

Głos w dyskusji

Janina Suchorzewska

Uwagi wstępne

Włączając się do dyskusji nad tym ważnym i niełatwym problemem pozwalam sobie na wstępie uściślić to, co w swojej wypowiedzi określam jako prawdę w aspekcie informacji przekazywanej pacjentowi. Informacja ta ma przecież decydujące znaczenie w podejmowaniu ważnych decyzji, zmieniających zamierzone działania, sposoby myślenia i wartościowania. To obliguje, aby posłużyć się określeniem prawdy [1] jako *relacji faktów zgodnych z obecną rzeczywistością, faktów stwierdzanych właśnie teraz, a nie, jak to często bywa, w odniesieniu do przewidywania przyszłości*, pomimo że ona właśnie jest przedmiotem najistotniejszego zainteresowania pacjenta. Przewidywania dalszego przebiegu choroby, choć mogą opierać się na udowodnionych przesłankach, pozostaną jedynie przewidywaniem kończącym się niejednokrotnie niezgodnością wobec rzeczywistości. W medycynie prawda jest niestety względna, choćby z tej przyczyny, że oparta jest na ludzkiej, niedoskonałej, a niejednokrotnie błędnej ocenie.

Bazując na przesłankach, które w swojej wypowiedzi podkreślił prof. Galewicz, chciałabym najpierw ustosunkować się do empirycznej kwestii, jaką jest wpływ przekazywania prawdy przez lekarzy na stan zdrowia i odczucia pacjenta.

Jako następstwo pozytywne, prof. Galewicz podkreśla, że prawdziwa informacja może być potrzebna do zaakceptowania odpowiedniej terapii. Jest to, moim zdaniem, najważniejszy element zobowiązujący nas do prawdy. Dzisiejsza medycyna oferuje znacznie szerszy zakres możliwości terapeutycznych niż kilkanaście lat temu. W bardzo zaawansowanej chorobie, kiedy możliwe jest jedynie zastosowanie paliatywnych metod leczenia, mogących istotnie przedłużyć życie choremu, znajomość prawdy jest istotna. Godząc się bowiem na proponowane metody leczenia, w tym na przykład na zabieg operacyjny nie

usuwający doszczętnie tkanek zniszczonych chorobą, lub godząc się na inną agresywną metodę leczenia, chory musi znać pełną dostępną prawdę o swojej chorobie. Nie przekazując pełnej prawdy, nie można skłaniać chorego do podejmowania takich decyzji.

Reakcje emocjonalne wobec ujawnienia prawdy o chorobie

Poza tym ważnym elementem skłaniającym do przekazywania prawdy, spróbuję przedstawić więcej pozytywnych jej wpływów na stan zdrowia pacjenta. Opierając się na opinii psychologów, jak i na podstawie własnych doświadczeń uważam, że przy próbie analizy ujemnego wpływu przekazania prawdy o ciężkiej chorobie należy uwzględnić poza osobniczą reakcją pacjenta, której przeważnie nie możemy dokładnie przewidzieć, transformację tych reakcji w miarę upływu czasu.

Proces reagowania na wiadomość o chorobie, traktowanej jako nieuleczalna, jest niesłychanie złożony i nie może być rozpatrywany jedynie w aspekcie pierwszej reakcji po uzyskaniu informacji.

Pomimo wyrażanych różnic w reakcjach istnieje, potwierdzone badaniami, podobieństwo rozpoznawanych etapów reakcji emocjonalnych. Wszystkie one mają cechy negatywne, ale czy zawsze **jedynie** negatywne?

Powtarzalność i powszechność tych reakcji pozwoliła Kübler-Ross opisać je szczegółowo. Może jednak warto je przytoczyć z uwagi na ich trafność obserwowaną powszechnie od wielu już lat [2]. Reakcje te przebiegają etapowo:

- Pierwsza reakcja stanowiąca najważniejsze zagrożenie to szok, niedowierzanie, zaburzenia integracji wszystkich funkcji graniczące niejednokrotnie z paniką. To okres nieprzemysłanych, wręcz groźnych, decyzji.
- Wkrótce potem pojawia się gniew, bunt a następnie objawy bardziej długotrwałe, jak lęk, przygnębienie z towarzyszącym często poczuciem winy.
- Kolejny etap to okres przystosowania, czyli akceptacji choroby, który nie zawsze można osiągnąć. Warto zwrócić uwagę, że pewne fazy tych

emocjonalnych reakcji, o ile uda się je poddać kontroli i podjąć wysiłek odpowiedniego pokierowania nimi, mogą uzyskać pewien potencjał **pozytywny**.

