

Psychologiczne zasady rozmowy z rodziną zmarłego dawcy narządów

Psychological principles in regard to the interview with the deceased donor's family

Magdalena Trzcińska¹, Aleksandra Woderska², Zbigniew Włodarczyk²

¹Szpital Uniwersytecki nr 1 w Bydgoszczy, Poradnia Psychologiczna, Katedra i Klinika Psychiatrii
Collegium Medicum w Bydgoszczy Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

²Szpital Uniwersytecki nr 1 w Bydgoszczy, Klinika Transplantologii i Chirurgii Ogólnej
Collegium Medicum w Bydgoszczy Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Abstract

The purpose of this article is to present the most important rules of the interview process with the family of a patient who has been diagnosed with brain death. Based on data from the literature and their own clinical experience, the authors also describe the psychological mechanisms that make contact with the family of a potential donor particularly difficult. The paper also discusses successive stages in the process of building contact with the family from the perspective of the dual advocacy approach that, in the light of recent data from the literature, can significantly increase the likelihood of the family's acceptance of organ donation, offering both the specific theoretical foundations as well as the strict principles in regard to the interview. The article contains practical suggestions for dealing with difficulties that can arise at all stages of contact with the family: making contact, providing information, providing information about brain death and talking with the family about organ donation from a deceased relative.

Key words: family interview, organ donation, dual advocacy

Słowa kluczowe: rozmowa z rodziną, pobieranie narządów, *dual advocacy*

Anestezjologia Intensywna Terapia 2014, tom XLVI, nr 3, 214–221

Umiejętność i sposób prowadzenia rozmowy z rodziną zmarłego, u którego stwierdzono śmierć mózgu tak, aby rozmowa ta zakończyła się uzyskaniem akceptacji przez rodzinę decyzji o pobraniu narządów, jest kluczowym aspektem w całym procesie transplantacji [1]. Brak sprzeciwu rodziny umożliwia nie tylko pobranie i przeszczepienie narządów, lecz również otwiera przed stojącą w obliczu żałoby rodziną nową perspektywę, czyniąc możliwym nadanie doświadczanej utracie odmiennego znaczenia.

Zarówno w literaturze, jak i w praktyce klinicznej, konieczność kontaktu z rodziną zmarłego czy też jeszcze żyjącego potencjalnego dawcy narządów, traktuje się *a priori* jako sytuację należącą do kategorii tak zwanych psychologicznie trudnych [2]. Założenie to przyjmuje się w zasadzie bez weryfikacji, uznając za oczywiste, że sytuacja, w której lekarz jest zmuszony do przeprowadzenia rozmowy z bliskimi osoby, u której właśnie stwierdzono śmierć mózgu, i poproszenia ich o wyrażenie akceptacji pobrania narzą-

Należy cytować angielską wersję artykułu z:

Trzcińska M, Woderska A, Włodarczyk Z: Psychological principles in regard to the interview with the deceased donor's family. *Anaesthesiol Intensive Ther* 2014; 47: 200–207.

dów od zmarłego, wiąże się z licznymi trudnościami natury komunikatywnej, etycznej i emocjonalnej. Za dodatkowy czynnik utrudniający uznaje się fakt, że niejednokrotnie osoba, która bierze na siebie obowiązek przeprowadzenia takiej rozmowy, jest jednocześnie tą, która wcześniej informowała rodzinę o śmierci ich bliskiego.

Co jednak tak naprawdę czyni tę sytuację trudną? Z perspektywy psychologii trudność tego rodzaju sytuacji opiera się na kilku mechanizmach oddziałujących na siebie na zasadzie sprzężenia zwrotnego. Trudności natury psychologicznej można podzielić na te, które wiążą się z samą rodziną i dynamicznymi zmianami, zachodzącymi w jej strukturach i relacjach oraz te, które związane są z osobą lekarza.

Pierwszym źródłem trudności związanych z rodziną zmarłego dawcy jest etap żałoby, na którym znajdują się jego bliscy. Rodzina proszona o wyrażenie akceptacji znajduje się w fazie przejściowej, która stanowi dopiero początek procesu żałoby. W psychologii żałobę ujmuje się jako specyficzny, długotrwały proces zmierzający do pogodzenia się ze stratą, który składa się z wielu etapów, takich jak: szok, zaprzeczanie, targowanie się czy rozpacz [3, 4]. Z definicji tej wynika, że proces ów wymaga czasu na przeżycie i doświadczenie określonych emocji, na poznawcze przetworzenie straty i nadanie jej znaczenia oraz na przeorganizowanie dotychczasowej linii życiowej, proporcjonalnie do oceny ciężkości utraty.

Drugim źródłem trudności, które wiąże się z rodziną dawcy, jest natężenie doświadczanych przez nią emocji. Nierzadko informacja o śmierci bliskiego stanowi dla rodziny całkowite zaskoczenie (tak dzieje się w przypadku ofiar wypadków), choć nawet w przypadku potencjalnych dawców, przebywających na oddziale szpitalnym przez pewien czas, przygotowanie się emocjonalnie i poznawczo na informację o śmierci bliskiego wydaje się mało prawdopodobne z punktu widzenia psychologii. Poziom natężenia emocji i stan emocjonalny członków rodziny determinują nie tylko możliwość adekwatnego odbioru przekazywanej przez lekarza informacji, ale również zawężają możliwości decyzyjne.

Kolejnym mechanizmem jest właśnie specyfika procesów decyzyjnych. Z teorii procesów podejmowania decyzji wynika, że do podjęcia optymalnej decyzji niezbędne jest dysponowanie odpowiednim czasem przeznaczonym na analizę potencjalnych rozwiązań oraz możliwość poznawczego opracowania bilansu korzyści i strat. Proces decyzyjny wymaga przetwarzania poznawczego, którego fundamentem jest racjonalna analiza argumentów i jako taki nie powinien być uwarunkowany myśleniem opartym na emocjach, które prowadzi do wielu błędów i zniekształceń poznawczych [5].

