domagania się potrzebnych dotacji na opiekę paliatywną albo każe uznać za

zakończoną edukację społeczną łamiącą lęk przez hospicjami? Bynajmniej. Jej celem jest wszystkie te działania spotęgować, budząc społeczną wrażliwość, ofiarność i otwartość na trudny, ale tak bardzo „życiowy” temat.

Nie dziwi mnie, że pojawiły się w środowisku opieki paliatywnej głosy informujące o tym, że opieka paliatywno-hospicyjna spełnia opisane w Prawach Człowieka Umierającego standardy i nie potrzeba o tym przypominać naszym pracownikom i wolontariuszom. Zgadza się z tymi opiniami, ale przy-

pominam, że podstawowym celem tej akcji jest wprowadzenie standardów opieki paliatywnej pod dachy nowoczesnych szpitali, do domów pomocy społecznej i wszędzie tam, gdzie umierają ludzie.

25 lat wspaniałej historii – rozpoczętej w dobie „Solidarności” i bezinteresowności wolontariuszy hospicyjnych w Krakowie i w Gdańsku, rozwiniętej przez system hospicjów i profesjonalną opiekę i medycynę paliatywną, owocującą dzisiaj specjalizacjami dla lekarzy, pielęgniarek, psychologów i kapelanów hospicyjnych. Czas ruszyć w drogę moi drodzy specjaliści, pracownicy i wolontariusze. Robiąc tak wiele, by pomóc umierać po ludzku chorym w naszych hospicjach, przenieśmy naszą ideę wszędzie tam, gdzie także umierają ludzie. Prof. Łuczak, jeden z liderów opieki paliatywnej w Polsce, popierając ideę akcji „Umierać po ludzku” powiedział: „To będzie kolejna rzecz, której nauczymy służbę zdrowia z Europy Środkowo-Wschodniej.” Oby to były prorocze słowa niestrudzonego propagatora opieki paliatywnej...

padku często nie zdają sobie sprawy z tego, że ten wyrwany śmierci czas spędzą przede wszystkim w szpitalu lub w ambulatorium chemioterapii, zmagając się z objawami towarzyszącymi leczeniu. Dla lekarzy śmierć chorego bywa klęską i osobistą przegraną, więc muszą robić wszystko co się da, żeby odwlec „egzekucję”. Specjaliści medycyny paliatywnej mogą w tym momencie zaprotestować i powiedzieć: „Zaraz, to nas nie dotyczy!” Rzeczywiście, jedną z podstawowych zasad określających filozofię opieki paliatywnej jest, przy pełnej afirmacji życia, akceptacja śmierci jako naturalnego wydarzenia. Podkreśla się, że

opieka paliatywna nie przyspiesza śmierci, ani też nie wydłuża uporczywie umierania.

Czy jednak oznacza to, że jako specjaliści medycyny paliatywnej „oswo-

iliśmy” tematykę śmierci chorego (i naszej)? Wydaje mi się, że nie, szczególnie po wsluchiowaniu się w dyskusję na temat projektu „Umierać po ludzku”. Bardzo uogólniając, powiedziałabym tak:

„Lekarze innych specjalności walczą ze śmiercią i nie chcą o niej mówić, bo jest ich wrogiem. Lekarze specjaliści medycyny paliatywnej unikają tematyki śmierci, żeby nie przestraszyć, a może raczej nie odstraszyć chorych, którzy przychodzą do nich po pomoc”.

Nie chcę przez to powiedzieć, że powinniśmy człowieka, który przychodzi do oddziału medycyny paliatywnej, zmuszać do rozmowy o umieraniu, albo wywieszać plakat z prawami umierającego przy samym wejściu. Absolutnie nie!

W przekazywaniu najtrudniejszych nawet informacji powinniśmy być „krok za chorym”. Wtedy, kiedy on chce (o ile w ogóle chce), w dawkach, jakie on jest w stanie przyjąć, tyle ile potrafi unieść i w taki sposób, jaki będzie dla niego zrozumiały.

