

Sztuka rozmowy z chorym

Wydawnictwo



ad nocem

cierpiącym człowiekiem. Nikt chyba nie zaprzeczy, że w tej wierze otwierają się przed człowiekiem bogate źródła duchowej podległości i optymizmu, z których można czerpać krzepiące treści w rozmowie nawet z beznadziejnie chorym człowiekiem. Szersze tych wątków rozwinięcie stanowią domeny rozważań w teologicznych i ascetycznych traktatach.

Już jednak to, co w wielkim skrócie zostało powiedziane na temat zapowiedzianych w tytule zagadnień, wystarczająco pokazuje, że rozmowa z człowiekiem beznadziejnie chorym jest nie tylko „rozmową”, ale zarazem „świadectwem”, kim jest człowiek, jak wielki ciężar odpowiedzialności kryje w sobie jego egzystencja, a także, gdzie kryje się klucz do rozwiązania dylematów aktualnie zwanymi kranicową sytuacją człowieka beznadziejnie chorego.

Ks. prof. dr hab. Tadeusz Ślipko - *Jezuita. Emerytowany profesor etyki na Wydziale Filozofii Akademii Teologii Katolickiej w Warszawie, autor wielu publikacji z dziedziny etyki i bioetyki m.in. pierwszego w języku polskim podręcznika z zakresu etyki jako filozofii moralności.*

Prof. dr hab. Jacek Luczak

Czy tylko słowa?

Wprowadzenie

Wypowiedzi młodych lekarzy wskazują na ich niedostateczną wiedzę i umiejętności w zakresie opieki paliatywnej, szczególnie wielu trudności przysparza im komunikowanie się z ciężko chorymi i ich bliskimi. Wielu z nich ma poczucie własnej niekompetencji połączonej z zakłopotaniem spowodowanym okazywaną im przez umierających pacjentów i ich rodziny nieufnością. Dotyczy to niestety również doświadczonych pielęgniarzek oraz lekarzy z dłuższą praktyką kliniczną, którzy nie otrzymali przeszkolenia w zakresie opieki paliatywnej.

Komunikowanie się z chorym umierającym.

Jak rozmawiać

Komunikowanie się - przekaz werbalny i niewerbalny - umożliwia poznanie cierpień, potrzeb i oczekiwań ciężko chorych, umierających pacjentów i ich bliskich. Dla cho-

nych stanowi więź z opiekującymi się i otaczającym światem zewnętrznym. Opiekującym się pomaga dotrzeć do wnętrza chorego - z reguły trudno dostępnych obszarów życia intymnego, duchowego. Ważnymi formami przekazu są oprócz słów, jęki, westchnienia, płacz oraz niewerbalne formy porozumiewania się stanowiące 70% przekazu: znaczące milczenie, wyraz i mimika twarzy, kontakt wzrokowy lub jego unikanie, gesty, układ ciała i dotyk.

Brak korelacji pomiędzy przekazem słownym a niewłaściwym, nie korespondującym z przekazywaną treścią sposobem zachowania się rozmówcy, zakłóca w znacznym stopniu proces komunikowania się. Zrozumienie języka gestów ułatwiają: zdolność bacznego spostrzegania, nie zaburzona percepcja i umiejętności koncentrowania się. Nieuśmierzony ból, duszność i inne dokuczliwe objawy oraz lęk i niepokoje, znacznie utrudniają choremu swobodny kontakt. Chory może być całkowicie zniewolony przerażającym go cierpieniem - nieznosnymi doznaniem.

