

Nowa forma wsparcia dla pacjentów nieuleczalnie chorych, ich opiekunów oraz personelu medycznego – pilotażowy program działania poradni oraz centrum tanatologicznego

New form of support for terminally ill patients, their caregivers, and medical staff – pilot program of thanatological centre and clinic

Krzysztof Szmyd^{1,2}, Barbara Królak-Olejnik³, Katarzyna Muszyńska-Rostań⁴, Robert Śmigiel⁵, Agnieszka Paślawska¹, Magdalena Kraśnicka-Mosiótek¹, Jadwiga Węctawek-Tompol²

¹Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska we Wrocławiu

²Katedra i Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

³Katedra i Klinika Neonatologii, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

⁴Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku

⁵Katedra Pediatrii, Zakład Propedeutyki Pediatrii i Chorób Rzadkich, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

Streszczenie

Ponad połowa pacjentów nieuleczalnie chorych w Polsce umiera w szpitalach. Ta grupa chorych ma stosunkowo niewielki kontakt ze specjalistami medycyny paliatywnej w ostatnim okresie życia. Z tego powodu oraz w związku z licznymi problemami, z jakimi zmagają się osoba chora i jej najbliżsi, autorzy pracy proponują powołanie nowej instytucji – poradni i centrum tanatologicznego. W pracy przedstawiono główne założenia projektu, jego cele i zadania. Wśród głównych wyzwań stojących przed poradnią i centrum tanatologicznym należy wymienić problematykę terapii uporczywej (daremnej). Istnieje konieczność podnoszenia świadomości pacjentów i ich rodzin oraz opiekunów w tym zakresie, szczególnie w grupie osób z chorobami nienowotworowymi, takimi jak schyłkowe niewydolności narządowe, postępujące schorzenia degeneracyjne układu nerwowego, choroby metaboliczne, genetyczne, stany wegetatywne. Kwestie zakończenia leczenia przyczynowego łączą się z trudną oceną etyczną poszczególnych wyborów dokonywanych przez pacjenta, co także może wymagać wsparcia profesjonalistów. Kolejnym wyzwaniem jest problem cierpienia nie do zniesienia i nieskutecznego leczenia objawowego oraz braku szerokiej wiedzy wśród pacjentów na temat możliwości, jakimi dysponuje dziś medycyna paliatywna. Ekspansja medycyny naturalnej i związany z tym jej potencjalnie negatywny wpływ na decyzje osób chorych i ich opiekunów pociąga za sobą potrzebę zapewnienia pacjentom i ich rodzinom oraz opiekunom dostępu do analiz naukowych obrazujących obiektywnie skuteczność tych sposobów „leczenia”. Udzielanie wyspecjalizowanego wsparcia psychologicznego oraz prowadzenie badań naukowych to kolejne istotne zadania nowej instytucji. W pracy przedstawiono przesłanki przemawiające za rozpoczęciem tego projektu oraz różnice pomiędzy istniejącymi dziś placówkami a nowo tworzoną jednostką, której oferta adresowana jest zarówno do pacjentów, jak i ich rodzin czy opiekunów prowadzących opiekę nad nieuleczalnie chorym oraz pracowników służby zdrowia.

Słowa kluczowe: tanatologia, poradnia tanatologiczna, centrum tanatologiczne, śmierć, umieranie.

Abstract

More than half of terminally ill patients in Poland die in hospital. This group of patients has relatively little contact with palliative medicine specialists. For this reason, and because of the many problems that incurable patients and their caregivers face, we propose the establishment of a new institution – a thanatological centre and clinic. The thanatological outpatient clinic is addressed to a different target group of patients/carers/health care workers than the palliative care clinic. Among the key problems are the issues of futile therapy, the problem of cessation of causal treatment, and the ethical evaluation of individual choices made by the patient, which may require professional support, especially in patients with non-cancerous diseases. Other challenges include unbearable suffering and the lack of knowledge about effective symptomatic treatment available today. Because of the expansion of natural medicine and its potentially negative influence on the decisions of the sick and the caregivers, there is a need to provide patients and their families/carers

with access to scientific analysis that objectively demonstrates the efficacy of these treatments. The provision of specialised psychological support and the conduct of scientific research are the next important tasks of the thanatological centre and clinic. This paper presents the rationale behind the project and the differences between existing and newly created clinics. The thanatological centre and clinic are addressed to patients, health professionals, and families/carers who care for the terminally ill.

Key words: thanatology, thanatological centre, thanatological clinic, death, dying.

