

„Trzeba przestać myśleć o sobie”

– rozmowa z Dariuszem Kućem, autorem książki *Niedługie życie*.



foto: Michał Obrycki

Justyna Sawczuk: Dlaczego został Pan lekarzem?

dr Dariusz Kuć: Uczylem się w klasie biologiczno-chemicznej, wszyscy moi koledzy szli na medycynę, więc

ja też. Nie lubię takich rzeczy jak krew czy rozcinięcie, zostałem lekarzem trochę przez przypadek, choć kiedy teraz o tym myślę, to my chyba nigdy nie działamy przypadkowo. Nawet jeśli w danym momencie nie uświadamiamy sobie tego, że nasze działanie jest celowe, to po pewnym czasie okazuje się, że być może podświadomie o tym myśleliśmy.

Coś mnie ostatecznie pokierowało w stronę medycyny, ale skończywszy studia nie od razu zostałem lekarzem. Przez kilkanaście lat byłem dziennikarzem radiowym i to było moje główne zajęcie. W 2009 roku zostałem lekarzem w Białostockim Hospicjum dla Dzieci – też trochę przez przypadek. Po prostu któregoś dnia spotkałem szefową Hospicjum, która szukała lekarza. Miała pro-

blem, ponieważ nikt nie chciał tego robić. Pojechałem z nią do kilku pacjentów, a tam okazało się, że praca w hospicjum wymaga zaopiekowania się pacjentem w całości, zadbania o jego sferę fizyczną, psychiczną, duchową, o jego otoczenie, rodzinę. To mi się spodobało i dlatego zostałem.

Czy rozpoczynając tę pracę był Pan w pełni świadomy tego, z czym będzie się Pan musiał mierzyć?

Absolutnie nie. Gdybym wiedział, nie wiem, czy bym się na to zdecydował. Pani doktor nie zabrała mnie do najcięższych przypadków, ale do pacjentów, z którymi mogłem sobie jakoś psychicznie poradzić. Jednak to też nie było łatwe. Zupełnie nie wiedziałem, co mam zrobić, kiedy zobaczyłem pacjentkę z porażonymi czterema kończynami, której leciała z ust ślina, z którą kontakt był prawie niemożliwy. Wiedziałem, że jest bardzo ciężko chora, że jest to choroba nieuleczalna. „Przecież tu nic się nie da zrobić” – to była moja pierwsza myśl.

Później nauczyłem się, że co prawda nie można wyleczyć tych pacjentów, ale zrobić się da – i to dużo. Na tym właśnie polega medycyna paliatywna, nie wyleczyć, ale mogę spowodować, że pacjent nie będzie cierpiał, a jego ostatnie dni, miesiące, a nawet lata będą dobrym czasem, czasem, który zarówno pacjent, jak i jego rodzina będą mogli wykorzystać jak najlepiej.

Pamięta Pan swojego pierwszego pacjenta, który odszedł?

Tak, oczywiście. To była czteroletnia dziewczynka. To była niedziela, ok. godz. 10.00, zima, 3 stycznia 2010 roku. Pamiętam, że zadzwoniła pielęgniarka, mówiąc: „Ona chyba będzie umierać”. Pojechaliliśmy tam razem, dziewczynka

odeszła na moich oczach. To było bardzo silne przeżycie. Trudno mi było się po tym pozbierać.

Mnie trudno sobie wyobrazić, że można się w jakikolwiek sposób przygotować na widok czyjejś śmierci. Zastanawiam się nad Pana motywacją... Musiała być naprawdę silna, skoro po takim doświadczeniu został Pan w tej pracy ze świadomością, że będzie Pan musiał być świadkiem tego typu sytuacji.

Ta motywacja to chęć pomocy temu dziecku i jego rodzinie. Jeśli chodzi o głębszą motywację, to nie chciałbym w to wnikać, ponieważ nasza rozmowa musiałaby się zamienić w sesję terapeutyczną.

Odejsia pacjentów zdarzają się lekarzom różnych specjalizacji, pracującym w różnych miejscach, ale jest Pan w o tyle specyficznej sytuacji, że Pan wie, iż Pana pacjenci odejdą. Czy w ciągu tych lat pracy, zdarzało się Panu mieć chwile zwątpienia, wynikające z poczucia niemocy? Nie miał Pan czasami dość? Nie chciał Pan odejść, zmienić pracy?

Nigdy nie przekroczyłem tej granicy, po której musiałbym sobie powiedzieć, że muszę już stąd odejść, choć zdarzało mi się myśleć, że to jest bardzo trudne i mam tego dosyć. W takich momentach próbuję odwołać się do wewnętrznej, głębokiej motywacji duchowej, o której nie chcę mówić i do swojego superwizora, czyli osoby, z którą rozmawiam o swoich pacjentach. To ktoś, kto chce mnie posłuchać: o moim strachu, o mojej złości, ale też radości, związanej z pracą, o moich niepowodzeniach i powodzeniach.