Kluczem do nawiązania poszerzonego głębszego kontaktu jest złagodzenie objawów somatycznych, umożliwienie empatycznego wysłuchania oraz pozyskanie zaufania pacjenta i jego bliskich. Empatia - wczuwanie się w psychikę chorego, dążenie do poznania jego potrzeb, jest próbą zrozumienia chorego niejako od wewnątrz, spojrzeniem na świat jego oczami. Empatia składa się z czterech jednakowo ważnych komponentów: poznania, zachowania się, emocji - emocjonalnego zaangażowania się i imperatywów moralnych. Wyobraźnia receptywna oznacza się otwarciem na cierpienia ludzkie, zarówno sercem, jak i rozumem, w celu jak najlepszego wczucia się w sytuację cierpiącego. Niezwykle ważna jest umiejętność cierpliwego, otwartego wysłuchania historii cierpienia (nie należy ograniczać się jedynie do zebrania wywiadu dotyczącego wyłącznie samej choroby, przebiegu jej le-

czenia oraz dolegliwości jedynie somatycznych) bez przekazania której nigdy nie poznamy ogromu cierpienia chorego i nie będziemy mogli pomóc jemu i jego bliskim. Poznanie przekazywanej przez chorego relacji, często uzupełnionej o wypowiedzi bliskich mu osób, wymaga stworzenia atmosfery życzliwości, spokoju, zrozumienia i całkowitego skoncentrowania się słuchającego, który okazuje całą swoją postawą, zachowaniem i gestami zrozumienie ważności wypowiedzi i poszanowanie godności chorego. Ten wzajemny kontakt pacjenta - nauczyciela przekazyującego w formie zwierzeń prawdy o cierpieniu umierających, osobom opiekującym się - pielęgniarki, lekarzowi, wolontariuszom, daleko wykracza poza ramy kontaktu profesjonalnego. Chory odkrywający swoje życie wewnętrzne, tajemnice cierpienia, dotyka intymności, której doświadcza także słuchający. Barnard (1) mówi tu o zaskoczeniu niespodziewanymi wyznaniem, o potrzebie naszego przyzwolenia na wysłuchanie tych intymnych zwierzeń i opanowania lęku przed naszą bezradnością wobec cudzych cierpień duchowych - egzystencjalnych. Kapelan poznańskiego zespołu opieki paliatywnej ks. Zb. Pawlak wskazuje na znaczącą rolę osób opiekujących się chorym, szczególnie zaś pielęgniarek, w odbieraniu pierwszej powieści od umierających i ich ważnej roli w opiece duchowej. Potwierdzają to słowa wypowiedziane przez Panią Teresę - przełożoną pielęgniarek hospicjalnych ze Słupska, która przyrównuje pielęgniarki do żywych konfesonatów. Pielęgniarki znacznie lepiej niż lekarze rozumieją język cierpiących chorych; dotykaniem obolałego, okaleczonego ciała podczas zabiegów pielęgnacyjnych i kąpielii, sprzyja wypowiedziom nabrzmiałym bólem i obawą o los ciała i duszy oraz troską o najbliższych.

Chorzy zadają trudne pytania. Najczęstszym jest chyba to jedno mające wiele barw i odcieni: „Dlaczego ja?”

Oddaje ono najlepiej stan emocjonalny chorego. Jest wyrazem sprzeciwu przeciwko niesprawiedliwości jaką jest ciężka, śmiertelna choroba, która dotknęła właśnie jego, człowieka dobrego, sprzyjającego ludziom lub bliską mu osobę, żonę, ukochane dziecko. Dlaczego cierpię? Jak długo jeszcze? Dlaczego Bóg mnie opuścił? To kolejne pytania, które wprawiają w zakłopotanie personel medyczny. Jak się zachować i co można uczynić, aby pomóc choremu i czy taka pomoc jest możliwa. Trzeba pozostać sobą, nie należy dokonywać starań, aby poszukać odpowiedzi na pytania, na które ani pytania ani pytający nie mogą znaleźć sensownej odpowiedzi i na które takiej odpowiedzi nie ma. Wszelkie daremne słowa i próby odpowiedzi mogą nasilić cierpienia. Pytania te świadczą o głębokim bólu duchowym i egzystencjalnym chorego, który prosi o przyzwolenie wysłuchania, stanowią one przygotowanie - wstęp do dalszych zwierzeń. Jest to ta szczególna, może niepowtarzalna sytuacja, kiedy chory potrzebuje osoby, której zawierzył, chce się wyzalić i nie wolno zawieść jego zaufania. Należy zostać przy chorym, wysłuchać empatycznie jego zwierzeń. Nasza obecność, milczenie, dotyk ręki, gotowość przyjścia z pomocą - to wszystko czego właśnie oczekuje chory.