Adres do korespondencji:

dr n. med. Krzysztof Szmyd, Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska we Wrocławiu,
ul. Odonu Bujwida 47, 50-368 Wrocław, e-mail: krzysztofszmyd@yahoo.com

WSTĘP

Jeszcze na początku XX wieku większość ludzi umierała we własnych domach. Po drugiej wojnie światowej wraz z rozwojem medycyny śmierć w dużej mierze została „przeniesiona” z domów do jednostek ochrony zdrowia. Równoległe dał się zaobserwować rozwój medycyny paliatywnej, szczególnie w ostatnich latach. W 2005 r. pojawiła się ona jako nowa specjalizacja lekarska, a dzisiaj działają już w Polsce setki jednostek zajmujących się świadczeniem stacjonarnej lub domowej opieki paliatywnej. Dziedzina ta w pewnym stopniu stwarza szansę na powrót do najbardziej naturalnego, ukształtowanego przez setki lat modelu umierania. Wraz z postępującym rozwojem tej części medycyny w społeczeństwie zachodzą zmiany, których efektem jest unikanie tematyki śmierci w przestrzeni publicznej. Życie ludzi wydłuża się, śmierć stała się dla wielu synonimem porażki medycyny. W realiach opieki nad nieuleczalnie chorym człowiekiem sytuacja ta wpływa na zmniejszanie się gotowości bliskich pacjenta do samodzielnego zajmowania się nim w domu. Wydaje się też prawdopodobne, że obecnie opieka paliatywna prowadzona w domu obiektywnie jest trudniejsza, niż było to przed laty. Wzrost skuteczności leczenia onkologicznego sprawił, że okres życia z chorobą nowotworową w fazie progresji istotnie się wydłużył. Oznacza to pojawianie się większej liczby trudnych do opanowania objawów z tym związanych lub znaczniejsze ich nasilenie. Dodatkowo leczenie przyczynowe, stając się coraz bardziej inwazyjnym, może być samo w sobie źródłem licznych dolegliwości. W przypadku nieuleczalnych schorzeń przebiegających z ciężką dysfunkcją ośrodkowego układu nerwowego szerokie stosowanie gastrostomii, tracheostomii, aparatury medycznej (ssaków, koncentratorów tlenu, respiratorów domowych), także dostęp do diety przemyślanej – pozwalają na wydłużenie życia z chorobą. Konieczne zatem stają się zwiększenie zaangażowania opiekunów oraz wiedzy medycznej dotyczącej opieki nad pacjentem.

Pomimo widocznego postępu i rozwoju medycyny paliatywnej większość chorych w Polsce umiera w szpitalach. W przypadku dzieci zgony w szpitalu stanowią blisko 80%, natomiast ogółem w całej populacji polskiej ten odsetek wynosi 51,5% [1, 2]. Duża grupa chorych ma zatem stosunkowo niewielki kontakt ze specjalistami medycyny paliatywnej w ostatnim okresie życia. Równocześnie piśmiennictwo wskazuje, że nawet dla osób mających wykształcenie medyczne prowadzenie rozmów o nadchodzącej śmierci jest dużym wyzwaniem [3]. Lekarze skarżą się na problemy z komunikacją, brak czasu, a umierający człowiek, który wymaga istotnego zaangażowania personelu medycznego, nie będzie miał już drugiej szansy [4]. W takich realiach pojawia się pytanie, czy medycyna daje dzisiaj odpowiedź na wszystkie dylematy osoby nieuleczalnie chorej, jej rodziny, opiekunów oraz prowadzących leczenie lekarzy i pielęgniarek. W praktyce okazuje się, że niestety nie. Konieczne zatem byłoby powołanie nowej instytucji – centrum i poradni tanatologicznej. W pracy przedstawiono główne założenia projektu, cele i zadania centrum oraz poradni (tab. 1.). Wskazano również przesłanki przemawiające za podjęciem tego typu wyzwań.

WYZWANIA STAWIANE PRZED NOWO TWORZONYMI CENTRUM ORAZ PORADNIĄ TANATOLOGICZNĄ

Problem granic terapii uporczywej

Jednym z podstawowych problemów stojących przed medycyną paliatywną jest poszukiwanie granicy, za którą rozpoczyna się terapia uporczywa. Zgodnie z definicją zawartą w konsensusie Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia „Uporczywa terapia jest to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłużają jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych” [5].

Tabela 1. Zadania poradni i centrum tanatologicznego

Poradnia tanatologiczna	Centrum tanatologiczne
<ol style="list-style-type: none"> 1. Porady lekarsko-psychologiczne udzielane chorym umierającym, niezależnie od rozpoznania ICD-10. 2. Porady lekarsko-psychologiczne udzielane opiekunom chorych umierających. 3. Konsultacje przypadków chorych umierających na potrzeby personelu medycznego. 4. Udzielanie informacji o dostępnych metodach leczenia paliatywnego oraz ich skuteczności. 5. Wsparcie psychologiczne dla chorego i jego opiekunów. 6. Wsparcie udzielane w fazie umierania chorego, a także po jego śmierci (dla opiekunów, bliskich pacjenta). 7. Wsparcie psychologiczne dla personelu medycznego doświadczającego śmierci pacjentów. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Gromadzenie i analiza materiałów, publikacji na potrzeby poradni. 2. Przygotowanie i dystrybucja materiałów dla chorych. 3. Prowadzenie strony internetowej lub portalu internetowego. 4. Prowadzenie badań naukowych. 5. Propagowanie najnowszej wiedzy na temat tanatologii i medycyny paliatywnej.

gnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta” [5]. Wskazanie, czym tak naprawdę jest terapia uporczywa, stanowi jednak nie małą trudność, poczynając od samej terminologii. Ze względu na rzadko występujące w literaturze anglojęzycznej określenie terapii uporczywej (*overzealous*), również w literaturze polskiej w odniesieniu do zagadnień końca życia stosowane jest pojęcie terapii daremnej (*futile*) [6–8]. Ponieważ termin „uporczywy”, oznaczający „trudny do usunięcia, ciągle powtarzający się, długo się utrzymujący”, nie do końca oddaje istotę problemu, lepsze wydaje się określenie „daremny”, czyli „nie dający rezultatu” [9]. Znaczenia te mogą być błędnie rozumiane przez osoby, którym nie są bliskie realia nieuleczalnej, postępującej choroby. Sformułowanie „terapia daremna” poprzez ukierunkowanie na cel działania wskazuje na leczenie, które nie da dobrego rezultatu, pozbawione jest sensu i z tego powodu nieuzasadnione. Za daremne wobec tego można uznać działanie, które nie prowadzi do uratowania życia pacjenta, a jedynie podtrzymuje je w sytuacji nadchodzącej śmierci oraz postępującego schorzenia podstawowego, co przynosi choremu kolejne dolegliwości i cierpienie [10].

Wymienione powyżej określenia stosunkowo klarownie wpisują się w realia postępu choroby u pacjentów, u których nastąpiła progresja choroby nowotworowej. Lekarz prowadzący, posiadając odpowiednie doświadczenie, potrafi stwierdzić, że w danej sytuacji można już mówić o rozpoczęciu fazy nieuchronnego zmierzania do śmierci chorego. Wówczas konieczność podejmowania radykalnych decyzji terapeutycznych, np. o odstąpieniu od kolejnego zabiegu chirurgicznego czy braku podaży kolejnego cyklu chemioterapii, staje się zatem konsekwencją naturalnego rozwoju choroby. Pacjent, jego rodzina potrafią w takich sytuacjach dostrzec wpływ postępującego schorzenia na pogarszający się stan ogólny, narastające osłabienie, uzależnienie

od pomocy osób z zewnątrz. Ułatwia to zaakceptowanie propozycji przedstawianych przez lekarza. Tymczasem w kręgu zainteresowań medycyny paliatywnej znajdują się także schorzenia nieonkologiczne. W takich przypadkach – w schyłkowych niewydolnościach narządowych, u chorych z postępującymi schorzeniami degeneracyjnymi układu nerwowego, w wybranych schorzeniach metabolicznych lub genetycznych, stanach wegetatywnych – bardzo trudno jednoznacznie wskazać, gdzie zaczyna się terapia uporczywa. Choroby te przebiegają inaczej niż nowotwory złośliwe. Proces postępu choroby podstawowej, zmierzającej nieuchronnie do śmierci, jest w wielu wypadkach rozciągnięty na lata. Z tego powodu wskazanie punktu, od którego można mówić o rozpoczęciu terapii uporczywej, staje się trudne nawet dla profesjonalistów. Jest to tym bardziej skomplikowane dla chorego i jego opiekunów. Tymczasem oczekuje się od nich uczestnictwa w procesie decyzyjnym przez wyrażanie zgody (lub jej odmowę) na proponowane przez lekarzy sposoby leczenia, szczególnie w momencie, gdy w przebiegu choroby pojawiają się stany zagrożenia życia i na podjęcie decyzji jest bardzo niewiele czasu [11]. Pacjent i jego rodzina (w przypadku chorych, którzy samodzielnie nie mogą wyrażać zgody na prowadzone leczenie, np. dzieci) powinni być partnerami lekarza i całego zespołu medycznego w podejmowaniu decyzji terapeutycznych. Tak też stanowi prawo, w którym podmiotem decyzji dotyczących leczenia jest pacjent, ewentualnie jego przedstawiciel ustawowy, a nie lekarz. Aby rozmowa lekarza z pacjentem stała się dyskusją dwóch równorzędnych partnerów, obie strony muszą dysponować wiedzą na temat stanu chorego z jednej strony i zasad proponowanego leczenia z drugiej. Bez spełnienia tych warunków nie będzie możliwy dialog pomiędzy nimi. Wskazują na to zarówno art. 9 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, jak i zapisy art. 13 Kodeksu etyki lekarskiej [12, 13].

