

Marzenna SIKORA

Diagnoza: Choroba nieuleczalna

*Śmierć jest istotnym i w pełni realnym elementem życia.
Nie możemy udawać, że jej nie ma lub że ona nas nie dotyczy...
Jednak nie jest łatwo przyjrzeć się bez emocji perspektywie własnej śmierci.*
/K. de Walden-Gałuszko/

Choroby nowotworowe są problemem zarówno dla pracowników służby zdrowia, jak i dla wszystkich ludzi spoza niej. Społeczeństwo jest świadome potencjalnego niebezpieczeństwa, jakie im towarzyszy. Pomimo wyleczalności niektórych z nich panuje przekonanie, że rozpoznaniu raka towarzyszy wyrok śmierci. Zachowanie ludzi po wykryciu u nich choroby nowotworowej zależy od ich zdolności adaptacji do zmian sytuacyjnych. Reakcje są rozmaite, uwarunkowane m.in. wiekiem, dojrzałością emocjonalną, przyzwyczajeniami, zachowaniami w obliczu zagrożenia. Każdy inaczej reaguje w takich okolicznościach. Ważne jest, aby rozumieć i rozróżnić reakcje indywidualnych osób usiłujących radzić sobie w sytuacji stresowej¹.

Wiadomość o chorobie, która może być nieuleczalna i doprowadzić do śmierci, wraz z pogarszaniem się stanu somatycznego powoduje zmiany w psychice człowieka. Za E. Kubler-Ross wyróżnić należy pięć faz tego procesu:

1. Zaprzeczenie/odrzućenie prawdy i izolacja, gdy człowiek poinformowany o diagnozie szuka informacji zaprzeczających nieuchronnej śmierci.
2. Gniew/bunt, który jest reakcją na niemożność otrzymania zaprzeczenia.

¹ R. Bouchard, N. Owens, *Pielęgniarstwo onkologiczne*, Warszawa 1982, s. 33.

3. Targowanie się/pertraktowanie. Na tym etapie nieuleczalnie chory pragnie uzyskać od osoby, którą uznaje odpowiedzialną za swój stan (lekarz stawiający diagnozę), odroczenie nieuchronności śmierci.
4. Depresja, kiedy chory nie może już wątpić w swoją chorobę, kiedy musi się poddać m.in. następnej operacji i kiedy pojawiają się dodatkowe objawy.
5. Pogodzenie się/akceptacja. W akceptacji i pogodzeniu będzie oczekiwał ostatecznego – śmierci².

Te adaptacyjne okresy obrazujące zmaganie się ze śmiertelną chorobą – etapy osobowościowego dojrzewania do śmierci – mogą wzajemnie przeplatać się ze sobą, nakładać na siebie, aż do etapu pogodzenia z zaistniałą i nieodwracalną sytuacją.

Człowiek nieuleczalnie chory to ktoś, kogo przyczynę śmierci znamy wcześniej niż ona nastąpi. Jest to człowiek, którego choroby medycyna w obecnym stanie wiedzy nie potrafi zwalczyć i nie jest w stanie zapobiec śmierci z jej powodu. Może to być człowiek cierpiący lub też osoba będąca aż do ostatniej chwili w stanie dobrego samopoczucia fizycznego, a niekiedy i psychicznego. Czas umierania może być krótki albo przeciągać się latami. Jest to więc człowiek, z którego poważną chorobą medycyna musi się pogodzić i przyjąć do wiadomości fakt, że powinna się jej poddać³.

Istnieją różne sytuacje, gdy:

- Chory i jego rodzina nie znają diagnozy i prognoz, ponieważ nie zostali o nich poinformowani albo zamknęli się w odmowie przyjęcia tej wiadomości. Nie ma bardziej głuchego od osoby, która nie chce słuchać.
- Chory zna diagnozę, a rodzina nie. Ta sytuacja powstaje jedynie w przypadku chorego obdarzonego osobowością szczególnie wytrzymałą i który pragnie chwilowo oszczędzić swemu otoczeniu cierpienia, w jego odczuciu przedwczesnego.
- Chory nie zna diagnozy, a rodzina wie o wszystkim. Sytuacja występująca często i trudna do przeżywania. Dąży się do oszczędzania choremu przykrych chwil, podtrzymując go na duchu. Atmosfera tajemnicy psuje jednak wzajemne postawy i uniemożliwia dialog. Czasem zdarza się, że sam chory wprowadza tę barierę i nie oczekuje niczego więcej, jak tylko niemówienia mu o jego chorobie. W takiej sytuacji istnieje ryzyko, że po jego śmierci bliscy mogą przeżywać stany depresji. Chory umiera być może spokojnie, w nieświadomości swego rzeczywistego stanu, ale jego współmałżonek naraża się na ryzyko poważnej depresji reaktywnej.

2 E. Kübler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Poznań 1979, s. 19–23.

3 T. Brzeziński, *Postępowanie z nieuleczalnie chorymi*, [w:] *Etyka i deontologia lekarska*, red. T. Kielanowski, Warszawa 1985, s. 68–69.

- Zarówno chory, jak i jego otoczenie znają fatalną diagnozę i odtąd relacje układają się w bardziej naturalny sposób; w każdym razie pozytywne stosunki stają się możliwe. Nie znaczy to, że takie sprzyjające warunki wykluczają postawy wycofywania się, jednak są to ucieczki bardziej ludzkie. Prawda dzielona jest jednocześnie prawdą skończoną, dopowiedzianą⁴.

Czy mówić choremu prawdę w przypadku niekorzystnego dla niego rokowania?

Nie istnieje jedna recepta. Nie ma „chorego” jako takiego – są najróżniejsi ludzie: kobiety i mężczyźni w różnym wieku, wyznający odmienne światopoglądy. Każdy z nich ma inny stosunek zarówno do swojej choroby, jak i do lekarza, pielęgniarek, rodziny. Każdy potrzebuje własnej, jedynej w swoim rodzaju odpowiedzi. Oczywiście problem mówienia prawdy aktualny jest dla wszystkich chorych, ale najostrzej występuje w kontaktach z umierającymi⁵.