W rozdziale zatytułowanym „Jak rozmawiać z chorym”? (Pawlak, 2) czytamy (przytaczam dosłownie): Nie mamy gotowych technik rozmowy z umierającym człowiekiem. Może jedynie tyle, że trzeba opanować lęk, zachować się naturalnie i przyjaźnie, zachować pogodę ducha i ułamek „w wartość i sens życia nawet w obliczu rozpaczliwej i śmiertelnej”. „Jeżeli jest coś, co rani cierpiącego człowieka to rezerwa z jaką się do niego zbliżamy”. **Nie musimy, nawet nie powinniśmy mówić zbyt wiele - raczej nastawić się na bardzo uważne słuchanie.** „Pusłki [...] nie sposób wy-

pełnić słowami, wypełnić ją może jedynie obecność człowieka”. Chory często stawia trudne pytania. Nie należy spieszyć się z odpowiedziami. Chory dobrze wie, że my jej także nie znamy. Dlaczego więc stawia takie pytania? Może dlatego, żeby podzielić się bólem. Może to być także forma nawiązania z nami kontaktu. Najczęściej „ten kto zadaje pytanie nosi w sobie odpowiedź” (Stinissen 3). Trudność w tym, że wielu nie słucha siebie, słucha tylko co mówią inni, jak i co trzeba robić. Trzeba więc pomóc choremu „wysłuchać się w siebie”, wydobyć problem z mroku podświadomości. Ukryty problem „wydobyty na powierzchnię”, musi wybrzmieć. Milczenie w tym wypadku ma ogromne znaczenie. Już samą swoją obecnością i żywczością pomagamy choremu spojrzeć prawdzie w oczy z odwagą. Jest to zazwyczaj trudna rozmowa, która „nie klei się” - wymaga wielkiej cierpliwości, zrozumienia i opanowania własnego stresu. Bywa jednak czasem, że rozmowa z chorym od pierwszej chwili spotkania jest solidna, rzeczowa, szczerza, nawet bardzo serdeczna.

Jeśli chory odkrywa przed nami „ciemne strony swojego życia”, swoje zatamania moralne czy upadki, ważne jest, żeby mu nie przerywać, ale pozwolić się wypowiedzieć do końca - nie osądzać go, ale też nie wybielać. Słuchanie to coś więcej niż technika. „Słuchanie jest wcieleniem miłosiernej miłości Boga, który nie tylko nie sędzi, ale też czynnie kocha człowieka takim, jakim on jest”.

Pamiętam jak wielkim przeżyciem było dla mnie (choć minęło już 30 lat) wyznaczenie umierającego w szpitalu (gdzie razem pracowaliśmy), z powodu czerniaka złośliwego, mojego kolegi lekarza, Romana: „Boję się, czuję, że już umieram” i wyczekujące pełne niepokoju spojrzenie. Codziennie przychodziłem do kolegi i wraz z jego

zoną lub sam spędzałem sporo czasu przy jego łóżku. Był bardzo zmęczony, ból usmierzałem regularnie podawanymi analgetykami, nie cierpiał z tego powodu. Rozmawiałem niewiele na temat nieuleczalnej choroby, przez cały czas starałem się - wszyscy lekarze i rodzina, dodawać mu otuchy i ukrywać prawdę o rozsiewie nowotworowym, przerzutach do mózgu i szybkim postępie choroby, nigdy też nie poruszałem otwarcie tematu zbliżającej się śmierci. Poczułem się strasznie, zupełnie bezradny, chciało mi się płakać, ale kępowalem się okazać swoją rozpacz. Najchętniej wybiegłbym na korytarz, żeby poszukać jego żony i wykrzyczeć się. Z największym trudem zmusiłem się do pozostania, przysunąłem się bliżej i objąłem Romka, nie powiedziałem ani słowa, milczałem. Teraz po tylu latach opiekowania się umierającymi chorymi postąpiłbym chyba podobnie, choć mam znacznie większe doświadczenie i od dawna staram się nie ukrywać prawdy przed moimi chorymi.