Jeśli chory nie przyjmuje do wiadomości faktu, że choruje na chorobę śmiertelną, to jego obrona jest tak silna, że nie zobaczy nawet największych napisów o śmierci, a wszelkie informacje na ten temat „nie będą go dotyczyły”. Stąd spotykamy pacjentów po licznych pobytach w centrach onkologii, którzy zaprzeczają, że mają raka. Mogą mówić: „Ci leżący obok są biedni, bo naprawdę ciężko chorzy, niektórzy nawet umierają, ale ja jestem tutaj tylko po to, żeby kolejny raz usunąć takie drobne niegroźne znamię”.

Jeśli jednak chory chciałby porozmawiać, a boi się, to dostępność informacji o prawach chorego umierającego może go ośmielić do zapytania. Może również ośmielić lekarza. Co właściwie jest tak przerażającego w tych prawach? Czy to, że chory może pytać o wszystko? Czy to, że będzie ła-

godzony ból oraz inne objawy i że nie będzie sam? Czy to, że ma prawo do udziału w decydowaniu o sobie? Jeden z moich Nauczycieli, profesor medycyny przez lata zajmujący się opieką paliatywną, będąc w fazie terminalnej swojej choroby, podjął decyzję o rezygnacji z proponowanej chemioterapii, która w jego przypadku nie przyniosłaby już żadnych korzyści, natomiast wiązałaby się z szeregiem uciążliwych objawów. Przeżył ten czas w domu, pogłębiając jeszcze relacje rodzinne i przyjacielskie, przyjmując swoich uczniów, czytając książki, uczestnicząc w dyskusjach naukowych i dopasowując tempo swojego dotychczasowego życia do zmieniającego się stopniowo stanu zdrowia. Chyba wszyscy pamiętamy też ostatni okres życia Jana Pawła II, który w pełni świadomie zrezygnował w końcu z leczenia szpitalnego, uznając je za uporczywe przeciąganie umierania. Z drugiej strony są chorzy, którzy będą chcieli stosowania u nich do końca leczenia choroby bez względu na uciążliwość objawów. I mają do tego prawo.

Życie i śmierć nie wykluczają się, co więcej, współistnieją ze sobą. W przypadku chorych na nowotwory używa się określenia: „Życie w obliczu śmierci”. Odnosi się ono już do chorych w momencie usłyszenia przez nich diagnozy choroby nowotworowej.

Śmierć przestała być tylko wiadomością telewizyjną czy radiową. Stała się czymś „co dotyczy mnie”. To „ja mogę naprawdę umrzeć”. I nawet jeśli uda się chorego wyleczyć z raka, nic już nie będzie takie samo, jak przedtem. Jeśli choroby nie udaje się wyleczyć, to „życie w obliczu śmierci” w fazie przewlekłej może się zaostreć przy wszelkich nawrotach choroby czy pojawianiu się dokuczliwych objawów i wzmacnia się przy zbliżaniu się do śmierci. Chory, żyjąc w obliczu śmierci, jest jakby na granicy dwóch rzeczywistości. Boryka się z codziennymi życiowymi sprawami (odprowa-

dzić dzieci do przedszkola, dojechać na chemioterapię), ale gdzieś w tyle głowy istnieje ta, raz bardziej raz mniej, uświadamiana nieuchronność własnej śmierci.

Wszystkie badania jakościowe przeprowadzone wśród chorych na raka pokazują, że ich najczęstszym lękiem, niezależnie od fazy choroby, jest lęk przed śmiercią.

Nasze starania, aby ochronić chorego przed tematyką związaną ze śmiercią są skazane na klęskę, bo chory lęk przed swoją śmiercią ma już w sobie, z nim przychodzi. Ten lęk ma w sobie każdy z nas. I każdy z nas różnie z tym sobie radzi.

W tym aspekcie warto przyjrzeć się zmianom w samej definicji opieki paliatywnej. Kiedyś podkreślano to, że opieka paliatywna zajmuje się chorymi w tak zwanej fazie terminalnej choroby zagrażającej życiu. W 2002 roku Światowa Organizacja Zdrowia zdefiniowała opiekę paliatywną w następujący sposób:

„Opieka paliatywna jest postępowaniem mającym na celu poprawę jakości życia chorych i ich rodzin stających wobec problemów związanych z chorobą ograniczającą życie poprzez zapobieganie i łagodzenie cierpienia dzięki wczesnemu wykrywaniu, ocenie i leczeniu bólu i innych objawów fizycznych oraz problemów psychosocjalnych i duchowych.

