Lucjan Szczepaniak

ROZMOWA O CIERPIENIU I ŚMIERCI

DISCUSSING SUFFERING AND DEATH

Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie
Kapelania pw. NMP Nieustającej Pomocy

STRESZCZENIE / SUMMARY

Od zarania medycyny rozmowę lekarza z chorym uznawano za integralnie związaną ze sztuką leczenia. Nabiera ona szczególnego charakteru w przypadku zagrożenia życia dziecka i zbliżającej się śmierci. Wówczas lekarz w rozmowie porusza nie tylko problemy medyczne, ale także odnoszące się do sensu życia i cierpienia. Stąd też rozmowa ta wykracza poza ramy informowania. Ze względu na emocje towarzyszące dramatowi umierania dziecka, ta sztuka komunikacji jest jedną z najtrudniejszych. Nie każdy lekarz posiada ku temu odpowiednie predyspozycje. Natomiast osoby obdarzone tym talentem powinny wciąż doskonalić swoje umiejętności. Wymaga to od niego pogłębiania nie tylko wiedzy z zakresu medycyny i psychologii, ale przede wszystkim człowieczeństwa zdolnego do współodczuwania i wiary w Boga.

From the beginning of medicine, a doctor's dialogue with a patient was considered as wholly connected with the art of treatment. This discussion becomes particularly important when a child's life is endangered and death is imminent. At that time, a doctor refers not only to medical issues, but also to those related to the meaning of life and suffering. Therefore, such a discourse goes beyond the scope of informing. Due to emotions that are present during the drama of a child's dying, this type of communication is among the most difficult ones. Not every doctor has the appropriate predispositions for such talks. Those people gifted with this talent should master their skills. It requires not only deepening their medical and psychological knowledge, but above all humanity capable of compassion and faith in God.

Słowa kluczowe / Key words: *informowanie, rozmowa, cierpienie, śmierć, nadzieja, wiara / informing, talk, suffering, death, hope, faith*

Rozmowa jest sztuką i sercem medycyny

Zagrożenie życia spowodowane ciężkim rozstrojem organizmu, powstałym w wyniku choroby lub wypadku, powoduje napięcie psychiczne długo utrzymujące się jeszcze po przeminięciu niebezpieczeństwa[1]. Opanowanie emocji wymaga od cierpiącego i jego najbliższych umiejętności przezwyciężenia lęku i towarzyszącej mu czasami depresji[2]. Stąd też opiekunowie cierpiącego dziecka zastanawiają się,

---

[1] Por. A. McCormack, S. Norrish, L. Parker et al., *Consulting with young people about healthcare. Part 2: experience of long-term health conditions*, Ped. Health 4(2010) nr 2, s. 167-175.

[2] M. Tyszkiewicz-Bandur, B. Kozińska, *Relacje lekarz-pacjent w kontekście teorii przywiązania*, „Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie" 55(2009) nr 2, s. 91.

w jaki sposób najlepiej rozmawiać z nim o zagrożeniu życia, a czasami także o nieuchronności śmierci[3].

Rozważania te są próbą udzielenia odpowiedzi, chociaż nie jest ona łatwa i nie spełnia uniwersalnych kryteriów. Badania potwierdzają, że szczera rozmowa o zagrożeniu życia i zbliżającej się śmierci niewątpliwie jest konieczna, a zarazem jest jedną z najtrudniejszych lekarskich czynności[4]. Dlatego cierpliwe i nacechowane współczuciem budowanie relacji lekarz-pacjent oraz lekarz-rodzina ciężko chorego jest sztuką i sercem medycyny. Tylko dzięki tej sztuce komunikacji i silnej więzi psychicznej lekarza z pacjentem, można nieść skuteczną pomoc. Rozmawiać można na wiele sposobów, w zależności od tego, jaki cel chcemy osiągnąć. Każda szczera rozmowa jest dobra, jeśli daje wewnętrzny pokój, a przynajmniej nie pogarsza dotychczasowego psychicznego stanu. Niewłaściwie przeprowadzona może spowodować nie tylko lęk, ale przyczynić się do przyspieszenia śmierci dziecka.

Wiele osób zbyt optymistycznie sądzi, że posiada predyspozycje i stosowną wiedzę, aby podołać temu zadaniu[5]. Postawa ta nie znajduje odzwierciedlenia w szarej codzienności opieki nad chorym. Przykra sytuacja zbliżającej się śmierci przerasta niektóre z nich, wyzwalając negatywne emocje i bezsilność wobec wydarzeń, których do końca nie rozumieją[6]. Profesor Maria Rybakowa, dzieląc się swoim doświadczeniem pisze, że:

> Rozmowa z chorym to sztuka, której podobnie jak gry na instrumencie, śpiewania, czy recytowania – nie można się tylko nauczyć, to ma się w sobie, to jest dar Boży. Nie każdy jest taką zdolnością obdarzony [...]. Sztuka rozmowy z chorym wiąże się z powołaniem i wpisana jest zarówno do zawodu lekarskiego, jak i pielęgniarskiego, trzeba ją tylko doskonalić, tak jak każdy talent[7].

Zatem rozmowy nie powinien podejmować się ktoś rozpoczynający dopiero pracę zawodową, chociaż zdarzają się wyjątki, ponieważ zdobycie praktyki i życiowej mądrości wymaga odpowiednio długiego czasu. Osoby niedoświadczone powinny cierpliwie zdobywać umiejętności. Niestety pewnych kwalifikacji nie sposób przekazać. Dotyczy to zwłaszcza wrażliwości na cudze cierpienie i intuicji sugerującej, jak się zachować w sytuacjach nieujętych w żadne procedury.

Nieodłącznym towarzyszem trudnej rozmowy o cierpieniu jest świadomość przemijania ludzkiego życia sprzyjająca nastrojowi przygnębienia, a czasami już

---

[3] Por. J. Wolfe, D. Browning, *Paediatricend-of-life: How better communication can facilitate end-of-life care for children*, „Oncology Times", June 2010, s. 17-18.