Odnosząc wszystkie trzy omówione czynniki do sytuacji rozmowy z rodziną zmarłego dawcy, nietrudno dostrzec, że są to okoliczności czyniące tę sytuację niezwykle trudną.

Rodzina nie dysponuje czasem wystarczającym do tego, by przyjąć, a następnie emocjonalnie i poznawczo przetworzyć informację o śmierci bliskiego, wpisując ją we własny, wewnętrzny system wiedzy, ani do tego, by móc tę informację zestawzić z prośbą o akceptację zamiaru pobrania narządów. Przetwarzanie informacji o śmierci bliskiej osoby dodatkowo zakłócają silne emocje, utrudniające zrozumienie przekazu, a wywołujące szok i wzburzenie, prowadzące do uruchomienia silnych mechanizmów obronnych, głównie pod postacią tendencji do zaprzeczania sytuacji.

Innym źródłem trudności są aspekty związane z osobą lekarza przeprowadzającego rozmowę, której specyfika opiera się na psychologicznej nierównowadze pozycji rozmówców. Poczucie owego braku równowagi wynika z faktu, że lekarz często ma wrażenie, że musi wykazać inicjatywę w momencie, w którym intuicyjnie rodzina wydaje się odgradzona od innych niewidocznym murem żałoby i utraty. Istotą tego zjawiska oddają doskonale opisy dostępne w analizach antropologicznych: „Osoba w żałobie wskazuje wyraźnie inny swój stan, co w konsekwencji oznacza, że należy trzymać się od niej z daleka” [6]. Nie tylko zatem na gruncie psychologii, ale także antropologii żałoby podkreśla się, że instynktownym odruchem w przypadku kontaktu z osobą dotkniętą żałobą jest potrzeba powstrzymania się od ingerencji i kontaktu. Doświadczanie emocji związanych z utratą bliskiego uznawane jest za wewnętrzną, intymną sprawę rodziny. Jedynymi osobami, których obecność w opinii lekarzy jest uznawana za właściwą, są duchowni i psycholodzy. W przypadku konieczności rozmowy z rodziną zmarłego dawcy lekarz zmuszony jest przezwyciężyć owe odruchowe reakcje i zmierzyć się z tak zwanymi negatywnymi emocjami rodziny. Uczucie braku równowagi opiera się także na częstym przekonaniu, że lekarz musi prosić rodzinę o coś w sytuacji, w której doświadcza ona utraty i w najgłębszym sensie została ona czegoś pozbawiona. Innymi słowy, lekarz, prosząc rodzinę o akceptację pobrania narządów od bliskiego im zmarłego, niejako oczekuje daru od osób, które właśnie doświadczają utraty, będącej często — jak w przypadku śmierci własnego dziecka — najbardziej dotkliwą w ich dotychczasowym życiu. Przekonanie to buduje w lekarzach poczucie nieadekwatności czy znalezienia się w niezręcznej sytuacji, z której należy jak najszybciej się wycofać. Wydaje się, że właśnie ten aspekt — poznawczy system przekonań specjalistów — często przesądza o charakterze prowadzonych rozmów. Powoduje też szybką rezygnację z dalszej rozmowy w konfrontacji z będącą w stanie wzburzenia rodziną, a to decyduje o jej nikłej efektywności.

Wydaje się, że jednym z możliwych rozwiązań problemu wciąż niesatysfakcjonującej liczby rozmów zakończonych uzyskaniem akceptacji rodziny jest coraz bardziej rozpowszechnione w literaturze anglojęzycznej podejście *dual advocacy* (DA). Termin ten, nieposiadający do tej pory odpo-

wiednika w języku polskim, można tłumaczyć jako obronę interesów obojga stron i do tego właśnie sprowadza się w jakimś sensie istota tego podejścia. Z dotychczasowych danych z piśmiennictwa wynika, że za najważniejsze czynniki, mające istotny wpływ na przebieg rozmowy z rodziną potencjalnego dawcy uważa się nie tylko aspekty związane z rodziną, takie jak charakter wcześniejszych doświadczeń w kontakcie z systemem ochrony zdrowia, wyrażona wcześniej wola zmarłego, stan emocjonalny, przekonania i poziom wiedzy na temat transplantacji, lecz przede wszystkim aspekt zależny od personelu medycznego, czyli sposób prowadzenia rozmowy przez lekarza. Wyniki badań wskazują, że u tych członków rodzin, dla których odbyte rozmowy były doświadczeniem traumatyzującym, częściej występowały reaktywne zaburzenia depresyjne i adaptacyjne [2].

Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie podstawowych założeń podejścia DA, jako szczególnie cennego dla praktyki klinicznej z uwagi na wyróżniające ten model plastyczność, specyficzność, udowodnioną skuteczność oraz całościowe uwzględnienie wieloczynnikowej złożoności sytuacji, będącej dla obojga stron dialogu wyzwaniem w wymiarze osobistym, zaś dla lekarza dodatkowo również wyzwaniem w wymiarze profesjonalnym.

WYBRANE RAMY TEORETYCZNE — PODEJŚCIE DUAL ADVOCACY

Koncepcja DA została opracowana przez specjalistów związanych z programem dawców *Gift of Life* w Filadelfii, należącym do regionalnej sieci transplantacji tkanek i narządów w USA [7, 8]. Potrzeba stworzenia innowacyjnego podejścia do kontaktu z rodzinami zmarłych dawców narodziła się częściowo w odpowiedzi na brak postępów w zwiększaniu efektywności takich rozmów, częściowo zaś była wynikiem refleksji wielu specjalistów, którzy zauważyli, że dwoma podstawowymi mankamentami rozmów prowadzonych zgodnie z modelem tradycyjnym jest założenie o konieczności chronienia rodziny zmarłego oraz przekonanie, że rodzina jest doskonale zaznajomiona z kwestiami dotyczącymi dawstwa narządów [8, 9].

