

Анна Яновіч
Академія «Ігнатіанум», м. Краків
Хоспісний фонд, м. Гданськ

Пьотр Краков'як
Кафедра соціальної роботи,
Факультет педагогічних наук,
Університет Миколи Коперника,
м. Торунь

Агнешка Пачковска
Хоспісна фундація,
Хоспіс ім. о. Е. Дуткевича SAC,
м. Гданськ

Барбара Сікора
Кафедра соціальної та превентивної медицини,
Медичний університет,
м. Лодзь

ЕФЕКТИВНА КОМУНІКАЦІЯ ЯК КЛЮЧОВИЙ ЕЛЕМЕНТ ІНТЕГРОВАНОЇ ОПІКИ НАПРИКІНЦІ ЖИТТЯ¹

Навички комунікації важливі у всіх видах міжособистісних стосунків, особливо в ситуації захворювання та пов'язаної з ним медичної та соціальної допомоги. Ефективне спілкування сприяє встановленню та підтримці позитивних взаємин з іншими людьми. Уважність, сприйняття і реагування на вербальні та невербальні сигнали, виокремлення нюансів розмови співрозмовника полегшують роботу й уможливають адекватну реакцію на його потреби. Причини труднощів у стосунках між співрозмовниками часто полягають у комунікативних помилках. У цьому розділі розглянуто питання, що стосуються ефективної комунікації та порушень її на різних етапах захворювання і термінальної стадії життя (останні 12 місяців життя)².

¹ Матеріал створено на основі авторських текстів, опублікованих раніше: P. Krakowiak, A. Paczkowska, A. Janowicz, B. Sikora. *Sztuka komunikacji z osobami u kresu życia. Poradnik dla profesjonalistów i opiekunów nieformalnych – rodzin i wolontariuszy*. Gdańsk 2013.

² P. Krakowiak. *Wolontariat w opiece u kresu życia. Geneza, rozwój funkcjonowanie, możliwości optymalizacji i integracji. Ku syntezie socjopedagogicznej*. Toruń: UMK 2012.

Побудова ефективних стосунків між пацієнтом та опікуном

Побудова професійних відносин із пацієнтами та їхніми близькими потребує вміння критично оцінювати власні вербальні та невербальні реакції. Спершу людині, яка бажає допомагати іншим, важливо зрозуміти й усвідомити власний спосіб функціонування у стосунках із хворими. Це стосується лікарів, медсестер, психологів, педагогів, духівників, волонтерів й усіх інших, хто бере на себе роль опіки та допомоги. Надалі в тексті називатимемо цих людей опікунами чи помічниками.

Аналіз ними своєї поведінки та вивчення міжособистісної комунікації допомагають звернути увагу та працювати над виправленням негативних звичок, які ускладнюють встановлення і розвиток відносин з іншими. Перше враження, що виникне у пацієнта про помічника, перешкоджатиме або сприятиме процесу комунікації. Варто пам'ятати, що перші реакції пацієнта на жести, зовнішній вигляд і сигнали, які формують початкове враження, впливають на подальший процес комунікації. Зустріч важкохворого і нового опікуна є викликом для обох сторін. Початок діалогу може виявитися важким як для хворого, так і для опікуна. Перша зустріч – це переломний момент на останньому етапі життя, що потребуватиме від хворого пристосуватися та набути нової соціальної ролі.

Таку зустріч (як і зустріч після тривалої перерви чи важкої для пацієнта події) необхідно починати з належного, з огляду на ситуацію, привітання. Іноді це означає наближення до пацієнта та рукостискання, а часом – просто привітання словами, усмішка та кивок. Розмову найкраще почати, зважаючи на обставини чи ситуацію, в якій опинився пацієнт. Незалежно від сказаного, дуже важливо, щоб опікун поведився природно та надав хворому стільки підтримки та відкритості, скільки може в цей момент.

Основна мета помічника – це належний догляд і підтримка хворого. При цьому підтримка під час хвороби може бути як загальною (розмови, підбадьорювання, проведення часу разом тощо), так і конкретною (робота над покращенням фізичного чи психічного стану, дозування ліків, мотивування до активності, духовна чи соціальна підтримка). Надання ефективної допомоги іншій людині – непросте завдання. Зцілювальний стосунок виникає тоді, коли виконано певні умови, а ставлення людини, яка надає допомогу, відповідає потребам хворого.

Шість базових ознак терапевтичних стосунків

За результатами досліджень і спостережень науковці розробили перелік ознак психотерапевтичних стосунків, в основі яких завжди є діалог між

людьми³. Ці ознаки можна зарахувати до всіх сфер допомоги, про які йдеться у публікації. Побудова ефективних взаємин з пацієнтами потребує розвитку в опікунів відповідних якостей і застосування їх у свідомий та компетентний спосіб.

До основних ознак терапевтичних стосунків належать⁴: емпатичне ставлення, вміння бути «тут і тепер», повага, автентичність, зрозумілість і конфронтація. Кожну з цих ознак, а також те, яке місце вона посідає у паліативному догляді, розглянемо детальніше.

Емпатичне ставлення та його брак в опікунів

Для такого ставлення характерне вміння спостерігати й усвідомлювати те, що відчуває, переживає, думає інша людина. Така майстерність потребує розвитку здатності зчитувати вербальні та невербальні сигнали і передати іншому власне розуміння його стану. Якщо емпатичні навички консультанта розвинені погано, то він залишається нечутливим до багатьох проявів хворого. Натомість, якщо консультант володіє достатньо високим рівнем емпатії, це означає, що він розуміє, може диференціювати і назвати стан хворого та відгукнутися на його переживання.

Опікуни з низьким рівнем емпатії часто не зауважують і не розпізнають важливих сигналів про переживання хворого, виражених вербально чи невербально. При цьому вони поведуться відповідно до встановленої моделі поведінки в тій чи іншій ситуації, більше довіряючи схемі, ніж актуальним повідомленням. Як наслідок, помічник не прислухається до пацієнта, не розуміє його стану, не намагається «подивитися на світ його очима». Переважно відгук отримують лише очевидні переживання, емоції та настрої, висловлені у словах.

Неемпатичне ставлення помічника, що жодним чином не реагує на стан хворої людини, або реагує, зводячи до мінімуму його значимість, у підопічних часто викликає фрустрацію. Вони починають відчувати себе відкинутими (наприклад, що вони непотрібні, тягар для інших); соромляться власних переживань, і тоді психічну енергію скеровують на контроль і стримування почуттів (наприклад, хворий намагається не розплакаться, грає роль, яку від нього очікують); звинувачують себе та знецінюють важливість того, що з ними відбувається (наприклад, пацієнт може почати вірити в те, що дійсно перебільшує власні проблеми, є «недостатньо хорошим» для свого опікуна). Описані реакції можуть призвести до двох таких наслідків: пацієнт відмовиться від послуг цього опікуна, або продовжить стосунки з ним, не зміцнюючи довіри і не прагнучи досягнути порозуміння.

³ Rocchi M. *Komunikacja w relacjach niesienia pomocy*. Kraków: WAM 2011.

⁴ Там само.

Наведемо приклад діалогу неемпатичного опікуна з пацієнтом:

Пацієнт: Я дуже боюся подальших процедур. Вони мене лякають.
(При цьому у хворого тремтять руки).

Лікар: Давайте поговоримо про самі процедури. Передусім нам важливо визначити їхню кількість.

У наведеному прикладі хворий вербально і невербально повідомляє про свої основні переживання, пов'язані з процедурами. Натомість лікар цього не зауважує. Короткотерміновою вигодою для лікаря є «ефективне» керування зустріччю чи встановлення методів лікування через нав'язування. Однак, у перспективі, наслідком браку емпатії будуть гірші результати лікування, наприклад, зменшення мотивації хворого до лікування, побічні ефекти терапії, відмова відвідувати процедури, агресивне ставлення. Неемпатичні опікуни часто ігнорують і недооцінюють хворих, глузують з них, не цікавляться їхніми справами, у спілкування використовують загальні фрази та надузга-гальнення.

