

# Rzności, szarpiący, miażdżący...

Zużywamy pięć razy mniej morfiny niż w Europie Zachodniej.

Ale to nie znaczy, że polski rak boli pięć razy mniej.

EDYTA GIETKA

**T**ym razem temat wywołała Chustka – Joanna Sałyga, lat 36, rak żołądka z przerzutami. Uprzedzona, że umrze, pisała bloga. Takie notatki z drobiazgów dla 6-letniego syna. Na przykład o tym, jak przed snem grzeje mu piżamkę na kaloryferze. Też był uprzedzony, że mama umrze. Chciał z nią kupić pieska. Miał mu przypominać mamę. Nie kupili. Blog zatrzymał się 19 października 2012 r. Jeszcze udało się Chustce rozśmieszyć syna. Zapytała: To znaczy, że chcesz pudła w okularach? A potem zaczęła umierać, zaszczała bólem. Trwało to 10 dni.

Utkany w latach 90. kampanijny slogan, że „rak nie musi boleć”, trochę podleczył morfinofobię. Nawet urzędnicy z NFZ, kontrolujący *algorytmy zużycia morfiny*, wiedzą, że dzisiejsi narkomani odurzają się raczej hedonistycznie, żyjąc sobie efektów bardziej euforyzujących niż usypiających. A to nie działka morfiny. Ale na polskim raku urósł nowy guz: enefzetowska obsesja formalizmu. Ma boleć zgodnie z procedurami i załącznikami do rozporządzeń.

Co trzeci chory na polskiego raka w sondażu „Pain in Europe” opisał swój ból jako tak silny, że chce się umrzeć. Bardziej boli tylko ukraiński i białoruski rak. Tam mówią: *Priwyklim*.

Jeśli – powiedział mąż Chustki – cierpienie uszlachetnia, chciałbym umrzeć jak prostak.

## Zabrakło morfiny

Ze szpitala wypuścili Chustkę z jedną ampulką morfiny. W domu przyjmowała pochodną morfiny, podawaną donosowo. Nowoczesną. Szybko uwalniającą się, z małym progiem przedawkowania. Ale drogą. Wyczerpała swoją porcję za wcześnie, niezgodnie z *algorytmem zużycia* rozpisany przez NFZ. Chustce rozpadały się tkanki w obrębie miednicy. Była *świadzeniobiorcą terminalnym serwisu paliatywnego* pod Warszawą. Lekarz hospicyjny policzył i odmówił wypisania drugiej recepty. Nie będzie odpowiadał przed funduszem, który monitoruje rozchód zużycia.

Przedostatniego dnia życia Chustki groźbą sądu wymuszono na *serwisie paliatywnym*, żeby ktoś przyjechał



© GRZEGORZ PRESS

i podłączył pompę z morfiną. Przestała jęczeć, przysnęła i umarła. Mąż, zamykając bloga, napisał, że to było wyjątkowe umieranie. Średniowieczne. Przecież jest XXI w., robimy sztuczne diamenty, latamy w kosmos, konstruujemy roboty. A gasła z obłędem w oczach. Tak myślał.

Tymczasem nadeszły listy. Takie: Tato nie chce już żyć, ma raka prostaty z przerzutami do kości. Lekarz przepisał ketonal; Miesiąc po operacji nowotworowej szwy na udzie córki rozeszły się, ukazując cuchnącą czeluść o długości 21 cm. Została zaopatrzona w gaziki i rivanol; W 2008 r. zmarł mój ojciec, obcinano mu nogę po kawałku. Umierał długo i boleśnie, przypięty pasami, bo wrywał sobie wenflon; Rok temu znajomy w środku nocy strzelił sobie w głowę we własnym domu. Rak trzustki. Żona skomentowała to tak: „do piątej rano sprzątałam pokój”. Też miała dość. Dziesiątki nocy zatrutych wyciem człowieka wypełnionego bólem po sam obłęd; Tato umierał na nowotwór płuc z przerzutami do mózgu. Przez dwa tygodnie pielęgniarki wiązały go do łóżka. Potem odetchnęły. Mówiły, że bardzo je wymęczył, czują się tak, jakby to umieranie trwało co najmniej miesiąc; Babcia topiła się we własnych płynach, ale lekarzowi się spieszyło, bo za 10 minut kończył dyżur i nie chciał czekać, aż przyjdzie anesteziolog z piętra wyżej; Mąż, lat 26, miał ziarnicę złośliwą, bolały go kości, mięśnie i wnętrzności. Dostawał paracetamol. Gdybym teraz to wiedziała, sprzedałabym samochód, by prywatnie osłonić go przed bólem.

