

Rozmowa z prof. Jackiem Łuczakiem, kierownikiem Hospicjum Pallium w Poznaniu



Prof. dr hab. med. Jacek Łuczak jest kierownikiem Kliniki Opieki Paliatywnej Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Przewodniczącym Krajowej Rady Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej przy Ministerstwie Zdrowia, Przewodniczącym Stowarzyszenia Rozwijania Opieki Paliatywnej w Krajach Europy Środkowo-Wschodniej oraz członkiem Królewskiego Towarzystwa Lekarskiego Wielkiej Brytanii.

Panie Profesorze, dlaczego zainteresował się Pan akurat medycyną paliatywną?

Na kierowanym przeze mnie Oddziale Reanimacji Kardiologicznej w Poznaniu od 1967 roku udawało nam się przywrócić do życia ludzi, którzy byli w stanie śmierci klinicznej. W tamtym okresie walczyłem ze śmiercią. Nie potrafiłem się z nią pogodzić. Jednak nagle coś się zmieniło. Jeden z moich pacjentów miał nawracające migotanie komór. On co chwila umierał, a my za każdym razem przywracaliśmy go do życia. I w pewnym momencie ten człowiek powiedział stop, proszę tego więcej nie robić, proszę pozwolić mi odejść. I pamiętam, jaka to była trudna decyzja, żeby pozwolić choremu umrzeć. Był wówczas 1969 rok i wtedy zmienił się mój stosunek do człowieka u kresu życia.

Ponadto wpływ na moją decyzję miał fakt z 1981 roku. Wówczas zostałem Dziekanem Wydziału Le-

karskiego. Pamiętam, że zgłosił się do mnie redaktor uczelnianej gazetki Niezależnego Związku Studentów Polskich, który prosił mnie o sprecyzowanie planów, co zamierzam zrobić jako dziekan. A ponieważ nie mogłem wyrzucić z pamięci obrazu pacjentów samotnie umierających w szpitalnych pokojach czy korytarzach i nie potrafiłem znaleźć odpowiedzi na pytanie, dlaczego umieranie w Polsce jest takie straszne, odpowiedziałem mu, że bardzo chciałbym tę sytuację poprawić.

Lekarze powinni pogodzić dwa bieguny medycyny: jednej intensywnej, kiedy próbuje się chorego uratować za wszelką cenę, i drugiej, kiedy staramy się zrobić wszystko, aby jego życie było jak najbardziej godne — do końca.

Największy jednak wpływ na moją decyzję zajęcia się medycyną paliatywną mieli sami chorzy. To była śp. Antonina Mazur, która „kazała” mi się zajmować chorymi, nie pozwoliła mi ich zostawić. To byli umierający na nowotwór rodzice mojej żony Izabeli, którymi również się zajmowałem. To byli wreszcie inni ludzie, którzy namawiali mnie do opieki nad umierającymi chorymi.

Opieka nad ludźmi u kresu życia — bo tak się ta opieka nazywa — wiąże się z wieloma działaniami: od pomocy w uśmierzaniu bólu po wsparcie duchowe. W medycynie paliatywnej jest bardzo dużo miejsca na autonomię chorego, na podejmowanie przez niego decyzji, na akceptowanie lub odrzucanie propozycji. Tutaj codziennie musimy decydować między innymi o stosowaniu terapii, podawaniu leków. Niestety, lekarze prowadzący chorych często dają im złudną nadzieję, stosując niewłaściwe leczenie — nieprzynoszące ulgi w cierpieniu. W oczekiwaniu na cud pacjenci przechodzą często stany depresji, desperacji. Chory załamuje się, gdy uświadomi się mu, że była to fałszywa nadzieja.

Lekarze w swojej praktyce zawodowej na co dzień stykają się z bólem i śmiercią. Czyba nie był Pan sam w dążeniu do poprawy sytuacji cierpiących u kresu życia?