O wartości podejścia DA decyduje nie tylko fakt, że opiera się ono na dowodach empirycznych, a jego skuteczność została udowodniona badaniami, lecz również leżące u jego podstaw specyficzne, precyzyjne ramy teoretyczne i algorytmy postępowania, które przesądają o spójności i skuteczności modelu w praktyce klinicznej. W przeciwieństwie do podejścia tradycyjnego, w modelu DA lekarz podejmujący rozmowę buduje kontakt z rodziną, pełniąc rolę adwokata interesów obojga stron. Właśnie to przekonanie wyznacza sposób prowadzenia rozmowy przez specjalistę, którego zadaniem jest ochrona zarówno interesów rodziny zmarłego, jak i ochrona interesów chorych będących potencjalnymi biorcami narządów. Założenie to jest

oparte na wynikach badań empirycznych, wskazujących, że w dłuższej perspektywie czasowej osoby, które zaakceptowały decyzję o pobraniu narządów od ich bliskiego, lepiej i skuteczniej radziły sobie z procesem żałoby [10].

W praktyce oznacza to, że lekarz musi prowadzić rozmowę tak, by stwarzać równowagę między potrzebami rodziny dawcy a potrzebami chorych oczekujących na transplantację. Zachęcając rodzinę do podjęcia wyjątkowej w ich życiu rozmowy, lekarz nie tylko pomaga rodzinie zrozumieć znaczenie dawstwa, ale prowadząc rozmowę w sposób pełen szacunku i empatii oraz respektując prawo każdej rodziny do podjęcia w pełni poinformowanej decyzji, oferuje im niepowtarzalną możliwość współuczestniczenia w ratowaniu czyjegoś życia bądź poprawienia jego jakości.

Filozofia podejścia DA opiera się na trzech fundamentalnych zasadach, które determinują kierunek myślenia i działania osoby prowadzącej rozmowę. Twórcy tego podejścia uznali, że prowadzącym rozmowę z rodziną kierują następujące założenia:

1. Wyniki wielu badań w dziedzinie psychologii społecznej wskazują na to, że mając możliwość uratowania komuś życia, większość ludzi robi to.
2. Dawstwo narządów jest właściwą i dobrą decyzją.
3. Kluczową rolą prowadzącego rozmowę jest bycie obrońcą obojga stron — rodziny potencjalnego dawcy oraz chorych oczekujących na transplantację [7].

Jeśli zatem osoba wchodząca w kontakt z rodziną zmarłego dawcy nie zbudowała własnego systemu przekonań poznawczych odnośnie do idei transplantacji na podstawie trzech powyższych założeń, jeśli nie będzie przekonana, że prosząc o akceptację decyzji o pobraniu narządów, oferuje rodzinie możliwość dokonania niepowtarzalnego i wyjątkowego wyboru, to prowadzenie tego rodzaju rozmów zawsze będzie wyłącznie określoną procedurą, wiążącą się nieodmiennie z uczuciem silnego dyskomfortu.

W podejściu DA nie neguje się faktu, że rozmowa z rodziną zmarłego dawcy jest zadaniem niełatwym i wiąże się z licznymi trudnościami, których źródłem są nie tylko silne emocje czy określone treści poznawcze, ale przede wszystkim wpływająca z natury człowieka nieprzewidywalność reakcji. Każdy system rodzinny jest wyjątkowy, co powoduje, że również rozmowa z każdą rodziną będzie doświadczeniem unikatowym. Niemniej, ważne jest, aby mimo tych różnic i idiosynkratycznych znaczeń, jakie członkowie rodzin z różnych środowisk społecznych i kulturowych mogą przypisywać idei transplantacji, każda rozmowa powinna być przygotowana i zaplanowana oraz przebiegać z uwzględnieniem określonych etapów. Dlatego też twórcy podejścia DA podjęli próbę stworzenia nieco bardziej ścisłych reguł i algorytmów postępowania. I chociaż każda rozmowa przebiega inaczej, gdyż każda rodzina jest niepowtarzalna, każda na swój sposób przeżywa i radzi sobie

w trudnej sytuacji, dobre przyswojenie przez specjalistę określonych zasad pomaga uniknąć podstawowych błędów i zwiększyć szansę na skuteczność rozmowy. Należy przy tym zaznaczyć, że choć skuteczność rozmowy wyznacza przede wszystkim uzyskanie akceptacji decyzji o pobraniu narządów, to nie należy zapominać, że po jej zakończeniu członkowie rodziny powinni mieć poczucie, że zarówno ich emocje, jak i ostateczna decyzja (nawet odmowna), spotkały się ze zrozumieniem i szacunkiem.

ETAPY BUDOWANIA KONTAKTU Z RODZINĄ W UJĘCIU DUAL ADVOCACY

ETAP 1. STAN CHOREGO

Pierwsza faza komunikacji, niejako nadrzędna w stosunku do pozostałych, pozwala zbudować solidne podstawy dla całego dalszego procesu porozumiewania się z rodziną zmarłego dawcy. Zasadniczym celem osoby prowadzącej rozmowę na tym etapie jest przedstawienie rodzinie faktów dotyczących stanu ich bliskiego. Rolą lekarza prowadzącego jest zatem wyjaśnienie rodzinie stanu chorego, z zaakcentowaniem zjawiska uszkodzenia mózgu, a następnie omówienie z rodziną planu dalszego postępowania. Ważne jest, aby informacje były przekazywane w niebudzący wątpliwości, możliwie prosty i zrozumiały sposób; ponadto wskazane jest, aby lekarz weryfikował, na ile rodzina zrozumiała jego komunikaty. Powinien również okazać rodzinie wsparcie.

O czym należy pamiętać?

Istnieje dodatnia korelacja między troską o jakość kontaktu z rodziną i jakością opieki nad chorym od momentu przyjęcia do szpitala a przyszłą decyzją rodziny.