- **Gniew** może być źródłem aktywności i energii, siłą mobilizującą do walki z chorobą.
- **Lęk**, najbardziej przykry stan emocjonalny, szczególnie nasilony u pacjentów onkologicznych, pojawia się również w bardzo dużym nasileniu, gdy występuje tzw. niezgodność poznawcza, czyli sprzeczność między wcześniejszymi informacjami a aktualnie napływającymi. To klasyczny przykład, kiedy ukrywanie prawdy pod płaszczem kłamstwa lub nie ujawnianie pełnej prawdy nie wytrzymuje konfrontacji z postępem choroby i objawami, które chory u siebie zaczyna dostrzegać.
- **Przygnębianie** może przybierać formę pozytywną, jaką będzie przystosowanie polegające na przewidywaniu wydarzeń i powolnej do nich adaptacji. Brak przystosowania, przybierający nasilone formy nieoczekiwanych reakcji, występuje najczęściej w sytuacjach przekazania informacji w formie brutalnej, bez odpowiedniego przygotowania oraz u pacjentów, którym prawdy o chorobie nie ujawniono lub przekazano z nadmiernym optymizmem.

W tych przypadkach nie dochodzą do głosu mechanizmy adaptacyjne tak ważne w obliczu choroby i w podejmowanych próbach jej zwalczania [3, 4]. Często chory odrzuca bolesną dla niego prawdę, zaprzecza jej, co stanowi, nie w pełni zresztą zrozumiany, mechanizm powolnego przystosowywania się do sytuacji

Podsumowując – pragnę jedynie zwrócić uwagę, że ujawnienie prawdy tam, gdzie jej skutków tak bardzo się obawiamy, może być wykorzystane w pozytywnym kierunku dla chorego. Biorąc pod uwagę indywidualne reakcje, lekarz musi ocenić również skutki, jakie ukrycie prawdy spowoduje. To lekarze, których nikt od tego nie zwolni, muszą przewidywać odrębnie dla każdego chorego sposób i zakres informowania i odpowiadać na pytanie – czy ten chory jest obecnie dość silny, aby przyjąć prawdę? To bardzo trudne zadanie, ponieważ błąd przewidywania może okazać się tragiczny

Uwarunkowania w przekazywaniu prawdy

Jakkolwiek przekazywanie pacjentowi prawdy o jego chorobie pozostaje ciągle problemem budzącym wiele kontrowersji, to jednak zdecydowanie zmienia się kierunek i istota tych rozważań [5]. Wpływają na to dwa zasadnicze czynniki.

1. Znaczny postęp medycyny ograniczający w istotny sposób liczbę chorób uznanych za nieuleczalne. Dla przykładu: diagnoza raka przestała być wyrokiem śmierci.
2. Doświadczenia uzyskiwane na drodze prowadzonych badań, u osób informowanych w różny sposób o chorobie wskazują, niezależnie od uwarunkowań kulturowych, religijnych czy poglądów filozoficznych, na pozytywne efekty ujawniania pełnej prawdy.

Takie właśnie opracowania – co prawda rzadko dotyczące naszego kraju a przeprowadzone przez New York Academy of Science [6] wykazały, że nasze rozważania powinny koncentrować się na pytaniach:

- w jakim czasie od ustalenia rozpoznania przekazać należy informację pacjentowi o jego chorobie?
- w jaki sposób informacja powinna być przekazywana, aby ograniczyć skutki emocjonalne wynikające z przekazanej prawdy?

Nie dysponuję szczegółowymi danymi z Polski odnośnie reagowania na prawdę o chorobie. Z pojedynczych badań udokumentowanych naukowo wynika, że z roku na rok wzrasta w Polsce liczba osób, które opowiadają się za prawdą w informacji – nawet tą najgorszą [7].