Oczywiście, że nie. W Poznaniu byli już ludzie, którzy zastanawiali się, jak poprawić opiekę nad umierającymi. Byli to między innymi dr Jolanta Ruszkowska i Alfred Leszyk, którzy wraz z ks. Ryszardem Mikołajczakiem utworzyli Hospicjum św. Jana Kantego. Mimo że w 1982 roku jako działacz Solidarności zostałem odwołany ze stanowiska dziekana, pierwsze kroki w tworzeniu podstaw medycyny paliatywnej zostały już poczynione. Bardzo pomógł nam ks. Ryszard Mikołajczak, twórca Hospicjum św. Jana Kantego. Wzorce kierowanego przez niego Hospicjum oraz Hospicjum Pallotinum w Gdańsku pomogły w stworzeniu zorganizowanego zespołu domowej opieki nad chorymi. W Gdańsku działali już ks. Eugeniusz Dutkiewicz, prof. Pensonowa, lekarze, Państwo Ewa i Julian Stolarczykowie. Wpływ zespołu gdańskiego na powstanie podobnie zorganizowanego zespołu w Poznaniu był ogromny.

Jak już wspominałem, jako działacz Solidarności miałem trochę problemów. W tym czasie zacząłem wyjeżdżać do Szwecji i pracować jako anestezjolog. Tam również zacząłem się uczyć nowych form leczenia i opieki. Dodatkowo jeździłem na specjalne kursy do Danii. Kiedy w 1989 roku przeniesiono mnie do szpitala akademickiego na ul. Łąkową w Poznaniu, zostałem mianowany szefem anestezjologów na oddziale onkologii. Tam codziennie stykałem się z cierpieniem i bólem. Doszedłem do wniosku, że trzeba zacząć leczyć ból, że nie można tych chorych pozostawić samych sobie. Zacząłem chodzić do chorych, dobierać im leki i stosować różne, nowatorskie wtedy metody leczenia. Pod swoją opieką miałem nie tylko pacjentów szpitala, ale także chorych z Wielkopolskiego Centrum Onkologii, gdzie przebywało około 400 pacjentów. Jako jeden z pierwszych zacząłem stosować doustnie morfinę w leczeniu bólu. Często z pomocą trzeba było jeździć bezpośrednio do chorych do domu. Rozmawiając z tymi ludźmi, zacząłem coraz bardziej zauważać, że mężczy ich nie tylko ból fizyczny, ale i cierpienie egzystencjalne — duchowe.

Jednak cały czas były to półśrodki. Kiedy powstał stały ośrodek pomocy ludziom umierającym?

Istniał już kilkunastoosobowy zespół wolontariuszy. Kolejnym krokiem było stworzenie czegoś bardziej stałego, działającego w ramach szpitala. I tak, w 1987 roku powstało coś absolutnie nowatorskiego — Poradnia Leczenia Bólu z zespołem wyjazdowym. Nowością było to, że poradnię i zespół

wpisano w statut szpitala klinicznego. Stale pomaga dyrekcja tego szpitala (Szpital Przemienienia Pańskiego), którego częścią jest Hospicjum Pallium.

Wszystkie działające do tej pory poradnie przeciwbólowe w Polsce były poradniami instrumentalnymi, to znaczy stosowano tam techniczne metody leczenia bólu. Brakowało doświadczenia między innymi w doustnym podawaniu leków u osób z chorobą nowotworową. Wzorowaliśmy się na hospicjach, które już w Polsce działały: w Gdańsku, hospicjum św. Jana Kantego w Poznaniu czy hospicjum w Krakowie — działające już od 1981 roku. Stworzyliśmy coś podobnego, ale działanie na podstawie statutu dawało możliwość zatrudnienia na etat pielęgniarki czy lekarza. I dlatego nie musieliśmy opierać się tylko na pełnej poświęcenia pracy wolontariuszy.

Można powiedzieć, że to były początki medycyny paliatywnej w Polsce. Zaczęliśmy tworzyć wyjazdowy zespół ludzi przygotowanych profesjonalnie do pomocy. I co najważniejsze, to była ich główna działalność.

Medycyna paliatywna w Europie ma już wieloletnie tradycje. Jak na tym tle wygląda Polska?