Czy lekarz ma obowiązek mówienia pacjentowi prawdy, czy też ma prawo go oszukiwać?

Odpowiedź na to pytanie stanowi poniekąd także dokonanie wyboru między paternalistycznym a partnerskim modelem lekarza. Według modelu paternalistycznego lekarz na podstawie własnych norm moralnych i wartości decyduje o tym, „co jest najlepsze” dla drugiego człowieka. Model partnerski zakłada współdecydowanie na równych prawach, a więc także jednakowy dostęp do informacji. Lekarz jest ekspertem, ale pacjent właścicielem swojego ciała.

Lekarze o orientacji paternalistycznej wierzą na ogół, że zatajenie prawdy czy fałszywe pocieszanie pacjenta jest moralnie usprawiedliwione, skoro dokonywane jest w imię jego dobra (choć pacjent mógłby mieć inne zdanie na ten temat). Lekarze reprezentujący orientację partnerską przeciwstawiają powyższej postawie pogląd, że poprzez oszukiwanie pacjenta pozbawia się go prawa samostanowienia o sobie⁶.

H. Pera pisze, że wyróżnić możemy dwa stanowiska, dotyczące złożonego problemu informowania bądź nie pacjenta o stwierdzonej u niego nieuleczalnej chorobie. Oto pierwsze z nich: Pacjent nie powinien nic wiedzieć o rzeczywistym stanie swego zdrowia! Dlaczego?

4 C. Kebers, *Jak mówić o cierpieniu i śmierci?*, Kraków 1994, s. 81–82.

5 Zob. H. Pera, *Sam nie podołam*, [w:] *Sens choroby sens śmierci sens życia*, red. H. Bartnowska, Kraków 1993, s. 220–221.

6 A. Ostrowska, *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa*, Warszawa 1997, s. 76.

„Pacjent sam nie chce znać prawdy”

Cieężko chory najczęściej nie dopytuje się o diagnozę ani nie prosi o ratowanie go. To zachęca personel do milczenia. Pacjenci nie pytają, bo nie ufają odpowiedziom i lękają się złych wiadomości. Kiedy już zdecydują się zasięgnąć informacji – chcą, by ich uspokoić. Można to łatwo wyczuć w tonie głosu.

„Pacjenta trzeba chronić”

Już Hipokrates mówił o ukrywaniu prawdy, aby nie doprowadzić pacjenta do depresji. Były wypadki, że chorzy po otrzymaniu rzeczowych informacji popełniali samobójstwo. Większość ludzi nie potrafi zdobyć się na właściwą postawę wobec umierania i śmierci. Starają się o tym nie myśleć – załamują się zaś, gdy staną przed tą perspektywą. Czują się wówczas zupełnie osamotnieni i opuszczeni, tym bardziej, że blźni także unikają kontaktu z umierającymi.

„Nie wolno niszczyć nadziei”

Bardzo często spotyka się to właśnie uzasadnienie. Przez „nadzieję” rozumie się tu fakt, że chory spodziewa się powrotu do zdrowia. Każdy, kto miał kontakt z ciężko chorymi, musiał dostrzec, że mimo wyraźnych oznak pogorszenia zdrowia, uparcie trzymają się tego rodzaju „nadziei”. Niektórzy lekarze dochodzą więc do wniosku, że samooszukiwanie się pacjentów usprawiedliwia oszukiwanie ich przez lekarzy.

„Należy zapewnić choremu lekką śmierć”

Lekka śmierć to usunięcie, prześnienie trudnych chwil, przytłumienie i utrata świadomości. Taki obraz umierania leży u podstaw także innych motywów milczenia lekarzy i współpracowników. Wpływa on również na decyzje w kwestii stosowania leków, których działanie nie ogranicza się wyłącznie do zmniejszenia bólu.

„Nie potrafią mówić o śmierci, nikt ich tego nie nauczył”

W zetknięciu z pacjentami o złym rokowaniu wszyscy wciąż od nowa przeżywają reakcje obronne. Gdy spotykam się z takim pacjentem, muszę być gotów dzielić jego samotność i jego lęki. Milczenie jest jednym ze sposobów obrony przed tą koniecznością. A w dodatku szkolenie lekarzy i pielęgniarek nie przygotowuje do podjęcia tego typu rozmowy, ani praktycznie, ani teoretycznie.

Stanowisko drugie głosi, że pacjent ma prawo do informacji. Uzasadnienia: Szacunek dla osoby pacjenta.

Milczenie sprawia, że lekarze i personel przejmują władzę nad drugim człowiekiem, wyręczają go w ostatnich decyzjach. Kto wie, co jeszcze zrobiłby ten

czy inny pacjent dla siebie czy dla innych, gdyby zdawał sobie sprawę z sytuacji. Czy nie trzeba brać pod uwagę możliwości, że wykorzysta on ostatni okres życia dla osiągnięcia pełnej ludzkiej dojrzałości?

„Kłamstwo niszczy autorytet lekarza”

Pacjenci wierzą w medycynę, lecz bynajmniej nie są przekonani o prawdziwości otoczenia. Rzadko udaje się podtrzymać złudzenia do końca i kłamać konsekwentnie. Ponadto kłamstwo odbiera wszystkim możliwość głębszego kontaktu z chorym, odszukania w nim wewnętrznych źródeł siły, które trzeba ożywić, by mógł wytrwać. Oszukiwanie podrywa autorytet i zaufanie.

„Prawda wyzwala aktywność i siły obronne”

To pogląd przeciwny przeświadczeniu, że prawda doprowadza do ostateczności. Ani jasna świadomość zbliżającej się śmierci, ani zupełne poddanie się złudzeniom nie są częstymi zjawiskami. Zwykle pacjent żyje w bolesnym napięciu między nadzieją a obawą. Szarpie się w niepewności, co wyczerpuje wszystkie jego duchowe siły. Może to brzmieć szokująco, lecz właśnie prawda wzmacnia siły obronne i pomaga nawiązywać współpracę z chorym.