(*Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. J Pain Symptom Manage 2002; 24(2):91-96*). Wydawałoby się więc, że opieka paliatywna „uwolniła się” od bezpośredniego wiązania jej z bliskością śmierci, ponieważ oferowana jest chorym podczas całej historii ich chorowania, wtedy, kiedy jest potrzebna. Rzeczywiście, zdarzają się chorzy, którzy trafiają do specjalisty medycyny paliatywnej z powodu jakiegoś trudnego do leczenia objawu, np. z zespołem bólowym



Dorastanie do umierania

Dr Małgorzata Krajnik

Wiele napisano już o tym, że śmierć stała się tematem tabu, że się o niej albo nie mówi, albo wprost przeciwnie, mówi bardzo dużo, ale jedynie w kontekście katastrof, zabójstw, wojen.

Śmierć stała się więc wiadomością, stopniowo przestając być osobistą tajemnicą człowieka, najpewniejszym wydarzeniem egzystencjalnym każdego z nas bez wyjątku. W dzisiejszych czasach robimy wszystko, żeby to nas jednak nie dotyczyło. Koszt interwencji medycznych wzrasta wraz ze zbliżaniem się do momentu śmierci chorego, a wydatki na leczenie (przede wszystkim szpitalne) stosowane w ostatnim miesiącu życia wynoszą około 40%

wszystkich kosztów poniesionych w ostatnim roku życia pacjenta (*New England Journal of Medicine 1994*).

Jako lekarze stosujemy coraz droższe metody walki ze śmiercią, nawet gdy wiemy, że jest to już postępowanie bezskuteczne.

Chorzy natomiast poddają się naszym zabiegom z nadzieją na wyleczenie albo przynajmniej na znaczące wydłużenie życia. W tym ostatnim przy-

po mastektomii, a są wyleczeni z raka. Albo też ze świadem w przebiegu niewydolności nerek, który prawdopodobnie ustąpi samoistnie, o ile uda się wykonać przeszczep nerki. W takich przypadkach specjalista medycyny paliatywnej traktowany jest jako konsultant mający doświadczenie w leczeniu objawów. W zdecydowanej jednak większości przypadków nasi chorzy cierpią z powodu chorób ograniczających życie, które postępują.

W nowej definicji mowa jest nie tylko o łagodzeniu, ale i zapobieganiu cierpieniu, jeśli jest to możliwe. Jak najwcześniej leczyć ból, bo jeśli jest nieleczony, to się wzmacnia i utrwała i może stać się problemem w okresie umierania. Czy też na tyle skutecznie łagodzić objawy fizyczne i, jeśli chory potrzebuje, oferować pomoc psychologiczną i duchową, aby stworzyć mu jak najlepsze warunki do rozwikłania na przykład trudnych sytuacji w jego rodzinie.

Można więc zaryzykować stwierdzenie, że niezależnie od tego, czy jest to 1,5 roku czy tydzień przed śmiercią, to punktem odniesienia życia chorego w opiece paliatywnej jest jego umieranie i śmierć. Oczywiście najważniejsza jest jakość życia, którym chory teraz żyje, ale równie ważna jest jakość jego umierania, które jest przed nim.

Ta ostatnia opiera się na ocenie skuteczności łagodzenia bólu i innych objawów w okresie umierania, na tym, czy uszanowana była wola chorego co do leczenia i miejsca, gdzie będzie umierał. Czy nie przeciągano niepotrzebnie i uporczywie umierania? Czy uszanowana była godność chorego i czy umierał w spokoju, po załatwieniu ważnych dla niego spraw, w tym duchowych? Czy się pojednał z bliskimi?

Tutaj znów może pojawić się w nas lęk, czy rozmowa z chorym o załatwieniu ważnych dla niego spraw nie wzbudzi jego przerażenia. Odpowiem w ten sposób. Gdy chory pyta, czy to oznacza, że jest już tak źle, to doradza się powiedzenie mu: „Wydaje mi się, że warto to wszystko pozalać i uporządkować po to, żeby mógł Pan zacząć spokojnie żyć”. „Jak długo?” „Tak długo, jak się da”. I rzeczywiście, najczęściej tak jest. W przypadku chorych, którzy zmierzli się z tematem swojej śmierci, obniża się niepokój, spada z nich napięcie. Często mówią, że ogarnął ich spokój, że mają czas na różne dobre rzeczy. Nabierają odwagi do mówienia i realizowania potrzeb i swoich marzeń. Ma to także przełożenie na skuteczność łagodzenia objawów fizycznych.