W 1988 roku otrzymałem stypendium i pojechałem do ośrodka Światowej Organizacji Zdrowia w Mediolanie. Miałem tam okazję zobaczyć, jak funkcjonuje zespół interdyscyplinarny, który zajmował się chorymi w domu. Okazało się, że miał on bardzo podobną strukturę do naszego. Uczestniczyłem również w I Kongresie Europejskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej, na którym przedstawiłem zebrany raport o działalności hospicjum św. Jana Kantego i naszego. To było bardzo ważne wydarzenie. W Kongresie uczestniczyli między innymi dr Zbigniew Żylicz i dr Robert Twycross, który później przyjechał z wykładami do Polski. To wtedy zaczęła się już prawdziwa edukacja, prowadzona przez osobę z najwyższymi światowymi kwalifikacjami i umiejętnościami. Od 1987 roku powstało w Polsce około 100 zespołów wzorujących się na naszym. I co najważniejsze, działały one w strukturach służby zdrowia.

W 1991 roku powstał w Poznaniu pierwszy oddział medycyny paliatywnej z 7 łózkami. Uzyskał on statut kliniki opieki paliatywnej. Była to pierwsza klinika opieki paliatywnej w Europie. W 1993 roku wzbogaciliśmy się o zespół interwencyjny ofiarujący 24-godzinną dostępność chorym w opiece domowej. Również w 1993 roku powołaliśmy Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej jako organ doradczy Ministra Zdrowia, dzięki czemu ta gałąź medycyny została wdrożona do narodowego programu zdrowotnego. W 1999 roku członkowie Rady doprowadzi-

li do tego, że medycyna paliatywna została w Polsce specjalizacją. Jesteśmy drugim krajem w Europie, który ma taką specjalizację zarówno dla lekarzy, jak i dla pielęgniarek (pielęgniarki specjalizują się w opiece paliatywnej, lekarze w zakresie medycyny paliatywnej). Kolejnym etapem moich działań było tworzenie Hospicjum Pallium. Klinika medycyny paliatywnej podpisała porozumienie o współpracy z ośrodkiem Sir Michael Sobell House — ośrodkiem WHO opieki paliatywnej w Oksfordzie. Wspólnie od 1991 roku zaczęliśmy organizować coroczne kursy medycyny paliatywnej w Polsce dla uczestników z Polski i krajów Europy środkowo-wschodniej.

Jak z perspektywy czasu ocenia Pan Profesor to, co udało się osiągnąć?

Myślę, że osiągnęliśmy bardzo dużo. Jest to zasługa wielu ludzi, choć nie ukrywam, że byłem niejako motorem wielu działań. Ciągłe istnieje jednak uczucie niepokoju i dowody na to, że decydenci nie uznają lub zapominają o znaczeniu opieki nad chorymi u kresu życia. Są również kłopoty z kasami chorych i arogancją niektórych urzędników. Problemem jest przeciążenie osób pracujących z umierającymi chorymi — stres i syndrom wypalania.

Cieężko jest pogodzić dobrą jakość opieki ze skromnością środków na te cele. W poprzednim roku stanęliśmy przed wizją likwidowania zespołu interwencyjnego. Nie było możliwości przywożenia chorych do ośrodka opieki dziennej. Na całe szczęście udało się wywalczyć pieniądze na transport — pomogli burmistrzowie i starosta poznański. Ciągłe brakuje polityki prospołecznej. Zwolennicy najczęściej rekrutują się spośród osób, które miały w swoich rodzinach osoby chore, inni uważają, że ich to nie dotyczy.

Jak wygląda w Polsce edukacja w zakresie medycyny paliatywnej studentów i lekarzy?

Edukacja studentów potrzebna jest od samego początku zdobywania wiedzy. W Polsce już od 1988 roku prowadzono kursy anglojęzyczne dla osób, które chciały zajmować się medycyną paliatywną. Stopniowo zaczęli na nie uczęszczać lekarze i pielęgniarki, coraz bardziej zainteresowani opieką nad śmiertelnie chorymi. Dodatkowo wyjeżdżaliśmy do Oksfordu na kursy medycyny paliatywnej. Z nowo zdobytą wiedzą jeździliśmy po wszystkich większych miastach i ją przekazywaliśmy. Co ciekawe, na szkolenia przychodziły głównie pielęgniarki, lekarze byli mniej zainteresowani.