Pytanie „czy ja umieram”? należy do najtrudniejszych i z reguły chory nie może liczyć na odpowiedź. Byłem niedawno przypadkowym świadkiem takiej sytuacji na oddziale kardiologicznym, gdzie znajdujący się w ciężkim stanie niewydolności krążenia starszy już chory powiedział do pielęgniarki „Siostro ja umieram”. Odpowiedź brzmiała „zaraz poproszę lekarza”. Ale lekarz miał pilniejsze zajęcia i odwlekał przyjscie do chorego. Gdy umierający ponowił swoje wyznanie, pielęgniarka odpowiedziała „proszę się nie denerwować, przygotuję zlecenie przez lekarza wlew z dopaminą, wkrótce podążą czę kroplówkę i na pewno poczuje się pan lepiej”. Te tak bardzo częstą postawę określiłbym miłanem medykalkacji. Stanowi ona ucieczkę przed niewygodnymi, trudnymi pytaniami, odbierając umierającemu niejednokrotnie ostatnią szansę na wypowiedzenie swoich obaw i zwierzeń oraz na wyrażenie swoich prośb. Inny przykład po-

daje Twycross (4), na wypowiedź pacjenta: „jestem coraz słabszy, coraz gorzej wyglądam, czuję, że wkrótce umrę, a w dodatku ból lewego kolana bardzo nasilił się”, lekarz odpowiedział: „proszę mi coś więcej powiedzieć o bólu kolana”. Lekarz i pielęgniarka są nieprzygotowani do wysłuchiwania nabrzmiałych cierpieniem wyznań umierających chorych i starają się ograniczyć wzajemne kontakty do wyłącznie medycznych i pielęgnacyjnych działań.

Osobny ważny problem stanowi przekazywanie niepomysłnych informacji o nieuleczalnej, śmiertelnej chorobie. Właśnie w tym roku, w którym umierał mój kolega lekarz, w Stanach Zjednoczonych ośmieleni zawartymi w książce E. Kubler - Ross (5) „Rozmowy o śmierci i umieraniu” przesłaniami i zaleceniami prowadzenia szczyrych rozmów z umierającymi chorymi, amerykańscy lekarze zostali poddani szeroko zakrojonym badaniom dotyczącym mówienia prawdy śmiertelnie chorym pacjentom. Ponad 90% ankietowanych odpowiedziało negatywnie na pytanie czy przekazałbyś prawdę o ciężkiej chorobie i niepomysłnym rokowaniu swoim pacjentom, a prawie 100% oświadczyło, że nigdy nie przekazałby tej prawdy, gdyby chory był ich kolegą, lekarzem. Zastanawiająca była ponad 90% zgodność odpowiedzi twierdzących, na pytanie czy ty chciałbyś wiedzieć, że zachorowałeś na nieuleczalną śmiertelną chorobę. Wyniki tej ankiety doprowadziły do przelomu w zakresie przekazywania chorym prawdy o chorobie, o niepomysłnym rokowaniu, co stało się w zasadzie regułą, zarówno w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie, Australii, Wielkiej Brytanii i wielu krajach zachodnich. Od czasu rozwijania i upowszechniania opieki paliatywnej¹, również i w Polsce, w coraz

