

Энтони Бэк — профессор медицины Вашингтонского университета, руководитель Программы по коммуникации в онкологии при Центре исследования и лечения рака и Центре имени Фреда Хатчинсона (г. Сиэтл, штат Вашингтон, США).

Роберт Арнольд — профессор кафедры имени Лео Х. Крипа и директор Института изучения коммуникации «врач — пациент» при Питсбургском университете (г. Питсбург, штат Пенсильвания, США). В настоящее время доктор Арнольд занимает должность президента Американской академии хосписной и паллиативной медицины.

Джеймс Талски — профессор, руководитель Центра паллиативной помощи при Дьюкском университете (г. Дарем, штат Северная Каролина, США).

При подготовке данной книги авторы сделали все возможное для того, чтобы представленная информация была точной и актуальной и соответствовала законодательным нормам и стандартам применения на момент публикации. Несмотря на то что все описанные истории взяты из реальной практики, авторы сделали все возможное для защиты личности участников. Тем не менее авторы, редакторы и издатели не могут гарантировать полное отсутствие ошибок в представленных сведениях, в том числе по причине постоянного изменения норм регулирования в области защиты здоровья населения. Авторы, редакторы и издатели не несут ответственности за возможный прямой или косвенный ущерб, причиной которого могут стать сведения, содержащиеся в настоящей работе. Настоятельно рекомендуем читателям внимательно изучать предоставленные производителем инструкции к оборудованию и медицинским препаратам, которые они планируют использовать в своей деятельности.

MASTERING COMMUNICATION WITH SERIOUSLY ILL PATIENTS

Balancing Honesty
with Empathy and Hope

Anthony Back

University of Washington, Seattle, Washington

Robert Arnold

University of Pittsburgh, Pittsburgh, Pennsylvania

James Tulsky

Duke University, Durham, North Carolina

**With Contributions by Kelly Fryer-Edwards
and Walter Baile**

Э. БЭК, Р. АРНОЛЬД, ДЖ. ТАЛСКИ

МАСТЕРСТВО ОБЩЕНИЯ С ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМИ ПАЦИЕНТАМИ

Как сочетать честность, эмпатию и надежду
в беседе с пациентом

В соавторстве с Келли Фраер-Эдвардс и Уолтером Бейлом

МОСКВА — 2023



Фонд помощи
хосписам

Вера

УДК 616-08-039.75

ББК 55.6

Б97

Бэк, Э.

Б97 Мастерство общения с тяжелобольными пациентами: Как сочетать честность, эмпатию и надежду в беседе с пациентом / Э. Бэк, Р. Арнольд, Дж. Талски. / [Пер. с англ. М. Дудиной и Ж. Суслевой; под общ. ред. Г. Юнусовой]. — М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2023. — 178 с.

УДК 616-08-039.75

ББК 55.6

Переводчики: М. Дудина (предисловие, главы 1–6), Ж. Суслова (главы 7–11, приложения)

РЕДАКТОР ПЕРЕВОДА: Г. Юнусова

Научный редактор: А. Серкина, клинический психолог, специалист по медицинской коммуникации, член Международной ассоциации по общению в медицине

БЛАГОДАРИМ ЗА ПОМОЩЬ В ПОДГОТОВКЕ ТЕКСТА:

Е. Полевиченко, профессора, д-ра мед. наук, профессора кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии педиатрического факультета ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н. И. Пирогова» Минздрава России, главного внештатного детского специалиста по паллиативной медицинской помощи Минздрава России, члена правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи;

А. Повалихину, старшего юрисконсульта по социальным вопросам проекта «Помощь детям» Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»;

В. Брусицыну, врача-эксперта ГБУЗ «Центр паллиативной помощи ДЗМ», психолога;

М. Ласкова, канд. мед. наук, врача-онколога;

Н. Миронову, юриста;

К. Тимофееву, переводчика.

Врачи, оказывающие помощь пациентам с жизнеугрожающими заболеваниями, нередко испытывают трудности в коммуникации. Сообщение плохих новостей о здоровье может вызвать у пациентов и их близких целый спектр реакций: печаль, гнев или отрицание, и врачу необходимо каким-то образом отвечать на эти эмоции. В книге описаны конкретные коммуникативные задачи, возникающие при общении с тяжелобольными пациентами и их близкими, приводятся возможные решения. Даются рекомендации о том, как говорить пациенту, что у него обнаружено тяжелое заболевание, обсуждать прогноз и согласовывать с болеющим человеком и его близкими переход от лечения к паллиативной помощи. В книге представлены пошаговые планы «трудных» разговоров, составленные на основе обширного опыта работы авторов — практикующих врачей. Книга содержит описание коммуникативных инструментов, при помощи которых медицинские работники смогут улучшить свои навыки общения, повысить удовлетворенность от работы и защитить себя от профессионального выгорания.

Книга предназначена всем тем, кто работает с тяжелобольными пациентами и их близкими.

ISBN 978-0-521-70618-6 (амер.)

Настоящий перевод книги «Мастерство общения с тяжелобольными пациентами» издан с разрешения Издательства Кембриджского университета

© Anthony Back, Robert Arnold, James Tulsy, 2009
© Перевод на русский язык, издание на территории России, Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2023

ПРЕДИСЛОВИЕ

Я слушал госпожу П., которая со слезами на глазах рассказывала мне: так несправедливо, что у нее случился рецидив! Я ответил: «Вы правы — и вы очень сдержанны в выражениях. Рецидив рака — это самый настоящий отстой». Моя коллега, ординатор-онколог, немного удивилась моим словам, но госпожа П. рассмееялась. Позже, когда мы вышли в коридор, коллега сказала: «Никогда раньше не слышала, чтобы так разговаривали с пациентами. Но ведь госпожа П. моментально успокоилась».

До этого моя коллега видела другое обращение с пациентами, и в результате у нее возникли распространенные, но неверные представления: что врач должен сообщать только медицинскую информацию, не допускать излишних эмоций у пациента, держать дистанцию и надеяться на то, что пациент хорошо умеет справляться с жизненными трудностями. Ничего подобного не было в моем разговоре с пациенткой. «Ваши слова очень ей помогли, — сказала коллега, — но как вам это удалось?»

В нашей книге мы постараемся дать ответ на этот вопрос.

Кому может быть интересна эта книга?

Врачам, которые хотят улучшить навыки коммуникации с тяжелобольными пациентами и их близкими. От нас требуется сообщать пациенту сложную медицинскую информацию, давать клиническую оценку и поддерживать пациента в ситуации тяжелой, жизнеугрожающей болезни. Не удивительно, что многие из нас в процессе испытывают трудности. Наша книга является своеобразным ответом на эти вызовы. Это углубленный курс по коммуникации для врачей, которые обладают определенным опытом и хотели бы с максимальной пользой использовать

временные ресурсы при работе с пациентом, перейти на новый профессиональный уровень и защитить себя от выгорания. Приведенные в книге техники коммуникации могут быть полезны также медицинским сестрам, социальным работникам и другим специалистам.

О чем рассказывает эта книга?

В нашей книге мы приводим разнообразные коммуникативные инструменты и пошаговые планы, которые вы сможете использовать при проведении сложных разговоров. Обучая студентов медицинских вузов, ординаторов и лечащих врачей, мы обнаружили, что большинство из них либо никогда не присутствовали при результативном диалоге с пациентом, либо не имеют представления о том, что именно делает общение эффективным. В разговоре с пациентом опытный специалист может быть очень открытым, чутким, доброжелательным, и складывается впечатление, будто хорошая коммуникация — это совсем не сложно. В действительности такие мастера коммуникации внимательно собирают информацию, поступающую от пациента, имеют солидный арсенал навыков и постоянно корректируют свои слова и жесты в зависимости от ситуации.

Вы тоже можете стать таким специалистом.

Что эта книга даст мне?

Применение на практике предлагаемых нами инструментов и пошаговых планов улучшит ваши навыки коммуникации с пациентом. Что значит «улучшит»? Вы будете лучше понимать позицию вашего пациента, умело распознавать его опасения и сможете дать ему оптимальные рекомендации. Вас будут рекомендовать друзьям и близким. Освоение новых навыков коммуникации также поможет вам понять, что именно важно для вас в работе врача, поскольку вы будете обсуждать с пациентами жизненно важные вопросы. Мы считаем, что улучшение коммуникативных навыков повышает в том числе ваш профессиональный уровень.

Как появилась эта книга?

Восемь лет назад мы создали Oncotalk* — курс интенсивного обучения навыкам коммуникации для ординаторов-онкологов. Разрабатывая семинары для этого курса, мы поняли, что очень важно выделить основные инструменты хорошей коммуникации, предложить студентам пошаговые планы действий и попросить их применять новые знания на практике. Нас потрясло, что использование всего нескольких базовых коммуникативных приемов способно изменить то, как ординаторы взаимодействуют с пациентами. Мы видели, как наши студенты обсуждают сложные темы до курса и после него, и у нас было впечатление, что перед нами — другие врачи. По словам ординаторов, прошедших обучение, приобретенные ими навыки коммуникации изменили их стиль общения с пациентами, поведение в эмоционально сложных ситуациях и самое главное — восприятие собственной работы.

Почему мы решили написать эту книгу?

В работе с пациентами врачи практически ежедневно сталкиваются со сложными, выматывающими, трагичными ситуациями. Если при этом ваши навыки коммуникации «средние», это напоминает езду на велосипеде с неправильно настроенной передачей: на высокий холм вы просто не сможете взобраться. При работе с пациентом, у которого выявлено жизнеугрожающее заболевание, мало обладать навыками коммуникации на «достаточном» уровне. Последствия этого ощущают и пациенты, и врачи. Не очень хорошая новость заключается также в том, что, по данным исследований, большинство врачей переоценивают свои коммуникативные способности. А те из них, кто осознают собственные недостатки в работе с пациентами, полагают, что коммуникации невозможно научиться. В нашей книге мы постараемся показать, что перемены возможны: вы можете научиться общаться лучше. Сначала мы расскажем, что делает

* Курс обучения врачей общению с онкологическими пациентами. На русский язык название курса можно перевести как «Онкоразговор» или «Онкобеседа». — *Коммент. пер.*

опытный специалист, беседуя с пациентом и его близкими. Далее мы покажем, что нужно сделать именно вам, чтобы улучшить вашу работу. Мы выделим специальные навыки, которыми, на наш взгляд, необходимо овладеть, и объясним, как их можно применять на практике. Мы хотим повысить стандарт взаимодействия с пациентом. Мы хотим изменить ваше представление о том, что такое «хорошая коммуникация».

Там, где это возможно, мы подкрепляем наши рекомендации ссылками на профильную литературу. Однако при описании коммуникативных инструментов и составлении пошаговых планов мы осознанно использовали несложный и удобный для читателя формат. Эта книга не является академическим обзором литературы, в которой, как правило, рассказывается, сколько всего мы не знаем. Наша цель чисто практическая: мы хотим помочь врачам успешнее коммуницировать с пациентами.

Как построена эта книга?

Порядок глав отражает ход работы с пациентом, у которого диагностировано жизнеугрожающее заболевание: знакомство (глава 2), сообщение плохих новостей (глава 3), принятие решений относительно лечения и ухода (глава 4), обсуждение прогноза (глава 5), работа с пациентом между важными событиями (глава 6), проведение семейного собрания (глава 7), работа с конфликтными ситуациями (глава 8), переход к помощи в конце жизни* (глава 9) и разговор о смерти (глава 10). Из последней, главы 11 вы узнаете, чего вам стоит ожидать по мере улучшения ваших коммуникативных навыков и что значит «становиться лучше». В текст книги мы включили фрагменты реальных разговоров с пациентами (несколько видоизмененные), которые вы можете брать за основу в своей работе.

В заключение поздравляем вас: мы рады, что вы решили улучшить ваши навыки коммуникации. Первый шаг всегда самый сложный. Вы его сделали, взяв в руки эту книгу.

* Словосочетанием «помощь в конце жизни» переведено выражение end-of-life care, подразумевающее медицинские меры, направленные не на излечение, а на поддержание качества жизни пациента. — *Коммент. пер.*

1

СОВЕРШЕНСТВОВАНИЕ НАВЫКОВ ОБЩЕНИЯ

Задача

Сказать матери двоих детей, что у нее рецидив рака толстого кишечника и болезнь неизлечима. Объяснить школьному учителю, что для продолжения работы ей понадобится портативный кислородный концентратор. Сообщить бухгалтеру с хроническим гепатитом, что гепатоцеллюлярная карцинома, обнаруженная у него случайно, неоперабельна, и поэтому он больше не кандидат на трансплантацию [печени]. Объяснить отцу с рефрактерной хронической сердечной недостаточностью, что ему нужна паллиативная помощь.

Те из нас, кто работают с тяжелобольными пациентами, обычно учатся говорить на подобные темы методом проб и ошибок. Даже обладая многолетним опытом, мы каждый раз собираемся с духом перед разговором, который навсегда изменит жизнь нашего пациента.

Пациенты и их родственники помнят эти разговоры так отчетливо, будто они произошли вчера. Хранят в памяти каждое слово. Они могут точно сказать, был ли врач с ними честен и добр, предлагая решения, несмотря на трудные обстоятельства, или же он заполнял каждую неловкую паузу непонятными медицинскими терминами. Они помнят, с каким ощущением уходили после приема: в надежде или в замешательстве.

То, как вы ведете подобные сложные разговоры, может помочь выстроить терапевтические отношения с пациентом и его семьей или, наоборот, разрушить их. Одни из вас берутся за эту непростую задачу, другие всеми силами стараются этого избежать. Многие врачи поступают так не по злему умыслу, а потому что не знают, как себя вести и что говорить. Они боятся сказать что-то не то, опасаются, что у пациента или кого-то из его близких случится нервный срыв или истерика, а порой действительно слишком заняты, чтобы именно сейчас открывать ящик Пандоры и разбираться со всеми бедами.

Обсуждаете ли вы с пациентом, что процесс лечения — это баланс между оптимизмом и реализмом, победами и поражениями, доверием и подозрением? Возможно, вы хотели бы лучше понимать, как выстроить такой разговор. Возможно, вы не знаете, что ответить пациенту на вопрос «Почему я?» Или, например, вступаете в спор с разгневанным сыном пациента. Если так, то эта книга для вас.

Действительно ли качество общения имеет значение?

Давайте честно. В ординатуре нас учили — так сказать, между строк, — что, пока пациенту назначаются нужные анализы и лечение, беспокоиться не о чем. Да, конечно, неплохо при этом вежливо себя вести. Только вот в конце дня руководство распекало нас за анализы, снимки и назначения, а вовсе не за то, понял ли пациент свой диагноз из наших объяснений или нет. Подразумевалось, что качественное общение с пациентом — это как вишенка на торте: приятно, но не то чтобы обязательно.

Нас учили неправильно. По данным исследований, коммуникация занимает центральное место в терапевтической практике. Умение врача общаться повышает способность пациента адаптироваться к болезни, снижает боль и другие физические симптомы. Такой пациент более тщательно соблюдает назначения и в результате больше удовлетворен работой врача. Отсутствие навыков общения с пациентом приводит к использованию неэффективных методов лечения, конфликтным ситуациям с пациентом и снижению приверженности [лечению]. Кроме того, навыки

коммуникации влияют не только на вашего пациента, но и на вас самих. Они помогают вам выполнять свою работу добросовестно и с удовольствием. Хорошие коммуникативные навыки снижают риск стресса, профессионального выгорания и даже количество судебных исков от пациентов. Неправильная же коммуникация создает порочный круг, и в результате мы нередко чувствуем себя белкой в колесе, а не специалистом, способным избавить пациента от страданий.

Умение общаться с пациентом приобретает все более важное значение в современной клинической практике. Сеть Интернет обеспечивает пациентам доступ к специальной медицинской информации, и они охотно пользуются этой возможностью. Кроме того, процесс принятия клинических решений значительно усложнился за счет развития биомедицинских технологий. Пациенты и их близкие просят врача объяснить информацию, которую они получают онлайн, а также предоставить экспертное мнение на основании клинической оценки и опыта (которые в онлайн-формате недоступны). Таким образом, коммуникация пациента с врачом становится более сложной, многоаспектной; врачам приходится учитывать, с одной стороны, огромный объем биомедицинской информации, а с другой — надежды, ценности и приоритеты своих пациентов. Интернету принадлежит определенная роль в лечении, но он не заменяет собой опытного, внимательного специалиста.

Может ли врач научиться правильной коммуникации?

Как авторы лекций по этой теме мы заметили, что один из самых частых комментариев от наших слушателей звучит так: «Общению научить невозможно. Все, что для этого нужно, нарабатывается за счет опыта. Просто кто-то умеет общаться, а кто-то — нет». Да, стартовая позиция у всех медиков разная. Однако правильной коммуникации действительно можно научить. Если этого не делать, врачам приходится учиться методом проб и ошибок, а он не всегда приносит хорошие результаты.

В ходе своей повседневной работы врачи обычно не видят, как с пациентами общаются их коллеги, — такие разговоры, как

правило, происходят в приватной обстановке. Отзыв о качестве коммуникации можно получить только в том случае, если врач справился отлично или, напротив, не справился совсем. Поэтому с течением времени коммуникация с пациентом у большинства врачей становится однотипной. Выработанные паттерны общения не обязательно вредны, ведь они помогают нам упорядочить наш мир.

Минус в том, что, погрузившись в свою работу, мы можем упустить из виду индивидуальные потребности пациента. Пациент обеспокоен качеством жизни, а доктор говорит о показателях выживаемости. Или пациенту нужно больше информации, а врач раз за разом спрашивает его, справляется ли он с происходящим. Если коммуникация проходит по шаблону, пациент в лучшем случае немного раздражается, а в худшем — чувствует себя в изоляции.

Как гольфист специально берет урок, чтобы скорректировать технику удара, так и медику необходимо сознательно отказаться от дурной привычки к неправильной коммуникации. Для этого требуется освоить несколько новых приемов и, применяя их, постепенно нарабатывать опыт. Есть и хорошая новость: новейшие исследования доказывают, что научиться более грамотному общению с пациентом возможно. Но этого не произойдет, если вы не откажетесь от старой привычки выстраивать коммуникацию по шаблону. Необходимо по-новому посмотреть на взаимодействие врача и пациента и внимательнее следить за процессом разговора. Это поможет вам лучше понимать цели общения с пациентом и использовать больше инструментов коммуникации, за счет чего вам будет легче адаптироваться к любому ходу беседы. Пациент будет доволен, а вместе с ним и вы.

Зачем навыки общения нужны лично вам?

После того как «Нью-Йорк Таймс» опубликовала статью о нашей работе, один из читателей прислал рассказ о своем опыте обучения коммуникации. Будучи молодым врачом в реанимации, он спросил у лечащего врача, как сообщить матери, что ее ребенок погиб в автокатастрофе. Совет был таким: «Держись ближе к выходу из палаты». Грустная история о том, как учатся врачи. Она

напомнила нам об исследовании, в котором онкологов просили назвать главный для них источник обучения навыкам коммуникации, и они говорили, что это «травматичный опыт».

Для сравнения вот отзыв одного из врачей, прошедших наш курс Oncotalk. Он пишет: «Понятно, что такие разговоры вести очень трудно. Если по работе ты постоянно узнаешь плохие новости, это не означает, что ты умеешь их сообщать деликатно и доходчиво. Но тем не менее я прослушал запись беседы с пациентом, в ходе которой я использовал полученные на курсе навыки общения. Я меньше нервничаю и не путаюсь в словах. Я могу сконцентрироваться на человеке, который сидит напротив меня, и выяснить, что я могу для него сделать в данный момент. Кажется, это прогресс».

Нам тоже кажется, что это прогресс. Мерой успешного обучения медиков навыкам коммуникации мы считаем ваше умение выстроить сложный разговор. Мы не обещаем, что общение с пациентом станет для вас легким и беспроблемным или что хорошие коммуникативные навыки оградят вас от сообщения печальных новостей. Однако мы видим, что после обучения многие медики чувствуют большую заинтересованность в своей работе, улучшают взаимодействие с пациентами и получают больше радости от того, чем они занимаются. Это очень воодушевляет. Мы видим, что врачи в своей работе учатся действовать более дипломатично и лучше справляться со сложными ситуациями, а также приобретают навыки, необходимые в медицинской практике.

В чем состоит наш подход?

За последние двадцать лет мы наблюдали появление множества новых терминов и концепций в работе медиков. «Совместное принятие решений»*, «пациентоориентированный», «медицина,

* Одна из важнейших концепций современной медицинской коммуникации: в процессе составления плана медицинской помощи конкретному человеку объединяются усилия двух экспертов: врача как эксперта в медицине и пациента как эксперта в собственной жизни. — *Коммент. науч. ред.*

ориентированная на взаимоотношения»^{*} — все эти понятия используются для обозначения той важной роли, которую играет хорошая коммуникация. В этой книге мы постараемся не увлекаться терминологией. Мы считаем, что главной задачей медика при общении с пациентом является умение объединить сложные для понимания медицинские факты и реалии с реалиями эмоциональными, психологическими и социальными, которые не менее сложны, но часто не имеют описания в медицинском языке. Помощь пациенту с жизнеугрожающим заболеванием — это опыт межкультурной коммуникации. Как медик, вы должны иметь представление как о болезни, так и о личной истории пациента, то есть уметь говорить на двух языках.

В подобной ситуации коммуникация — это не односторонняя подача информации и наблюдение за тем, какое ее количество пациент сможет «переварить». При общении с пациентом вы отправляете ему сообщения и получаете ответы на них. Такая модель взаимодействия, основанная на обмене посланиями, работает при соблюдении некоторых важных условий. Во-первых, благоприятный исход коммуникации обеспечивается вниманием к ее процессу. Подготовительные шаги, которые мы включили в схемы коммуникации, могут показаться вам очевидными, однако они играют важную роль для пациента, который впервые приходит в вашу клинику. Во-вторых, общение — это процесс, идущий одновременно в двух направлениях. Необходимо четко понимать, какие сообщения вы посылаете пациенту и какие получаете от него. Если вы отправляете сообщение за сообщением и вам некогда проанализировать ответы, то человек по другую сторону стола, вероятно, в скором времени перестанет посылать сообщения вам. И вы, вполне возможно, упустите важную информацию.

^{*} Медицина, ориентированная на взаимоотношения, — подход, в котором делается акцент на партнерстве медицинских работников и тех, кто получает помощь (пациентов и их родственников), и большое внимание уделяется ценностям, лежащим в основе деятельности как врачей, так и медицинских учреждений. Подробнее можно узнать, например, здесь: Suchman, A. D. M. Sluyter and P. R. Williamson, *Leading Change in Healthcare: transforming organizations using complexity, positive psychology and relation-centered care*. Radcliffe Publishing, Oxford, 2011. — Коммент. науч. ред.

Наши основные принципы

В этой книге мы подробно расскажем об основных принципах общения, но здесь приводим их целиком для наглядности. Это не просто жемчужины мудрости — это краеугольные камни нашей работы.

1. Выясните пожелания пациента (это не означает, что вам нужно сразу же забыть о собственных планах; на этом этапе важно понять, в какой точке находится пациент).
2. Отследите эмоциональную и когнитивную информацию, поступающую от пациента (не игнорируйте его эмоциональный фон).
3. Во время беседы продвигайтесь вперед в темпе пациента, шаг за шагом (никогда не забегайте вперед дальше, чем на один шаг).
4. Открыто и явно выражайте эмпатию (так вы создаете безопасное пространство для общения).
5. Сначала сообщите о том, что вы можете сделать, и только потом — о том, чего не можете (необходимо показать пациенту, что вы действуете в его интересах).
6. Начните с общей картины и главных целей, затем переходите к информации о медицинских вмешательствах (прежде чем подробно рассказывать о вмешательствах, убедитесь в том, что ваши цели совпадают с целями пациента).
7. Полностью посвятите себя пациенту хотя бы на минуту (когда пациент рассказывает о чем-то важном, не делайте записей, отвлекитесь от компьютера и покажите пациенту, что внимательно его слушаете).

Немного об эмоциях

В этой книге мы выделяем два вида информации: когнитивную и эмоциональную. У каждого из этих терминов множество значений, поэтому нам хотелось бы пояснить их использование в настоящей работе. Под когнитивной информацией мы подразумеваем результат сознательного интеллектуального процесса — например, мышления, рассуждения, оценки. Когда вы в ходе беседы с госпожой Е. обсуждаете прогноз и она упоминает прочитанное в Интернете: что пятилетняя выживаемость для ее типа рака составляет 50 %, — это когнитивная информация. Она конкретна и сообщает нам следующее: пациентка специально наводила справки и приложила усилия для того, чтобы понять и осмыслить полученную информацию. Когнитивная информация позволяет нам оценить, что пациент понимает на рациональном уровне. С другой стороны, если пациентка при упоминании о показателях выживаемости краснеет, а в ее глазах мелькает испуг, — это элементы эмоциональной информации. Эмоции не контролируются сознанием, они произвольны. Всплеск беспокойства у госпожи Е. — это элемент эмоциональной информации, благодаря которому мы узнаём, что ей трудно обсуждать полученные онлайн сведения о прогнозе: она не знает, что это значит в ее случае, и волнуется. Эмоциональная информация помогает нам проанализировать процесс интеграции данных в тех отделах головного мозга, которые отвечают за оценивание субъективной значимости и формирование смысла. Дело в том, что обработка эмоций готовит мозг и тело к действию.

Какое отношение все это имеет к коммуникации? Чувства, которые выражают пациенты, часто вызывают у практикующих врачей фрустрацию, раздражение или подавленность. С другой стороны, мы видим, что некоторые медики пытаются не обращать на эмоциональную сферу никакого внимания. Они обесценивают эмоции, считая их проявлением слабости, ведь главное — это фактическая информация. На самом деле чувства играют важную роль: они определяют, что для нас представляет ценность. А когда вы беседуете с пациентом, у которого жизнеугрожающее заболевание, выяснить, что для него по-настоящему ценно, — это нередко самая важная коммуникативная задача. Мы считаем, что эмоциональная ин-

формация так же важна, как и когнитивная. В этой книге мы будем подчеркивать необходимость распознавания эмоций и реагирования на них.

Как читать эту книгу?

Работать с этой книгой можно двумя способами. Можно сразу обратиться к главе, в которой рассказывается о решении конкретной проблемы. Каждая из глав содержит пошаговое руководство (или пошаговый план) для проведения сложного разговора с пациентом. А можно и просто прочитать книгу от начала до конца. Знакомясь с главами по порядку, вы будете постепенно нарабатывать навыки общения, которые, в свою очередь, станут фундаментом для различных коммуникативных инструментов. Их вы сможете применить почти в любом сложном разговоре с пациентом.

Как сделать процесс обучения максимально эффективным?

На выездных семинарах мы учим коммуникации на примере конкретных ситуаций общения «врач — пациент». Исследования показывают, что для обучения новым коммуникативным навыкам и применения их на практике очень важна обратная связь. Есть и несколько способов самостоятельно наработать те навыки, которым посвящен наш курс:

- *Записывайте себя на аудио или видео.* Прослушивание или просмотр разговора с пациентом может вас сильно удивить. («Неужели мой голос звучит вот так?») Однако оно того стоит. Не забудьте попросить у пациента письменное согласие на аудио- или видеофиксацию и обязательно объясните, зачем вы делаете запись, — чтобы стать более компетентным врачом. Даже критически настроенным пациентам будет приятно услышать, что вы хотите стать лучше как специалист. Внимательно слушайте, что и как вы говорите. Если есть такая возможность, пусть запись послушает или посмотрит тот, кому вы доверяете. Попросите прокомментировать

использование тех навыков, над которыми вы работаете в данный момент.

- *Развивайте наблюдательность.* Мы заметили, что многие врачи до прохождения обучения по коммуникации в основном не обращали внимания на детали диалога с пациентом и поэтому в меньшей степени обладали навыками, необходимыми для описания произошедшего. Поскольку они не помнили подробностей событий, коммуникация представлялась им магическим процессом, хотя на самом деле она, скорее, следствие осознанных действий: наблюдений, решений, реплик, жестов. Постарайтесь внимательно наблюдать за тем, что происходит во время разговора с пациентом. Что из того, что вы сказали, сработало? А что — нет?
- *Практикуйте новые навыки по одному.* Коммуникация — это комплексный психомоторный навык, поэтому ей лучше учиться поэтапно, а не тренировать все сразу. Если вы за рулем нового автомобиля, вы вряд ли будете одновременно с этим испытывать в действии новый мобильный телефон, не так ли? Выберите что-то одно. И для начала — какой-то простой навык. Помните, что вы учитесь лучше всего, когда вам в процессе немного сложно, но не слишком.
- *Попросите об обратной связи.* Найдите человека, который сможет присутствовать [на приеме с пациентом] и прокомментировать ваши слова и действия. Помните, что не все медики умеют давать обратную связь в правильном формате: они игнорируют ваши цели, не отмечают ваших сильных сторон, а если и делают комплимент, то за этим, как правило, следует нелестный отзыв. Не выбирайте себе в наставники того, кто заставит вас сомневаться в себе. Попросите обратить внимание на какой-то один аспект в вашем общении с пациентом. Скажите, что вам нужна только пара комментариев по навыку, который вы сейчас развиваете. Предупредите, что не нужно объяснять вам, как исправить промахи в общении, — вас интересуют наблюдения этого человека о том, что произошло, когда вы сказали то, что сказали.

- *Проведите свой собственный разбор полетов.* После сложного разговора возьмите лист бумаги и запишите все, что вы помните об этой беседе. Перечислите несколько фраз, которые сказали вы или пациент, опишите реакции, эмоции, язык тела и то, как разговор повлиял на вас. Не ограничивайте себя, изложите все на бумаге. Мы в такой ситуации берем ручку и стараемся за один подход написать две-три страницы. Если в процессе вам придет в голову какая-то посторонняя мысль, запишите ее тоже, а потом продолжайте фиксировать содержание разговора. Не исключено, что вас осенит внезапная догадка.
- *Будьте терпеливы.* Считается, что все мы эксперты в своем деле, однако мы тем не менее часто расстраиваемся, потому что нам не хватает терпения или духовных ориентиров, мы отвлекаемся на мелкие амбиции, а иногда и вовсе оказываемся в тупике. Мудрая Энн Ламотт* называет перфекционизм врагом, поэтому помните, что достаточно просто держаться намеченного курса. Ваши ошибки могут открыть дорогу к новым знаниям. И помните, если вы пытаетесь стать лучше, вы уже отличаетесь от большинства врачей в выгодную сторону.
- *Принимайте благодарность за хорошую работу.* Помощь пациенту с жизнеугрожающим заболеванием требует от врача высокой квалификации, но это и благодарный труд. Если кто-то положительно отзывается о вашей работе, отмечайте это для себя. Не отказывайтесь от комплимента («Да ничего особенного», «Это моя работа»). Глубоко вдохните, примите его, ощутите радость и скажите: «Пожалуйста!»

Начнем.

* Энн Ламотт — американская писательница, автор популярной книги «Птица за птицей», которая на русском языке вышла в издательстве «Манн, Иванов и Фербер» в 2019 г. — *Коммент. пер.*

2

ХОРОШЕЕ НАЧАЛО — ЭТО ПОЛОВИНА ДЕЛА

План приема как фундамент [коммуникации с пациентом]

Первая встреча пациента и врача может как укрепить, так и разрушить их отношения. В этой главе мы поговорим о двух ключевых принципах, на которых строятся отношения с пациентом: начинать с вопроса и обсуждать план приема. Это поможет вам с самого начала выстроить с пациентом доброжелательные отношения.

Распространенная проблема

Несколько лет назад к Тони, одному из авторов этой книги, пришла на прием пятидесятилетняя пациентка Джен Д. Незадолго до этого ей сделали биопсию, по результатам которой был диагностирован рак груди. После приема Джен сообщила, что доктор Бэк с самого начала был с ней «не на одной волне». «Он держался вежливо, но очень долго расспрашивал меня о наличии аллергии и семейном анамнезе, через несколько минут я перебила его и спросила, можем ли мы перейти к делу». У Тони этот разговор тоже вызвал раздражение, но по другой причине. «В тот день буквально все шло не так. Но когда пациентка меня

перебила, я понял, что вел себя совершенно неправильно. У нее сложилось впечатление, что я ее не слушаю».

В чем же заключается ошибка? Врач не согласовал с пациентом план приема. Давайте разберем их беседу.

ЧТО ПРОИЗОШЛО

Джен Д. сидит в кабинете врача и ждет приема онколога. Она с ним пока не знакома. Места мало, хватает только для двух стульев и медицинской кушетки. Есть журналы, но они старые. Врач опаздывает на двадцать минут, и ей до сих пор не объяснили причину.

ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ

У Джен Д. диагностировали рак, и это ее сильно тревожит. Сегодняшний визит — первая для нее возможность обсудить диагноз с профильным специалистом. Ей пришлось ждать приема две недели, и она думает о том, как за это время могло увеличиться количество раковых клеток. Прием не начался вовремя, и от этого Джен тревожится еще больше.

Доктор Б. опаздывает. Он только что закончил прием пациента, молодого мужчины с метастатическим раком толстого кишечника. Его опухоль не ответила на химиотерапию первой линии. На приеме пациент был встревожен, разговор с ним оказался трудным. Доктору Б. кажется, что нужно было сделать больше, мысленно он возвращается к беседе с пациентом. Доктор Б. машинально берет в руки карту новой пациентки, заходит в кабинет — и только тогда понимает, что не ознакомился с необходимой медицинской информацией.

Врач устал, у него масса дел, и мысленно он все еще с пациентом, который уже ушел домой. Ему нужно время, чтобы собраться с силами перед новым приемом. Кроме того, он совершил ошибку, не подготовившись к нему.

Доктор Б. Здравствуйте, я доктор Тони Бэк, можно просто Тони. Как вы себя чувствуете? Вы принесли заключения?

Врач задает два вопроса подряд, причем второй вопрос — закрытый. Может быть, он и хотел узнать, как себя чувствует пациентка, но второй вопрос подчеркивает это намерение.

Госпожа Д. Я вчера отдала CD-диск в регистратуру.

Пациентка отвечает на закрытый вопрос, как и ожидается. Это определяет дальнейший ход беседы.

Доктор Б. На диске история болезни или снимки?

Еще один закрытый вопрос... который задает тон. Джен понимает, что врача интересует только медицинская информация, а не сам пациент.

Госпожа Д. Мне сказали, что там всё.

Доктор Б. (читая информацию в карте). Хм-м, они ничего не распечатали. Может, вы сами расскажете мне?

В начале приема врач не спрашивает пациентку, каковы ее ожидания от этой встречи. У пациентки также может сложиться впечатление, что она должна была взять с собой «правильные» документы. Она может почувствовать себя виноватой.

Госпожа Д. Да-да. Ну... Я полностью здорова, веду активный образ жизни. Но однажды мой партнер заметил, что в правой груди у меня есть небольшое уплотнение.

Пациентка подчеркивает, что она здорова.

Через несколько минут...

Доктор Б. Хорошо, с анамнезом всё понятно. У вас есть аллергия на что-нибудь?

Врач собирает анамнез и информацию о физическом состоянии пациентки. Именно этому его учили в медицинском институте. Но он не задал пациентке ни одного вопроса, не связанного с медициной, не спросил, как она себя чувствует.

Госпожа Д. (кашлянув). Мы... могли бы перейти к делу? Как мы будем лечить рак?