„Każdy człowiek ma prawo do swojego własnego umierania i zarazem do solidarności i pomocy”

Prawo to wywodzi się bezpośrednio z prawa do życia i do pomocy w sytuacjach ostatecznego zagrożenia. Chodzi tu przecież o wsparcie na pewnym określonym etapie życia⁷.

W rzeczywistości ludzie praktycznie stykający się z tym zagadnieniem (ujawniać, nie ujawniać niepomyślną diagnozę pacjentowi?) nie dzielą się na dwa obozy. Na pytanie o prawdę przy łóżku chorego większość odpowiada: „To zależy...”.

Podzielenie się prawdą musi nastąpić we właściwym momencie i wymaga obecności przewodnika. Trzeba znaleźć chwilę, w której pacjent jest przygotowany do nawiązania takiego kontaktu. Należy także i potem troszczyć się o zachowanie wspólnoty w prawdzie, w radzeniu sobie z nią. Nie istnieje żadna określona metoda. Bardzo ważny jest sposób, w jaki wiadomość zostanie przekazana. Nie można jej rzucić jak kłodę pod nogi. Wtajemniczenie dokonuje się powoli, stopniowo. Powinno się niejako wznosić drogowskazy, za którymi pacjent pójdzie krok za krokiem. I trzeba dużo cierpliwości. Droga do prawdy jest zawsze trudna. Najważniejszą zasadą przy udzielaniu pomocy jest wzgląd na dobro pacjenta – to obowiązuje także w kwestii mówienia prawdy. Trzeba też

7 H. Pera, *Sam nie podolam...*, s. 221–223.

pamiętać, że jeden człowiek nie jest w stanie podolać temu zadaniu. Chory potrzebuje kogoś, komu ufa, lecz ten ktoś także potrzebuje oparcia w osobie, która zgodzi się uczestniczyć w procesie umierania. Rozmowy są sprawą najważniejszą⁸.

Anna Faulkner, profesor uniwersytetu w Sheffield, bada proces przekazywania złych wiadomości. Wymyśliła specjalną technikę dozowania ich. Chodzi o okazanie troski, taktu i delikatności. Oto schemat postępowania:

- ustalenie, co pacjent wie lub podejrzewa;
- ostrzeżenie wstępne;
- przekazywanie informacji w dawkach i tempie odpowiadających możliwościom pacjenta;
- stworzenie warunków do przyjęcia informacji;
- wspieranie pacjenta.

Gdy pacjent dowiaduje się, że prognozy są złe, a przy tym nie otrzymuje wsparcia, może wpaść w depresję. Nie przyjmuje leków, przestaje jeść i pić. Słabnie, łapie infekcje i umiera szybciej – mówi Jennifer Barraclough. W takiej sytuacji trzeba przekonać chorego, że ktoś się o niego troszczy, ma dla niego czas i uczucia⁹.

Jeśli pacjent jest gotowy, lepiej powiedzieć mu, że umrze, niż chronić przed tą informacją. Badania Jennifer Barraclough (bada od kilkunastu lat psychikę pacjentów i lekarzy na oddziałach opieki paliatywnej), wykazały, że przypadkowe uzyskanie informacji, np. podsłuchanie jej, kończy się prawie zawsze głębokim załamaniem. Pacjenci wiedzą, kiedy zbliża się śmierć. Niektórzy nie chcą o tym mówić. Jest to ich technika przetrwania. Lekarz musi pozwolić na działanie mechanizmów obronnych, nie wolno narzucać niechcianej informacji. Ostatnie badania wykazały, że większość pacjentów chce znać diagnozę oraz postępy choroby. Najgorsza jest dla nich niepewność: domyślanie się, wyobrażanie sobie. Pytają, czy umrą i kiedy to nastąpi¹⁰.

K. de Walden-Gałuszko pisze, że: „Komunikacja oznacza przekazywanie informacji z zamiarem uzyskania odpowiedzi. W tym procesie treść informacji zostaje przez *nadawcę* (lekarza, pielęgniarkę) przesłana w sposób werbalny i niewerbalny (oba sposoby przesłania powinny być ze sobą zgodne). Z kolei *odbiorca* (chory), odczytując treść informacji, odpowiednio na nią reaguje. Dobra komunikacja (porozumienie) jest wtedy, gdy:

- nadawca jest wiarygodny i wzbudza zaufanie swoją profesjonalnością i życzliwością;

⁸ *Ibidem*, s. 223–225.

⁹ M. Fabiański, *Prawda ostateczna*, „Polityka” 1998, nr 34, s. 62.

¹⁰ *Ibidem*.

- informacja jest przekazywana w sposób zrozumiały;
- odbiorca przekazuje zwrotnie swoje zrozumienie i reakcje na otrzymaną informację¹¹.

Sposób komunikowania się ludzi między sobą uwarunkowany jest m.in. przez role, jakie pełnią oni podczas rozmowy. Kontakt lekarza lub pielęgniarki z człowiekiem chorym bywa bardzo różny. Na przykład:

- Kontakt „naukowy” – sprowadza się do jednoznacznego uzyskania wiadomości potrzebnych do postawienia diagnozy i wydania odpowiednich zaleceń.
- Kontakt „przewlekły” – trwały, lecz bezosobowy, polegający na okresowej kontroli badań dodatkowych i dopasowaniu na tej podstawie kolejnych zaleceń.
- Kontakt patriarchalny, hierarchiczny – lekarz wczuwa się w sytuację człowieka chorego, jest empatyczny, ciepły i przekonany o tym, że najlepiej wie, czego mu trzeba. Taki układ jest satysfakcjonujący dla pewnej grupy chorych, zwłaszcza starszych i mniej wykształconych, którzy szukają w lekarzu przede wszystkim oparcia i autorytetu.

Coraz częściej jednak, zwłaszcza grupa młodych i wykształconych chorych, oczekuje na: „kontakt partnerski, w którym obie strony są równie ważne, a komunikacja staje się procesem dwukierunkowym. Każda z osób biorących w nim udział jest jednocześnie *nadawcą* i *odbiorcą*. Reakcje odbiorcy, dostrzegane w czasie nadawania informacji, modyfikują zarówno dalszy ciąg ich przekazywania, jak i wpływają na reakcje samego nadawcy”¹².