## Zabrakło algorytmów

Choć Chustka pisała dla syna notatki z drobiazgów, podglądało je tysiące – mówiąc stylem facebookowym – „lubiących to”. Żyli się z nią. Żeby usensownić tę śmierć, zawiązali fundację upominającą się o morfinę u świadczeniodawców odpornych na cudzy ból.

Agnieszka Olejnik, prezes, odbiera telefony od rodzin wyczerpanych umieraniem. Czasem podczas rozmowy przebija się w słuchawce dochodzące z drugiego pokoju ni to buczenie, ni jęk. Takie: huuuu. Zwierzęce, przetykane słowem Boże albo kurwa.

Dzwoni córka. Czekala z mamą na ostrym dyżurze. Rak z przerzutami. Po dwóch godzinach czekania złapała kogoś za fartuch: mama chyba z bólu zemdleje. Ktoś: przecież są tu lekarze, ocuć.

Albo Marta, lat 36. Siedzi – bez znieczulenia – dosłownie na raku, bo w każdej chwili może jej rozsądzić miednicę. Czy znają kogoś, kto zna kogoś, żeby nie bolało?

Dla kontrolera z NFZ – *świadczeniobiorcy terminalni*. Nihilistyczne słowo.

Terminus – granica, kres. Przeciętna mediana życia od kilku miesięcy do roku. Terminalni idą najniższej wycenianą procedurą. Bo idą bez powrotu. Po co pompuwać w nich pieniądze? Należy założyć kaganiec na *algorytm zużycia morfiny*, żeby fala nie rozlewała się za szeroko.

Ekonomia bólu jest prosta – co z tego, że zainwestuje się i przestanie boleć, skoro świadczeniobiorca nie rokuje?

Do bólu ciągłego nierokujących terminalnych dochodzi przebijający. Krótki, okrutny i nigdy nie wiadomo, kiedy nastąpi. Można przed nim zabezpieczyć, zostawiając receptę na morfinę. Żeby była pod ręką. Ale kontroler z NFZ ma rozporządzenie nieprzewidujące bólów nagłych. Kontroler kwestionuje recepty, na których lekarz nie rozpiął, jakie dawki morfiny świadczeniobiorca spożyje w ciągu 10 dni. Co fa je jako trwonące pieniądze podatnika. Kontroler jest zmotywowany. Premiowany za odzyskanie środków z powrotem do budżetu.

Świadczeniobiorca terminalny może być jeszcze leczony. Ale nie musi. To zależy od wojewódzkich oddziałów NFZ. Prymusi chcący dobrze wypaść w centrali kwestionują jednoczesne kojarzenie *procedur onkologicznych* (leczenia z choroby) z *paliatywnymi* (uldze w bólu), bo to naraża NFZ na podwójne świadczenia. Więc zanim otworzą procedurę paliatywną, wymagają dokumentacji o zakończeniu onkologicznej.

Czuwają. Do każdej historii jeszcze lezonego onkologicznie świadczeniobiorcy życzą sobie dostarczenia co 2–3 miesiące załącznika z oceną skuteczności chemioterapii, w tym aneksu co do stanu odżywienia. Recenzują, czy inwestycja rokuje. Nie pytają o ból.

Zgodnie z algorytmem NFZ, wchodzący w *procedurę paliatywną* powinien żyć trzy miesiące. W tym czasie nie może korzystać ze zwykłych świadczeń lekarskich, bo to też naraża NFZ na podwójne świadczenia. Jeśli np. skreśli nogę, zechce skorzystać z rehabilitacji, pójść na RTG, należy go na jedną osobodobę wypisać z tych paliatywnych.

Więc niby-jeszcze-żyjący, z nieopanowanym proceduralnie bólem, są zawieszani w jakimś administracyjnym sudoku. Najczęściej gubią się i spadają ze swoim umieraniem do lekarzy POZ.