Ще один приклад недостатньо емпатичного відгуку лікаря:

Пацієнт: Я дуже боюся подальших процедур. Вони мене лякають.
(При цьому у хворого тремтять руки).

Лікар: Ви трохи хвилюєтеся перед процедурами.

У цьому прикладі лікар реагує на переживання, втім, применшує їхню важливість для пацієнта. Можливо, він і сам боїться таких інтенсивних почуттів, унаслідок чого уникає їх. Пацієнт отримує приховане послання: «Я не схвалюю Ваших почуттів. Перестаньте хвилюватися», або: «Ви не повинні бути таким емоційним. Ваша поведінка неадекватна». Лікар або інший помічник, який тільки мінімально реагує на переживання хворого, не бере участі у стосунках із ним, дистанціюється від нього, а тому спроможний дати лише поверхневі, часто банальні поради, які мало помічні.

Не зважаючи на несприятливі форми реагування, хворий може продовжувати розмову, з огляду на статус чи професійну роль помічника. Ззовні такі стосунки можуть виглядати спокійними та взаємокомфортними. Проте нестача емпатичного ставлення до хворого є неетичною. Навіть опікун, головним завданням якого не є емоційний або духовний супровід пацієнта, повинен розуміти, як впливає психічне життя на процес лікування. Довірливі стосунки заохочують пацієнта приймати себе, а тому залишатися відкритим до свого внутрішнього потенціалу та використовувати його в процесі лікування. Зустріч з помічником не повинна стати ще однією ситуацією, коли гідність буде «захована до кишені» заради отримання медичної допомоги.

І навпаки, емпатична людина звертає увагу на переживання хворого. Вона здатна зауважити не лише проявлені пацієнтом емоції, а й приховані від стороннього ока⁵. Її вербальні та невербальні реакції стають адекватною відповіддю на прояви пацієнта. При цьому вона не ігнорує, не применшує та не перебільшує переживань хворого. Такий опікун із повагою ставиться до хворого, до його бажань і почуттів. Це все вказує на готовність брати участь у справжніх, автентичних стосунках. У такому діалозі у хворого виникає відчуття, що його чують і розуміють, і так йому легше приймати рішення, аналізувати ситуацію та з розумінням ставитися до власного стану. Щире зацікавлення світом хворого дає йому змогу відчувати себе вільніше та безпечніше.

Прикладом прояву достатнього рівня емпатії є:

Пацієнт: Я дуже боюся подальших процедур. Вони мене лякають.
(При цьому у хворого тремтять руки).

Лікар: Я бачу, що Ви дуже хвилюєтеся перед процедурами.

Уміння емпатизувати особливо важливе під час психотерапевтичних і психопедагогічних розмов, мета яких – глибше пізнання себе. Емпатичне ставлення допомагає пацієнтові прийняти себе, світ власних переживань, розкрити приховані, навіть від близьких людей, проблеми, побоювання та сумніви. Хворий, який відчуває, що помічник його розуміє, братиме більшу участь у взаєминах. Це збільшує ймовірність того, що він зможе прийняти і пережити навіть украй важку інформацію, і процес догляду буде оптимальним.

Може здаватися, що «входження» у світ переживань хворого спонукати-ме його ділитися власними проблемами і займе надто багато часу в щоденній медичній практиці. Це помилкове припущення. Спроби зрозуміти хворого, його боротьбу з нездужанням є безцінними. Вони дають можливість спостерігати пацієнта таким, яким він є, позбутися стереотипів й упереджень. Тільки так можна регулювати тип допомоги. Наприклад, якщо більше вдається дізнатися про страхи хворого, існує можливість розділити їх на дрібніші щоденні побоювання, яким значно легше протистояти. Також більші знання про пацієнта дають змогу підібрати найоптимальніші для нього ліки.

Ще одна причина, чому помічники не бажають емпатизувати власним підопічним, пов'язана зі страхом того, що відсутність дистанції призведе до переживання зайвих складних емоцій чи надмірного зближення. В таких ситуаціях корисне проходження психологічного тренінгу особистісно-го зростання, під час якого учасники мають можливість спробувати себе

⁵ Розкриття переживань хворого помічник має узгоджувати з рівнем його емоційної зрілості. Варто пам'ятати, що забагато доброти, відкритості й емпатії, особливо на початковому етапі, може перешкоджати побудові добрих взаємин.

в різних типах стосунків, дізнатися про власні ресурси й обмеження, знайти оптимальну для себе відстань у стосунках. За можливості опікунам потрібно працювати і над іншими сторонами власної особистості, зокрема духовним світоглядом. Пізнання себе, робота над власними екзистенційними переконаннями, опрацювання особистого життєвого досвіду, розвиток духовності – це необхідні умови розвитку автентичних стосунків з хворими людьми.

Вміння бути «тут і тепер»

Проявляючи це вміння під час зустрічі з хворим, опікун повністю зосереджений на тому, що відбувається в конкретний момент часу. Це означає, що будь-яке послання пацієнта отримує реакцію опікуна.

Приклад відсутності вміння опікуна по-справжньому перебувати поруч з пацієнтом:

Пацієнт: Мені важко запам'ятати все, про що Ви говорите. Я не встигаю запитати все, що мене цікавить. (При цьому в пацієнта постійно є відчуття, що у медсестри багато обов'язків по догляду за іншими пацієнтами. Це змушує його почувати себе недоречним. Спілкуючись із медсестрою, у нього постійно стискає в горлі).

Медсестра: Перейдемо до справи, як Ви себе сьогодні почуваете, після цих нових ліків?

У наступному прикладі проілюстровано випадок, коли опікун проявляє недостатнє вміння бути «тут і тепер»:

Пацієнт: Мені важко запам'ятати все, про що Ви говорите. Я не встигаю запитати все, що мене цікавить. (При цьому в пацієнта постійно є відчуття, що у медсестри багато обов'язків по догляду за іншими пацієнтами. Це змушує його почувати себе недоречним. Спілкуючись із медсестрою, у нього постійно стискає в горлі).

Медсестра: Я Вас розумію. Багато пацієнтів на це скаржаться.

І, зрештою, випадок, коли медична сестра повністю здатна відгукнутися на актуальний запит пацієнта, що вказує на її вміння бути «тут і тепер»:

Пацієнт: Мені важко запам'ятати все, про що Ви говорите. Я не встигаю запитати все, що мене цікавить. (При цьому в пацієнта постійно є відчуття, що у медсестри багато обов'язків по догляду за іншими пацієнтами. Це змушує його почувати себе недоречним. Спілкуючись із медсестрою, у нього постійно стискає в горлі).

Медсестра: Я розумію, Ви хвилюєтеся, чи я маю на Вас достатньо часу. Про що Ви би хотіли запитати?

Запевнення пацієнта, що його слова взято до уваги, готовність розмовляти є сигналом, що опікун присутній у стосунках й уважний до його потреб. Таким чином помічник звільняє хворого від зайвих страхів і тривог, які походять із досвіду, натомість звертає його увагу на теперішні стосунки, що не повинні бути схожими на попередні.

Повага

Прояви поваги є надзвичайно корисними в процесі побудови стосунків з іншими людьми. Поважати – це означає говорити людині про її цінність, неповторність і гідність. Незважаючи на всі труднощі, що випали на долю онкохворої людини, вона має власні почуття, думки, поведінку, здатна брати на себе відповідальність і вирішувати складні питання. Пацієнт, який відчуває шанобливе ставлення до себе, готовий проявити повагу й у ставленні до опікуна. Стосунки взаємоповаги сягають значно далі, ніж кризова ситуація, пов'язана з хворобою та стражданнями.

Помічник, який не ігнорує, не критикує, не принижує, натомість зауважує сильні сторони пацієнта, розвиває в останнього почуття довіри та безпеки, що дає йому змогу ефективніше протистояти хворобі та зберігати власну гідність до кінця життя.