Пациентка встревожена тем, что врач не принимает во внимание ее потребности, и выражает свое беспокойство вербально. В ее словах прорывается волнение, ведь прием идет давно, а врач даже не затронул тему лечения.

Доктор Б. Не беспокойтесь, мы об этом поговорим.

Врач не обращает внимания на то, что пациентка встревожена, и не понимает причину. На этом этапе завоевать доверие Джен Д. уже очень непросто.

Тони отлично справился со сбором анамнеза (медицинской информации), но он не понимает, что тревожит пациентку и почему. Проблема в том, что в начале визита он не спросил пациентку о ее ожиданиях, поэтому все время приема ушло на обсуждение медицинских вопросов (прием прошел по плану, удобному для врача).

ПРОБЛЕМА: пациент и врач имеют разные представления о том, что должно произойти на приеме.

РЕШЕНИЕ: начните встречу с пациентом с обсуждения плана приема.

Ключевой принцип

Описанный выше разговор прошел бы иначе, если бы врач руководствовался первым из основных принципов, которые мы обозначили в главе 1: *выясните пожелания пациента*. Если бы Тони начал прием с вопроса «Какую информацию вы хотели бы получить от меня сегодня?», то сразу бы понял, что пациентка очень встревожена и в первую очередь хочет узнать, какие есть варианты лечения.

Мы знаем, что некоторые врачи не любят задавать этот вопрос. Они говорят: «Немного странно спрашивать у пациентки, у которой недавно диагностировали рак, почему она пришла на прием. Разве не очевидно, что из-за болезни?» Но вот что любопытно. Больше всего пациентку может интересовать, какие есть варианты лечения, каково прогностическое значение диагноза или то, является ли рак генетическим заболеванием. Может быть, она отрицает наличие онкологического заболевания, а на прием пришла только по настоянию дочери. Или пациентка так встревожена, что не знает, что и спросить. Если же вы расскажете ей, какие планируете ближайшие этапы лечения, это ее успокоит. Очень важно понять, что беспокоит пациентку и чего она опасается, от этого зависит дальнейший ход беседы. (Если вы не хотите использовать в разговоре с пациентом фразы, которые мы приводим выше, подберите те, что кажутся вам более подходящими. Самое главное — обозначить план приема, учитывая при этом пожелания пациента.)

Задачи врача на приеме

На первом приеме задача врача — выяснить, что беспокоит пациентку, справляется ли она с ситуацией, а также определить цели, общие для пациентки и врача. Если бы Тони сразу спросил, что беспокоит Джен Д., и выстроил беседу с ней, исходя из общих целей и задач, то пациентка вряд ли бы сочла, что доктор с ней «не на одной волне».

Как составить план приема (пошаговый план)

1. *Начните с приветственной фразы.* Помните, что эта фраза — начало ваших отношений, необходимо расположить пациента к себе. Извинитесь, если опоздали. Не обязательно вдаваться в подробности, но важно признать факт опоздания: во-первых, этого требует элементарная вежливость, во-вторых, это свидетельствует об ответственном отношении к пациенту.
2. *Спросите, что беспокоит пациента.* Пациент редко приходит на прием к врачу с одним-единственным вопросом, поэтому, получив ответ, спросите: «У вас есть еще вопросы?» Убедитесь, что вы обсудили с пациентом все, что его беспокоит, прежде чем продолжать прием.
3. *Расскажите пациенту, что вам нужно обсудить с ним на приеме.* Обычно у врача есть представление о том, какие вопросы обязательно нужно затронуть в ходе приема. Убедитесь, что вы объяснили это пациенту.
4. *Предложите план приема,* который учитывает потребности как пациента, так и ваши собственные. План приема закладывает фундамент для совместного определения целей лечения и ухода.
5. *Узнайте мнение пациента о предложенном вами плане приема.* Пациент с ним согласен? Если нет, вам, скорее всего, придется пересмотреть цели приема.

Во время беседы с другим пациентом Тони использует предложенный нами коммуникативный инструментарий.

| ЧТО ПРОИЗОШЛО | ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ |
|--|---|
| <p>Доктор Б. опять опаздывает. Но на этот раз он выделяет несколько минут на то, чтобы просмотреть карту пациентки и собраться с мыслями перед следующим приемом.</p> | <p><i>Несмотря на сложный и загруженный день, доктор готовится к приему. Он понимает, что, если этого не сделать, день будет еще хуже и он еще позже освободится.</i></p> |
| <p>Доктор Б. Здравствуйте, вы госпожа Стивенс? Я доктор Тони Бэк, можно просто Тони. Прошу прощения за опоздание. Внимательно вас слушаю.</p> | <p><i>Признание опоздания.</i></p> |
| <p>Госпожа С. Здравствуйте, меня зовут Энн.</p> | |
| <p>Доктор Б. Ваш хирург, доктор Х., сообщил мне, что вы хотели бы обсудить со мной свой диагноз, верно?</p> | <p><i>Доктор Б. показывает пациентке, что врач, направивший ее к нему, передал ему необходимую информацию.</i></p> |
| <p><i>Энн кивает.</i></p> | |
| <p>Доктор Б. На какие вопросы вы хотели бы получить ответ сегодня?</p> | <p><i>Прямой вопрос о том, что беспокоит пациентку.</i></p> |
| <p>Госпожа С. Я хотела бы узнать, какие есть оптимальные варианты лечения рака и каковы перспективы с учетом стадии болезни.</p> | |
| <p>Доктор Б. Мы обязательно это обсудим. У вас есть еще вопросы?</p> | <p><i>Спрашивая: «Есть еще вопросы?», врач уточняет, нужно ли ему скорректировать план беседы с пациентом.</i></p> |
| <p>Госпожа С. Меня также очень беспокоит то, каким будет качество жизни во время лечения. На сегодня это мои два главных вопроса.</p> | |

Доктор Б. Отлично, обоих вопросов я планирую сегодня коснуться. В начале встречи я обычно спрашиваю, что беспокоит пациента, и эти вопросы мы обязательно обсуждаем на приеме. В будущем вы можете заранее составлять список вопросов, и я постараюсь на них ответить.

Включение в план тем, важных как для пациента, так и для врача. Определение плана будущих приемов.

Госпожа С. Да, это было бы здорово. Спасибо.

Доктор Б. Пожалуйста. Итак, сегодняшнюю встречу я предлагаю построить следующим образом. Сначала я кратко резюмирую историю болезни, чтобы ничего не упустить. Далее проведем осмотр. В оставшееся время обсудим два самых важных для вас вопроса: варианты лечения и качество жизни. Как вам такой план?

Врач предлагает план и спрашивает, согласна ли с ним пациентка.

Госпожа С. План хороший.

Задав в начале приема вопрос о том, что больше всего беспокоит пациентку, врач решает две важные задачи. Во-первых, Тони понадобилось всего несколько минут, чтобы совместно с пациенткой разработать план беседы. Во-вторых, теперь он знает опасения и приоритеты пациентки, и это хорошо.

Как установить контакт с пациентом?

Что делает коммуникацию эффективной? Контакт между врачом и пациентом включает в себя три важных компонента: внимание друг к другу, положительный настрой и гармоничность. Быть внимательными друг к другу означает полностью сфокусироваться друг на друге. Положительный настрой — это дружелюбие и поддержка. Это не означает, что врач обязан всегда быть в отличном настроении, — скорее, он хорошо знаком с ситуацией пациента и сопереживает ему. Гармоничность означает, что

врач и пациент находятся «на одной волне», и именно этого компонента недоставало в первом описанном нами диалоге. Может быть, эти понятия достаточно абстрактны, но для кого-то из вас они, вероятно, будут более полезными, чем алгоритм действий (ведь общение — это не автоматический процесс). Далее в книге мы приводим множество примеров поведения врача для вашего ознакомления и возможного использования на практике в качестве образцов.

По мере развития отношений врача и пациента изменяется и содержание разговоров между ними. В ходе первой беседы пациент обычно хочет, чтобы ему рассказали о возможностях лечения и о том, как оно будет организовано. Пациенту необходимо понять, подходит ли ему этот врач, это медицинское учреждение или этот формат оказания медицинской помощи. В дальнейшем пациенты больше интересуются качеством жизни и сложными вопросами (например: «Какой у меня прогноз?»). Таким образом, факторы, определяющие качество контакта, меняются с течением времени. Когда пациент начинает доверять врачу настолько, что может решиться спросить об очень важном, а врач может дать честный ответ, даже понимая, что это не то, что пациент надеялся услышать, — вот тогда отношения врача и пациента выводят качество медицинской помощи на новый уровень.

Для выстраивания доброжелательных отношений и налаживания коммуникации в их рамках требуется внимание к процессу общения. Врачи нередко полагают, что коммуникация с пациентом заключается в сообщении ему новостей, представляя себе общение как «информационную таблетку». Вы даете пациенту объективную информацию, а он должен «проглотить» ее. Мы предлагаем использовать иную, более результативную модель медицинской коммуникации, все участники которой — врачи, пациенты и члены их семей — отправляют и получают различные сообщения (или по крайней мере пытаются это делать). Коммуникативный провал («провал» звучит, вероятно, слишком драматично, поэтому мы будем говорить «разрыв»*) может произойти по вине как отправителя, так и получателя сообщения. Поэтому в случае любого разрыва коммуникации важно ответить на два вопроса: какое сообщение было отправлено и какое сообщение

* Однако в лингвистике используется именно слово «провал». — *Коммент. пер.*

было получено. Давайте вспомним первый прием пациентки Джен Д. у доктора Б. Тони хотел донести информацию точно, но бережно, а у Джен Д. создалось впечатление, что он ведет беседу на автомате и не учитывает ее потребности. Когда Тони изменил «способ отправки» своего первоначального сообщения, прием прошел гораздо лучше. Основные задачи в данном случае: выработать общие для пациента и врача цели и научиться говорить на одном языке. Описанная нами техника — построение плана приема — заложит хороший фундамент для ваших отношений с пациентом.

Почему возникает разрыв коммуникации?

- Пациенту трудно участвовать в обсуждении плана приема. Обычно это происходит из-за сильной тревоги. Другая причина — пациент находится в депрессии, и это мешает ему сосредоточиться. В таком случае врач может сам предложить план и объяснить, почему он считает его подходящим. Возможно, в начале приема не стоит объяснять, по какой причине вы не спрашиваете мнение пациента, но к этому обязательно следует вернуться в конце беседы.
- Пациент пришел на прием в сопровождении родственника или друга, у которого иное представление о ходе беседы с врачом, нежели у пациента. В этом случае врачу, вероятно, придется выяснить, о чем хотел бы поговорить родственник или друг, и включить это в план приема. («Вы не возражаете, если я спрошу вашу жену, каковы ее ожидания от нашей встречи? Госпожа Ворт, что вас беспокоит?»)
- Иногда такой вопрос удивляет пациента. «Но ведь это вы специалист, не я», — говорит он вам. Возможно, пациент считает, что прием должен проходить по плану врача. Однако наша задача — спросить себя: в какой форме и насколько пациент хочет участвовать в обсуждении плана? Мы также считаем, что процесс лечения пациентов с жизнеугрожающими заболеваниями не оптимален, если пациент не принимает в нем участия. Возможно, вам придется честно сказать пациенту, что его мнение для вас важно и ценно.

Например: «Для меня важно, чтобы мы оба участвовали в процессе вашего лечения. Если я понимаю ваши приоритеты, мне проще разработать план лечения, потому что в таком случае я знаю, чего вы опасаетесь и чего ожидаете».

ПАЦИЕНТ, КОТОРЫЙ ОТКАЗАЛСЯ РАБОТАТЬ С ВРАЧОМ

У меня появился пациент, который отказался работать с одним из своих врачей. Господин Уайт, мужчина шестидесяти двух лет с хронической обструктивной болезнью легких и хронической болью в области спины, отказался наблюдаться у одного из моих коллег, которого я очень уважал. Разлад в их отношениях возник из-за того, что пациент настаивал на увеличении дозы опиоидов и бензодиазепинов, а врач не считал это целесообразным. Я решил, что во время первых нескольких приемов не буду ни увеличивать, ни уменьшать ему дозу обезболивающих препаратов и анксиолитиков, а сначала познакомлюсь с ним поближе. На первом приеме господин Уайт в основном объяснял необходимость повышения лекарственных доз. Второй прием прошел примерно так же. Во время нашей третьей встречи я спросил пациента, как он проводит день. Он ответил, что целыми днями сидит дома, живет он в маленькой двухкомнатной квартире в сельской местности, район бедный. Я спросил его, чем он занимается: читает или, может быть, смотрит телевизор? «Нет, — ответил он, — просто думаю». — «О чем?» — «О смерти», — ответил господин Уайт. «И что же вы о ней думаете, что она для вас значит?» — «Думаю, что попаду прямо в ад». И когда я попросил его рассказать подробнее, последовал длинный монолог. Он вспомнил всю свою жизнь: как в молодости украл машину, сел в тюрьму, потом сбежал, и вскоре его поймали и увеличили срок. После трех побегов ему дали двадцать лет строгого режима. По его собственным словам, ему стыдно за то, чем он занимался в тюрьме. Пациент был уверен, что за свои проступки точно попадет в ад. Я просто выслушал его удивительную историю. В последующие два года он ни разу больше не попросил увеличить дозы препаратов. Мое присутствие было для господина Уайта более действенным обезболивающим и успокоительным, чем любое лекарство.

Резюме

На первом приеме выделите несколько минут и выясните пожелания пациента. Помните, что во время первой беседы вы устанавливаете модель взаимодействия с пациентом, которая будет влиять на ваши дальнейшие отношения.

Для самостоятельной работы

1. В начале приема попробуйте составить план дальнейшей беседы с одним из своих пациентов. Помните: пока что только с одним. Лучше выбрать пациента, с которым у вас уже сложились хорошие отношения, так шансы на успех выше. Заранее подготовьте фразы, которые вы скажете: «Здравствуйте, госпожа Смит, сегодня прием будет проходить немного по-другому. Перед тем как мы начнем, я хотел бы уточнить, какие вопросы вы хотите обсудить сегодня. Можем составить план нашей беседы». Возможно, вам будет странно произносить эти слова и вы не знаете, как на них отреагирует пациентка. Но это совершенно нормально, когда вы учитесь чему-то новому.
2. По окончании приема вспомните, как он прошел. Вы сказали то, что собирались сказать? Как отреагировала госпожа Смит? Повлияло ли такое начало приема на дальнейшую беседу?
3. Напомните себе, что нужно тренироваться дальше. Сделайте пометку на стикере, в ежедневнике или в смартфоне. И не забудьте потом описать результат. Чтобы освоить новый навык и использовать его уверенно, нужна практика.

ЛИТЕРАТУРА ДЛЯ ДАЛЬНЕЙШЕГО ИЗУЧЕНИЯ

Coulehan, J. L. et al., “Let me see if i have this right...”: words that help build empathy. *Ann Intern Med*, 2001, **135**(3): 221–7.

Epstein, R. M., Mindful practice. *JAMA*, 1999, **282**(9): 833–9.

Graugaard, P. K. et al., Changes in physician–patient communication from initial to return visits: a prospective study in a haematology outpatient clinic. *Patient Educ Couns*, 2005, **57**(1): 22–9.

Silverman, J., S. M. Kurtz, and J. Draper, *Skills for Communicating with Patients*. Radcliffe Medical Press, Oxford, 2005.

Suchman, A. L. et al., A model of empathic communication in the medical interview. *JAMA*, 1997, **277**(8): 678–82.

3

СООБЩЕНИЕ ПЛОХИХ НОВОСТЕЙ

Когда эмоции на пределе

Диагностирование тяжелого, потенциально жизнеугрожающего заболевания — это определенный рубеж как для пациента, так и для медицинского работника. Для пациента такой диагноз означает, по словам одного писателя*, вступление в «страну болезни» — в сложный мир потерь, решений, лечения, ожидания и работы. Для врачей тяжелое заболевание пациента — это огромная ответственность как при постановке диагноза, так и на всех последующих этапах, и это непредвиденное последствие появления высокотехнологичной медицинской помощи. Пока диагностическое оборудование не стало повсеместно доступно, пациенты узнавали о тяжелой болезни, только когда появлялись выраженные симптомы. Сегодня многие диагнозы ставятся задолго до момента ухудшения самочувствия, а медицинская литература содержит подробную информацию о показателях выживаемости, осложнениях, потере дееспособности и терапии, модифицирующей течение болезни. Эти сведения доступны как врачам, так и пациентам. Сейчас врачи намного раньше обсуждают с пациентами такие вопросы, как угрожающие жизни заболевания, диагнозы, оперативные вмешательства.

* Возможно, имеется в виду Роберт Липсайт, автор книги *In the Country of Illness: Comfort and Advice for the Journey* (Кнопф, 1998). — *Коммент. пер.*

А умение сообщать плохие новости стало для врача важнейшей коммуникативной задачей.

Мы много лет учили сообщать плохие новости, но потом осознали, что такая формулировка подразумевает определенный взгляд на этот навык: как будто врач должен «вывалить» информацию на пациента. Словосочетание «разговор о плохих новостях» является более конструктивным для всех участников коммуникации. Мы не говорим о преуменьшении печали или душевной боли от неизлечимой болезни, но хотели бы обратить внимание врача на задачу, которую ему необходимо решить. Если стоит задача донести до пациента неблагоприятные новости, врачу, на наш взгляд, следует сосредоточиться на том, чтобы пациент понял свой диагноз и начал принимать новую реальность. Не нужно пытаться любой ценой не расстраивать пациента.

Как мозг воспринимает угрозу жизни

Когда человеку угрожает опасность, в его головном мозге запускаются автоматические реакции, которые проходят намного быстрее, чем рациональные когнитивные процессы. Опасность запускает реакцию «бей или беги», а мышление работает в «фоновом режиме». Для наших далеких предков, жизни которых постоянно угрожала серьезная опасность, такая реакция была очень полезной, поскольку помогала спастись. В кабинете врача пациенты, как правило, перестают что-либо слышать после фразы о том, что в результате биопсии был выявлен рак. Автоматический ответ на угрозу опережает когнитивный процесс. Поэтому важнейшим навыком для врача, сообщающего плохие новости, является умение определять эмоции пациента и реагировать на них. Только после того как вы сделали этот шаг и эмоциональный шторм миновал, пациент будет в состоянии обсудить дальнейшие действия.

Поверхностное отношение к эмоциональной информации

Исходя из нашего опыта, врачи обычно концентрируются на когнитивной информации (фактах), игнорируют эмоциональную и просто идут дальше, не обращая внимания на трудности. И при этом не видят, что происходит прямо у них на глазах. Спектр реакции пациента на плохие новости очень широк: от потрясения и гнева до удивления и принятия. Поэтому крайне важно понять, что чувствует в этот момент именно ваш пациент, а не считать, что вы прекрасно знаете, как люди реагируют на такую информацию. Почему пациенты часто говорят, что не слышали ничего после того, как врач сообщил им плохую новость? Нам кажется, причина в том, что сильная эмоция — потрясение, гнев или что-то еще — мешает им воспринять новость на когнитивном уровне. Продолжать беседу и сообщать пациенту еще больше информации в ту минуту, когда его обуревают эмоции, скорее всего, совершенно бесполезно. Вам может казаться, что разговор проходит безо всяких затруднений, особенно если пациент сумел совладать с эмоциями или минимизировал их выражение. Однако позже, когда вы увидите, что пациент не понял ничего из сказанного вами, окажется, что вести беседу дальше не имело смысла. Ниже мы приводим диалог между врачом и пациентом, господином Кларком, который годом ранее проходил лечение по поводу неходжкинской лимфомы. У него повысился уровень лактатдегидрогеназы (ЛДГ)*, и он пришел за результатами компьютерной томографии (КТ).

ЧТО ПРОИЗОШЛО

ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ

Доктор Б. Как вы себя чувствуете, господин Кларк?

Господин К. Хорошо, хорошо, спасибо.

Доктор Б. Давайте обсудим результаты анализов и КТ. *Врач не уточнил, что беспокоит пациента.*

* Лактатдегидрогеназа — маркер деградации клеток. — *Коммент. пер.*

Господин К. Да, я вроде бы готов.

Доктор Б. Анализ показал, что ЛДГ у вас еще немного повысилась.

Врач снова не обращает внимания на то, что пациент напряжен, и сразу переходит к делу. Пытается подвести к новости о рецидиве лимфомы, сообщая о повышении уровня ЛДГ. Пациент в замешательстве и, возможно, даже встревожен (на что указывают слова «вроде бы»), но врач это игнорирует.

Господин К. Так... Понятно.

Пациент, похоже, не понимает, что врач сообщает ему плохие новости.

Доктор Б. На КТ видны увеличенные лимфоузлы в груди. И в брюшной полости. Мы этого не ожидали...

Сообщая о рецидиве рака, врач использует словосочетание «увеличенные лимфоузлы», избегает термина «онкология» или «рак». И что значит «не ожидали»? Это хорошо или плохо?

Господин К. И что?..

Пациент все еще не понимает, что новости плохие.

Доктор Б. Мы не ожидали такой динамики. Я помню, что вы чувствовали себя очень хорошо.

Господин К. Погодите, я не совсем понимаю, давайте уточним.

Доктор Б. Конечно.

Господин К. То есть лимфоузлы снова увеличены? Это значит, что рак вернулся?

Пациент пытается прояснить для себя ситуацию.

Доктор Б. Да.

Господин К. То есть все заново? Все то, что я испытал, повторится? Вы это хотите сказать? Опять все сначала?

Пациент наконец понимает, о чем речь, и реагирует предсказуемо эмоционально. Эти слова отражают его переживания: неужели мучительное лечение от рака было напрасным? Также пациент, кажется, испытывает гнев.

Доктор Б. В каком-то плане да, в каком-то — нет. Я хотел бы продолжить эту тему, если вы не против.

Попытка удержать ситуацию на рациональном уровне, избегая эмоций.

Господин К. Я даже не знаю, что и думать. В прошлый раз лечение было очень тяжелым, и вот я наконец снова в норме. Я очень стараюсь вести здоровый образ жизни, намного внимательнее к себе отношусь. (Пауза.) Мне тяжело понять, почему болезнь вернулась. Может быть, это неточно?

Реакция пациента на новость все еще продолжается.

Доктор Б. Вы знаете, я практически уверен, что мы не ошиблись. Это рецидив лимфомы. Я знаю, что в прошлый раз вам было очень непросто, но важно помнить, что варианты лечения еще есть.

Отвечает на когнитивный вопрос, оставляя за рамками эмоции. Преждевременно пытается обнадежить пациента.

Господин К. А дальше что? Снова будет так же, как сейчас?

Кажется, слова врача не обнадеживают пациента.

В этом диалоге врач сообщает пациенту медицинскую информацию точно и в полном объеме, при этом учитывает, что к новости о рецидиве сразу переходить нельзя. Однако тревога

пациента очевидна, а врач этого не признает и не говорит о ней. Он пытается успокоить господина Кларка, хотя и не распознает причину его эмоций. Попытка утешить пациента проваливается, потому что она преждевременна: господин Кларк думает, что врач его не понимает. Неудивительно, что у врачей иногда вырабатывается циничное отношение к таким ситуациям и они перестают верить в то, что могут помочь расстроенному пациенту. Учитывая характер новости, господин Кларк просто не может выйти с приема в хорошем настроении. Однако, если бы врач обратил внимание на эмоциональную информацию (а не только на когнитивную) и отреагировал на нее, пациент, возможно, почувствовал бы заботу о себе. Вместо этого он выходит из кабинета врача с чувством недопонимания того, что ему сообщили.

Зачем отслеживать эмоции пациента?

В начале этой главы мы упоминали, что обработка эмоций проходит в головном мозге быстрее, чем когнитивные процессы. Именно поэтому имеет смысл отслеживать чувства пациента: эмоции могут нарушить процесс понимания. Так, перед тем как обсуждать с пациентом следующий этап, будь то исследование, консультация или что-то еще, полезно измерить «эмоциональную температуру» встречи. Эмоциональная информация, полученная от пациента, поможет вам понять, какой объем информации вы можете ему сообщить, что пациент понимает и в каком темпе вы можете двигаться дальше. Правильное сообщение плохих новостей — это не простое проявление вежливости по отношению к пациенту. Так вы поможете ему понять ситуацию и адаптироваться к ней. Согласно данным одного исследования, если сообщение диагноза «рак» прошло неудачно, пациенты спустя шесть месяцев были в два раза чаще остальных склонны ощущать подавленность или тревогу.

Ошибка при сообщении плохих новостей:
пренебрежение эмоциональной информацией.

Решение: отслеживать эмоциональную информацию и реагировать на нее.

Ключевой навык: отслеживать эмоции и реагировать на них

При работе с пациентом важно признавать его эмоции и реагировать на них. Рассматривайте эмоции как вид клинических данных: ведь вы слушаете пациента, когда он рассказывает вам о своей болезни, и считаете это полезной информацией. Возможно, обучение реагированию на эмоции покажется вам нелепым: разве мы не делаем этого автоматически? Однако осознанное использование эмоциональной информации — навык, который поможет вам совершенствовать ваши способности к коммуникации.

Этот процесс называется эмпатией. Проявить эмпатию означает поставить себя на место другого человека и представить себе его жизнь. Проще говоря, если я эмпатичен, «я пытаюсь понять, каково быть тобой». Эмпатия больше, чем вежливость; результаты функциональной МРТ свидетельствуют о том, что подлинная эмпатия представляет собой особую функцию головного мозга. Однако реагирование на эмоцию — это больше, чем эмпатия: необходимо также действие, вы должны сообщить пациенту, что понимаете его эмоции. Многие врачи избрали своей профессией медицину именно для того, чтобы использовать это качество, но в процессе обучения многие из нас немного черствеют душой и порой начинают считать проявление эмпатии недостатком.

Способность к эмпатии развивается за счет понимания эмоциональной информации и умения реагировать на нее. Исходя из нашего опыта, те из врачей, кто используют эмпатию на практике, с течением времени меняют свое мнение о ней в лучшую сторону.

Простая схема для отслеживания эмоций и реагирования на них:

1. Начните отслеживать эмоциональную информацию и использовать ее в коммуникации с пациентом.
2. Отмечайте, какую эмоцию испытывает пациент, называйте ее про себя.
3. Не пытайтесь «исправить» эмоцию пациента или успокоить его. Возможно, для этого вам потребуются обратить внимание на то, что беспокоит вас самих. Не следует действовать немедленно, исходя из собственных опасений.

4. Открыто признайте эмоцию пациента. Есть множество способов это сделать: невербально за счет зрительного контакта, изменить положение тела, прикоснуться к пациенту (см. таблицу), выразить понимание, поддержку, уважение или же выяснить, что именно чувствует пациент, если вы видите, что что-то не так, но не можете определить эмоцию. Различные способы реагирования на эмоции резюмированы в мнемонической схеме NURSE*.

ВЕРБАЛЬНЫЙ ОТВЕТ НА ЭМОЦИИ

Эмоциональное высказывание пациента: «Головная боль такая сильная, что просто меня убивает!»

Демонстрация эмпатии врачом

| | |
|---|--|
| 1. Назовите эмоцию: | «Похоже, вам нелегко». |
| 2. Сообщите, что понимаете, что значит испытывать такую эмоцию: | «Думаю, очень тяжело все время чувствовать такую боль». |
| 3. Проявите уважение (похвалите пациента): | «Прекрасно, что, несмотря на головную боль, вы продолжили лечение и вели прежний образ жизни». |
| 4. Окажите поддержку: | «Я и мои коллеги поможем вам справиться с головными болями». |
| 5. Узнайте больше о чувствах пациента: | «Расскажите, как боли влияют на вашу повседневную жизнь». |

Источник: Fischer, G., J. Tulsy, and R. Arnold, Communicating a poor prognosis. In: Portenoy R., and E. Bruera, eds., *Topics in Palliative Care*. Oxford University Press, New York, 2000.

* В названии схемы NURSE обыгрывается английское существительное nurse («медицинская сестра», «медбрат») и глагол to nurse («заботиться», «нянчить», «кормить грудью»). В то же время каждая из букв в наименовании обозначает действие, которое необходимо предпринять (Name – Understand – Respect – Support – Explore). – *Коммент. пер.*

Признание эмоций пациента и обсуждение с ним этой темы требуют определенного мастерства в подборе слов. Называя эмоцию, лучше, как правило, смягчить ее интенсивность и проявить участие. Например, вместо: «Вижу, вы сильно злитесь» скажите: «Полагаю, вас что-то тревожит». Если при назывании эмоции не проявить деликатность, у пациента может сложиться впечатление, что врач навешивает на него определенный ярлык. Многие пациенты и так считают, что «хороший пациент» не проявляет лишних эмоций, чтобы не усложнять жизнь медицинскому персоналу.

Конечно, все мы реагируем друг на друга невербально: изменением выражения лица, жестами, положением тела и даже взаимодействием с предметами (например, глядя на часы). В большинстве исследований, посвященных общению врача и пациента, предметом изучения были слова. Однако невербальная коммуникация имеет не меньшее, а возможно, и большее значение. Жесты и мимика, как правило, менее доступны сознательному контролю, поэтому иногда выражают больше, чем слова. Об этом важно помнить, если перед вами напряженный пациент, который сидит, скрестив руки на груди и плотно сжав губы. С другой стороны, невербальная коммуникация менее точна и труднее поддается интерпретации.

Доказательств того, что невербальную коммуникацию возможно улучшить при помощи сознательных действий, совсем немного. Есть алгоритм SOLER*, резюмирующий существующие научные исследования: 1) сядьте *лицом к лицу* с пациентом, чтобы продемонстрировать заинтересованность; 2) примите *открытую позу*; 3) *наклонитесь* в сторону пациента; 4) смотрите в *глаза*, чтобы показать, что вы внимательно слушаете, и, наконец, 5) во время беседы примите *спокойную*, не напряженную позу. Перечисленные действия достаточно просты, однако успешная невербальная коммуникация — это немного больше, чем наклон в сторону собеседника. Самый яркий ее пример в нашей практике свидетельствует о том, что это природное качество, базирующееся на профессиональной компетентности,

* Каждая из букв в названии алгоритма обозначает действие, которое необходимо предпринять ([Face] Squarely – Open [posture] – Lean – Eye [contact] – Relaxed [posture]). – *Коммент. пер.*

ответственном и осознанном подходе, а не просто удачное использование того или иного приема.

Пошаговый план сообщения плохих новостей

Протокол SPIKES, разработанный Робертом Бакманом и Уолтером Бейлом, включает в себя следующие шесть шагов: обстановка (Setting), восприятие (Perception), приглашение (Invitation), информирование (Knowledge), эмпатия (Empathy), резюмирование и стратегия (Summarize). Ниже мы приводим подробное описание каждого шага, чтобы подчеркнуть важность процесса коммуникации.

1. *Подготовьтесь к разговору.* Пусть вся важная информация будет у вас под рукой. Найдите помещение, где достаточно тихо и есть стулья или кресла для всех участников беседы. Убедитесь в том, что обстановка конфиденциальная: так пациент будет чувствовать себя в безопасности и, следовательно, сможет задать вам важные для него вопросы. Поставьте рядом коробку с бумажными салфетками (у пациента может не оказаться с собой носового платка, а вытирать слезы рукавом немного унижительно). Если вы не располагаете большим количеством времени, попросите медицинскую сестру или социального работника присутствовать на встрече: они смогут продолжить беседу с пациентом после того, как вы уйдете.
2. *Выясните, что известно пациенту.* Вопрос пациенту о том, что он знает или чего ожидает, поможет вам понять, в какой точке он находится. Это особенно важно, если вы раньше не были с ним знакомы. Если на вопрос «Что вам говорили другие врачи?» пациент отвечает: «Мне пока никто ничего не рассказывал», — вам нужно провести подготовительную работу, перед тем как сообщать ему новости. Возможно, пациенту действительно ничего не говорили, или, что вероятнее, он мало понял из объяснений других врачей. С другой стороны, если пациент отвечает:

«У меня новообразование в правом легком около трех сантиметров с нечетким контуром», врач должен быть готов предоставить пациенту более подробную информацию. (Если вы давно знакомы с пациентом, этот шаг можно пропустить.)

3. *Спросите у пациента, готов ли он выслушать новости.* Этот шаг может показаться лишним, ведь пациент затем и пришел, чтобы узнать новости, не правда ли? Однако этот шаг дает пациенту возможность повлиять на то, как вы будете обсуждать важные новости о ходе лечения. Просто спросите: «Вы готовы сейчас об этом поговорить?» Одна эта фраза позволит пациенту почувствовать, что он в какой-то мере контролирует ситуацию и что вы настроены на сотрудничество с ним.

Если вы предполагаете, что ваш пациент — носитель других культурных реалий, можно задать такой вопрос: «Как вы и ваши близкие обычно обсуждаете важные и плохие новости?» Это позволит вам не усугублять и без того сложную ситуацию невниманием к культурным реалиям.

4. *Сообщая новости, говорите прямо.* Обдумайте предупреждающую фразу (нам не нравится выражение «предупредительный выстрел»). Это краткая формулировка, которая позволит пациенту мысленно подготовиться к тому, чтобы услышать плохие новости. Например: «Пришли результаты биопсии, нам необходимо их обсудить, новость важная». Сообщая новую информацию, используйте слова и выражения, которые пациент точно поймет. Старайтесь не углубляться в медицинскую терминологию, так как это затруднит понимание и усилит беспокойство пациента. Чем более понятный язык вы используете, тем честнее вы будете выглядеть перед пациентом. Таким образом, если у пациента нет медицинского образования, говорить прямо для него означает не вдаваться в детали. Возможно, лучше начать с вывода и потом сообщить более подробную информацию по мере необходимости.

5. *Реагируйте на эмоции пациента.* Если вы отслеживаете эмоциональную информацию, исходящую от пациента, вы, скорее всего, заметите волну эмоций после сообщения плохой новости. Не исключено, что эмоции будут сохраняться и спустя какое-то время после окончания приема. Врач должен заметить эмоцию пациента, дать ему время на совладание с ней и учитывать, что она повлияет на весь последующий разговор. Признание эмоции не означает, что она исчезнет (см. таблицу). Однако ваша реакция на страх, гнев или оцепенение пациента — это возможность сделать сложный медицинский разговор более человечным и показать вашу заботу о собеседнике как о личности.

Реагировать на эмоции пациента необходимо до тех пор, пока он не успокоится и не будет в состоянии воспринимать когнитивную информацию о дальнейших шагах по лечению (уходу). Например, пациент может показать вам, что готов продолжить обсуждение, когда говорит: «Хорошо, а что дальше?» В других случаях вам, возможно, придется самостоятельно проявлять инициативу: «Вы не возражаете, если мы обсудим план и варианты лечения?» Внимательно отслеживайте реакцию пациента. Если он все еще находится под влиянием эмоций, продолжайте реагировать эмпатично, не торопитесь переходить к когнитивной информации.

6. *Подведите итоги и сформулируйте план.* В конце встречи обязательно резюмируйте то, что вы обсудили с пациентом, и подробно перечислите следующие шаги. Можно подготовить краткий конспект о содержании беседы, это очень пригодится пациенту и его близким, а также поможет избежать путаницы в дальнейшем и таким образом сэкономит вам время.