Mówiąc o przekazywaniu informacji, trzeba mocno podkreślić dwie zasady:

Prawda jest jak lekarstwo, które trzeba dawkować w zależności od indywidualnych potrzeb i wrażliwości chorego.

Przekazywanie złych informacji jest procesem, który trwa wiele dni i ma swoją dynamiką rozwojową.

Należy pamiętać, że stopień zapotrzebowania na informacje jest bardzo różny u różnych ludzi i że zmienia się w zależności od stadium zaawansowania choroby. Im bardziej jest ono zaawansowane, tym mniejsze jest zainteresowanie człowieka cierpiącego przyczyną choroby, a większa koncentracja na poszczególnych objawach.

11 K. de Walden-Gałuszko, *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*, Gdańsk 1996, s. 78; zob. D.W. Johnson, *Podaj dłoń*, Warszawa 1992.

12 P. Guex, *An Introduction to Psycho-Oncology*, London 1994; cyt. za K. de Walden-Gałuszko, *U kresu. Opieka...*, s. 78–79.

K. Walden-Gałuszko uważa, że przed podjęciem rozmowy, w której zamierzamy powiedzieć choremu o jego stanie lub rozpoznaniu, musimy ustalić na wstępie dwie ważne sprawy:

1. Czy chory jest zdolny dane informacje zrozumieć?
2. Czy rodzina zgadza się, abyśmy taką rozmowę przeprowadzili?
3. Decydując się na powiadomienie chorego, musimy wziąć pod uwagę, że przykre wiadomości powodują, zwłaszcza na początku, silne reakcje emocjonalne. Chory wymaga wówczas wsparcia, pociechy i obecności osób bliskich, stąd współpraca rodziny jest w tym procesie nieodzowna.
4. Dalszym problemem, z którym należy się uporać już w podejmowanej rozmowie, jest:
5. Czy chory zna diagnozę i prognozę?
6. Czy chory chce więcej informacji?

Tak zwany strzał ostrzegawczy. „Obawiam się, że sprawa jest poważniejsza niż to wyglądało na początku”.

Kontynuujemy wprowadzanie chorego w jego sytuację, jeśli stawia dalsze pytania i jest zainteresowany rozmową.

Liczbę informacji trzeba dostosować do liczby stawianych pytań. Jeśli chory przestaje pytać, należy zaprzestać dalszego informowania.

Przekazywanie złych informacji jest umiejętnością, którą przede wszystkim powinni opanować lekarze. Wydaje się jednak, że często posługiwali się nią muszą również pielęgniarki. Niektóre osoby chore krępują się pytać lekarzy, inne im nie dowierzają lub chcą „sprawdzić”, wypytując pielęgniarki, wobec których są swobodniejsze i które darzą większym zaufaniem¹³.

E. Kübler-Ross uważa, że sposób przekazania złej wiadomości jest ważnym, często niedocenianym czynnikiem, na który powinno się zwracać większą uwagę.

Czy pacjentowi powie się wprost, czy nie i tak dowie się o swoim stanie, stracić za to może zaufanie do lekarza, który skłamał i nie pomógł mu spojrzeć prawdzie w oczy, kiedy jeszcze był czas na uporządkowanie ważnych spraw życiowych. Umiejętność podzielenia się tą bolesną wiadomością z chorym jest sztuką. Im prościej to zrobimy, tym łatwiejsze to będzie dla pacjenta, który i tak pozna prawdę, nawet jeśli w danym momencie nie był w stanie „tego słuchać”. Nasi chorzy zawsze woleli dowiedzieć się o takiej diagnozie w zaciszu małego pokoju niż na przykład w wielkim holu ruchliwej kliniki. Wszyscy podkreślali, że w danym momencie ważniejsze niż sama tragiczna wiadomość było współczucie lekarza, zapewnienie, że wszystko, co możliwe, zostanie zrobione, że nie

13 K. de Walden-Gałuszko, *Ukresu. Opieka...*, s. 90–92.

zostaną „opuszczeni”, że jest wiele sposobów kuracji, że zawsze – nawet w najcięższych przypadkach – można żywić nadzieję. Jeśli informacja zostanie przekazana w ten sposób, pacjent nie straci zaufania do lekarza i będzie miał czas zapanować nad różnymi reakcjami, co umożliwi mu sprostanie nowej i trudnej sytuacji życiowej¹⁴.

J. Łuczak uważa, że niezwykle ważne jest stworzenie atmosfery wzajemnego zaufania, otwartości i ofiarowanie choremu poczucia bezpieczeństwa w okazywaniu uczuć i podejmowaniu decyzji. Zmiana pozycji z pasywnej (tradycjonalistyczna) na aktywną. Umożliwienie pacjentom wyrażenia świadomej zgody (przyzwolenia) sprzyja ich autonomii i chroni przed negatywnymi skutkami paternalizmu¹⁵.

Większość nieuleczalnie chorych mówiła, że o tym, jak poważna jest ich choroba, dowiedziała się nie od lekarzy, lecz wynioskowała na podstawie zmiany zachowania rodziny i przyjaciół. Nagle pojawił się dystans i brak szczerości, podczas gdy oni – chorzy, tak rozpaczliwie chcieli poznać prawdę. Spora grupa pacjentów zauważyła również, że z większą empatią i zrozumieniem odnosiły się do nich pielęgniarki niż lekarze¹⁶.

Analiza rozmów przeprowadzonych podczas spotkań z nieuleczalnie chorymi wykazała, że oczekują oni od lekarza szczerości, troskliwości i serdeczności, a także umiejętności wsłuchiwania się w cierpienie umierających i wspomaganie ich.