Неповага може мати багато різних проявів. Зокрема опікун може показувати відсутність інтересу до страждань хворого; знецінювати важливість сказаного ним; упереджено сприймати поведінку та переживання пацієнта, не намагаючись зрозуміти їхній зміст; реагувати автоматично та шаблонно; звертатися до хворого у наказовій формі, моралізувати; застосовувати погрози та попередження; засуджувати пацієнта за його помилки; висміювати і робити саркастичні зауваження; сприймати пацієнта як «бідного та нещасного», ігноруючи його сильні сторони та потенціал у боротьбі з раком. Усе це ослаблює хворого, нівелює його зусилля мислити самостійно та брати на себе відповідальність за власне життя і процес лікування.

Натомість помічники, що проявляють повагу, незалежно від віку, соціального статусу, рис характеру хворого тощо, активно прислухаються та намагаються зрозуміти пацієнта; не перебивають; присвячують частину власного часу діалогові з хворим; говорять пацієнтові про його унікальність і неповторність; відповідально ставляться до власних обіцянок; проявляють доброзичливість; утримуються від зайвого висловлення власних оцінок і думок; говорять пацієнтові про свою віру в його сили.

Насправді проявляти повагу у ставленні до різних пацієнтів не так просто. Опікун може відчувати ряд обмежень. Перш за все – це особистісні якості опікуна, що часом не дають йому змоги зрозуміти контекст життя і пережи-

вань пацієнта, тому будь-який відгук буде поверховим і недоречним. Також роль опікуна може передбачати здійснення конкретної форми допомоги протягом обмеженого часу, що не дає йому можливості досягнути необхідної глибини стосунків, аби сказане ним здійснило якийсь ефект на пацієнта. Важко бути глибоко доброзичливим у стосунках із людиною, якої помічник зовсім не знає. Геть інакшими є взаємини з психологом чи священником, коли симпатія формується протягом декількох зустрічей. Отже, ефективність поваги також залежить від внутрішнього розвитку опікуна у стосунках із пацієнтом.

Автентичність

Позиція автентичності означає тотожність самому собі, не приховування, а вміння щиро висловити власні думки та почуття. Коли немає відмінностей між внутрішніми переживаннями і зовнішнім проявом. Помічено, що в опікунів, яким важко проявляти природність, часто з'являються розбіжності між вербальними та невербальними повідомленнями до пацієнта: слова розходяться з жестами, позою тіла чи мімікою. Такий співрозмовник не викликає довіри, натомість провокує стурбованість і збентеження. Неавтентичний помічник ховається за своєю функцією, здійснює схематичні й автоматизовані дії та залишається дистанційованим. Натомість хворому у спілкуванні з ним бракує справжніх людських стосунків. Зауважимо, що щире ставлення не потребує стовідсоткового саморозкриття перед пацієнтом. Особливо на початку побудови стосунків опікунові важливо зважати на психічний стан важкохворого та більшу частину власних переживань зберігати при собі. Надмірне висвітлення своїх думок й емоцій здатне переобтяжити хворого та стати перешкодою в побудові довірливих стосунків. Так само помічник не зобов'язаний проявляти лише позитивні емоції у ставленні до хворого. Важливо, щоб його поведінка була гнучкою, враховувала супутні обставини, а також передавала те, що природно переживає опікун. Власну «справжність» помічник може оцінити, задумавшись над тим, чи існує розбіжність між його спілкуванням із пацієнтом та іншими людьми, а також спостерігаючи за реакціями пацієнта, його словами, мімікою, жестами.

Зрозумілість

У цьому пункті йдеться, з одного боку, про вміння помічника залишатися зрозумілим, насамперед у власних висловлюваннях, а з іншого – про його здатність уважно вислухати та зрозуміти зміст сказаного пацієнтом. Коли помічник уміє задавати докладні та достатньо конкретні запитання, не боїться

обговорювати проблеми, що стосуються пацієнта, веде розмову у спосіб, який допомагає хворому прийняти рішення та вирішити поточні проблеми. При цьому важливо вміти ставити уточнювальні запитання, не «бомбардуючи» ними пацієнта. У діалозі та загалом у стосунках важливо плекати активність хворого, а не ставити його у положення пасивної людини, що не має впливу ні на процес ведення розмови, ні загалом на побудову стосунків. Тому важливим є розвиток уміння ставити відкриті запитання, про які йдеться далі.

Помічник, якому бракує зрозумілості, відповідає на запитання пацієнта загальними, абстрактними, поверхневими фразами та заготовленими шаблонами. У власних повідомленнях він часто говорить на відсторонені теми, що безпосередньо не стосуються ні його, ні пацієнта. Як результат, у хворого поглиблюється невпевненість, розгубленість і самотність.

Конфронтація

Метою конфронтації є спонукати людину задуматися над зовнішніми та внутрішніми протиріччями у її вербальних і невербальних повідомленнях. Це один зі способів ведення розмови з пацієнтом. Це не пряма реакція на його висловлювання чи прохання, а вміння повідомити пацієнтові власне суперечливе враження про його стан чи хід думок. Варто пам'ятати, що конфронтація може спричинити кризу у стосунках. Аби цього не трапилося, від самого початку взаємини з пацієнтом повинні розвиватися на описаних засадах: опікун має проявляти емпатію, повагу, бути «присутнім» у стосунках, зрозумілим та автентичним.

Далі подано приклад застосування конфронтації у ситуації, коли пацієнт говорить, що йому нічого не болить (вербальне повідомлення), у той час як його поза та міміка (невербальні повідомлення) вказують на напади болю.

Пацієнт: У мене нічого не болить (на обличчі хворого з'являється неконтрольована гримаса).

Волонтер: Ви говорите, що у Вас нічого не болить, але Ви стискаєте руки та зуби. Раніше я цього не помічав. Можливо, це пов'язано з нападами болю? Що скажете?

Опікун, який не вміє конфронтувати, зазвичай помічає лише один із проявів пацієнта – вербальний або невербальний. В обох випадках його реакція залишається не точною та поверховою, що не сприяє побудові стосунків з хворим і не впливає на зміни в його стані.

Наведені базові засади ефективних стосунків є не лише принципами успішної психотерапевтичної роботи, а й можуть бути використані у взає-

минах «хворий – опікун». Важливо ще раз підкреслити, що основною цінністю цих засад є те, що людина залишається автономною, автором особистих змін і вирішення проблем. Ми усвідомлюємо, що ситуація хронічно хворої людини, обставини її життя, особливості середовища, в якому вона перебуває, конкретні завдання, що стоять перед персоналом, накладають обмеження в застосуванні цих засад. Утім, знання про ефективні стосунки та рефлексія власного ставлення до пацієнтів у щоденній роботі з ними можуть дати реальні плоди у роботі. Помічник не може поділитися з хворим тим, чого сам не має. Згадаємо, що крім здійснення поточних обов'язків, будь-яка робота передбачає вдосконалення вмінь, зокрема й у сфері міжособистісної комунікації. Особливо, якщо це робота в інтердисциплінарній команді і має на меті підвищення якості життя людини. Вміння будувати ефективні взаємини, засновані на засадах емпатії, поваги, присутності, автентичності, зрозумілості та конфронтації має свої переваги, зокрема запобігає професійному вигоранню під час здійснення догляду. Тому, на наш погляд, такі теоретичні знання мають отримати практичне застосування у здійсненні паліативного догляду.

Окремі техніки вербальної та невербальної комунікації з пацієнтами

Активне слухання

Особа, що бажає ефективно здійснювати підтримку хворого та його родини, під час розмови повинна вміти використовувати техніку активного слухання. Ця техніка передбачає чотири етапи: підтвердження інформації, уточнення, перефразовування та відображення почуттів.⁶ Такий спосіб ведення розмови з людиною допомагає прояснити, краще усвідомити і спонукати до вирішення проблем. Окрім цього, техніка активного слухання допомагає будувати ефективні стосунки, про що вже йшлося.