Вернемся к господину Кларку и посмотрим, что происходит, когда врач отслеживает эмоциональную информацию.

| ЧТО ПРОИЗОШЛО | ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ |
|--|--|
| Доктор Б. Как вы себя чувствуете после КТ? | <i>Оценка эмоционального состояния пациента.</i> |
| Господин К. Честно говоря, я немного на взводе. | |
| Доктор Б. Вы нервничаете? | <i>Уточнение и название эмоции.</i> |
| Господин К. Да, прошлой ночью я вообще не мог уснуть, думал обо всем этом. | |
| Доктор Б. Ждать результаты обследования — это правда очень волнительно, я понимаю. | <i>Признание беспокойства пациента.</i> |
| Господин К. (кивает). | |
| Доктор Б. Я предлагаю обсудить результаты томографии. Хорошо? | <i>Врач предлагает пациенту выслушать новость.</i> |
| Господин К. Да, конечно. | |
| Доктор Б. Результаты КТ говорят о том, что ситуация серьезная. Рак рецидивировал. Пять новых очагов в печени. | <i>Предупреждающая фраза, затем сообщение новости напрямую.</i> |
| Господин К. Господи. | |
| Доктор Б. (делает глубокий вдох, ждет). | <i>Ваше молчание дает пациенту время для того, чтобы отреагировать на эмоцию. Молчание действительно, когда врач создает «пространство эмпатии»: сидит рядом, возможно, кладет пациенту руку на плечо и пациент находится в центре внимания. Оно не действительно, если вы пишете или печатаете на компьютере.</i> |
| Господин К. Как же так? | <i>Эмоция-потрясение.</i> |

| | |
|--|---|
| Доктор Б. Для меня это тоже потрясение. Я надеялся не обнаружить рак. | <i>Называние собственной эмоции, отражение надежд пациента.</i> |
| Господин К. Но я вел здоровый образ жизни. Отказался от красного мяса. И столько химиотерапии — я же ее полностью прошел. Она должна была помочь. Нужно было больше курсов? | <i>Пациент все еще потрясен, пытается найти объяснение, он понимает, что расстроен.</i> |
| Доктор Б. Я считаю, что вы все сделали правильно, все возможное, чтобы предотвратить такой исход. Я тоже очень расстроен. | <i>Называние эмоции (огорчение), одобрение приложенных пациентом усилий для борьбы с раком.</i> |
| Господин К. Как мне сказать детям? | |
| Доктор Б. Я предлагаю подумать над этим вместе. Нелегко говорить такое детям, но это очень важно. | <i>Реагирование на беспокойство пациента предложением поддержки, чтобы помочь пациенту справиться с проблемой. Акцентирование важности переживаний пациента.</i> |
| Господин К. Так, а что с лечением? | |
| Доктор Б. Давайте обсудим его план. Я буду сопровождать вас на всех этапах лечения, я хочу, чтобы вы это знали. Вы не против, если мы начнем с возможных вариантов лечения? | <i>Реагирование на вопрос пациента. Врач показывает, что готов перейти к обсуждению важных для пациента вопросов, обозначает план дальнейшей беседы, спрашивает пациента, готов ли тот продолжить разговор.</i> |

В данном диалоге эмоциональный подтекст считается лучше, чем в предыдущем. Опасения пациента более очевидны, бросаются в глаза, обнажены. Он заметно расстроен, и кажется, что разговор предстоит более сложный, чем в прошлый раз. Однако для врача, умеющего работать с эмоциями пациента, разговор в действительности проходит легче, потому что врач больше знает о различных реакциях пациента. Когда вы

представляете, в чем опасения пациента, вы уже понимаете, чего обязательно стоит коснуться в вашей беседе. В результате вы не тратите время на темы, которые, по вашему предположению, вызывают наибольшее беспокойство у пациента (на самом деле нет), и можете уделить больше времени вопросам, которые на самом деле для него важны.

Почему врачи не обращают внимания на эмоции?

На этот счет есть множество теорий, однако мы полагаем, что многие врачи никогда не учились работе с эмоциями в рамках медицинского приема. Среди причин, которые называют сами врачи: нехватка времени, нежелание открывать ящик Пандоры, дискомфорт от выражения пациентом сильных эмоций.

В основе эмпатии лежит способность наблюдать эмоциональное состояние другого человека. Нейробиологи открыли у людей так называемые зеркальные нейроны, которые позволяют нам мысленно поставить себя на место другого. Для врача важно уметь применять эту способность на практике, но не погружаться в эмоции пациента полностью. Вы должны уметь создать для пациента безопасное пространство, которое для вас доступно, но которое вы в то же время можете покинуть — чтобы чувствовать и эмоции пациента, и свои собственные. Без этого навыка работа с эмоциями может показаться слишком сложной. Как его приобрести? Вам необходимо работать над осознанием собственных эмоций, а также над способностью выносить их, если они сильны. Это поможет вам не избегать сильных эмоций ваших пациентов и даже оказывать им в такой ситуации психологическую поддержку.

Если семья просит о молчании

Отдельно следует обсудить ситуацию, когда член семьи просит вас не сообщать пациенту его диагноз. Нераскрытие медицинской информации ставит нас перед этическими вопросами, по которым у каждой из сторон есть свое мнение, противоречащее мнению другой. В такой ситуации, если врач сообщает пациенту

его диагноз, члены семьи чувствуют, что их мнением пренебрегли, а к ним самим отнеслись неуважительно. Однако сокрытие диагноза от пациента может нарушить его право на автономию, да и вам может доставить муки совести. Конфликта нередко можно избежать, если использовать те навыки, что мы обсуждали выше: сначала спрашивать, готов ли пациент выслушать новость, и только потом ее озвучивать, а также эмпатично реагировать на эмоции пациента.

Для начала постарайтесь понять точку зрения семьи. Помните, что близкие почти всегда исходят из интересов пациента. Разговор с ними гораздо лучше начать с фразы: «Скажите, что вас беспокоит», чем с утверждения: «Мы должны ей все рассказать». Это покажет ваше уважение к семейным реалиям пациента. Вполне может оказаться, что пациент однозначно выразил нежелание слышать плохие новости и предпочитает, чтобы их сообщали его близким. В иных случаях близкие пациента прогнозируют его отношение к потенциальным плохим новостям исходя из того, как подобные ситуации разрешались в прошлом. Если члены семьи уверены в нежелании пациента знать диагноз, в разговоре с ними можно предположить, что у пациента может быть другое мнение. «Как вы считаете, ваша мама точно не хочет узнать о своей болезни больше? Мы могли бы это уточнить?»

Однако в большинстве случаев желание членов семьи защитить близкого человека от плохих новостей основывается на мнении о том, что такие новости принесут ему ненужные страдания. Люди хотят защитить тех, кого они любят, от сильных отрицательных эмоций, которые испытывают они сами. Следовательно, при общении с близкими пациентов очень важно проявлять эмпатию в ответ на эмоции. Например, можно сказать: «Я понимаю, что это трудная ситуация для вас и ваших близких» или «Я вижу, как вы обеспокоены». (Что примечательно, такая стратегия врача иногда помогает членам семьи почувствовать уверенность в том, что он будет деликатен в разговоре с их близким.) При обсуждении позиции семьи очень важно с уважением ко мнению всех присутствующих обсудить, что в действительности будет означать сокрытие диагноза от пациента: «Я хотел бы уточнить, думали ли вы о решении практических проблем. А они неизбежны, если не раскрывать вашей маме ее

диагноз. У меня есть некоторые опасения, могу ли я поделиться ими с вами?» Например, родственники хотят, чтобы пациенту с онкологическим заболеванием сказали, что у него инфекция, но как в таком случае объяснить ему, что лечение будет проходить в клинике, в названии которой есть слово «онкология» или «онкологический»?

На наш взгляд, сложнее всего выяснить, что хотел бы узнать пациент, не сообщая ему при этом саму новость. Самый простой способ — прямо спросить, какой объем информации он хотел бы услышать. В обсуждении этого вопроса с членами семьи важно четко показать, что вашей целью не является уговорить пациента действовать тем или иным образом.

«Я согласен, чтобы вы (член семьи) принимали решения относительно лечения своей мамы. Я только хотел бы убедиться, что мы действуем в соответствии с ее пожеланиями».

Предупредите близких пациента, что при беседе с ним необходимо придерживаться нескольких установленных правил общения, а также что позиция членов семьи может иметь определенные последствия. Во-первых, проговорите с ними все то, что вы собираетесь сказать пациенту: так они точно будут знать, что вы учитываете его пожелания. Мы говорим членам семьи, что собираемся сказать пациенту следующее: «Некоторые из наших пациентов хотят, чтобы диагноз сообщили им, другие же предпочитают, чтобы ответственным лицом был член семьи (или кто-то другой). Чего хотели бы вы?» Во-вторых, обсудите с семьей, кто будет озвучивать пациенту информацию, если выяснится, что он хочет знать все детали. Наконец, уточните, есть ли у членов семьи желание присутствовать при этом разговоре, или они предпочитают, чтобы вы самостоятельно побеседовали с пациентом*.

* Важно учитывать, что в соответствии с российским законодательством информация о состоянии здоровья пациента не может быть предоставлена ему против его воли (см. Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 1.01.2023)). Пациент определяет круг лиц, имеющих доступ к медицинской информации о его здоровье. Таким образом, родственники не имеют права принимать решение, знать ли пациенту его диагноз. Но это не делает менее важной задачу выстраивания партнерских отношений между родственниками пациента и врачом, для решения которой ему необходимо понять, каковы их опасения, и при разговоре пояснить логику и описать план своих действий. — *Коммент. науч. ред.*

Если новость — врачебная ошибка

Врачебные ошибки не являются предметом этой книги, однако мы считаем важным подчеркнуть, что врач, ответственный за лечение пациента, обязан раскрыть ему такую информацию. Порядок действий почти тот же, что мы описывали ранее. Рассматривайте информирование о медицинской ошибке как сообщение серьезной новости и не забудьте извиниться перед пациентом. Если пациент узнаёт об ошибке через третьих лиц и не получает четкого объяснения, он перестает доверять врачу. Извинения — это восстановление доверительных отношений; вы должны принести их, не ожидая, что это решит вызванные ошибкой проблемы. Ваше желание поговорить начистоту и извиниться поможет пациенту сохранить к вам какую-то меру доверия. Однако большинству врачей придется иметь дело с собственным чувством вины, прежде чем извиняться перед пациентом, — и это часть подготовки к сообщению серьезных новостей такого рода.

СЛЫШАТЬ МЕЖДУ СТРОК

У меня была пациентка азиатского происхождения с метастатическим раком поджелудочной железы. Члены команды первичной помощи попросили меня обсудить с женщиной диагноз и его потенциальные последствия для ее жизни. Я вошел в кабинет с результатами КТ и намерением сообщить плохие новости. Однако пациентка начала мне рассказывать, что ухаживает за свекром своей дочери. Она не могла поверить, что врачи раскрыли ему диагноз — онкологическое заболевание. Я спросил, что она имеет в виду. «Врачи ни в коем случае не должны говорить пациенту, что у него рак, нужно озвучивать диагноз членам семьи. Для пациента это слишком тяжело». Таким образом она сообщала мне, что не хочет знать свой диагноз. Этот случай напомнил мне, как важно заранее узнать у пациента, сколько информации он хочет получить, и только потом сообщать плохие новости.

Резюме

При сообщении новостей, которые повлияют на жизнь пациента, обращайте внимание на эмоциональную информацию: она может быть важнее когнитивной.

Для самостоятельной работы

1. Вспомните прием, в ходе которого вы сообщали пациенту плохие новости. Можно записать в дневник первое воспоминание, что придет вам в голову. Не обращайтесь внимания на грамматические ошибки, почерк или связность рассказа. Не оценивайте события как хорошие или плохие, просто фиксируйте то, что возникает в памяти. Иногда письменная фиксация — это слишком «левополушарное» занятие: если вам трудно излагать произошедшее на бумаге, сядьте поудобнее (желательно, чтобы обстановка была тихой) и постарайтесь вспомнить, какие образы, чувства и ощущения связаны у вас с этим событием. Наблюдайте и отслеживайте их. Как эти истории, образы и чувства влияют на ваш способ сообщения плохих новостей?
2. Выберите один новый для вас навык из этой главы — только один! Мы хотели бы, чтобы ваши усилия были направленными. Например, если вы хотите попрактиковать эмпатичные ответы, выберите для себя точку старта («Если пациент во время приема будет испытывать печаль, я это признаю»). Дайте себе слово потренироваться на работе: завтра или на следующей неделе. Поставьте напоминание и после тренировки навыка выделите время, чтобы сделать выводы (например, когда будете возвращаться домой вечером).

ЛИТЕРАТУРА ДЛЯ ДАЛЬНЕЙШЕГО ИЗУЧЕНИЯ

- Bade, W. F. et al., SPIKES — a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 2000, 5(4): 302–11.
- Barclay, J. S., L. J. Blackhall, and J. A. Tulsky, Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. *J Palliat Med*, 2007, 10(4): 958–77.
- Delbanco, T. and S. K. Bell, Guilty, afraid, and alone — struggling with medical error. *N Engl J Med*, 2007, 357(17): 1682–3.
- Eggle, S. et al., Discussing bad news in the outpatient oncology clinic: rethinking current communication guidelines. *J Clin Oncol*, 2006, 24(4): 716–9.
- Friedrichsen, M. J., P. M. Strang, and M. E. Carlsson, Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care — patient's view of the doctor giving the information. *Support Care Cancer*, 2000, 8(6): 472–8.
- Parker, P. A. et al., Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *J Clin Oncol*, 2001, 19(7): 2049–56.
- Ptacek, J. T. et al., Breaking bad news to patients: physicians' perceptions of the process. *Support Care Cancer*, 1999, 7(3): 113–20.

4

**ПРИНЯТИЕ РЕШЕНИЯ
О ЛЕЧЕНИИ****Вовлечение пациента
в процесс принятия решения**

Когда вы сообщили пациенту серьезные новости о состоянии его здоровья, следующая коммуникативная задача — это, как правило, обсуждение вариантов лечения. В ходе такой беседы врачу необходимо резюмировать медицинскую информацию, рассказать пациенту о возможных вариантах лечения, из которых нужно сделать выбор, понять точку зрения пациента и, наконец, прийти к решению о том, на каком варианте остановиться. Это многоаспектный и сложный процесс, детальное освещение которого выходит за рамки нашей книги. Однако один из аспектов очень важен: обсуждение вариантов лечения не сводится к предоставлению информации. Авторы многих рекомендаций по этой теме, по-видимому, исходят из того, что врачи обращаются с информацией как с лекарствами и считают, что чем больше, тем лучше. Информация безусловно важна, и пациенты хотят ею владеть, но недостаточно ее просто предоставлять в большом объеме. Это не оптимальная стратегия для врачей, которые помогают пациентам принимать сложные решения.

В этой главе мы обсудим, как сообщать информацию, влияющую на принятие решения о лечении, а также как говорить с пациентом о процессе принятия решения. Наш подход основывается на исследованиях, в которых изучались эмоции пациентов

относительно информации, процесс восприятия ими информации и пожелания по поводу принятия решений о лечении. Нашей целью не является подробное описание процесса принятия решений. Мы предлагаем вашему вниманию несколько несложных коммуникативных инструментов, которые, как мы надеемся, облегчат этот процесс для вас и ваших пациентов.

Информация как обоюдоострый меч

Принятие оптимальных решений о лечении базируется на использовании врачом и пациентом медицинской информации, и, как свидетельствует ряд исследований, многие пациенты с жизнеугрожающими заболеваниями полагают, что не получили ее в достаточном объеме. Большинство пациентов хотят знать как можно больше, однако достаточно многочисленное меньшинство (10–20 %) отмечает, что испытывает опасения по поводу получения плохих новостей или не желает слышать подробности. Информация может помочь пациенту принимать хорошие медицинские решения, способствовать комплаенсу, создавать реалистичные ожидания, снижать тревогу и поощрять пациента заботиться о себе.

В силу тех преимуществ, которыми обладает предоставление информации, в медицине США за последние шестьдесят лет сформировалась явная тенденция к полному раскрытию сведений о заболеваниях, ограничивающих продолжительность жизни. По данным исследования 1961 г., 90 % опрошенных врачей предпочли бы не сообщать пациенту онкологический диагноз, а уже в 1979 г. подавляющее большинство (97 %) предпочли бы раскрыть пациенту диагноз «рак». Менее чем за двадцать лет в поведении врачей произошла разительная перемена! С развитием медицины и расширением возможностей лечения автономия и самоопределение пациента стали считаться его неотъемлемыми правами. В то же время, по данным исследований, информация в контексте жизнеугрожающего заболевания может восприниматься пациентом как нечто страшное и угнетающее. Многие считают ее обоюдоострым мечом.

Появление Интернета повлияло на то, как пациент получает информацию. Многие приходят на прием, предварительно изучив множество онлайн-источников. Тем не менее, по данным исследований, важнейшим и наиболее достойным доверия источ-

ником информации для пациента по-прежнему является врач. Согласно результатам одного исследования, пациенты обращаются к Интернету, чтобы верифицировать информацию и рекомендации, предоставленные врачом; люди также хотят больше узнать о своем заболевании. Обсуждая варианты лечения с пациентом, мы должны принимать во внимание, что он получает информацию не только от нас, но и из Сети. Нам необходимо осознавать, что мы работаем в тандеме со Всемирной паутиной.

Баланс между информированием и перегрузкой пациента

Почему же нежелательно предоставлять тяжелобольному пациенту большое количество информации? Сведения о потенциальном лечении и его вариантах имеют как фактическое, так и эмоциональное измерение, поскольку последствием успешного или неуспешного лечения может быть жизнь или смерть. Когда обсуждение вариантов лечения происходит на фоне сильного эмоционального возбуждения пациента, возникает информационная перегрузка, вследствие чего он просто не в состоянии воспринять то количество сведений, которое смог бы успешно усвоить в менее стрессовой ситуации. Для врачей статистика выживания по тому или иному заболеванию является привычной информацией, их жизни ничего не угрожает, поэтому нередко они недооценивают влияние стресса и предполагают, что пациент понимает все, что ему сообщают. В одном из проведенных нами исследований пациент описал это так: «Он [врач] назвал цифру [общей выживаемости] — 30 % и продолжил сыпать фактами. Я просто остолбенел. Мои заметки в буквальном смысле на этом кончились. Все оставшееся время я снова и снова писал на листке “30 %”. Я просто не мог слушать дальше. Не знаю даже, как это описать».

Вовлечение пациента в процесс принятия решения

Помимо вопроса о том, какое количество информации раскрыть пациенту, встает и вопрос, насколько следует вовлекать его в процесс принятия решений. Лесли Дегнер, профессор

сестринского дела в Университете Манитобы (Канада) разработала полезную концептуальную (содержательную) модель, согласно которой каждый пациент находится на определенном участке шкалы: в диапазоне между патерналистской (решение врача) и контрактной (решение пациента) моделью принятия решения. Исследования (которых, кстати, довольно мало) показывают, что существенная часть пациентов не могут участвовать в принятии решения в той мере, в которой им хотелось бы. Не существует единого мнения, какой из подходов (пациенто-ориентированный или ориентированный на врача) лучше, однако мы считаем, что основная задача состоит в выявлении потребностей самих пациентов.

Пошаговый план для вовлечения пациента в процесс принятия решения

1. *Подготовьтесь к приему.* В главе 3 мы говорили о том, как важно найти подходящее место и время для сообщения серьезных новостей. В нашем случае это настолько же важно. Кроме того, врач должен владеть необходимой информацией о потенциальных вариантах лечения и понимать, как они соотносятся с ситуацией пациента. Размышления вслух перед пациентом вряд ли помогут ему лучше понять медицинскую информацию. К тому же есть риск, что в таком случае он сочтет вас безразличным, незаинтересованным и, что хуже всего, некомпетентным.
2. *Четко обозначьте решение.* Важно объяснить пациенту подробно, какое именно решение ему необходимо принять. Например: «Вопрос, который нам нужно решить, — проводить ли операцию по поводу стеноза аорты». Возможно, вам придется кратко пересказать историю болезни и перечислить результаты основных исследований, а также выяснить ожидания пациента и степень понимания им ситуации. Уточните, готов ли пациент поговорить о принятии решения. «Вы не возражаете, если мы сегодня поговорим о дальнейших действиях? Может быть, вы хотите, чтобы при нашем разговоре присутствовал кто-то еще?»
3. *Спросите, каким образом пациент хотел бы принять решение.* «Как вы обычно принимаете важные решения относительно своего здоровья? Вы хотите узнать обо всех плюсах и минусах и принять самостоятельное решение или решить вместе со мной? Или вы предпочитаете, чтобы это решение принял я?»
4. *Если пациент хочет принять решение совместно с врачом или самостоятельно, кратко изложите возможные варианты.* Объясните пациенту, что информации много и он может прервать вас в любой момент, если начнет терять нить повествования. Расскажите о плюсах и минусах каждого варианта [лечения]. Убедитесь, что пациент вас понял, и попросите у него обратную связь. Предложите дать свои рекомендации.
5. *Если пациент предпочитает, чтобы решение принял врач, дайте свои рекомендации.* Объясните, почему вы выбрали именно такой вариант и почему считаете его оптимальным для этого пациента. Попросите обратную связь, уточните, есть ли у пациента вопросы.
6. *Убедитесь, что пациент вас понял.* Можно попросить пациента рассказать, что ему запомнилось из вашей беседы. Или вы можете взять ответственность на себя и сказать: «Мне не всегда удается все объяснить доступно. Не могли бы вы своими словами рассказать мне, что вы узнали для себя о вариантах лечения? Так я буду точно знать, что вам все понятно». Вопросы, на которые можно ответить «да» или «нет» (например: «Вам все понятно?»), не всегда обеспечивают полное понимание ситуации, потому что пациент может ответить «да» просто из вежливости.
7. *Уточните, каким образом пациент хотел бы принять решение.* «Некоторые люди готовы принять решение сразу, а некоторым нужно время на размышление, возможно, на обсуждение с близкими. Как удобнее для вас?»

Далее мы приводим обсуждение процесса принятия решения на приеме у врача. Доктор Б. изучил результаты КТ и готов провести с пациентом беседу о паллиативной химиотерапии по поводу метастатического рака толстого кишечника. В рамках подготовки к приему доктор Б. проверил, открыты ли на данный момент подходящие клинические исследования, обратив особое внимание на статистику ответа на лечение. Он помнит, что господин А. в разговоре очень внимателен к деталям.

| ЧТО ПРОИЗОШЛО | ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ |
|--|--|
| Доктор Б. Я бы предложил обсудить варианты лечения вашего заболевания. Вы не возражаете? | <i>Спрашивая у пациента разрешения продолжить беседу, врач одновременно сообщает ему примерный план дальнейшего обсуждения и дает возможность задать вопросы.</i> |
| Господин А. Да, я готов. | |
| Доктор Б. Есть несколько очень хороших вариантов лечения, и, думаю, следующий шаг — это выбрать из них наиболее подходящий для вас. | <i>Сообщение того, какое решение необходимо принять.</i> |
| Господин А. Давайте выберем тот вариант, который оптимален в моем случае. И я хотел бы начать [лечение] как можно раньше. | |
| Доктор Б. Я тоже хочу, чтобы процесс лечения был для вас оптимальным, но в нашем случае, как выясняется, оптимальных вариантов несколько и все зависит от ваших приоритетов. Также я хотел бы, чтобы вы участвовали в выборе варианта лечения. Вы обычно принимаете такие решения самостоятельно? Или вы хотите, чтобы это сделал я? Или промежуточный вариант — мы с вами принимаем совместное решение? Какие у вас пожелания? | <i>Врач показывает, что он задно с пациентом: он также хочет, чтобы [лечение прошло] оптимально. Обратите внимание: на данном этапе доктор Б. не уточняет, что значит «оптимальный». Он сможет спросить пациента об этом, когда будет подробно рассказывать о вариантах лечения. Прямой вопрос пациенту о его предпочтениях относительно принятия решений.</i> |

Господин А. Я хотел бы, чтобы вы участвовали в принятии решения, это однозначно. Вы обладаете необходимым опытом.

Доктор Б. Я обязательно расскажу вам о своем опыте применения различных вариантов лечения. Вы не против, если я перечислю вам варианты лечения? Я запишу их для вас на листке бумаги, пока мы с вами беседуем.

Доктор Б. письменно перечисляет все варианты лечения. После приема эти записи останутся у пациента.

Господин А. Спасибо, так выше вероятность, что я их запомню.

Доктор Б. В случае вашей болезни основное лечение — это химиотерапия. И для ее прохождения есть два оптимальных варианта. Первый — это... Второй — это...

Четкое описание вариантов. Разрешает пациенту перебивать. Спрашивает, есть ли вопросы.

Давайте я также расскажу о плюсах и минусах каждого из вариантов. Если что-то будет непонятно, остановите меня... Какие у вас есть вопросы?

Далее...

Доктор Б. Я хотел бы убедиться в том, что дал вам подробную информацию о вариантах [лечения] и что вы понимаете, чем они отличаются друг от друга. Сможете рассказать мне своими словами, какие есть варианты [лечения] и как они повлияют на вашу жизнь?

Проверка понимания с использованием открытых вопросов.

Далее...

Доктор Б. Вы готовы принять решение сейчас или хотите взять время на размышление до следующего приема?

Определение того, как пройдет процесс принятия решения.

При помощи этого диалога мы хотели проиллюстрировать, как выстроить беседу о принятии решения. Врач, однако, не упомянул статистику по заболеванию, и надо сказать, что это сложный момент для многих медицинских работников. Исходя из нашего опыта, статистика информирует и запутывает пациентов примерно в равной степени. Нам кажутся удачными два способа представления цифр. Первый — выбрать один или два основных показателя (в следующей главе мы расскажем, как это сделать) и обсудить их. Второй способ — дать статистику «с обеих сторон», то есть рассказать о доле тех, кто вылечится, и тех, у кого случится рецидив. По некоторым данным, второй способ обычно более понятен пациентам.

Приемы, облегчающие процесс принятия решений

В литературе о принятии решений описано множество инструментов самопомощи, облегчающих процесс для пациента (письменных, электронных, с подключением коуча), однако они имеют ограниченную доступность и не являются предметом нашей книги. Тем не менее мы хотели бы предложить два простых приема, использование которых поможет медицинским работникам быстро улучшить качество коммуникации с пациентом. Первый прием — подготовка краткого конспекта беседы с пациентом. Этот метод был описан Томом Смитом и представляет собой составление резюме беседы (от руки и объемом не более одной страницы) в ходе разговора с пациентом. Исходя из нашего опыта, такой конспект значительно повышает у пациента уровень понимания. Резюме включает в себя следующую информацию: диагноз, стадия (метод разрабатывался для онкологических заболеваний), варианты лечения, исходы и побочные эффекты. Здесь мы говорим про онкологические заболевания, однако этот прием можно модифицировать и использовать для принятия большинства медицинских решений.

Второй прием — аудиозапись вашего разговора с пациентом, которую вы отдаете ему. Использование аудиозаписей изучалось во множестве рандомизированных исследований, оно дает в основном положительный эффект. Запись беседы на

аудионоситель не займет лишнего времени, вам нужно будет только попросить разрешения у пациента и включить диктофон. Хотя наличие аудиозаписи улучшает понимание пациентом обсуждаемых с врачом вопросов и, как было установлено, особенно полезно для членов семьи, которые не присутствовали на приеме, не каждый пациент захочет заново прослушивать сложный разговор с врачом. Если на приеме вы обсуждали рецидив онкологического заболевания, предоставление пациенту аудиозаписи обладает неоднозначным эффектом: пациенты отмечают, что прослушивание аудиокассеты усугубляет дистресс.

Есть также наглядные материалы. Однако данных о том, какой формат (круговая диаграмма или иные способы визуализации) больше подходит для той или иной группы пациентов, очень мало. И нам бы хотелось, чтобы наглядных пособий издавалось больше, поскольку врачи не располагают достаточными временными ресурсами, чтобы изготавливать их самостоятельно.

Резюме

Уточните у пациента, как он хотел бы принимать медицинские решения. Это стоящая инвестиция, которая позволит вам эффективно взаимодействовать с ним и повысит у вас обоих удовлетворенность от совместной работы.

Для самостоятельной работы

Выберите один навык, который вы хотели бы улучшить, и начните его практиковать. Например, спрашивайте пациентов о том, как они предпочитают принимать решения. Задайте себе вопрос: как мне понять, что мой навык улучшается? Это так, если после приема вы четко представляете себе, как пациент принимает решения. В завершение беседы можно даже уточнить у пациента, что он почувствовал, услышав от вас вопрос о предпочтениях при принятии решений.

ЛИТЕРАТУРА ДЛЯ ДАЛЬНЕЙШЕГО ИЗУЧЕНИЯ

- Ariely, D., *Predictably Irrational: The Hidden Forces that Shape Our Decisions*. HarperCollins, New York, 2008.
- Epstein, R. M., B. S. Alper, and T. E. Quill, Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA*, 2004, **291**(19): 2359–66.
- Groopman, J., *How Doctors Think*. Mariner Books, Boston, 2008.
- Harrington, S. E. and T. J. Smith, The role of chemotherapy at the end of life: “when is enough, enough?” *JAMA*, 2008, **299**(22): 2667–78.
- Lidz, C.W. et al., Barriers to informed consent. *Ann Intern Med*, 1983, **99**(4): 539–43.
- Smith, T. I., Tell it like it is. *J Clin Oncol*, 2000, **18**(19): 3441–5.
- Sox, H., M. A. Blatt, M. C. Higgins, and K. I. Marton, *Medical Decision Making*. American College of Physicians, Philadelphia, 2006.

5

ОБСУЖДЕНИЕ ПРОГНОЗА

Говори, не говори — все равно будешь виноват

Обсуждая с пациентом прогноз [его заболевания], врачи оказываются под воздействием множества противоречивых побуждений. Многие из нас, говоря пациенту, что болезнь убьет его, чувствуют себя так, словно выносят смертный приговор. Беседовать с пациентом о прогнозе нелегко, и зачастую проще этого не делать, а сосредоточиться на симптомах и организации лечения или надеяться, что [болезнь] пациента ответит на терапию. Однако врачи все же понимают, что если пациент не осознаёт, насколько он близок к смерти, то он нередко не составляет планов, в том числе не сообщает своих пожеланий относительно медицинской помощи и ухода в конце жизни. В таком случае принимать решения приходится родным и врачам, часто на фоне конфликтных ситуаций и тягостных эмоций. Многие врачи говорят о внутренней борьбе между двумя стремлениями: с одной стороны, информировать пациента, с другой — избежать разговора, который может отнять у него надежду.

Противоречия не чужды и пациентам. Согласно данным исследований, те последовательно отмечают, что хотели бы получать полную информацию о прогнозе. Так, 87 % участников одного британского исследования желали бы располагать «всецой доступной информацией». Однако для пациентов не приемлема и излишняя «прямолинейность» со стороны врачей, поскольку очень важно «сохранять надежду».

Кроме того, стоит помнить, что некоторые пациенты, хотя их и меньшинство, не желают получать никакой информации о прогнозе. В некоторых культурах считается, что, если сообщить плохие новости о прогнозе, возникает самосбывающееся пророчество. Получается, что врач должен учитывать все эти аспекты?

Наконец, и на пациента, и на врача влияют особенности использования статистических данных при обсуждении прогноза. Статистика показывает среднее значение по популяции, но не предсказывает будущее конкретного человека, случай которого может оказаться исключением. Многие пациенты, услышав, что выживаемость в течение пяти лет составляет 5 %, твердо убеждены, что они окажутся в числе этих 5 %. Такой же оптимистический уклон наблюдается и у врачей. В рамках одного исследования врачей попросили дать прогноз выживаемости для их пациентов, направленных в хоспис. Выяснилось, что чем дольше врач был знаком с пациентом, тем более оптимистичным был прогноз. Почему? Возможно, потому, что врачу трудно составлять прогноз с летальным исходом для пациента, который ему безразличен.

ошибка: предполагать, что вы знаете, хочет пациент получить информацию о своем прогнозе или нет.

решение: спросить, в каком формате пациент хотел бы обсудить свой прогноз.

Реалисты, оптимисты и «избегатели»

Учитывая эти противоречивые мотивации, неудивительно, что врачи ведут себя совершенно по-разному. В зависимости от стратегии поведения мы выделяем три основные группы: реалисты, оптимисты и «избегатели». Эти типы стратегий коррелируют с данными исследований, согласно которым 37 % врачей сообщили бы пациенту прогноз, который они считают точным, 40 % частично изменили бы прогноз (обычно в лучшую сторону), а 23 % отказались бы его обсуждать даже в случае прямого вопроса от пациента. Каждая из этих стратегий основывается на определенном принципе, но последствия в каждом случае

могут быть непредсказуемы. Реалисты считают, что они придерживаются принцип автономии пациента: для принятия оптимальных решений ему необходимо обладать всей полной информацией. Непредвиденное последствие состоит в том, что реалист может показаться пациенту излишне прямолинейным и даже жестоким. Оптимисты подчеркивают, что стараются сохранить у пациента надежду: он ждет от врача ободрения и понимания пределов возможного. Непредвиденное последствие: в результате общения с оптимистами пациенты и их близкие иногда оказываются не подготовленными к смерти. И наконец, «избегатели» ссылаются на ограниченную применимость статистической информации и невозможность предсказать течение болезни в каждом конкретном случае; пациенту не приносит пользы информация, на основании которой нельзя сделать окончательный вывод. Непредвиденное последствие: «избегатель» кажется пациенту холодным, отстраненным, не желающим делиться профессиональными знаниями и опытом, и пациент теряет доверие к врачу.

Беседуя о прогнозе, врач и пациент воздействуют друг на друга, и от этого разговор становится более (или менее) подробным. Самый яркий пример такого влияния продемонстрирован в исследовании, показавшем, что иногда врач и пациент негласно выбирают стратегию «не спрашивай, не говори» или даже вступают в заговор молчания, чтобы не обсуждать неприятных фактов о болезни. В таком случае пациенты, как правило, узнают свой прогноз при общении с другими больными, которые находятся на более поздних стадиях заболевания, или же ощущая ухудшение собственного состояния.

Согласование с пациентом содержания разговора при обсуждении прогноза

Поскольку многие пациенты желают получить хотя бы какую-то информацию о прогнозе и поскольку существует множество типов прогнозов (безрецидивная выживаемость, общая выживаемость, ответ на терапию, годичная выживаемость), предсказать, что именно хочет знать конкретный пациент, очень сложно (если вообще возможно). Мы знаем, что пациенты с более

высоким уровнем образования обычно хотят получить больше информации, а пациенты на поздних стадиях заболевания — меньше, однако это довольно общие тенденции и они вряд ли помогут вам при общении с конкретным пациентом. Врач может предоставить «правильное» количество информации, только поняв, что именно желает знать пациент, а пациенты, в свою очередь, хотят, чтобы с ними согласовывали время обсуждения определенных вопросов. Поэтому мы разработали стратегию согласования с пациентом содержания разговора о прогнозе.

Начать следует с вопроса «Сколько вы хотели бы знать?»

Исходя из нашего опыта, пациенты обычно могут рассказать нам, о чем хотели бы поговорить и насколько подробно. Поэтому мы начинаем с простого вопроса: «Сколько вы хотели бы знать о вашем прогнозе?» Такой вопрос преследует несколько целей. Он поощряет пациента к тому, чтобы ответить развернуто, а не просто сказать «да» или «нет»; и вы также обозначаете, что обсуждение прогноза не имеет жестких рамок и участники вольны сами регулировать его объем и содержание. Врач может направлять обсуждение, например так: «Иногда пациент хочет знать все в деталях, иногда — понимать общую картину, а кому-то в принципе некомфортно обсуждать будущее. Как удобнее вам?» Следующий шаг врача зависит от того, что ответил пациент. Вариантов ответа три: пациент хочет подробно обсудить ситуацию и получить информацию; пациент не хочет получать информацию; пациент сомневается, то есть одновременно хочет и не хочет ее получить.