Dogłębne przeanalizowanie przypadku chorego na nieuleczalne schorzenie, wysłuchanie obaw i próba wskazania etycznych rozwiązań dla danego pacjenta byłyby jednym z podstawowych zadań tworzonej poradni. Celem nadrzędnym byłoby uświadomienie istnienia granic medycyny, po których przekroczeniu których ceną za leczenie będzie przedłużanie cierpienia pacjenta. Wspólna próba poszukiwania dobra chorego, a nie dobra jego opiekunów może ułatwić późniejsze podejmowanie właściwych decyzji. Analiza etycznych aspektów leczenia nieuleczalnie chorego może stanowić także formę wsparcia dla personelu medycznego.

Problem cierpienia nie do zniesienia

„Cierpienie nie do zniesienia”, „wycie z bólu” nie są oczywiście terminami medycznymi. Można jednak znaleźć takie określenia w publicystyce, czasopiśmie, dyskusjach medialnych mających miliony odbiorców [14]. Określenia te mają na celu zobrazowanie postępu choroby u osoby nieuleczalnie chorej – w świadomości społecznej przede wszystkim choroba nowotworowa budzi takie skojarzenia – gdy nie zostanie zastosowane skuteczne leczenie lub takich metod leczenia nie będzie. Z kolei literatura fachowa z dziedziny medycyny paliatywnej prezentuje koncepcję bólu wszechogarniającego, bólu totalnego [15]. Mamy zatem w grupie chorych umierających z powodu postępującego, nieuleczalnego schorzenia do czynienia z obiektywnym cierpieniem. Pacjent może doświadczać dolegliwości ze strony praktycznie wszystkich narządów – układu oddechowego, krążenia, moczowo-płciowego, narządu ruchu, ośrodkowego układu nerwowego, przewodu pokarmowego, skóry itd. Objawy w przebiegu nieuleczalnej choroby często tak znacznie się nasilają, że w sposób bardzo istotny obniżają jakość życia i stają się źródłem cierpienia. W takim momencie pozostawienie chorego bez pomocy oznaczałoby skazanie go na dolegliwości o niewyobrażalnej skali, budzące uzasadniony strach u chorych i ich bliskich. Cierpienie fizyczne wraz z cierpieniem psychicznym, dylematami duchowymi, wyłączeniem z poprzednich ról społecznych, utratą nadziei, niezależności, obawami o przyszłość swoją i swoich najbliższych tworzy mieszankę będącą podstawą koncepcji bólu wszechogarniającego [16]. Pacjent w takim stanie doświadcza cierpienia, którego poszczególne obszary wzajemnie się nasilają. Może zatem określenia „cierpienie nie do zniesienia”, „wycie z bólu” mają naukowe uzasadnienie, będąc jedynie obrazowymi, potocznymi nazwami obiektywnie występujących objawów klinicznych? Chyba jednak nie można się z tym zgodzić. Te terminy medialne używane są w pierwszym rzędzie jako dowód na brak skutecznego leczenia bólu, duszności, innych objawów po-

stępującej, nieuleczalnej choroby. A przecież dysponujemy dziś możliwościami opanowania fizycznych dolegliwości bólowych chorego. Oczywiście może to być czasem okupione ograniczeniem świadomości pacjenta, jak w przypadku sedacji paliatywnej. W dobie nowoczesnej aparatury takie leczenie jest możliwe nawet w domu chorego, ale wiedza na ten temat wciąż nie jest powszechna. W sytuacji nieskutecznego leczenia bólu nawet niektórzy medycy potrafią wyrażać obawy przed zwiększaniem dawek leków opioidowych niemających efektu pułapowego, argumentując to np. osiągnięciem maksymalnej dawki. Szerokie docieranie z informacją do pacjentów i ich opiekunów wydaje się zatem istotne dla poprawy jakości życia najczęściej chorych. Właściwa wiedza może ułatwić opiekę, zmniejszać lęk, a także wpływać na skuteczność terapii paliatywnej.