На першому етапі активного слухання опікунові важливо виказувати власне розуміння того, що повідомляє людина, у жестах (кивок головою, поза тіла, нахилена до хворого), виразі обличчя, коротких уточнювальних запитань, словесних підтвердженнях («Так, так», «Це цікаво», «Продовжуйте», «Розкажіть мені більше про це...»), тоні голосу.

На другому етапі відбувається уточнення сказаного пацієнтом. Особливо потребують уточнення загальні фрази. Це допомагає достатньо чітко побачити й усвідомити те, що саме турбує хворого.

⁶ М. Motyka. *Psychoterapia elementarna w opiece ogólnomedycznej*. Kraków: WUJ 2002.

Наводимо приклади уточнення загальних фраз пацієнта.

Загальні фрази пацієнта

«Чи це вже кінець?»

«Коли все це закінчиться?»

«Більше ніколи не буду
приймати ці ліки!»

«З мене досить»

Приклади уточнення опікуна⁷

«Що це означає для Вас?»

«Що саме Ви маєте на увазі?»

«Які саме ліки Ви маєте на увазі?
Що трапилося?»

«Що саме Ви маєте на увазі,
коли так говорите?»

На третьому етапі важливим є перефразування, або вміння власними словами переповісти почуте. З одного боку, це дає можливість пацієнтові зрозуміти, що опікун його чує, а з іншого – переконатися, що він усе правильно зрозумів. За потреби хворий може уточнювати сказане, шукати точніші слова для передачі повідомлення. Основна мета перефразування – дати можливість людині задуматися над тим, що вона говорить, подивитися на ситуацію зі сторони.

Перефразування варто починати з висловлювань типу: «*На Вашу думку...*», «*Ви вважаєте, що...*», «*Так виглядає, що...*».⁸

На четвертому етапі застосовують відображення почуттів співрозмовника. Суть цього полягає у називанні переживань хворого (згідно з суб'єктивною оцінкою). Якщо вдається достатньо точно назвати те, що переживає людина, то це приносить їй полегшення.

Прикладом відображення почуттів є такі вислови: «*Так виглядає, що це Вас турбує*», «*Я бачу, що Ви засмучені*», «*Я розумію, що це Вас розізлило*», «*Мої слова Вас стривожили*», «*Здається, Ви задоволені*».⁹

Застосування пауз

У побудові стосунків з пацієнтом може бути корисним зберігання мовчання чи витримання пауз під час розмови. Такі зупинки особливо важливі у ситуаціях, сповнених емоціями й іншою інформацією. Мовчання дає змогу «зі-братися з думками», проаналізувати, що саме відбувається зараз.

⁷ Ставлячи уточнювальні запитання, потрібно враховувати сказане пацієнтом і контекст його висловлювань, щоб уникнути вимушеності та штучності у спілкуванні.

⁸ У розмові не варто часто використовувати перефразування.

⁹ Людям з невеликим досвідом важко відображати почуття інших людей, оскільки належне застосування цього методу передбачає вміння точно зчитувати емоції співрозмовника, висловитися про це у доречній ситуації, підібравши відповідні слова. Проте цьому варто вчитися, з огляду на потенціал відображення у побудові ефективних взаємин.

Відкриті та закриті запитання

Запитання відкритого типу сприяють самовираженню пацієнта, оскільки на них нема наперед готової короткої, шаблонної відповіді. Можна висловлювати власну думку в будь-якій формі, використовуючи різну кількість часу. Як правило, відкриті запитання починаються зі слів: «Як...?», «Яким чином...?», «Що...?» Вони дають опікунові можливість більше дізнатися про думки та переживання хворого. Навіть уникання давати відповіді на відкриті запитання може бути точкою початку діалогу з запитання «Чому...?»¹⁰.

Закриті запитання протилежні до відкритих і спонукають людину давати однозначну відповідь «Так» або «Ні». Зазвичай такі запитання починаються словом: «Чи...?»

Прикладами відкритих запитань є:

- «Як ви себе почуваете сьогодні?»
- «Що ви думаєте про свою хворобу?»
- «Що вас турбує найбільше?»
- «Що ви робите, коли починається задишка?»
- «Що ви робите, коли сильно болить?»
- «Як Ви сьогодні спали?»¹¹

Основні перешкоди ефективних стосунків між пацієнтом та опікуном

На процес спілкування впливає багато чинників, зокрема потреби, очікування, установки реакції, що походять від обох сторін, а головне, наскільки точно один учасник розмови розуміє сенс сказаного іншим. У цьому пункті детальніше розглянемо перешкоди у взаємодії «опікун – пацієнт», які ускладнюють установлення і продовження стосунків¹².

Типові комунікаційні бар'єри з боку пацієнта

Комунікаційні бар'єри можуть створювати специфічні установки, почуття, переконання, особливості сприйняття та мисленевих процесів пацієнта. У практиці паліативного догляду часто трапляються такі особливості пацієнтів, які серйозно перешкоджають налагодженню з ними стосунків: послаблення функціонування сенсорних систем, зниження мисленневої

¹⁰ S. Gerstman. *Rozmowa i wywiad w psychologii*. Warszawa: PWN 1976.

¹¹ Відкриті запитання найкраще застосовувати на початку зустрічі. Надалі варто використовувати два типи запитань: відкриті та закриті. Закриті – особливо важливі у процесі збору конкретної інформації.

¹² Z. Nećki. *Komunikowanie interpersonalne*. Wrocław: ZN im Ossolińskich 1992; R. Bandler, J. Grinder, V. Satir. *Zmieniamy się wraz z rodzinami o zdrowej komunikacji*. Gdańsk: GWP 1999; P. Krakowiak, A. Paczkowska, E. Sterkel. *Praca socjalna w służbie terminalnie chorym i ich bliskim w opiece paliatywno-hospicyjnej* // J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (eds.). *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: FH 2011.

діяльності, інтелектуальні обмеження, психічні розлади та порушення в роботі центральної нервової системи. Ще однією перешкодою є несприятливий досвід стосунків пацієнта, що в подальшому зумовлює явища перенесення та контрперенесення у взаєминах з іншими людьми. Відтак завдання опікуна полягає, за можливості, визначити, які саме існують перешкоди та намагатися створити ефективнішу модель взаємин.

Порушення сенсорних систем

Однією з головних причин труднощів у встановленні та підтриманні стосунків з пацієнтом є послаблення функціонування його органів слуху чи зору. Опікуни часто тільки під час зустрічі дізнаються або помічають ці зміни. Пацієнти з поганим слухом часто соромляться попросити повторити сказане, натомість кивають головою, всміхаються на знак згоди та «розуміння» ситуації. Послаблення у сприйнятті інформації значно ускладнює процес догляду. Якщо є змога, то такі дефекти потрібно частково або повністю виправляти за допомогою слухових апаратів, окулярів тощо. Помічник повинен бути не лише терплячим, а й мати спеціальні знання про принципи спілкування з пацієнтами з сенсорними порушеннями.

Розлади мислення

Окрему групу в опіці становлять геріатричні пацієнти, в яких унаслідок старіння чи атеросклеротичних змін виникають комунікативні труднощі, пов'язані з послабленням мисленневих процесів. Окрім цього, на особливості мислення можуть впливати депресивний, тривожний чи інші психічні розлади, ушкодження центральної нервової системи та вживання ліків. Серед основних розладів мисленневої діяльності, що трапляються у паліативному догляді, можна відмітити сповільнення, сплутаність і розлади асоціативних зв'язків. Часом бувають пацієнти з надцінними, нав'язливими ідеями та маренням. Розлади мислення суттєво погіршують порозуміння. Більшість із них неможливо виправити за допомогою переконання чи психотерапії.