Chorym należy przekazywać niepomysłne informacje możliwie wcześniej, nie czekając do ostatnich tygodni, dni życia, gdy są już bardzo słabi i wyczerpani. Prawdę trzeba mówić także dzieciom i młodzieży w sposób uwzględniający stopień ich dojrzałości i zdolność pojmowania, delikatnie i w takim zakresie, jaki wyznaczy sam pacjent. Ważną rolę odgrywają również osoby bliskie oraz personel medyczny. Zatajanie informacji i karmienie chorego fałszywą nadzieją sprawia, że między pacjentem a jego bliskimi i personelem medycznym powstaje szklana ściana. Takie postępowanie pozbawia go autonomii, uniemożliwia wspólne przeżywanie żalu, ale i radości z każdego darowanego dnia. Utrudnia przygotowanie się do umierania, wiedzie do frustracji i jeszcze większego cierpienia, jest sprzeczne z dobrem pacjenta¹⁷.

J. Bogusz uważa, że chory ma słuszne prawo domagać się od lekarza udzielenia mu wyjaśnień dotyczących istoty choroby, przewidywanego jej przebiegu i rokowań na wyleczenie, a lekarz ma obowiązek udzielić tych wyjaśnień.

14 E. Kübler-Ross, *Rozmowy o śmierci...*, s. 53–55.

15 J. Łuczak, *Etyka w opiece paliatywnej*, [w:] *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne religijne, psychologiczne i prawne*, Lublin 1996, s. 54.

16 E. Kübler-Ross, *Koło życia. Autobiografia*, Warszawa 2000, s. 150.

17 J. Łuczak, *Posłowie*, [w:] E. Kübler-Ross, *Koło życia. Autobiografia*, Warszawa 2000, s. 301.

Warto więc wiedzieć, co chory sam wyobraża sobie na temat choroby i jaki to ma wpływ na jego samopoczucie. Informacje powinny być możliwie najprostsze, zależne także od zdolności pojmowania pacjenta i od uleczalności jego choroby. Objasniwszy zatem daną jednostkę chorobową w sposób możliwie nieskomplikowany, lekarz stara się jednocześnie uspokoić chorego. To niezwykle ważny element rozmowy, który bywa zresztą różnie traktowany¹⁸.

A. Ostrowska pisze, że istnieją wyraźne, pozytywne strony szczerej rozmowy i właściwej informacji. Jeżeli umierający i tak podejrzewa, że jego stan wyklucza możliwość poprawy, będzie świadom atmosfery konspiracji i niedomówień wokół niego. W swoich cierpieniach i chorobie poczuje się wyizolowany i osamotniony. Wiele osób jest skazanych na męki umierania w samotności z powodu otaczającej ich zmywy milczenia, która panuje rzekomo dla ich komfortu psychicznego. Innym względem przemawiającym za informowaniem pacjentów o ich stanie jest stworzenie im szansy na przygotowanie się do śmierci – pożegnanie z bliskimi, sporządzenie testamentu, zakończenie spraw i zadań rozpoczętych za życia¹⁹.

J. Łuczak pisze, że pacjent i tak w końcu dowie się o sytuacji i straci zaufanie do lekarza, który nie przekazał mu istotnych informacji. Najważniejszą osobą, która powinna być powiadamiana, jest pacjent, rodzina znajduje się na drugim miejscu. Dlatego też, jeśli chory zapyta, winien otrzymać konkretną odpowiedź. Mówienie prawdy jest podstawą właściwie wykształconych relacji pacjent-lekarz-pielęgniarka i umożliwia świadomą zgodę na leczenie i paliatywne postępowanie²⁰.

W praktyce rzadko spotyka się dylemat: powiedzieć prawdę, czy jej nie mówić – częściej natomiast chodzi o fakt, jak i kiedy to uczynić. Chory zwykle sam daje sygnały świadczące o tym, co i ile chciałby wiedzieć. Obowiązkiem lekarza jest rzetelna informacja zgodnie z potrzebami pacjenta. Błędem jest forsowanie niekorzystnych wiadomości, których pacjent wyraźnie nie chce słyszeć. Wraz z ewolucją psychiki wywołaną zmianami stanu zdrowia pojawiają się nowe pytania, na które ponownie – rzetelnie, ale jednoznacznie i taktownie – trzeba będzie udzielić odpowiedzi.

Szczególne trudności przekazywania niekorzystnych informacji stwarza schyłkowy okres choroby nowotworowej, tzw. okres terminalny. Prawda powinna być podawana niezwykle ostrożnie i taktownie, co można osiągnąć między innymi poprzez jej „dawkowanie” czyli mówienie w danym momencie tyle, ile pacjent potrafi i chce przyjąć²¹.

18 J. Bogusz, *Lekarz i jego chory*, Warszawa 1984, s. 21–22.

19 A. Ostrowska, *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa*, Warszawa 1997, s. 77.

20 J. Łuczak, *Etyka w opiece...*, s. 52.

21 B. Siwek, M. Mazurkiewicz, *Problemy etyczno-moralne lekarza związane z przekazywaniem*

Nie mamy gotowych technik rozmowy z umierającym człowiekiem. Możemy doradzić jedynie, że trzeba opanować lęk, być naturalnym i przyjaznym, a także zachować pogodę ducha (nie mylić z wesołością, która w takiej sytuacji jest niedopuszczalna), nie mówić zbyt wiele, a raczej nastawić się na bardzo uważne słuchanie. Chory często stawia trudne pytania. Nie należy spieszyć się z odpowiedzią. Pacjent dobrze wie, że my jej także nie znamy. Dlaczego więc indaguje? Może dlatego, żeby podzielić się bólem. Może to być również forma nawiązania z nami kontaktu. Najczęściej „ten, kto zadaje pytania, nosi w sobie odpowiedź”. Słuchając uważnie chorego, pomagamy mu wydobyć problem z mroków podświadomości, a ów wydobyty „na powierzchnię”, musi wybrzmieć. Milczenie w tym wypadku ma ogromne znaczenie. Już samą swoją obecnością i życzliwością pomagamy pacjentowi spojrzeć prawdzie w oczy z odwagą. Bywa jednak czasem, że rozmowa z nim od pierwszej chwili spotkania jest solidna, rzeczowa i szczerza²².

Przekazywanie choremu informacji o rozpoznaniu i rokowaniu należy do ważnych, obarczonych dużą odpowiedzialnością obowiązków lekarza.

