



# Dobry lekarz – z perspektywy opiekuna\*

Carol Levine, MA

Director, Families and Health Care Project, United Hospital Fund, Nowy Jork, USA

The good doctor: the carer's perspective

Clin Med 2004;3(4):244-5

Tłum. lek. Małgorzata Załoga

\*Na podstawie wykładu wygłoszonego na czwartej dorocznej konferencji zastosowań nauk humanistycznych w medycynie (Fourth Annual Medical Humanities Conference): „Kontinuum leczenia: humanistyka w medycynie i dobry lekarz”, Nowy Jork, 17-18 października 2003.

## W SKRÓCIE

Opiekunowie to członkowie rodziny, przyjaciele i sąsiedzi, którzy wykonują zabiegi medyczne i higieniczne, troszczą się o otoczenie chorego i jego finanse, a także zapewniają wsparcie emocjonalne osobom chorym, niepełnosprawnym lub w podeszłym wieku. Z perspektywy opiekuna podstawową cechą dobrego lekarza są jego wysokie kompetencje medyczne. Przy założeniu jednakowej wiedzy i umiejętności różnica między dobrym a złym lekarzem sprowadza się do podejścia i zachowania w kontakcie z pacjentem i opiekunem. Ważną częścią komunikacji są informacje przekazywane opiekunom oraz interpretacja tego, co mówią lekarzom opiekunowie. Język niewerbalny – postawa ciała, gesty i ekspresja – także dostarcza ważnych informacji.

Dobrzy lekarze pracują w otoczeniu uprzejmych, chętnych do pomocy i skutecznych asystentów. W kontaktach z opiekunami lekarze mogą popełnić dwa rodzaje błędów. Błędy 1. typu polegają na wyłączeniu opiekuna z procesu podejmowania decyzji i nieprzekazywaniu mu informacji. Błędy 2. typu są popełniane, gdy lekarz rozmawia tylko z opiekunem, ignorując pacjenta. Dobrzy lekarze stawiają czoło wyzwaniu, jakim jest choroba, wspólnie z pacjentami i ich opiekunami.

**O**piekunowie to członkowie rodziny, przyjaciele i sąsiedzi, którzy opiekują się osobami starszymi, niepełnosprawnymi lub cierpiącymi na przewlekłe bądź nieuleczalne choroby. Wykonują zabiegi medyczne i pielęgnacyjne, troszczą się o otoczenie chorego i jego finanse, a także zapewniają emocjonalne wsparcie. Zazwyczaj taka opieka trwa nie kilka dni czy miesięcy, lecz przez lata. Jako opiekunka męża, który w 1990 roku doznał urazu mózgu, i matki, która zmarła na raka okrężnicy w 2002 r., wielokrotnie kontaktowałam się z lekarzami. Byli wśród nich dobrzy, źli i obojętni.

Arthur Kleinman, lekarz i antropolog, niezwykle plastycznie opisał rolę opiekuna w życiu pacjenta:

*Przewlekłe chorzy często przypominają osoby, które utknęły na granicy, bląkają się zagubieni po słabo znanym terytorium, desperacko pragnąc wrócić do znajomego krajobrazu... Ten obraz powinien nas uczyć na obecność... krewnych i przyjaciół, którzy przyciskają twarze do szyby, by nam pomachać, pożegnać się, którzy czasem dźwigają nasze najcenniejsze bagaże, siedzą w tych samych poczekalniach, a nawet podróżują z nami przez krainę zawieszania, doświadczając podobnych uczuć troski, bólu, niepewności i straty.<sup>1</sup>*

Dobry lekarz umie przeprowadzić pacjentów i ich opiekunów przez strefę zawieszania najbardziej taktownie jak to możliwe, niezależnie od tego, czy na końcu wspólnej drogi czeka wyzdrowienie, przystosowanie czy śmierć. System medycznej edukacji, większość ekspertów z dziedziny bioetyki, a już na pewno większość amerykańskich systemów finansowania ochrony zdrowia postrzega osoby przewlekłe chore lub niepełnosprawne jako izolowane

jednostki (pacjentów, agentów autonomicznych, beneficjentów programu), tymczasem większość ma wokół siebie innych ludzi, którzy ich pielęgnują w czasie choroby i w końcowym okresie życia. Stanowią oni integralną część życia oraz osobowości pacjenta i muszą być włączeni w model opieki nad nim.

