



Drodzy Czytelnicy,

Obecny numer pisma poświęcony jest V Konferencji Czasopism „Medycyna Paliatywna w Praktyce” oraz „Advances in Palliative Medicine” zatytułowanej „Postępy Medycyny Paliatywnej 2012”. Wiodącym tematem tegorocznego spotkania w Krakowie jest opieka nad chorym w okresie umierania. Co oznacza dobrze opiekować się umierającym? W tym momencie przypomina mi się sytuacja z ostatnich dni. W okresie „długiej majówki” w Polsce, znajomi z pewnego dużego miasta usiłowali ubłagać lekarzy z hospicjum o wizytę domową u ich matki umierającej z powodu raka płuca. Mama była już pod opieką hospicjum, ale w czasie feralnego tygodnia doszło do znacznego pogorszenia stanu chorej, przejawiającego się między innymi kilkukrotnymi incydentami bólu w ciągu nocy, dołączeniem się duszności czy też rozwojem hiperkalcemii. Niestety, pomimo prośb o pomoc, słyszeli odpowiedź, że wizyta zespołu hospicjum będzie za 6 dni (po „majówce”) i że nie ma możliwości interwencji w tym czasie. Znajomi, pochodząc ze środowiska medycznego, „jakoś” sobie radzili, to znaczy przywozili mamę na izbę przyjęć szpitala, żeby kardiolog „coś poradził na duszność” i dzwoniли po zaprzyjaźnionych lekarzach z pytaniami w stylu: „czy można trzeci raz pod rząd podać morfinę interwencyjnie, bo ból nie ustępuje”. Ale każda kolejna noc i kolejny dzień były związane z lękiem, co się może wydarzyć i jak sobie poradzimy... Na pytanie więc, jak opiekować się umierającym, trzeba odpowiedzieć najpierw, że starać się, aby nie wydarzyły się rzeczy, które roboczo nazwę, na „nie”. Czyli, żeby nie bolało, nie było duszno, żeby nie być opuszczonym (także przez lekarzy i pielęgniarki), żeby rodzina nie była wyczerpana, żeby nie bać się każdej kolejnej nocy.... Ale cele na „nie” to za mało. W opiece paliatywnej chodzi tak bardzo o osiągnięcie celów na „tak”. Mamy chęć przecież powtarzać za Cicely Saunders, że opieka paliatywna traktuje nieuniknioną śmierć jako coś naturalnego i że afirmuje życie. Afirmuje, czyli ceni sobie, chce czynić to co możliwe, żeby żyć w pełni, żeby tym życiem się cieszyć, smakować, rozwijać się także w okresie przed śmiercią, być twórczym, odkrywać, wzrastać... Ci, którzy opiekowali się umierającymi i ich bliskimi pewnie wielokrotnie doświadczyli tego, że jeśli dobrze kontroluje się objawy fizyczne, to pomimo smutku i lęku przed zbliżającą się śmiercią, dla wielu chorych i ich bliskich czas ostatnich miesięcy, tygodni czy dni może stać się najbardziej wartościowym okresem życia. Trudno zmierzyć czy badać to wzrastanie, trudno wkomponować to w medycynę opartą na faktach i używać jako argumentu w naukowych polemikach. A przecież jest to bardzo ważny argument w wielu dyskusjach, chociażby tych odnoszących się do problemu eutanazji czy samobójstwa wspomaganego. To że opieka paliatywna sprzeciwia się wszelkim poczynaniom, których intencją jest śmierć chorego, wynika nie tylko z szacunku do życia i traktowania śmierci jako czegoś naturalnego, ale także z doceniania okresu umierania człowieka jako czasu, który jest bardzo „potrzebny”, który, pomimo że jest trudny dla chorego i bliskich, może stać się pięknym i twórczym.