Negatywny wpływ medycyny naturalnej na chorych nieuleczalnie

Medycyna naturalna, zgodnie z założeniami, ma służyć wzmacnianiu odporności organizmu, poprawie ogólnego samopoczucia i szeroko rozumianego stanu zdrowia [17]. Do naturalnych metod leczniczych należą m.in.: ziołolecznictwo, aromaterapia, apiterapia, akupunktura, akupresura, bioenergoterapia czy elementy medycyny Wschodu [18]. Jej rozkwit wpisuje się w szerszy trend zmian stylu życia, wśród których coraz większą rolę przypisuje się przeróżnym, często wymyślnym dietom, mającym za zadanie już nie tylko wpływać na sylwetkę, ale oczyszczać z toksyn czy powodować wzmocnienie organizmu. Kariere robią suplementy naturalne, egzotyczne przyprawy i zioła. Przybywa sklepów oraz punktów usługowych tego typu. Pojawiają się osoby i instytucje zapewniające, że dzięki ich pomocy możliwe jest odzyskanie zdrowia. Lista schorzeń, na które lekarstwo znalazła medycyna naturalna, wydaje się szybko wydłużać. Z punktu widzenia medycyny paliatywnej można sądzić, że nie ma ona większego znaczenia. Praktyka pokazuje jednak, że ekspansja medycyny naturalnej dotarła już do grupy chorych nieuleczalnie, umierających [19]. W tych grupach pacjentów działania medycyny naturalnej o charakterze niesprawdzonym, nieudowodnionym naukowo mogą nie mieć istotnego znaczenia dla przebiegu choroby. Mogą niestety mieć także wpływ ewidentnie negatywny. Ogrom informacji internetowych powoduje, że algorytmy wyszukiwarki internetowej decydują o tym, jakie treści przeczyta na ekranie swojego komputera potencjalny chory i jego rodzina. Im więcej czasu poświęci na wyszukiwanie informacji o medycynie naturalnej, tym więcej wyników z tej grupy wyszukiwarka zaproponuje przy kolejnych próbach zgłębiania tematu. A czym różni się opinia renomowanego ośrodka medycznego na

temat jakiegoś schorzenia przeczytana na ekranie od opinii ośrodka medycyny naturalnej? Prawdopodobnie przede wszystkim tym, że w tym drugim przypadku opis będzie pozbawiony negatywnych informacji – o działaniach niepożądanych, przeciwwskazaniach, ograniczeniach terapii, ewentualnej nieskuteczności. Nie jest dziś problemem znalezienie ośrodków medycyny naturalnej proponujących „leczenie” nowotworów złośliwych. Typ nowotworu, szczegółowy wynik histopatologiczny, stadium zaawansowania nowotworu nie stanowią tu żadnego ograniczenia. W opisach przypadków na stronach takich ośrodków sugerujących wyleczenie z raka pojawiają się np. historie pacjentów ze zmianami o charakterze łagodnym.

Kolejny problem wynika z tego, że specjaliści medycyny naturalnej nie posiadają narzędzi i wiedzy, by radzić sobie z trudnym bólem, dusznością i innymi poważnymi objawami wynikającymi z postępującej choroby, wielu z nich nie wystawi także recepty swojemu podopiecznemu. Zatem kolejnym celem i zadaniem centrum i poradni tanatologicznej będzie uzyskiwanie, gromadzenie oraz przekazywanie informacji o pojawiających się ośrodkach medycyny naturalnej, promowanych przez nie metodach oraz obiektywnych badaniach pokazujących skuteczność takiego „leczenia”. Informacje te staną się dostępne dla wszystkich pragnących zasięgnąć opinii, skonsultować się, podejmujących decyzje o leczeniu własnym lub bliskich. Jest to szczególnie istotne, ponieważ wiele artykułów medycznych dla profesjonalistów nie jest ogólnodostępne. Ich zrozumienie wymaga wiedzy medycznej, olbrzymia większość jest napisana po angielsku. Centrum, zajmując się naukową analizą zjawiska, będzie zatem źródłem informacji dla wszystkich osób pragnących z nich skorzystać, w tym przede wszystkim pacjentów poradni. Dla pracowników medycznych zainteresowanych tematem centrum stanie się także źródłem informacji, materiałów oraz broszur dla pacjentów.

Działalność naukowa

Badania dotyczące śmierci wpisują się jedynie częściowo w obszar zainteresowania medycyny paliatywnej. Jest to zadanie dla specjalistów z różnych dziedzin zarówno medycyny, jak i psychologii. Także adepci teologii są zainteresowani tą tematyką. Definicja opieki paliatywnej wskazuje, że u człowieka połączone są nierozdzielnie różne sfery, będące domeną odmiennych dziedzin nauki [20]. Wydaje się zatem, że łączenie działań badawczych z różnych obszarów w jednej instytucji może przynieść wymierne korzyści. Najważniejsze założenia leżące u podstaw nowo tworzonego centrum tanatologicznego to szerokie, wielospecjalistyczne podejście badawcze do

zjawiska śmierci oraz działanie oparte na praktyce. Centrum tanatologiczne nie powinno być w założeniu zakładem teoretycznym, ale powinno stanowić centrum kliniczne korzystające z doświadczeń osób pracujących z umierającymi i ich bliskimi. Oderwanie od realiów konkretnego pacjenta, konkretnego środowiska, w którym przebywa nieuleczalnie chory, umierający człowiek stanowi największe zagrożenie dla instytucji tego typu. Analizy teoretyczne oderwane od rzeczywistości i codziennej praktyki nie mają niestety dużej wartości. Ich potencjalny wpływ na skuteczność leczenia paliatywnego i wsparcia udzielanego kolejnym chorym będzie ograniczony.