Zwolennicy mówienia prawdy o rzeczywistym stanie śmiertelnie chorego uwzględnili sześć charakterystycznych kontekstów:

1. Kontekst praw pacjenta i kodeksu deontologicznego. Pacjent ma prawo do rzetelnych informacji o stanie swojego zdrowia, toteż lekarz, bez względu na okoliczności, nie powinien zatajać prawdy. Wynika to z przyjętych konwencji i praw pacjenta. Jako argumenty służą prawa: o samostanowieniu, wolności osobistej, godności gatunkowej, szacunku dla osoby pacjenta.
2. Kontekst argumentów praktyczno-pragmatycznych. Człowiek umierający musi mieć czas na uregulowanie różnych spraw dotyczących świata żyjących, jak np. spadkowych, instytucjonalnych, rodzinnych. Nie może nie mieć orientacji, że w przyszłości sam tych kwestii nie będzie w stanie rozwiązać.
3. Kontekst psychologiczny. Ludzie różnią się między sobą stanami emocjonalnymi, motywacją do życia, postawami. Lekarz powinien uwzględnić stan psychiczny pacjenta, wyczuć, czy jest on gotowy na przyjęcie trudnej prawdy. Wyrażane są przekonania, że rzetelna informacja o stanie zdrowia może przyczynić się do mobilizacji sił psychicznych chorego. Kłamstwo, nawet w dobrej intencji, nie jest w stanie całkowicie

niekorzystnych informacji nieuleczalnie choremu i jego rodzinie, [w:] Eutanazja a opieka..., s. 69–70.

22 Ks. Z. Pawlak, *Opieka duchowa w terminalnej fazie choroby, [w:] Etyczne aspekty opieki nad chorym w stanach terminalnych, Częstochowa 1998, s. 19.*

ukryć reakcji lekarzy i personelu. Chory to dostrzega i traci zaufanie do lekarzy, nieufny jest wobec stosowanej terapii.

4. Kontekst religijny i eschatologiczny. Dla wielu ludzi religia i życie pozagrobowe są wartościami, które regulują ich życie doczesne. Dążenie do połączenia z Bogiem, przyjęcie sakramentów świętych jest ważne, daje spokój i ukojenie. Śmiertelnie chory powinien znać prawdę o stanie swojego zdrowia, gdyż taka wiedza ułatwi mu odnalezienie spokoju i pojednanie z Bogiem.
5. Kontekst autorytetu medycyny i lekarza. Człowiek powinien mieć zaufanie do profesjonalnej wiedzy medycznej. Autorytet medycyny i lekarza bierze się również stąd, że opiera się na etosie troski o zdrowie i życie pacjenta. Mówienie prawdy jest *conditio sine qua non* zawodu lekarza. Oszukiwanie, stwarzanie złudnych nadziei nie prowadzi do porozumienia, buduje bariery, oddala pacjenta i uprzedmiotawia interakcje.
6. Kontekst społeczno-interakcyjny. Śmierć dotyczy jednostki, lecz w wymiarze społecznym największe spustoszenie powoduje wśród osób najbliższych, rodziny. Lekarz powinien uwzględnić reakcję krewnych i przyjaciół na zbliżającą się śmierć bliskiej im osoby. Równocześnie powinien również zapobiec sytuacji, w której chory, najbardziej zainteresowany, dowiaduje się jako ostatni o stanie swojego zdrowia. Dzięki mówieniu prawdy można uniknąć nieszczerých i fałszywych tonów, zachowań i oświadczeń²³.

Jak pisze H. Wrońska-Polańska, rozważania dotyczące psychologicznych podstaw informowania pacjentów o chorobie opierają się na holistycznej koncepcji człowieka i prowadzą do następujących wniosków:

Sytuację chorych o niepomyślnym rokowaniu należy traktować jako złożoną sytuację stresową, w której dominuje lęk przed przyszłością, lęk przed śmiercią oraz lęk przed informacją o niepomyślnej diagnozie i prognozie.

Informowanie pacjenta o chorobie wymaga znajomości stylu zmagania się z nią, a ujmując rzecz szerzej – jego postawy wobec informacji, a czyli poszukiwania lub unikania jej.

W procesie informowania konieczne jest uwzględnienie dynamiki choroby, tj. fazy, w której aktualnie pacjent się znajduje.

Informacja powinna być dostosowana do indywidualnego stylu zmagania się z chorobą, który niezależnie od ogólnych modeli radzenia sobie z sytuacją kry-

23 A. Alichniewicz, *Tanatologia filozoficzna jako postawa tanatologii lekarskiej*. „Twoja śmierć” i „bycie-ku-śmierci” a sztuka dobrego umierania, [w:] *Umierać bez lęku. Wstęp do bioetyki kulturowej*, red. M. Gałuszka, K. Szewczyk, Warszawa – Łódź 1996, s. 180–181.

tyczną jest swoisty dla każdego pacjenta.

Informowanie o chorobie należy traktować podobnie jak samą chorobę, czyli dynamicznie, jako proces trwający w czasie, co oznacza w rzeczywistości informowanie „na raty”, a więc przekazywanie częściowych wiadomości związanych z aktualnym zapotrzebowaniem pacjenta, tj. dostosowanych do przebiegu choroby i czasu jej trwania.

W procesie informowania ważna jest współpraca całego personelu medycznego kontaktującego się z chorym oraz wsparcie emocjonalne mu okazywane.

Przekazywanie choremu pozytywnej informacji o przebiegu leczenia może pomóc w aktywnym zmaganiu się z chorobą²⁴.

Istnieją wyraźne różnice między Stanami Zjednoczonymi a Europą, jeśli chodzi o stosunek lekarzy do informowania umierających pacjentów²⁵. W Stanach Zjednoczonych znacznie bardziej popularny jest model partnerski. W ramach prawa jednostki do samostanowienia o sobie dominuje przekonanie, że pierwszy powinien dowiedzieć się pacjent i to on przede wszystkim ma prawo do decydowania, czy i komu jeszcze przekazać wiadomości o stanie swojego zdrowia. W Europie, gdzie umierający człowiek częściej traktowany jest paternalistycznie, lekarze raczej informują rodzinę, która decyduje, ile z tej prawdy ma dotrzeć do pacjenta²⁶.