[4] Por. M. Stenmarker, U. Hallberg, K. Palm´erus et al., *Being a messenger of life-threatening conditions: Experiences of pediatric oncologists,* Pediatr. Blood Cancer 55(2010) nr 3, s. 478-484.

[5] J. Fong Ha, D. Anat, N. Longnecker, *Doctor-Patient Communication: A Review*, Ochsner J. 10(2010) nr 1, s. 38-43.

[6] Por. E. Espinosa, M. Gonzalez Baron, P. Zamora et al., *Doctors also suffer when giving bad news to cancer patients*, Support Care Cancer 4(1996) nr 1, s. 61-63.

[7] M. Rybakowa, *Sztuka rozmowy z chorym dzieckiem*, w: *Sztuka rozmowy z chorym*, red. A. Grajcarek, Kraków 2001, s. 136.

depresji[8]. Rozmowę prowadzą osoby, których życie jest ograniczone śmiercią, choć jedna z nich wydaje się być bliżej tej granicy. Ich egzystencjalny stan różni się właściwie tylko przesunięciem tego wydarzenia w czasie, wobec perspektywy przyszłego rozstania z doczesnością. Być może ten, który wymaga w chwili obecnej ratunku, będzie żył długo i szczęśliwie, a udzielający mu pomocy szybko zakończy swoje ziemskie wędrowanie, lub jego życie będzie powoli gasło naznaczone cierpieniem. Stąd też rozmowie tej towarzyszy silne napięcie psychiczne, które niewątpliwie pozostawia głęboki ślad[9].

Rozmawiający o przemijaniu zanurzeni są w tajemnicy własnego życia, jego sensu i odniesień do wieczności. Udzielający pomocy osobie bliskiej śmierci zapewne kiedyś sam będzie wymagał wsparcia, choć obecnie o tym nie myśli. Świadomość ta powinna jednak mobilizować do okazania empatii i solidarności z cierpiącym. Nikt z ludzi, nawet profesjonalista, nie jest na tyle silny i samowystarczalny, aby nie potrzebował pomocy w chwilach cierpienia. Należy o tym pamiętać w czasie rozmowy, aby uniknąć moralizatorstwa i bezduszności.

Skoro cierpienie jest wpisane w ludzkie życie, a śmierć jest ostatnim jego aktem, to należy o nich rozmawiać, pomimo wszystkich ludzkich ułomności i różnic światopoglądowych. Natomiast kiedy opiekunowie są chrześcijanami, to wzorem postępowania dla nich jest Chrystus[10]. Zatem wciąż aktualne jest wezwanie św. Pawła: „Jeden drugiego brzemiona noście"[11]. Wypełnienie tego nakazu wymaga jedności wiary i uczynków[12].

Współcześnie rozmowa o cierpieniu i śmierci, zazwyczaj pozbawiona jest odniesienia do Boga. Postępowanie to w wielu krajach wynika z rygorystycznego przestrzegania procedur świeckiego państwa. Toteż zamiast duchowości, wynikającej z doświadczenia wiary w Boga, promowana jest duchowość areligijna. Rozumiana jest ona przede wszystkim jako zaspokojenie potrzeb intelektualnych, emocjonalnych i społecznych. Nie trzeba przekonywać, że tak rozumiana duchowość, jest w istocie bezsilna wobec cierpienia i zbliżającej się śmierci.

Opiekun, jeśli jest wierzący, to nie powinien ograniczyć się w relacji do chorego tylko do samej empatii. Dla niego wzorem jest Chrystus, utożsamiający się z każdym cierpiącym. To On wzywa każdego, przykładem swojego życia i nauczaniem, do przekroczenia czysto naturalnego odnoszenia się do człowieka potrzebującego pomocy. Przenosi stosunek do cierpiącego na nadprzyrodzoną płaszczyznę[13]. Kiedy faryzeusz pyta Go, które przykazanie w prawie jest największe, odpowiada:

---

[8] Por. A.J. Ramirez, J. Graham, M.A. Richards et al., *Burnout and psychiatric disorder among cancer clinicians*, Br. J. Cancer 71(1995) nr 6, s. 1263-1269.

[9] Por. L. Fallowfield, *Can we improve the professional and personal fulfillment of doctors in cancer medicine?*, Br. J. Cancer 71(1995) nr 6, s. 1132-1133.

[10] Por. Mt 25,40.

[11] Ga 6,1.

[12] Por. Jk 2,26.

[13] Por. Mt 25,31-45.

[...] Będziesz miłował Pana Boga swego całym swoim sercem, całą swoją duszą i całym swoim umysłem. To jest największe i pierwsze przykazanie. Drugie podobne jest do niego: Będziesz miłował swego bliźniego jak siebie samego. Na tych dwóch przykazaniach opiera się całe Prawo i Prorocy[14].

Zatem człowiek wiary powinien wypełniać swoje obowiązki z miłości do Boga i bliźniego. Dostrzegalna jest więc wyraźna różnica pomiędzy rozmową podejmowaną wyłącznie z obowiązku, a rozmową inspirowaną chrześcijańską miłością. Wobec perspektywy zbliżającej się śmierci jest ona przejawem i realizacją ludzkiego powołania. Człowieczeństwo otwarte na miłość jest najbardziej pożądanym aktem, który nie traci swojej wartości w zetknięciu z wiecznością. Miłość będąca pierwszą i najważniejszą zasadą moralności chrześcijańskiej, nie polega na uniesieniach i zachęcaniu innych do niesienia pomocy. Rodzi się ona w relacji do drugiego człowieka, kiedy dokonuje się czynne zaangażowanie w jego sprawy na drodze przykazań Bożych. W przypadku rozmowy o cierpieniu i przemijaniu, jest również odważnym wzięciem odpowiedzialności za ludzkie życie.