Z punktu widzenia opiekuna najważniejszymi cechami dobrego lekarza są wiedza i umiejętności. Powinna im towarzyszyć empatia, ale nie może ich zastąpić. Wiedza oznacza także świadomość własnych ograniczeń. Chociaż wiele osób tęskni za „stary-

## Kluczowe zagadnienia

- Przy założeniu jednakowej wiedzy i umiejętności różnica między dobrym a złym lekarzem sprowadza się do podejścia, zachowania i sposobów komunikacji.
- Niezrozumiały żargon medyczny tworzy mur między lekarzami a opiekunami, którzy nie mają formalnego medycznego wykształcenia.
- Błędy 1. typu polegają na wyłączeniu opiekuna z procesu podejmowania decyzji, nieudzielaniu mu informacji niezbędnych do zapewnienia choremu opieki w domu i ignorowaniu go podczas rozważań dotyczących konsekwencji przyjęcia takiego a nie innego planu opieki.
- Błędy 2. typu są popełniane, gdy lekarz rozmawia tylko z opiekunem, niemal całkowicie ignorując pacjenta, który może być umierający lub mieć ograniczoną świadomość.
- Dobry lekarz kontroluje proces leczenia i dotrzymuje obietnic.

mi dobrymi czasami”, gdy wszechwiedzący i potrafiący wszystko lekarz znał każdego ze swoich pacjentów i jego rodzinę od narodzin do śmierci, ten typ nie tylko wyszedł z mody, ale i zupełnie nie przystaje do dzisiejszej rzeczywistości.

Przy założeniu jednakowej wiedzy i umiejętności różnica między dobrym a złym lekarzem sprowadza się do podejścia, zachowania i sposobów komunikacji. Rodzina chorego, wspominając moment, gdy dowiedziała się najgorszego, potrafi czasem precyzyjnie opisać, co miała na sobie i gdzie stała, lecz rzadko to, co lekarz mówił. To tak jakby wyłączyć dźwięk w telewizorze: obraz pozostaje klarowny, ale traci kontekst.

Niektóre z prezentowanych przez rodziny kłopotliwych zachowań – zaprzeczanie, niezgoda na fakty, emocjonalność – wynikają z bardzo ludzkiej nieumiejętności przetwarzania skomplikowanych i często trudnych do przyjęcia informacji podanych w obcym otoczeniu. Czasem bywa też, że opiekun rozumie słowa komunikatu, ale inaczej je interpretuje. W powieści Michaela Ignatiewa „Scar tissue” („Blizna”) filozof narrator mówi: „Lekarz patrzy na obrazy z tomografu pozytronowego i widzi u mojej matki chorobę upośledzającą pamięć, chorobę z ustaloną nazwą i jasno określonym rokowaniem. Ja widzę chorobę jaźni, bez nazwy ani jasnej przyczyny”.<sup>2</sup> Odpowiada lekarzowi: „Pan wciąż mi mówi, czego już tam nie ma, ja wciąż powtarzam, że coś pozostało”.

Z pewnością istotnym elementem komunikowania się jest język – to, co lekarze mówią do opiekunów i jak rozumieją to, co opiekunowie im przekazują. Stechnicyzowany język buduje mur między lekarzem a opiekunami, którzy nie mają wykształcenia medycznego. Podobnie denerwujące mogą być dla opiekunów żargonowe, potoczne terminy, jakich lekarze używają w rozmowach między sobą. W krótkim opowiadaniu Lorrie Moore „People like that are the only people here” („Tu są tylko tacy ludzie”) radiolog mówi matce, że to, jaki rodzaj guza ma jej dziecko, wyjaśni się ostatecznie, dopiero kiedy „nerka pójdzie do wiadra”.<sup>3</sup> Matka, nie mogąc znieść takiego określenia w odniesieniu do ciała własnego dziecka, porównuje zawartość wiadra do kolorowej afrykańskiej flagi albo „bogatego baru sałatkowego”.