Wsparcie psychologiczne dla chorych i pracowników zajmujących się nieuleczalnie chorymi

Śmierć, umieranie są ostatnimi etapami w procesie rozwoju, stanowią nierozłączną część życia człowieka [21, 22]. Jest to proces, w trakcie którego człowiek rozstaje się ze swoim życiem na ziemi. Badania wskazują, że najważniejsze dla człowieka jest doświadczenie śmierci bliskiej osoby, dopiero na kolejnych miejscach lokowana jest ważność przygotowania się do własnej śmierci i jej wyobrażenie w odniesieniu do własnej osoby. Jeśli człowiek wypiera lęk przed śmiercią, to w to miejsce może pojawić się lęk przed życiem. Dlatego niezwykle ważne jest zaakceptowanie śmierci, a przez to nadanie jej sensu. Akceptując śmierć, człowiek akceptuje życie i dzięki temu może się właściwie realizować [22].

W przypadku człowieka po stracie bliskiej osoby istotne jest, że po okresie choroby i opieki nad umierającym może on odczuwać ulgę, że bliski już nie cierpi, a on sam już nie musi być czujny i skupiony na nim. Ta ulga może powodować wyrzuty sumienia, bo przecież śmierć to ból, czyli cierpienie, a nie ulga. Te dwa sprzeczne uczucia mogą powodować nostalgię, ale mogą także być przyczyną uczucia zagubienia, niezrozumienia samego siebie. W jednym z badań wśród matek opiekujących się swoimi umierającymi dziećmi 67% żałowało, że nie odmówiło leczenia we wcześniejszej fazie choroby, by uchronić dziecko przed fizycznym i psychicznym cierpieniem [23]. Badania psychologiczne oraz praktyka pokazują zatem, jak trudnym doświadczeniem jest umieranie naszych bliskich, ile budzi ono skomplikowanych emocji. Fakt umierania uruchamia zarówno w chorym, jak i towarzyszących mu osobach szereg pytań, refleksji, dylematów, lęków. Odpowiedzią na taką sytuację może być zarówno bliskie trwanie przy chorym, jak i wycofanie mylone z egoizmem i lekceważeniem. Zrozumienie mechanizmów kierujących osobami, które stają w obliczu nieuleczalnej choroby wydaje się niezbędne do tego, aby chory i jego najbliżsi potrafili dawać so-

bie konieczne wsparcie. Stworzenie ośrodka, gdzie możliwe będzie zasięgnięcie porady u psychologa specjalizującego się w pomocy osobom dotkniętym takim doświadczeniem, szczególnie mającego zaplecze lekarskie, wydaje się znacznie wzbogacać ofertę poradni tanatologicznej. Podstawowe cele działu psychologicznego będą obejmować pracę z lękiem przed samotnością i przemijaniem, tęsknotą, gniewem, rozpaczą, depresją, doświadczeniem żałoby, a niekiedy także z poczuciem winy, poczuciem, że się zawiodło. Odczucia te będą dotyczyć zarówno osób umierających, jak i ich opiekunów oraz bliskich, a nawet personelu medycznego. Dzięki współpracy tworzonej poradni z psychologiem i lekarzem psychiatrą możliwe będzie zapewnienie osobom potrzebującym uzyskania skutecznego wsparcia nawet w najtrudniejszych przypadkach. Pomoc psychologiczna poradni będzie także dostępna dla personelu medycznego, który na co dzień styka się ze śmiercią. Jest to szczególnie istotne, ponieważ w czasie edukacji medycznej taka tematyka nie jest zbyt szczegółowo omawiana, a jedynie bardzo nikła część personelu medycznego korzysta z profesjonalnych superwizji.

RÓŻNICE POMIĘDZY PORADNIĄ I CENTRUM TANATOLOGICZNYM A PORADNIĄ MEDYCZYNY PALIATYWNEJ

Do podstawowych różnic pomiędzy poradnią tanatologiczną a poradnią medycyny paliatywnej należy zaliczyć fakt, że nowo tworzona jednostka zajmuje się inną grupą pacjentów w stanie zagrożenia życia. Wynika to z tego, że rozporządzenia Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia zawężają działania poradni medycyny paliatywnej jedynie do krótkiej listy rozpoznań, przede wszystkim chorób nowotworowych. Z kolei podopiecznymi poradni tanatologicznej będą głównie ciężko i nieuleczalnie chorzy z innymi grupami schorzeń. Kolejna różnica wynika z faktu, że podstawowym celem świadczeń realizowanych w poradni medycyny paliatywnej jest leczenie pacjenta, na które składa się porada lekarska, świadczenia pielęgniarstwa, ewentualnie pomoc psychologa [24]. Tymczasem zadaniem poradni tanatologicznej nie byłoby leczenie objawowe, ale szczegółowe skonsultowanie wszystkich problemów, dylematów, wątpliwości towarzyszących umieraniu, które są udziałem pacjenta, jego rodziny lub opiekunów oraz, co istotne, także pracowników zawodowo zajmujących się tą grupą pacjentów. Grupa potencjalnych osób mogących korzystać z pomocy poradni i centrum tanatologicznego jest zatem zupełnie inna. Porady w poradni tanatologicznej mają zawierać szczegółową medyczno-psychologiczno-etyczną analizę przypadku, co będzie