## Zabrakło wyobraźni

Magdalena Kręczkowska to prezes Fundacji Onkologicznej DUM SPIRO-SPERO. Każdego dnia forum fundacji ma ponad 3 tys. wejść. Czasem jeden wątek trwa trzy lata. Prawie zawsze, gdy się kończy, jest wołanie: ratunku.

Np. z Jastrzębia-Zdroju. Od kilku dni umiera matka. Ma wrażenie, że z bólu zaraz ją rozerwie. Już nie połyka. Wezwana lekarka szarpie matkę za ramię:

Proszę się obudzić, bo chcę porozmawiać. Ma opory moralne przed podaniem morfiny. Magdalena Kręczkowska wykonuje kilkadziesiąt telefonów. Tylko jeden anesteziolog dał się ubłagać, przyjechał i zapisał morfinę dożylnie. Córka oddzwania, że mama umarła cichutko, w połowie uśmiechu.

Kobiety porównują swój ból do przypalania żelazkiem. Mężczyźni – do ściskania imadłem. Niektórzy szarpiają się z bliskimi przy oknach, bo wstają z łóżek i chcą skakać. Częściej ateści. Głęboko wierzący odchodzą szybciej, nie trzymają się życia tak kurczowo.

W latach 90. nastąpił 100-krotny wzrost zużycia morfiny na świecie. Terminalni na Zachodzie, świecy sobie komfort życia, zaczęli domagać się komfortu umierania. W 2004 r. WHO uznało uśmierzenie bólu za prawo człowieka. Takie samo emergency, jak pomoc ofiarom wypadku, porażenia prądem itp. Ból skodyfikowano nawet w tabelach. Kwestionariusz bólu według Melzacka ma 99 polskich przymiotników: może być wierzący, parzący, skręcający, rżnący, szarpący, zatykający, miążdżący, ciągnący, rozsadzający.

Długo dojrzewaliśmy. Specjalizacja paliatywna powstała u nas w 2002 r. (w Anglii w 1990). Ponieważ nie bardzo jest u kogo terminować, zdążyło się wyspecjalizować tylko 200 lekarzy, a rocznie na polskiego raka umiera prawie 100 tys. terminalnych. W październiku 2012 r. – w ramach programu naprawczego – zlikwidowano działający od lat przy Centrum Onkologii na Ursynowie oddział leczenia bólu i szpitalny system wsparcia, kształcący pielęgniarki – liderki paliatywne.

Więc reszta terminalnych spada do doktorów z POZ. Nie muszą posiadać bloczków morfinowych recept. To nie jest obowiązkowe. Jeżdżą gasić ból jak strażak do pożaru, który nie musi wziąć ze sobą gaśnicy.

Od tego roku recepty nie są już napiętnowane różem. Ale zmienił się tylko kolor. Żeby zdobyć bloczki, należy złożyć specjalny wniosek do NFZ. I posiadać pancerny sejf. Trzymać w nim recepty na wypadek kontroli. Zatem wysiłek. A skoro każdy, kto się o nie ubiega, jest potencjalnie podejrzany przez kontrolerów prymusów, lepiej tego nie ruszać.

Z morfiną wiąże się i wiedza, i odwaga. Tu budzą się nowe demony. Wiedza, bo należy umieć ją dawkować, a na medycynie zajęcia z uśmierzania bólu są fakultatywne. Odwaga, bo pierwsza wypisana recepta na morfinę nasili u chorego lęk przed umieraniem. To skutek wieloletniej nieludzkiej praktyki zwlekania z podaniem morfiny do ostatnich chwil życia. Chory zacznie pytać. I trzeba będzie porozmawiać. Badania pokazują, ►

► że świadczeniobiorcy terminalni wolą wiedzieć, jak to będzie wyglądało. Najczęściej pytają: czy się uduszę?

Nie muszą. Chodzi o tzw. sedację przedśmiertną. To zasada podwójnego efektu morfiny: ulga w wielkim nieuściemrzonym cierpieniu, spowodowanym bólem i dusznością, okupiona ewentualnym uspienieniem. Sedację – jak wynika z badań – akceptuje ponad 70 proc. lekarzy. Łaskawie traktowana jest nawet przez katolicką etykę. Etyka: choć życie otrzymaliśmy w darze od Boga, stosując terapię proporcjonalną do uzyskiwanych celów, nie popełniamy grzechu. Doktory jednak *wolą tego nie ruszać*.

