

Jak dobrze rozmawiać o życiu i śmierci

W niedzielę, 9 lipca 2023 r. odbyło się pierwsze z cyklu spotkań pt.: „O dobrej śmierci. Tanatoedukacja dla lekarzy”, zorganizowane przez Koło Matek Lekarek przy OIL w Łodzi. Spotkanie pt.: „Empatia – jak rozmawiać z rodzicami o umieraniu i śmierci ich dziecka” było również bezpośrednio transmitowane na platformie Teams.

Patrycja Proc

Warsztaty połączone z prelekcją prowadziła lek. med. Eugenia Szuszkiewicz, pediatra *in spe*, matka-lekarka, pracująca m.in. w fundacji Gajusz. W czasie spotkania prelegentka poruszyła różne aspekty dobrej rozmowy z rodzicami terminalnie chorych dzieci. Wykład poprowadzony był według znaczenia liter w słowie „EMPATIA” tj.: „e – emocje, „m” – miejsce osoby i czas, „p” – perspektywa pacjenta, „a” – adekwatny język, „t” – treść wiadomości, „i” – informacje dodatkowe, „a” – adnotacja w dokumentacji.

Samo spotkanie było dla uczestników bardzo poruszające, w niektórych momentach trudno było opanować płynące łzy. Było to jednak bardzo oczyszczające doświadczenie i wielu z nas po prostu potrzebne. Wszyscy dotykamy tajemnicy śmierci na którymś etapie naszego życia zawodowego i prywatnego, ale dla niektórych była to pierwsza możliwość takiej szczerej rozmowy o sprawach ostatecznych. Po zakończonej prelekcji, uczestnicy siedząc w kręgu, mogli podzielić się swoimi uczuciami oraz wspomnieniami, snując przy tym plany dalszych spotkań.

"PANACEUM": - Skąd wzięło się u pani doktor zainteresowanie medycyną paliatywną?

EUGENIA SZUSZKIEWICZ: - Myślę – chociaż może to śmiesznie zabrzmieć – że to medycyna paliatywna wybrała mnie. Tak naprawdę na studiach nie myślałam, aby zajmować się właśnie tym obszarem, bo na medycynie przede wszystkim uczą nas, jak ratować życie. Na studiach działałam jednak w Kole Pediatrycznym, bo chciałam zawsze być pediatrą i pracować na onkologii dziecięcej. Natomiast po tym, jak zmarła moja babcia i poczułam bezradność w towarzystwie osoby umierającej, zaczęłam ten problem zgłębiać. Później przeczytałam ogłoszenie, że fundacja Gajusz szuka lekarzy. Wtedy ku mojemu zdziwieniu wielu moich znajomych, a nawet osoby z rodziny mówili mi, że praca w takiej fundacji mogłaby być dla mnie. Pojechałam zobaczyć, jak wygląda taka praca i spotkałam tam swoich mentorów – m.in. dr Małgorzatę Stolarską – którzy zachęcili mnie i pokazali inną stronę medycyny paliatywnej.

Na czym polega pani praca w fundacji?

Pełna nazwa to Centrum Opieki Paliatywnej dla Dzieci Fundacja Gajusz, które łączy w sobie trzy hospicja: perinatalne, stacjonarne i domowe. Oczywiście fundacja Gajusz prowadzi też inne projekty, jak: Centrum Terapii i Pomocy Dziecku i Jego Rodzinie „Cukinia”, Interwencyjny Ośrodek Preadopcyjny „Tuli Luli”, [Program wsparcia](#) dla dzieci chorych onkologicznie, [Program wsparcia](#) dla rodzeństw dzieci chorych, [Program](#)

[OKNO](#) – wsparcie dla dzieci, które pokonały nowotwór oraz kampanię [Leczymy Dzieci Rodziną](#). Jeśli mówimy o części paliatywnej, to pracuję tam jako zwykły pediatra, czyli leczę dzieci paliatywnie chore na powszechnie występujące choroby wieku dziecięcego. Jednak szczególną uwagę przywiązuję do leczenia paliatywnego, które jest ukierunkowane na leczenie bólu, lęku, duszności i pozostałych niepokojących objawów, które dziecko mogą dotyczyć. Takie dzieci oprócz swojej nieuleczalnej choroby, miewają oczywiście też „zwykłe” choroby, czyli chorują na zapalenie płuc, zapalenia układu moczowego, może u nich wystąpić biegunka lub zaparcia czy inne choroby infekcyjne. Głównie pracuję w hospicjum domowym i dyżuruję w hospicjum stacjonarnym. Jestem częścią multidyscyplinarnego zespołu, w skład którego oprócz lekarza wchodzi pielęgniarka, psycholog, fizjoterapeuta, pracownik socjalny i ksiądz. Otaczamy rodzinę naszego pacjenta holistyczną – wielowymiarową opieką.