Ale nie tylko słowa się liczą. Wiele można wyczytać z mowy ciała; postawa, gesty i wyraz twarzy mogą mówić „jestem spóźniony” albo „pańskie pytania mnie denerwują”, ale także wyrażać pozytywne emocje zatroskania czy wsparcia. Zresztą na opiekunów ma wpływ nie tylko zachowanie samego lekarza, ale i pozostałego personelu. Recepcjonistka, pielęgniarka, technik laboratoryjny – wszyscy pracują na obraz gabinetu czy oddziału. Dobry lekarz powinien być otoczony przez dobry – to znaczy nie tylko fachowy i skuteczny, ale też uprzejmy i pomocny – personel. Opiekun nie powinien usłyszeć przy wejściu słów, jakimi kiedyś przywitał mnie obcesowy portier: „Proszę usunąć ten wózek z przejścia”. Przecież ten wózek to mój mąż!

Jeśli chodzi o kwestie związane z opieką nad chorym, lekarz może popełnić dwa typy błędów. Błędy 1. typu polegają na wykluczeniu opiekuna z procesu podejmowania decyzji i rozważań dotyczących konsekwencji przyjęcia takiego a nie innego planu

opieki oraz na nieudzielaniu mu informacji niezbędnych do zapewnienia choremu odpowiedniej opieki domowej. Zwykle lekarz zakłada, że małżonek lub dzieci (częściej żona lub córka) zapewnią pacjentowi wszelką niezbędną opiekę, nie zadając sobie trudu, by spytać potencjalnych opiekunów, czy mają na to siłę, nie wspominając o ochocie. Kwestie poufności są z pewnością ważne, ale reguły prywatności nie były tworzone po to, by trzymać członków rodziny w nieświadomości. Opiekunowie, którym powierzamy dobrostan pacjenta i troskę o przestrzeganie medycznych zaleceń, muszą być włączeni w opracowanie wykonalnego planu opieki.

Błędy 2. typu pojawiają się, gdy lekarz rozmawia *tylko* z opiekunem, ignorując chorego, który może być umierający lub nie w pełni świadomy. Opiekunowie chcą zachować godność i autonomię cierpiącego członka rodziny. Znany amerykański etyk Daniel Callahan napisał:

*Dwa dni przed śmiercią mojej matki jej stały lekarz rodzinny odwiedził ją w szpitalu. Byłem tam z moim ojczymem, a matka cały czas była przytomna i zdolna do rozmowy. Jej lekarz garwędził z nami dwoma przez dwadzieścia minut, ani razu nie spoglądając w jej kierunku, nawet gdy już wychodził... Porażający akt nieczułości.<sup>4</sup>*

Wszystko, czego było potrzeba, to ciepłe powitanie, kilka słów pociechy, dotyk ręki. Takie podstawowe przejawy ludzkiej empatii z pewnością nie wymagają zaawansowanych szkoleń ani specjalnych stawek refundacji.

Różnice między opiekunami-członkami rodziny a pracownikami służby zdrowia można postrzegać w kategorii kulturowego podziału.<sup>5</sup> Niezależnie od języka, narodowości czy wyznawanej religii rodziny cenią długotrwałe związki, wspomnienia, wzajemne zobowiązania i miłość. Z drugiej strony dominujące dziś oblicze medycyny ceni technologię, pewność, naukowe dowody i hierarchię. Dobry lekarz musi lawirować między tymi systemami wartości, a to może być bardzo ryzykowna wyprawa. Większość sporów i nieporozumień wynika z tego, że lekarze i rodziny nie mówią, czasem w przenośni, a czasem i dosłownie, tym samym językiem. To w takich interakcjach – gdy lekarze i rodziny stają w obliczu egzystencjalnego wymiaru choroby – należy starać się łączyć ich różne światy.

Oczekiwania opiekunów są zaskakująco skromne. Zapamiętują najmniejsze nawet wyrazy życzliwości, zarówno te werbalne, jak i niewerbalne. Chcą uprzejmości, szacunku i uznania ich prawa do obaw i nadziei. Przekładając to na zachowania: dobry lekarz podaje informacje w sposób zrozumiały, odpowiada na pytania, jest dostępny lub zapewnia równie kompetentne zastępstwo i pamięta przynajmniej kluczowe momenty historii choroby, wyróżniające konkretnego pacjenta i jego opiekuna. Dobry lekarz kontroluje proces leczenia i dotrzymuje obietnic. Niektórym przychodzi to bez wysiłku, u innych potrzeba zmiany zachowań i podtrzymywania ich w nowej rzeczywistości opieki zdrowotnej. To zadanie medycznej edukacji, którą nauki humanistyczne mogą wspomóc i wzbogacić.