¹ Opieka paliatywna i hospicyjna zgodnie z definicją WHO stanowi ten sam rodzaj opieki cechujący się wszechstronnością aktywnych działań mających na celu zaspokojenie wielorakich ciele-

szerszym zakresie komunikowanie z terminalnie chorym pacjentem oparte jest na wzajemnym zaufaniu, szczerym przekazywaniu prawdy o chorobie i niekorzystnym rokowaniu. Jest to proces trudny, wymagający wielkiego zaangażowania emocjonalnego i bardzo starannego przygotowania, obejmującego nie tylko prowadzone przez psychologów zajęcia warsztatowe z odgrywaniem ról ciężko chorego pacjenta, członka rodziny, lekarza lub pielęgniarki, ale nabywania doświadczeń w komunikowaniu się poprzez współuczestniczenie z pielęgniarką, lekarzem, wolontariuszami w sprawowaniu opieki paliatywnej/hospicyjnej nad cierpiącym chorym i jego bliskimi. Uczymy się nie tylko od personelu medycznego, często towarzyszącego umierającym, ale nade wszystko od samych chorych, którzy są naszymi najlepszymi nauczycielami. Musimy nauczyć się sztuki cierpliwego słuchania, a z relacji chorego dowiemy się bardzo wiele o tym czy zna prawdę, co sądzi o swojej chorobie i cierpieniu i jakie są jego największe problemy i oczekiwania. Długość i zakres rozmowy wyznacza sam chory, zależy to od stanu świadomości, odczuwanych dolegliwości, przeżywanych emocji i chęci do dzielenia się swymi problemami. Rozmowę należy zacząć od przedstawienia się, uzyskania przyzwolenia na rozmowę. Należy przyjąć pozycję siedzącą (niejednokrotnie klęczącą) starając się o nawiązanie kontaktu wzrokowego i zaraz na wstępie przekazujemy informację o celu spotkania. Rażącem błędem jest nie

dość ważne wysłuchiwanie pacjenta, przyjmowanie pozycji stojącej przy łóżku chorego i patrzenie na niego z góry. Niektórzy lekarze i pielęgniarki wykonują od razu krok do tyłu, co bacznie obserwujący ruchy i zachowanie personelu chory ocenia jako chęć szybkiego wycofania się. Dystansowanie się okazwane ciągłym pospiechem mającym świadczyć o zapracowaniu i braku czasu na prowadzenie rozmowy oraz chowanie się za maskę profesjonalizmu (co jest okazywane między innymi przez poważny wyraz twarzy, zawieszenie słuchawek lekarskich na szyi oraz ograniczanie kontaktu do ściśle medycznych lub pielęgnacyjnych działań) - zniechęcają chorych i ich bliskich do zadawania pytań i swobodnych wypowiedzi. Lekarz i pielęgniarka z reguły posługują się pytaniami zamkniętymi starając się uzyskać jednoznaczną odpowiedź np. „czy ma pan/pani ból”, „czy był stolec”, „czy była gorączka”, zamiast otwartych składających do szerzszch wypowiedzi w rodzaju: „proszę mi opowiedzieć o swoim bólu”, „co się zmieniło od ostatniej wizyty”, „jak minęła noc, co przysparza panu najwięcej cierpienia”, „czego oczekuje pan od nas - jak byśmy mogli pomóc”, „czym jest dla pana/pani ta choroba, ten ból”, „co pan/pani sądzi o przyszłości”.

Przed rozpoczęciem rozmowy, szczególnie wtedy, gdy mogą być poruszane trudne, bolesne tematy, należy upewnić się czy chory chciałby aby towarzyszyła mu bliska osoba.

Przekazywanie niepomysłnych wiadomości wymaga wielkiego taktu, delikatności i cierpliwości. Jest to proces raczej powolny, oparty na empatycznym wczuwaniu się w sytuację i nastroj pacjenta, podzielony z reguły na etapy. Polega na stopniowym przekazywaniu prawdy o postępie choroby i zagrożeniu śmiercią. To sam chory zazwyczaj „prowadzi nas”, mówiąc co już wie, czego się domyśla i czego się najbardziej obawia - zasadnicze zna-

czenie ma tu umiejętne wsłuchanie się i zrozumienie przekazu informacji zawartych w swobodnej relacji chorego o całej chorobie jako nieśczęściu (historia cierpienia), które jest udziałem jego i jego bliskich, uzupełnionej przekazem osób bliskich. Nawet najdelikatniej przekazana prawda o śmiertelnej chorobie stanowi dla chorego stres zaburzający prawidłowe funkcjonowanie - nie można go wtedy pozabawić obecności bliskiej osoby, ważne jest pozostanie przy chorym lekarza, który przekazał tę informację lub okazującej troskę pielęgniarki.