Nie mogę opowiadać o tym pacjentom, ale superwizorowi jak najbardziej.

Zaczęłam naszą rozmowę od pytania o to, dlaczego Pan został lekarzem, bo zawsze mi się wydawało, że lekarzem zostaje się, by ratować życie, tymczasem czytając Pana książkę *Niedługie życie* można odnieść wrażenie, że nie walczy Pan za wszelką cenę o życie, ale o godną śmierć dla swoich pacjentów.

Ja bym tak nie powiedział. Zgadza się w stu procentach z Pani stwierdzeniem, że lekarze są po to, żeby życie ratować. Moja praca też na tym polega, tyle że rozumiem to jako ratowanie tego, co jest „życiem” w tym życiu. Nie chodzi o to, żeby uratować pacjenta od śmierci, ale żeby ratować życie, które mu zostało. Może to brzmieć niezrozumiale, ale jestem pewien, że każdy, kto przeczyta tę książkę, zrozumie co to znaczy „życie” dla tych pacjentów. Zależy mi na tym, żeby tego „życia” było jak najwięcej w dniach, które moim pacjentom pozostały.

Kiedy pojawiła się w Pana głowie myśl, że taka książka jak *Niedługie życie* powinna powstać?

Pierwsza myśl o książce pojawiła się po napisaniu doktoratu, do którego potrzebne mi były rozmowy z rodzicami pacjentów. Bardzo mnie interesowało, co to znaczy „uporczywa terapia”.

Może wyjaśnijmy to stwierdzenie, ponieważ ono bardzo często pojawia się w Pana książce.

„Uporczywa terapia” w medycynie paliatywnej oznacza terapię nadmierną, nieproporcjonalną, której koszt – i nie mówię tu o koszcie ekonomicznym, chociaż to też – ale koszt w sensie cierpienia pacjenta, jego zaangażowania w tę

terapię jest dużo większy niż efekt tej terapii. Robimy wszystko, żeby odwlec moment śmierci, ale odbywa się to kosztem olbrzymiego cierpienia. Niby wszystko jest jasne, ale pojawia się pytanie, co to konkretnie znaczy i kiedy my możemy od tej terapii odstąpić? Kiedy ta terapia przestaje ratować życie, a niepotrzebnie wydłuża umieranie? Odpowiedź na to pytanie starałem się znaleźć, pisząc doktorat.

Po kilku latach pracy w hospicjum to pytanie nie dawało mi spokoju. Kto ma wskazać ten moment? Lekarz? Rodzice? Jak podjąć taką decyzję? Ten doktorat i ta książka przybliżyły mnie do odpowiedzi na pytanie, kiedy należałoby terapię ograniczyć lub jej zaprzestać. Kiedy zobaczyłem, że wraz z każdym wywiadem przybliżam się do prawdy o tym, pomyślałem, że warto byłoby podzielić się tą prawdą z innymi ludźmi, zebrać to w całość i wydać książkę.

Jak rodzice Pana pacjentów zareagowali na prośby o tego typu rozmowy?

Znaliśmy się wcześniej i myślę, że gdyby mi nie zaufali jeszcze kiedy żyły ich dzieci, te rozmowy nie mogłyby się odbyć. Nie wyobrażam sobie, że mógłbym pójść do nich jako zupełnie obcy człowiek i poprosić o wywiad. Dotykaliśmy tak delikatnych i trudnych spraw, tyle było w tym emocji, że myślę, iż oni nie chcieliby rozmawiać z kimś, kogo by nie znali.

Nie musiałem ich namawiać na rozmowę. Po prostu dzwoniłem, mówiłem, że chciałbym porozmawiać, że będzie mi to potrzebne i oni wszyscy się zgodzili.

A nie miał Pan takiej myśli, że tymi rozmowami może Pan rozdrapywać rany? Jeżeli pyta Pan

o śmierć dziecka, które odchodziło na rękach swoich rodziców, dwa lata temu, to przywołuje Pan przecież traumatyczne wydarzenia.

Oczywiście miałem taką myśl, dlatego wybrałem rodziców, w przypadku których minął przynajmniej rok od śmierci dziecka, czyli takich, którzy przynajmniej teoretycznie jakoś przeszli żalobę. Trudno określić, ile taka żaloba trwać powinna, ponieważ my dzisiaj żalobę przeżywamy patologicznie, nie umiemy sobie poradzić ze śmiercią, nie wiemy, jak zachować się wobec osób, które straciły kogoś bliskiego, jak z nimi rozmawiać. Wracając jednak do odpowiedzi na pytanie, wybrałem rodziców, w przypadku których ta rana po stracie dziecka nie była już tak krwawiąca. Była blizna. Poza tym, ja znając tych ludzi, wiedziałem do którego momentu mogę z nimi rozmawiać, jak głęboko mogę sięgnąć w tej rozmowie.