Przyjeżdżając z wizytą, radzą pokroić w kostki ananasa, mrozić i zwilżać usta. A bliscy terminalnych sami *latają* ich ból, obdzwaniając fundacje. Potem nie wytrzymują patrzania na umieranie i wzywają karetki.

### Zabrakło pomocy

Maj 2012 r. Do szpitala w Gorzowie zostaje przyjęty Jan K. Z jego epikryzy: „lat 83, stan pogarsza się, zaburzenie oddychania/połykania, bez kontaktu słownego, w kontakcie awerbalnym jest w stanie manifestować swoją wolę”. Ze skargi do rzecznika odpowiedzialności zawodowej: „Miał oczy wytrzeszczone z przerażenia, zaczerwienioną twarz, a z rurki tracheotomijnej wydobywał się intensywny charkot”.

Po interwencji córki, żeby zrobili coś, bo się dusi, Jan K. dostaje tramal. Rano córka zastaje go, jak całym sobą próbuje zerwać się i podnieść. Wierzga prawą nogą i wyciąga do niej lewą rękę. Oczyma błaga o litość. Lekarz nie wie, czy coś otrzymał na noc, dopiero objął dyżur. Pielęgniarka patrzy w zeszyt. Wypisano zlecenie podania pochodnej morfiny, ale nie ma potwierdzenia, że je przyjęto. Dyrektor szpitala czuje się niezręcznie. Sugeruje córce, że „być może ktoś wyprowadza ze szpitala narkotyki”. Jan K. ciągle się dusi. W szpitalu zgodę na każdorazowe podanie morfiny może wydać tylko kierownik oddziału. Jest przechowywana w sejfie, a rozchód nadzorowany w księgach narkotycznych. Ale kierownik skończył zmianę. Córka wymusza na dyżurnym, żeby zadzwonił i zapytał. Dyżurny do kierownika: wyraża zgodę czy nie? Jeszcze nie.

Pielęgniarki na siłę dokarmiają dożylnie Jana K. workami z Kabivenem. Szarpie się, protestując *awerbalnie*. Mówią do siebie, że taki żywotny.

Ponad 50 proc. terminalnych umiera w szpitalach. Pod względem algorytmu zużycia morfiny to dla NFZ tanie umieranie. Dużo droższy jest *świadczeniobiorca idący procedurą domowego hospicjum*, gdy do mieszkania raz na dwa-trzy tygodnie przychodzi doktor, może wypisać (jeśli ma wiedzę i odwagę) receptę

na refundowaną morfinę, świadczeniobiorca wykupuje ją w aptece, rozliczając się bezpośrednio z NFZ.

Medycyna szpitalna jest nastawiona na wyszarpywanie życia. Nierokującym paliatywnym położonym w szpitalu NFZ kontraktuje tylko *dobolózko* (ok. 200 zł). Żeby oszczędzić im cierpienia, można by, jak pomaga się chorym na zachodniego raka, przeciąć nerwy obwodowe, którymi idzie do mózgu sygnał bólu. Ale to jest zabieg, czyli procedura. A idącym drogą bez powrotu NFZ nie płaci za dodatkowe procedury ani leki. Najbardziej opłaca się nie przy nich nie robić, podać tylko odbytniczo czopki z paracetamolu.

Jeśli chodzi o polskiego raka, najlepiej mają ci z przerzutami do wątroby. Zapadają w śpiączkę wątrobową i umierają sobie spokojnie we śnie, nieupokorzeni żebraniem o morfinę.

Morfina przestaje działać po czterech godzinach. Jeśli lekarz trzymający władzę nad sejfem z morfiną skończył dyżur, musi boleć do porannego obchodu. Żeby terminalni nie sięgali po przycisk alarmujący pielęgniarkę, można odsunąć łóżko od ściany.