Если пациент хочет получить информацию [о прогнозе]

Основопологающий принцип такого обсуждения состоит в том, что пациент, скорее всего, постарается понять и запомнить ту информацию, которую хочет получить.

1. *Согласуйте с пациентом содержание разговора.* Установите, каковы потребности пациента в информации и предложите способы ее сообщения. Процесс согласования помогает пациенту обозначить свою заинтересованность и готовность услышать определенную информацию. Например, в ответ на запрос пациента: «Я хочу знать свой прогноз» можно спросить: «Что именно вы хотели бы знать о вашем будущем?» Если пациент затрудняется ответить, можно сказать: «Ответить на ваш вопрос можно несколькими способами. Какой из них вам ближе? Я могу сообщить вам статистические данные о том, сколько в среднем живут пациенты с вашим заболеванием на такой же стадии. Или мы можем поговорить о наиболее и наименее благоприятных вариантах развития событий. Или бывает так, что пациенту важно знать, доживет ли он до определенного события в будущем, например до юбилея свадьбы, и мы можем это обсудить. Какой из способов вам ближе?»
2. *Предоставьте информацию.* Вы уже знаете о желании пациента получить информацию о прогнозе, вам известно и о том, что именно человек хотел бы узнать. Контекст беседы, таким образом, определен, и врач может напрямую сообщить информацию, даже если это плохие новости о неблагоприятном прогнозе. Если пациент сказал: «Я хочу знать среднее время жизни для человека с моим заболеванием», вы можете ответить: «По данным исследований, половина пациентов с метастатическим раком толстого кишечника умирают в течение двух с половиной лет, около 95 % умирают в течение пяти лет». Одной такой фразы достаточно, далее необходимо остановиться, сделать паузу и отследить реакцию пациента. Сообщайте фактическую информацию медленно, по частям, это даст пациенту возможность «переварить» услышанное и отреагировать.
3. *Открыто признайте эмоции пациента и его близких.* Прогностическая информация, особенно если речь идет о неблагоприятном прогнозе, скорее всего, вызовет эмоциональную реакцию у пациента и его семьи. Мы часто видим, что врачи отстраняются от эмоциональной реакции

пациента, хотя, исходя из нашего опыта, ее признание позволяет перевести разговор на более глубокий уровень. Например, вы можете сказать: «Я понимаю, что для вас это неожиданно», «Что вы сейчас чувствуете?» или «Я вижу, что вас это расстраивает». На этом этапе мы рекомендуем использовать эмпатические утверждения, которые открыто демонстрируют, что вы чувствуете и уважаете эмоции пациента, понимаете его состояние, поддерживаете его или хотели бы подробнее исследовать его реакцию. (В главе 3 в разделе «Вербальный ответ на эмоции» представлен более подробный список различных эмпатических утверждений, которые могут пригодиться во врачебной практике.) Следует иметь в виду, что эмпатическое молчание может быть очень полезным. Но в данном случае, если врач молчит, пациент может засомневаться, уместно ли обсуждать с ним свои эмоциональные реакции.

4. *Убедитесь, что пациент вас понял.* Пациенты и их близкие нередко понимают сложную медицинскую информацию неверно и слышат только хорошие или только плохие ее аспекты. Необходимо проверить, понял ли пациент то сообщение, которое пытался передать ему врач. Например, вы можете попросить пациента пересказать, что ему запомнилось из вашего разговора, или спросить, что он расскажет своей супруге (или другу) о приеме.

Ниже мы приводим пример разговора с пациентом, который хочет получить информацию о своем прогнозе, а также один из последующих диалогов с врачом.

| ЧТО ПРОИЗОШЛО | ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ |
|---|---|
| Доктор Т. Мы в последнее время много обсуждали ваше текущее состояние. Если вы хотите, я могу рассказать вам о прогнозе для этого типа рака. Что именно вы хотели бы узнать? | <i>Врач задает вопрос о прогнозе.</i> |
| Господин К. Мне нужно знать, сколько я еще, скорее всего, проживу. У меня есть планы. | <i>Пациент хочет получить полную и точную информацию.</i> |

| | |
|---|--|
| Доктор Т. Расскажите, пожалуйста, о своих планах, и тогда я смогу понять, какая информация будет для вас наиболее полезна. | <i>Согласование с пациентом содержания разговора.</i> |
| Господин К. Мы с моим лучшим другом и его женой собирались в путешествие этой осенью, а еще весной моя внучка заканчивает школу. | <i>Личная информация от пациента.</i> |
| Доктор Т. Хорошо, я вас понял. Ваше путешествие уже через пару месяцев. Думаю, вы, скорее всего, сможете поехать. На мой взгляд, вы сможете присутствовать и на выпускном вашей внучки, шансы у вас хорошие. | <i>Врач предоставляет информацию в контексте личных планов пациента.</i> |
| Господин К. (молчит). | <i>Полезно представить себе, о чем он сейчас думает.</i> |
| Доктор Т. Это то, что вы ожидали услышать? | <i>Признание реакции пациента при помощи эмпатичного вопроса.</i> |
| Господин К. Думаю, я рад это услышать. | |
| Доктор Т. Я понимаю, что обсуждение прогноза — это... гм... достаточно чувствительная тема. | <i>Еще один эмпатичный ответ.</i> |
| Господин К. Да, вы правы. | |
| Доктор Т. Вы хотели бы обсудить что-то еще сегодня? | |
| Господин К. Честно говоря, нет. Может быть, в другой раз. | <i>Очень важно. Врач знает о желании пациента получить информацию и мог бы совершить ошибку и углубиться в детали (данные о выживаемости). Однако, как он только что выяснил, пациенту это было неприятно. Врач уже удовлетворил его потребность в информации.</i> |

Доктор Т. Что вы расскажете своей жене о сегодняшнем разговоре?

Врач проверяет, что понял пациент.

Господин К. Расскажу, что, как вы сказали, я, скорее всего, доживу до выпускного нашей внучки.

Пациент все понял правильно.

Доктор Т. В следующий раз мы можем к этому вернуться. Может быть, ваша жена захочет присутствовать при нашем разговоре?

Врач и пациент несколько раз возвращались к обсуждению прогноза, и ниже мы приводим один из их последующих диалогов.

| ЧТО ПРОИЗОШЛО | ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ |
|---|--|
| Господин К. Я тут подумал: мы с вами говорили о выпускном моей внучки, но сколько конкретно времени у меня есть? Несколько лет? Или я ошибаюсь? | <i>Обдумав информацию, пациент выражает желание получить более детальную статистику по своему заболеванию.</i> |
| Доктор Т. Вы хотите, чтобы я рассказал вам, сколько обычно живут пациенты с четвертой стадией рака толстого кишечника? | <i>Согласование с пациентом содержания разговора.</i> |
| Господин К. Думаю, да. Но разве можно сказать точно? | |
| Доктор Т. Я не знаю, сколько проживет конкретный человек. Но я могу рассказать вам, сколько в среднем живут люди с таким заболеванием на вашей стадии. | <i>Формирование у пациента понимания разницы между популяционной и индивидуальной оценкой прогноза.</i> |
| Господин К. Хорошо. Я обычно все планирую, поэтому хочу знать факты. | <i>Судя по его словам, пациент четко понимает, зачем ему нужны прогностические данные.</i> |

Доктор Т. Итак. Я, к сожалению, не способен точно предугадать, сколько вы проживете, но вот что я могу сказать. Большинство людей с раком толстого кишечника, который распространился в печень, живут от нескольких месяцев до нескольких лет, если они получают противоопухолевую терапию. Это означает, что при наихудшем развитии событий они живут несколько месяцев, при наилучшем — несколько лет. В среднем пациенты с этим типом рака живут около двух лет. Учитывая, что в остальном вы достаточно здоровы и болезнь до сих пор хорошо отвечала на все виды терапии, я надеюсь, что у вас немного больше времени, чем у остальных. Вы понимаете меня?

Господин К. Да. Что ж, это, кажется, хорошая новость.

«Хм-м... Я не совсем понимаю его реакцию, поэтому уточню».

Доктор Т. Что вы имеете в виду?

Признание реакции пациента при помощи эмпатичного вопроса.

Господин К. Я думал, прогноз будет хуже. Мой друг с таким же заболеванием прожил всего несколько месяцев. Но все же два года — это не так много, правда?

Доктор Т. Я хотел бы, чтобы вы прожили дольше. Это усредненная цифра, не прогноз для вас лично. Я надеюсь, в вашем случае все будет лучше. Вы здоровее, чем очень многие мои пациенты с раком, и это хорошо.

Признание реакции пациента.

Господин К. Спасибо, что так четко все объяснили.

Доктор Т. Пожалуйста. Расскажите мне, что вам запомнилось из нашего сегодняшнего разговора?

Врач проверяет, что понял пациент.

Господин К. Что мой организм здоровее, чем у некоторых других пациентов с этим типом рака, и, возможно, я проживу дольше, чем живут пациенты в среднем, а это около двух лет.

Доктор Т. Да, вы все совершенно верно поняли. Давайте продолжим...

Если пациент не хочет получать информацию [о прогнозе]

Некоторые пациенты на вопрос о желании обсудить прогноз отвечают, что не хотят получать прогностическую информацию. Врач оказывается в неудобном положении: с одной стороны, он хотел бы учитывать пожелания пациента, с другой — беспокоится, что опора на надежды, а не на факты может помешать пациенту принять оптимальное решение. В подобных ситуациях полезно использовать три основных принципа действия. Во-первых, понять причину нежелания пациента: парадоксальным образом это иногда помогает врачу найти подходящий способ обсудить сложную тему. Во-вторых, для принятия решения пациенту не всегда требуется понимать подробную информацию о прогнозе. Сообщая пациенту сведения, которые он знать не хочет, вы теряете время, а иногда и наносите вред. Пациент может подумать, что врач не на его стороне, или испытать страх, узнав правду. Наконец, некоторые пациенты не хотят обсуждать прогноз с врачом, но не против, чтобы это сделал кто-то из близких. Спросите, можете ли вы провести беседу о прогнозе с кем-то из окружения пациента. Этот человек, возможно, поможет пациенту при принятии решения основываться на фактах (или же примет это решение за него).

1. *Попытайтесь выяснить, почему пациент не хочет знать свой прогноз.* Мы видим, что многие врачи просто сворачивают разговор, когда пациент сообщает им о нежелании

обсуждать прогноз. Однако, на наш взгляд, понимание позиции пациента помогает нам осознать, почему он так действует и как справляется с трудностями. Обсуждение того, по какой причине пациент отказывается слышать прогноз, может стать важным шагом на пути укрепления доверия к врачу. Например, можно начать этот разговор так: «Если вы расскажете мне, почему не хотели бы говорить о прогнозе, это поможет мне понять, как строить с вами беседы на другие сложные темы». Вы можете узнать, что пациент расстроен, обеспокоен и полагает, что обсуждение прогноза усугубит его страдания, или же что он переживает о том, как эту информацию воспримет его супруг или супруга, или же что он хочет, чтобы все медицинские решения принимал его сын. Все это очень полезная информация для дальнейшей работы с пациентом.

2. *Признайте опасения пациента.* Врач должен открыто признавать все то, что чувствует и думает пациент. Это демонстрирует понимание врачом как логики пациента, так и его эмоций.
3. *Спросите, можно ли будет вернуться к этой теме.* Например, можно сказать: «Исходя из моего опыта, интерес пациента к своему прогнозу иногда меняется с течением времени. Можем ли мы вернуться к этой теме в будущем? Если у вас появится желание получить больше информации, обязательно сообщите мне об этом. Хорошо?»
4. *Оцените самостоятельно, может ли информация о прогнозе повлиять на то, как пациент принимает решения.* В некоторых случаях у врачей может сложиться впечатление, что пациент неверно понимает свой прогноз и потому принимает неправильные решения. Мы рекомендуем рассмотреть возможность частичного раскрытия диагноза или выяснить, может ли эту информацию получить посредник (уполномоченное лицо), чтобы принять срочные решения. Ключевой вопрос следующий: нужна ли пациенту эта информация прямо сейчас? Если у врача нет веских оснований, по которым прогностическую информацию необходимо сообщить пациенту во время приема, врач должен следовать пожеланиям пациента.

В некоторых ситуациях пациент назначает представителя, которому необходимо сообщать информацию о прогнозе. С разрешения пациента она также может быть передана другим членам семьи. Владение информацией помогает принимать решения исходя из реалистичных ожиданий.

В исключительных случаях, когда вы считаете, что существует веская причина обсудить прогностическую информацию, и пациент не назначил представителя для этой цели, мы рекомендуем согласовать с пациентом частичное раскрытие прогноза. Начните с пояснения, почему вы считаете необходимым предоставить информацию в этом объеме: «Я понимаю, что вы сегодня не хотели бы обсуждать прогноз, и я уважаю ваше желание. Однако есть причины поговорить о прогнозе именно сегодня: я думаю, что эта информация может повлиять на то решение, которое вы собираетесь принять. Как вы считаете?»

В диалоге ниже пациентка сначала отказывается обсуждать прогноз, однако после нескольких вопросов от врача становится ясно, что ее интересует определенная информация.

| ЧТО ПРОИЗОШЛО | ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ |
|---|--|
| Доктор Т. Вы хотите, чтобы я рассказал вам о прогнозе для этого типа рака? Иногда пациенты хотят знать все детали, иногда — только понимать общую картину, а кому-то удобнее обсуждать эту тему в присутствии одного из членов семьи. Как будет лучше для вас? | <i>Врач задает вопрос о прогнозе.</i> |
| Госпожа П. Я понимаю, что вы не можете сказать точно, сколько мне осталось. | |
| Доктор Т. Да, это так. Я могу дать вам свою примерную оценку, основываясь на статистике и выживаемости в среднем. Но я понимаю, что не все хотят это слышать. | <i>Врач пытается выяснить, почему пациентка не хочет знать свой прогноз.</i> |
| Госпожа П. Только Богу известно, что случится со мной в будущем. | |
| Доктор Т. Вы верующий человек. | <i>Признание ценностей пациентки.</i> |

| | |
|--|---|
| Госпожа П. Конечно. Вся община за меня молится. | <i>Вера помогает пациентке справляться с ситуацией.</i> |
| Доктор Т. Здорово иметь такую поддержку. | <i>Выражение уважения к вере пациентки. Про себя врач оценивает ситуацию: пациентке необязательно знать свой прогноз сегодня.</i> |
| Госпожа П. Для меня это очень важно. | |
| Доктор Т. Очень хорошо, что у вас есть такая надежная опора. Можно я задам еще один вопрос? Что вас больше всего беспокоит, когда вы думаете о будущем? | <i>Исследование опасений пациентки.</i> |
| Госпожа П. Я надеюсь, что назначенная вами химиотерапия поможет. | |
| Доктор Т. Я тоже на это надеюсь. Вы хотели бы узнать, в каком проценте случаев химиотерапия эффективна? | <i>Врач проверяет свою гипотезу о том, какую информацию пациентка хочет знать.</i> |
| Госпожа П. Думаю, что... да. | |
| Доктор Т. Вы как будто не слишком в этом уверены? | |
| Госпожа П. Я, конечно, хочу, но что вы можете сказать? Разве это не в руках Господа? | <i>Похоже, что пациентка испытывает конфликт между желанием знать и верой в Бога.</i> |
| Доктор Т. Можно небольшой комментарий? На мой взгляд, обсуждение того, насколько будет эффективна химиотерапия, не способно пошатнуть веру. Вы можете искренне верить в Бога и в то же время пользоваться информацией, полученной в результате научных и клинических исследований. Если мы знаем, что произошло с другими людьми в похожей ситуации, иногда это помогает нам планировать. | <i>Объяснение того, что знание прогноза не уменьшает веру.</i> |

Госпожа П. Кажется, вы правы. Так насколько химиотерапия эффективна?

Доктор Т. Примерно у четырех пациентов из десяти химиотерапия приводит к уменьшению опухоли. Это означает, что у шестерых из десяти опухоль не уменьшается.

После двух месяцев химиотерапии мы сделаем КТ и посмотрим на динамику. Если опухоль уменьшится, мы продолжим химиотерапию. Если опухоль продолжит расти, это будет новая для нас ситуация с различными возможными исходами. Вам пока что понятно то, что я рассказываю?

Ограничение статистической информации с двух сторон: врач называет долю пациентов, которым химиотерапия помогает, а также долю тех, для кого она неэффективна.

Госпожа П. Вы сказали, что в четырех случаях из десяти опухоль уменьшается, так?

Доктор Т. Да, именно так. Это то, чего вы ожидали?

Подтверждение того, что пациент все понял правильно.

Госпожа П. Я расскажу об этом своим друзьям в церкви, попрошу их помолиться о том, чтобы я оказалась в числе этих четверых. Я очень беспокоюсь.

Доктор Т. Я понимаю, что такую информацию нелегко слышать.

Врач пытается предположить, что чувствует пациент, и проявляет эмпатию.

Госпожа П. Да, это тяжело. Но я рада, что вы мне сказали. Теперь я знаю, с чем мы боремся и о чем мне просить Господа.

Доктор Т. У вас остались вопросы? Вы не возражаете, если мы в следующий раз вернемся к теме прогноза? Вдруг у вас появятся вопросы.

Врач просит разрешения вернуться к теме прогноза.

Госпожа П. Вопросов пока нет, но, если они появятся, я обязательно вам их задам.

Если пациент сомневается

Исходя из нашего опыта, достаточно существенное количество пациентов нельзя однозначно отнести к группе желающих или нежелающих знать прогностическую информацию. Это пациенты со смешанными чувствами: они одновременно хотят и не хотят услышать свой прогноз. Сомневающиеся пациенты могут вызывать у врача раздражение и гнев, поскольку меняют свое мнение по нескольку раз за прием и, что бы ни предложил врач, всегда хотят противоположного. Сомнение также может быть латентным: на словах пациент хочет узнать прогноз, но в то же время посылает противоположные сигналы — меняет тему разговора или смотрит в сторону. Если пациент сомневается, самое главное в беседе с ним — открытое обсуждение его сомнений. Это позволяет пациентам проговорить с врачом все за и против.

1. *Обозначьте сомнения пациента вслух.* Признайте, что у пациента есть веские причины как хотеть обсудить прогноз, так и не хотеть получать эту информацию. Например, вы можете сказать: «Кажется, у вас есть причины и знать, и не знать свой прогноз. Правильно я понимаю?» Эта фраза покажет пациенту, что мы понимаем его внутренние противоречия и не стремимся закончить разговор как можно быстрее.
2. *Попробуйте разобраться, в чем плюсы и минусы того, чтобы знать прогноз и его не знать.* Не пытайтесь насильно определить пациента в ту или иную категорию. Попросите, чтобы он объяснил вам свои за и против. Например, можно сказать: «Вижу, что на этот счет у вас смешанные чувства. Можно уточнить, какие эмоции вы испытываете по поводу получения и неполучения информации о прогнозе?» Рассказ пациента может помочь принять решение о сообщении прогноза.
3. *Признайте, что пациент находится в сложной ситуации.* Исходя из нашего опыта, пациенты, с одной стороны, хотят получить информацию о прогнозе из прагматических соображений, а с другой стороны, опасаются

эмоционального эффекта, который она может оказать на них самих и их близких. Это противоречие в большинстве случаев является причиной сомнений относительно получения прогноза и создает напряжение, которое невозможно снять при помощи одного-единственного коммуникативного приема. Мы рекомендуем в первую очередь показать пациенту, что вы понимаете сложность ситуации. Затем можно сказать, что, несмотря на трудности, вы будете рядом. Это потребует от вас осознанного внимания к пациенту и эмпатичного вербального ответа. Обучая врачей коммуникации, мы часто наблюдаем, что, по их мнению, для выражения эмпатии достаточно одной фразы, затем можно перейти к разговору о дальнейших действиях («Я знаю, это плохо, но мы можем провести новое исследование, назначить лекарство или курс химиотерапии»). Но таким образом эмпатия, скорее, сводится на нет. В подобном случае мы предлагаем врачу просто посочувствовать сложной ситуации пациента и дождаться, чтобы он сам сделал следующий шаг и определил, сколько информации о прогнозе ему требуется. На этом этапе эмпатия со стороны врача предоставляет пациенту поддержку и чувство безопасности, необходимые в сложной ситуации. Поэтому эмпатия по-прежнему является очень полезной коммуникативной практикой для врачей.

4. *Подумайте, возможно ли обсудить с пациентом различные варианты раскрытия прогноза; оцените вероятные последствия такого обсуждения.* Эмпатия — очень действенное средство в работе с большинством сомневающихся пациентов. Однако в некоторых случаях мы предпринимаем еще один дополнительный шаг. Мы рассказываем пациенту, по какому пути может пойти наше обсуждение (обычно это различные уровни детализации прогноза), а также поясняем, насколько каждый из вариантов отвечает потребностям пациента. Разговор о последствиях раскрытия прогноза в некоторых случаях помогает пациенту принять решение. Например: «Я могу рассказать вам, в скольких случаях по статистике опухоль уменьшается под воздействием химиотерапии, и это поможет вам решить, ехать ли в путешествие сейчас или позже».

Если пациент и его близкие хотят получить разную информацию

Что делать, если пациент хочет слышать от вас только хорошее, а членам семьи необходимо понимать реальную ситуацию? Если жена пациента без обиняков спрашивает: «Сколько времени у нас есть?», а пациент в это время качает головой, как вам удовлетворить нужды обоих? Это особенно сложно, если член семьи хочет узнать о прогнозе подробнее, чем сам пациент. В такой ситуации самое главное — спросить каждого участника беседы, сколько информации он хочет получить, прежде чем ее предоставлять. Обращаясь к пациенту, вы можете сказать: «Ваша жена хотела бы знать, как будут развиваться события, когда вы вернетесь домой, в том числе ваш прогноз. Вы тоже хотели бы это знать?» Если пациент не желает получать такую информацию, можно сказать: «Вы пока что не хотите знать подробности, а ваша жена в этом заинтересована. Вы не возражаете, если мы поговорим с ней отдельно после нашей сегодняшней встречи?» Это позволит вам предоставить жене пациента всю информацию, которая ей необходима, в то же время не отягощая лишними фактами его самого. В личной беседе лучше предупредить супругу пациента, что ей может быть трудно сообщить мужу его прогноз самостоятельно. Поэтому, когда он захочет узнать подробности, можно назначить очередной прием и вы все ему расскажете. Не следует обременять близких пациента необходимостью сообщать плохие новости*.

Может ли плохой прогноз убить надежду?

В своих рассказах о перенесенной болезни пациенты нередко упоминают прямолинейных врачей, убивающих надежду, —

* Здесь снова важно напомнить, что по российскому законодательству пациент определяет, кому из его окружения и в каком объеме доступна информация о его (пациента) здоровье. Таким образом, пример разговора врача с пациентом, приводимый в тексте, полностью корректен и для российской действительности: врач согласовывает с пациентом возможность сообщения определенной информации его жене, при этом не навязывает знание этих сведений самому пациенту, поскольку тот явно не хочет их знать. — *Коммент. науч. ред.*

что, на наш взгляд, происходит из-за сообщения пациенту информации, которой он знать не хотел. Врачи беспокоятся о том, как бы не лишить пациента надежды, однако, согласно данным исследований, если врач реагирует на информационные потребности пациента и его близких, они как раз ее обретают. Это надежда не на конкретные меры или действия врача, а скорее на то, что врач будет рядом с пациентом перед лицом неоднозначного будущего. Ваша коммуникативная задача — при помощи отзывчивости, сопереживания (эмпатии) и такта показать пациенту, что в любой, даже самой сложной ситуации вы не оставите его. Это поможет сформировать доверие к вам, так нужное пациенту во время обсуждения сложных новостей, ведь с подобной информацией никто не хотел бы оставаться один на один.

Резюме

Перед тем как обсуждать с пациентом прогностическую информацию, уточните у него, что он хочет знать.

Для самостоятельной работы

1. Выделите немного времени и постарайтесь вспомнить свой последний разговор с пациентом о прогнозе. Что говорили вы, что говорил пациент? Как пациент вел себя во время разговора? Смотрел ли он на супруга или супругу, пытался ли сменить тему? О чем пациент говорил и с какой целью? Что вы почувствовали? Вспомните свои эмоции и эмоции пациента.
2. Еще один способ оценить себя — спросить пациента: «Помогли вам наш разговор о вашем будущем?» Может показаться, что этот вопрос напоминает шаг «проверьте, что понял пациент», который мы описывали ранее. Однако это вопрос о том, как прошел ваш разговор, а не о том, насколько точно вы сообщили факты. По-настоящему успешное обсуждение

прогноза — это включение пациента в процесс осознания своей ситуации, понимание изменяющихся информационных потребностей пациента и предоставление информации тем образом, который для него подходит.

ЛИТЕРАТУРА ДЛЯ ДАЛЬНЕЙШЕГО ИЗУЧЕНИЯ

- Back, A. L., R. M. Arnold, and T. E. Quill, Hope for the best, and prepare for the worst. *Ann Intern Med*, 2003, **138**(5): 439–43.
- Butow, P. N. et al., Communicating prognosis to patients with metastatic disease: what do they really want to know? *Support Care Cancer*, 2002, **10**(2): 161–8.
- Christakis, N. A., *Death Foretold: Prophecy and Prognosis in Medical Care*. University of Chicago Press, Chicago, 2001.
- Mack, J. W. et al., Hope and prognostic disclosure. *J Clin Oncol*, 2007, **25**(35): 5636–42.
- Quill, T. E., R. M. Arnold, and F. Platt “I wish things were different”: expressing wishes in response to loss, futility, and unrealistic hopes. *Ann Intern Med*, 2001, **135**(7): 551–5.
- The, A. M. et al., Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ*, 2000, **321**(7273): 1376–81.

6

МЕЖДУ ВАЖНЫМИ СОБЫТИЯМИ

Обсуждение «обычных» вопросов

В ловушке стремления «все исправить»

Эта книга в основном посвящена переломным моментам в жизни пациента с тяжелым заболеванием. Данная глава — исключение, здесь мы поговорим о взаимодействии врача и пациента в период между важными событиями. Такие разговоры происходят гораздо чаще, чем сообщение плохих новостей, — постоянно, если врач и пациент готовы обсуждать проблемы, возникающие при жизни с тяжелым заболеванием (а если вы читаете эту книгу, вы именно такой врач, один из нас). В настоящей главе речь не будет идти о пациентах, которые попали в автомобильную катастрофу, оказались в реанимации и через несколько дней умирают от полиорганной недостаточности. Скорее, мы поговорим об общении с пациентами, которые живут более продолжительное время, но понимают, что их заболевание (онкология, ВИЧ, гепатит, застойная сердечная недостаточность и проч.) неизлечимо. Жизнь таких пациентов проходит, как сказал один из них, под дамокловым мечом.

Для пациентов с так называемым амбулаторным тяжелым заболеванием адаптироваться к жизни с болезнью (иногда этот

процесс путают с копингом*) — непростая задача, которая изменяет многих из них. Например, некоторые говорят о том, что пересматривают свои приоритеты, испытывают любовь, находят близких друзей. Мы не считаем, что врачи, которые ведут пациентов с тяжелыми заболеваниями, должны выступать в роли психотерапевтов. Однако мы часто слышим и от психологов, и от пациентов, что врачи могут играть важную роль в формировании позитивной адаптации. Психотерапевты и писатели, рассматривающие болезнь в контексте нарратива, отмечают, что истории, которые пациенты создают о своей болезни, оказывают существенное влияние на их жизнь, и очевидно, что истории одних пациентов лучше, чем других. Врачи узнают истории своих пациентов и в то же время участвуют в их создании. Работа с историями может быть очень благодарным занятием в профессии врача. Достаточно не исключать для себя возможности того, что даже непродолжительный разговор может быть очень значимым.

Мы это знаем, однако в повседневной практике нам приходится иметь дело с вопросами, которые могут показаться обыденными. Пациент на терминальной стадии печеночной недостаточности хочет сделать анализ на определение уровня простатического специфического антигена (ПСА). Пациентка с метастатическим раком толстого кишечника просит вас осмотреть красное пятнышко у нее на лодыжке (которое не чешется и не болит). Пациентка, заканчивающая адъювантную химиотерапию, обращается с просьбой снова назначить ей лоразепам, и вы спрашиваете себя, верно ли вы оценили уровень ее тревоги.

Подобные вопросы не являются переломными в медицинском смысле, но это не отрицает их важности. Поворотной точкой здесь является, скорее, осознание того, что у вас есть возможность соприкоснуться с опытом пациента и поделиться своим. Мы не ожидаем, что это войдет в вашу повседневную практику. Мы все понимаем про ресурсы времени, энергии и внимания. Но мы хотели бы рассмотреть вопросы, которые кажутся неважными: если вы

* Копинг (копинговая стратегия, стратегия совладания) — все действия человека, направленные на то, чтобы справиться со сложной жизненной ситуацией. Эти стратегии могут быть более или менее успешными. Предположительно, противопоставляя здесь адаптацию и копинг, авторы под копингом подразумевают как раз не вполне успешные стратегии совладания. — *Коммент. науч. ред.*

уделите им внимание, это позволит вам полностью включиться в терапевтические отношения с пациентом. И возможно, станет для вас отличным опытом.

Как распознать «неважный» вопрос? Вы чувствуете, что нужно исправить то, что исправлено быть не может. Если назначить анализ на ПСА пациенту с терминальной печеночной недостаточностью, действительно ли это предотвратит развитие рака простаты? Чаще всего врач пытается все уладить: назначает анализ на ПСА, считая, что это займет меньше времени и сил, чем убеждать пациента в том, что это пустая трата денег. После подобного разговора и врач, и пациент, как правило, чувствуют внутреннюю неудовлетворенность. Но из этой ситуации есть другой выход.

Направить пациента, руководствуясь собственным профессиональным опытом

Используйте пошаговый план, представленный ниже, если вы чувствуете, что ваш клинический опыт поможет сориентировать пациента с хроническим заболеванием. Это не то же самое, что дать медицинскую рекомендацию по поводу варианта лечения. Скорее, вы показываете пациенту, что есть другой сценарий жизни с последствиями тяжелой болезни.

1. *Узнайте мнение пациента о симптоме или проблеме.* Помните, что траектория адаптации к болезни может существенно отличаться от траектории самого заболевания. (Если необходимость обсуждать это с пациентом вас раздражает и кажется нерелевантной, сделайте глубокий вдох.) Вы эксперт в области биологии, но сейчас ваша задача — исследовать точку зрения пациента и его интерпретацию событий, даже если его взгляды не обладают научной точностью. Уделите немного времени тому, чтобы уточнить мнение пациента. Например, можно спросить: «Вы не могли бы пояснить, почему вы хотели бы сделать анализ на ПСА? Почему у вас возникла эта мысль?»
2. *Отреагируйте на эмоциональную составляющую проблемы.* Мы обычно начинаем с того, что открыто призна-

ем эмоциональное воздействие проблемы («Кажется, для вас это важно»), однако в данном случае подойдет любое эмпатичное утверждение из схемы NURSE*. Необходимо дать пациенту время на размышление, затем можно высказать предположение. Например: «Ваше самочувствие изменилось?» Или попросите: «Объясните мне, пожалуйста, как вы видите ситуацию».

3. *Поделитесь своим клиническим опытом, чтобы помочь пациенту увидеть новые возможности в той ситуации, в которой он находится.* Например, можно спросить, не хочет ли пациент услышать истории других ваших пациентов. Предложите ему: «Я могу рассказать вам о других пациентах, которые столкнулись с такой же проблемой». Предложение с вашей стороны и принятие его пациентом выводит ваше взаимодействие на новый уровень: опираясь на свой профессиональный опыт (истории других пациентов), вы помогаете пациенту составить представление о том, что возможно в его ситуации. Это не означает, что у этого конкретного пациента события будут развиваться по такому же сценарию. Обозначьте, что история другого пациента — это не рекомендация к действию (например, не стоит говорить: «Если появилась эта проблема, нужно поступить следующим образом...»). Не навязывайте пациенту опыт других людей, просто предложите познакомиться с их историями.
4. *В завершение разговора спросите у пациента, что ему запомнилось из вашей беседы.* С нашей точки зрения, можно считать разговор успешным, если у пациента появились новые идеи или интерпретации ситуации либо он осознал новые возможности. Кроме того, можно спросить себя: «После нашего разговора настроение пациента улучшилось или ухудшилось?»

* См. с. 40 или 169.

Далее мы приводим несколько примеров. Это не исчерпывающий перечень, просто небольшая иллюстрация того, как разговор с врачом может помочь пациенту посмотреть на ситуацию под другим углом.

Завершение планового противоопухолевого лечения

Ральф, юрист с раком толстого кишечника, испытывает смешанные чувства по поводу окончания адъювантной химиотерапии. С одной стороны, он рад, что прекратятся побочные эффекты лечения и он сможет вернуться к работе на полную ставку, съездить в отпуск. С другой стороны, его беспокоит, что теперь он, возможно, предпринимает недостаточно усилий для борьбы с раком. Курсы химиотерапии занимали много времени, но приезд в клинику обеспечивал ему чувство защищенности: целая команда работала над тем, чтобы его болезнь не вернулась. Таким пациентам, как Ральф, простое упоминание проблемы на приеме у врача дает возможность строить планы на будущее.

| ЧТО ПРОИЗОШЛО | ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ |
|---|---|
| Доктор Б. Поздравляю, сегодня завершился ваш последний курс химиотерапии! Вы большой молодец, хотя это непростой опыт. | <i>Похвала пациенту (обратите внимание: врач не говорит пациенту, что он должен радоваться), обозначение окончания химиотерапии как завершения определенного этапа.</i> |
| Господин С. Спасибо, доктор. Было сложно. Но вроде бы у меня все прошло хорошо. | |
| Доктор Б. Это и правда нелегкий опыт. У вас есть опасения из-за того, что химиотерапия заканчивается? | <i>Признание «сложного» опыта пациента.</i> |
| Господин С. Вы имеете в виду, боюсь ли я того, что рак вернется? | |

Доктор Б. Понимаете, мои пациенты говорили мне, что это опасение их никогда не покидает. Я могу поподробнее рассказать об опыте пациентов, завершивших химиотерапию, о некоторых общих особенностях, которые они для себя отметили.

Предложение поделиться клиническим опытом.

Господин С. Да, конечно. Что за особенности?

Доктор Б. Одна из них в том, что многие люди завершают химиотерапию со смешанными чувствами. Конечно, они радуются, что лечение закончено, но и беспокоятся тоже. Они считают, что химиотерапия была для них своеобразной защитой.

Господин С. Вообще-то, именно так я себя и чувствую.

Доктор Б. Расскажите поподробнее...

Исследование проблемы, предоставление пациенту возможности продолжить разговор.