Zdarza się, że ból fizyczny, mimo stosowania przeróżnych metod, narasta, a przyczyną tego okazuje się być lęk przed śmiercią lub utrata poczucia sensu życia. Jeśli uda się złagodzić ten ból duchowy chorego, często można nawet obniżyć dawki leków przeciwbólowych.

To prawda, że medycyna paliatywna wymaga przede wszystkim solidnej wiedzy medycznej, szczególnie z zakresu leczenia objawowego, solidnej wiedzy o funkcjonowaniu psychicznym chorego i rodziny, znajomości etyki oraz aspektów życia duchowego.

Uważam jednak, że najważniejszą wartością, jaką może oferować opieka paliatywna jest stworzenie warunków bezpieczeństwa zbliżania się do umierania i bezpieczeństwa umierania.

Napisałam poprzednio, że punktem odniesienia dla życia chorego objętego opieką paliatywną jest jego umieranie i śmierć. Ale właściwie trze-

ba by powiedzieć, że punktem odniesienia całego naszego życia jest nasza śmierć, do której przybliżamy się z każdą chwilą. Mój ulubiony autor, karmelita Wilfrid Stinissen nazywa to życiem w przedśmionku śmierci. W średniowieczu określano to jako *ars moriendi*. Sztuką umierania są nasze rezygnacje w życiu czynione po to, żeby osiągnąć wybierany cel. To cenienie sobie każdej chwili życia i życie z całych naszych sił. Podczas ostatniego kursu dla lekarzy specjalizujących się w medycynie paliatywnej zapytałam, kto z uczestników napisał swój testament. Oprócz mnie i drugiego wykładowcy (zakonnika, który testament przygotował przy składaniu swoich ślubów wieczystych) nie zgłosił się nikt. Mam nadzieję, że nie oznacza to, iż lekarze opieki paliatywnej na co dzień borykając się z problemem śmierci swoich chorych, chronią się przed zmierzaniem się z własną śmiercią. Ja sama boję się swojego umierania, nie wiem, jak to będzie i mogę jedynie starać się wzbudzać swoją ufność, że uszanowane będą moje prawa jako człowieka umierającego i że Bóg będzie blisko mnie.

Na koniec chcę powrócić do pytania, czy dyskusja o prawach umierającego może smucić chorych i ich załamywać. Odwołam się tu znów do prowokatora – ojca Wilfrida Stinissena:

„Grzeszymy przeciw radości życia, przeszkadzając śmierci w zajęciu należnego jej miejsca w życiu. Zaprzeczając śmierci, tworzymy świat fantazji, świat *divertissement* (przyjemności i rozrywki), co w końcu doprowadza nas do zupełnej utraty smaku życia”

(Stinissen W. *Ja nie umieram-wstępuję w życie. W Drodze, Poznań 2002*).

Hospicjum św. Jerzego im. dr Aleksandry Gabrysiak odsłona 2

Historia wolontariatu w elbląskim Hospicjum św. Jerzego im. dr Aleksandry Gabrysiak zaczęła się wraz z narodzinami placówki. Dzisiaj w ośrodku pracuje zespół wykwalifikowanych pracowników, ale też wolontariusze, bez których trudno wyobrazić sobie codzienność

Teresa Urban, emerytowana wolontariuszka

Po przejściu na emeryturę odczuwałam brak kontaktu z ludźmi, więc postanowiłam realizować się poprzez pomoc wolontaryjną. Cemu hospicjum? Dlatego, że przed wielu laty hospicjum pomogło mi bardzo w opiece nad moją umierającą mamą. Od tamtej pory planowałam, że jak już przejdę na emeryturę, będę pomagała właśnie w takim miejscu.