Обмежені інтелектуальні можливості

Досить велику групу пацієнтів паліативного відділення становлять хворі з обмеженими інтелектуальними можливостями різного ступеня¹³. Про особливості догляду та спілкування з такими людьми йтиметься в іншому розділі монографії.

¹³ B. Sikora. Komunikacja z osobą niepełnosprawną // D. Talarska, K. Wiczorkowska-Tobis, E. Szwałkiewicz (eds.). *Opieka nad osobami przewlekle chorymi, w wieku podeszłym i niesamodzielnymi*. Warszawa: PZWL 2009.

Минулий досвід

Інший феномен, який стосується того, як пацієнт будує стосунки з опікуном, називається перенесенням. У цьому контексті під перенесенням ми розуміємо виникнення та розвиток у людини ставлення до інших, що було характерним для його взаємин із кимось у минулому. При цьому опікун виступає в ролі символічного репрезентанта когось із минулого пацієнта. Як правило, очікування та ставлення, звернені до людини, зумовлюють у неї відповідну реакцію, яку прийнято називати контрперенесенням. Таким чином, хворий уписує опікуна в минулі сценарії стосунків, натомість опікун в якийсь момент починає відігравати очікувану від нього роль. Реакція контрперенесення може бути як позитивною, коли опікун починає захоплюватися, підбадьорювати, турбуватися про пацієнта, так і зворотною [негативною] – викликати зніяковіття, злість, пасивність чи агресію. В останньому випадку це становить значну перешкоду у побудові добрих взаємин. Аби краще усвідомити ці психічні феномени і навчитися їх свідомо відслідковувати та керувати ними, як правило, потрібна глибша робота з психологом.

Інші чинники

Іншими чинниками, що перешкоджають стосункам і залежать від пацієнта, є відсутність мотивації до лікування, недовіра, відсутність навичок спілкування, низький рівень рефлексивності й упереджене ставлення.

Типові комунікаційні бар'єри з боку опікуна

Майже кожен опікун, як формальний, так і неформальний, має спогади про пацієнтів, з якими їм так і не вдалося налагодити контакт. Причини цього могли бути різними: труднощі у донесенні інформації, незручність у спілкуванні, наявність інтенсивних емоцій або їхній брак. Серед основних реакцій опікуна, що серйозно перешкоджають налагодженню добрих стосунків з пацієнтом, можна назвати: осудження, яке може проявлятися у формі образ, критичних зауважень, нав'язуванні певних переконань чи очікувань; тиск і схильність приймати рішення за пацієнта, що часто набуває форми наказів, погроз, моралізаторства; втечі від проблем хворого, що проявляється у змінах теми розмови, надмірному використанні професійної мови, применшення переживань пацієнта.

Про окреслені перешкоди варто сказати детальніше.

Осудження пацієнта

Осудження є однією з форм комунікації, що демонструє непартнерське ставлення до іншого. Натомість у контакті з пацієнтом опікун підкреслює власну перевагу у знаннях, соціальному статусі тощо, виносить поверхневі

судження про зовнішній вигляд чи спосіб життя хворого, не намагаючись перевірити власні враження у безпосередньому контакті. При цьому не варто забувати, що лише відверта розмова з пацієнтом дає змогу позбавитися від суб'єктивних суджень і подолати тенденцію до поспішних висновків.

У безпосередньому спілкуванні осудження може проявлятися в різних формах. Наприклад, у критичних зауваженнях типу: *«Ви дійсно не знаєте, як приймати ці ліки?»*, у формі прямих образ: *«Ви забагато їсте, тому Вам не стає краще»*, *«Реабілітація просувається так повільно, тому що Ви лінуєтесь»*, або замаскованих під похвалу: *«У Вас добрий апетит, але якщо б Ви їли більше фруктів і овочів замість жирного м'яса, Ви б мали більше сили»*. Через висловлення власних оцінок: *«Ви недобре спланували собі режим дня»*. Експертні судження про те, що може, а чого не може виконати пацієнт, які не враховують думок і побажань хворого: *«Прошу Вас уставати самотужки. Допомога Вам для цього не потрібна»*. Велика кількість запитань, які починаються з *«Чому?...»*, схильні поставити пацієнта у становище людини, яка має за щось виправдовуватися: *«Чому Ви не натиснули на дзвінок, аби викликати медсестру?»*, *«Чому Ви мене знову покликали?»* Приписування опікуном хворому власних переживань чи думок без прояснення з пацієнтом, а чи дійсно він їх має. Яскравим прикладом цього є рішення не призначати пацієнтові знеболювальних препаратів, адже він, за припущенням, не повинен у цей час відчувати болю.

Тиск та прийняття рішень за пацієнта

Манера опікунів приймати рішення за своїх підопічних є рівнозначною з невизнанням їхнього права на самостійність, браком поваги до їхньої автономії, що особливо суттєво в умовах втрати життєвих позицій. При цьому опікун часто наказує, нав'язуючи власну волю: *«Ви повинні лягати спати о 20:00»*.

Можуть лунати прямі або завуальовані погрози, що мають на меті налякати пацієнта наслідками його певних рішень чи дій, які не відповідають бажанням опікуна: *«Якщо ви не припините це робити, то...»* Таке ставлення, зрештою, може призвести до того що пацієнт та його рідні почнуть приховувати інформацію.

Опікун може вдаватися до моралізаторства, звертатися до цінностей пацієнта з метою підкорити його власній волі: *«Перестаньте це робити, Ви ж вірите в Бога»*.

Схильність «бомбардувати» пацієнта запитаннями так само може розглядатися як форма психологічного тиску, оскільки така манера ведення діалогу ставить опікуна у привілейоване положення й утруднює можливість хворого дати на них відповідь. Наприклад: *«У Вас є біль у грудях, постійний кашель і проблеми з увагою?»*

Крім цього, часте використання закритих запитань і пропонування готових відповідей так само позбавляють пацієнта можливості вирішувати, яким чином відповідати. Щодо використання закритих запитань варто зазначити, що їх варто задавати для збору конкретної інформації, і вони важливі в певній частині розмови з хворим. Також вони, такі запитання, корисні у спілкуванні з людьми, що мають проблеми з логічним мисленням, чи тими, що перебувають у важкому фізичному стані. Проте їхнє застосування за інших обставин може збіднити контакт, звузити його і знеохотити хворого до поглиблення стосунків. Приклади закритих запитань: «Коли Ви прийняли ліки?», «Коли саме Ви почували себе краще?»

Ще одним невдалим варіантом постановки запитання є ті, які містять у собі готову відповідь, таким чином отримана відповідь дуже ймовірно не відповідатиме реальному станові думок чи переживань хворого. Наприклад, «Ці препарати допомагають, правда?», «Настала весна, так що Ви, напевно, почувете себе краще. Так?»¹⁴.

Уникання проблем пацієнта

Уникання, насамперед, проявляється тоді, коли опікун оминає розмови на теми, що дійсно турбують пацієнта. Він свідомо або підсвідомо ігнорує слова й поведінку хворого, намагається не заглиблюватися в «світ його проблем». Так може відбуватися, коли опікун боїться не впоратися з переживаннями пацієнта, не має часу на побудову особистісного контакту або це не входить у його прями посадові обов'язки. Унікальна поведінка може проявлятися в наданні порад, зміні теми розмови, використанні лише логічної аргументації чи професійної лексики, схильності шкодувати пацієнта.

Коли помічник бере на себе роль експерта, він намагається постійно давати «цінні» поради та готові рішення, говорити про те, що він зробив би на місці пацієнта, уникаючи глибшої розмови з ним, наприклад: «Ви повинні сказати дітям, що хтось із них мусить переїхати до Вашого помешкання і доглядати за Вами». Порадництво є ризикованим, адже без достатньої кількості інформації таке рішення може виявитися неадекватним для ситуації пацієнта. Крім цього, даючи поради, помічник бере на себе відповідальність за їхні наслідки. Тому кращим є порадництво у формі консультивання, коли пацієнтові пропонується декілька варіантів рішень, із яких він повинен обрати один. Добрими варіантами запитань є: «Що Вам спадає на думку для вирішення цієї проблеми?», «Можливо, варто сказати своїм дітям, що Вам потрібна додаткова допомога, чи пошукати інформацію про соціального опікуна?»