Przygotowanie się do śmierci jest procesem duchowym, zmierzającym do uświadomienia sobie, kim jestem, jaki jest cel mojego życia, gdzie jest moja Niebieska ojczyzna i Kto na mnie w niej czeka. Czas poprzedzający śmierć należy wykorzystać na pogłębienie wiary, nadziei i miłości. Należy to czynić środkami dostosowanymi do wieku i możliwości intelektualnych dziecka. Najbardziej kompetentnymi osobami są rodzice, a inne osoby tylko wówczas, gdy matka i ojciec nie wywiązują się ze swoich obowiązków. Stąd też ograniczając dziecku prawo do świadomego spotkania z Bogiem, pozbawiamy je godnej śmierci. Rodzicami jest się bowiem zarówno na chwile szczęśliwe, jak i przepełnione cierpieniem i czasem śmierci. Nie można zatem zrzec się troski o umierające dziecko. Dla wierzącego jej fundamentem jest opieka religijna realizowana w wyjaśnianiu dziecku słowa Bożego, umożliwieniu mu korzystania z sakramentów oraz osobisty przykład wiary.

Zrozumieć potrzebę rozmowy

Można wskazać na pewne elementy dobrej rozmowy z dzieckiem, które osiągnęło psychiczną dojrzałość w stopniu umożliwiającym mu zrozumienie swojej trudnej sytuacji. Są nimi: słuchanie, rozumienie przekazywanych treści, obdarzenie zaufaniem osoby rozmawiającej, pogodzenie się ze swoim stanem zdrowia oraz podjęcie współpracy[15].

Rozmowa to bycie z kimś, kto oczekuje pomocy, uważne słuchanie i dzielenie się z nim tym, co wyraża określenie „życiowa mądrość". W konsekwencji oznacza ona podarowanie cząstki samego siebie: swojego doświadczenia, wrażliwości i wiary w Boga. Rozmowa wymaga również odważnej konfrontacji ze strachem oraz

[14] Mt 22,37-40.

[15] Por. S. Zdebska, J. Armata, *Udział dziecka i jego zadania w leczeniu nowotworowej choroby krwi*, Pediatr. Pol. 54(1979) nr 8, s. 911-914.

ukrytymi lękami cierpiącego i być może własnymi. To otwarcie się na cierpiącego powinno umocnić w nim wiarę w sens życia i opieki nad nim.

Prowadzący rozmowę stwarza warunki do wypowiedzenia się cierpiącemu i zdolny jest nie tylko usłyszeć opowieść o jego bólu, ale stara się go zrozumieć. Wymaga to współpracy ze strony pacjenta i jego bliskich. W znacznym stopniu uzależniona jest ona jednak od ich umiejętności przezwyciężania trudnych sytuacji. Według teorii przywiązania, którą zainicjował brytyjski psycholog, psychiatra i psychoanalityk Edward John Bowlby (1907-1990), a udoskonaliła kanadyjska psycholog Mary Dinsmore Salter Ainsworth (1913-1999), emocjonalna reakcja na stres wykształcona zostaje w dzieciństwie pod wpływem opieki ze strony najbliższych dorosłych osób[16].

Skuteczność rozmowy uwarunkowana jest więc wnikliwszym poznaniem chorego, jego bliskich, ojczystego języka, środowiska kulturowego, wyznawanej religii i innych czynników wpływających na jego stan duchowy. Dużym ułatwieniem dla lekarza jest pomoc osoby dobrze znającej pacjenta[17]. Stąd też wciąż podejmowane są próby odkrywania nowych czynników ułatwiających zrozumienie sytuacji chorego i poprawy sposobu informowania go[18].

Nie można nikomu przecież dać nadziei, przywrócić wewnętrznego pokoju, umocnić wiary, jeśli nie posiada się ich samemu. Rozmowa o sprawach najpoważniejszych nie jest aktorstwem. Cierpiący bezbłędnie wyczuwa wszelkie udawanie i demaskuje ledwie ukrywany lęk przed cudzą i własną śmiercią. Stanu tego nie sposób skryć pod maską profesjonalizmu i pozornej pewności siebie. „Rozmowa" odbywa się nawet wówczas, gdy nie są wypowiadane słowa. W tym wypadku nie chodzi jednak o pozawerbalny język ciała opisywany przez psychologów, ani też o wytworzenie swego rodzaju emocjonalnej aury. W milczeniu również zadawane są pytania i można usłyszeć lub nie usłyszeć odpowiedzi. Druga osoba inspiruje wówczas wewnętrzy dialog z samym sobą, Bogiem lub opiekunami. Pomaga również odkrywać sens wydarzeń. W praktyce dotyczy to milczących osób, które pomogły odkryć w sobie odpowiedź dającą im pokój. Dlatego rozmawiać, to znaczy chcieć być człowiekiem dla człowieka, zdecydować się poświęcić mu wystarczająco dużo czasu, uznać wówczas inne sprawy za mniej ważne w danej chwili.

Niewątpliwie jedną z przyczyn cierpienia chorego dziecka jest brak dostępu do prawdy o swoim stanie zdrowia[19]. Jeśli informacji nie uzyska ono od lekarza, to

---

[16] M. Tyszkiewicz-Bandur, B. Kozińska, art. cyt., s. 91.

[17] Por. B. Lubrano di Ciccone, R.F. Brown, J.A. Gueguen et al., *Interviewing patients using interpreters in an oncology setting: initial evaluation of a communication skills module*, Ann. Oncol. 21(2010) nr 1, s. 27-32.

[18] Por. T. Yi Yap, A.D. Yamokoski, S. Hizlan et al., *Informed consent for pediatric phase 1 cancer trials: Physicians' perspectives*, Cancer 116(2010) nr 13, s. 3244-3250.