Warto może przytoczyć z ostatnich interesujących publikacji dane dotyczące problemu informowania nieletnich o chorobie [8, 9, 10]. U nas w kraju ten problem, jako jeszcze trudniejszy, jest praktycznie biorąc zupełnie pomijany. Otóż na podstawie przeprowadzonych w latach 1992-1997 badań u rodziców dzieci będących w stanie nieuleczalnej choroby stwierdzono, że otwarta i szczerą komunikacją jest najwłaściwszą formą działania. W badaniach posłużono się ankietą, z której wynikało, że 67% chorych dzieci nie było informowanych, że ich choroba jest już w stadium nieuleczalnym i muszą umrzeć. U 33% badanych

rozmowy takie były prowadzone. Według opinii tych rodziców, którzy rozmawiali o śmierci ze swoimi dziećmi, rozmowy takie uznano za bardzo pomocne i żaden z rodziców nie żałował takiego postępowania. Wśród pozostałych, którzy nie odważyli się na takie rozmowy i do końca ochraniali swoje dzieci przed prawdą, aż 27% żałowało tego. To u nich właśnie zanotowano, że takie postępowanie było dodatkowym elementem cierpienia, niepokoju i długotrwałej po śmierci dziecka depresji. Temat ten nie będzie poruszany między rodzicami a chorym dzieckiem, dopóki śmierć będzie synonimem zła i ciemności. Należy jednak uświadamiać sobie, jak musi lękać się dziecko, kiedy zaczyna rozumieć, że „coś się bardzo źle dzieje”, gdy obok w szpitalu umierają inne dzieci, im czyta się naiwne bajki, a wszyscy łącznie z lekarzami poruszają się jak „słonie w składzie porcelany”. Pozwalam sobie na to porównanie w debacie o tak poważnej treści, aby uwypuklić jak ważne jest, abyśmy podejmowali trudne decyzje i działania i uczyli się jak to robić, bo to nie tylko sprawa serca, ale i umiejętności. Skoro jednak prawda, to jak ją przekazywać? Przekazywanie tej najtrudniejszej do przyjęcia prawdy powinno odbywać się etapowo, w oparciu o empatyczne wczuwanie się w sytuację pacjenta. To niejednokrotnie bowiem pacjent prowadzi nas do celu, mówiąc czego się już domyśla i czego się obawia. Lekarze muszą umieć wsłuchiwać się w to, co mówi i czuje chory, aby rozpoznać, czy jest on gotowy na przyjęcie tej trudnej prawdy.

Prawda a dobro chorego. Czy można je określić?

Dobro jako cel, do którego zmierza człowiek, dobro, którego nie można zdefiniować, określić, przewidywać, to w aspekcie zasadniczej powinności lekarskiej – dobro chorego staje się jedynie hasłem, które trudno jest wypełnić treścią. Wprowadzenie prof. Galewicza znakomicie to uświadamia. Trudno cokolwiek dodać. Ale pozwolę wypowiedzieć się na ten temat. Nie można przyjąć, aby lekarze pod pojęciem dobra pacjenta uznawali jedynie przywrócenie zdrowia. Uprościłoby to ich działania, które muszą opierać się na pojęciu dobra w szerokim (jak to określa prof. Galewicz) ogólnoludzkim aspekcie. Mówi się przecież parafrazując „lekarz ciała i duszy”.

W ostatnim dwudziestoleciu przedmiotem zainteresowania medycyny stały się badania nad związkami pomiędzy stanem psychicznym i fizycznym, badania nad jakością życia – *Quality of Life*. Badamy jakość życia w danej chorobie, wpływ jej na funkcje pozasomatyczne, a więc związane z psychicznym stanem. Oceniamy różne parametry składające się na jakość życia, wyliczamy współczynniki, a z treści ankietowanych chorych wynika, że szczególne znaczenie w chorobie mają ogólnoludzkie potrzeby człowieka i one muszą być również podmiotem działania lekarza.