¹⁴ K. de Walden-Gałuszko. Problemy psychiczne, duchowe i etyczne // K. de Walden-Gałuszko (ed.). *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*. Warszawa: PZWL 2005.

Коли опікун змінює тему, тим самим він спрямовує увагу пацієнта на легші теми для розмови: *«Для чого Ви говорите про смерть? Подивіться, який прекрасний сьогодні день. Коли я йшла на роботу, то побачила перші пуп'янки квітів на деревах»*. Часом такий спосіб ведення розмови є корисним, особливо, коли опікун добре знає пацієнта і передбачає, що занурення в тему смерті поглибить розпач і посилить біль, або коли пацієнт неодноразово повертається до однієї і тієї ж теми, не беручи до уваги раніше зроблені висновки. У цих випадках зміна чи делікатна відмова спілкуватися на цю тему можуть бути корисними. Проте, здебільшого, переключення теми розмови для пацієнта може бути сигналом про те, щоб знову не зачіпати цієї теми, і не мати права висловлюватися.

Часто ефективним є вирішення проблем у логічний спосіб. Наприклад, лікар може сказати: *«Ви розповідали, що після смерті дружини у Вас є проблеми зі сном. Я випишу Вам ліки, що допоможуть заснути»*. Однак повністю залишається без відгуку емоційний бік повідомлення, що в подальшому не сприятиме побудові довірливіших стосунків.

Інший варіант дистанціювання від пацієнта – використання фахової термінології для позначення проблем хворого. Хоча такі повідомлення і є інформативними, втім, далеко не всі пацієнти вловлюють суть почутого.

Слова втіхи типу *«Все буде добре»*, *«Завтра ви будете почуватиметеся краще»*, *«Не хвилюйся»*, *«Така доля»*, *«Все якось уладнається»* глибоко вкорінені в нашій культурі. І хоча їхня мета – заспокоєння хворого, проте більшість із них применшують чи ігнорують проблеми: часто опікунки говорять ці фрази, щоб закрити розмову на складну тему.

Нормалізація, порівняння або оцінка міри стурбованості так само спонукають пацієнта замовчати і більше не продовжувати розмову на теми, що його дійсно турбують: *«Напевно, не все так погано, як ви говорите»*, *«Це нормально почувати те, що Ви відчуваєте. Всі пацієнти це переживають»*.

Інші комунікаційні бар'єри

Мовні та культурні відмінності

Навіть у досить мовно та культурно однорідній спільноті Польщі час від часу доводиться спостерігати проблеми у комунікації між людьми, що є емігрантами з інших країн, які походять з іншої культурної, релігійної спільноти, чи навіть іншої частини країни.

Мовні перешкоди виникають через використання незнайомої мови, яку хворий погано розуміє. Неможливість підтримувати діалог, нерозуміння мовних нюансів і прихованого змісту повідомлень роблять розмову поверхневою або й неможливою. Ця проблема стосується й осіб, які використовую-

ють сленги чи діалект певних регіонів країни. Також можуть виникати проблеми через відмінності у рівні освіти і словниковому запасі.

Інституції паліативного догляду, як правило, розташовані у великих містах, а тому люди з сільських громад можуть мати інші культурні очікування, по-іншому сприймати й інтерпретувати отриману інформацію. Таким чином, знання інших культурних норм, очікувань і традицій є важливою умовою створення доброго опікувального середовища, що входить в обов'язки опікуна.

Невербальні комунікативні бар'єри

При формуванні якості комунікації між опікуном і пацієнтом значну роль відіграють позасловесні прояви, що виражаються через жести, міміку, інтонацію тощо. Невербальна комунікація має надзвичайний вплив на кожного зі співрозмовників і є дуже важливим чинником, який створює весь контекст ситуації. Невідповідність між вербальними та невербальними повідомленнями є суттєвою перешкодою в процесі спілкування з пацієнтом. Досить легко помітити штучність і нещирість у контакті з пацієнтом, якщо опікун зосереджений виключно на вербальній стороні повідомлень. Він може одягнути маску експерта, незацікавленого в емоційному світі підопічного, або особи, що на словах надмірно переймається долею хворого, що йде в розріз з невербальними повідомленнями. Також розбіжність проявляється тоді, коли особа, котра допомагає, ставить багато запитань, таким чином проявляючи інтерес до пацієнта, в той же час на її обличчі не з'являється емоційного відгуку на почуте, її ноги під столом виказують нетерпіння, а погляд крадькома падає на годинник.

Погляди, стереотипи та ставлення до хворого виявляються не лише у словах, а й у жестах, манері говорити і тоні. Дисонанс між почутим в побаченім знижує рівень довіри до опікуна. У відповідь останній чутиме недбалі відповіді, відчувати нестачу зорового контакту, спостерігати закриті пози тіла чи різкі нервові рухи¹⁵.

Зовнішні перешкоди

Декілька слів варто сказати і про інші перешкоди, що походять із довкілля і можуть сильно позначитися на взаємодії між людьми. Зокрема це можуть

¹⁵ Завжди слід пам'ятати, що брак зорового контакту, закриті положення тіла, нервові рухи, гострий або млявий тон голосу часто стають для пацієнта неусвідомленими сигналами про те, що опікун не бере участі у стосунках, або ще гірше – негативно налаштований до нього. Висловлені речення не відіграють аж настільки великої ролі у комунікації, якщо не супроводжуються відповідними невербальними сигналами. Із написаного варто пам'ятати й те, що на стосунки між опікуном і пацієнтом впливає весь контекст ситуації хвороби, лікування та перебування у хоспісі.

бути зависока або занижка температура чи шум у приміщенні. На такі перешкоди можна впливати, заздалегідь спланувавши час та місце зустрічі, змінюючи організацію простору, в якому відбуваються зустрічі з пацієнтами та його близькими.

Стосунки з помираючим пацієнтом

Останній етап життя теж є простором для спілкування з пацієнтом і його близькими, а також між самими опікунами. Неформальний догляд за вмираючим здійснюють не лише члени його родини, так само залучені і працівники хоспіса, і волонтери¹⁶.

Помираючі часто вербально чи невербально висловлюють страхи нестерпного болю або задухи через брак кисню. Конкретна допомога, а також запевнення хворого у тому, що він отримує належний догляд, можуть значно зменшити ці переживання. Далеко не всі опікуни здатні повідомити і запевнити хворого у власній присутності, уважному ставленні, турботі та зусиллях, скерованих на зменшення його страждань.

Для підготовки пацієнта до смерті найвдалішим часом є період, коли він ще при свідомості і розуміє, що з ним відбувається. Типовими висловлюваннями, які вказують, що він готовий говорити на тему вмирання, можуть стати:

«Мені страшно, що відбувається зі мною».

«Будь ласка, терміново зателефонуйте моїй сестрі, я хочу, щоб вона була зі мною».

«Я хвилююся за свою сім'ю. Як вони це переживуть? Як будуть давати раду без мене?»

«Мені снилася моя померла мама».

«Я дуже слабкий, не можу нічого їсти... Який у мене пульс?»

«Скільки часу у мене залишилося?»

«Я хочу відпочити, я вже ні на що не маю сил, хочу відпочити...»

«Що буде зі мною після смерті?»

«Я не хочу вмирати в муках...»

«Будь ласка, потурбуйтеся про мою дружину після того, як мене не стане».

«Я хочу, щоб в останні хвилини Ви були поруч».

¹⁶ P. Krakowiak. *Strata, osierocenie i żaloba*. Gdańsk: FH 2008; P. Krakowiak. *Zdążyć z prawdą: o sztuce komunikacji w hospicjum*. Gdańsk: FH 2006.

«Як я вмиратиму?»