© Copyright 2011 Royal College of Physicians i Medical Tribune Polska Sp. z o.o.



#### Piśmiennictwo:

1. Kleinman A. The illness narratives: suffering, healing, and the human condition. New York: Basic Books, 1988:183.
2. Ignatieff M. Scar tissue. London: Chatto & Windus, 1993; New York: Farrar, Straus & Giroux, 1994:60.
3. Moore L. People like that are the only people here. In Birds of America. New York: Alfred A. Knopf, 1998.
4. Callahan D. Our need for caring: vulnerability and illness. In: Cluff LE, Binstock RH (eds). The lost art of caring: a challenge to health professionals, families, communities, and society. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2001:11-12.
5. Levine C, Murray T. The cultures of caregiving: conflict and common ground among families, health professionals, and policy makers. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2004.



**Komentarz:**  
prof. dr hab. med.  
Tomasz Pasierski  
Zakład Humanistycznych  
Podstaw Medycyny WUM,  
Warszawa

### Jak właściwie kształtować relacje z opiekunami pacjenta?

Trudno wątpić, że opiekunowie chorego człowieka odgrywają ogromną rolę. Chorzy zależą od nich w swoich codziennych czynnościach życiowych, w kontaktach ze złożonym systemem medycznym. Ich rola wraz z narastaniem problemu chorób przewlekłych będzie stale wzrastała.

Lekarz powinien kierować się przede wszystkim dobrem chorego, ale też pomyśleć o dobru jego bliskich. Często zdarza się jednak, że opiekunowie myślą własne preferencje z wyborami pacjenta. Szczególnie często ma to miejsce w sytuacjach końca życia, kiedy niektórzy chorzy są nieprzytomni, a inni chętnie odstąpiliby od forsownych interwencji medycznych, na które opiekunowie usilnie ich namawiają.

Kontakty z opiekunami stają się kluczowe u chorych leczonych intensywnie, z których większość nie jest w stanie zrozumieć

propozycji dotyczących terapii, a tym bardziej zakomunikować wyboru. W tej sytuacji opiekunowie są często proszeni o występowanie w zastępstwie chorego.<sup>1</sup>

Co jednak, jeżeli lekarz nabiera przeświadczenia, że niektóre decyzje opiekunów, np. podtrzymywanie uporczywej terapii, nie leżą w interesie chorego, lub jeżeli obserwuje napięte relacje pomiędzy chorym a opiekunem? Zadaniem lekarza jest właściwie określić, co jest dobre dla chorego i zgodne z jego przekonaniami. Amerykańskie Stowarzyszenie Lekarzy wydało w 2010 roku dokument określający etyczne podstawy triady lekarz-pacjent-opiekun, w którym wyraźnie stwierdzono: „Lekarz powinien stale i na nowo oceniać życzenia chorego dotyczące stopnia i natury uczestnictwa opiekuna w procesie medycznym”.<sup>2</sup> Lekarz może i powinien otwierać komunikację między pacjentem a jego opiekunami, dotyczącą wartości związanych ze zdrowiem i życiem, a szczególnie wyboru sposobu umierania. Wspomniany dokument zachęca również lekarzy do otoczenia opiekunów w żałobie po utracie bliskiej osoby.<sup>2</sup>

Nigdy nie powinniśmy traktować kontaktów z opiekunami jako zła koniecznego, bo ich rola na każdym etapie postępowania lekarskiego jest ogromna. Zmiana nastawienia wobec opiekunów nie dość, że pomoże pacjentom, może znacznie ułatwić nam pracę.

#### Piśmiennictwo:

1. Curtis JR White DB Practical Guidance for Evidence-Based ICU Family Conferences Chest 2008; 134:835-843.
2. Mitnick S, Leffler, C, and Hood VL, for the American College of Physicians Ethics and Human Rights Committee. Family caregivers, patients and physicians: ethical guidance to optimize relationships. J Gen Intern Med. 2010; DOI 10.1007/s11606-009-1206-3.