Chory bardzo często wypiera (odrzuca bolesną prawdę) i mimo późniejszego uświadomienia sobie zagrożenia życia niejednokrotnie wraca do zaprzeczenia, co jest częstym zachowaniem (mechanizmem obronnym osobowości), spostrzeganym w okresie zmagania się z chorobą. Występują, również w tym czasie, inne opisane przez E. Kubler - Ross postawy, na przemian okresy buntu i gniewu (dlaczego mnie to spotkało, nie zasłużyłem sobie na takie cierpienia), targowania się z Bogiem i ludźmi (wiem, że skrzywdziłem innych, moje życie jest grzeszne, ale obiecuję poprawę, postaram się wynagrodzić krzywdy, stanę się innym człowiekiem - tylko odwróć ode mnie Boże ten wyrok) oraz uczucie głębokiego smutku i przygnębienia przechodzące w depresję. Nadal nie rozumiemy w pełni roli jaką spełnia mechanizm zaprzeczania w stopniowym przygotowaniu chorego do radzenia sobie ze stresującą sytuacją i zaakceptowaniu nieuchronności kolejnych strat (roli w życiu rodzinnym i społecznym, postępującego zniechęcenia, zmiany wyglądu, utraty atrakcyjności, izolacji) i zbliżającej się śmierci.

Pan Jurek 42 - letni chory Dziennego Ośrodka Opieki Hospicyjnej im. Joanny Drazby, tak mówił o swoich reakcjach na uświadomienie sobie zachorowania na śmiertelną chorobę. „Przez całe 10 dni od pobrania wycinka z narośli w odbycie, z niepokojem oczekiwa-

łem na wynik badania; przed pobraniem materiału pani doktor nie rozmawiała ze mną na temat ewentualnego niepomyślnego rozpoznania. Po zawiadomieniu, że wynik badania został przekazany pani doktor, zaraz udałem się do Poradni. Lekarzka, chirurg poprosiła, abym usiadł i od razu powiedziała mi, że badanie wykazało, że mam raka odbytu, jest to postać złośliwa, która może doprowadzić do śmierci i jedyną co mogę zrobić to poddać się leczeniu chirurgicznemu. Kiedy to usłyszałem nogi się pode mną ugięły, poczułem pustkę w głowie. Pani doktor do mnie mówi, a ja nie nic nie słyszę, to wszystko do mnie nie dochodzi. Po pewnym czasie usłyszałem dalsze wywody, że ze względu na zaawansowanie procesu nowotworowego odpada zabieg radykalny i wyleczenie, a jedynie może być wykonane zdołanie przetoki odbytniczej. Na moje zapytanie jak pani doktor sobie to wyobraża usłyszałem, że następstwa tego zabiegu łączą się z szeregiem niedogodności, jednak ze względu na niedrożność jelit, dla pana ten zabieg będzie komfortem ponieważ przywróci czynność jelit i ustąpią te silne, nekujące pana bóle. Niestety nie ma pan innego wyjścia, jeśli się pan nie zgodzi na operację to przyjdzie szybko umierać. Nie pamiętam dokładnie jak znalazłem się w domu i ciągle nie chciało mi się wierzyć, że to ja mam taką groźną chorobę. Wydawało mi się, że to może być coś przemijającego, tak jak grypa i że samo przyszło i samo przejdzie. O powadze sytuacji przypominał mi jednak otrzymany wówczas skierowanie do szpitala na oddział chirurgiczny. Przyjście, mimo wielkiego cierpienia i postępującego spadku sił (przez 3 tygodnie schudłem 14 kg), z braku miejsc i niezyczliwości ordynatora było stale odkładane, co stało się powodem, że wpadłem w psychiczny dołek (depresję) i postanowiłem popełnić samobójstwo będąc człowiekiem bardzo