Prawda a dobro. Ukrywanie prawdy i jego konsekwencje

Wiadomym jest, że nie zawsze prawda o chorobie będzie służyć dobru [11]. O tych skutkach mówił prof. Galewicz w tekście wprowadzającym do dyskusji. Może wobec tego dobrze byłoby odwrócić sprawę i zastanowić się nad skutkami ukrywania prawdy. Ten kierunek rozumowania wydaje się zresztą łatwiejszy. A więc jakie ujemne strony może nieść ze sobą ukrywanie prawdy o chorobie i jej złym rokowaniu? Spróbuję je wyszczególnić. Są to:

- niemożność urzeczywistnienia planów życiowych, które zaistniałyby gdyby prawda była znana,
- ograniczona możliwość przystosowania się do zaistniałej sytuacji,
- lęki związane z niezrozumieniem podłoża własnych dolegliwości nasilających się wskutek postępu choroby,
- utrata zaufania wobec lekarzy i otoczenia wskutek ujawnienia ukrywanej prawdy, gdy chory sam do niej dochodzi,
- sięganie do innych źródeł informacji i odczytywanie ich jako szczególnych zagrożeń,
- pogłębianie się poczucia winy jako kary za „zesłanie choroby”.

Życie w kłamstwie, które zawsze łączy się z ukrywaniem prawdy, jest trudne dla chorego, a szczególnie dla jego otoczenia. Reakcje międzyludzkie, które w czasie tak trudnym powinny opierać się na miłości, bliskości, zrozumieniu i współczuciu, stają się spaczone. Chory zamyka się w swoim świecie i nikt nie

pomaga mu w „przechodzeniu” do innych wartości. Utrzymanie prawdy, która musi być zastąpiona „jakąś informacją”, pozwala jedynie do jakiegoś czasu „omijać prawdę” – potem niejednokrotnie dochodzi do konieczności posługiwania się kłamstwem. Kiedy kłamstwo staje się podstawą kontaktu interpersonalnego, kłamstwo, którego podłożem miało być przecież dobro chorego, wtedy wchodzimy w ślepy zaułek. Pozostaje bowiem utrzymywanie nadal nieprawdy, a to staje się coraz trudniejsze. Wycofanie się bowiem z uprzednich informacji i przekazanie nowych, prawdziwych może spowodować jeszcze większą szkodę. Pacjent nie będzie mógł ufać tym lekarzom, którzy go okłamywali nawet wtedy, gdy będzie miał przekonanie, że działali dla jego dobra. Prawdomówność, szczególnie w medycynie, należy uznać jako najważniejszy, fundamentalny potencjał obopólnej relacji pomiędzy chorym i jego lekarzem. I tak w ostatecznym rozrachunku pojęcie dobra staje się wątpliwe, bowiem przestaje równoważyć straty wywołane ukrywaniem prawdy. To co stanowi dobro w odczuciu chorego może się zmieniać wraz z postępem choroby – następuje bowiem przewartościowanie [12, 13, 14]. To co było dobrem, może przestać nim być wobec nowych wartości. Jak więc lekarz może decydować, co będzie prawdziwie dobre dla chorego w perspektywie czasu i nieznanych w przyszłości okoliczności. Tak więc nie ma jednoznacznych przesłanek, które mogą określać, co będzie dobre dla chorego.

Dobro a autonomia

Konfrontacja dobra i autonomii, stawiając wiele pytań wskazuje, że jest to dylemat zarówno etyczny, jak i prawny, nie pozwalający na jednoznaczną odpowiedź. Co czynić, jak postępować, kiedy wola chorego sprzeczna jest z tym, co z punktu widzenia medycyny lekarz uznaje za dobre?

Autonomia pacjenta oparta jest na prawdzie. Największym przecież obrońcą prawdy jest respektowanie autonomii. Wypowiadam się za autonomią pacjenta, ale nie za wszelką cenę i nie wtedy, gdy z punktu widzenia medycyny, przeczy ona rzeczywistym interesom pacjenta.

Dociekliwość myślowa prof. Galewicza nie pozwala jednak na pominięcie znaczenia innego jeszcze zagadnienia, jak uszanowanie woli pacjenta, akcentowanej jako prawo do niewiedzy. W tej kwestii, w moim pojęciu są dwa aspekty.