Szkolenie prowadzi bydgoska Polska Szkoła Medycyny Paliatywnej, która rozpoczęła program do-

skonałego nauczania dla lekarzy. W ramach kształcenia lekarze muszą odbyć staż w naszym hospicjum. Praktyki odbywają się w Krakowie, Katowicach, Poznaniu, Warszawie, Bydgoszczy, Gdańsku, Wrocławiu i Szczecinie. Tam też można odbyć dalsze szkolenie specjalistyczne w zakresie medycyny paliatywnej. Uważam, że bardzo ważna sprawa to edukacja lekarzy rodzinnych. Powinni oni być pośrednikami pomiędzy lekarzem specjalistą z zakresu medycyny paliatywnej a pacjentem. Teraz jest odwrotnie. Obłożnie chorym zajmuje się lekarz specjalista, a lekarz rodzinny przekazuje tylko informacje o tym chorym, nie angażując się już w dalszą opiekę. Wpływa na to małe szkolenie specjalizujących się w medycynie rodzinnej lekarzy, fatalnie opracowany zaledwie 14-godzinny program medycyny paliatywnej powstał bez uzgodnienia z Konsultantem Krajowym w dziedzinie medycyny paliatywnej.

Jeśli chodzi o studentów, to w 1991 roku wprowadziliśmy na poznańskiej Akademii Medycznej 30-godzinny kurs w ramach obowiązkowych zajęć na VI roku. Tak się szczęśliwie złożyło, że jakiś przedmiot został wycofany i weszliśmy na jego miejsce. Teraz mamy dodatkowe 30 godzin na V roku jako osobny kurs. Poza tym studenci mogą przychodzić do nas w charakterze wolontariuszy.

Oprócz polskich studentów mamy także anglojęzycznych. Mam nadzieję, że w przyszłości uda się zorganizować wspólne spotkania, zależy to tylko od stopnia znajomości języka.

Obecnie zajęcia odbywają się między innymi w Bydgoszczy, Gdańsku, Katowicach, Łodzi, Warszawie, Wrocławiu, Szczecinie, Lublinie i Białymstoku. Każdego roku pisałem do rektorów AM listy z pytaniem, jak wygląda nauczanie z zakresu medycyny paliatywnej na poszczególnych uczelniach medycznych. Niektórzy nawet nie odpisali! Okazuje się, że nie na wszystkich uczelniach zajęcia odbywają się w takim wymiarze godzin, w jakim powinny. Czego się można nauczyć w ciągu dwóch godzin zajęć na warszawskiej uczelni? A przecież studenci powinni mieć dostęp do łóżka chorego, odbywać wizyty domowe itp. Pan Rektor obiecał jednak zwiększyć liczbę godzin od przyszłego roku akademickiego. Mamy uczyć lekarza, który będzie się stykał ze śmiercią. Bardzo trudno uczyć medycyny paliatywnej już ukształtowanych lekarzy. Część z nich karmi ludzi fałszywą nadzieją, przywiązuje dużą wagę do niewłaściwie dobranych leków, nie potrafi porozmawiać ze śmiertelnie chorym czy wręcz ucieka od niego. To powoduje dodatkowe cierpienia nie tylko chorych, ale i ich bliskich.

Proszę powiedzieć, co się robi, a co powinno się robić, aby zintegrować lekarzy zajmujących się medycyną paliatywną?

Przede wszystkim powinniśmy dążyć do jak największej liczby wspólnych spotkań — nie tylko lekarzy, ale także pielęgniarek i psychologów, pracowników socjalnych, kapelanów i wolontariuszy. Takie spotkania już się odbywają między innymi w Lublinie czy Toruniu. Są też coroczne spotkania międzynarodowe w Puszczykowie koło Poznania. Jest to fantastyczny sposób na wymianę poglądów.

W integracji może pomóc także Internet, który służy do szybkiego konsultowania się czy wymiany poglądów.

Myślę, że ludzie zajmujący się medycyną paliatywną są bardzo przeciążeni. Najwięcej wysiłku zajmuje jednak nie sama opieka, a kłopoty organizacyjne: brak pieniędzy, biurokracja, kłopoty z transportem itp. Do tego dochodzą zwykle, codzienne problemy.

Sporo z nich wynika ze złej komunikacji, także wewnątrz Krajowej Rady. Zbyt rzadko się spotykamy i nie ma okazji, aby wymienić się doświadczeniami zdobytymi przy rozwiązywaniu problemów i bieżących bolączek. Chociaż dodam, że są już konsultanci regionalni, więc powstają gremia do kontaktowania się skupione przy Konsultancie Krajowym medycyny paliatywnej.