wymagać spotkania trwającego minimum 1–2 godziny. Optymalnie byłoby, aby ze strony poradni uczestniczyły w nim przynajmniej 2 osoby (lekarz i psycholog), co także wyróżnia tę formę pomocy.

Poradnia medycyny paliatywnej nie jest w założeniach ośrodkiem badań naukowych, lecz zgodnie z obowiązującymi rozporządzeniami – miejscem prowadzenia ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. Nie prowadzi ona portalu czy strony internetowej dotyczącej poradnictwa dla pacjentów. Poradnie medycyny paliatywnej nie są również powołane do monitorowania szeroko pojętego zjawiska medycyny naturalnej i jej wpływu na chorych. Będą to natomiast obszary działalności nowego centrum tanatologicznego, co wzbogaca dostępną ofertę. Poradnia i centrum tanatologiczne mają w założeniach stanowić wsparcie także dla personelu medycznego poprzez konsultacje, zapewnianie materiałów dla chorych, co również wyróżnia nowo tworzoną jednostkę.

PERSONEL PORADNI I CENTRUM TANATOLOGICZNEGO

W skład personelu tworzącego centrum powinien wejść lekarz z wieloletnim doświadczeniem, co najmniej 5–10-letnim w opiece paliatywnej, psycholog, osoba prowadząca analizy internetowe i opiekująca się stroną internetową czy portalem internetowym. Niezbędna jest także współpraca z doświadczonym psychiatrą. Pacjent i jego opiekunowie muszą mieć możliwość bezpośredniego spotkania z personelem medycznym. Powinna istnieć również możliwość kontaktu przez środki komunikacji elektronicznej. Ze względu na tematykę prowadzonych badań, rodzaj konsultacji udzielanych w opisywanej poradni i związany z tym ciężar gatunkowy spotkań personel pracujący w poradni i centrum musi mieć dostęp do profesjonalnej superwizji. Zewnętrzny wgląd w pracę osób zaangażowanych bezpośrednio w projekt jest konieczny przy takiej tematyce i pilotażowym charakterze ośrodka.

PODSUMOWANIE

Absolutnym priorytetem działań poradni oraz centrum tanatologicznego musi być profesjonalna pomoc pacjentom oparta na faktach. Grupę docelową stanowić będą chorzy na nieuleczalne, postępujące schorzenia na etapie pojawiania się poważnych powikłań choroby, ich opiekunowie i osoby bliskie oraz personel medyczny opiekujący się takimi pacjentami. Poradnia i centrum tanatologiczne będą stanowić w założeniu projekt pilotażowy. Po zebraniu pierwszych doświadczeń wyniki pracy

ośrodka zostaną przedstawione na konferencjach naukowych i w publikacjach. Podstawowe zadania i cele działania w poradni tanatologicznej będą obejmować dogłębną analizę danej sytuacji klinicznej chorego z punktu widzenia medycyny paliatywnej, dostępnych sposobów leczenia oraz pojawiających się u chorego niepożądanych objawów. Rozważone zostaną etyczne aspekty zagadnienia, argumenty przemawiające za ewentualnymi dalszymi etapami leczenia przyczynowego i argumenty przeciw nim lub dotyczące odstąpienia od leczenia. W sytuacjach tego wymagających omówione będą praktyczne i etyczne aspekty sedacji. Rozważane lub już stosowane przez chorego lub jego opiekunów sposoby leczenia z zastosowaniem metod medycyny naturalnej zostaną przeanalizowane pod względem ich skuteczności i działań niepożądanych, zgodnie ze współczesną wiedzą medyczną. Wszystkie udzielane porady wsparte będą dostępną literaturą tematu. Poradnia będzie zapewniać także dostęp do wykwalifikowanego psychologa, ewentualnie lekarza psychiatry. Centrum natomiast będzie stanowić zaplecze naukowe dla działań poradni, zapewniając konieczną literaturę i materiały edukacyjne dla chorych.