Etap ten ma duże znaczenie, gdyż właśnie sposób, w jaki prowadzący rozmowę nawiąże kontakt z rodziną i przekaże jej informacje, będzie determinował w dużej mierze przyszłą decyzję bliskich. Jest to etap, na którym zaczyna kształtować się emocjonalna i poznawcza postawa rodziny wobec lekarza prowadzącego i personelu medycznego. Z perspektywy przyszłej akceptacji przez rodzinę pobrania narządów jest to o tyle istotne, że zgodnie z prawami znanymi z psychologii społecznej, jesteśmy bardziej skłonni spełnić prośbę osoby, która wzbudza w nas pozytywne emocje. Jeżeli więc na tym etapie rodzina, mimo przekazanej im trudnej informacji o złym stanie bliskiego, obdarza lekarza zaufaniem, ma poczucie, że jej emocje są przez niego szanowane i rozumiane oraz zyskuje pewność, że lekarz ten wykorzystuje wszystkie możliwości poprawy stanu chorego, prawdopodobieństwo zaakceptowania przez nią decyzji o pobraniu narządów jest zdecydowanie większe.

ETAP 2. NIEKORZYSTNE ROKOWANIE

Kolejny etap komunikacji ma w dużej mierze umożliwić rodzinie oswojenie się z myślą o niekorzystnym rokowaniu. Rolą lekarza prowadzącego jest z jednej strony zapewnienie rodziny o tym, że w opiece nad chorym nie zaniedbano żadnej możliwości, z drugiej zaś — wyraźne zaznaczenie, że stan bliskiej im osoby pogarsza się i zmniejszają się szanse na odwrócenie tego procesu. W tym celu lekarz powinien raz jeszcze przedstawić rodzinie dotychczasowe etapy postępowania. Podobnie, jak działo się to w poprzedniej fazie, niezbędne jest sprawdzenie stopnia zrozumienia przez rodzinę przekazanych jej informacji oraz okazanie wsparcia.

ETAP 3. WYSUNIĘCIE PODEJRZENIA ŚMIERCI MÓZGU

Jeżeli lekarz zyska pewność, że przekazane przez niego informacje o niekorzystnym rokowaniu zostały właściwie zrozumiane, może przejść do następnego etapu, w którym ponownie podkreśla fakt uszkodzenia mózgu chorego, zaznaczając możliwość śmierci mózgu. W tym miejscu dobrze jest raz jeszcze wymienić wszystkie podjęte dotychczas kroki tak, aby wzmocnić w rodzinie przekonanie, że ze strony medycznej zostało zrobione wszystko, co było możliwe. Ważne jest, aby wprowadzając do rozmowy pojęcie śmierci mózgu, lekarz wyraźnie zaznaczył, że chory nie znajduje się w stanie śpiączki. Zaakcentowanie rozróżnienia tych dwóch stanów jest niezmiernie ważne. Po przekazaniu tej informacji lekarz weryfikuje zrozumienie jej przez rodzinę. Jeżeli rodzina nie wyraża żadnych wątpliwości, należy przedstawić jej, na czym polega procedura stwierdzania śmierci mózgu.

ETAP 4. INFORMACJA O ŚMIERCI

Ten etap rozmowy następuje dopiero po przeprowadzeniu i zakończeniu wszystkich badań klinicznych umożliwiających stwierdzenie śmierci mózgu. Jeśli jest to możliwe ze względów czasowych, dobrze jest udzielić rodzinie informacji cząstkowych również po zakończeniu pierwszej serii badań klinicznych. Rozłożony w czasie proces informowania pozwala na stopniowe osvajanie się i przygotowywanie się na ostateczną informację o śmierci bliskiego. Rozmawiając z rodziną po drugiej serii badań (i komisyjnym orzeczeniu śmierci mózgu), lekarz powinien podkreślać, że zakończenie procedur jest równoznaczne ze śmiercią pacjenta. W przybliżeniu pojęcia śmierci mózgu bardzo pomocne bywa odnoszenie się do wyników konkretnych badań. Czyni to nie tylko słowa lekarza bardziej wiarygodnymi, pozwalając je lepiej zrozumieć, ale i osadzić odbierane wyłącznie poprzez modalność słuchową informacje w powstającej reprezentacji poznawczej. Ponadto daje to rodzinie dodatkowy czas na przetworzenie informacji. Tak samo, jak na poprzednich

etapach, lekarz udziela rodzinie wsparcia i sprawdza stopień zrozumienia przez nią przekazau.

Jeśli rozmowę na temat oddania narządów ma prowadzić koordynator transplantacyjny lub inny specjalista, może on być obecny już na tym etapie kontaktu z rodziną. Wskazane jest, aby po przekazaniu informacji o śmierci, lekarz zachęcał rodzinę do zadawania pytań i rozwiał tym samym wszystkie wątpliwości. Należy pamiętać, aby informacja o śmierci była przekazana nie tylko w sposób jasny, ale także z empatią, gdyż reakcja członków rodziny zależy tutaj w dużej mierze nie tylko od tego, na ile śmierć bliskiego zmieni ich dalsze życie, ale także od sposobu zakomunikowania śmierci przez lekarza [11]. Po przekazaniu informacji o zgonie bliskiej osoby, powinno unikać się posługiwanie się terminem „pacjent” czy „chory”, które zostają zastąpione określeniem „zmarły”, co dodatkowo może w mniej bezpośredni sposób uświadamiać rodzinie fakt śmierci. Wskazówki praktyczne dotyczące tego, jak pomóc rodzinie zrozumieć pojęcie śmierci mózgu przedstawiono tabeli 1.