Rozumiem, że dzieci muszą mieć dodatkową opiekę psychologiczną...

Tak, ale w naszym zespole mamy profesjonalnych psychologów, dlatego wsparcie psychologiczne dzieci otrzymują głównie od specjalistów. Natomiast często ich rodzice potrzebują dodatkowej konsultacji z lekarzem i często te nasze rozmowy są bardzo długie i szczegółowe. Jako lekarze musimy mieć w sobie dużo pokory, cierpliwości i empatii, musimy przekazać rodzicom, jak będzie wyglądało leczenie, jakie jest rokowanie i jak będzie wyglądało... umieranie ich dziecka. Informujemy też, jakiej pomocy i wsparcia mogą od nas oczekiwać. Ważne jest, aby wytłumaczyć rodzicom to, że kiedy mówię, że będę się zajmować leczeniem paliatywnym, to nie będę leczyć przyczynowo, tylko objawowo, co nie znaczy, że nie będę nic robić. To ten moment, gdy nie mamy już wpływu na długość życia, ale mamy wpływ na jego jakość. Mówię, że zrobimy wszystko, a mamy wiele możliwości, żeby jak najlepiej przeprowadzić dziecko przez ten czas – żeby nie bolało, żeby dziecko nie czuło duszności, żeby mogło przeżyć ten czas, który został, w jak największym komforcie i bez cierpienia. Główne nasze zadanie jest takie, aby życie dziecka było godne do końca, aby mogło być we własnym domu, w swoim łóżku, otoczone bliskimi, z ukochanym psem czy kotem.

Co jest trudniejsze: rozmowy z rodzicami, czy rozmowy z dziećmi?

Zdecydowanie trudniejsze są rozmowy z rodzicami, jest dużo więcej pytań. Dzieci najczęściej prościej do tego wszystkiego podchodzą. Chociaż zdarza się, że dziecko w ogóle nie będzie chciało rozmawiać na ten temat. Ma do tego prawo, co szanuję i wtedy nie podejmuję takiej rozmowy, jedynie staram się skupić na tym, co jest tu i teraz. Pytam o samopoczucie, życzenia, zachcianki i marzenia. Trochę trudniej jest z nastolatkami, którzy mają większą świadomość i wiedzę. Wiedzą, że kiedy są wypisywane do domu, to znaczy, że ich choroby już nie da się wyleczyć. Mają więcej pytań, bo chcą zaplanować

resztę swojego życia. Najczęściej jak już pytają, to znają już odpowiedź i chcą tylko od nas usłyszeć potwierdzenie swojej wiedzy. Czasami to ja pytam, co chcieliby jeszcze wiedzieć, a oni odpowiadają – ja już wszystko wiem.

Od młodszych dzieci natomiast najczęściej słyszymy pytania, czy faktycznie już więcej nie wrócą do szpitala, czy to, że zostają w domu oznacza, że już zawsze będą chore. Zdarza się też, że pytają wprost: „czy ja umrę?” Czasami pytają, co jest po śmierci i czy umieranie boli.

Co można odpowiedzieć na takie pytania?

Ja odpowiadam szczerze, jeśli mam na to oczywiście pozwolenie od rodziców. Staram się też odpowiadać na konkretnie zadane pytanie, ewentualnie sama pytam, co dziecko chciałoby wiedzieć na ten temat. Zadając pytanie: „co myślisz: jaka jest odpowiedź na to pytanie”, możemy wielu rzeczy się dowiedzieć, jakie dziecko ma przemyślenia i obawy związane z daną sytuacją. Opowiadam też im, że ja wierzę, że po śmierci spotkają się ze swoimi bliskimi, którzy wcześniej zmarli, że nowe życie będzie lepsze od tego, którego doświadczyli tutaj. Jeżeli dziecko pochodzi z rodziny wierzącej i ten temat jest mu bliski, rozmawiamy o Bogu, o modlitwie. Proponuję wsparcie duchowe, które może okazać nasz ksiądz. Czasami dodaję, że są ludzie, którzy uważają inaczej, np. że po śmierci możemy stać się motylem lub ptakiem. Małym dzieciom bardzo podoba się taka opcja, zaczynają się wtedy uśmiechać i fantazjować, kim by chcieli zostać.