Poza tym zadaniem centrum będzie prowadzenie strony internetowej oraz zapewnienie komunikacji z wykorzystaniem mediów elektronicznych. Centrum będzie także prowadziło badania naukowe. W przypadku skuteczności działań stworzonej jednostki będzie można rozważyć dołączenie działań tego typu poradni do oferty wielospecjalistycznych szpitali, w których codziennie umierają chorzy, a problemy komunikacyjne lekarz–pacjent, pacjent–rodzina–lekarz są stałym doświadczeniem. Poradnia tanatologiczna może stać się miejscem, gdzie wszelkie trudności wynikające z bliskości śmierci znajdują bezpieczne, pełne zaufania przyjęcie. Kompleksowość świadczonych usług w centrum tanatologicznym może mieć kluczowe znaczenie nie tylko dla ogólnego przebiegu nieuleczalnej choroby, lecz także komunikacji z pacjentem i jego rodziną.

Otwartość na drugiego człowieka w tak szczególnym momencie jego życia może się okazać pomocna wielu chorym, ich rodzinom, lekarzom i pielęgniarcom.

Określenie „tanatologia” aktualnie odnosi się przede wszystkim do sztuki przygotowania zwłok do pochówku [25]. Warto to zmienić, aby w kulturze i społeczeństwie nie pozostało jedynie w tym znaczeniu.

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

PIŚMIENNICTWO

1. Dangel T. Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011; 25.
2. Szukalski P. Demografia i Gerontologia Społeczna. Biuletyn Informacyjny 2016; 10: 2.
3. Seth T. Communication to Pediatric Cancer Patients and their Families: A Cultural Perspective. *Indian J Palliat Care* 2010; 16: 26-29.
4. Coad J, Patel R, Murray S. Disclosing Terminal Diagnosis and Their Families: Palliative Professionals' Communication Barriers. *Death Studies* 2014; 38: 302-307.
5. Bołoz W, Krajnik M. Definicja Uporczywej Terapii. Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia. *Med Palliat Prakt* 2008; 2: 77-78.
6. Szeroczyńska M. Odstąpienie od uporczywej terapii – de lege lata i de lege ferenda. *Med Palliat* 2013; 2: 31-40.
7. Szewczyk K. Bioetyka. Medycyna na granicach życia. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009; 364: 3.
8. The American Thoracic Society Withdrawing and withholding life-sustaining therapy. *Annals of internal medicine* 1991; 115: 475-485.
9. Słownik Języka Polskiego. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2015. <http://sjp.pwn.pl/> 17.03.2017.
10. Szmyd K, Pankiewicz O, Śmigiel R i wsp. Znaczenie komunikacji lekarza z pacjentem dla postępowania terapeutycznego w czasie trwania ciąży i po urodzeniu dziecka. Analiza przypadku oraz obecnego stanu prawnego. *Pediatr Pol* 2017; 92: 669-804.
11. Swota A, Bradfield S. Eliciting Parental Values and Preferences in the Medical Decision-Making Process. *The American Journal of Bioethics*. 2015; 15: 34-35.
12. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. z 2017 r. poz. 1318 ze zm.).
13. Kodeks Etyki Lekarskiej. Dostępne na: http://www.nil.org.pl/_data/assets/pdf_file/0003/4764/Kodeks-Etyki-Lekarskiej.pdf (dostęp: 14.06.2017).
14. <http://www.sport.pl/igrzyska-olimpijskie/1,154863,20680756,letnie-igrzyska-paraolimpijskie-2016-dramat-marieke-verbvoort.html> (dostęp: 2.06.2017).
15. Saunders C. A personal therapeutic journey. *BMJ* 1996; 313: 1599-1601.
16. Rome RB, Luminais HH, Bourgeois DA, Blais CM. The Role of Palliative Care at the End of Life. *Ochsner J* 2011; 11: 348-352.
17. <http://zdrowienaturalne.pl/medycyna-naturalna-czyli-sztuka-uzdrowiania/> (dostęp: 14.06.2017).
18. <https://portal.abczdrowie.pl/medycyna-naturalna> (dostęp: 12.06.2017).
19. Johnson SB, Park HS, Gross CP, Yu JB. Use of Alternative Medicine for Cancer and Its Impact on Survival. *JNCI* 2018; 110: 121-124.
20. Podstawy opieki paliatywnej. De Walden-Gałuszko K (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004; 11.
21. Kübler-Ross E. Rozmowy o śmierci i umieraniu. Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań 1979.
22. Mesjasz J. Kłątwa czy dar przemijania? Studium z tanatopsychologii. Wydawnictwo Difin 2010.
23. Papadatou D, Yfantopoulos J, Kosmidis HV. Death of a child at home or in hospital: experiences of Greek Mothers. *Death Stud* 1996; 20: 215-235.
24. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz.U. z 2013 r. poz. 1347 ze zm.).
25. http://gazetapraca.pl/gazetapraca/1,90443,6863606,Bezrobotni_szkola_sie_na_tanatologow.html (dostęp: 29.06.2017).