Этот разговор помог Ральфу разобраться в ситуации, прояснил ее, а также позволил врачу обсудить с пациентом некоторые дальнейшие шаги. Ральф узнал, что через несколько месяцев запланирована колоноскопия, а каждые три месяца — контрольный прием у врача; ему дали направление к физическому терапевту для укрепления мышц брюшного пресса после операции на органах брюшной полости. Во время приема доктор Б. напомнил Ральфу о необходимости проходить регулярное обследование после окончания лечения, а также обсудил с ним проблему, которая часто возникает у пациентов после операции на органах брюшной полости. В онкологии используется понятие «проблемы выживших»*, оно обозначает долгосрочные побочные явления. (Описание помощи

* От английского survivor — «выживший», «переживший рак». — *Коммент. пер.*

пациентам, перенесшим рак, не является предметом этой книги, это в каком-то смысле уникальная область в сфере лечения онкологических заболеваний. Коммуникация с пациентом, которую мы рассматриваем в данной главе, — лишь один из ее аспектов.)

Жизнь с долгосрочными побочными эффектами терапии

Марджи, пациентка с прогрессирующей хронической обструктивной болезнью легких, начала кислородную терапию в домашних условиях и сразу испытала противоречивые чувства. С одной стороны, она рада, что может чаще выходить из дома и сохранять самостоятельность, с другой — сетует на то, что теперь «привязана» к кислородному концентратору. Пульмонолог Марджи знал об этой проблеме от других пациентов, поэтому использовал начало кислородотерапии на дому как возможность для решения ключевой коммуникативной задачи: спросить пациентку о жизни с побочными эффектами терапии, как физиологическими, так и психологическими.

| ЧТО ПРОИЗОШЛО | ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ |
|--|---|
| Доктор К. Как у вас проходит кислородная терапия? | <i>Открытый вопрос, но с фокусировкой на определенной теме.</i> |
| Госпожа Д. Она мне помогает. Я могу пойти в магазин и сильно не волноваться. | |
| Доктор К. А что вызывало беспокойство? | |
| Госпожа Д. Боялась, что у меня начнется одышка в магазине до того, как я успею добраться домой. И что тогда делать? | |
| Доктор К. Я рад, что кислородная терапия с этим помогает. Я понимаю, как важно оставаться самостоятельной. | <i>Признание эмоциональной ценности самостоятельности.</i> |
| Госпожа Д. Это точно. Я сама себе хозяйка. | |

Доктор К. Некоторые мои пациенты отмечают, что кислородная терапия помогает им дышать, но в то же время она им не нравится. А что вы думаете?

Врач предлагает поделиться с пациенткой своим клиническим опытом и просит прокомментировать ситуацию.

Госпожа Д. Мне не нравится внешний аспект.

Доктор К. В каком смысле?

Исследование вопроса (а не просто выражение согласия) помогает получить более подробную информацию об опыте пациентки.

Госпожа Д. С кислородным концентратором я выгляжу как инвалид.

Доктор К. Вам кажется, что люди смотрят на вас как-то иначе?

Рефрейминг слова «инвалид»: смещение акцента с самоосуждения на действия других людей.

Госпожа Д. Некоторые смотрят косо, да.

Доктор К. Сочувствую, что так. Это неприятно, правда? Иногда пациенты говорят: «Мне настолько не нравится, когда на меня глазают, что лучше я не буду брать на улицу концентратор, хотя без него тяжелее дышать».

Эмпатичная поддержка пациентки.

Госпожа Д. Ну а что тут поделаешь? (Вздыхает.)

Доктор К. Я не могу изменить внешний аспект, но, если он вас беспокоит, это важно. Я хотел бы, чтобы кислородная терапия вам помогала. Можно мне взять немного времени на размышление? Я поговорю с коллегами. Возможно, наша медицинская сестра сможет предложить какое-то решение. Вы не возражаете?

Врач предлагает задействовать дополнительные ресурсы, поскольку медицинская сестра располагает большим количеством времени и более обширным опытом в этой области.

Планирование будущего

Когда у Кейт закончилось лечение по поводу отечно-инфильтративной формы рака молочной железы, пациентка неожиданно столкнулась с чувством, которого не ожидала, — растерянностью. Кейт не понимала, можно ли строить планы, потому что риск рецидива достаточно велик и она постоянно держала это в голове. В то же время Кейт чувствовала, что не может просто вернуться к прежней жизни. В примере, который мы приводим ниже, онколог пациентки понимает, что у нее есть запрос на планирование будущего, когда она поднимает тему жизни в условиях неопределенности. Врач должен работать с чувством неопределенности у пациента, но в начале лечения и в период после его окончания работа будет выстраиваться по-разному. Восемь месяцев назад задачей онколога было обеспечить прохождение пациенткой изнурительного лечения. Теперь же цель — помочь ей жить полной жизнью, сколько бы времени ни осталось.

| ЧТО ПРОИЗОШЛО | ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ |
|---------------|-------------------|
|---------------|-------------------|

Госпожа Е. Я знаю, что лечение закончено, и я этому рада. Но я не знаю, что будет дальше.

Доктор Д. Расскажите поподробнее.

Врач исследует, что пациентка имеет в виду, когда говорит: «...не знаю, что будет дальше».

Госпожа Е. Это сложно объяснить. Я услышала диагноз «рак», прошла лечение и как будто стала другим человеком. Я не уверена, что хочу жить так, как раньше. Наверное, я и не смогу. Но я совершенно не знаю, что мне делать дальше.

Доктор К. Возможно, вам тяжело строить планы, потому что вы не знаете, вернется ли рак?

Переформулирование слов пациентки для признания эмоции неопределенности.

Госпожа Е. В каком-то плане — да. Я чувствую себя как на иголках.

Доктор Д. Да...

Врач замолкает, что мотивирует пациентку рассказать о проблеме подробнее, он поворачивается в ее сторону, смотрит на нее, улыбается.

Госпожа Е. Иногда мне кажется, что мое тело — бомба замедленного действия, которая может в любой момент взорваться.

Доктор Д. Это яркий образ, как будто вы не очень доверяете своему телу?

Признание эмоции пациентки, исследование проблемы.

Госпожа Е. Да, это так.

(Ее глаза наполняются слезами.)

Доктор Д. Я понимаю, почему у вас возникли такие чувства. Мне хотелось бы иметь от этого лекарство. *(Улыбается.)* Было бы здорово, правда?

Выражение сочувствия, затем использование выражения «мне хотелось бы».

Госпожа Е. Точно.

Доктор Д. Но я думаю, что все же можно научиться жить в условиях неопределенности. Чтобы это ощущалось не как бомба замедленного действия, а, скорее, как появление непрошеного гостя время от времени. У меня есть парочка идей. Они основываются на том, что я узнал от других моих пациентов. Могу вам рассказать, если есть желание.

Предложение поделиться клиническим опытом.

Доктор Д. предложил госпоже Е. попробовать научиться справляться с чувством угрозы, возникающим в связи с неопределенностью. Таким образом доктор Д. намечает путь решения проблемы, но не предполагает по умолчанию, что работу с пациенткой будет проводить он сам, — врач направит госпожу Е.

к психологу. Мы видим, что лечащий врач может затронуть важную для пациента проблему, но вместе с тем не чувствовать себя обязанным ее решать.

О ВАЖНОСТИ ПРИЗНАНИЯ ЭМОЦИЙ ПАЦИЕНТА

На протяжении нескольких лет я вел пациентку с болезнью Крона, и это был утомительный для меня опыт. Пациентка постоянно предъявляла множественные соматические жалобы и находилась в подавленном состоянии. Что бы я ни предпринимал, ситуация не улучшалась. Однажды она пришла на прием и я заметил, что она выглядит лучше, чем обычно. Когда пациентка заговорила, я услышал те же жалобы, что она предъявляла уже много раз. Вместо того чтобы отреагировать на ее беспокойство или признать его, я весь прием говорил, как хорошо она, по моему мнению, выглядит. На следующей неделе я получил от нее короткую записку. Пациентка сообщала, что перешла под наблюдение другого врача. Я сразу же позвонил ей и спросил, что случилось. Она сказала: «На прошлой неделе, когда я пришла на прием и сказала, как мне плохо, вы обратили внимание только на мой внешний вид. Конечно, я стараюсь выглядеть хорошо, когда у меня встреча или врачебная консультация, но самочувствие все равно было отвратительным. И вряд ли вы это заметили». Она была права. Мне искренне хотелось, чтобы пациентка почувствовала себя лучше, и я считал, что, если я ее похвалю, так и будет. Но я не заметил важного: пациентка ждала, что я признаю ее боль и буду рядом вне зависимости от того, поможет ли лечение. Я потерял пациента, но получил исключительно ценный урок.

Резюме

Если вы поделитесь вашим клиническим опытом с пациентом, это может помочь ему на пути к самостоятельному исцелению.

Для самостоятельной работы

1. Что из вашего клинического опыта могло бы помочь вашим пациентам? Попробуйте вспомнить что-то, чем вы хотели бы поделиться. Помните, что истории с положительным посылом — о том, что возможно, — оказывают гораздо более сильное влияние на пациентов, чем рассказы с отрицательным, — о том, чего следует избегать.
2. Попросите обратную связь у кого-нибудь из своих коллег. Если вы направили пациента к психологу или медицинской сестре, спросите коллегу, был ли пациент к этому готов. Подумайте о полученной обратной связи. Чем она для вас ценна?

Вы обратитесь к этому (этой) коллеге в следующий раз? Может быть, стоит дать ему (ей) какие-то дополнительные инструкции? Помните, что качество обратной связи частично зависит от того, как вы описали ситуацию и что именно попросили сделать.

ЛИТЕРАТУРА ДЛЯ ДАЛЬНЕЙШЕГО ИЗУЧЕНИЯ

- Charon, R., *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press, New York, 2008.
- Frank, A., *At the Will of the Body*. Mariner Books, Boston, 2002.
- Hewitt, M., S. Greenfield and E. Stovall, eds., *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. The National Academies Press, Washington, D.C., 2005.
- Kleinman, A., *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. Basic Books, New York, 1989.
- Rowland, J. H. and K. M. Bellizzi, Cancer survivors and survivorship research: a reflection on today's successes and tomorrow's challenges. *Hematol Oncol Clin North Am*, 2008, **22**(2): 181–200.

7

ПРОВЕДЕНИЕ СЕМЕЙНОГО СОБРАНИЯ

Работа с группой — это многозадачность

Когда стоит проводить семейное собрание?

То, как вы взаимодействуете с близкими пациента, кардинальным образом влияет на ваши с ним отношения. К тому же семья — это ваш помощник: близкие могут напоминать пациенту важную информацию, подкреплять ваши доводы, обращать ваше внимание на значимые факторы. В процессе взаимодействия с вами семья учится ухаживать за пациентом, успешнее справляться с ситуацией и в результате чувствует большее удовлетворение от приложенных усилий.

Общее семейное собрание (по возможности с участием пациента), если оно происходит в нужный момент времени, может быть очень полезным. Местом проведения чаще всего является больница, но вы можете использовать этот «рабочий инструмент» и в амбулаторных условиях. Однако семейные собрания требуют времени и сил, задействуют множество людей, а исследования в этой области не дают нам ответа на вопрос: в какой именно момент окупятся все старания и издержки по их организации? Итак, когда же такие встречи целесообразны? Семейное собрание необходимо провести, если нужно сообщить плохие новости (например, цели лечения меняются с куративных на паллиативные), а пациент хочет, чтобы беседа проходи-

ла в присутствии его близких, или же если состояние пациента не позволяет ему участвовать в общем собрании. Еще один повод — когда пациент не в состоянии участвовать в принятии решений, а члены семьи не могут прийти к единому мнению.

Мы не утверждаем, что с близкими пациента нужно общаться только в тех случаях, что перечислены выше. Однако предметом данной главы являются именно важные встречи, в ходе которых ваша цель — собрать вместе всех членов семьи, предоставить информацию и попытаться определить общие цели терапии. План, который мы предлагаем, может быть полезен и для других собраний с участием близких пациента. Обратите внимание: употребляя термин «семья», мы имеем в виду всех людей, которых с пациентом связывают эмоционально близкие отношения или биологическое родство. Таким образом, семья пациента в нашем понимании — это также партнер, не состоящий с ним в официальном браке, близкий друг, троюродный брат или сестра и, конечно, супруг(а), ребенок или один из родителей.

Хотя семейные собрания — признанная технология коммуникации, нам практически одинаково часто приходилось наблюдать как успешный, так и неудачный опыт их проведения. У каждого врача, который относится к семейным собраниям как к панацее, найдется коллега, который устало возразит, что они не приносят особой пользы. Что мы можем сделать, чтобы повысить результативность семейных собраний?

Принципы общения с близкими пациента одинаковы независимо от того, взаимодействуете вы с одним человеком или с несколькими. Проведение собрания с группой людей имеет нюансы, которые мы не затрагивали в предыдущих главах. Если присутствуют несколько членов семьи, у каждого из них своя повестка, свои эмоции и ценности, а в ситуациях, когда пациенты не могут выразить собственное мнение, семьям иногда приходится принимать решения за них.

Проводить семейные собрания непросто по следующим причинам: 1) во время такой встречи проявляется вся сложность взаимоотношений и взаимодействий внутри семьи; 2) каждый член семьи имеет свои собственные интересы; 3) у каждого члена семьи есть индивидуальные эмоциональные потребности; 4) члены семьи могут иметь разные предпочтения относительно получения информации или принятия решений; 5) члены семьи могут расходиться во мнении относительно верного курса действий.

Семейные терапевты говорят, что семья — это больше, чем просто совокупность индивидов. Семья — это самостоятельный организм, имеющий свой способ функционирования. В одних семьях обсуждение проблем происходит спокойно, в других — бурно и с криками, а в третьих — конфликтов и вовсе избегают. Кроме того, каждый осваивает и принимает на себя определенную роль в семье. Если по какой-то вынужденной причине эти роли изменяются, другие члены семьи могут не знать, как на это реагировать. Например, если до болезни мать семейства принимала все решения в семье, ее дочь может испытывать неуверенность и тревогу при принятии серьезнейшего решения об отключении матери от систем искусственного жизнеобеспечения*.

Создание нейтрального пространства для дискуссии

Мы не ожидаем, что вы станете семейным терапевтом. Однако понимание того, как функционируют роли и процессы внутри семьи, может помочь вам разобраться, к кому обратиться в первую очередь, кого не следует оставлять без внимания и как формулировать вопросы для обсуждения.

| ПРОБЛЕМНЫЙ АСПЕКТ | ИНСТРУМЕНТ КОММУНИКАЦИИ |
|-------------------------|--|
| Внутрисемейная динамика | Спросите, как изменилась роль пациента в семье. Выясните, как в семье принимаются решения. |
| Конфликтный член семьи | Оставайтесь нейтральным и старайтесь не принимать ничью сторону. |
| Несовпадение мнений | Обозначьте разногласия. |
| Сильные эмоции | Признайте проявляемые эмоции. |

* Российским законодательством не предусмотрено прекращение искусственных мероприятий, поддерживающих жизнь пациента; оно рассматривается как эвтаназия. Статьей 45 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 1.01.2023) установлен запрет на осуществление эвтаназии. — *Коммент. А. Поваляхиной, старшего юриста по социальным вопросам проекта «Помощь детям» Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера».*

При проведении семейного собрания особенно полезно задать два уточняющих вопроса. Во-первых, узнайте, какую роль пациент играет в семье. Например, можно спросить: «В контексте принятия медицинских решений мне было бы полезно узнать больше о том, какие у вашего отца взаимоотношения со всеми вами. Обычно вы хорошо ладите? Он сам принимает решения или обычно ориентируется на мнение остальных?» Во-вторых, задайте вопросы, которые помогут вам понять процесс принятия решений в семье. Примеры полезных вопросов: «Какой способ принятия медицинского решения был бы оптимальным для вашей семьи и комфортным для всех?», «Кто должен участвовать в принятии такого решения и как должен проходить этот процесс?» или «Есть ли у вас опасения относительно того, как ваша семья справится с происходящим?». Мы понимаем, что вы можете не располагать ответами на эти вопросы до семейного собрания, но помните, что этой информацией могут владеть социальные работники, психолог или медицинская сестра.

Чтобы создать нейтральное пространство для обсуждения, несмотря на особенности семейной динамики, придерживайтесь нейтралитета. Относитесь ко всем членам семьи одинаково, не объединяясь ни с кем в отдельности и ни с какой из групп внутри семьи. Это может быть трудно, особенно если вы чувствуете, что кто-то из близких пациента поступает несправедливо или даже жестоко. Внутрисемейная динамика сформировалась еще до болезни вашего пациента и отражает паттерны взаимодействий, сложившиеся за всю жизнь семьи. Вы не сможете изменить эти паттерны за одну короткую встречу, а если попытаетесь, это может закончиться провалом. Если начинается ссора, вы можете сказать: «Я вижу, что у вас есть разногласия по нескольким вопросам. Могли бы вы на время отложить их выяснение, чтобы мы сосредоточились на ситуации вашей мамы?» Ваша цель — поддержать обсуждение тем, связанных с интересами пациента, а не помочь семье более эффективно выстраивать коммуникацию.

Однако в том, что касается заботы о близких пациента, ваша роль, скорее, второстепенна. Предоставьте членам семьи возможность позаботиться друг о друге, прежде чем включаться в ситуацию. Если кто-то из детей пациента плачет навзрыд,

будет лучше, если его (ее) утешит супруга (супруг) или сестра, чем если вы возьмете эту роль на себя. (Это еще один пример действия врача исходя из принципа уважения сложившейся внутрисемейной динамики, который мы упоминали выше.) Когда вы наблюдаете у членов семьи конструктивные проявления эмпатии по отношению друг к другу, отметьте это и похвалите их. Если же члены семьи не поддерживают друг друга, определенно стоит вмешаться и продемонстрировать эмпатию: реагировать на эмоции пациента и его близких важно и ценно, и, кроме того, ваше поведение может быть полезно для семьи и как пример сопереживания.

Когда семье необходимо принять решение за пациента

Если пациенты не в состоянии участвовать в принятии решений, члены их семей имеют как моральное, так и юридическое право выступать в качестве их доверенных лиц*. При общении с семьями по поводу принятия медицинских решений мы наблюдали несколько типичных ошибок. Первая из них — это просить близких принять за пациента решение о продлевающей жизнь лечении. Лучше попросите их подумать о том, чего хотел бы сам пациент. Между этими двумя вариантами есть неочевидная, но очень существенная разница. Принимая решения за пациента, члены семьи часто оказываются лицом к лицу с собственными надеждами и страхами,

* Согласно российскому законодательству, правом принимать решения в отношении проведения лечения (выполнения медицинских вмешательств по назначению врача либо отказа от их проведения) кроме самого пациента наделяются его законные представители: родитель, усыновитель, опекун или попечитель несовершеннолетнего (несовершеннолетние в возрасте старше пятнадцати лет или больные наркоманией несовершеннолетние в возрасте старше шестнадцати лет имеют право самостоятельно дать согласие на медицинское вмешательство или отказаться от его проведения), а также опекун или попечитель лица, признанного в установленном законом порядке недееспособным. — *Коммент. А. Повалихиной, старшего юриста по социальным вопросам проекта «Помощь детям» Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера».*

связанными с его болезнью и возможной смертью. Поэтому, если при обсуждении не сделать акцент именно на предпочтениях пациента, это может усилить тревогу у его близких. Наша рекомендация — попросить семью представлять взгляды и интересы пациента: «Если бы ваша мама сидела здесь, рядом с нами, что бы она сказала?» Одно исследование показало, что на такой вопрос обычно дают более точные ответы. Исходя из нашего опыта, вопрос о предпочтениях пациента снимает с членов семьи хотя бы немного ответственности и чувства вины.

| ОШИБКА | ИНСТРУМЕНТ КОММУНИКАЦИИ |
|---|--|
| Просить семью принять решение за пациента. («Что вы хотите, чтобы мы сделали?») | Спросить семью о том, чего хотел бы сам пациент. («Если она могла бы высказать свое мнение, каких действий она ожидала бы от нас?») |
| Уделять все внимание одному доверенному лицу, юридически уполномоченному на принятие решений. («Доверенное лицо — это вы, и мы сделаем так, как вы скажете») | Помнить, что есть и другие модели принятия решений, например консенсус. («Как в вашей семье обычно принимаются такие решения?») |
| Упускать из внимания стресс, связанный с уходом за болеющим человеком. («Я не помню: вы навещали его в больнице?») | Обращать внимание на стресс у близких пациента и предлагать услуги служб, оказывающих поддержку. («Как у вас дела, справляетесь?») |

Вторая ошибка — уделять внимание только доверенному лицу, юридически уполномоченному принимать решения за пациента. Наш опыт показывает, что, несмотря на законы, устанавливающие «иерархию» доверенных лиц при принятии решений, многие семьи предпочитают вырабатывать такие решения на основании общего согласия. Так, даже если с правовой точки зрения доверенным лицом при принятии решений является супруг, врач обычно обсуждает ситуацию пациентки вместе со

всей ее семьей. И даже если супруг уполномочен принять окончательное решение, он нередко хочет получить мнение и по возможности согласие других близких. Мы советуем врачам спрашивать членов семьи о том, как они хотят выработать решение, и учитывать их предпочтения, насколько это возможно.

Третья ошибка состоит в том, что врачи не всегда принимают во внимание стресс, связанный с уходом за болеющим человеком. Члены семьи в подобных ситуациях всегда находятся в состоянии стресса, иногда испытывают тревогу, а также бывают подвержены депрессии. По данным одного крупного исследования, посвященного пациентам с угрожающими жизни заболеваниями, 40 % семей тратят все свои сбережения на лечение болеющего близкого и уход за ним. Помимо колоссальной финансовой нагрузки, если в семье был хотя бы один случай угрожающей жизни болезни, у членов этой семьи есть риск развития посттравматического стрессового расстройства, и чем продолжительнее и тяжелее было заболевание, тем риск выше. Близкие пациента — это люди, испытывающие стресс, и они будут справляться с ситуацией лучше, если им оказать поддержку. Спросите, как у них дела и как вы могли бы их поддержать, пока их родственник тяжело болен. Часто у семьи несложные проблемы, решение которых можно поручить социальному работнику (например, помочь написать письмо руководителю на работе или оплатить парковку)*. Семьи очень благодарны за помощь, для них готовность оказать поддержку с вашей стороны — это свидетельство вашей надежности.

Как и в индивидуальном общении с пациентом, эмпатическое реагирование на эмоции членов семьи крайне важно для создания нейтрального пространства для продуктивной коммуникации. Как мы можем судить из нашего опыта проведения семейных собраний, наиболее распространенная эмоция у близких пациента — это чувство вины. Семьи испытывают вину за то, что «перекрывают воздух» болеющему близкому, позволяя ему уйти из жизни. Как действовать в такой ситуации? Можно спросить

* В России семье тяжелобольного пациента доступна помощь государственных социальных работников или представителей благотворительных организаций, но перечень форм такой помощи не обязательно будет совпадать с тем, на что семья может рассчитывать в США. — *Коммент. А. Поваляхиной, науч. ред.*

о предпочтениях пациента (как мы рекомендовали ранее), предоставив его близким время и пространство для переживания «упреждающего» горя (anticipatory grief), которое проявляется по мере приближения смерти больного человека. Иногда родственникам тяжело не столько из-за чувства горя, сколько из-за беспокойства о том, что они бросают своего близкого в беде. Ведь считается, что в семье обязаны заботиться друг о друге, а в американской культуре особенно ценится активная жизненная позиция (лучше делать хоть что-то, чем не делать ничего). Таким образом, большинство семей по умолчанию захотят сделать все возможное для улучшения состояния своего близкого. Очень важно, какие формулировки вы используете в такой ситуации: если вы спрашиваете членов семьи, хотят ли они действовать «решительно» или сделать «все возможное», это подразумевает, что переход на паллиативную помощь означает сдаться. Аналогичным образом, если говорить о «прекращении лечения» или об «отказе от поддержания жизнедеятельности»*, члены семьи могут утвердиться во мнении, что они бросают пациента.

Проведение семейного собрания: пошаговый план

Обратите внимание: этот план имеет много общего с планом, предложенным нами для сообщения плохих новостей (глава 3).

* В России отсутствует четкое правовое регулирование по данному вопросу. С одной стороны, пациент имеет право на отказ от медицинского вмешательства в соответствии со статьей 20 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 1.01.2023). Однако оформить такой отказ на будущее в России невозможно, а, находясь в тяжелом состоянии, пациент часто не способен выразить свою волю. С другой стороны, той же статьей предусмотрено проведение медицинского вмешательства без согласия пациента или его законного представителя, если оно необходимо по экстренным показаниям для устранения угрозы жизни человека и если его состояние не позволяет выразить свою волю или отсутствуют законные представители. Кроме того, врачи опасаются уголовной ответственности, предусмотренной за неоказание медицинской помощи или даже за осуществление эвтаназии, которая запрещена в России. — *Коммент. А. Поваляхиной, старшего юриста по социальным вопросам проекта «Помощь детям» Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера».*

1. *Определите круг участников собрания и продумайте повестку дня.* Кого необходимо пригласить? В целом нужно дать возможность присутствовать на встрече всем желающим членам семьи. Исключение из этого правила допускается, только если сам пациент, будучи в сознании и здравом уме, просит не включать кого-то из близких в число участников. Если вы приглашаете одних членов семьи и игнорируете других, может сложиться впечатление, что вы занимаете чью-то сторону, и это ослабляет вашу позицию беспристрастного защитника интересов пациента. Можно предварительно провести встречу со всеми медицинскими работниками, которые будут присутствовать на семейном собрании, — это позволит вам донести до семьи точную и непротиворечивую информацию. Одному человеку необходимо взять на себя роль ведущего собрания (обычно это врач, хотя и не всегда), который будет давать другим участникам слово. Обратите внимание: если встреча проходит в уединенном месте, это дает участникам возможность высказываться более свободно.
2. *Представьте всех участников и сообщите о цели собрания.* Если вы ведете встречу, попросите других медицинских работников назвать свои имена и роли в лечении пациента (уходе за ним); попросите членов семьи сообщить, кем они приходятся пациенту и как они участвуют в уходе за ним. Цель встречи можно обозначить следующим образом: «Я хочу рассказать вам о том, как дела у вашего папы с медицинской точки зрения. Я также хотел бы убедиться в том, что вы понимаете, какие мероприятия мы проводим и что именно отслеживаем в его состоянии. И наконец, расскажите, пожалуйста, о ценностях вашего папы и его целях. Так мы сможем вместе принять решения, которые он принял бы сам, если бы мог сейчас здесь присутствовать. Есть ли что-то еще, что вам кажется важным обсудить?» В ответ на это семьи часто задают более подробные вопросы о том, что происходит или чего им ждать дальше. Вместо того чтобы сразу переключиться и отвечать на них, мы рекомендуем признать их важность («Это очень хорошие вопросы, позвольте мне записать их для себя»). Затем попытайтесь прояснить, что семье уже известно, прежде чем давать

- ответы («Я обязательно отвечу на все ваши вопросы. Но для начала не могли бы вы мне сказать, что вам сообщают о состоянии вашей мамы?»).
3. *Уточните, что известно семье и каковы их ожидания.* Спросите близких пациента, что им говорили о его болезни и что они наблюдали сами. Это позволит вам оценить, насколько они понимают ситуацию с медицинской точки зрения, каково их эмоциональное состояние, а также как вам сформулировать резюмирующую информацию о клиническом состоянии пациента. Если семья говорит: «Нам кажется, что он умирает», дальнейшая беседа пойдет в одном направлении, если: «Врачи говорят, что на улучшение мало надежды, но мы молимся, чтобы он поправился. Он не сдастся», — совершенно в другом. Обращайте внимание на эмоциональную информацию в высказываниях членов семьи. Спросите, хотят ли они узнать подробности и считают ли полезными статистические данные.
 4. *Опишите клиническую ситуацию.* Сначала попросите разрешения поделиться своим мнением. Начните с общей картины. Можно назвать конкретные медицинские показатели, которые отслеживаются в состоянии пациента, однако не углубляйтесь в детальные механизмы развития заболевания. На весь обзор у вас должно уйти не больше пары минут. Если вы говорите дольше, то вам, вероятно, не удалось подготовить достаточно понятный текст сообщения заблаговременно. Закончив [описание], убедитесь в том, что близкие пациента вас поняли. Можно спросить: «Мое объяснение вам понятно? Есть ли что-то, что осталось неясным?»
 5. *Спросите каждого из членов семьи, что его беспокоит.* После того как вы предоставили информацию, важно напрямую спросить о том, какие есть вопросы и что вызывает беспокойство. У разных членов семьи могут быть различные опасения. По возможности спрашивайте: «Какие у вас есть еще вопросы, опасения?» до тех пор, пока вопросов не останется. Если кто-то из близких пациента говорит больше всех, предложите высказаться другим членам семьи («Можно

уточнить, есть ли вопросы у других присутствующих?»). Признавайте эмоциональную составляющую тех опасений, которые высказывают члены семьи (см. раздел «Вербальный ответ на эмоции» в главе 3). Наконец, иногда бывает полезно спросить, можете ли вы сделать что-то для близких пациента: «Что мы можем сделать, чтобы помочь вам пережить это непростое время?»

6. *Исследуйте ценности пациента и то, как они могут повлиять на принятие решений.* Как мы отмечали ранее, сфокусируйтесь на том, чего хотел бы пациент (например: «Если бы ваш папа находился здесь с нами и мог бы слышать все, что мы обсуждаем, что бы он сказал?»). Некоторым членам семьи бывает сложно ответить на этот вопрос: они знают, что предпочел бы их близкий, но это входит в противоречие с их пожеланиями для себя в аналогичной ситуации. К примеру, дочь пациента может сказать: «Я знаю, что папа ни за что не хотел бы для себя такой жизни, но я не хочу, чтобы вы прекращали [жизнеподдерживающее лечение]». Она говорит, что ее отец был бы против лечения, направленного на поддержание существования и снижающего качество жизни, но одновременно сообщает вам о чувстве вины, так как ее просят сделать выбор между жизнью и смертью. Отметьте это и напомните ей как лицу, уполномоченному на принятие решений, что ее задача — сообщить вам, чего хотел бы ее отец. Можно сказать: «Я понимаю вас. Я признателен вам за то, что вы рассказали нам о пожеланиях своего папы, теперь мы можем действовать в соответствии с его ценностями. И я знаю, что все это тяжело, ведь вы хотите, чтобы он просто оставался в живых». Нередко подобное высказывание выводит на разговор о чувстве вины и внутреннем конфликте дочери, а это может поспособствовать тому, чтобы она принимала решения, исходя из пожеланий ее отца, а не собственных.
7. *Предложите цели по дальнейшему лечению пациента и уходу за ним; будьте готовы к обсуждению.* Мы считаем, что врачи, участвующие в подобных семейных собраниях, должны давать четкие рекомендации, основанные на ценностях пациента. Предложите план, соответствующий

в первую очередь предпочтениям пациента. Затем можно поговорить о тех вариантах лечения, которые в него не вписываются. Лучше не начинать с длинного перечня лечебных мероприятий, которые вы хотите прекратить (более подробно мы поговорим об этом в главе 10).

8. *Предложите конкретный план дальнейших действий.* Подытожьте всю ту информацию, которая, по вашему мнению, должна остаться в памяти у семьи по итогам собрания. Если в разговоре речь шла о целях лечения (ухода), то в резюме следует упомянуть как решения, по которым было достигнуто согласие, так и сохраняющиеся разногласия. Помимо этого следует упомянуть этапы лечения (ухода), которые могут повлиять на принятие решений в будущем. Например, если было решено, что необходим пробный курс антибиотиков, обсудите, по каким критериям вы будете определять, помогают антибиотики или нет. Также очень важно обозначить, когда вы в следующий раз выйдете на связь с семьей («Я сообщу новости тому (тем), кто будет здесь завтра во время обхода»), так близкие пациента почувствуют, что вы сохраняете с ними контакт.

Трудный момент на семейном собрании

Беседа, которую мы приводим ниже, относится к пункту 5 пошагового плана.

ЧТО ПРОИЗОШЛО

Доктор А. Учтивая медицинскую ситуацию, — я только что вам о ней рассказал, — что беспокоит вас больше всего?

ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ

Уточняет, какие опасения есть у членов семьи.

Госпожа Ф. (жена пациента). Я беспокоюсь об одном: сможет ли он поправиться?

Обратите внимание: это приглашение поговорить на тему смерти.

Господин Ф. (сын пациента). Мы должны мыслить позитивно. Конечно же, он поправится, правда, доктор?

Доктор А. Мне кажется, каждый из вас по-разному справляется с неопределенностью.

Обращает внимание на то, что члены семьи по-разному реагируют на происходящее; не поддерживает какую-либо одну точку зрения в ущерб другой, так как это означало бы занять чью-то сторону.

Господин Ф. Так и есть.

Доктор А. Как вы думаете, что сказал бы господин Х., если бы он сейчас находился здесь?

Уточняет ценности пациента, адресуя семье конкретный вопрос.

Госпожа Ф. Думаю, он бы сказал, что, если может оставаться в живых только при помощи оборудования, он не хотел бы этого.

Доктор А. (жене). Ясно. (Сыну.) А что думаете вы?

Предлагает каждому из членов семьи высказаться.

Господин Ф. Наверное, он хотел бы находиться в таком состоянии, только если у него была бы возможность выжить.

Доктор А. Вы имеете в виду, если бы у него была возможность выжить и поправиться, чтобы обходиться без аппарата искусственной вентиляции легких?

Задаёт уточняющий вопрос.

Господин Ф. Да. Но все же он боец.

Доктор А. (смотрит на жену пациента, затем на его сына). Спасибо большое за откровенность: к сожалению, у меня не было возможности поговорить с ним об этом. (Сыну.) Похоже, вы всегда считали, что ваш папа — боец, и сейчас вы хотели бы продолжить бороться за него.

Выражает благодарность и подчеркивает важную роль семьи в процессе принятия решений.

Господин Ф. Совершенно верно!

Доктор А. Если вы не возражаете, я могу поделиться несколькими идеями о том, как вы можете помочь ему.

Принимает решение не вступать в конфронтацию с сыном, а для начала прийти к сотрудничеству.

Господин Ф. Да, давайте.

Доктор А. Я думаю, его бы очень поддержало, если бы вы каждый день разговаривали с ним по несколько минут. Можно взять его за руку и рассказать о том, как проходит ваш день, можно также рассказать ему, как дела у вашей дочери. Можно и поделиться вашим мнением насчет того, что говорят врачи. Такие прикосновения, разговоры успокаивают и очень приятны, и дать ему это можете только вы.

Предлагает стратегию, обеспечивающую присутствие семьи в жизни пациента.

Позже...

Доктор А. Мне кажется, я теперь лучше понимаю взгляды и ценности господина Х., а также ваши опасения. Если вы не возражаете, я сейчас расскажу о том, как, на мой взгляд, лучше действовать дальше с медицинской точки зрения. Я бы также хотел уточнить, что вы думаете по этому поводу.

Обозначает новое направление беседы и спрашивает у семьи разрешения переключиться на него.

НАВЫКИ VALUE

Акроним VALUE* был предложен Дж. Рэндаллом Кертисом и объединяет все навыки, о которых мы говорили в этой главе.