[19] Por. E.A. Beale, W.F. Baile, J. Aaron, *Silence is not golden: Communicating with children dying from cancer*, J. Clin. Oncol. 23(2005) nr 15, s. 3629-3631.

będzie starało się zdobyć ją, analizując: swoje dolegliwości, zachowanie opiekunów medycznych, opowieści innych chorych i dostępne mu źródła popularnej wiedzy medycznej. Pierwsze wiadomości powinni przekazać dziecku rodzice, po uzgodnieniu ich treści z lekarzem[20]. Dzięki nim pacjent zdobywa wiedzę pozwalającą mu podejmować decyzje wpływające na jego los[21]. Zatem błędnym jest pogląd, że ujawnienie prawdy dotyczy tylko informacji terapeutycznych. Chory oczekuje odpowiedzi, jak przezwyciężyć tę trudną sytuację. Ten aspekt rozmowy najczęściej przerasta opiekuna, który nie jest kompetentny, we własnej ocenie, do udzielania takiej odpowiedzi. Łatwiej mu więc pozostać na płaszczyźnie informowania, ograniczonego do analizy przyczyn zaistniałej sytuacji zdrowotnej, przebiegu terapii, rehabilitacji, rokowania i profilaktyki. W tej sytuacji lekarz czuje się bezpieczniej, gdyż nie jest zmuszony do poszukiwania z pacjentem życiowych wartości. Procedury i sterylność człowieczeństwa zostały zachowane. Nikt nic nie może zarzucić lekarzowi. Niestety utracił on niepowtarzalną okazję do okazania człowieczeństwa[22].

Większość autorów zgadza się z potrzebą respektowania obowiązku podmiotowego traktowania pacjenta[23], co odnosi się również do dziecka[24]. W praktyce istnieje jednak realne ryzyko rezygnacji z tej postawy. Dotyczy to zwłaszcza: pediatrycznej opieki paliatywnej, sytuacji nagłych i obaw przed skutkami ujawnionej prawdy. Bliskie śmierci dziecko traktowane jest czasami jak ktoś, kto nie ma prawa do własnego zdania[25]. Wówczas trudno jest mówić o zaspokajaniu jego duchowych i religijnych potrzeb[26]. Dzieje się to wciąż pomimo licznych publikacji, afirmujących mówienie prawdy umierającemu oraz oficjalnej doktryny medycznej. Na co dzień obserwuje się przypadki nieszczerości, przemilczania, a w ostateczności kłamstwo. Wiele starszych dzieci nie doczekało się szczerej rozmowy, nawet tuż przed śmiercią, co jest bardzo smutnym zjawiskiem. Jeśli świadomi byli swojego umierania, to tylko dzięki wewnętrznemu doświadczeniu albo informacjom uzyskanym pośrednio od osób spoza kręgu rodziny. Niektórzy rodzice po śmierci dziecka oczywiście żałują braku szczerości z nim[27], ale to już niczego nie zmieni.

---

[20] L. Szczepaniak, *Troska o dziecko umierające w szpitalu. Studium z pogranicza medycyny i teologii moralnej*, Kraków 2008, s. 166-167.

[21] Por. M. Tyszkiewicz-Bandur, B. Kozińska, art. cyt., s. 93.

[22] Por. T.L. Foster, D.A. Lafond, C. Reggio et al., *Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life*, Semin. Oncol. Nurs. 26(2010) nr 4, s. 205-221.

[23] Por. F.R. Pérez-López, *Difficult („heartsink") patients and clinical communication difficulties*, „Patient Intelligence" (2011) nr 3, s. 1-9.

[24] L. Szczepaniak, *Troska o dziecko umierające w szpitalu...*, dz. cyt., s. 86-87.

[25] Por. E. Kübler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Warszawa 1979, s. 17.

[26] Por. L. Grant, S.A. Murray, A. Sheikh, *Spiritual dimensions of dying in pluralist societies*, BMJ 341(2010) September 16, s. 659-662. – http://www.bmj.com/content/341/bmj.c4859.

[27] U. Kreicbergs, U. Valdimarsdóttir, E. Onelöv et al., art. cyt., s. 1175-1186; J. Goldie, L. Schwartz, J. Morrison, *Whose information is it anyway? Informing a 12-year-old patient of her terminal prognosis*, J. Med. Ethics 31(2005) nr 9, s. 427.

Ich postawa nie jest nawet przestrogą dla następnych rodziców, przekonanych o słuszności swojej postawy. W trakcie walki o życie dziecka nie wierzą, że szczerość z nim pozwoliłaby im przeżyć głębiej ten trudny czas bez udawania, że wszystko zakończy się szczęśliwie. Samo rozstanie i następująca po nim żałoba byłyby też mniej bolesne.

Trudno jest również usprawiedliwić brak szczerości argumentem, że dziecko nie musi porządkować swojego życia, jak dorosły umierający. Twierdzenie to jest prawdziwe tylko w aspekcie spraw materialnych i konfliktów sumienia, chociaż mogą zdarzać się wyjątki. Dziecko ma bowiem również swoje problemy, które są błahe dla dorosłych, lecz nie dla niego.

W dalszej perspektywie brak szczerej rozmowy negatywnie wpływa na wzajemne relacje chorego, członków rodziny i służby zdrowia. Pogarsza również jakość opieki medycznej[28]. Natomiast unikanie rozmowy o cierpieniu i śmierci oraz brak wyjaśniania ich w odniesieniu do Boga, sprzyja rozwiązywaniu tego problemu poprzez szerzenie choćby praktyki uporczywej terapii i eutanazji.

W ostatnich latach nasila się zjawisko wymuszania na lekarzu przekazywania tylko dobrych informacji. Wśród licznych przyczyn takiego postępowania wiodącą jest brak pokory. Wówczas ciężko chory i jego krewni nie chcą przyjąć do wiadomości prawdy o istniejącym zagrożeniu życia i faktycznym już stanie terminalnym[29]. Życie w tej iluzji jest niebezpieczne dla ich kruchej równowagł psychicznej, która gwałtownie załamie się w chwili śmierci dziecka. Toteż niektóre rodziny podejmują rozpaczliwą próbę ratowania swojej „godności" w sądzie. Najczęściej oskarżają oni szpital o złą opiekę, niedopełnienie obowiązku ratowania życia i popełnione błędy. Postawa ta jest skrajnym przejawem unikania prawdy.