Silny ból końca jest spowodowany rozdieraniem zdrowych tkanek przez rozrastającą się tkankę nowotworu. Paradoksalnie, w okresie poprzedzającym umieranie, im bardziej odwodniony organizm, tym słabszy ból. Zmniejszają się obrzęki i łatwiej się oddycha. Jednak najtańszą i taśmowo stosowaną procedurą wobec *idących bez powrotu* jest nawadnianie ich dożylnie. Nieważne, że się dusi. Etyka katolicka, życliwie niemająca nic przeciwko sedacji, zabrania odstawienia żywienia.

Gdy na forum DUM SPIRO-SPERO rodziny zamykają watek, prawie zawsze piszą: dobrze, że już nie cierpi. Że był *pojony jak indor*. Że już nie mówił, wiał się, wierzgał, a pielęgniarki natrętnie podawały kolejną kroplówkę na wzmocnienie. Że odszedł mikroskopijny, przywiązany, bo próbował wstać, wydawało mu się, że na siedząco się nie udusi. Że jeśli chodzi o polskiego raka, najlepiej mają ci z przerzutami do wątroby. Zapadają w śpiączkę wątrobową i umierają sobie spokojnie we śnie, nieupokorzeni żebraniem o morfinę. I że ci, co zostali, do końca życia będą mieć pod powieką

przedśmiertne grymasy dziczającego z bólu kochanego człowieka.

Patologiczna żałoba zostaje na lata.

### Zabrakło szacunku

W Hospicjum Onkologicznym na Ursynowie nie słycać bólu. Mediana tu-tejszego życia to około miesiąca. Odcodzi się niezauważalnie, w salach po dwóch stronach korytarza. W trakcie gdy umiera sąsiad, ci, którzy jeszcze żyją, kroją sobie jabłuszka na cząstki i patrzą w podwieszono do sufitu telewizory plazmowe od sponsora. O śmierci świadczy dopiero prześcielone łóżko i parkujący samochód pogrzebowy.

Z powodu komfortu tutejszego umierania hospicjum zadłuża się co roku, przekraczając enefzetowskie algorytmy. Bo tu morfina jest szyta na miarę. Niektórym zakłada się cewnik zewnątrzoponowy. Dobry w końcu. Wystarczy 10 razy mniej morfiny, żeby nie bolało. Można nie przespać końcówki życia i czas, który nie boli, spędzić głęboko, powiedzieć sobie na drogę coś ważnego. Tu rzeczy przyjemnych się już nie odkłada. Wolno przeprowadzić psa, wypić ostatni kieliszek wódki albo zaciągnąć się papierosem.

Jaki kraj, takie umieranie. Są na Zachodzie hospicja, gdzie o godz. 17 wjeżdża wolontariusz z wózcem. Na wózcuku, proszę bardzo: kawa, herbata, alkohole świata. Leżą nawet na pościeli z domieszką azbestu na wypadek, gdyby ostatni papieros wypadł w trakcie.

Dr Jerzy Jarosz, lekarz ursynowskiego hospicjum, też odbiera telefony od utylanych z całej Polski: Mama się dusi, rak zarasta jej tchawicę. Doktor otwiera kalendarz z kontaktami: Proszę zadzwonić do Centrum Onkologii, dziś dyżur ma dr X. Proszę się powołać.

Najczęściej dzwonią w weekendy. NFZ, kontraktując procedury paliatywne, nie przewiduje zaostrzenia bólu w dni wolne i święta. Hospicja każą czekać na wpisanie do systemu do poniedziałku. Najwięcej z prowincji. Zgodnie z kontraktem NFZ, domowy lekarz hospicyjny może dojechać z wizytą do 30 km od miejsca, gdzie stacjonuje serwis. Tam kończą się zwykle rogatki miast. Rak prowincjonalny zjada żywcem.

Mamy 400 *serwisów paliatywnych*. Dorabiających w nich lekarze są zobowiązani odbyć trzydniowy kurs z bólu. Licząc je na głowę mieszkańca, plasujemy się w pierwszej piątce Europy. A skoro posiadamy jeden z najniższych algorytmów zużycia morfiny (Czesi trzy razy większy, Niemcy – dziewięć), to znaczy, że polski świadczeniobiorca idący procedurą bez powrotu umiera jak w przytułkach.

W marcu 2013 r. ONZ uznał, że dopuszczanie do cierpienia pacjentów jest torturą. Do krajów torturujących zaliczył Polskę.

EDYTA GIETKA