* В названии алгоритма VALUE обыгрывается английское существительное value («ценность») и глагол to value («ценить»). В то же время каждая из букв в названии алгоритма обозначает действие, которое необходимо предпринять (Value and appreciate — Acknowledge — Listen and Understand — Elicit). — *Коммент. пер.*

В крупном исследовании, проведенном на базе отделений интенсивной терапии, навыки VALUE входили в число вмешательств, которые позволяли улучшить удовлетворенность семей лечением и снизить у них уровень дистресса. Аббревиатуру VALUE можно расшифровать следующим образом: ценить все то, что делает и сообщает семья («Я очень признателен вам, что вы пришли на сегодняшнюю встречу», «То, что вы рассказали нам о ценностях вашего брата, очень важно и поможет нам разработать оптимальный план лечения (ухода)»); признавать эмоции членов семьи («Вероятно, это совсем не то, что вам хотелось бы услышать»); слушать членов семьи и воспринимать пациента как отдельную личность («Расскажите, что нравилось делать вашему папе до того, как все это случилось?», «Что ваш папа сказал бы об этом?»), а также уточнять, есть ли вопросы («Что вас беспокоит, какие у вас опасения?»).

Резюме

Помните, что у каждого члена семьи должна быть возможность пообщаться с вами один на один, а также что семья — единый организм, живущий своей жизнью, за которой вы можете лишь наблюдать не вмешиваясь.

БЛИЗКИЕ ПАЦИЕНТА КАК ХРАНИТЕЛИ ЕГО ВОЛИ

Меня попросили встретиться с семьей пациента, который последние девять месяцев находился в отделении интенсивной терапии. Коллеги рассказали мне, что члены семьи всегда стоят на своем и повторяют, что должно быть сделано «все возможное». Я спросил сыновей пациента: «Как вы думаете, если бы ваш папа сидел здесь с нами и слышал все, что мы говорим о его болезни, каковы были бы его пожелания?» Один сын сразу же сказал: «Он ни за что не пожелал бы себе такого. Он всегда давал понять, что если он не сможет ездить на рыбалку и вести активный образ жизни, то для него это будет кошмар». Другой добавил: «Но мы же не можем сказать вам: не делайте того, что

может ему помочь! Он всегда заботился о нас». Услышав это, я понял, что они очень любят своего отца и сделали все возможное, чтобы помочь ему. Я сказал сыновьям: то, что от них сейчас требуется, — это исполнить пожелания отца.

Эта история служит мне напоминанием о том, что при принятии решений не нужно спрашивать о пожеланиях доверенных лиц. Их роль состоит в том, чтобы помочь мне лучше понять пациента.

Для самостоятельной работы

В этой главе мы приводим множество навыков, которые можно потренировать. У семейных собраний есть один плюс: на таких встречах часто присутствует другой врач, который может дать вам обратную связь. Если есть возможность, поговорите с коллегой заранее и объясните, какая именно обратная связь вам необходима. Скажите, что вы работаете над улучшением навыков коммуникации, и спросите, сможет ли он (она) уделить вам пару минут после собрания. Опишите коллеге тот навык, который вы пытаетесь усовершенствовать, и расскажите, что необходимо будет отслеживать в ходе встречи. И наконец, поясните, что наиболее полезной для вас будет обратная связь описательного характера: что вы сказали и как на это отреагировал другой человек?

ЛИТЕРАТУРА ДЛЯ ДАЛЬНЕЙШЕГО ИЗУЧЕНИЯ

- Goold, S. D., B. Williams, and R. M. Arnold, Conflicts regarding decisions to limit treatment: a differential diagnosis. *JAMA*, 2000, **283**(7): 909–14.
- Hammond, S. A., *Thin Book of Appreciative Inquiry*. Thin Book Publishing Company, Bend, Oregon, 1998.
- Lautrette, A. et al., A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*, 2007, **356**(5): 469–78.

McDonagh, J. R. et al., Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med*, 2004, **32**(7): 1484–8.

Spiegel, D. and C. Classen, *Group Therapy for Cancer Patients: A Research-Based Handbook of Psychosocial Care*. Basic Books, New York, 2000.

Torke, A. M. et al., The physician-surrogate relationship. *Arch Intern Med*, 2007, **167**(11): 1117–21.

8

РАБОТА С КОНФЛИКТНЫМИ СИТУАЦИЯМИ

От вопроса «Кто прав?» к вопросу «Какой у нас общий интерес?»

Найти ценность в разных точках зрения

До сих пор мы говорили о коммуникации, нацеленной на обучение, поддержку и расширение возможностей пациентов, подразумевая, что врач и пациент всегда в состоянии прийти к соглашению о том, что делать дальше. Но как быть, если они не могут договориться? Например, ваш пациент с метастатическим раком толстого кишечника (прогрессирующим, несмотря на четвертую линию химиотерапии) хочет, чтобы вы назначили другой режим химиотерапии, а вы считаете, что это будет пустой тратой времени. Или ваши коллеги из отделения интенсивной терапии собираются прекратить у пациента лечебные мероприятия*, а у него, как вы считаете, еще есть шанс.

Для большинства врачей это неудобные ситуации. Возможно, термин «конфликт» будет во многих случаях слишком сильным, однако врачи часто отступают при малейших признаках

* О прекращении искусственных мероприятий по поддержанию жизни пациента см. коммент. на с. 96.

несогласия. Большинство из нас просто не любят спорить. Часто мы воспринимаем разногласия как нечто, что ставит под сомнение наш профессионализм, и это либо вызывает у нас реакцию «я не могу этого сделать», либо побуждает уступить («все, что хочет пациент»). В обоих этих случаях у нас нет возможности обсудить наши разногласия, рассмотреть варианты и прийти к договоренности, приемлемой для всех.

Как улучшение коммуникативных навыков может помочь в разрешении конфликта? Это происходит путем смещения акцента с позиции «Кто выигрывает?» на «Что стоит на кону для пациента?». В сложных медицинских ситуациях требуется участие множества людей. Это врачи, медсестры, другие медицинские работники, пациенты, члены их семей, и их знания и взгляды, вероятнее всего, не будут похожими. Врачи обычно рассматривают конфликт как нечто нежелательное и деструктивное — так и бывает, если не разрешить его правильно, поскольку возникающие неприятные чувства в подобном случае обычно затмевают собой все остальное. Однако правильное поведение в ситуации конфликта может сделать его продуктивным и прояснить ситуацию, что, в свою очередь, улучшает процесс принятия решений.

Как понять, что вы находитесь в ситуации конфликта?

Нередко нам не удается распознать, что конфликт разворачивается или что он уже серьезен, пока не станет слишком поздно. К этому моменту под воздействием гнева и раздражения мы можем сказать что-то, о чем впоследствии пожалеем. Чем раньше вы заметите, что другой человек с вами не согласен, тем раньше сможете изменить тактику. Есть несколько подсказок, которые могут помочь вам распознать конфликт на самой ранней стадии. Один из таких первых звоночков — это появление чувства, что в разговоре вы ходите кругами и он ведет в никуда. Еще один звоночек: вы начинаете про себя выносить отрицательные суждения о собеседнике («он (она) не понимает», «он (она) бестолковый (бестолковая)», «он (она) в отрицании»)

и в результате чувствуете злость или раздражение. Другой признак: вы ощущаете, что сыты происходящим по горло, вам хочется лишь пожать плечами и сказать: «Как угодно», лишь бы устранить из ситуации. Когда вы замечаете эти сигналы, то знайте: вы вот-вот пойдете непродуктивным путем. В этот момент лучше всего: 1) остановиться (ведь то, что вы делаете, похоже, все равно не помогает) и 2) не говорить первое, что придет в голову (сказав, вы испытаете облегчение, но ситуация, вероятно, испортится).

Что помогает справиться с конфликтом?

Конфликт требует того, чтобы вы отступили от своих инстинктивных реакций в пользу беспристрастного любопытства. Развивать непредвзятый взгляд на ситуацию сложно, особенно когда вы пытаетесь представить другим собственные наблюдения, опыт и видение клинической картины. Однако мы не просим вас отказаться от того, что вы считаете правильным; речь идет лишь о том, чтобы на минуту остановиться и прислушаться к собеседнику. Спросите себя: почему этот человек, который обычно действует из лучших побуждений, хочет в данной ситуации чего-то другого, не того же, чего и я? Презумпция действия из лучших побуждений при этом очень важна. Чтобы успешно справиться с такой ситуацией, вы не должны изначально воспринимать другого человека как идиота, так как в ваших невербальных реакциях люди, скорее всего, уловят оскорбительное отношение к себе. Вы не достигнете успеха, если ваш собеседник почувствует себя отвергнутым. Если же вы будете снова и снова доказывать свое (а именно этим мы занимаемся, когда нам кажется, что кто-то «не понимает»), то другой человек быстро перестанет вас слушать. И он сделает так, подумав, что это вы не понимаете и вам не хватает выдержки, вежливости или уважения к собеседнику, чтобы его выслушать. Поэтому сделайте глубокий вдох и призовите на помощь все свое терпение. Если вам кажется, что это займет много времени, подумайте, какова альтернатива. Полномасштабный конфликт отнимет у вас гораздо больше времени и сил, чем то, что мы предлагаем.

Как действовать в ситуации конфликта: пошаговый план

Этот план отличается от других, представленных в нашей книге: он не о том, как помочь кому-то найти решение, а о том, как найти решение именно вам в ситуации разногласия с этим кем-то. Для многих врачей это совершенно иная роль.

1. *Отметьте для себя, что разногласия есть.* Понятие конфликта очень широкое: это спор, разногласия или расхождение во мнениях относительно ведения пациента, охватывающие более одного человека и требующие принятия определенного решения либо совершения действия. Таким образом, отсутствие криков еще не означает, что конфликта нет. Вы можете заметить повторяющиеся просьбы об одном и том же, нотки сарказма, особенности невербального общения (например, едва уловимое закатывание глаз или косые взгляды). Цена игнорирования этих малозаметных знаков — реальное обсуждение проблемы в ваше отсутствие и без вашего участия. Вы также можете чувствовать раздражение, скуку («Опять это?!») или возмущение; ваши внутренние сигналы — это иногда самые точные датчики распознавания конфликта.
2. *Найдите отправную точку, которая позволяет вам смотреть на ситуацию непредвзято.* Ключ к урегулированию конфликта — постановка проблемы без нападок на другого человека. Вам может понадобиться несколько минут, чтобы подготовиться (в семейных спорах на это по статистике требуется двадцать минут, так что не стоит недооценивать степень своего раздражения). Может быть полезно задать себе вопрос, который мы называем гуманизирующим: почему порядочный, рациональный, последовательный человек хочет того, о чем просит (или сделал то, что только что сделал)? Этот вопрос имеет две цели: вы берете паузу, чтобы не спешить с выводами, и вы также создаете пространство, где другой человек может высказаться. Затем возобновите обсуждение, когда найдете отправную точку, обозначающую предмет дискуссии непредвзято. Например, вместо

«Вы неправильно к этому относитесь» скажите: «Мне кажется, мы сейчас говорим о том, какие методы лечения будут оптимальными, можем ли мы сфокусироваться на этом?»

3. *Вслушайтесь и примите во внимание историю, опасения и точку зрения собеседника.* Сконцентрируйте все свое внимание на другом человеке и на несколько мгновений отключитесь от ваших собственных забот. Если вы продумываете контраргументы, то вы на самом деле его не слушаете. Дуглас Стоун выделяет три важных аспекта: 1) рассказ человека о том, что произошло; 2) эмоции (другого человека и ваши собственные), возникшие в связи с произошедшим; 3) его мнение о себе как о личности: как оно влияет на его взгляды? Ваша цель не в том, чтобы просто отражать слова собеседника; вам нужно продемонстрировать ему, что вы понимаете его точку зрения и эмоциональное состояние.
4. *Определите суть конфликта и попытайтесь представить ее как предмет общего интереса.* Теперь вы можете обозначить свои взгляды и сомнения. В речи лучше использовать слова, которые акцентируют внимание на проблеме, а не на личности пациента. Опишите проблемный вопрос так, чтобы представить его как предмет общего интереса. Для этого может потребоваться перефразирование. Если нужно сделать предметом общего интереса вопрос, вызывающий эмоциональное напряжение, такое перефразирование потребует некоторой практики. Не говорите пациенту: «Если вы думаете, что лечение по Интернету вам поможет, вы ошибаетесь», лучше скажите: «Я хочу убедиться в том, что вам доступны лучшие методы лечения». Основная идея перефразирования — сместить фокус с личности («вы ошибаетесь») на интерес для пациента («лучшие методы лечения»).
5. *Обсудите варианты решения проблемы.* В ситуациях конфликта между врачом и пациентом нередко именно готовность врача рассматривать и обсуждать альтернативы доказывает пациенту, что вы хотите ему помочь. Главное при обсуждении вариантов — просто перечислить их и рассказать подробнее о каждом, не говоря при этом, какой из них

для вас предпочтителен. Позвольте пациенту прослушать информацию и подумать о том, насколько каждый из вариантов отвечает вашему общему интересу (решению проблемы). В ситуации, когда есть разногласия по поводу целесообразности нового варианта лечения, нам представляется подходящей пробная терапия, ограниченная по времени.

6. *Ищите варианты, учитывающие интересы всех участников ситуации.* Будучи врачом, вы постоянно принимаете решения о том, как оказать пациенту оптимальную медицинскую помощь. При этом мы часто считаем, что лучшим видом помощи является тот, который наиболее эффективен. Однако, чтобы согласование было успешным, иногда необходимо признать лучшим тот вариант, который отвечает потребностям пациента или его близких, даже если какой-то другой более предпочтителен с точки зрения биологической эффективности. А могут быть и варианты, которые покажутся вам нецелесообразными. Чтобы в условиях конфликта договориться о дальнейших действиях, вам нужно четко представлять себе, с чем вы сможете согласиться.
7. *Помните, что не каждый конфликт возможно разрешить.* Даже следуя указанным выше принципам, вы столкнетесь с конфликтами, которые не сможете уладить. В таких случаях рассмотрите возможность привлечения третьей стороны — кого-то, кому вы и ваш собеседник доверяете. Модератором вашей дискуссии мог бы выступить, например, консультант по этическим вопросам, сотрудник отдела по контролю качества (часто у них есть сотрудники, которые являются посредниками при разрешении споров между пациентами, их близкими и медицинским персоналом) или консультант по паллиативной помощи в зависимости от их профессиональных навыков*.

* В России это может быть психолог медицинского учреждения, заведующий отделением, представитель администрации или любой другой человек, которого обе стороны готовы видеть в роли модератора. — *Коммент. науч. ред.*

СТОИТ ЛИ ГОВОРИТЬ «НО»?

Однажды я присутствовал на семейном собрании, в ходе которого врачи постоянно повторяли: «Вы хотите, чтобы ваш близкий поправился, и мы это знаем, но он очень, очень болен». Впоследствии члены семьи жаловались, что врачи не хотят выздоровления их близкого, говорили, что не чувствуют, что врачи на их стороне. Я вспомнил одну конференцию: кто-то из докладчиков тогда отметил, что слово «но» по сути обесценивает всю предшествующую информацию. Это было для меня удивительным открытием. Я перефразировал проблемный вопрос и сказал: «Похоже, врач имеет в виду, что ваш близкий очень болен, и все же вы по-прежнему надеетесь на его выздоровление». Такая формулировка была принята намного благосклоннее. Семья почувствовала, что я их понимаю.

В диалоге ниже представлен пример использования нашего пошагового плана. Участвуют врач, пациентка с распространенным карциноматозом брюшины и партнер пациентки.

ЧТО ПРОИЗОШЛО

ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ

Госпожа Д. Вы знаете, я хотела бы лечь в больницу.

Доктор А. Расскажите, как у вас дела. Что-то случилось?

Отмечает про себя расхождение во взглядах, затем делает сознательную попытку найти отправную точку, которая позволит смотреть на ситуацию непредвзято, и исследует позицию пациентки.

Госпожа Д. Я испытываю дискомфорт из-за скопления жидкости в брюшной полости. Мне кажется, мне нужно внутривенное питание, потому что я не могу есть, — чувствую, что живот переполнен.

Доктор А. Похоже, вам тяжело. *Выслушивает рассказ пациентки, использует эмпатию, чтобы показать, что понимает ее позицию.*

Госпожа Д. Ну да.

Доктор А. Я думаю, мы могли бы найти для этих проблем решение получше. *Пытается сформулировать общий [для врача и пациентки] интерес: лучше контролировать симптомы.*

Госпожа Д. Вот для этого я и хочу лечь в больницу.

Доктор А. Поясните, пожалуйста, почему для вас предпочтительно именно стационарное, а не амбулаторное лечение. *Уточнение аргументации пациентки.*

Госпожа Д. Мне кажется, так дело пойдет намного быстрее, там обо мне позаботятся.

Доктор А. Похоже, наш главный приоритет сейчас — позаботиться о вашем комфорте. Вы не возражаете, если я дам несколько рекомендаций? Я расскажу о плюсах и минусах госпитализации, хорошо? *Рассказывает о вариантах, отвечающих общему [для врача и пациентки] интересу, предварительно получив на это ее согласие.*

Госпожа Д. Хорошо.

Доктор А. Если мы сделаем парочку обследований сегодня, то сможем назначить лекарства, которые улучшат ваше состояние. Это будет быстрее, чем ложиться в больницу. Плюс госпитализации в том, что в стационаре много медсестер и врачей, которые смогут вам помочь. Минус в том, что вас, скорее всего, выпишут уже на следующий день. Врачи стационара отправят вас лечь домой. *Рассказывает о вариантах амбулаторного и стационарного лечения.*

Госпожа Д. Тогда что мы можем сделать сейчас?

Доктор А. Думаю, вот что... *Урегулировав конфликт, доктор А. дает профессиональные рекомендации — тогда, когда госпожа Д. готова их выслушать.*

Конфликт между медицинскими работниками и конфликт между врачом и пациентом: в чем отличие?

При работе с пациентами и их близкими конфликт чаще всего возникает вследствие сильных эмоций, таких как недовольство, разочарование, чувство утраты, горе и страх, и их часто сопровождают подсознательные ощущения беспомощности и стыда. Когда происходят конфликты с коллегами, сильные эмоции также присутствуют, однако социальный контекст иной. Что мы имеем в виду? При взаимодействии с пациентом в профессиональном контексте эмоции допустимы, работа с эмоциями — это составляющая отношений между врачом и пациентом. С другой стороны, при общении с коллегами мы не предполагаем, что обсуждение эмоций входит в наши профессиональные обязанности. (Бывают исключения, но все же мы, врачи, обычно поднимаем эту тему только с людьми, которым по-настоящему доверяем.)

Кроме того, при взаимодействии с другими медицинскими работниками, особенно из иных профессиональных областей, важную роль могут играть вопросы власти и уважения. Иерархическая структура определяет то, как проявляются разногласия и конфликты. К сотруднику, стоящему выше в иерархии (например, к лечащему врачу), отношение нередко будет более мягким, чем к тому, кто находится в ней ниже. Следовательно, сотрудник, обладающий меньшей властью (например, медицинская сестра), с меньшей долей вероятности выразит несогласие с чем-либо, а тот, у кого больше власти (например, лечащий врач), с большей долей вероятности упустит из виду тот факт,

что медсестра вообще-то сильно расстроена. Это означает, что чем выше вы находитесь в иерархии, тем внимательнее должны относиться к проблемам других сотрудников. Если вы проявите небрежность в важном для них вопросе, есть риск, что они почувствуют, будто их труд не уважают.

Таким образом, в ситуации конфликта с коллегой важно спросить себя: как мне продемонстрировать, что я действительно заинтересован(а) в его (ее) точке зрения, и что мне сделать, чтобы заслужить достаточно доверия и он(а) мог(ла) бы поделиться своим мнением? Это профессиональный эквивалент того, что мы могли бы назвать созданием безопасного пространства с пациентом. Вам необходимо создать такое пространство в отношениях с коллегой. Как и в случае с пациентом, это означает, что разговор должен проходить в уединенном месте, где его не могут услышать пациенты и другие коллеги, а также что все ваше внимание необходимо уделить коллеге. В этой ситуации действуют те же принципы.

Как реагировать на эмоции коллег? Это непростой вопрос. Мы поддерживаем внимание к эмоциям и проявление эмпатии в отношении пациентов и их близких, однако наш опыт показывает, что проявление сопереживания к коллегам иногда неверно истолковывается как снисходительность. В частности, если вы медицинский работник и находитесь выше в иерархии, будьте осторожны, когда вы откликаетесь на эмоции коллег. Многие медики негласно поддерживают мнение о том, что эмоциям не место на работе и что их демонстрация — это проявление слабости. Помните, что ваша реакция на чувства коллеги должна быть приемлемой для него (нее), продумайте подходящую формулировку. Конечно, это требует более близкого знакомства с человеком, поэтому при общении с коллегами, которых вы знаете недолго, мы бы советовали отметить эмоции, вызванные ситуацией (например: «Это и правда печально»), и не говорить о чувствах в тоне, который может показаться вашему собеседнику осуждающим («Вижу, что вы очень расстроены!», «Для вас этот пациент как родной, да?»). Как и при общении с пациентами, лучше при назывании эмоции снизить степень ее интенсивности (например: «Вижу, что эта ситуация вас беспокоит»). Так вы признаете чувства собеседника, но безо всякого критического оттенка.

ПРИЗНАНИЕ СВОИХ ОШИБОК

Я опаздывал, был перегружен работой и только что провел очень сложную встречу с близкими пациента. Когда я выходил из кабинета, меня остановила медсестра, на ее лице читался упрек. Ранее мы договорились о том, что постараемся предоставлять близким пациента непротиворечивую информацию. Медсестра заговорила, когда между нами оставалась еще добрая пара метров, словно не была уверена в том, что я стану ее слушать. Она держалась не то чтобы враждебно, но немного настороженно. Я сказал: «Я хотел бы признать свою ответственность за то [что произошло]. Беседовать с семьей, не пригласив вас, мне не следовало. Я прошу прощения». К моему удивлению, она ответила: «Что ж, я ведь тоже не озвучила вам мое желание [присутствовать на встрече]». Мое признание совершенно ее обезоружило и помогло нам наладить отношения.

Когда дискуссия идет не туда

В ситуации конфликта мы бы определили как успешный тот разговор, который улучшает взаимопонимание между сторонами. Обратите внимание: это не означает, что конфликт будет разрешен, поскольку для его улаживания продуктивной беседы во многих случаях бывает недостаточно. Настоящие конфликты возникают на почве глубоких убеждений, и, чтобы понять, каким образом перевести эти убеждения в действия, которые могли бы разрешить конфликт, требуется время.

Если после разговора вы чувствуете себя разбитым и опустошенным, как после скандала, мы советуем в первую очередь позаботиться о себе. Дайте себе немного времени, чтобы отойти от того, что случилось. Попросите коллегу, которому вы доверяете, помочь вам осмыслить произошедшее. Уединитесь и позвольте себе встретиться со своими чувствами: разочарованием, раздражением, даже грустью. Помните, что, если вас что-то огорчает, причина, вероятно, имеет отношение к чему-то очень важному для вас. Мы также хотели бы проиллюстрировать типичный способ разобраться в произошедшем (и предостеречь вас, что он не самый лучший). Вместо того чтобы прокручивать в голове

аргументы в свою пользу, спросите себя, действительно ли вы поняли ход мыслей другого человека. Можете ли вы ответить на «гуманизирующий вопрос»: почему человек, действующий из лучших побуждений, занимает такую позицию?

В некоторых случаях вам придется извиниться. Если вы повели себя неуважительно по отношению к другому человеку, то сделать это необходимо. При этом ваше первоначальное намерение не важно и вам не следует о нем упоминать. Стоит сказать: «Я понимаю, что вы почувствовали неуважение к себе, и сожалею об этом». Когда вы извиняетесь, просто извиняйтесь. Не используйте это как повод, чтобы лишний раз настоять на своем. Не заканчивайте извинение словами: «Но все же я думаю, что...» — это сделает его неискренним и только усугубит ситуацию.

Когда люди ведут себя грубо

Когда пациенты или коллеги ведут себя грубо или невоспитанно, вам может казаться, что вполне справедливо ответить им тем же. Такова природа человека. Однако ответная грубость, скорее всего, усугубит конфликт. (Помните: сарказм — это то же самое, что грубость.) Многим из нас в таком случае потребуются использовать весь арсенал навыков самоконтроля. Полезно интерпретировать эмоции как информацию: гнев вашего собеседника может быть вызван разочарованием, болью или страхом, и осознание этого поможет вам понять, что говорить дальше. Уровень вашего мастерства определяется уровнем вашей эмпатии в этой ситуации.

С другой стороны, в ваши профессиональные обязанности не входит терпеть плохое отношение к себе. Однако необходимо объяснить ситуацию вашему собеседнику. Если пациент или родственник кричит на вас или оскорбляет, можно спокойно сказать ему: «Я понимаю, что вы сейчас сильно переживаете. Мне трудно говорить с вами, когда вы общаетесь со мной в таком тоне». (Обратите внимание, что мы не говорим: «Но мне трудно», так как слово «но» может создать впечатление, что «сильно переживаете» — это выражение снисхождения с вашей стороны, а не проявление понимания.) Многие люди в подобных ситуациях не осознают, как выглядят со стороны, и, если указать им на это, они возьмут себя в руки. (Однако если вы чувствуете,

что вам угрожает опасность, то лучше всего будет встать, выразить свою обеспокоенность случившимся, покинуть помещение и вызвать охрану.)

Когда конфликт кажется неразрешимым

Если вам не удастся найти решение, приемлемое для обеих сторон, а запрос от пациента, его близких или вашего коллеги остается в силе, попытайтесь на некоторое время абстрагироваться от ситуации (и своего разочарования). Некоторые конфликты, возникающие на почве различий в системе ценностей, невозможно разрешить даже при очень успешной коммуникации. К примеру, у пациента и семьи, которые убеждены, что жизнь ценна сама по себе вне зависимости от ее качества, могут возникнуть разногласия с врачом, который придает большое значение качеству жизни. Если в подобной ситуации семья и врач конфликтуют по поводу того, продолжать ли искусственную вентиляцию легких пациенту, который, по общему мнению, умирает от сепсиса, маловероятно, что описанный нами подход (основанный на согласовании) сработает и конфликт удастся разрешить: значение вентиляции легких для семьи (продление жизни) слишком отличается от ее значения для врача (неприемлемое качество жизни).

Когда кажется, что конфликт зашел в тупик, мы рекомендуем задать себе три вопроса для размышления: 1) насколько это важно для другого человека с учетом его базовых убеждений и ценностей? 2) насколько это важно для меня с учетом моих базовых убеждений и ценностей? 3) насколько я готов идти на компромисс в этой конкретной ситуации без ущерба для ценностей, особенно значимых для меня? Цель состоит в том, чтобы проявить гибкость, не изменяя при этом себе. Мы заметили, что со временем сами в подобных случаях стали более склонными к компромиссам и принятию позиции пациента и его ценностей. Мы также стали меньше ориентироваться сугубо на биомедицинские исходы.

В вашей практике будут случаи, когда вы с пациентом (или с кем-то из его близких) не сможете прийти к согласию даже после подробного обсуждения вопроса. Если вы действовали в рамках нашего подхода, то сохраняющиеся разногласия, скорее всего,

связаны с базовыми ценностями (вашими или вашего собеседника) и такую ситуацию невозможно разрешить при помощи навыков общения. В этом случае вам нужно попросить помощи консультанта по этическим вопросам, консультанта по паллиативной помощи, коллеги, который мог бы выступить в качестве посредника, сотрудника отдела по контролю качества, занимающегося урегулированием разногласий. Возможно, вам придется согласиться с тем, что в данном конкретном случае нельзя найти решение, отвечающее интересам обеих сторон. В такой ситуации использование навыка общения состоит в том, чтобы выражать несогласие достойно, не отступая от своих ценностей, но и не демонстрируя пренебрежения к ценностям другого человека. Например, одна пациентка рассказала нам, что однажды попросила своего лечащего врача выписать рецепт на препарат, который ускорил бы ее смерть. Врач объяснила ей, что не может так поступить, поскольку для нее такое решение неприемлемо. При этом врач полностью признала, что пациентка находится в ужасной ситуации и что ее просьба вполне оправданна. Этот корректный отказ позволил пациентке все понять и сохранить отношения с врачом. Она приняла тот факт, что у врача совершенно иная точка зрения на эту проблему, но в то же время чувствовала, что ее понимают и слышат.

Резюме

Не упрямитесь. Лучше определите отправную точку, которая позволит посмотреть на ситуацию непредвзято, а также найдите предмет общего интереса.

Для самостоятельной работы

Конфликт — это тяжело, потому что после него мы иногда напряжены, измотаны, нам, в конце концов, просто плохо. И чем больше вы любите работать в команде, тем хуже вы, скорее всего, будете себя чувствовать! Ниже мы приводим несколько полезных дополнительных вопросов, над которыми вы можете

поразмышлять самостоятельно или (что еще лучше) с коллегой, которому доверяете:

- Какие аспекты вашей личности или представления о себе могут оказаться под угрозой в случае конфликта? Что вы, возможно, отрицаете или преувеличиваете?
- Насколько вы стремитесь соответствовать недостижимому идеалу?
- Что поможет вам увереннее смотреть в будущее?
- Что поможет вам время от времени снижать требовательность к себе?

ЛИТЕРАТУРА ДЛЯ ДАЛЬНЕЙШЕГО ИЗУЧЕНИЯ

- Abbott, K. H. et al., Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med*, 2001, **29**(1): 197–201.
- Back, A. L. and R. M. Arnold, Dealing with conflict in caring for the seriously ill: “It was just out of the question.” *JAMA*, 2005, **293**(11): 1374–81.
- Dugan, D. O., Praying for miracles: practical responses to requests for medically futile treatments in the ICU setting. *HEC Forum*, 1995, **7**(4): 228–42.
- Fisher R., B. M. Patton, and W. L. Ury, *Getting to Yes: Negotiating Agreemer, Without Giving In*. Houghton Mifflin, 1992.
- Kahn, M. C., Understanding and engaging the hostile patient. *Mayo Clin Proc*, **82**(12): 1532–4.
- Philip J. et al, Anger in palliative care: a clinical approach, *Intern Med J*, 2007, **37**(1): 49–55.
- Pisetsky, D. S., Doing everything. *Ann Intern Med*, 1998, **128**(10): 869–70.
- Stone D., B. Patton, and S. Heen, *Difficult Conversations: How to Discuss What Matters Most*. Penguin Books. New York. 2000.

9

ПЕРЕХОД К ПОМОЩИ В КОНЦЕ ЖИЗНИ

Увидеть общую картину, несмотря на страх
и ощущение провала

Что можно считать переходом к помощи в конце жизни?

Когда продлевать жизнь, одновременно поддерживая ее приемлемое качество, больше невозможно, приходит время пересмотреть цели лечения. С их обсуждения начинается процесс перехода: он необходим и в то же время вызывает сильный страх. Концепция разговора с пациентом о переходе к помощи в конце жизни заимствована из онкологии. Такая беседа проводится, если для пациента исчерпаны все варианты противоопухолевой терапии и лечение основного заболевания прекращается. В случае других тяжелых заболеваний переход может быть более плавным. Для пациента с ВИЧ-инфекцией это может быть этап, когда становится нецелесообразной антиретровирусная терапия, для пациента с сердечной недостаточностью — когда попеременно развиваются отек легких и почечная недостаточность. В любом случае разговор о переходе — это тяжелый момент как для пациентов, так и для врачей. Многие пациенты отмечают, что принятие осознанного, однозначного решения о завершении специфической противоопухолевой терапии — это отказ от надежды

прожить дольше. Врачи же, рекомендующие прекращение такого лечения, зачастую испытывают ощущение провала.

Любая неудача в лечении — это чаще всего следствие непреодолимой патологии, и все же врачи невольно воспринимают случившееся как личное поражение. Поэтому обсуждать прогрессирование заболевания так сложно. Как отметил один из наших коллег на курсе Oncotalk: «Мне кажется, у меня это просто не получается. Думаю, дело в том, что мне мешает моя повышенная тревожность». Как врач вы помогли многим другим пациентам вылечиться, несмотря на трудности (и гордились собой). Так что же случилось на этот раз? Ответ (даже если он подсознательный) таков: вероятно, вы что-то сделали не так. Или нужно было что-то сделать лучше. И в том и в другом случае чувство неприятное. Если же пациент не хочет прекращать терапию, то врач, как предполагается, должен убедить его, что лечение, которому они оба были привержены, оказалось напрасной тратой времени и ресурсов. Другой коллега из Oncotalk отметил: «Когда пациент говорит: “Значит, вы сдаетесь”, я чувствую себя просто ужасно. Хочется оправдываться, да и просто тяжело на душе, когда не можешь ничего больше предложить». Таким образом, совершенно не удивительно, что врачи стремятся избегать подобных разговоров и взаимодействия с пациентами, которые напоминают им об их несовершенстве.

Разговор о переходе вызывает такой дискомфорт, что врачи часто стараются трансформировать этот разговор в обсуждение вариантов дальнейшего ухода. И все же речь идет не о выборе в обычном понимании. Это беседа о тех вариантах, которых никто себе не желает. Вне зависимости от того, насколько важно или приемлемо изменить цели помощи с продления жизни на обеспечение комфорта, факт остается фактом: разговор о переходе означает, что лечение не помогает, и это вызывает у пациента разочарование, чувство утраты и боль. Пациент сталкивается с бессилием медицины («Почему мне это не помогло?»), чувством собственного провала («Может, нужно было выбрать другой вариант лечения или другого врача?»), а также с экзистенциальным и духовным кризисом («Почему это происходит со мной? Я недостаточно усердно молился?»).

Из-за перечисленных факторов говорить о переходе намного сложнее, чем сообщать плохие новости. Настолько тяжело, что

наиболее распространенный подход, который используют врачи, исходя из наших наблюдений, — это игнорировать сам переход и уделять все внимание вмешательствам, которые могут потребоваться в самом конце жизни (например, сердечно-легочная реанимация и искусственная вентиляция легких). Либо врач делает вид, что все в порядке, а потом говорит: «Больше мы ничем не можем помочь». О сердечно-легочной реанимации мы поговорим в следующей главе. Сейчас же мы хотим предложить план разговора о переходе без обсуждения реанимационных мероприятий. На наш взгляд, такой подход позволяет пациентам принимать оптимальные решения, адаптироваться к сложной действительности, перед лицом которой они оказываются, и сохранить доверие к врачам.

ошибка: подбадривать пациента до тех пор, пока вы не решите, что ему нужно «реалистично» оценивать ситуацию.
решение: сфокусироваться на общей картине и на целях, которые все еще достижимы.

Согласно данным имеющихся исследований по этой теме, пациенты хотят влиять на то, когда говорить об умирании, а нередко также сохранять какую-то степень контроля над этим процессом. Кроме того, у пациентов остаются болезненные воспоминания о том моменте, когда они услышали: «Больше нельзя ничего сделать». Этой фразы всегда следует избегать.

Стратегия переориентации ожиданий пациента с продления жизни на подготовку к «хорошей» смерти широко известна, но часто применяется неэффективно. Мы считаем, что без глубокого понимания личности пациента одни лишь рекомендации пересмотреть ожидания не приносят пользы. Когда ваш пациент слышит, что ему нужно определить для себя новые цели, это звучит для него слишком упрощенно и директивно. Исходя из нашего опыта, переориентация целей проходит наиболее успешно, если отталкиваться от ценностей самого пациента, однако сначала их необходимо исследовать. Вы будете знать, как подбодрить пациента, только если вам известно, чего он на самом деле опасается; точно так же вы сможете помочь пациенту перестроить цели, когда у вас будет понимание, что для него действительно важно и от каких надежд он отказывается.

Обязательно подчеркните, что пациент и в дальнейшем сможет воспользоваться вашими консультациями и что вы не бросаете его, рекомендуя перевод в хоспис. Вы не можете изменить реальность, с которой столкнулся пациент. Но в ваших силах наладить диалог, предоставить пациенту профессиональный совет, понимание и поддержку, чтобы у него была возможность спокойно обдумать те перемены, которые ему предстоят.