Ponadto myślę, że nie czuliśmy potrzeby zakładowania oficjalnego towarzystwa naukowego z powodu braku specjalizacji. Pewną rolę odgrywało jedynie Towarzystwo Polskiej Opieki Paliatywnej, które powstało w Poznaniu w 1989 roku. Na początku lokalne, z czasem stało się ogólnopolskie. Jest to stowarzyszenie pośredniczące w pomocy organizacyjnej, edukacji czy zbieraniu środków. Nie pełniło ono natomiast funkcji naukowej. Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej powstało w 2002 roku, niestety o kilka lat za późno.

Panie Profesorze, dysponując tak ograniczonym budżetem, co jest najważniejsze do zrobienia?

Najważniejsze jest, aby te ośrodki, które już działają, miały środki konieczne do przestrzegania podstawowych standardów i zasad, jakie przez ostatnie lata wypracowaliśmy. Zostałem mianowany kierownikiem zespołu, który ma opracować powszechnie akceptowane w kraju standardy medycyny paliatywnej i leczenia bólu. Jest to projekt Światowej Organizacji Zdrowia. Dysponujemy skromnymi środkami, a realizacja standardów wymaga wielu pieniędzy. Nie może być przecież lepszych i gorszych standar-

dów. Problemem będzie ich przestrzeganie. Ważne jest, aby kierownicy i personel ośrodków byli doskonale przygotowani do pełnienia swojej funkcji, a niestety nie zawsze tak jest. To nie mogą być przypadkowi ludzie, którzy dzielą swój czas i pełnią kilka funkcji równocześnie. Tutaj trzeba poświęcić się dla chorych, przysiąść z nimi, porozmawiać i ciągle doskonalić wiedzę i umiejętności. Poza tym trzeba organizować szkolenia dla lekarzy rodzinnych, przede wszystkim w tych częściach kraju, gdzie nie ma ośrodków medycyny paliatywnej. Należałoby także stworzyć w szpitalach zespoły wspierające opieki paliatywnej. Niestety, w Polsce takie zespoły można policzyć na palcach jednej ręki. Najlepszym przykładem, że można taki zespół stworzyć, jest działalność dr. Macieja Bączyka. Kontaktuje się on nawet z lekarzami spoza Poznania. Nie tylko radzi im, jak prowadzić pacjenta czy uśmierzać ból, ale także jak z chorym rozmawiać. Trzeba informować dyrektorów szpitala, że opieka paliatywna jest potrzebna. Ale dopóki medycyna paliatywna nie wejdzie na stałe do programu wszystkich uczelni medycznych w Polsce jako przedmiot obowiązkowy, potrzebna jest rozpowszechniona akcja informacyjna i szkolenie podstawowego personelu medycznego i szpitalnej opieki zdrowotnej.

Panie Profesorze, czy takie pismo jak „Polska Medycyna Paliatywna” jest potrzebne na rynku?

Czy może być pośrednikiem pomiędzy lekarzami?

Jak najbardziej! Trzeba wyjaśniać, co to jest medycyna paliatywna. Pismo powinno zawierać to wszystko, co jest treścią i formą tej medycyny. Powinno informować o wszystkim, co się w tej dziedzinie dzieje. Informacji nigdy za dużo. W takim czasopiśmie można przedstawić opinie specjalistów innych dziedzin medycyny, opisywać patomechanizmy różnych objawów czy nowoczesne trendy w leczeniu. „Polska Medycyna Paliatywna” powinna edukować, przedstawiać zalecenia, komentować, tłumaczyć, publikować krajowe osiągnięcia naukowe w tej dziedzinie — jak choćby coraz liczniejsze doktoraty z tego zakresu, a także zagraniczne, wiodące, oparte na wiarygodnych źródłach artykuły przeglądowe dotyczące zasad i standardów postępowania.

Wierzę, że zespół redakcyjny spełni te wymagania. Życzę tego sobie i Czytelnikom. Ponadto życzę pismu dociekliwości, umiejętności słuchania oraz patrzenia w przyszłość. Mam nadzieję, że pomoże ono w rozwiązywaniu problemów i dzięki przekazywanym informacjom wszyscy będą ściśle ze sobą współpracować. Powodzenia!