Reakcją m.in. na tego rodzaju postawy jest zadawanie bólu bezwzględnym ujawnianiem prawdy. Informowanie przypomina wówczas bardziej ogłaszanie wyroku niż okazanie pomocy w akceptacji trudnej sytuacji. Lekarz zamiast rozmawiać o trudnym położeniu chorego, broni się przed nim, zadając mu ciosy wszystkimi możliwymi złymi informacjami. A przecież ujawnianie prawdy powinno być inspirowane miłością, sprawiedliwością oraz roztropnością. Sztuką jest zatem rozeznanie, kiedy i w jakim zakresie ją ujawnić.

Szacunek dla godności człowieka zobowiązuje do mówienia mu prawdy. Prawdomówności strzeże Dekalog, a nauczanie kościelne przypomina o niej w wielu dokumentach. Chory, dzięki poznaniu prawdy, może uczestniczyć w terapii, podejmować właściwe decyzje oraz odkrywać sens życia. Nikt nie może okłamywać

---

[28] Por. J. E Seymour, J. French, E. Richardson, *Dying matters: let's talk about it*, BMJ 341(2010) September 16, s. 646. – http://www.bmj.com/content/341/bmj.c4860.

[29] Por. S. Barclay, J. Maher, *Having the difficult conversations about the end of life*, BMJ 341(2010) September 16, s. 653. – http://www.bmj.com/content/341/bmj.c4862.

chorego dziecka, a zwłaszcza nie mogą tego czynić rodzice i lekarz. W ich powołanie wpisane jest opieka nad nim i strzeżenie jego praw, a więc i prawa do prawdy[30]. Stąd też ujawnienie kłamstwa zawsze kończy jakikolwiek dialog. Od tej chwili relacje te będą napiętnowane nieufnością i wrogością. W większości tego rodzaju sytuacji lekarz traci bezpowrotnie narzędzie komunikowania się z chorym[31]. Ten, kto okłamuje chorego lub jego najbliższych, zatajając przed nim faktyczny stan zdrowia, poniża go, traktując przedmiotowo, manipulując nim, odmawiając mu prawa do poznania prawdy, zaakceptowania swojego stanu i przygotowania do śmierci. Kłamstwo upokarza również kłamiącego, narusza ład moralny i powoduje cierpienie dziecka.

Prawda przekazana choremu i jego najbliższym, czasami może stać się ciężarem trudnym do uniesienia. W ujawnianiu jej należy zatem zachować zasadę czynienia dobra i niekrzywdzenia ich. Klinicyści i etycy są zgodni, że w niektórych sytuacjach można ograniczyć dostęp do pełnej informacji, nie okłamując jednak chorego. Dotyczy to osoby niekompetentnej, tzn. niezdolnej do zrozumienia i oceny informacji. Niepełne poinformowanie może mieć miejsce w przypadku natychmiastowej interwencji ratującej życie.

Są takie przypadki, w których lekarz, chociaż pytany, nie może, nie mówiąc jednak nigdy rzeczy nieprawdziwych, wyjawić w sposób okrutny całej prawdy, zwłaszcza jeżeli wie, że chory nie miałby sił do jej przyjęcia[32].

Zdarza się, że sam pacjent, wprost lub pośrednio, unika zapoznania się z rzeczywistym stanem swojego zdrowia. W takiej sytuacji nie należy go zmuszać[33] i należy respektować podjętą decyzję[34]. Powinna być zatem stworzona możliwość dokonania wyboru osoby posiadającej tego rodzaju umiejętności i akceptowanej przez chorego. Kiedy chory ufa, a zwłaszcza dziecko, to bez lęku otwiera swoje serce i wyjawia troski. Erma Bombeck przytacza wypowiedziane z wiarą słowa dziesięcioletniej dziewczynki: „Moja mama powiedziała, że nie umrę. Uwierzyłaś jej? Jak moja mama coś mówi, to nikt nie odważa się sprzeciwiać"[35]. Stąd też rozmowę można rozpocząć tylko wówczas, gdy jest na nią zgoda ze strony dziecka i jego

[30] Por. KKK 2478.

[31] Por. E. Szweda, J. Armata, *Sposoby radzenia sobie z chorobą i leczeniem podejmowane przez dzieci z nowotworowymi chorobami krwi*, Pediatr. Pol. 71(1996) nr 8, s. 655-658.

[32] Pius XII, *Le devoir du médicin chrétien. Allocution aux membres italiens de l'«Union médico-biologique Saint-Luc»*, w: *Relations humaines et société contemporaine. Synthèse chrétienne des directives*, red. A.F. Utz, J.F. Groner, A. Savignat, Fribourg-Paris 1963, t. I, s. 1066-1067.

[33] R.M. Epstein, D.N. Korones, T.E. Quill, *Withholding information from patients – When less is more*, N. Engl. J. Med. 362(2010) nr 5, s. 380-381.

[34] Por. S. Barclay, J. Maher, art. cyt., 653-655.

[35] E. Bombeck, *Nic mi nie jest, po prostu miałem raka*, tłum. M. Koraszewska, Warszawa 1995, s. 21.

rodziców[36]. W ten sposób okazuje się szacunek dla godności człowieka i realizuje wymóg prawny. Należałoby też spytać dziecko, co chciałoby wiedzieć o swoim stanie zdrowia[37].

Natomiast gotowość na rozmowę oznacza bycie w stanie dyspozycyjności, która niestety jest psychicznie i fizycznie wyczerpująca. Konieczność rozmowy zaistnieje zazwyczaj w najmniej korzystnym czasie: u schyłku dnia pracy, w nocy, nad ranem, kiedy brakuje już sił i cierpliwości. Najgorsze jest to, że dramaty zazwyczaj zdarzają się po godzinach pracy... Wówczas rozmowę chciałoby się odroczyć, ale przełożenie jej oznacza podjęcie ryzyka bezpowrotnej utraty możliwości dialogu i okazania pomocy, która jest konieczna w danej chwili.