ETAP 5. RADZENIE SOBIE Z UTRATĄ

Jest to etap, który w całości ma służyć emocjonalnym potrzebom rodziny. Rodzina powinna otrzymać czas na wstępne oswojenie się z informacją o śmierci bliskiego oraz możliwie największe wsparcie ze strony personelu. Dobrze jest, jeśli istnieje możliwość zapewnienia rodzinie prywatności tak, by mogła ona spędzić trochę czasu we własnym gronie. Lekarz powinien zidentyfikować podstawowe aktualne potrzeby rodziny, a w razie konieczności zaproponować wsparcie psychologa.

Tabela 1. Jak pomóc rodzinie zrozumieć pojęcie śmierci mózgu — wskazówki praktyczne

- Opisując uszkodzenie mózgu i tłumacząc zjawisko śmierci mózgu, posługuj się pomocami wizualnymi (wyniki badań, wykresy, zdjęcia). Pomagają one rodzinie zrozumieć i wyobrazzić sobie to, czego nie mogą zobaczyć (należy pamiętać, że patrząc na zmarłego bliskiego rodzina ufa przede wszystkim świadectwu własnych zmysłów — widzi zatem normalne zabarwienie skóry itd.)
- Po stwierdzeniu śmierci mózgu, w rozmowie należy posługiwać się pojęciem śmierci. Podaj rodzinie czas zgonu. Podkreśl, że nie jest to śpiączka. Nie bój się konsekwentnie używać słów „śmierć”, „zmarły”, unikaj eufemizmów i niejasnych określeń
- Zachęć rodzinę do wyrażenia wątpliwości, zadawania pytań
- Respektuj momenty ciszy podczas rozmowy, nie staraj się wypełniać ich za wszelką cenę dodatkowymi wyjaśnieniami. Wprowadza to niepotrzebny chaos
- Staraj się dostosować swój sposób udzielania wyjaśnień do sposobu komunikacji z członkami rodziny. Postaraj się dostrzec, jakie porównania do nich przemawiają, jakich sformułowań używają itd.

O czym należy pamiętać?

Lekarz musi pamiętać, że dla każdej rodziny najważniejsze są odczuwane przez nich emocje i poczucie utraty, nie zaś kwestia pobrania narządów.

ETAP 6. ROZMOWA O ODDANIU NARZĄDÓW

Na tym etapie poruszana jest kwestia dawstwa narządów. Rozmowę na temat dawstwa należy wyraźnie oddzielić zarówno od udzielania informacji o stanie chorego, jak i od rozmowy na temat wysunięcia podejrzenia śmierci mózgu i wszczęcia badań w kierunku jej potwierdzenia. Podejmując ten temat lekarz, powinien uwzględnić dynamikę rodziny, determinowaną przez stan emocjonalny i zdolność przyjmowania informacji. Przez cały czas trwania rozmowy lekarz powinien aktywnie słuchać i sprawdzać stopień zrozumienia przekazanych informacji, zachęcając rodzinę do zadawania pytań. Rodzina musi mieć poczucie, że nie tylko ma prawo, ale jest wręcz zachęcana do wyrażenia wszystkich swoich wątpliwości. Pominięcie bądź zlekceważenie nawet najdrobniejszej z nich może zmniejszyć zaufanie rodziny. Nie zaleca się ograniczania liczby członków rodziny, którzy mają brać udział w rozmowie, lecz dobrze jest zidentyfikować te osoby, które z uwagi na charakter więzi ze zmarłym, mogą mieć decydujący wpływ na ostateczną decyzję.

Jeśli rozmowę na temat akceptacji możliwości pobrania narządów ma przeprowadzać koordynator transplantacyjny, lekarz — po upewnieniu się, że rodzina rozumie fakt śmierci ich bliskiego, może systematycznie przyjmować drugoplanową pozycję, zaś rolę aktywnego rozmówcy przejmuje wówczas koordynator.

Błędem jest także rezygnacja po wstępnej odmowie rodziny, gdyż zamyka to drogę do dalszej rozmowy, uniemożliwia rodzinie podjęcie w pełni świadomej decyzji i pozbawia ją możliwości zrobienia czegoś, co pozwoli nadać sens ich utracie. Początkowe „nie” jest często reakcją emocjonalną, która nierzadko stoi w sprzeczności z właściwym systemem poznawczych przekonań rodziny. W przypadku wstępnego braku akceptacji, prowadzący rozmowę powinien zachęcić rodzinę do wstrzymania się z decyzją, do czasu uzyskania przez nią dodatkowych informacji, na przykład dopóki nie porozmawia ona z koordynatorem transplantacyjnym (jeśli rozmowę prowadzi lekarz).

W przypadku odmowy, prowadzący rozmowę może zastosować wykorzystać kilka technik psychologicznych. Po pierwsze, dobrze, jeśli zapyta wprost o przyczyny odmowy [12]. Ważne, aby takie pytanie zostało zadane tak, by rodzina nie miała poczucia, że jest zmuszona tłumaczyć

się i usprawiedliwiać z podjętej decyzji, gdyż nie tylko zwiększy to jej opór i niechęć wobec dalszej rozmowy, ale także znacząco zmniejszy prawdopodobieństwo zmiany decyzji. Jednym ze sposobów jest unikanie otwierania pytania słowem „Dlaczego...?”. Zamiast tego lekarz może rozpocząć na przykład od „Czy mógłbym poznać powody, dla których podjęli Państwo taką decyzję?”, „Jakie są powody Państwa decyzji?”, czy „Ludzie podejmując decyzję odmowną, kierują się zazwyczaj określonymi przesłankami. Chciałbym dowiedzieć się, jakie powody leżą u podstaw Państwa decyzji?”. Jeśli lekarz dostrzeże u członków rodziny jakiegokolwiek oznaki wahania, powinien podzielić się bezpośrednio tym spostrzeżeniem z rodziną i zachęcić ją do sprecyzowania swoich wątpliwości. Tego rodzaju techniki prowadzenia rozmowy powodują z reguły, że rodzina zastępuje komunikat „nie zgadzamy się” określonymi argumentami, które otwierają furtkę do podjęcia dalszej dyskusji. Pozwala to rozmówcy uniknąć wrażenia utknięcia w ślepej uliczce, jaką stanowią wszelkie próby wywierania na rodzinę presji na korzyść podjęcia dyskusji. Nierzadko okazuje się, że rodzina, nie czując nacisków czy negatywnej oceny rozmówcy, lecz jego autentyczne zainteresowanie powodami ich odmowy, dopuszcza możliwość dalszej rozmowy i staje się bardziej otwarta i podatna na jego argumentację. Często też może okazać się, że przyczyny odmowy wynikały z niewiedzy rodziny, jej błędnych przekonań na temat procesu transplantacji czy z dotychczasowego braku zaufania do lekarzy, które to trudności dobrze przygotowany do rozmowy prowadzący może zmodyfikować, kiedy zachęcona przez niego rodzina przedstawi otwarcie swoje poglądy [13] (tab. 2).