Ogólnie staram się, żeby moje odpowiedzi były dostosowane do poziomu emocjonalnego dziecka, a język – do wieku pacjenta. Odpowiedzi powinny być krótkie i proste, docieramy nimi do dziecka – nie obciążamy go zbyt dużą informacją. Na pewno trzeba zapewniać, że nie będzie już cierpienia, bo tego się dzieci bardzo boją. Boją się też, co stanie się po śmierci z ich rodzicami, potem co stanie się z ich rzeczami. Ważne jest, aby zapewnić dziecko, że zawsze może przyjść do nas i jeszcze raz o tym wszystkim porozmawiać. Nasze kolejne szkolenie chcę właśnie poświęcić nauce, jak rozmawiać z dziećmi o śmierci.

A o co pytają rodzice?

Głównie o to, jak będzie wyglądało leczenie paliatywne, jakie mogą być dalsze objawy choroby, jak będzie postępowała, czy będzie możliwość przeprowadzenia badań diagnostycznych, czy będziemy w stanie uniknąć u dziecka bólu, cierpienia, duszności. Co oni mogą zrobić, jak mają się nauczyć obsługi sprzętu, który im przywozimy. Wtedy ich uspokajam, że we wszystkim im pomożemy, nauczymy korzystania ze sprzętów medycznych, wszystko będziemy tłumaczyć na bieżąco, będziemy się starać, aby życie dziecka było pozbawione cierpienia. Informujemy rodziców, że mogą dzwonić na telefon dyżurny 24/7 z absolutnie każdym pytaniem, a jeżeli będzie potrzebna pomoc na miejscu,

zespół interwencyjny przyjedzie najszybciej, jak jest to możliwe.

Dwa razy w tygodniu będzie przyjeżdżała pielęgniarka, raz na dwa tygodnie lub częściej będzie przyjeżdżał lekarz prowadzący, psycholog, fizjoterapeuta, pracownik socjalny i na życzenie – ksiądz. Postaramy się, aby leczenie, które będziemy prowadzić, było jak najmniej dokuczliwe dla pacjenta, żeby dziecko mogło jak najwięcej korzystać z tego czasu, który mu został. Staramy się także spełniać marzenia naszych małych podopiecznych. Musimy też uprzedzić rodziców, że nie stosujemy terapii daremnej, nie będziemy reanimować dziecka. Dopiero po tym, jak rodzice zapoznają się z zasadami naszej pracy i wyrażą świadomą zgodę, możemy objąć pacjenta opieką paliatywną. Rodzice też czasami nas pytają, jak wyglądają procedury po śmierci dziecka. Zapewniamy ich, że jak nadejdzie ten moment, we wszystkim pomożemy, mogą zadzwonić na telefon dyżurny, przyjedziemy i wszystko zrobimy, jak trzeba. W załatwianiu formalności wspiera rodziców pracownik socjalny.

Czy rodzice-lekarze wymagają specjalnego traktowania?

Podchodzę do takich osób jak do rodziców, a nie jak do lekarzy. Kiedy choruje dziecko, to jest to po prostu relacja z jego rodzicem. Niestety rodzice-lekarze umierających dzieci są bardziej skłonni do stosowania terapii daremnej. Byłam kilka razy świadkiem, gdy poza naszym udziałem stosowali, np. żywienie pozajelitowe u swoich dzieci, aby przedłużyć im życie choć o kilka dni. Chcieli coś zrobić więcej. Szczerze mówiąc, jestem daleka od oceniania, a tym bardziej od osądzania rodziców w ogóle. Nie wiem, co sama bym zrobiła na ich miejscu. „Tyle wiemy o sobie, na ile nas sprawdzono”.

Czy współpracujecie z rodzicami w okresie żałoby?

Nasza pomoc nie kończy się ze śmiercią dziecka, otaczamy opieką rodziców na tak długo, jak tego potrzebują. Mamy grupę wsparcia dla osieroconych rodziców, której spotkania odbywają się co czwartek, mamy też dwa razy do roku uroczyste spotkania w okresie wielkanocnym i okolicy 1 listopada. Wtedy mamy Mszę świętą, podczas której czytamy imiona wszystkich naszych Aniołków. Potem jest poczęstunek i chwila rozmowy z rodzicami. Te spotkania są bardzo ważne zarówno dla rodzin naszych Aniołków, jak i pracowników hospicjum.

A jak rozmawiać ze znajomymi rodzicami, którzy stracili swoje dziecko?