cierpiącym, całkowicie samotnym i pozbawionym pomocy lekarskiej. Z opresji wyratował mnie przyjaciel, dzięki znajomościom którego zostałem szybko przyjęty do szpitala onkologicznego, gdzie natychmiast dokonano tej niezbędnej, ratującej życie operacji. Po wykonaniu zabiegu nauczyłem się jako żyć z tą protezą, bo ja tak nazywam ten sztuczny odbył, przeszedłem cały cykl leczenia onkologicznego: zdaję sobie również sprawę z tego, że choroba postępuje i że ja już długo żyć nie będę i trzeba się przygotować do śmierci." Chwilę później chory jednak wyznał, że mimo tej trudnej sytuacji nadal ma odrobinę nadziei na poprawę i na to, że będzie można zlikwidować przetokę kałową i przywrócić naturalną drogę oddawania stolca. Chory uzupełnił swoją wypowiedź stwierdzeniem, że w Hospicyjnym Ośrodku Opieki Diennej spotkał serdecznych, troskliwych ludzi, nie czuje się już samotny, ma okazję do zwierzeń, może malować swój obraz, spotykać się z kapłanem, a nawet potańczyć. Nabrał wiary, że jego dalsze życie ma sens. Umierał spokojnie, pogodzony ze śmiercią trzy miesiące później na oddziale opieki paliatywnej. Przedstawiony przypadek terminalnie chorego świadczy o reakcji na przekazaną bez przygotowania prawdę i o zmienności postaw w przebiegu ciężkiej choroby oraz wpływie wielu czynników, w tym zaniebań ze strony personelu medycznego z jednej strony oraz otoczenia całościową opieką uwzględniającą uśmierzenie dolegliwości, wsparcie psychosocjalne i duchowe.

Jedną z dodatkowych przeszkód utrudniających przekazywanie niepomyślnych wiadomości ciężko choremu pacjentowi jest postawa obronna rodziny chorego zabraniająca lekarzowi przekazywania tych informacji, w obawie przed załamaniem psychicznym. Thunaczona jest to dobrem chorego, który jest bardzo wrażliwy i należy go chronić przed dodatkowym urazem. Decyzja ta jest nie-

jednokrotnie wspierana przez lekarzy, którzy poprzednio zajmowali się leczeniem chorego. Zakaz ten stawia personel medyczny ośrodka opieki paliatywnej i hospicyjnej w bardzo trudnej sytuacji. Jakkolwiek nie należy lekceważyć wysuwanych przez rodzinę chorego próśb, to jednak należy uznać, że to przede wszystkim wola chorego, w tym również młodocianego i dziecka, winna być respektowana, a rodzina nie ma prawa zabraniać lekarzowi przekazywania prawdy o jego chorobie i rokowaniu. Atmosfera wzajemnego okłamywania nie sprzyja opiece nad chorym, utrudnia przepływ informacji, prowadzi do pogłębienia stresu u opiekujących się, przyczynia się do utraty zaufania ze strony chorego, zwiększa jego niepewność, niepokój i uniemożliwia zwierzenie się bliskim z przeżywanym utrętk. Przekazanie prawdy w znacznym stopniu łagodzi napięcia w rodzinie i ma decydujące znaczenie w przygotowaniu do umierania i śmierci, przekazywaniu nie tylko dóbr doczesnych, ale przede wszystkim własnych osiągnięć i doświadczeń oraz dorobku duchowego. Jest to ważny okres wzajemnego dzielenia się miłością, porządkowania życia ziemskiego w prawdzie o samym sobie, zamykania nie dookończonych zadań, wzajemnego przebaczenia, a dla wierzących przygotowania do spotkania z Bogiem. Każdy człowiek ma prawo do dysponowania czasem, który jeszcze mu pozostał zgodnie ze swoimi życzeniami i nikt nie ma prawa mu tego odbierać (każdy dzień jest darem).