Dyspozycyjność i gotowość do ciągłego dawania siebie jest progiem, który niewielu decyduje się przekroczyć z obawy przed utratą spokoju, czasu, a nawet zdrowia. Należy jednak zachować roztropność i umieć rozróżniać problemy dotyczące życia i śmierci, których nie można przełożyć na inny czas, od spraw ważnych, ale mniejszej rangi, które mogą poczekać. W przeciwnym wypadku braknie sił i cierpliwości dla umierających.

Istnieje jeszcze jedna poważna przeszkoda, którą jest komercjalizacja usług medycznych, wyrażająca się w okrutnym stwierdzeniu: „Porozmawiam z tobą, jeśli otrzymam za to stosowne wynagrodzenie, a jeśli nie otrzymam, to tylko udzielę krótkiej informacji"[38]. Takie podejście do rozmowy ujawnia, jak rozumiany jest etos zawodowy i jak przeżywana jest wiara. Czy wykonywanie zawodu jest misją lub powołaniem – rozumiejąc je w sensie religijnym? Czy zawód lekarza jest tylko pracą, jak każda inna, skalkulowaną jakością usługi, ograniczoną czasem i wynagrodzoną według ustalonej stawki? Jeśli pracę lekarza rozumieć wyłącznie jako wykonywanie zawodu, podobnie jak w przemyśle, to niesienie pomocy, czyli również rozmowę trwającą na styku zmian, należałoby przerwać bez względu na skutki tego postępowania. Wówczas zachowanie lekarza być może jest zgodne z regulaminem pracy, lecz jest ono bezduszne i niegodne człowieka.

Rozwiązanie tego problemu sugeruje refleksja amerykańskiej psychiatry Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) przekonanej, że:

> Powinniśmy dążyć nie do tego, by mieć specjalistów od umierających pacjentów, lecz by tak wyszkolić nasz personel szpitalny, żeby nie unikał tego rodzaju trudności i sam szukał rozwiązań. [...] Dzięki wspólnym wysiłkom wiele z tych możliwości da się wykorzystać, oczywiście pod warunkiem, że przerażeni widokiem cierpiącego, bezradnego człowieka, nie będziemy od niego stronić[39].

---

[36] B.A. Beresford, P. Sloper, *Chronically ill adolescents' Experiences of communicating with doctors: A qualitative study*, J. Adolesc. Health 33(2003) nr 3, s. 172.

[37] Por. L. Szczepaniak, *Troska o dziecko umierające w szpitalu,* dz. cyt., s. 163.

[38] Por. P.S. Ciechanowski, *As fundamental as nouns and verbs? Towards an integration of attachment theory in medical training*, „Medical Education" 44(2010) nr 2, s. 122-124.

[39] E. Kübler-Ross, dz. cyt., s. 28.

Sposób prowadzenia rozmowy

Rozmowa z rodzicami dziecka uzależniona jest od oceny szans jego przeżycia. Dialog, gdy ich dziecko wciąż jest ratowane, powinien być inny od rozmowy w chwili nieuchronnej śmierci. Prowadzący rozmowę z ciężko chorym i jego opiekunami powinien uświadomić sobie, że granica życia i śmierci jest niewyraźna i ciągle ulegająca zmianie. Zawsze istnieje możliwość popełnienia błędu rokowania. Przekazywanie prawdy nie powinno jednak odbierać nadziei. W przypadku szans powodzenia terapii jest to nadzieja na życie i powrót do zdrowia. Natomiast, gdy nie ma już możliwości uratowania chorego, należy wzbudzać nadprzyrodzoną nadzieję, jeśli tylko chory jest wierzący. Oznacza to umiejętność zaakceptowania tego, co jest nieuchronne. Jest to możliwe tylko wówczas, gdy niosący pomoc dostrzega sens życia ludzkiego w każdym jego wymiarze i w nim samym jest nadzieja.

W przypadku dziecka należy uwzględnić możliwe sposoby jego reagowania, gdyż są odmienne od zachowania dorosłych. Postawy dzieci modyfikowane są przez ich psychiczną dojrzałość, osobowość i wcześniejsze doświadczenia. Dziecko może zaprzeczać złym wiadomościom, zamykać się w sobie i doświadczać głębokiego smutku oraz lęku[40]. Natomiast reakcje nastolatków zbliżone są do tych obserwowanych u dorosłych. Szczególnej troski wymaga dziecko, które jest świadome, ale nie może mówić, gdyż np. korzysta z pomocy respiratora. Nawiązanie z nim kontaktu pozawerbalnego i wczucie się w jego potrzeby, jest obowiązkiem personelu medycznego oraz jego bliskich[41].

Kiedy dziecko jest nadmiernie chronione przed złymi informacjami, to umiera ono nieświadome swojego położenia. Niestety, te sytuacje nadal się zdarzają. Stąd też szczera rozmowa z dzieckiem bliskim śmierci i jego rodzicami jest bardzo trudna[42], a czasami wręcz niemożliwa.

Zatem pierwszym zadaniem lekarza podejmującego się rozmowy, jest ocena dojrzałości psychofizycznej dziecka. Od jego wieku i zdolności intelektualnych będzie zależało, czy możliwy jest z nim kontakt słowny, czy też tylko z rodzicami lub opiekunami. Lekarz powinien również rozeznać stan psychiczny rodziców i ich dojrzałość do wypełniania swoich obowiązków i współpracy w czasie trwania leczenia.