Dziś nie wystarcza argument, „że nie będzie bolało”. Pacjenci proszący o eutanazję czy decydujący się na samobójstwo wspomaganą, rzadko kierują się lękiem przed bólem czy innymi objawami fizycznymi. Najczęściej jest to lęk przed utratą godności, czy będą szanowani, jaki to ma sens, jaki jest w ogóle sens tego wszystkiego, jestem bezużyteczny, nie chcę zależeć od innych, nie chcę być obciążeniem dla bliskich. Spójrzmy choćby na ten ostatni argument. Chory może mieć poczucie bycia obciążeniem dla opiekunów, czuć się skrępowany, a nawet „skazany” na to, że zależy od innych. Z kolei bliscy mogą być zmęczeni, a nawet wyczerpani przedłużającą się opieką nad chorym. Mogą też zadrećcać się swoimi skomplikowanymi emocjami, od zniecierpliwienia, złości na chorego, a nawet uporczywych myśli, żeby „to się już skończyło”. Skuteczne wsparcie ze strony opieki paliatywnej nie tylko ma zapobiec wyczerpaniu opiekunów, ale pomóc w odkryciu i doświadczeniu wzajemnego obdarowywania się chorego i jego bliskich. Tak, wzajemnego, bo chory ma wiele do podarowania. Czyż oddawanie po kawałku dzień po dniu swojej niezależności

i akceptowanie z miłości do bliskich bycia zależnym od nich nie może być wielkim darem ze strony chorego? [1]. Cicely Saunders przytaczała te obserwacje właśnie w dyskusjach na temat etyki końca życia: „Często niespodziewana możliwość wzrostu chorego i jego bliskich na tym etapie (...schyłku życia) dla większości pracowników hospicjów jest jednym z najsilniejszych argumentów przeciwko legalizacji celowego przyspieszenia śmierci” [2]. I to tak naprawdę nadaje smak i wyrazistość opiece paliatywnej w dzisiejszym świecie.

W obecnym numerze „Medycyny Paliatywnej w Praktyce” Jan Tyłka dzieli się refleksjami na temat psychologicznego i duchowego wymiaru cierpienia chorego w okresie chorowania i umierania. Z kolei Anna Nowarska przedstawia problematykę podejmowania lub rezygnacji z resuscytacji krążeniowo-oddechowej u chorych objętych opieką paliatywną. Małgorzata Kowalczyk w artykule „Miłość i gniew.....” ukazuje koszty emocjonalne rodzin w kontekście opieki nad bliskim chorym. Natomiast Marcin Śliwka i Anita Gałęska-Śliwka przedstawiają zagadnienia prawa jednostki do godnej śmierci z uwzględnieniem szczególnej sytuacji pacjentów niezdolnych do podjęcia decyzji z przyczyn formalnych, tj. małoletnich oraz ubezwłasnowolnionych częściowo i całkowicie. W numerze zamieściliśmy ponadto artykuł Małgorzaty Malec-Milewskiej na temat postępowania w jednym z najczęstszych bólów neuropatycznych, jakim jest neuralgia popółpaścowa. Autorka w szerszym zakresie przedstawi tę problematykę podczas jednej z sesji konferencji „Postępy Medycyny Paliatywnej 2012”. Chcieliśmy przez to zwrócić Państwa uwagę na drugi, obok opieki nad umierającym, wiodący temat konferencji, jakim jest leczenie objawowe, którego wybrane zagadnienia prezentowane będą w kolejnych numerach „Medycyny Paliatywnej w Praktyce”.

Na koniec chcę wrócić jeszcze raz do okresu umierania. W 1997 roku NHPCO (National Hospice and Palliative Care Organization) w swoich zaleceniach dotyczących opieki nad chorymi terminalnie i ich rodzinami zaproponowało strategię treat, prevent, promote [3]. „Lecz” objawy i inne problemy zgłaszane przez chorego lub ukryte i niedostępne w rutynowym badaniu. „Zapobiegaj” kryzysowi i przewidywalnym problemom. „Promuj-wspieraj” procesy szukania przez chorego sensu istnienia, podsumowywania życia, cieszenia się z bycia z innymi, zamykania ważnych spraw, wzrastania zaufania do Boga, definiowania nowych nadziei. Nie zapominajmy o żadnym z tych trzech elementów, oby nie stały się one tylko pustymi hasłami.

Małgorzata Krajnik
Redaktor Naczelny

Piśmiennictwo

1. Saunders C. On Dying Well. Cambridge Review 1984: 49–52.
2. Byock I.R. Consciously Walking the Fine Line: Thoughts on a Hospice Response to Assisted Suicide and Euthanasia. J. Palliat Care 1993; 9 (3): 25–28.
3. Standards and Accreditation Committee National Hospice Organization. A Pathway for Patients and Families Facing Terminal Disease. Arlington, VA: National Hospice Organization, 1997.