Czasami wskazane jest przeprowadzenie rozmowy oddzielnie z poszczególnymi członkami rodziny. Wynika to ze specyficznej dynamiki i struktury rodzinnej, gdyż może zdarzyć się, że osoba, od której faktycznie w największym stopniu zależy decyzja, czuje się zbyt przytłoczona emocjami pozostałych członków rodziny lub nie chce wyrażać swojego stanowiska wobec kwestii pobrania narządów w ich obecności. Czasem wskazane może być także przeprowadzenie odrębnej rozmowy właśnie z tą osobą, która była najbardziej przeciwna decyzji o oddaniu narządów i określenie roli, jaką pełni ona w rodzinie [12].

Prowadzący rozmowę powinien dążyć do jej zakończenia, jeśli pomimo stosowanych interwencji nie widać oznak postępu, a rodzina nie przejawia oznak wątpliwości odnośnie do pierwotnej odmowy, okazuje symptomy zmęczenia czy utraty empatii.

Tabela 2. Możliwe przyczyny sprzeciwu rodziny wobec decyzji o pobraniu narządów [13]

Związane z postawą personelu:
<ul style="list-style-type: none"> • Brak empatii, wiedzy czy kompetencji lekarza w zakresie prowadzenia rozmowy (wywieranie presji na rodzinę, nieokazywanie oczekiwanego szacunku, troski czy zainteresowania potrzebami rodziny w pierwszych fazach kontaktu) • Brak udzielania informacji na każdym etapie opieki nad chorym (co może powodować w rodzinie poczucie zaskoczenia pytaniem o akceptację pobrania narządów oraz wrażenie, że zmarłemu nie została zapewniona optymalna opieka) • Nieadekwatny sposób udzielania informacji (brak klarowności przekazu, przekaz niespójny, niezrozumiały dla rodziny, brak możliwości zadawania pytań, brak zrozumienia) • Pozbawiony empatii sposób przekazania informacji o śmierci
Związane z rodziną:
<ul style="list-style-type: none"> • Brak wiedzy (obawa przed przysporzeniem dodatkowego cierpienia bliskiemu dodatkowymi zabiegami medycznymi, brak wiedzy na temat wpływu pobrania narządów na np. proces przygotowywania do pogrzebu — lęk przed okaleczeniem ciała zmarłego, brak wiedzy na temat statusu transplantacji w odniesieniu do wyznania religijnego) • Stan emocjonalny rodziny (poczucie obezwładnienia i przytłoczenia emocjami, obawa, że ewentualna akceptacja może przysporzyć cierpienia pozostałym członkom rodziny) • Mechanizmy obronne związane z początkowym etapem żałoby (zaprzeczanie i niechęć do uświadomienia sobie faktu śmierci) • Niezrozumienie pojęcia śmierci mózgu • Niepewność co do rzeczywistej woli zmarłego oraz niepewność co do opinii rodziny (obawa przed reakcją dalszej rodziny) • Brak zgodności w rodzinie • Poczucie, że lekarz nie udzielił istotnych informacji • Nieobecność podczas rozmowy najważniejszych osób w rodzinie • Nieufność i negatywny stosunek wobec szpitala i personelu (mogące wynikać zarówno z aktualnych relacji, jak i z dotychczasowych, negatywnych doświadczeń związanych z kontaktem ze służbą zdrowia)

O czym należy pamiętać?

Prosząc rodzinę o akceptację, lekarz **nie pozbawia rodziny** niczego, lecz **oferuje** jej informacje o możliwości oddania narządów innym, otwierając przed rodziną drogę prowadzącą do nadania sensu jej cierpieniu. Możliwość wyrażenia akceptacji oddania narządów bliskiej osobie nie powinna być przedstawiana jako „ostatnia rzecz, jaką można zrobić”, lecz jako prawo i niepowtarzalny przywilej.

W procesie podejmowania decyzji istotne znaczenie ma także kwestia czasu, jaki lekarz daje rodzinie na podjęcie decyzji. Czas ten pozwala rodzinie na powrót na dotychczasowy poziom funkcjonowania i dzięki temu umożliwia przetworzenie informacji raczej na podstawie faktów niż negatywnych emocji.

Wskazane jest, aby, bez względu na wynik rozmowy, po jej zakończeniu lekarz podziękował rodzinie za współpracę i raz jeszcze złożył kondolencje. W przypadku zaś zakończenia rozmowy wyrażeniem przez rodzinę akceptacji pobrania narządów, ważne jest, żeby lekarz podkreślił dodatkowo wysiłek włożony w rozmowę oraz znaczenie podjętej przez nich decyzji.