Po pierwsze, trzeba pamiętać, że jest ważne, aby nie unikać rozmów z nimi. Wielu rodziców opowiada nam, że jeszcze jak dziecko żyło i trwała walka, to wiele osób dopytywało o ich dziecko. Ale kiedy dziecko było już w hospicjum, umierało, to część przyjaciół w ogóle zniknęła, inni próbowali unikać tego tematu – tak jakby tego dziecka

w ogóle nie było. I to jest bardzo bolesne dla rodziców. Jeśli chcemy pomóc takim osieroconym rodzicom, to w pierwszej kolejności powinniśmy zapytać, jak oni się czują, czy czegoś potrzebują. Czasami potrzeba zwykłej rozmowy, powiedzieć: „bardzo chce cię wesprzeć, ale nie wiem jak, bardzo chcę być teraz z tobą, ale powiedz mi, jak to zrobić, czego potrzebujesz”. Zasygnalizować, że nadal z nimi jesteśmy. Czasami tacy rodzice potrzebują zwykłej rozmowy o pracy, o planach na przyszłość, chcą wracać do dobrych wspomnień. Czasami chcą usłyszeć z naszych ust o swoim dziecku, wystarczy powiedzieć: „dzisiaj twój synek skończyłby cztery latka, pewnie by tutaj biegał i rozrabiał”. Powtarzam „swoim” rodzicom, że oni byli, są i zostaną na zawsze rodzicami tego dziecka. Tutaj nie ma czasu przeszłego. Trzeba pielęgnować pamięć o dziecku.

Czasami oczywiście występują indywidualne sytuacje, kiedy to rodzice nie chcą jeszcze rozmawiać o śmierci i wtedy też trzeba to uszanować. Można rozmawiać wtedy o innych sprawach, prowadzić normalną relację, taką jaka była wcześniej.

Czy ciężko jest być lekarzem w hospicjum?

Nie jest łatwo, ale myślę, że ogólnie nie jest łatwo być lekarzem. Każdy lekarz spotyka się z tematem śmierci i musi go ośwoić. Dlatego postanowiłyśmy jako członkinie Koła Matek Lekarek podjąć ten temat i stąd zrodził się plan cyklu spotkań: „O dobrej śmierci. Tanatoedukacja dla lekarzy”. Często śmierć, a zwłaszcza śmierć dziecka, jest tematem tabu w naszej społeczności, ale moim zdaniem warto i trzeba o tym rozmawiać. Czasami jak wracam z pracy, wydaje mi się, że ta praca daje mi o wiele więcej, niż ja daję jej, dlatego na początku każdego swojego wykładu staram się odczarować słowo „hospicjum dziecięce”, bo ta praca też potrafi być cudowna.

To chyba zupełnie inne postrzeżenie tematu...

Krąży wiele mitów wokół słowa „hospicjum”: kojarzy się ze śmiercią i cierpieniem dzieci. A to nie jest do końca prawda. Oczywiście dzieci umierają i jest to nieuniknione, ale jest też duża część dzieci, które zostają wypisane z hospicjum, bo stan ich na tyle się poprawił, że w danym momencie nie wymagają już leczenia paliatywnego. Część z naszych dzieci to wcześniaki z dysplazją oskrzelowo-płucną, które wymagają tlenoterapii, jedynie przez 3-5 miesięcy, a czasami i krócej. Kolejny mit, to że opiekujemy się głównie dziećmi z chorobami onkologicznymi, a my mamy jedynie około 10 proc. takich pacjentów - aktualnie na 38 pacjentów, mamy tylko 2 dzieci onkologicznie chorych. Także często słyszę od przyjaciół, w tym lekarzy, że nie mogliby pracować w takim miejscu, bo są zbyt wrażliwi i nie mogliby patrzeć na cierpienie dzieci, a „Ty, Żeniu, musisz mieć stalowy nerwy”.

Pracowałam w kilku miejscach, podczas specjalizacji, miałam staże na wielu oddziałach

i uważam, że w hospicjum dziecięcym pracują bardzo wrażliwe, otwarte i empatyczne osoby, które właśnie dlatego, że nie mogą patrzeć beczynn timer na cierpienie dzieci, nauczyły się temu cierpieniu zapobiegać i je koić. W ten sposób lekarze znaleźli w sobie przestrzeń na to, żeby oswoić temat nieuleczalnej choroby i śmierci dzieci, aby pomóc im jak najlepiej, jak to jest możliwe. Oczywiście, zdaje sobie sprawę, że nie jest to praca dla każdego, jesteśmy różni i to jest cudowne.