«Я вже помираю?»

«Я боюся, що не зможу спокійно померти. Буду себе жахливо поводити».

Як бачимо, пацієнти по-різному вказують на усвідомлення наближення смерті й потребу про це поговорити. На такі сигнали адекватною відповіддю повинна стати розмова. Приклади можливих відповідей:

«Ви питаєте про те, що відбувається. Що Ви маєте на увазі?»

«Ви сказали, що стаєте все слабшою. Я бачу, що Вас це хвилює...»

«Ми зробимо все можливе, щоб полегшити перебіг хвороби».

«Ми будемо ставитись до Вас із повагою і турботою, незалежно від того, що буде відбуватися, аж до самого кінця. Після смерті ми підтримаємо Ваших близьких...»

«Чи є у Вас які-небудь особливі побажання щодо того, чим ми маємо забезпечити Вас зараз і в найближчому майбутньому? Чи хочете Ви щось з'ясувати зі мною або сім'єю?»

«Кожна людина помирає інакше. Проте я можу Вам описати деякі ймовірні події. Що вас найбільше турбує?»

Як бачимо, в розмові про помирання важливо реагувати на хвилювання пацієнта й уточнювати, про що саме він хоче і готовий говорити. Основні принципи ведення розмови про смерть і помирання¹⁷:

- потрібно оцінити, наскільки добре хворий розуміє власні стан, проблеми та потреби у зв'язку з цим;
- під час розмови використовувати принципи побудови ефективної взаємодії, а саме: перефразування, віддзеркалення, відкриті запитання та незакінчені речення, що спонукають до більшого саморозкриття;
- розмова повинна бути плавною та поступовою, такою, щоб не налякати вмираючого занадто великою кількістю інформації про реальний стан речей. Натомість поступовість дає можливість пацієнтові повільно прийняти і змиритися з багатьма проявами невідворотності вмирання;
- із хворим можна обговорити такі типові проблеми, як страх задухи через брак повітря, страх болю, галюцинаторні стани, інші явища,

¹⁷ N. Dunn. *Opowieści o raku. Sztuka komunikacji w opiece onkologicznej*. Gdańsk: ViaMedica 2008.

що можуть супроводжувати останній етап життя. При цьому умираючій людині важливо пояснити, які методи догляду та засоби будуть застосовані для того, щоби зменшити дискомфорт, про те, що персонал буде використовувати найкращі наявні методи догляду та прагнути зменшити її страждання;

- важливо також обговорити, в якому саме місці хворий бажає провести останні хвилини життя. Пацієнти часто висловлюють бажання повернутися додому. Якщо об'єктивно це неможливо, то варто говорити про інші варіанти і давати хворому вибір, де і в оточенні яких людей це може відбутися, за можливості створити тихе та затишне місце, наповнене улюбленими предметами з дому пацієнта;
- як і на попередніх етапах хвороби, важливо підтримувати стосунки співпраці з членами родини й іншими близькими для пацієнта людьми.

На етапі помирання пацієнтові особливо допомагає усвідомлення того, що опікун відповідає на його емоційні та духовні потреби, а також дбає про його фізичний комфорт і безпеку. Розуміння фізіологічних, емоційних і духовних потреб хворого може допомогти формальним і неформальним опікунам створити оптимальний догляд за помираючим.

Фізична сфера

Особливості спілкування осіб при смерті мало описані в літературі. Втім відомо, що в більшості воно складається з невербальних повідомлень – мімічних виразів, вокалізації, стогонів, плачу, повторюваних рухів кінцівок і голови, кліпання очима тощо. Останній діалог з пацієнтом часто відбувається через рукостискання у відповідь на його повідомлення про біль і страждання, утруднене дихання, інші незадоволені потреби. Часом вдається у відповідь запропонувати людині полегшення фізичних страждань, змінити положення її тіла, оточити більшою підтримкою і турботою.

Особам, які здійснюють догляд, доводиться дуже уважно вслухатися та вдивлятися у сигнали хворого. В такій ситуації безцінним є супровід тих осіб, які його знають по-справжньому. Добра комунікація між медичним персоналом і близькими людьми уможливорює вчасно і точно встановлювати причини страждань умираючого та пропонувати різні можливості їхнього полегшення¹⁸.

¹⁸ J. Łuczak. Co to jest leczenie objawowe (paliatywne), opieka paliatywna-hospicyjna i dlaczego warto z nich korzystać? // *Przegląd Terapeutyczny* 3 (2007).

На останньому етапі життя особливо важливими стають турбота про фізичний комфорт пацієнта, а також підтримка тілесного контакту з ним через доторки. Тримання за руку здебільшого надає людині більше відчуття безпеки, що зменшує неспокій і самотність. Особи, що беруть участь у догляді за людьми при смерті, називають таке помирання «відходом з рук людини». Саме через тілесний контакт пацієнтові до останнього вдається відчувати присутність у власному житті важливих людей¹⁹.

Емоційна та духовна сфери

Відомо, що помирання часто пов'язане з неможливістю контролювати рефлексії власного тіла. Це впливає на переживання людиною власної гідності та спроможності. Багато пацієнтів, з одного боку, відчувають себе тягарем для близьких, натомість з іншого, якщо нікого немає поруч, почуваються самотніми та занедбаними.

Люди, що спостерігали переживання людей при смерті, говорять, що ці емоції умовно можна розділити на три типи, а саме: емоційне відключення, яке іноді називають стоїцизмом, відчай і надія. На нашу думку, дуже важливо, щоб команді фахівців і неформальних опікунів удавалося розвивати у хворого та його близьких надію, сповнену духовних та екзистенційних ресурсів. В останньому періоді життя ми спостерігаємо посилення духовних й екзистенційних страждань, особливо, якщо людина до останнього відкладала ці питання. Таким чином хворий починає говорити про власну невпевненість, релігійні та духовні сумніви, каятися за життєві помилки. Ці теми характерні не лише для глибоко релігійних осіб, а й для тих, хто раніше вважав або вважає себе атеїстом чи агностиком.

Духовна й емоційна підтримка пацієнта – це завдання не лише медперсоналу (формальних опікунів) і близьких хворого (неформальних опікунів), а й інших осіб, залучених до догляду і готових запропонувати власне дружнє ставлення. Наприклад, це можуть бути волонтери, сусіди чи інші члени громади. Крім цього, духовна й емоційна підтримка важлива не лише для вмираючих, а й для їхніх близьких, які переживають втрату²⁰.

¹⁹ B. Sikora. Komunikacja z pacjentem w terminalnym okresie choroby i jego rodziną // D. Talarzka, K. Wiczorkowska-Tobis, E. Szwałkiewicz (eds.). *Opieka nad osobami przewlekle chorymi, w wieku podeszłym i niesamodzielnymi*. Warszawa: PZWL 2009.

²⁰ P. Krakowiak. Duchowo-religijne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej // J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (eds.). *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Gdańsk: FH 2010.

Навколишнє середовище й організація простору

Поруч з іншими зусиллями, спрямованими на зменшення страждань пацієнтів, важливим є створення відповідного середовища для помирання. В більшості випадків найкращим місцем для цього є дім, в якому хворий почувається безпечно серед знайомих облич і речей. Проте і в паліативних закладах можна створити схожу обстановку – наповнити кімнату відповідними атрибутами: фотографіями, іконами, книжками тощо, котрі були б у полі зору пацієнта. Належне освітлення кімнати так само важливе. Світло не має бути надто різким, спрямованим на ліжко хворого, щоб не разити і так ослаблений зір. Добре, якщо в попередній розмові з пацієнтом удається дізнатися про його побажання щодо закінчення життя. Замість того, щоб до останнього заперечувати факт умирання і вдавати що «все буде добре», варто більше зусиль докласти для створення цього особливого моменту переходу. На нашу думку, це духовний і гуманний обов'язок опікунів.

