

Wywiad z panią doktor Anną L. Romer, członkiem Rady Naukowej „Polskiej Medycyny Paliatywnej”



*Dr Anna Romer obroniła pracę doktorską na Harvard University in Human Development and Psychology. Wraz z dr. Thomase Inui zajmowała się organizacją stażów w podstawowej opiece zdrowotnej w Harvard Medical School. Obecnie pracuje w Education Development Centre, jednej z najstarszych amerykańskich organizacji typu non-profit, od ponad 40 lat zajmującej się projektowaniem i oceną programów, które służą wprowadzaniu zmian, poprawie jakości, a także doskonaleniu programów edukacyjnych dla osób z różnych grup wiekowych i zawodowych. Organizacja aktualnie finansuje ponad 325 projektów realizowanych w 12 ośrodkach. Anna Romer jest redaktorem prowadzącym *Innovations in End-of-Life Care*, czasopisma internetowego (www.edc.org/lastacts), które jednocześnie posiada stały dział w *Journal of Palliative Medicine* i trzy razy w roku publikuje kompendia materiału dostępnego w sieci www, zatytułowane *Innovations in End-of-Life Care: Practical Strategies & International Perspectives*.*

Wiele lat temu, chyba jeszcze w 1998 roku, otrzymałem list od Pani Anny z prośbą o uczestnictwo w Komitecie redakcyjnym nowo powstającego czasopisma internetowego. Pani Anna zrobiła ze mną wywiad przez telefon i opublikowała go w swoim czasopiśmie. Przy pierwszej okazji jakiegoś kongresu spotkaliśmy się i poznaliśmy się bliżej. Tym razem ja poprosiłem ją o wywiad i przystąpienie do komitetu

redakcyjnego naszej „Polskiej Medycyny Paliatywnej”. Pani Anna czuła się zaszczycona tą propozycją. Odpowiedziała mi, że jest wzruszona i że „jej ojca na pewno to ucieszy”.

A ojciec pani Anny urodził się w polskiej rodzinie w Cytowianach na Żmudzi. Rodzina Romerów była bardzo znana w tych okolicach. Wielu jej członków wniosło znaczny wkład do kultury, sztuki i nauki polskiej. Wielu z nich dostało się w 1941 roku do sowieckiej niewoli. Część z nich cudem przeżyła syberyjskie łagry. Poprzez Teheran i Kair dostali się na Zachód. Ojciec Pani Anny przeżył wojnę, wyemigrował do Stanów Zjednoczonych i ożenił się z Amerykanką. Pani Anna, wychowana wprawdzie w rodzinie amerykańskiej, zawsze czuła w sobie polską krew. Po skończeniu szkoły średniej pojechała do rodziny w Warszawie i mieszkała u nich przez 8 miesięcy. Nauczyła się, tak jak mówi, „kuchennej” polszczyzny i jest w stanie porozumieć się w tym języku. Lepiej jednak zna język francuski. Studiowała filologię francuską na Uniwersytecie w Massachusetts. Ale jej ambicje sięgały wyżej. Studiowała na Harvardzie psychologię. Studia na tej renomowanej uczelni zakończyła doktoratem. Najbardziej interesuje ją zagadnienie żałoby i reakcji na utratę najbliższych, a także sposób, w jaki ludzie reagują na wstyd i poniżenie — zamknięcie się w sobie i zaburzenia w porozumiewaniu się z otoczeniem.

Niedawno przeprowadziła badania naukowe dotyczące komunikacji pomiędzy studentami medycyny a pacjentami. Obserwowała, jak te relacje rozwijają się i zmieniają w trakcie studiów. Według niej, studenci medycyny w Stanach Zjednoczonych, w miarę nabywania wiedzy medycznej i doświadczenia, tracą umiejętność empatii i podlegają postępującej dehumanizacji. Pani Anna twierdzi, że gdyby w odpowiednim czasie podjęto na uniwersytecie odpowiednie starania, można by było wychować zupełnie innych lekarzy. Studenci dopasowują się do systemu, w którym na nic nie ma czasu, a biomedyczne podejście

do choroby i cierpienia niemal wyklucza wsłuchanie się w problemy chorych. Ciekawe jest to, że wszyscy studenci, przynajmniej na początku studiów, są zainteresowani problemami chorego, ale ich późniejszy rozwój zawodowy niemal wyklucza tego rodzaju zainteresowania.