Uwagi końcowe

Warto podsumować powyższe refleksje wypowiedzią Twycross (4): „Komunikowanie się podobnie jak nowotwory może być łagodne lub złośliwe. Może być również inwazyjne, a efekt niewłaściwego komunikowania się może przerzucić się na rodzinę chorego. Prawda jest

jednym z najsilniejszych środków terapeutycznych, którymi dysponujemy, ale ciągle jeszcze nie posiadamy dostatecznej wiedzy, aby zrozumieć wzajemne współzależności zachodzące między nadzieją a wypieraniem prawdy o nieuleczalnej chorobie i niepomysłnym rokowaniu.

Profesor Ann Faulkner, wykładowczyni z Wielkiej Brytanii ujęła przekazywanie niepomysłnych wiadomości w następujących zasadach:

- Staraj się dowiedzieć co pacjent wie o swojej chorobie i co chce wiedzieć.
- Staraj się stopniowo przekazać choremu niepomysłne informacje, uzależniając zakres informacji od reakcji pacjenta, jego akceptacji i pojmowania. Przekazanie dalszych/pełnych informacji należy poprzedzić informacją wstępną (tzw. strzał ostrzegawczy) i obserwować reakcję pacjenta. Przykładem takiej informacji może być stwierdzenie: „sądzę, że Pańska choroba jest znacznie poważniejsza niż można było się spodziewać”. Wskazane jest również informowanie chorego o tym, że przyczyną nasilenia dokuczliwych dolegliwości może być postęp choroby.
- Po przekazaniu niepomysłnych informacji należy pozwolić choremu na rozważenie i zrozumienie treści przekazu.
- Należy zapewnić choremu pomoc w radzeniu sobie z przeżywanymi reakcjami na odkrycie prawdy.
- Konieczne jest ponowne podjęcie dyskusji na prośbę chorego.
- Należy zapoznać pacjenta z przewidywanym przebiegiem choroby, co może zapobiec potrzebie ponownego przekazywania niepomysłnych wiadomości i pomóc w zmaganiach się z trudną sytuacją; równocześnie należy wzbudzić nadzieję chorego na to, że jego cierpienia będą łagodzone, że może zawsze liczyć na pomoc i staranną opiekę umożliwiającą realizację za-

- planowanych na niezbyt odległą przyszłość celów.
- W miarę możliwości należy dążyć do uniknięcia oklamywania chorego przez rodzinną i osoby zaprzyjaźnione.

Powyższe uwagi stanowią ramowy schemat postępowania, który nie może jednak narzucać rutynowego postępowania do chorego. Każdorazowo należy możliwie starannie ocenić sytuację chorego, rozpoznać składowe cierpienia, jego stan emocjonalny, oczekiwania i rozterki oraz problemy jego rodziny. Umierający chory najczęściej pomoże nam, opiekującym się, wybrać właściwy sposób komunikowania się, jeśli tylko okażemy cierpliwość, troskę i poszanowanie dla jego człowieczeństwa.

Spis piśmiennictwa

1. Barnard D. (1995) The suprise of intimacy. *J. Palliative Care* 1,4-8.
2. Pawlak Z. (2000) Opieka duchowa w terminalnej fazie choroby. *Nowa Medycyna* 9,1:81-87.
3. Stinissen W. (1999) Terapia duchowa, Poznań str. 47.
4. Twycross R. (1999) *Introducing Palliative Care*. Radcliffe Medical Press, Abindgon.
5. Kubler - Ross E (1997). *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Media Rodzina, Poznań.

Prof. dr hab. Jacek Luczak – Onkolog. *Klinika Opieki Paliatywnej Katedry Onkologii AM im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu. Prezes Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej im. Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur. Autor licznych publikacji z dziedziny medycyny paliatywnej.*