Doświadczenia brytyjskie i amerykańskie wskazują, że wielu nieuleczalnie chorych odczuwa ulgę, gdy dowiaduje się prawdy i wreszcie ma szansę mówienia otwarcie o tym, co ich wcześniej niepokoiło. Nawet jeśli pierwsza reakcja pacjenta jest depresyjna, na ogół po jakimś czasie odzyskuje on spokój i nie żałuje tego, że powiedziano mu prawdę²⁷.

Kodeks Etyki Lekarskiej (uchwalony przez III Ogólnokrajowy Zjazd Lekarzy w Warszawie, 12–14 grudnia 1993 roku) jednoznacznie określa obowiązek informowania pacjenta i jego rodziny, nawet wtedy, gdy prognoza dla chorego jest niepomyślna.

„W razie niepomyślnej prognozy dla chorego powinien on być o niej poinformowany z taktem i ostrożnością. Wiadomość o rozpoznaniu i złym rokowaniu może nie zostać choremu przekazana tylko w przypadku, jeśli lekarz jest głęboko przekonany, iż jej ujawnienie spowoduje bardzo poważne cierpienie chorego lub inne

24 H. Wrońska-Polańska, *Psychologiczne aspekty informowania pacjentów o chorobie*, [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową*, red. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak, Kraków 1999, s. 96–97.

25 B. Kamiński, *Lekarz wobec śmierci*, [w:] *Człowiek w obliczu śmierci*, Warszawa 1976.

26 A. Ostrowska, *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa*, Warszawa 1997, s. 78–79.

27 J. Hinton, *Dying*, *op. cit.*, także B. Gerle, G. Lunden, R. Sansdبلاد, *The Patient with Inoperable Cancer, from the Psychiatric and Social Standpoints*, „Cancer” 1970, no 13; cyt. za: A. Ostrowska, *Śmierć w doświadczeniu jednostki...*, s. 79.

niekorzystne dla zdrowia następstwa, jednak na wyraźne żądania pacjenta lekarz powinien udzielić pełnej informacji” (Kodeks Etyki Lekarskiej, art. 17).

„W przypadku choroby dziecka lekarz ma obowiązek pełnego informowania jego rodziców lub opiekunów” (Kodeks Etyki Lekarskiej, art. 16 pkt 3).

Zapis „ustawowy”, nawet jednoznacznie sformułowany, nie pomniejsza problemów związanych z przekazywaniem złych informacji. Wiadomości często nieakceptowanych, wręcz negowanych, szczególnie w pierwszym okresie rozpoznania nieuleczalnej choroby²⁸.

Badania sondażowe wskazują, iż następuje coraz większe przyzwolenie na udostępnianie informacji o faktycznym stanie śmiertelnie chorego. W 1960 roku w USA tylko 10% lekarzy stwierdziło, że należy powiadamiać nieuleczalnie chorych na choroby nowotworowe o ich stanie zdrowia i zbliżającej się śmierci. W 1989 roku deklarację o przekazywaniu prawdziwych informacji potwierdziło już 97% lekarzy. Niewątpliwie kontekst społeczny i kulturowy odgrywa ważną rolę w otwartości lekarzy na przekazywanie pacjentom wiadomości o stanie ich zdrowia²⁹.

W Polsce opinie na ten temat są podzielone, a toczony dyskurs społeczny ujawnia zachodzące zmiany. W sondażu z 1981 roku na pytanie: „Czy lekarz powinien powiedzieć choremu o zagrażającej śmierci?” odpowiedzi „tak” udzieliło: lekarzy – 37%; pielęgniarek – 28%; studentów medycyny – 41%; przedstawicieli innych zawodów – 41%³⁰.

W sondażu przeprowadzonym ponad dziesięć lat później (1992) na pytanie: „Czy lekarz powinien poinformować śmiertelnie chorego o niepomyślnym rokowaniu i rzeczywistym stanie zdrowia pacjenta?” uzyskano następujące odpowiedzi: 62,6% studentów odpowiedziało „tak”; 24,7% „nie”; 12,7% nie miało wyrobionego zdania. W 1994 roku 81,5% studentów opowiedziało się za mówieniem prawdy; 6,8% za niemówieniem; 11,7% nie miało wyrobionego zdania. Nastąpił wzrost zwolenników mówienia prawdy o niepomyślnym rokowaniu i śmiertelnej chorobie o 18,9%³¹.

28 B. Siwek, M. Mazurkiewicz, *Problemy etyczno-moralne lekarza związane z przekazywaniem niekorzystnych informacji nieuleczalnie choremu i jego rodzinie*, [w:] *Eutanazja a opieka...*, s. 68.

29 M. Gałuszka, *Potoczna interpretacja śmierci*, [w:] M. Gałuszka, K. Szewczyk, *Umierać bez lęku...*, s. 178.

30 J. Bogusz (red.), *Chorzy w stanach terminalnych a etyka zawodowa w medycynie*, Bydgoszcz 1985, s. 89; E. Kujawska, W. Derczyński, *Polish physicians and the of life*, „Bulletin Medical Ethics” June 1991, s. 13–16. Cyt. za M. Gałuszką, *Potoczna interpretacja śmierci*, [w:] M. Gałuszka, K. Szewczyk, *Umierać bez lęku...*, s. 178.

31 M. Georgoudi, R.L. Rosnow, *The Emergence of Contextualism*, „Journal of Communication”

Z uzyskanych danych z sondażu (badania własne – 2002 rok) przeprowadzonego wśród pielęgniarek i lekarzy na temat opinii, sądów respondentów dotyczących informowania pacjenta bądź nieinformowania go o zdiagnozowanej u niego nieuleczalnej chorobie wynika, iż większość opiniodawców (89,22%) opowiada się za udzieleniem takiej informacji nieuleczalnie choremu człowiekowi, 8,18% respondentów opowiedziało się przeciwko takiej możliwości, 0,74% nie miało zdania, a 1,86% badanych podaje inną odpowiedź niż zaproponowana przez badacza.