ISTOTNE WSKAZÓWKI DOTYCZĄCE ROZMOWY O DONACJI NARZĄDÓW

Mimo że model DA jest jednym z niewielu, który oferuje nie tylko konkretne wskazówki praktyczne odnośnie do postępowania w przypadku pojawienia się określonych trudności w rozmowie z rodziną i stworzony został na bazie określonych podstaw teoretycznych i badań empirycznych, należy pamiętać, że poza kilkoma wyjątkami, nie dostarcza on gotowych rozwiązań, czy z góry narzuconych zasad wymagających bezwzględnie przestrzegania. Twórcy podejścia DA podkreślali, że interakcja z rodziną, przed którą dopiero otwiera się pierwszy etap procesu żałoby jest na tyle złożona i nieprzewidywalna, że nie jest możliwe skonstruowanie czegoś na kształt poradnika, w którym da się opisać i przewidzieć wszystkie możliwe aspekty. Model DA nie próbuje zamknąć zmieniającej się rzeczywistości dynamicznego dialogu w sztywne ramy schematu, lecz proponuje taki sposób myślenia o dawstwie oraz więziach międzyludzkich, który umożliwia obu stronom rozmowy zakończenie trudnej i kryzysowej sytuacji utraty akcentem, dającym nadzieję i poczucie sensu.

Dlatego, oprócz zalecanych działań, w podejściu DA mówi się także o liście konkretnych czynników, na które prowadzący rozmowę specjalista powinien być szczególnie wyczulony. Czynniki te w trakcie rozmowy z rodziną powinny pełnić rolę swego rodzaju punktów orientacyjnych, sygnalizujących lekarzowi konieczność zwrócenia szczególnej uwagi na określone, ważne z perspektywy danej rodziny kwestie, przed kontynuowaniem rozmowy. Czasem nawet mogą one prowadzić do modyfikacji toku rozmowy. Do kwestii o szczególnym znaczeniu dla jakości rozmowy zalicza się:

- poziom zaufania do rozmówcy/personelu,
- akceptację śmierci bliskiego,
- specyfikę dynamiki rodzinnej (jakie role pełnią określone członkowie rodziny, czyje zdanie wydaje się być decydujące, zdanie poszczególnych członków rodziny, ich stosunek do zmarłego itd.),
- to, czy w rozmowie uczestniczą właściwi członkowie rodziny,
- stopień wiedzy członków rodziny na temat transplantacji i dawstwa,
- stopień natężenia odczuwanych i wyrażanych emocji,
- poziom aktywności/bierności rodziny w kontakcie (często zależny od poziomu emocji),
- kwestie kulturowe i religijne [8, 9, 14–17].

W omawianym podejściu podkreśla się, że na każdym etapie rozmowa powinna być prowadzona tak, by rodzina miała poczucie, że zaoferowano jej wystarczająco dużo czasu na przyjęcie określonych informacji, zadawanie pytań i omawianie wątpliwości. Kwestia dawstwa narządów nie powinna być w żadnym razie podejmowana, jeżeli lekarz nie ma pewności, że rodzina właściwie zrozumiała pojęcie śmierci mózgu i nie ma ona wątpliwości co do faktu śmierci ich bliskiego.

O czym należy pamiętać?

Należy wyraźnie oddzielić trzy rodzaje przekazu, jakimi są:

1. Informacja o podejrzeniu śmierci mózgu wraz z krótkim opisem badań klinicznych, które zostaną podjęte, aby ten stan potwierdzić bądź wykluczyć.
2. Informacja o stwierdzeniu śmierci mózgu pacjenta (po komisyjnym orzeczeniu śmierci mózgu).
3. Rozpoczęcie rozmowy na temat ewentualnej akceptacji przez rodzinę decyzji o pobraniu narządów od zmarłego.

Pytanie o akceptację pobrania narządów może być zadane wyłącznie podczas bezpośredniego kontaktu z rodziną, a kwestia ta nie powinna być w żaden sposób poruszana, zanim dojdzie do komisyjnego orzeczenia śmierci mózgu.

Rozmowa powinna być dobrze zaplanowana i przygotowana i nie może opierać się na umiejętnościach improwizacyjnych prowadzącego ją. Lekarz, przystępujący do rozmowy, musi przede wszystkim posiadać w miarę dokładne informacje o rodzinie (w tym o charakterze więzi i stopniu pokrewieństwa między tymi członkami rodziny, którzy będą obecni przy rozmowie), wiedzieć dokładnie, gdzie i jakie informacje chce na danym etapie przekazać, oraz przemyśleć sposób, w jaki przekaże rodzinie informację o śmierci pacjenta. Wskazane jest również, by był on przygotowany na tyle, by móc zaproponować rodzinie pomoc czy wsparcie konkretnych instytucji czy osób. Jeśli osoba przeprowadzająca rozmowę nie jest lekarzem prowadzącym, lecz na przykład koordynatorem transplantacyjnym, jest ona zobowiązana do uzgodnienia treści i przebiegu rozmowy z osobą, która poinformowała rodzinę o śmierci pacjenta. Wielu specjalistów sugeruje również, aby w miarę możliwości przeprowadzać rozmowy z rodziną w ciągu dnia, kiedy jest ona bardziej wypoczęta, a co za tym idzie, jej możliwości odbioru, przetwarzania informacji oraz kontroli emocji są zdecydowanie lepsze [12].

Rozmowy z rodziną powinny być prowadzone w miejscu, które zapewnia komfort, prywatność oraz poufność. Język powinien być dostosowany do możliwości poznawczych odbiorcy, a kluczowe informacje należy przekazywać delikatnie, ale jednocześnie w sposób jednoznaczny. Prowadzący rozmowę specjalista musi pamiętać, że dla wielu rodzin jest to temat nowy i dodatkowo poruszany w okolicznościach niezwykle trudnych. Właściwy odbiór i zrozumienie są również uwarunkowane silnymi emocjami — szokiem,

żalem, smutkiem czy złością, które utrudniają poznawcze przetwarzanie informacji. Cenna jest ponadto znajomość i umiejętność praktycznego zastosowania psychologicznych technik prowadzenia rozmowy, takich jak aktywne słuchanie, odzwierciedlanie emocji czy parafrazowanie. W ten sposób profesjonalista nie tylko sygnalizuje rodzinie własne zaangażowanie i empatię, ale również zapewnia trwałość kontaktu.