Przez cztery lata opiekowałam się chorą matką i wiedziałam, z czym to się wiąże. Obawiałam się jedynie, czy poradzę sobie psychicznie. Na początku, bardzo przywiązując się do ludzi, przeżywałam ich odejście. W miarę upływu czasu radzę sobie coraz lepiej.

Obecność przy chorych daje mi olbrzymią satysfakcję, czuję się potrzebna. Gdy widzę uśmiech na twarzy pacjenta, czuję spełnienie!

Robert Czarnecki, wolontariusz od dwóch lat

Wolontariatem zostałam zarażony dawno temu. W ważnym momencie mojego życia ktoś podał mi rękę, dzisiaj ja swoją dłoń wyciągam do potrzebujących. Zajmuję się głównie ogrodem i konserwacją pomieszczeń. Mam również kontakt z pacjentami, którzy są dla mnie bardzo ważni. Prowadzę z nimi rozmowy, towarzyszę im w życiu codziennym. To daje mi siłę do życia, napęd, a jest mi to bardzo potrzebne. Duchowy także. Poznaję siebie, wiem kim jestem.

Czym jest dla mnie bycie wolontariuszem? Dla mnie jest to posługa, pomoc ludziom, którzy tej pomocy potrzebują, i wierzę w to, że jutro znów się spotkamy i uśmiechniemy do siebie, zamienimy słowo.

Chciałbym, aby nasza praca była przykładem dla innych. By nasze grono wolontariuszy ciągle rosło.

Kasia Barbarowicz, studiuje fizjoterapię

Mój wolontariat zaczął się od praktyk na oddziale hospicyjnym, kiedy to stwierdziłam: „czuję się tu jak ryba w wodzie”. Bardzo lubię kontakt z pacjentami, zwłaszcza u kresu ich życia. Towarzyszę, rozmawiam, czasem wypijemy kawę. Takie spotkania i rozmowy wywołują u mnie wielkie refleksje, zmieniają mój system wartości.



Myśl o śmierci mnie nie przygniata, powoduje raczej, że inaczej układam swoje życie, dokonuję innych wyborów. Czuję, że towarzyszenie osobie w ostatnich chwilach jej życia jest niezwykle cenne, zwłaszcza gdy są to osoby samotne.

Wolontariusz elbląskiego hospicjum

Przyznam szczerze, iż nie lubię pisać, wolę coś od czasu do czasu mądrego powiedzieć. Lepiej mi to wychodzi, po pierwsze, ze względu na to, że mam spore deficyty w ortografii po drugie – lubię gestykulować, a przy pisaniu jest to bardzo utrudnione. Jestem wolontariuszem elbląskiego hospicjum. To właśnie jest miejsce, w którym chętnie przebywam. Ze smutkiem wychodzę, z radością powracam. Staram się, jak tylko mogę, by moje głośne paplanie, ekspresyjne odruchy i błysk w oku urzeczywistniały hasło „Hospicjum to też Życie”. Staramy się wraz z innymi wolontariuszami i personelem, aby dom, w którym przebywają nasi chorzy, był gościńcem z prawdziwego zdarzenia. Organizujemy spotkania przy kawie, herbatce, dobrym ciachu. Mamy swoje takie ulubione miejsce, które postanowiliśmy nazwać kawiarenką. I muszę przyznać, że atmosfera, jaka tam powstała, niczym się nie różni od tej, którą można odczuć w profesjonalnym lokalu. Wygłupy, głośne rozmowy, łzy ze śmiechu, mlaskanie wywołane przez pyszne potrawy to tylko widoczne oznaki dobrej zabawy. Tego, co drzemie we wnętrzach naszych pacjentów, nie jestem w stanie opisać. Każda dusza inaczej się uśmiecha, jedna milczy, druga śpiewa. Grupa wolontariuszy, do której należę odpowiedzialna jest przede wszystkim za dostarczenie przyjemności pacjentom. Staramy się, aby czas spędzony z nami pacjent potraktował w kategorii udanego, pozytywnego wydarzenia w ciągu dnia. Zaobserwowaliśmy, że chorzy przyłączają się do różnych inicjatyw, np. pomagając w organizowaniu „kawiarenek” oraz przy powstawaniu nowych pomysłów. U nas w hospicjum mamy zasadę „Jeśli coś pomaga, rób tego więcej”.

Zebrała Anna Podhorodecka