Ключевой навык: выстроить общую картину ситуации вместе с пациентом и семьей

Пошаговый план для обсуждения перехода к помощи в конце жизни

1. *Подготовьтесь.* Вам предстоит сложный разговор, и, чем тщательнее вы обдумаете ситуацию предварительно, чем раньше примете те чувства, которые она у вас вызывает, тем лучше сможете распознавать поступающие от пациента сигналы и реагировать на происходящее.
2. *Убедитесь в том, что пациент и семья понимают медицинские аспекты ситуации.* Зачастую в ходе такой беседы сообщаются плохие новости, поэтому не забывайте отслеживать эмоциональную информацию и реагировать на нее (см. главу 3).
3. *Оцените готовность пациента говорить о будущем.* Пациентам, находящимся в состоянии потрясения или грусти, может быть трудно обсуждать дальнейшие шаги, потому что их переполняют эмоции; в таком случае им может потребоваться немного времени. Мы оцениваем готовность к разговору по желанию пациента поддерживать с нами диалог, однако даже наличие такого желания не означает, что человек полностью оправился от шокового состояния и горя (обычно у нас нет возможности дождаться этого момента). Можно спросить: «Вы уже задумывались о подобном развитии ситуации?»

4. *Уточните, какие у пациента ценности и цели, используя вопросы об общей картине.* Мы в первую очередь спрашиваем, что важно для пациента, что в его жизни есть положительного и что придает ей ценность. Постарайтесь воздержаться от высказываний по поводу реалистичности целей или надежд; на этом этапе разговора постарайтесь понять человека перед вами и встать на его сторону. Такие вопросы, как жизненное наследие, мы обычно оставляем на дальнейшие встречи с пациентом. Сначала нужно убедиться в том, что пациент готов с вами контактировать, и только потом можно просить его подумать о будущем, в котором его уже не будет.

а) *Что для вас сейчас важнее всего?* Этот вопрос позволяет сформировать общую картину на основе жизненных приоритетов пациента. Также можно спросить: «Какие цели для вас приоритетны?» Исходя из наших наблюдений, большинство из нас готовы свободно обсуждать этот вопрос, и так можно разговаривать с пациентом. В некоторых, редких случаях пациент может просто сказать: «Я хочу жить». Тогда можно ответить: «Я надеюсь, что так и будет. Расскажите, что в вашей жизни сейчас самое ценное? Ради чего вам больше всего хочется жить?»

б) *На что вы надеетесь?* Перед тем как задавать этот вопрос, желательно объяснить пациенту, что у большинства из нас много разных надежд и вам хотелось бы узнать, на что именно надеется ваш пациент. Если в ответ вы услышите: «На излечение», то отнеситесь к этому с уважением, а затем спросите: «Есть ли у вас другие надежды?»

в) *Расскажите о вашей жизни за пределами клиники (больницы).* Это позволит вам узнать, чему пациент посвящает свое время и что для него важно. Кроме того, это способ выяснить, каким образом пациент пытается справиться с ситуацией и насколько эффективны его копинг-стратегии. Вам необходимо знать, что пациенту нравится и приносит радость.

5. *Выясните, какие опасения пациента затрудняют принятие решения.* Иногда после обсуждения проблемы пациенту легче говорить о целях на будущее.

а) *Что вас сейчас беспокоит больше всего?* Можно и уточнить: «Когда вы думаете о будущем, что беспокоит вас больше всего?»

б) *Что для вас самое сложное? А для ваших близких?* Мы знаем, что многие врачи избегают этого вопроса, опасаясь открыть таким образом ящик Пандоры и затронуть неразрешимые проблемы. Цель этого вопроса — дать пациенту возможность поговорить о своей болезни, а также показать, что вы как его врач готовы обсуждать с ним даже самые сложные темы.

6. *Предложите дать рекомендации.* Обратите внимание: сначала нужно попросить на это разрешение у пациента. Можно сказать: «Теперь я лучше понимаю вашу ситуацию и могу дать несколько рекомендаций. Вы хотели бы их услышать?» Чем больше вам удастся вовлечь пациента в сотрудничество, тем больше он будет к вам прислушиваться. Ваша задача как врача состоит в том, чтобы подобрать для пациента варианты лечения, которые соответствуют его жизненным ценностям и помогут реализовать его цели. Для этого необходимо внимательно выслушать пациента и дать рекомендации на основании услышанного. Некоторые врачи опасаются, что это может нарушить принцип автономии. Однако мы считаем, что верно как раз обратное. Пациент ожидает от врача рекомендаций, но у него есть право как следовать им, так и нет. Помните: ваши рекомендации должны основываться на пожеланиях пациента, а не на том, чего вы хотели бы в этой ситуации для себя. В нашей практике бывали случаи, когда мы рекомендовали лечение, которое никогда не назначили бы себе сами, поскольку было очевидно, что агрессивные лечебные мероприятия в данном случае соответствуют потребностям пациента. Если пациент или его близкие не готовы услышать ваши рекомендации, то давать

их не следует. Возможно, пациент не согласен с оценкой состояния его здоровья или тактикой лечения? Достаточно ли четко определены цели лечения, известны ли ценности пациента? Вы можете сказать: «Из общения с другими пациентами я знаю, что [в лечении] есть ряд моментов, которые у большинства людей вызывают беспокойство». К ним относятся:

- контроль над болью и симптомами: достаточный комфорт;
- укрепление отношений с близкими людьми: возможность сказать им все то, что хотелось сказать;
- снижение нагрузки на близких: уверенность в том, что семья справится с происходящим в ситуации вашей болезни;
- достижение ощущения контроля: уверенность в том, что ваши пожелания могут быть исполнены хотя бы частично;
- недопустимость продления умирания: возможность не умирать на аппарате искусственной вентиляции легких или «в состоянии овоща»*.

7. *Предложите новый план лечения (ухода)*, соответствующий целям пациента. Ранее мы говорили о том, что советуем врачам внимательно проанализировать общую картину, исходя из сообщений пациента, и, опираясь на свои профессиональные компетенции, предложить такой план лечения (ухода), который поможет реализовать по крайней мере некоторые из целей и надежд пациента. Один из наших мудрых коллег называет это искусством возможного. Мы считаем, что наиболее успешные планы сочетают в себе три элемента: цели, которые однозначно достижимы; цели, которые скорее всего достижимы, а также несколько труднодостижимых целей на долгосрочную перспективу. К примеру, план может выглядеть так: мероприятия для контроля боли (однозначно достижимо); консультация с психологом, чтобы помочь детям пациента адаптироваться к ситуации (скорее всего достижимо); привлечение социального работ-

ника для возобновления контакта с родственником, который не общается с пациентом (труднодостижимая цель на долгосрочную перспективу).

Говоря «предложите», мы подразумеваем, что врач возьмет на себя организационные моменты и таким образом освободит пациента от необходимости самостоятельно оценивать, насколько то или иное мероприятие подходит для достижения конкретной цели, которую он перед собой ставит.

Частью нового плана лечения (ухода) может быть направление в хоспис. Детальный рассказ об услугах, которые оказывают хосписы, не входит в наши задачи, однако, на наш взгляд, важно поговорить с пациентом о том, что конкретно хоспис может сделать для реализации потребностей или целей пациента. Обсудите также, что в некоторых ситуациях именно хоспис может оказать пациенту оптимальную помощь. Не стоит говорить общих слов о пользе хосписной помощи, но заверьте пациента в том, что вы будете входить в состав лечебной команды (команды по уходу).

Срок действия плана по лечению (уходу) зависит от клинической ситуации. Для пациента в отделении реанимации и интенсивной терапии этот срок может составлять несколько часов, для пациента с медленно прогрессирующей деменцией — несколько недель.

8. *Попросите об обратной связи.* Чтобы составить план, который устроит всех, не обойтись без обсуждения. Если вы готовы изменять и переосмысливать детали и в случае необходимости начать все заново, для пациента это свидетельствует о вашей дипломатичности и стремлении найти решение, приемлемое для каждой из сторон.

Пример ниже иллюстрирует некоторые пункты пошагового плана. Мы присоединяемся к участникам в середине беседы: доктор Б. прокомментировал результаты томографии, сообщил плохую новость о том, что лечение не помогает, и отреагировал на отрицательные эмоции (грусть) пациентки. Теперь доктор Б. и госпожа Т. решают обсудить дальнейшие меры.

* Об отказе от медицинских вмешательств см. коммент. на с. 101.

| ЧТО ПРОИЗОШЛО | ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ |
|--|--|
| Доктор Б. Думаю, сейчас мы подходим к тому этапу, когда нам нужно будет пересмотреть цели помощи. Мы сделали немало, чтобы продлить вашу жизнь, но лечение не помогло. И тем не менее, на мой взгляд, в наших силах сделать многое для улучшения качества вашей жизни, сколько бы ее ни осталось. | <i>Оценивает готовность пациентки обсудить тему помощи в конце жизни.</i> |
| Госпожа Т. (после десятисекундного молчания). Но... Я просто пока что... | |
| Доктор Б. Я знаю, насколько тяжело слышать такие новости. На мой взгляд, можно в первую очередь подумать о том, что для вас важно. (Пауза на три секунды.) Если мы сможем это выяснить... | <i>Признаёт сложность затронутой темы. Предлагает вариант ее обсуждения. Делает паузу, чтобы пациентка могла решить, готова ли она к такому разговору.</i> |
| Госпожа Т. То, что для меня важно, не в ваших силах. Для меня важно видеть, как растет мой сын. | |
| Доктор Б. Расскажите поподробнее. | <i>Косвенная просьба поделиться теми проблемами, которые волнуют пациентку.</i> |
| Госпожа Т. Смотреть, как он играет в футбол, — это его новое увлечение. И что мне сказать мужу, когда поеду домой? Что я сдаюсь? | |
| Доктор Б. (Пауза на три секунды.) | <i>Делает паузу, чтобы дать пациентке немного времени на размышление.</i> |
| Госпожа Т. Похоже, это очень меня злит. | |
| Доктор Б. Возможно, вас злит, что все это происходит с вами? | <i>Предлагает поразмышлять над ситуацией.</i> |

| | |
|---|--|
| Госпожа Т. Да. Не знаю даже, с чего начать. | <i>Пациентка подтверждает, что испытывает гнев.</i> |
| Доктор Б. Иногда действительно кажется, что все это чересчур. Но у меня есть пара идей. Я предлагаю сначала поговорить с вашим мужем. Затем подумаем о том, как вы можете уделять больше времени сыну. И будем работать над качеством жизни, чтобы у вас была возможность все это сделать. | <i>Предлагает рекомендации в ответ на беспокойство пациентки о муже и сыне.</i> |
| Госпожа Т. Да, было бы хорошо. | |
| Доктор Б. Вы говорили, что не знаете, как сказать мужу об окончании лечения, переживаете из-за этого. | <i>Возвращается к опасению, упомянутому пациенткой ранее.</i> |
| Госпожа Т. Ну да, он скажет, что бросать нельзя. Не ему же потом иметь дело с побочными эффектами [от лечения]. Похоже, он не понимает, насколько это тяжело. | |
| Доктор Б. Это и правда тяжело. Если хотите, мы можем поговорить с ним вместе. | <i>Предлагает план действий (обратите внимание: он сформулирован в виде предложения, не рекомендации).</i> |
| Госпожа Т. Нет, я сама. Но что мне сказать? | |
| Доктор Б. Если хотите, я могу дать вам пару советов. | <i>Предлагает несколько другой план, формулировка снова в виде предложения, не рекомендации.</i> |
| Госпожа Т. Да, было бы здорово. | |

Доктор Б. Если кто-то говорит вам: «Не сдавайся», на самом деле этот человек имеет в виду следующее: «Мне грустно, потому что все плохо». Этот человек грустит и тревожится о будущем, поэтому ему сложно представить, каким оно будет. Можно сказать ему: «Я знаю, что тебе грустно, потому что все плохо». Это может ему помочь.

Дает совет, используя общую формулировку («Этот человек имеет в виду...»), а не выражение мнения («Ваш муж считает...»). Доктор Б. не может в точности знать, какие взгляды у мужа пациентки.

Госпожа Т. Хорошо.

Доктор Б. И я часто упоминаю также, что это рак решил все за вас, не вы сами. Дело же не в том, что вы не хотите поправляться. Вы готовы бороться, надеяться, работать ради будущего. Как вы считаете, сможет ваш муж это понять?

Госпожа Т. Думаю, можно попробовать такой подход.

Как пациенты воспринимают разговор о переходе к помощи в конце жизни?

Исходя из нашего опыта, есть три типа реакции на такой разговор: пациент принимает точку зрения врача о том, что переход необходим; пациент хочет обсудить ситуацию с врачом; пациент не соглашается с мнением врача.

Пациенты, согласные с тем, что переход необходим, готовы к разработке конкретного плана по лечению (уходу) в конце жизни. В таком случае пациент говорит, что ему все понятно, подтверждает, что готов получить более подробную информацию, а также задает вопросы о том, что будет дальше и к каким действиям ему нужно подготовиться. С такими пациентами можно переходить к этапу активного планирования и открытого обсуждения [сложных вопросов].

Пациенты, готовые к обсуждению, понимают, что этап перехода близко, но хотят получить этому больше доказательств.

Как показывает наш опыт, такие пациенты склонны ставить под вопрос мнение врача и хотят обсудить ситуацию с другими людьми. Это могут быть врачи, члены семьи, друзья, духовные наставники и проч. В таком случае мы рекомендуем привлекать пациента и членов семьи к обсуждению клинических критериев оценки его состояния. Наиболее ценными критериями оценки являются маркеры прогрессии заболевания: пациент и его близкие понимают, что эти критерии не зависят от клинического суждения (измерение размера метастазов с помощью КТ). На следующем этапе врачу необходимо разработать ограниченный по времени пробный курс лечения, используя клинические критерии для оценки его эффективности (например, химиотерапия в течение еще одного месяца с последующей КТ). Исходя из нашего опыта, этот процесс помогает пациентам и их близким не ставить под вопрос клиническое суждение врача и его заинтересованность в том, чтобы помочь пациенту («Неужели они просто от меня отказываются?»), и вместо этого начать воспринимать ситуацию реалистично.

Пациенты, не согласные с мнением врача о том, что этап перехода наступил, как правило, демонстрируют нерешительность, недоумение или незаинтересованность. Некоторые отстраняются от разговора, и врачи не всегда это замечают, особенно если исходят из того, что пациент принял ситуацию, и сразу переходят к обсуждению плана по лечению (уходу) в конце жизни. Многие из пациентов, не согласных с мнением врача, не заявляют об этом напрямую, не желая вступать в конфронтацию, выдвигать возражения и выражать несогласие. Как правило, они не участвуют в дальнейшем планировании лечения (ухода) в конце жизни. Например, выслушав аргументы врача о необходимости хосписной помощи, пациенты отказываются от услуг медицинской сестры, когда она приезжает на визит.

Насколько мы можем судить из своего опыта, пациенты чаще всего отказываются принять врачебную оценку своего состояния, так как перспектива перехода к помощи в конце жизни вызывает у них сильное чувство печали, страха или угрозы. Эту реакцию нередко называют отрицанием, и, возможно, это оно и есть. Однако если пациенты и находятся в отрицании, то лишь по той причине, что принять правду слишком тяжело с психологической точки зрения. Именно при общении с такими

пациентами у врачей возникает соблазн «высказать суровую правду», расписать близким пациента ситуацию в черных красках или «вдалбливать, пока не дойдет», и возникает он в основном из-за фрустрации врача. В подобных ситуациях, на наш взгляд, самым полезным инструментом коммуникации является отслеживание эмоциональной информации, а также вопросы о чувствах пациента. В беседе с врачом, которому пациент доверяет и который создает в своем кабинете безопасное пространство, у пациента будет возможность исследовать, понять и научиться переносить те свои эмоции, что он иначе не может признать. Вероятно, невозможно порекомендовать конкретную фразу или подход, которые будут рецептом успеха в подобной ситуации. Те врачи, чья работа нам нравится, внимательно отслеживают сигналы, поступающие от пациента, обладают высоким уровнем самосознания и настоящей искренностью. Часто врачи говорят о необходимости дать пациентам больше времени. Мы согласны с этим, но хотели бы отметить, что время, которое необходимо пациенту, — это время на то, чтобы исследовать свои чувства, с нашей помощью или в присутствии другого человека, обладающего нужными для этого навыками.

Резюме

Переход к помощи в конце жизни — это переломный момент для пациента: важный, страшный, трудный.

Пациенты и их близкие не всегда помнят конкретные формулировки из разговора о переходе, но в их памяти останется ваше уважительное отношение, внимание к ним и эмпатия.

Для самостоятельной работы

Обсуждение перехода к помощи в конце жизни часто сопровождается такими эмоциями, как беспомощность, потеря контроля и ощущение утраты. Это сильные чувства, и испытывать их тяжело. Однако ваша готовность не избегать их в коммуникации подаст пациенту четкий сигнал о том, что с вами он сможет обсудить

по-настоящему важные для него вопросы, вы выдержите такие эмоции, и это само по себе обладает терапевтическим эффектом. Вернитесь мысленно к одному из эмоционально насыщенных разговоров на тему перехода, который вы проводили с кем-то из ваших пациентов. Какие эмоции вы помните? (Как показывает наш опыт, в ходе важного разговора может возникать множество различных эмоций.) Какие из них вам было легко выдержать? С какими было сложнее — до такой степени, что вам, может быть, очень хотелось избавиться от них, изменить их к лучшему либо перестать их чувствовать? Идентифицируя те эмоции, что вам тяжело выдержать, вы сможете понять, какие навыки нужно улучшить для проведения будущих разговоров о переходе. Не забудьте обратить внимание и на эмоции, которые выдержать удалось: что происходило с ними в ходе того разговора?

ЛИТЕРАТУРА ДЛЯ ДАЛЬНЕЙШЕГО ИЗУЧЕНИЯ

- Meier, D. E., A. L. Back, and R. S. Morrison, The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA*, 2001, **286**(23): 3007–14.
- Poliak, K. I. et al., Oncologist communication about emotion during visits with patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*, 2007, **25**(36): 5748–52.
- Quill, T. E., R. M. Arnold, and F. Platt, “I wish things were different”: expressing wishes in response to loss, futility, and unrealistic hopes. *Ann Intern Med*, 2001, **135**(7): 551–5.
- Rabinowitz, T. and R. Peirson, “Nothing is wrong, doctor”: understanding and managing denial in patients with cancer. *Cancer Invest*, **24**(1): 68–76.
- Reinke, L. F, R. A. Engelberg, S. E. Shannon, M. D. Wenrich, E. K. Vig, A. L. Back, and J. R. Curtis, Transitions regarding palliative and end-of-life care in severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer: themes identified by patients, families, and clinicians. *Palliat Med*, 2008, **11**(4): 601–9.
- Schofield, P. et al., ‘Would you like to talk about your future treatment options’? Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliat Med*, 2006, **20**(4): 397–406.

10

РАЗГОВОР О СМЕРТИ

Отказ от реанимации* и прощание с пациентом

Говорить о смерти правильно

Разговор о смерти — одна из самых сложных коммуникативных задач для врача, однако парадоксальным образом такая беседа может стать для вас источником глубокой удовлетворенности. Для сложного сценария разговора есть серьезные предпосылки: пациент «не готов», находится «в отрицании» или испытывает

* Российским законодательством установлены случаи, когда реанимационные мероприятия не проводятся. В частности, это возможно «при состоянии клинической смерти (остановке жизненно важных функций организма человека (кровообращения и дыхания) потенциально обратимого характера на фоне отсутствия признаков смерти мозга) на фоне прогрессирования достоверно установленных неизлечимых заболеваний или неизлечимых последствий острой травмы, несовместимых с жизнью» (часть 7 статьи 66 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 1.01.2023)). На практике данная норма реализуется в хосписах и паллиативных отделениях, но в общепрофильных медицинских организациях в большинстве случаев врачи предпочитают проводить реанимацию, защищая себя от возможной ответственности за неказание медицинской помощи. — *Коммент. А. Повалихиной, старшего юриста по социальным вопросам проекта «Помощь детям» Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера».*
Об отказе от медицинских вмешательств см. коммент. на с. 101.

нереалистичные ожидания. Для глубокой удовлетворенности основания иные, но не менее веские. Рассказывая об общении с умирающими пациентами, врачи употребляют такие фразы, как «мне выпала честь», «это изменило мою жизнь», «потрясающий опыт». Почему же сценарии одного и того же разговора так отличаются? Безусловно, пациенты в разной степени желают и готовы говорить о собственной смерти; в обсуждении этой темы есть и культурные различия. И все же, исходя из нашего опыта, наиболее важная «переменная» в разговоре о смерти — это врач, а не пациент. Используя на практике пошаговые планы, предложенные в этой главе, вы сможете изменить собственный опыт, и обсуждение умирания будет приносить вам не постоянный стресс, а спокойную удовлетворенность.

Почему говорить о смерти так сложно?

В этой главе мы рассмотрим две коммуникативные задачи, которые, возможно, являются самыми сложными из всех, но по совершенно разным причинам. Большинство врачей не раз обсуждали с пациентами их предпочтения относительно реанимационных мероприятий (обычно речь идет о согласии на сердечно-легочную реанимацию или о распоряжении «Не реанимировать»), в то же время мало кто из медиков знаком с нашим пошаговым планом. У многих врачей также нет опыта прощания с умирающим пациентом. Конечно, мы не сможем охватить в данной главе все вопросы, связанные с умиранием. Однако два из них: обсуждение предпочтений относительно реанимационных мероприятий и прощание — являются ключевыми во взаимодействии врача и пациента.

Разговор о смерти лучше не откладывать на потом

У вас может сложиться впечатление, что начать говорить на тему смерти и умирания лучше всего тогда, когда неизбежно обсуждение предпочтений пациента относительно реанимационных мероприятий (например, когда состояние пациента начинает быстро ухудшаться или медицинская сестра просит вас оформить

распоряжение «Не реанимировать»). Однако если отложить разговор о смерти, он может стать неожиданностью для пациента и его близких, а для некоторых — и тяжелым ударом. От врача, который всегда давал надежду и подбадривал, внезапно исходит, по выражению одного из родственников пациента, «сплошной негатив». Именно поэтому мы рекомендуем обсуждать переход к помощи в конце жизни отдельно от предпочтений относительно реанимационных мероприятий. И пациенту, и его близким в большинстве случаев нужно время на осознание того, что он приближается к смерти, а также на адаптацию к новой реальности. Это намного более сложная задача, чем понимание текущей медицинской ситуации, и нередко пациент не может принять решение о реанимационных мероприятиях, пока хотя бы в какой-то степени не примирится с фактом своего умирания.

Ошибка, которую часто совершают врачи, состоит в выстраивании разговора вокруг медицинских вмешательств. «Вы хотите, чтобы вам проводили искусственный (непрямой) массаж сердца?» «Вы согласны с использованием вазопрессоров? А интубации?» Вероятно, такая стратегия является ненамеренным следствием этических норм, которые предписывают обсудить с пациентом необходимость реанимационных мероприятий в конце жизни (и поэтому многие врачи воспринимают разговор о смерти исключительно в контексте распоряжения «Не реанимировать»), а также строго соблюдать принцип автономии пациента, уважая его право на выбор. Однако, приближаясь к смерти, большинство пациентов остро ощущают собственную уязвимость, понимают, что зависят от медицинского оборудования (ведь оно сохраняет им жизнь), и очень боятся, что лечащий врач перестанет оказывать им помощь. Наш пошаговый план обсуждения реанимационных мероприятий позволит вам направить пациента и помочь ему выстроить общую картину: что он считает приоритетным для себя в ситуации, когда жить осталось недолго? Затем, основываясь на приоритетах пациента, вы сможете дать рекомендации относительно дальнейших действий (или того, что делать не нужно). Сначала расскажите пациенту о том, как вы планируете ему помочь, и только после этого переходите к обсуждению сердечно-легочной реанимации в конце жизни.

ошибка: обсуждать каждый пункт плана реанимационных мероприятий по отдельности.

решение: направлять пациента, помогая ему выстроить общую картину ситуации, обсудить план лечения (ухода), дать рекомендации относительно сердечно-легочной реанимации.

Противостояние культуре отрицания смерти

Многие врачи воспринимают проведение сердечно-легочной реанимации умирающему пациенту как насилие: это противоречит их представлениям о «хорошей» смерти. Однако пациенты и их близкие редко наблюдают процесс умирания вживую. Сердечно-легочная реанимация, которую показывают в телепередачах, всегда успешна (и пациент в двух случаях из трех жив в течение следующей серии), в клинике показывают рекламу, обещающую чудесное исцеление при помощи новейших технологий, и всем известна история Лэнса Армстронга, который лечился от рака и после выздоровления стал семикратным победителем велогонки «Тур де Франс». Ваши пациенты живут в культуре, которая, по выражению доктора Кэтлин Фоли, «отрицает смерть», и, когда вы предлагаете им отказаться от реанимирования для обеспечения «хорошей» смерти, им это кажется странным.

Мы искренне сопереживаем врачам, от которых отказывались пациенты, так как те слишком много говорили о смерти и умирании. Поверьте, с нами такое тоже случалось. Проблема состоит в том, что врачи в силу своего клинического опыта часто мыслят на несколько шагов вперед по сравнению с пациентом и его близкими. Чтобы говорить о смерти, нужно, чтобы пациент и его семья были готовы признать, что лечение не помогает. Элизабет Кюблер-Росс выделяет пять стадий адаптации к смерти: отрицание, торг, гнев, горевание и принятие*. И даже если

* Необходимо отметить, что в модели Кюблер-Росс предлагается следующая последовательность стадий горевания, или стадий переживания горя (смерти, утраты): отрицание, гнев, торг, депрессия, принятие. Здесь авторы используют в качестве названия этапа слово «горевание» вместо слова «депрессия», что не противоречит модели Кюблер-Росс, поскольку на стадии депрессии происходит то, что принято считать гореванием в узком смысле. — *Коммент. науч. ред.*

пациент проходит эти стадии в другой последовательности, помните о том, что признание [смерти] — это именно процесс. Если же пациент не признаёт, что может умереть, очень маловероятно, что он откажется от «жизнеспасительной» манипуляции (например, от сердечно-легочной реанимации).

Залог успешной коммуникации на данном этапе — это начать диалог (или серию диалогов) с пациентом и его близкими, в ходе которого они получают информацию и постепенно формируют свое видение будущего. Ваша задача — направить их к более глубокому пониманию медицинской ситуации в том темпе, который им по силам с когнитивной и эмоциональной точек зрения.

Очень важно также не руководствоваться своими ценностями и помочь пациенту и его близким сформировать собственное мнение о том, какое развитие событий будет наилучшим для них с учетом текущей медицинской ситуации. Необходимо позволить им самостоятельно принимать решения, хотя эти решения и могут отличаться от того, что вы бы выбрали для себя. Например, вы знаете, что искусственное питание и гидратация не продлевают жизнь на поздних стадиях онкологических заболеваний, и поэтому, возможно, считаете, что эти виды терапии использовать бессмысленно, если у пациента рак пищевода и человек не может глотать. Однако, общаясь с семейной парой, вы слышите слова жены о том, что она «готовит обед» мужу: подвешивая капельницу на день, она описывает ее содержимое как «курицу по-флорентийски» или другое любимое блюдо мужа. Ее мудрая улыбка, когда она произносит эту фразу, дает представление об их домашней жизни и о том, насколько крепка их с мужем связь. Теперь вы понимаете, что подобные виды терапии имеют символический смысл для близких пациента, и сможете помочь людям принять те решения, которые работают на качество их жизни.

Работая в тени смерти

На наших семинарах врачи делают важный вывод: они не решаются говорить о смерти, понимая, что такой разговор вызовет сильные эмоции как у пациентов и членов их семей, так и у них самих, — а они не уверены, [что знают] как работать со всеми этими эмоциями. В итоге врачи сознательно не упоминают [в общении с пациентом] тот факт, что он умирает, и, замалчивая тему смерти, невольно задают для пациента и его близких определенную модель восприятия смерти и умирания — избегать этой темы. [Для решения проблемы] необходимо профессиональное совершенствование, но дело не только в улучшении навыков коммуникации. Врачам нужно работать над способностью выдерживать собственные сильные эмоции, а также эмоции своих пациентов. (Эту способность возможно развить, хотя, как правило, этому не учат в рамках большинства программ медицинского образования.) Трудность заключается в следующем: врачи часто не отдают себе отчета в том, что избегают определенных эмоций. Избегание является выученным и происходит настолько быстро, что медики не осознают его наличия. Однако врачи успевают заметить повторяющиеся сложности в общении с пациентами и их близкими. Подробнее о том, как развить в себе эту способность — своего рода эмоциональный интеллект, мы поговорим в следующей главе. Сейчас важно подчеркнуть, что работа над навыком совладания с [сильными] эмоциями — это долгосрочная цель. В краткосрочной перспективе можно попросить поддержки у одного из своих коллег, который поможет вам справиться с эмоциями, например, у медицинской сестры, социального работника, консультанта по паллиативной помощи.

ошибка: избегать обсуждения темы смерти из-за того, что такая беседа вызовет слишком много эмоций.

решение: договориться с коллегой, который сможет присутствовать при разговоре [с пациентом], а также развивать свою способность справиться с [сильными] эмоциями.

Пошаговый план для обсуждения предпочтений относительно реанимационных мероприятий (отказа от реанимации)

В основе данного плана лежит выяснение предпочтений и целей пациента, а также сообщение ему ваших рекомендаций относительно мероприятий по лечению и уходу, включая сердечно-легочную реанимацию. На первый взгляд может показаться, что это обсуждение можно построить короче. Однако помните: цель беседы состоит не в том, чтобы предложить пациенту все возможные вмешательства безотносительно того, что пациент считает для себя важным. Ваши рекомендации должны основываться на ценностях пациента.

1. *Перед встречей с пациентом проанализируйте, зачем обсуждать с ним отказ от реанимации. Для проведения такого разговора есть два сценария. Первый — это сценарий «вопрос-ответ» в рамках проведения обследования, которое мы считаем частью обследования пациента по органам и системам (например: «У вас есть прижизненное завещание или какой-то аналогичный документ?»). В рамках этого сценария предполагаются только ответы «да» или «нет». А наш пошаговый план посвящен в первую очередь беседе, цель которой — принятие медицинского решения о дальнейших мероприятиях по лечению и уходу. Обратите внимание, что подобная беседа не заменяет собой разговор о переходе, который к этому моменту, как правило, уже должен состояться. Помните, что важно не подорвать доверие пациента к вам. Объясните, почему вы считаете необходимым именно сейчас обсудить возможный отказ от реанимации, а также наименее благоприятный вариант развития событий. Иначе пациент может предположить, что вы пытаетесь сообщить ему что-то, чего он еще не знает. (Это не так: вы лишь пытаетесь сформировать план действий на случай, если события будут развиваться по неблагоприятному сценарию.)*
2. *Выясните, как пациент воспринимает свою болезнь и что для него наиболее важно при дальнейшем лечении (уходе). Здесь, на наш взгляд, наиболее информативными являются вопросы, которые подводят разговор к обсуждению ценностей пациента, например: «Какие у вас опасения?» и «Что будет для вас приоритетным, если выяснится, что осталось не так много времени?».*
3. *Расскажите пациенту о медицинской ситуации, руководствуясь принципом общей картины. Под общей картиной мы имеем в виду глобальный взгляд на ситуацию: зачастую врачи [в разговоре] фокусируются на результатах отдельных исследований и не рассматривают их в контексте жизни пациента и его близких. Важно пояснить, что тот или иной результат может означать для пациента и его близких. Если ваши собеседники не вполне понимают, что ситуация серьезная, необходимо проинформировать их об этом.*
4. *Обсуждая план лечения (ухода), дайте рекомендации относительно отказа от реанимации. Проговорите с пациентом медицинские приоритеты и предложите план лечения (ухода), который их учитывает. Расскажите, что вы собираетесь сделать в первую очередь. Когда план лечения (ухода) составлен, в качестве последнего его пункта дайте рекомендацию относительно отказа от реанимации. Продемонстрируйте пациенту, что ваша рекомендация соответствует тем ценностям и представлениям, которые вы обсуждали с ним ранее. Спросите мнение пациента и его близких о вашей рекомендации. Запрашивать разрешение пациента на каждое из вмешательств не требуется. Если необходимо обсудить с пациентом конкретные виды вмешательств (например, в соответствии с законодательством штата Нью-Йорк), можно описать, какие именно действия подразумевают под собой ваши рекомендации, достаточно подробно, чтобы заполнить необходимую документацию.*

5. *Реагируйте на эмоции.* Пациенты и их близкие часто воспринимают этот разговор как переломный момент, и они правы. Будьте готовы к эмоциям: страху, скорби, грусти. Не исключено, что вам также придется столкнуться с переживаниями [пациента] о смерти и обсудить их.
6. *Скажите пациенту, что вы зафиксируете содержание вашей беседы и оформите распоряжение.* Объясните, что распоряжение в любой момент можно изменить. У пациентов [нередко] возникает страх того, что им перестанут оказывать помощь, поэтому напомните пациенту и его близким, что медицинская помощь по-прежнему будет предоставляться. Если [есть вероятность госпитализации в] хоспис, то вы можете рассказать, как вы обычно работаете с хосписами.

Пример беседы

Ниже мы приводим фрагмент разговора с пациенткой с онкологическим заболеванием на поздней стадии, эта женщина проходила химиотерапию и была госпитализирована с пневмонией; мы присоединяемся к участникам в середине беседы.

| ЧТО ПРОИЗОШЛО | ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ |
|---|---|
| <i>Доктор А.</i> Я рад, что ваше состояние, по всей видимости, стабилизируется. Вы не возражаете, если мы сейчас сменим тему и немного поговорим об общем плане лечения (ухода)? Я хотел бы дать несколько рекомендаций и услышать ваше мнение о них. | <i>Обозначает смену темы беседы. Формулирует рекомендации как запрос обратной связи от пациентки.</i> |
| <i>Доктор А.</i> Я надеюсь, что в плане пневмонии худшее уже позади и ваше состояние будет только улучшаться. Это благоприятный вариант развития событий, и я сделаю все возможное, чтобы он реализовался. | <i>Описывает медицинскую ситуацию, руководствуясь принципом общей картины.</i> |

Госпожа К. Спасибо, я тоже на это надеюсь.

Доктор А. Но события могут развиваться и по-другому, не так, как мы предполагаем, и я хотел бы быть к этому готов. Знаю, что говорить об этом сложно.

Обосновывает целостность разговора о смерти, делая акцент на том, что такой разговор необходим для врача, а не для пациентки («Я хотел бы быть к этому готов»), а также признавая сложность обсуждения этой темы. Обратите внимание: в этой реплике ясно чувствуется посыл «Надейся на лучшее, но готовься к худшему».

Госпожа К. Конечно, я хотела бы быть готовой к такому развитию событий...

Доктор А. Когда вы говорите, что хотели бы быть к этому готовой, что конкретно вы имеете в виду?

Уточняет опасения пациентки.

Госпожа К. Ну, я хотела бы, чтобы муж смог принять [неблагоприятное развитие событий], ему это пока не удается.

Доктор А. Да, это важно. А что еще вы имеете в виду?