- Pierwszy to sytuacja, w której akceptacja woli pacjenta niesie za sobą konsekwencje dotyczące dalszego leczenia, jak również rzutuje na najbliższe otoczenie pacjenta. To właśnie sytuacja, którą słusznie prof. Galewicz określił jako samobójstwo racjonalne. W tej sytuacji przymus do kłamstwa nie może być żadną miarą akceptowany.
- Drugi to sytuacja kiedy chory podejrzewając możliwość tragicznych skutków choroby przybiera tzw. postawę ucieczki. Umożliwia to właśnie niewiedza. Dotyczy to osób, które źle radzą sobie ze stresem, odczuwają lęk w nasilonym stopniu i nie są w stanie zaakceptować swojej choroby.

W tych sytuacjach mamy możliwość wpływu na decyzje pacjenta tak, aby na podstawie „niepełnej prawdy” mógł zaakceptować wskazane działania terapeutyczne. Wielokrotnie w swojej praktyce lekarskiej spotykałam się z takimi pacjentami i osiągałam bez stosowania metod skrajnego paternalizmu przyzwolenie na informację.

Skoro posłużyłam się określeniem „niepełna prawda”, winna jestem wyjaśnić własny pogląd w tej kwestii. Niepełna prawda w moim „medycznym” rozumieniu polega na nieprzekazywaniu pacjentowi całej mojej wiedzy dotyczącej jego choroby. Przecież zwykle w relacji lekarz – pacjent nie jest możliwe przekazanie całej naszej wiedzy o chorobie. Warunkiem jest jednak, aby przekazywane informacje nie zaciemniały prawdy najważniejszej, warunkującej decyzje chorego. Kwalifikacja jest niejednokrotnie bardzo trudna. Wobec chorych tak bardzo bojących się prawdy, że aż uciekających się do prośby o jej nieujawnianie, obowiązuje szczególnie zasada przekazywania informacji **stopniowo**, w atmosferze zrozumienia i troski oraz deklarowanej pomocy. Podstawą jednak każdej, nawet tej prawdy najgorszej, jest zaoferowanie choremu medycznej alternatywy, która będzie stanowić nadzieję pozwalającą na przyjęcie i zniesienie tej prawdy.

Bibliografia

1. Stróżewski W., *Rozmowy na koniec wieku*, Znak, Kraków 1999.
2. Kübler-Ross E., *On Death and Dying*. Macmillan, New York 1969.
3. Saunders C. M., *The Management of Disease*, Edward Arnold Ltd., London 1978.
4. Jurczyński Z., *Psychologiczne wyznaczniki przystosowania się do choroby nowotworowej*, „Psychoonkologia” (1) 1997, s. 3-10.
5. Phillips M., Dawson J., *Doctor's Dilemmas. Medical Ethics and contemporary Science*, The Harrester Press Publishing Group, Brighton 1985.
6. Surbone A., Zwitter M., *Communication with Cancer Patient. Information and Truth*, The New York Academy of Sciences, New York 1997.
7. Chojnacka-Szawłowska G., *Informowanie o rozpoznaniu choroby nowotworowej w opinii Polaków*, „Psychoonkologia” (1) 1997, s. 27-32.
8. Kreicbergs U. R. N., *Talking about Death with Children who Have Severe, Malignant Disease*, „New England Journal of Medicine” (351) 2004, s. 1175-1186.
9. Davies D. E., Tanvetyanon T., *Talking about Death with Dying Children*, „New England Journal of Medicine” (352) 2005, s. 91-92.
10. Wolfe L., *Should Parents Speak with a Dying Child about Impending Death*, „New England Journal of Medicine” (351) 2004, s. 1251-1253.
11. *Forum Dialogu: Prawda*. Gdański Areopag, Bernardinum, Pelplin – Gdańsk 2004.
12. Braine D., Lesser H., *Ethics, Technology and Medicine*, Arebury Great Britain, 1988.
13. Salmon P., *Psychologia w medycynie*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2002.
14. Walden-Gałuszko K. de, *Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotanatologii*, Uniwersytet Gdański, Gdańsk 1992.