Страх смерті у помираючих людей і наставників

Хоча інституційні опікуни (будинків літніх людей, хоспісів, інших центрів допомоги) інформують рідних про те, що в момент умирання не доцільно викликати швидку допомогу та приїжджати в лікарню, втім, багато з них у момент настання агонії приймають саме таке рішення. Ймовірно тому, що до останнього продовжують вірити, що ще якимось можна допомогти. Найчастіше такі рішення помилкові й лише додають хворому додаткових страждань. При цьому він може померти в кареті швидкої допомоги чи приймальній кімнаті лікарні. Крім цього, в лікарні можуть бути застосовані заходи, що розтягнуть у часі процес умирання, що теж завдасть додаткових страждань. І хоча більшість медичних працівників розуміють суть процесу помирання, втім, лікарні часто непристосовані для допомоги наприкінці життя. Зараз стаціонарним паліативним і хоспісним закладам удається краще організувати необхідний догляд²¹.

У разі виклику невідкладної медичної допомоги сімейним опікунам слід запитати лікаря або медичного працівника про доцільність транспортування в лікарню чи інший заклад. Особливо, якщо воля пацієнта – померти у себе вдома. Винятком можуть бути складні медичні випадки або інші обставини, що зумовлюють потребу в госпіталізації. В решті випадків хворий повинен отримати знеболювальне і залишитися вдома.

²¹ M. Górecki. *Hospicjum w służbie umierającym*. Warszawa: Żak 2000.

Існує багато причин, чому близькі люди бояться присутності помираючих у себе вдома, зокрема це забобони та вірування, а також незнання того, що робити, якщо людина помре. Тому опікуни повинні підготувати сім'ю до цієї події, відповісти на їхні запитання, заздалегідь надати інформацію про перші кроки після смерті хворого вдома. Родичам важливо знати, що після необхідної формальної констатації факту смерті лікарем вони отримають інформацію про те, що робити далі, а також практичну допомогу по догляду за тілом пацієнта в перші години після смерті. При цьому члени родини можуть долучитися до участі у цьому догляді. Їхнє бажання повинно бути враховане. Втім, з досвіду відомо, що більшу частину цієї діяльності виконують працівники похоронної служби, натомість працівники хоспіса та волонтери інтенсивніше залучені у допомогу родині пережити втрату та період горювання.

Отже, підсумуємо: на останньому етапі життя пацієнтові важливо забезпечити²² спокійне середовище; прийом відповідних ліків; зменшення до мінімуму інвазійних методів лікування, зокрема крапельниць (у більшості випадків наприкінці життя їхнє використання є необґрунтованим і зайвим); постійну присутність близьких людей, волонтерів або когось із членів хоспісної команди; тілесний контакт через дотики (якщо для цього нема протипоказань або пацієнт не висловлює іншого бажання); цілодобовий доступ рідних до медичної допомоги. Важливо, щоб пацієнт мав право вибору місця, де би хотів провести останні дні свого життя: вдома, в хоспісі чи лікарні. Важливо уважно ставитися до фізичних, емоційних і духовних потреб умираючого і, якщо це можливо, задовольняти їх. Важливо, щоб у пацієнта не виникало відчуття поспіху від нетерпіння опікуна. Дуже добре, коли до медичного обслуговування наприкінці життя вдається залучити близьких людей²³.

Підтримка близьких хворого в процесі помирання та після його смерті

І хоча для більшості фахівці у сфері паліативного догляду важливість підтримки сімейних опікунів й інших близьких, які супроводжують умираючого пацієнта, є очевидною, втім, останні не так часто самостійно звертаються за допомогою. Можливо, так стається через недостатню обізнаність в особливостях процесу переживання втрати, крім цього, близькі пацієнта часто відчують велику фізичну втому (особливо, якщо їм доводилося в останні дні здійснювати цілодобовий супровід), яка стоїть за неспроможністю

²² K. de Walden-Gałuszko. Problemy psychiczne, duchowe i etyczne.

²³ J. Łuczak. 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej // J. Łuczak (ed.). *Wytyczne (Rekomendacje) Rec 2003*. Warszawa: Rada Europy 2003.

потурбуватися про себе. Не варто забувати, що на поведінку та сприйняття реальності близьких часто впливає тривалий перебіг захворювання й усі етапи лікування. Тому вони, як і хворий, часто можуть потребувати турботи, емоційної, духовної чи соціальної підтримки.

Працівникам сфери охорони здоров'я та соціальної допомоги варто пам'ятати про тягар, який витримують на собі неофіційні опікуни, що здійснюють основний догляд за хворим²⁴. Таким чином дуже важливо створити для них можливість висловити власний сум, безпорадність, страх, стурбованість й інші переживання та допомогти налагодити ближчий контакт із хворим та розвинути з ним ефективну комунікацію. У випадку інституційного догляду – дозволити близьким перебувати поруч із хворим, а також інформувати родинних опікунів про стан пацієнта, ймовірність виникнення ускладнень, даючи їм можливість ставити запитання й отримувати зрозумілі для себе відповіді. У період помирання потрібно вчасно пояснити, що дії, спрямовані на порятунок життя, подовжать час агонії та спричинять додаткові страждання, тому для добра пацієнта від них краще відмовитися. Буває дуже корисним наперед запропонувати чи підготувати ритуал прощання з хворим, як у лікувальному закладі, так і вдома. Окрема ділянка роботи – це підготовка дітей до смерті хворого родича, потрібно обговорити доцільність їхньої участі у церемонії прощання та похорону. Родина хворого також потребує інформації про те, як діяти після відходу пацієнта, як організувати похорон тощо. Після смерті важливо дати близьким провести час із померлим, попрощатися з ним. У процесі горювання вони потребують підтримки й інформації про групи взаємодопомоги осіб у жалобі, інші можливості отримати психологічну й духовну допомогу.

На останньому етапі супроводу хворого формальні опікуни повинні бути готовими давати відповіді на різноманітні запитання, пов'язані зі смертю. Приклади таких запитань:

«В якому він зараз стані? Чи дуже страждає?»

«Що з ним зараз відбувається?»

«Чи він є при свідомості? Чує мене?»

«Що він відчуває зараз? Що означають його крики? Йому дуже боляче?»

«Він мене ображає. Це вже не він. Довго такого я не зможу витерпіти...»

«Чи можна було передбачити, що це трапиться?»

«Чи вона до останнього буде залишатися при свідомості?»

²⁴ K. de Walden-Gałoszko. Problemy psychiczne, duchowe i etyczne.

«Що означають ці хрипи, утруднений подих?»

«Я бачу, що він слабне на очах...»

«Чи я можу якось допомогти йому?»

«Що я можу зробити для нього, коли він буде помирати?»

Ці запитання потрібно розглядати не лише як пошук інформації, а й як спосіб упоратися з втратою дорогої людини.

Закінчення

Підсумовуючи написане, хочемо наголосити, що процеси комунікації важливі на всіх етапах життя людини, важливу роль вони відіграють і в стосунках між хворим і його опікунами. Підтримка доброї міжособистісної взаємодії з умираючою людиною є вкрай важливим і важким завданням. У цьому розділі лише вибірково описано власний досвід роботи у паліативно-хоспісній опіці. Для глибшого вникнення в проблему комунікації з людьми при смерті запрошуємо ознайомитися з нашою ґрунтовнішою працею²⁵. Всім тим, хто хотів би більше дізнатися про особливості польського хоспісного руху, паліативної медицини й догляду, заохочуємо переглянути англомовні тексти, метою яких є поширення знань про опіку над умираючими людьми та їхніми близькими²⁶.

²⁵ P. Krakowiak, A. Paczkowska, A. Janowicz, B. Sikora. *Sztuka komunikacji z osobami u kresu życia – Poradnik dla profesjonalistów i opiekunów nieformalnych – rodzin i wolontariuszy.*

²⁶ A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Stolarczyk. *Solidarity. Hospice-palliativecare in Poland.* Gdańsk: Via Medica 2015.