Praca w hospicjum jest wyjątkowa, uczy mnie pokory, cierpliwości i empatii. Przewartościowałam swoje życie, a moje problemy przy problemach rodziców, którzy tracą swoje dzieci, to zwykłe zadania do rozwiązania. Na koniec dnia cieszę się, że to był dobry dzień, że pomogłam innym, a rodzice zazwyczaj są nam bardzo wdzięczni i nas doceniają. Kocham swoją pracę i mam nadzieję, że udało mi się dzisiaj tą miłością z wami podzielić się.

Dzisiaj rozpoczęliśmy cykl spotkań o dobrej śmierci, tanatoedukacji dla lekarzy tematem „Empatia. Jak rozmawiać z rodzicami o umieraniu i śmierci ich dziecka”, mam nadzieję, że będzie on kontynuowany. Po prezentacji odbyły się warsztaty, podczas których każdy z uczestników mógł podzielić się swoim doświadczeniem oraz przemyśleniami na ten temat. Myślę, że wrócimy do cyklu od września. Dzisiejszy wykład ma być dostępny do obejrzenia po zalogowaniu się na stronę OIL.

Chciałabym też poświęcić spotkanie temu, jak rozmawiać z dziećmi o chorobie, o stracie osób bliskich, ale też o ich własnej chorobie i umieraniu. Kolejny tematem, który będzie skierowany do lekarzy, to jak przygotować się na śmierć pacjenta. A w kolejnym spotkaniu chciałabym poruszyć stronę duchową śmierci, czyli jak w różnych religiach ten temat jest przedstawiany, jak wyglądają różne obrządki pochówku.

Planujemy też poruszyć temat śmierci mózgu i kwalifikacji do transplantacji narządów, chcemy zaprosić anestezjologów i chirurgów transplantologów, aby opowiedzieli nam, jak takie procedury przebiegają. W ramach działalności Koła Matek Lekarek chcemy poruszyć wszystkie aspekty tanatoedukacji. Będziemy informować o spotkaniach na bieżąco. Widzę, że zapotrzebowanie na takie rozmowy jest bardzo duże, nie mogliśmy się dzisiaj rozstać z naszą grupą.

Dziękuję za rozmowę.

Eugenia Szuszkiewicz – Matka Lekarka, pediatra in spe, absolwentka Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Specjalizację odbywała w Uniwersyteckim Centrum Pediatrii im. M. Konopnickiej w Łodzi. Pochodzi z Kazachstanu, z rodziny repatriantów. Od 2016 r. pracuje w Centrum Opieki Paliatywnej dla Dzieci Fundacji Gajusz i dyżuruje w szpitalu im. Wł. Biegańskiego na Oddziale Chorób Zakaźnych, Tropikalnych i Pasożytniczych dla Dzieci. Głównym obszarem jej zainteresowań jest medycyna paliatywna,

psychoonkologia, tanatoedukacja oraz ultrasonografia płuc. W życiu prywatnym szczęśliwa mężatka, mama 14-letniej córki Niny i 3-letniego syna Gabrysia, psa i kota. Uwielbia podróże, czytanie, gotowanie i muzykę cerkiewną.

Apel dr Eugenii Szuszkiewicz:

Zwracam się do wszystkich czytelników z gorącą prośbą o wsparcie **Fundacji Pallium for Ukraine**, która jest bardzo bliska mojemu sercu i która bardzo potrzebuje naszego wsparcia. Nieuleczalnie chore dzieci zajmują szczególne miejsce w moim sercu. Od początku wojny staram się wspierać paliatywnie chore dzieci z Ukrainy. Dzięki wsparciu i pomocy wielu lekarzy, ratowników, pielęgniarzy i wolontariuszy udało się na początku wojny zorganizować transport i ewakuować wielu tak ciężko chorych dzieci, zorganizować im i ich rodzinom nowe miejsce zamieszkania i należną opiekę hospicyjną. Niestety, wiele ciężko chorych dzieci nie może wyjechać z Ukrainy. W Ukrainie jest aktualnie bardzo trudna sytuacja, brakuje leków, środków higieny, ciężko kupić żywnie specjalistyczne, już nie mówię o rurkach tracheostomijnych i PEGach, których często po prostu nie ma w sprzedaży. A jeżeli coś się pojawia, to kosztuje bardzo drogo. Fundacja, którą założyła i prowadzi cudowna Hanna Polak, wspiera właśnie takie potrzebujące rodziny, które opiekują się paliatywnie chorymi dziećmi i dorosłymi.

Szczegółowe informacje, jak pomóc, znajdą Państwo na stronie www.oil.lodz.pl, a także kontaktując się bezpośrednio z fundacją:

e-mail: palliumforukraine@gmail.com

Facebook: <https://www.facebook.com/PalliumforUA>