Z zebranego materiału wynika, że zdecydowana większość (87,03%) pielęgniarek (grupa badawcza) uważa, iż pacjent, u którego zdiagnozowano nieuleczalną chorobę, „ma prawo” do pełnej o informacji (tak, jeżeli pacjent o taką informację poprosi – 59,26%; zdecydowanie tak – 24,07%; raczej tak – 3,7%).

Lekarze, którzy (grupa porównawcza) również opowiedzieli się za „prawem” pacjenta do pełnej informacji na temat zdiagnozowania u niego nieuleczalnej choroby, stanowili 98,11% grupy (tak, jeżeli pacjent o taką informację poprosi – 50,94%; zdecydowanie tak – 37,74%; raczej tak – 9,43%).

Przeciwnicy informowania pacjenta o niepomyślnej dla niego diagnozie stanowią 9,72% grupy badawczej (informację należy przekazać najbliższej rodzinie, nie pacjentowi – 7,87%; raczej nie – 1,39%; zdecydowanie nie – 0,46%). Nie miało zdania na ten temat 0,93% grupy badawczej. Osoby, które udzieliły innej odpowiedzi niż zaproponowane przez badacza alternatywy odpowiedzi, stanowiły 2,31% grupy badawczej.

Wzajemne komunikowanie się i przekazywanie informacji należą do podstawowych zjawisk życia społecznego. Treść wiadomości oraz sposób ich podawania ma bardzo istotne znaczenie dla wzajemnego zaufania w relacjach międzyludzkich. Dostęp do informacji na swój temat wydaje się niekwestionowanym prawem każdego człowieka. Jej blokowanie, fałszowanie czy zniekształcanie w warunkach, gdy jest ona oczekiwana i upragniona, wywołuje stres, obawy, niepokój itp. Wielu pacjentów chciałoby wiedzieć, jaka jest diagnoza i jakie jest rokowanie w ich przypadku. Nie mają bowiem pewności co do rodzaju choroby, na którą cierpią oraz co do możliwości jej wyleczenia. A jeśli choroba jest nieuleczalna, chcieliby mieć świadomość, czym może się skończyć – śmiercią, kalectwem czy ograniczeniem dotychczasowej aktywności³².

Dyskomfort chorego wynika nie tylko z braku prawdziwych wiadomości o sobie, z pozostawiania obok systemu informacyjnego, ale też z nieakceptowa-

Winter 1995, s. 76–78. Cyt za: M. Gałuszka, *Potoczna interpretacja śmierci*, [w:] M. Gałuszka, K. Szewczyk, *Umierać bez lęku...*, s. 179.

32 M. Ogryzko-Wiewiórska, *Komunikowanie o umieraniu i śmierci w warunkach oddziału szpitalnego*, [w:] *Szkice z socjologii medycyny*, red. M. Libiszowska-Żółtkowska, M. Ogryzko-Wiewiórska, W. Piątkowski, Lublin 1998, s. 151.

nego zachowania wobec niego³³.

Elisabeth Kubler-Ross pisze: „Uważam, że pytanie nie powinno brzmieć *czy mam powiedzieć...?*, ale raczej *jak mam podzielić się tą wiadomością z pacjentem?*”³⁴.

Zwykle, kiedy mówimy o informowaniu, mamy na myśli przekazywanie informacji o diagnozie. Jest to jednak zbyt wąskie rozumienie tegoż jakże złożonego problemu. Oczekiwania pacjentów dotyczą bowiem wiadomości nie tylko na temat samej zdiagnozowanej jednostki chorobowej (jej nazewnictwa), ale i prognozy, a więc m.in.: jaki choroba ma przebieg, jakie tempo, jakie są ograniczenia wynikające z jej postępu w trakcie jej przebiegu, jakie konkretnie proponowane jest leczenie w różnych jej stadiach, jaka istnieje możliwość/skuteczność eliminacji bólu (i czy w ogóle istnieje), jaka jest możliwość przeżycia/wyleczenia... Sposób, w jaki podawać należy tak przecież trudne do przyjęcia przez pacjenta informacje, powinien odbywać się w atmosferze zaufania i wsparcia emocjonalnego. Przekazując ww. informacje całościowe/cząstkowe, należy przestrzegać prawdomówności, gdyż jest ona wyrazem szacunku należnego innym ludziom. Szacunek dla autonomii dostarcza głównego uzasadnienia dla reguł ujawniania faktów i zgody na interwencję. Zgoda z kolei wyraża autonomię pacjenta tylko wtedy, gdy jest świadoma. Tak więc prawomocna zgoda chorego zależy od prawdomówności lekarza.

Raanon Gillon podaje następującą definicję świadomej zgody: „to dobrowolnie podjęta decyzja przez dostatecznie kompetentną, posiadającą autonomię osobę, dysponującą bazą adekwatnych informacji poddanych rozważeniu”³⁵.

Streszczenie

W praktyce lekarskiej rzadko spotyka się dylemat: powiedzieć choremu prawdę dotyczącą niepomyślnej diagnozy i rokowania, czy nie mówić jej. Częściej natomiast chodzi o to, kiedy i w jaki sposób to uczynić. Pacjent zwykle sam daje sygnały świadczące o tym, co i ile chciałby wiedzieć. Obowiązkiem lekarza jest rzetelna informacja zgodna z potrzebami osoby leczonej.

Mówienie prawdy jest podstawą właściwie wykształconych relacji pacjent-lekarz-pielęgniarka i umożliwia świadomą zgodę na ewentualne leczenie, paliatywne postępowanie.

Elisabeth Kubler-Ross pisze, iż pytanie dotyczące kwestii przekazywania niepomyślnych informacji nie powinno brzmieć „czy mam powiedzieć...?”, ale raczej „jak mam podzielić się tą wiadomością z pacjentem?”.

33 *Ibidem*, s. 151.

34 E. Kubler-Ross, *Rozmowy o śmierci...*, s. 45.

35 J. Łuczak, *Etyka w opiece paliatywnej*, [w:] *Eutanazja a opieka paliatywna*, Lublin 1996, s. 53.