W 1998 roku Pani Anna była jedną z inicjatorek powstania internetowego czasopisma *Innovations in End-of-Life Care*, czyli „Postępy w opiece pod koniec życia” (<http://www.edc.org/lastacts/>). Czasopismo to szybko zdobyło popularność. Czyta je ponad 10 tysięcy osób na całym świecie. Może dlatego, że artykuły są bardzo ciekawe i można je czytać za darmo. Czytelnikami są lekarze, pielęgniarki, psychologowie, pracownicy socjalni, kapelani i wolontariusze pracujący w hospicjach na całym świecie. Czasopismo zajmuje się w sposób bardzo rzetelny zagadnieniami z pogranicza psychologii, medycyny i nauk o społeczeństwie. Można w nim znaleźć wiele artykułów dotyczących zmian w służbie zdrowia, ze szczególnym uwzględnieniem ludzi, którzy przyczynili się do takich zmian i do lepszej opieki nad umierającymi. W czasopiśmie publikowane są także materiały dotyczące narzędzi badawczych pozwalające na prowadzenie badań naukowych w tej dziedzinie. Obecnie najlepsze artykuły przedrukowywane są w innym czasopiśmie *Journal of Palliative Medicine*. Poza tym wybór artykułów opublikowano w formie książkowej.

Na moje pytanie, jak rozwija się ruch hospicyjny w Stanach Zjednoczonych Pani Anna odpowiada: „W latach 90. ubiegłego stulecia przeprowadzono w Stanach Zjednoczonych zakrojone na wielką skalę badania dotyczące końca życia Amerykanów (program SUPPORT). Tym badaniem objęto ponad 5 tysięcy pacjentów, przez co powstał dosyć rzetelny obraz tego, co wszyscy Amerykanie już od dawna czuli i wiedzieli. Okazało się, że poziom opieki paliatywnej w Stanach jest niski i należy go jak najszybciej poprawić. To był szok dla wielu Amerykanów. Wiele fundacji zainwestowało niedawno nowe miliony dolarów w celu polepszenia tej sytuacji. Ten nagły wzrost zainteresowania opieką paliatywną i hospicjami daje się odczuć także w Europie, gdzie rozwój medycyny paliatywnej, stymulowany przez Amerykanów, następuje bardzo szybko (przyp. Z.Z.). W mediach mówi się w tej chwili o śmierci i umiera-

niu w zupełnie inny sposób niż dawniej — bardziej otwarcie i przychylnie. Zmiany demograficzne wyrażające się starzeniem społeczeństwa i znacznym wzrostem liczby umierających można zaobserwować w wielu krajach, także poza Stanami Zjednoczonymi. W Stanach Zjednoczonych borykamy się z jeszcze innymi problemami społecznymi — 44 miliony moich rodaków jest nieubezpieczonych. Paradoksalnie nie są to ludzie najbiedniejsi, których ubezpiecza państwo, ale osoby pracujące i zarabiające zbyt mało, by zapłacić stawki ubezpieczeniowe. Mają oni bardzo ograniczony dostęp do dobrej opieki. Nie mówię tutaj tylko o opiece terminalnej, ale w ogóle o opiece zdrowotnej”.

Moje ostatnie pytanie do Pani Anny dotyczyło problemu samobójstwa wspomaganego i jej zdania na ten temat. Dlaczego w Stanach Zjednoczonych tyle się o tym dyskutuje i skąd tak wielu tu zwolenników samobójstwa wspomaganego? Pani Anna zamyśliła się przez chwilę i zaraz potem powiedziała, że nie jest w stanie odpowiedzieć na to pytanie. Nie czuje się kompetentna. Ale wydaje się jej, że Amerykanie bardzo sobie cenią wolność słowa i autonomię. Dotyczy to także ich decyzji pod koniec życia. Prawo do decydowania i do samostanowienia jest głęboko zakorzenione w kulturze amerykańskiej. Stąd może takie duże poparcie dla idei samobójstwa wspomaganego, a mniejsze dla eutanazji, gdzie ostateczną decyzję o zakończeniu życia podejmuje lekarz. W przypadku samobójstwa wspomaganego decyduje o tym sam pacjent. Wielu lekarzy amerykańskich byłoby zwolennikami wspomaganego samobójstwa, gdyby to było prawnie dozwolone. Problem polega jednak na tym, że przy tych 44 milionach nieubezpieczonych Amerykanów prawo do samobójstwa wspomaganego natychmiast przerodziłoby się w dramat. A to dlatego, że istnieje tyle braków w opiece podstawowej. Potrzeba prawa do opieki terminalnej dla każdego, dobrego i dostępnego dla wszystkich systemu służby zdrowia, a nie prawa do zabijania.

Pani Anna ma nadzieję, że współpraca z „Polską Medycyną Paliatywną” będzie się rozwijała i że będzie mogła się do tego przyczynić. My też bardzo liczymy, że będzie chciała w przyszłości opublikować swoje prace na łamach naszego czasopisma.

Rozmawiał dr med. Zbigniew Żyłicz