Dobrą praktyką jest zaproponowanie rodzinie spędzenia chwili z bliskim zmarłym bez obecności personelu, dzięki czemu poszczególni jej członkowie otrzymują możliwość pożegnania się w sposób zgodny z ich potrzebami, przyzwyczajeniami czy przekonaniami religijnymi.

Opuszczając szpital, rodzina musi mieć poczucie, że jej emocje i stanowisko spotkały się z akceptacją i szacunkiem, decyzja została podjęta w atmosferze wolnej od presji, a bliski zmarły przez cały czas trwania badań oraz zabiegu pobrania narządów był traktowany z szacunkiem i poszanowaniem jego godności. Dobrze, jeśli personel zapewni rodzinie dodatkowe wsparcie — rozmowę z psychologiem, osobą duchowną, a jeśli nie jest to możliwe, udzieli precyzyjnych informacji odnośnie do placówek, w których będą mogli taką pomoc otrzymać.

W ocenie autorów pracy, postępowanie zgodnie z założeniami oferowanymi przez podejście *dual advocacy* umożliwia przyjęcie perspektywy holistycznej, dzięki czemu specjalista prowadzący rozmowę jest w lepszej sytuacji, gdyż pełni on rolę osoby, która nie tylko nie pogłębia poczucia utraty, lecz oferuje rodzinie możliwość skorzystania z przywileju i możliwości, jaką stanowi decyzja o wyrażeniu akceptacji decyzji o pobraniu narządów. Budowanie kontaktu z rodziną na podstawie założeń DA oznacza odejście od koncentracji wokół problemu śmierci bliskiego na rzecz skupienia się na kwestii wartości pozytywnych, takich jak empatia wobec innych, możliwość wypełnienia woli zmarłego, możliwość nadania sensu utracie [9]. W tym znaczeniu prowadzący rozmowę staje się kimś więcej aniżeli jedynie postępującym według określonych procedur specjalistą, lecz osobą, która dzięki fachowej wiedzy umożliwia rodzinie ekspresję jej rzeczywistego potencjału do czynienia dobra oraz ułatwia podjęcie decyzji zgodnej z wyznawanymi przez nią wartościami. W tej perspektywie sytuacja kontaktu i rozmowy z rodziną staje się dla obu stron dialogu prawdziwym świadectwem człowieczeństwa i wspólnoty z drugim, cierpiącym człowiekiem.

Piśmiennictwo:

1. *Caballero F, Puig M, Leal J et al.*: Family interview guide for requesting organ donation for transplantation and evaluation using the appraisal of guidelines research and evaluation (Agree II) Instrument. *Organ Tissues and Cells*, 2012; 15: 163–169.
2. *Jurek J, Chwał M, Janusz B, de Barbaro B*: Pobranie narządów po śmierci: psychologiczna sytuacja rodziny, kontekst kulturowy, rola profesjonalistów, *Psychoterapia* 2011; 4: 51–64.
3. *Kubler-Ross E*: *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Media Rodzina, Poznań 2010.
4. *Krakowiak P*: *Strata, osierocenie i żałoba. Poradnik dla pomagających i dla osób w żałobie*, Gdańsk 2007.
5. *Beck J, Beck A*: *Cognitive Behavior Therapy: Basics and Beyond*. 2 ed, The Guilford Press, New York 2011.
6. *di Nola AM*: *Tryumf śmierci. Antropologia żałoby*. Universitas, Kraków 2006.
7. *Mone T*: From Dual Advocacy to inspiration. The evolution of family care approach, and consent for donation. Presented to National Organ Donation Summit, 2008 July 9. Adelaide, Australia.
8. *Dual Advocacy: a value-centered approach to organ, tissue and eye donation. Certified designated requestor training manual*, 4th edition, Lifesource, Upper Midwest Organ Procurement Organization, 2011.
9. *Organ and tissue donation process What health professionals need to know, legacy of life*. Nova Scotia Organ and Tissue Donation Program. April 2009; 51–64.
10. *Merchant SJ, Yoshida EM, Lee TK, Richardson P, Karlsbjerg KM, Cheung E*: Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. *Clin Transplant* 2008; 22: 341–347.
11. *Villar CR*: Family Approach for organ donation. In: *Manyalich M*: *Transplant coordination manual*. Institute for LifeLong Learning, Universitat de Barcelona 2007.
12. *Good practice guidelines in the process of organ donation*. Gobierno de Espania, Ministerio de Sanidad, Politica Social e Igualdad, 2011.
13. *Organ donation for transplantation. Improving donor identification and consent rates for deceased organ donation*. NICE 2011, clinical guideline 135, National Institute for Health and Clinical Excellence UK.
14. *Brown CV, Foulkrod KH, Dworaczek S et al.*: Barriers to obtaining family consent for potential organ donors. *J Trauma* 2010; 68: 447–451.
15. *Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM*: Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA* 2001; 286: 71–77.
16. *Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J*: The process of organ donation and its effects on consent. *Clin Transplant* 2001; 15: 39–47.
17. *Zelman M, Michalak G*: Interaction between transplant coordinator and non-heart-beating donor family members. *Anaesthesiol Intensive Ther* 2013; 45: 49–51.

Adres do korespondencji:

dr n. med. Aleksandra Woderska
Katedra i Klinika Chirurgii Ogólnej i Transplantologii
Szpital Uniwersytecki nr 1 im. dr A. Jurasza w Bydgoszczy
ul. M. Skłodowskiej-Curie 9, 85–094 Bydgoszcz
tel./faks: 52 585 43 85
e-mail: koordynator.transpl@cm.umk.pl

Otrzymano: 22.11.2013 r.

Zaakceptowano: 12.12.2013 r.