Czasami dziecko jest mądrzejsze od swoich bliskich, którzy w trudnej sytuacji zachowują się nieodpowiedzialnie, gdyż są nieprzygotowani do roli rodziców. Ich relacje rodzinne cechuje duże napięcie psychiczne, balansujące na granicy konfliktu ze służbą zdrowia. Stan ten wzbudza w dziecku poczucie winy i towarzyszący

---

[40] J. Mazurek, K. Maksymowicz, *Lęk przed śmiercią w przeżyciu dziecka*, Onkol. Pol. 8(2005) nr 3, s. 154-157.

[41] Por. E. Kübler-Ross, dz. cyt., s. 27.

[42] Por. A. K. Jankowska, E. Grześk, A. Kubica i in., *Specyfika współpracy lekarz-pacjent w pediatrii*, „Folia Cardiologica Excerpta" 5(2010) nr 2, s. 74-77.

mu niepokój. Kochając ich, stara się im pomóc, wytłumaczyć ich, uspokaja, ukrywa przed nimi swoje dolegliwości i usprawiedliwia ich złe zachowanie przed otoczeniem[43]. Niedopuszczalne jest, aby chore dziecko było opiekunem swoich rodziców. Miarą miłości rodziców do dziecka powinna być zdolność do bezinteresownego daru samych siebie i trwaniu przy chorym, aż do śmierci.

Im młodsze dziecko, tym „rozmowa" jest trudniejsza. W tej perspektywie najtrudniejszy jest kontakt z noworodkiem i niemowlęciem. Wymaga ona rozpoznania reakcji dziecka manifestowanych ruchami ciała i wyrazem twarzy. Matka lub doświadczona opiekunka bez trudu porozumiewa się z dzieckiem, umiejąc ocenić jego potrzeby, stan zdrowia i rozwój psychoruchowy[44]. Nie jest to już takie proste, gdy dziecko jest bardzo ciężko chore i umierające. Poza bliskością rodziców i zaspokojeniem jego potrzeb, nie można przecież mu wyjaśnić, że zbliża się do kresu swojego życia. Nie można niemowlęcia w żaden sposób „duchowo" przygotować do zbliżającej się śmierci. Opiekunowie terminalnie chorych noworodków i niemowląt mogą jednak potwierdzić, że doświadczane przez nie cierpienie jest wołaniem o pomoc, a czasem już tylko krzykiem. Konieczne jest więc doskonalenie komunikacji i umiejętności rozpoznawania potrzeb najmłodszych dzieci. W tej dziedzinie jest jeszcze wiele do zbadania i poprawienia stosowanej metody.

Rozmowa o cierpieniu przynosi ulgę, jeśli odbywa się w atmosferze wzajemnej życzliwości i zaufania do osoby obdarzonej autorytetem. Wówczas wzrasta prawdopodobieństwo rozwiązania problemów i podjęcia wspólnych decyzji dotyczących przyszłości[45]. Pozyskanie zaufania dzięki autorytetowi uznanemu przez dziecko, jest początkiem dalszej konstruktywnej rozmowy. Realizacja jej wymaga jednak przygotowania zawodowego i doświadczenia w udzieleniu pomocy licznym cierpiącym. Bez tych kwalifikacji rozmowa zostanie spłycona do chwilowego emocjonalnego przeżycia. Wówczas wzruszając, nie wzbudza ona duchowej mocy, siły mającej swoje źródło w Bogu, zdolnej przeciwstawić się cierpieniu. Potrzeba zatem nie tylko kwalifikacji medycznych i psychologicznych, ale nade wszystko człowieka wiary. W tym celu podejmowane są próby uświadomienia tego problemu rodzicom i personelowi medycznemu.

W czasie rozmowy z dzieckiem należy być przygotowanym na trudne pytania o jego los: kiedy umrze?, czy śmierć boli?, czy umierając, będzie się dusiło?, kto po nie przyjdzie w chwili umierania: Anioł, a może sam Pan Bóg?, czy będzie z Nieba widziało rodziców oraz, czy może tam zabrać swoje zabawki i ulubione zwierzątka?[46].

---

[43] L. Szczepaniak, *Troska o dziecko umierające w szpitalu...*, dz. cyt., s. 168-169.

[44] M. Rybakowa, *Sztuka rozmowy z chorym dzieckiem*, art. cyt., s. 145.

[45] Por. T.L. Foster, D.A. Lafond, C. Reggio et al., art. cyt., s. 205-221.

[46] Por. E.A. Beale, W.F. Baile, J. Aaron, *Silence is not golden: Communicating with children dying from cancer*, J. Clin. Oncol. 23(2005) nr 15, s. 3629.

Nie każde dziecko pragnie jednak rozmawiać o swoim cierpieniu, a już na pewno nie o zbliżającej się śmierci. Wówczas nie zostaje jednak zerwana z nim komunikacja. Swoje trudne pytania i związane z nimi emocje wyraża bowiem za pomocą zrozumiałego dla siebie języka dziecięcej twórczości[47].

Dorośli, w walce o zdrowie i życie dziecka, czasami gubią wcześniej uzyskaną lekkość wzajemnych relacji przenikniętych zaufaniem, będącym dopełnieniem miłości. Coraz trudniej rozmawiać im ze swoim dzieckiem o tym, co jest najważniejsze, a więc o Bogu i nadprzyrodzonym sensie życia. Starają się zaspokoić jego liczne potrzeby. Jest to swego rodzaju substytut wspólnej modlitwy i odkrywania Miłości przenikającej ich cierpienie. Znajdują zatem czas na realizowanie marzeń, wspólną zabawę, odwiedziny bliskich osób, korzystanie z środków multimedialnych. W przypadku ciężkiej choroby, może jednak braknąć czasu na osobiste spotkanie się z Bogiem. Niestety zdarza się, że dzieci umierają bez spowiedzi, sakramentu namaszczenia chorych i przyjęcia Komunii św., chociaż nie było najmniejszych trudności, aby to uczynić, gdyż śmierć zbliżała się powoli i nie była zaskoczeniem.