A jaka była reakcja Pana rozmówców, gdy dowiedzieli się, że ma z tego materiału powstać książka?

Większość powiedziała, że się cieszy – z różnych powodów. Niektórzy cieszyli się z tego, że nareszcie ktoś zobaczy, co oni tak naprawdę przeżyli. Te historie są zamknięte w czterech ścianach domów, nikt o tym nie wie. Nikt tych ludzi nie odwiedzał, te dzieci nie miały normalnego dzieciństwa, a dzięki tej książce, czytelnicy mogą być drugim kręgiem rodziny tych dzieci. W pierwszym kręgu byli ich rodzice i to najbliższe otoczenie, które było w domu, a dzięki książce te dzieci stają się bliskie innym ludziom.

Nie spodziewałem się tak dobrych reakcji rodziców na wieść, że powstanie książka. Obawiałem się, że trochę sprzedają ich życie, opisując – wywlekam na

wierzch, ale ci, którzy czytali uspokoili mnie, że tak nie jest.

Często Pan płacze?

Czasami płaczę, ale częściej się uśmiecham.

Zapytałam o to, ponieważ ja, czytając Pana książkę, pierwszy raz rozplakałam się przy stronie dwudziestej. Dla człowieka, który nigdy nie zetknął się bezpośrednio z tym, o czym Pan pisze, ta książka jest szokująca, zapadająca w pamięć. Najbardziej poruszyła mnie samotność rodziców, którzy mimo pomocy rodziny czy hospicjum, tak naprawdę zostają sami z chorobą swojego dziecka, a co gorsza, często sami też muszą podjąć decyzję o nieratowaniu tego dziecka.

Nie użyłbym określenia „nieratowanie”. Uratować nie można, to raczej decyzja o nieprzedłużaniu życia tego dziecka albo o nieprzedłużaniu umierania.

Możemy się spierać o słowa, ale mówię o sytuacji, kiedy rodzice trzymają w ramionach dziecko, wiedzą że ono odchodzi i nie wzywają karetki pogotowia.

Oni w pewnym momencie dochodzą do wniosku, że jeśli kochają to dziecko, chcą jego dobra, to powinni przenieść myślenie o sobie na myślenie wyłącznie o tym dziecku, czyli nie „czego ja pragnę”, ale „co będzie dobre dla mojego dziecka”. Dochodzą do wniosku, że najlepszym, co mogą zrobić dla tego dziecka, to pogodzić się z jego śmiercią.

Ale trzeba dodać, że ci rodzice, nawet po kilku latach, które minęły od śmierci ich dzieci, nadal zma-

gają się z różnymi myślami, także takimi, że może jednak trzeba było zadzwonić po to pogotowie, może trzeba było coś zrobić...

Wspomniałem o tym, że „w pewnym momencie ci rodzice dochodzą do wniosku”, ale nie zawsze się tak dzieje. Każdy ma swoją drogę, inaczej reaguje, ma swoje doświadczenia, każdy ma inne

wartości i te podejmowane decyzje są bardzo różne, podobnie jak myśli, które przychodzą po podjęciu tej decyzji. Ta książka nie daje prostej odpowiedzi na pytanie, co robić w takich sytuacjach. Trzeba kochać swoje dziecko i przestać myśleć o sobie. Zresztą nie dotyczy to tylko dziecka, ale każdego, nieuleczalnie chorego pacjenta.

Sam byłem w podobnej sytuacji wobec własnego ojca, też musiałem podejmować różnego rodzaju decyzje. Napisałem tę książkę także po to, by ludzie stojący przed takimi decyzjami mieli trochę łatwiej, żeby mogli zobaczyć, jak inni sobie z tym radzili, czym się kierowali.

Rozmowa jest zapisem fragmentu spotkania autorskiego, zorganizowanego w ramach cyklu „Środy Literackie”, zarejestrowanego 20 stycznia 2021 roku w Książnicy Podlaskiej im. Łukasza Górnickiego w Białymstoku.

DARIUSZ KUĆ

– doktor nauk medycznych, lekarz specjalista medycyny rodzinnej, autor książki *Niedługie życie*, będącej zbiorem wywiadów z rodzicami śmiertelnie chorych dzieci. Absolwent Wydziału Lekarskiego Akademii Medycznej w Białymstoku, obecnie asystent w Zakładzie Medycyny Paliatywnej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, absolwent Studiów Podyplomowych Leczenia Bólu Uniwersytetu Jagiellońskiego i Studiów Podyplo-

mowych z Bioetyki i Prawa Medycznego Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie. Od 2009 roku lekarz Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Jest przewodniczącym Komisji do spraw Uporczywej Terapii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku. Laureat nagrody im. dr. Krzysztofa Kanigowskiego. Przez kilkanaście lat dziennikarz radiowy. (źródło: znak.com.pl)