Przyczyn tego zachowania jest wiele: poczucie bezradności, zagubienie, osłabienie wiary, ale i uleganie przesądom, że jak chory przyjmie sakramenty, to wkrótce umrze. Opiekunowie usprawiedliwiają się wówczas ogromną wrażliwością dziecka, którego nie chcą dodatkowo ranić rozmową, mogącą sugerować mu nadchodzącą śmierć. Bywa, że gdy rodzice pomniejszają znaczenie posługi religijnej i lekceważą ją, to dziecko samo upomina się o nią. Wówczas o zaspokojenie potrzeb religijnych dziecka dbają opiekunowie medyczni, świadomi grożącego choremu niebezpieczeństwa.

Niestety, błędy popełniane są również przez osoby niosące posługę religijną, chociaż przekonane są o swoich najwyższych zawodowych kompetencjach. Stosowanie przez nie schematów, sprawdzonych wśród zdrowych dzieci lub dorosłych chorych, jest nieskuteczne w czasie rozmowy z ciężko chorym i umierającym dzieckiem.

Rozmowa powinna odbywać się w możliwie dobrych warunkach zewnętrznych, dających poczucie bezpieczeństwa. Na początku rozmowy powinni być rodzice lub prawni opiekunowie. Często zdarza się jednak, że nagła sytuacja wymusza prowadzenie rozmowy w warunkach wieloosobowej sali szpitalnej lub na korytarzu. Bywa jeszcze gorzej, gdy mamy do czynienia z sytuacją poza domem rodzinnym i szpitalem, w zupełnie przypadkowym miejscu, gdzie człowiek został zaskoczony cierpieniem i przymusowo unieruchomiony. Dzieje się to zwłaszcza podczas akcji ratunkowych. Wybór miejsca rozmowy jest ważny, bo może ją

[47] Por. C.A. Hurwitz, J. Duncan, J. Wolfe, *Caring for the child with cancer at the close of life. „There are people who make it, and I'm hoping I'm one of them"*, JAMA 229(2004) nr 17, s. 2144.

ułatwić, ale nie decyduje o wszystkim. Prowadzący rozmowę powinien być tak przygotowany, aby móc rozmawiać w każdych warunkach, nawet tych najbardziej niesprzyjających. Trudności te w naturalny sposób weryfikują kompetencje i obnażają ludzkie słabości i zawodowe braki.

Niełatwo jest określić czas trwania rozmowy. Ujmując to zagadnienie od strony praktycznej, należy przede wszystkim wysłuchać i rozmawiać tak długo, aby zrealizować postawione sobie cele, którymi są: wyciszenie emocjonalne, wspólne odkrywanie sposobów przezwyciężania obecnego kryzysu, utwierdzenie w przekonaniu, że cierpiący nie jest samotną wyspą, bowiem jest Bóg i życzliwi ludzie.

Niewiele chorych dzieci spotkałem, które były przygotowane do rozmowy o cierpieniu i przyjęciu śmierci, chociaż były wierzące i praktykujące. Natomiast jeśli były przygotowane, to ich duchowy stan nie zawsze był odzwierciedleniem przekonań i zachowania rodziców. Bywało, że dziecko było głęboko wierzące i praktykujące, a rodzice byli obojętni religijnie. Być może w przypadku ciężko chorych spełnia się to, co pisał św. Bazyli Wielki, że:

> Miłości Boga nie nabywa się na drodze poznawania przykazań. [...] Boga nie otrzymujemy przez nauczanie z zewnątrz. W samej naturze człowieka spoczywa pewna siła umysłu, jakby nasienie zawierające w sobie zdolność oraz konieczność miłowania[48].

Dorośli nie przewidują, że ich spokój może zostać zakłócony cierpieniem, jakby nie słyszeli wezwania Chrystusa: „Jeśli kto chce pójść za Mną, niech się zaprze samego siebie, niech weźmie krzyż swój i niech Mnie naśladuje!"[49]. Być może inaczej postępowaliby, gdyby mieli możliwość poznania przyszłości. Wciąż aktualny jest postulat, aby przygotować dziecko do zdobycia umiejętności wyrzeczeń, cierpliwości, znoszenia drobnych cierpień i strat. Spełnienie tej jakże potrzebnej sugestii, jest chyba jednak mało realne. Jeśli jednak rodzice podjęliby się tego zadania, to nie może się to odbywać w duchowej próżni. Powinien być ukazany dziecku nadprzyrodzony sens takiego zachowania. Konieczne jest praktykowanie od najmłodszych lat wiary, nadziei i miłości. Sztuki tej dziecko uczy się w najbardziej naturalny sposób przede wszystkim od tych, których kocha.

W przyszłym zmaganiu się z cierpieniem, kluczowym jest doświadczenie dzieciństwa. Jeśli napełnione jest ono słońcem miłości, to w jego w promieniach zbudzi się pragnienie odwzajemnienia jej chociażby za cenę największych wyrzeczeń. Wówczas zapamiętane doświadczenie dobroci Boga jest tak oczywiste, że nie ma potrzeby czynienia dziecku dodatkowych wyjaśnień. Natomiast dzieciństwo szare, naznaczone przemocą i zalęknione, nie sprzyja wytworzeniu dostatecznie mocnego fundamentu do budowy duchowego domu, zdolnego przeciwstawić się destrukcyjnemu

[48] Św. Bazyli Wielki, *Reguły dłuższe*, w: LG, t. III, s. 45-46.
[49] Mk 8,34.

działaniu cierpienia. Nie oznacza to jednak, że podjęcie trudu samowychowania w okresie dojrzewania i dorosłości jest skazane na niepowodzenie. Ta praca wewnętrzna jest możliwa, ale o wiele trudniejsza i bardziej narażona na duchowe kryzysy i związane z nim zniechęcenie[50].

ADRES AUTORA:

Ks. dr hab. n. teol., lek. med. Lucjan Szczepaniak SCJ
Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie
30-663 Kraków, ul. Wielicka 265

[50] L. Szczepaniak, *Troska o dziecko umierające w szpitalu...*, dz. cyt., s. 161-162.