Госпожа К. Хм-м-м... Я хотела бы поговорить с дочерью и сыном, но не знаю, как построить с ними разговор.

Доктор А. Это тоже очень важно. Вы часто [сейчас] размышляете о смерти?

Задает прямой вопрос о смерти, так как ранее врач лишь касался этой темы.

Госпожа К. Время от времени. Конечно, я знаю, что все мы смертны.

Доктор А. Так и есть. А как бы вы хотели умереть?

Спрашивает о пожеланиях пациентки.

Госпожа К. Я хотела бы, чтобы все прошло спокойно и мне было комфортно. Хотела бы умереть дома.

Доктор А. Мне очень важно было услышать это от вас, теперь я лучше понимаю, как вам помочь. Могу я сейчас дать вам несколько рекомендаций? Я учту все то, о чем вы мне рассказали.

Дополнительно обосновывает, почему нужно обсудить тему смерти. Спрашивает разрешения пациентки на то, чтобы дать рекомендации.

Госпожа К. Да, хорошо.

Доктор А. Помните, мы говорили о наиболее благоприятном варианте развития событий? Мне бы хотелось обсудить с вами и наименее благоприятный исход. Если пневмония будет прогрессировать, нам, скорее всего, придется перевести вас в реанимацию и даже подключить к аппарату искусственной вентиляции легких. Но тогда есть риск, что вы умрете в реанимационной палате, а там всегда беспокойно. Если вы хотели бы находиться дома и умереть в максимально спокойной обстановке, я бы рекомендовал следующее: в случае ухудшения вашего состояния мы попробуем выписать вас домой под наблюдение хосписной службы. Так вы проведете дома максимум времени. Как вы считаете?

Дает рекомендации относительно наименее благоприятного варианта развития событий.

Госпожа К. Да, все правильно.

Доктор А. Еще я рекомендовал бы во время умирания ориентироваться на то, чтобы вам было комфортно, и не выполнять сердечно-легочную реанимацию. Иначе, на мой взгляд, смерть не будет спокойной, даже в домашних условиях. Как вы считаете?

Госпожа К. Но я думала, реанимационные мероприятия позволят мне прожить дольше.

Доктор А. Ну, в телесериалах так и бывает. Но в действительности реанимирование ничем не поможет в случае онкологического заболевания.

Госпожа К. Понимаю.

Это лишь небольшой фрагмент разговора доктора А. и госпожи К. Мы предполагаем, что беседа продолжится и, возможно, ее участники снова вернутся к обсуждению вопросов, которые мы разобрали выше. Если говорить об основополагающих принципах для проведения подобных бесед с пациентами, мы считаем, что наиболее важными из них являются сфокусированность на общей картине и следование правилу «Надейся на лучшее, но готовься к худшему».

Прощание с пациентами, с которыми вы больше не будете работать

Наверняка у вас был пациент, которого в какой-то момент перевели в хоспис. Вспомните вашу последнюю с ним консультацию. Вы попрощались с ним? Сказали ему, что, вероятно, видите его в последний раз?

Многие врачи избегают прощаний. Проблема заключается в том, что, когда вы завершаете работу с пациентом, не информируя его об этом, у пациента и его близких может возникнуть чувство покинутости.

Врачи объясняют свою нелюбовь к прощаниям множеством причин. Мы говорим, что нас беспокоит воздействие такой информации на пациентов и их близких: когда мы сообщаем, что больше не увидимся с пациентом, становится очевидным, что он умирает, и это может вызвать сильную реакцию грусти со стороны пациента и его близких. Или же мы опасаемся, что пациент почувствует себя брошенным, подумает, что мы от него отказываемся. Еще одно препятствие — прогностическая

неопределенность: мы не можем гарантировать, что пациента вновь не госпитализируют через неделю, а если мы с ним уже попрощались, это создает почву для неловкости. Есть и эмоциональные барьеры. Прощаться действительно тяжело, и многие врачи опасаются, что их захлестнут сильные эмоции, а считается, что демонстрировать собственные чувства непрофессионально. Наконец, подобные личные реакции отражают сложившиеся в обществе представления о переживании горя и роли медицины. Традиционная медицина делает ставку на излечение, и ни врачи, ни пациенты не любят напоминаний о том, что ее куративные возможности ограничены. По всем этим причинам мы нередко выписываем пациентов, никак не обозначая чувство печали и утраты, которое не находит выражения в наших дежурных беседах с ними.

Прощание с пациентом — это важная возможность, и оно может иметь мощный положительный эффект. При прощании друг с другом врач и пациент констатируют тот факт, что их взаимодействие подошло к концу, и одновременно признают значимость этих отношений. Пациент чувствует, что его ценили, о нем заботились, его не бросают. Прощание дает пациенту возможность поблагодарить вас, вспомнить, каким было ваше общение. А для врачей (особенно в начале карьерного пути) это возможность сказать пациенту, что работа с ним внесла вклад в их собственное профессиональное развитие и это в дальнейшем будет полезно для многих других пациентов.

Как выстроить прощание с пациентом? Можно использовать план, представленный ниже:

1. *Выберите подходящее время и место.* Для беседы на личную тему лучше всего подойдет уединенная обстановка. Может быть естественно попрощаться с пациентом в самом конце приема, но, на наш взгляд, если история взаимоотношений с пациентом была продолжительной и насыщенной, врачу лучше запланировать побольше времени для столь же содержательного и значимого прощания со стороны пациента.
2. *Признайте, что ваши регулярные встречи подошли к концу.* Так вы подтверждаете, что для пациента это послед-

ний прием у вас, а также готовите почву для разговора о завершении ваших отношений.

3. *Предложите пациенту дать вам обратную связь и используйте его реакцию как информацию о его эмоциональном состоянии.* Спрашивая: «Вы не возражаете?» или «Как вам такой вариант?», вы даете пациентам некоторый контроль над ходом беседы и возможность собраться с мыслями. Врачу же это помогает оценить готовность пациента обсудить данную тему, а также его эмоциональное состояние.
4. *Прощаясь, выражайте признательность.* На наш взгляд, момент прощания с пациентом — это отличная возможность для врача отметить что-то, что вы особенно ценили при работе с пациентом, что-то, что позволит ему почувствовать: для вас он был личностью, а не просто диагнозом. Например: «Я просто хотел сказать вам, что с вами было приятно общаться и я всегда ценил вашу дипломатичность (готовность сотрудничать, позитивный настрой, мужество, честность, совместную работу. — *Авт.*) и жизнерадостность (наблюдения, внимательность, любовь к близким. — *Авт.*)». Если это уместно, врач может признать, что сожалеет о завершении работы [с пациентом]: «Мне будет не хватать наших встреч в клинике и ваших рассказов о муже и внуках».
5. *Дайте пациенту возможность ответить вам и с эмпатией отреагируйте на его эмоции.* Признание того, что работа с врачом завершается, а пациент умирает, может вызвать тревогу даже у самых спокойных, стойких пациентов (как, впрочем, и у врачей), и это лучше открыто проговорить с пациентом: «Я понимаю, что ситуация может быть для вас неловкой, но мне хотелось бы, чтобы вы знали, как я к вам отношусь. И я хотел(а) воспользоваться возможностью сказать вам об этом».

По нашим наблюдениям, в ответ пациенты часто говорят о том, как они благодарны врачу за уделенное им время, за усилия и заботу с его стороны. Эти добрые слова может быть особенно тяжело слышать врачам, которые

испытывают чувство вины, так как [назначенные ими] лекарства не помогли пациенту [выздороветь]. Если пациенты говорят о своей признательности, то важно принять комплимент, не обесценивая [свой вклад в лечение]. Скажите: «Спасибо!», а не: «Да ну что вы, это же заслуга медсестер». Воспринимайте благодарность пациента как дар, примите ее, признайте ее значимость. Иначе у вашего собеседника может сложиться ощущение, что его не услышали.

6. *Подчеркните, что вы готовы принимать участие в дальнейшем лечении пациента (уходе за ним), проговорите, что не бросаете его.* Например, можно сказать: «Помните, пожалуйста, что мы с вами остаемся на связи и вы всегда можете позвонить мне. Медсестра, которую к вам направит хоспис, будет держать меня в курсе дела. Если вам понадобится помощь, я помогу, и я мысленно буду с вами».
7. *Позже поразмышляйте о своей работе с этим пациентом.* Часто у врачей, прошедших подготовку для работы в стационаре, создается впечатление, что тему смерти не нужно обсуждать, что оптимальная стратегия для врача — молчать и оставаться сильным и что избегание разговоров о смерти необходимо в целях самосохранения. У многих врачей мы наблюдаем автоматическое, шаблонное поведение, отражающее убеждения, которые, скорее, не способствуют ни повышению профессионализма, ни личностному росту. Мы считаем, что осознание этих убеждений и своего отношения к ним может стать важным инструментом [для самосовершенствования]. Полезно спросить себя: «Что я хотел бы вынести для себя из работы с этим пациентом?» Врачи вкладывают в свою работу определенный смысл, и это формирует их профессиональную идентичность, поэтому теме смысла однозначно стоит уделить немного внимания.

Пример беседы

Как и в прошлый раз, мы присоединяемся к участникам в середине разговора.

ЧТО ПРОИЗОШЛО

Доктор А. Вроде бы мы обсудили все, что нужно. Я попрошу сотрудников хосписа позвонить вам завтра, а если они с вами не свяжутся, то позвоните нам, пожалуйста.

ЧЕМУ НАС ЭТО УЧИТ

Завершает обсуждение медицинских вопросов перед тем, как перейти к прощанию.

Господин Г. Ладно.

Доктор А. И я также хотел бы сказать вам...

Господин Г. Что хотели?

Доктор А. Я назначу вам прием через две-три недели, чтобы узнать, как вы себя чувствуете. Если приехать на очный прием вам будет тяжело, то просто позвоните. И на случай, если мы больше не увидимся лично, я хотел сказать вам, что мне было очень приятно работать с вами. Мне всегда нравился ваш оптимизм. Спасибо вам.

Отмечает, что следующая встреча может не состояться, хотя она и возможна. Процаясь, выражает признательность.

Господин Г. Ясно... Спасибо и вам. Думаю, если бы не вы, я бы прожил намного меньше. И я всегда чувствовал, что здесь обо мне позаботятся.

Дает пациенту возможность ответить.

Доктор А. Пожалуйста. Я очень рад. И помните: если вам нужна будет помощь, я на связи, просто звоните.

Отвечает на благодарность пациента. Подчеркивает, что готов принимать участие в дальнейшем лечении пациента (уходе за ним).

Господин Г. Я очень вам признателен.

Доктор А. Всего вам доброго.

К сожалению, попрощаться с пациентом, приближающимся к смерти, удается не всегда. Врачам необходимо иметь хороший уровень взаимопонимания с пациентами относительно степени тяжести их болезни, а также некоторую уверенность в том, что те смогут справиться с чувствами грусти, утраты и скорби. Признание окончания отношений и прощание лучше всего «срабатывают» у пациентов, которые будут счастливы прожить момент душевного единения со своим лечащим врачом. Эти разговоры не всегда идут гладко и предсказуемо, но тем не менее могут иметь глубокий смысл. В других источниках иногда пишут, что бывает уместно отправить семье пациента письмо с соболезнованиями или присутствовать на похоронах, и, хотя мы считаем, что это может быть очень значимо как для семьи, так и для врача, все-таки это не относится к тем коммуникативным практикам, которые мы рассматриваем в данной книге.

Резюме

Проведение разговоров о предпочтениях относительно реанимационных мероприятий — это критически важное умение для врачей, работающих с жизнеугрожающими заболеваниями. Прощание — важный навык для общения с пациентами, с которыми вы ощущаете наиболее тесную связь, и оно может принести вам огромное удовлетворение.

СИЛА ПРОЩАНИЯ: ЕСЛИ ПАЦИЕНТ НЕ УМИРАЕТ

В прошлом году я решил сосредоточить свою работу на паллиативной помощи, а значит, мне пришлось закрыть мою врачебную практику (я работал с ВИЧ-инфицированными людьми). Я прощался с женщиной с ВИЧ, которая была моей пациенткой в течение двенадцати лет. Когда мы впервые встретились, она употребляла «уличные» наркотики и весила сорок три килограмма. Я сказал ей, что она очень многому научила меня в том, что касается второго шанса, возможности круто изменить свою жизнь. Затем она удивила меня, сказав, как важна была для нее моя поддержка. Когда она сталкивалась

с какой-либо проблемой, она представляла меня и думала, что сказал бы я, тем самым используя мою поддержку даже в те моменты, когда меня не было рядом. Я и понятия не имел, что сыграл такую существенную роль в ее выздоровлении. Память о ней помогла мне в нескольких трудных разговорах, когда я сомневался в том, могу ли хоть как-то повлиять на ситуацию.

Для самостоятельной работы

1. Предложенный нами план, касающийся навыков обсуждения отказа от реанимационных мероприятий, подразумевает изменение парадигмы для врачей, которые ранее придерживались других подходов. Если вы раньше не наблюдали данный метод в деле, может быть полезным посмотреть, как кто-то другой проводит беседу, и следовать этому алгоритму. Делайте пометки в ходе наблюдения. Разделите лист бумаги на две колонки: слева — «Что говорят», справа — «Что я наблюдаю» (выражение лица, направление взгляда, как ощущаются эмоции пациента, каковы ваши собственные эмоции). Затем отметьте что-то, что хотели бы взять на вооружение в своей работе.
2. Чтобы успешно выстроить прощание с пациентом, важно быть готовым к этому и понимать, когда такая ситуация может возникнуть. Если вы просмотрите свое расписание приемов, держа это в уме, возможно, вы захотите выразить признательность кому-либо из пациентов или их близких просто так, не в контексте прощания с ними. Для некоторых пациентов и их семей это может быть очень значимо само по себе.

ЛИТЕРАТУРА ДЛЯ ДАЛЬНЕЙШЕГО ИЗУЧЕНИЯ

- Back, A. L. et al., On saying goodbye: acknowledging the end of the patient-physician relationship with patients who are near death. *Ann Intern Med*, 2005, **142**(8): 682–5.
- Block, S. D., Perspectives on care at the close of life. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: the art of the possible. *JAMA*, 2001, **285**(22): 2898–905.
- Casarett, D. J. and T. E. Quill, “I’m not ready for hospice”: strategies for timely and effective hospice discussions. *Ann Intern Med*, 2007, **146**(6): 443–9.
- Maciejewski, P.K. et al., An empirical examination of die stage theory of grief. *JAMA*, 2007, **297**(7): 716–23.
- Prigerson, H. G. and S. C. Jacobs, Perspectives on care at the close of life. Caring for bereaved patients: “all the doctors just suddenly go.” *JAMA*, 2001, **286**(11): 1369–76.
- Quill, T. E. and C. K. Cassel, Nonabandonment: a central obligation for physicians. *Ann Intern Med*, 1995, **122**(5): 368–74.
- Shanafelt, T., A. Adjei, and F. L. Meyskens, When your favorite patient relapses: physician grief and well-being in the practice of oncology. *J Clin Oncol*, 2003, **21**(13): 2616–9.
- Tomlinson, T. and H. Brody, Ethics and communication in do-not-resuscitate orders. *N Engl J Med*, 1988, **318**(1): 43–6.
- von Gunten, C. F., Discussing do-not-resuscitate status. *J Clin Oncol*, 2003, **21**(9 Suppl): 20s–5s.

11

РАЗВИТИЕ ВАШИХ НАВЫКОВ**Что нам нужно помимо пошаговых планов?**

В нашей книге мы представили стратегию улучшения вашей коммуникации с пациентами, основанную на пошаговых планах для решения важнейших коммуникативных задач. В нашей стратегии делается акцент на коммуникации и взаимодействии ее участников, что позволяет улучшить взаимопонимание между пациентом и врачом. Если вы дочитали до этих строк, вы, должно быть, очень мотивированы и действительно хотите улучшить свои навыки. В данной главе мы хотим поделиться с вами несколькими секретами, которые позволят вам учиться дальше и становиться еще успешнее в коммуникации.

Ваши истории: что дает вам чувство удовлетворения от работы?

Работа врача, который лечит серьезные заболевания, — это тяжелый труд, и у всех, кто выбирает для себя это занятие, имеются на то глубоко личные причины. Мы знаем, что в основе очень часто лежат истории: о том, как вам удалось повлиять на какую-либо ситуацию, о том, что принесло вам удовлетворение, или о том, что вы хотели бы изменить в нашем мире. Каждый ваш день — это еще одна из таких историй, и, опираясь на них, вы можете найти способ напоминать себе о том, какие из аспектов своей собственной личности вы хотите развивать. На прошлой

неделе ко мне (доктору Тони) приходила женщина с метастатическим раком толстого кишечника. Ей было сорок семь лет — столько же, сколько моей маме, когда она умерла от миелодисплазии. Эта пациентка часто рассказывает мне о своих детях, и общение с ней напоминает мне о том, что моя работа — это во многом дань памяти моей маме. Я помню о ней, и это помогает мне лучше выстраивать коммуникацию с пациенткой. Я выслушиваю ее рассказы не для того, чтобы сказать: «Видите, мне удалось справиться с похожей ситуацией в моей жизни, так что не переживайте». Я вообще еще не рассказывал ей о матери. И тем не менее моя личная история напоминает мне, зачем я захожусь на своем месте.

Процесс коммуникации становится по-настоящему глубоким, если основывается на истинных намерениях. Рэйчел Ремен отмечает, что врачей, которые опираются на личный опыт, отличает способность удивляться и растрогаться. Эти качества — одни из тех, что поддерживают наше любопытство, и никакие коммуникативные техники не способны заменить собой глубинные намерения, которые вдыхают жизнь в вашу работу. Нам приходилось наблюдать, как врачи пытались применять техники эмпатии в те моменты, когда на самом деле ее не ощущали: редко это бывало достаточно убедительно и редко срабатывало в по-настоящему трудных ситуациях.

Будьте готовы к периодам застоя и неудачам

В главе 1 мы давали некоторые рекомендации о том, как добиваться наилучших результатов в обучении новым навыкам (мы повторим их на следующей странице). Если вы попробовали применять какие-либо из наших советов из разделов «Для самостоятельной работы» в конце каждой из глав, то наверняка уже знаете, что лучше тренировать только один навык одновременно, что важно постоянно практиковаться, а также запрашивать обратную связь от собеседника. То, о чем мы до сих пор не говорили, — это что прогресс не будет казаться постоянным. Так уж вышло, что процесс получения медицинского образования оставил многих из нас с ощущением, что обучение — непрерывная восходящая спираль, двигаясь по которой, мы приобретаем

знания и успех. Но помните, как в главе 2 мы сравнивали обучение коммуникации с обучением катанию на лыжах*? Даже если кажется, что новый способ лучше, первое время он будет даваться с трудом. Фактически, если вы станете пробовать свои новые коммуникативные навыки на практике, то можете почувствовать, что стали еще более неловким в общении. Избавление от привычного всегда требует внимания и сил. Прогресс в освоении навыков коммуникации не является линейным: будут и шаги назад, и отходы в сторону, и трудные периоды, но в итоге пациенты дадут вам понять, что у вас получается все лучше и лучше.

СОВЕТЫ, КОТОРЫЕ ПОМОГУТ ВАМ УСПЕШНЕЕ ОСВАИВАТЬ НОВЫЕ НАВЫКИ

- Записывайте свои беседы на диктофон.
- Тренируйте новые навыки по одному.
- Просите об обратной связи.
- Самостоятельно проводите разбор полетов.
- Будьте терпеливы к себе.
- Замечайте, когда кто-либо говорит вам, что вы хорошо справились с ситуацией.

Будьте добры к себе, если у вас сложный день. Когда вы испытываете стресс или устали, вам может быть не до тренировки, но это вовсе не значит, что вы вернетесь к своим прежним привычкам. Это не проблема, это нормально. Отбросьте самообвинения, катастрофизацию («У меня никогда не получится!») и жалость к себе («Бедный, бедный я, это слишком сложно!»). Просто практикуйтесь снова и снова. Если у вас достаточно мотивации, то вы справитесь и придет то время, когда вы сможете применять новые навыки уже автоматически. Вы станете увереннее, сможете импровизировать, почувствуете свободу и наконец присвоите их. А другим людям будет казаться, что эти умения даны вам от рождения.

* Очевидно, ошибка авторов. В главе 2 нет такого сравнения. — *Коммент. пер.*

Несмотря на все ваши успехи, однажды вам может попасться так называемый пациент из ада. Все мы встречали на своем пути людей, от которых голова шла кругом. Так, одного из нас однажды спросили, что лучше сказать пациенту, который настаивал на том, чтобы его тело отправили «полечить» в космос. Мы не нашли, что посоветовать в этой ситуации. Сделайте глубокий вдох и напомните себе: никто не совершенен.

Замечайте, что вгоняет вас в тупик и чего вы избегаете

«Пациент из ада» сам может заставить вас ощутить себя, словно в космосе, но если вам слишком уж часто встречаются такие люди, то задайтесь вопросом: обо что вы каждый раз спотыкаетесь? Как и большинству врачей, нам не нравится сталкиваться с собственными неудачами, и на то есть причина: в клинической подготовке ошибки зачастую преподносятся как позор, то есть вам не просто говорили, что вы назначили не то лекарство, — вас еще и стыдили за это. Врачи обычно обходятся со стыдом одним из двух способов: либо перекладывают вину на кого-либо (или что-либо), либо игнорируют проблему. Оба этих варианта являются тупиковыми. Мы предлагаем вам взглянуть на происходящее под другим углом — как на то, что вы можете улучшить в себе. Цель — выявить, чего именно вам не хватает во всех тех ситуациях, где вы не справляетесь, и что можно делать по-другому.

По нашему опыту один из самых частых затруднительных моментов — это когда врачи знают, что необходимо сказать, но не могут заставить себя произнести нужные слова. Например, один из нас консультировал шестидесятипятилетнего пациента, который умирал от полиорганной недостаточности в отделении интенсивной терапии. Перед семейным собранием его лечащий врач из отделения сказал команде, что было бы «правильным» сфокусироваться на комфорте пациента, так как он «умирает». Однако во время собрания этот же врач сообщил дочери и внукам пациента, что тот «очень болен», что его пребывание в отделении интенсивной терапии «может закончиться неблагоприятно», что команда «очень обеспокоена», но не произнес того,

что пациент умирает. Как следствие, семья попросила, чтобы врачи продолжали делать «все возможное». После собрания мы разбирали эту ситуацию с лечащим врачом. Он сказал тихим голосом: «Просто... это все так грустно. Они так хотят, чтобы он поправился». Эта грусть, которую испытывал врач, — та, что не дала ему сообщить неприятную правду, — очень хорошо нам известна и знакома, мы и сами переживали ее. Это наиболее частое препятствие, с которым сталкиваются врачи. Наши собственные эмоции появляются внезапно, как всплывающие окна в браузере, и мешают передаче реальной информации.

Работа над эмоциональным интеллектом

Для успешного преодоления трудностей нам зачастую необходимо работать над собственным эмоциональным и социальным интеллектом. Эмоциональный интеллект позволяет нам распознавать свои чувства в режиме реального времени и управлять ими. Если не делать этого, то эмоции будут произвольно «утекать» в нашу речь. Заметьте, к примеру, недовольство (или даже злость), которые промелькнут у вашего коллеги, когда он произносит: «Я же вам говорил». Социальный интеллект дает нам возможность использовать свои чувства для построения терапевтического альянса «пациент — врач». Например, безнадежность, которую чувствует ваш пациент и которая передается вам, можно попробовать превратить в момент совместного переживания бессилия, момент партнерства, ощущение товарищества.

Медицинское образование и подготовка врачей не нацелены на совершенствование эмоционального интеллекта. Фактически в отношении этого вида навыков действует принцип «утонешь или выплывешь». В то время как наша профессиональная подготовка ставила во главу угла биомедицинские знания и объективность, эмоциональный интеллект воспринимался в ее рамках как излишняя сентиментальность, а эмоции рассматривались как помехи на пути к тому, чтобы быть беспристрастным. В результате мы усвоили, что эмоции — это лишняя нагрузка. Однако теперь мы знаем, что развитый эмоциональный интеллект открывает доступ к массе совершенно новой информации, помогающей понимать других людей

и взаимодействовать с ними. Отказаться от его совершенствования — все равно что не учить таблицу умножения: можно прожить и без этого, но некоторые вещи, такие как общение, будут даваться с большим трудом.

Развитие коммуникативных навыков предполагает в том числе работу над эмоциональным интеллектом, так что по мере того, как вы будете прогрессировать, будьте готовы и к новым трудностям на своем пути. Мы хотели бы заранее предупредить вас об этом. Развитие способности распознавать собственные эмоции и справляться с ними выходит за рамки данной книги. Но можем заверить вас: это стоит каждой потраченной минуты. Мы сами провели очень много времени, разбираясь в своих чувствах после тяжелого разговора, анализируя, как наши эмоции влияют на то, что мы говорим (и не говорим), и как можно использовать их продуктивным, исцеляющим образом. Мы сформировали вокруг себя круг коллег, которым доверяем, нашли отличных психотерапевтов, а также получили обратную связь от многих людей (врачей, пациентов, наших близких), чье мнение для нас ценно. И сейчас мы понимаем: те врачи, которых мы глубоко уважаем, которые на высочайшем уровне владеют навыками коммуникации и являются профессионалами своего дела, — все они без исключения в свое время сделали над собой эту работу.

Как выглядит мастерство? К чему вам стремиться?

Как только вы сформируете критическую массу навыков, изменения в вашей манере коммуникации моментально станут заметны как вашим пациентам, так и коллегам. Участница проекта OpsoTalk после нескольких дней работы в клинике с использованием новых навыков написала нам электронное письмо. Ее первый пациент посмотрел на нее и произнес с благодарностью: «Со мной раньше никто так не беседовал». Этот момент был невероятно значимым для нее, и мы знаем, что он настанет и для вас. Ваши новые навыки закрепятся и останутся с вами надолго благодаря положительной обратной связи, которую вы постоянно будете получать, применяя их.

Высшего уровня мастера коммуникации, которых мы знаем, имеют богатый арсенал навыков и умело пользуются ими. При этом у каждого из них имеется свой уникальный стиль, отличающий их от других и отражающий их индивидуальность. Некоторые из них веселые, кто-то более серьезный. И все же, подобно известным прыгунам с шестом, каждый из которых использует различные техники, все они успешно берут необходимые высоты. Они готовы к разнообразным ситуациям, проникательно наблюдают за тем, как складывается их рабочее взаимодействие. Исследования, проведенные в ходе обучения, говорят о том, что мастерам присущ иной взгляд на происходящее, нежели новичкам. Мастера подмечают разные детали, имеют более обширный круг различных знаний, а также способны задействовать свои знания и наблюдательность в конкретных ситуациях. Все это верно и для коммуникации.

Более того, при наблюдении за теми, кто в совершенстве владеет искусством коммуникации, может показаться, что никаких пошаговых планов для них не существует. После прочтения этой книги вы сможете распознавать многое из того, что делают эти люди. Тем не менее они и вправду действуют за пределами планов и алгоритмов, и здесь мы должны сделать важную оговорку. Те пошаговые планы, которые мы предлагаем в книге, — это своего рода строительные леса для вашего обучения: их цель — поддержать вас, чтобы вы могли заложить свой собственный фундамент. По прошествии времени вы больше не будете нуждаться в них точно так же, как отпадает необходимость в лесах после того, как строительство здания завершено. Джемом Группман писал, что можно придумывать индивидуальные метафоры для работы с каждым из пациентов, — замечательная иллюстрация того, на чем может строиться коммуникация вне всех планов действий.

Наконец, есть еще одна вещь, которую мастера коммуникации привносят в свое общение с пациентами. Им свойственно ставить каждого пациента в центр внимания и вести себя непринужденно. Как бы ни называли эту способность: Рэйчел Ремен говорит о «присутствии», Карл Роджерс — о «конгруэнтности», Говард Броди — о чем-то вроде «силы целителя», — она всегда заметна, и, вероятно, ей невозможно научиться по книгам. И все же мы не можем не упомянуть ее, потому что это отличительная

черта коммуникации врача, который умеет соединить свои профессиональные знания и чуткое внимание к личности другого человека.

ОБРАТНАЯ СВЯЗЬ, КОТОРАЯ ИЗМЕНИЛА МЕНЯ

Я заметил, что у меня возникают проблемы с пациентами, когда я чувствую раздражение, но не был уверен, почему так происходит. Однажды я разобрал с нашим психологом ситуацию, в которой это случилось вновь: пациентка начала выводить меня из равновесия; я пытался сохранять вежливость, но она разозлилась еще больше. После встречи я спросил психолога о ее наблюдениях. Она заметила, что когда я раздражен, то начинаю говорить медленнее, стараясь оставаться максимально вежливым, и предположила, что пациентка могла расценить это как высокомерие. Теперь, когда я чувствую злость или раздражение, я намеренно обращаю внимание на скорость своей речи и пытаюсь поддерживать обычный темп разговора. Пациенты больше не злятся на меня!

Для самостоятельной работы

Будьте готовы к тому, что развитие вашего мастерства окажется нелинейным: это будет, скорее, серия небольших успехов, а не постепенный, непрерывный путь к совершенству.

ЛИТЕРАТУРА ДЛЯ ДАЛЬНЕЙШЕГО ИЗУЧЕНИЯ

Balint, M., *The Doctor, His Patient, and the Illness*. Churchill Livingstone, New York, 2000.

Bransford, J., A. L. Brown, and R. R. Cocking, eds., *How People Learn: Brain, Mind, Experience, and School*. National Academy Press, Washington, D.C., 2000.

Goleman, D., *Social Intelligence: The New Science of Human Relationships*. Bantam Books, New York, 2007.

Groopman, J., *The Measure of Our Days: A Spiritual Exploration of Illness*. Penguin, 1998.

Hunter, K., *Doctors' Stories: The Narrative Structure of Medical Knowledge*. Princeton University Press, Princeton, 1993.

Leiter, M. P. and C. Maslach, *Banishing Burnout: Six Strategies for Improving Your Relationship with Work*. Jossey-Bass, San Francisco, 2005.

Platt, F. W. and G. H. Gordon, *Field Guide to the Difficult Patient Interview*. Field Guide Series. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, 2004.

Silverman, J., S. M. Kurtz, and J. Draper, *Skills for Communicating with Patients*. Radcliffe Medical Press, Oxford, 2005.

ПРИЛОЖЕНИЕ А

ВСЕ ПОШАГОВЫЕ ПЛАНЫ

(чтобы вам не искать их в книге)

Глава 1. СОВЕРШЕНСТВОВАНИЕ НАВЫКОВ ОБЩЕНИЯ

Наши основные принципы

1. Выясните пожелания пациента.
2. Отследите эмоциональную и когнитивную информацию, поступающую от пациента.
3. Во время беседы продвигайтесь вперед в темпе пациента, шаг за шагом.
4. Открыто и явно выражайте эмпатию.
5. Сначала сообщите о том, что вы можете сделать, и только потом — о том, чего не можете.
6. Начните с общей картины и главных целей, затем переходите к информации о медицинских вмешательствах.
7. Полностью посвятите себя пациенту хотя бы на минуту, покажите ему, что внимательно его слушаете.

Глава 2. ХОРОШЕЕ НАЧАЛО — ЭТО ПОЛОВИНА ДЕЛА

1. Начните с приветственной фразы.
2. Спросите, что беспокоит пациента.
3. Расскажите пациенту, что вам нужно обсудить с ним на приеме.
4. Если у пациента много вопросов и вы понимаете, что не успеете обсудить на приеме их все, спросите пациента, что он хотел бы узнать прежде всего.
5. Предложите план приема, который учитывает как потребности пациента, так и ваши собственные.
6. Узнайте мнение пациента о предложенном вами плане приема.

Глава 3. СООБЩЕНИЕ ПЛОХИХ НОВОСТЕЙ

1. Подготовьтесь к разговору.
2. Выясните, что известно пациенту.
3. Спросите у пациента, готов ли он выслушать новости.
4. Сообщая новости, говорите прямо.
5. Реагируйте на эмоции пациента.
6. Подведите итоги и сформулируйте план.

Вербальный ответ на эмоции (NURSE)

1. Назовите эмоцию («Похоже, вам нелегко»).
2. Сообщите, что понимаете, что значит испытывать такую эмоцию («Думаю, очень тяжело все время чувствовать такую боль»).
3. Проявите уважение (похвалите пациента) («Прекрасно, что вы...»).
4. Окажите поддержку («Я и мои коллеги поможем вам справиться с...»).
5. Узнайте больше о чувствах пациента («Расскажите мне об этом больше»).

Глава 4. ПРИНЯТИЕ РЕШЕНИЯ О ЛЕЧЕНИИ

1. Подготовьтесь к приему.
2. Четко обозначьте решение.
3. Спросите, каким образом пациент хотел бы принять решение.
4. Если пациент хочет принять решение совместно с врачом или самостоятельно, кратко изложите возможные варианты.
5. Если пациент предпочитает, чтобы решение принял врач, дайте свои рекомендации.
6. Убедитесь, что пациент вас понял.
7. Уточните, каким образом пациент хотел бы принять решение.

Глава 5. ОБСУЖДЕНИЕ ПРОГНОЗА

Начните с вопроса «Сколько вы хотели бы знать?»

Если пациент хочет получить информацию о прогнозе

1. Согласуйте с пациентом содержание разговора.
2. Предоставьте информацию.
3. Открыто признайте эмоции пациента и его близких.
4. Убедитесь, что пациент вас понял.

Если пациент не хочет получать информацию о прогнозе

1. Попытайтесь выяснить, почему пациент не хочет знать свой прогноз.
2. Признайте опасения пациента.
3. Спросите, можно ли будет вернуться к этой теме.
4. Оцените самостоятельно, может ли информация о прогнозе повлиять на то, как пациент принимает решения.

Если пациент сомневается

1. Обозначьте сомнения пациента вслух.
2. Попробуйте разобраться, в чем плюсы и минусы того, чтобы знать прогноз и его не знать.

3. Признайте, что пациент находится в сложной ситуации.
4. Подумайте, возможно ли обсудить с пациентом различные варианты раскрытия прогноза; продумайте последствия такого обсуждения.

Глава 6. МЕЖДУ ВАЖНЫМИ СОБЫТИЯМИ

1. Узнайте мнение пациента о симптоме или проблеме.
2. Отреагируйте на эмоциональную составляющую проблемы.
3. Поделитесь вашим клиническим опытом, чтобы помочь пациенту увидеть новые возможности в той ситуации, в которой он находится.
4. В завершение разговора спросите у пациента, что ему запомнилось из вашей беседы.

Глава 7. ПРОВЕДЕНИЕ СЕМЕЙНОГО СОБРАНИЯ

1. Определите круг участников собрания и продумайте повестку дня.
2. Представьте всех участников и сообщите о цели собрания.
3. Уточните, что известно семье и каковы их ожидания.
4. Опишите клиническую ситуацию.
5. Спросите каждого из членов семьи, что его беспокоит.
6. Исследуйте ценности пациента и то, как они могут повлиять на принятие решений.
7. Предложите цели по дальнейшему лечению пациента и уходу за ним; будьте готовы к обсуждению.
8. Предложите конкретный план дальнейших действий.

Глава 8. РАБОТА С КОНФЛИКТНЫМИ СИТУАЦИЯМИ

1. Отметьте для себя, что разногласия есть.
2. Найдите отправную точку, которая позволяет вам смотреть на ситуацию непредвзято.
3. Выслушайте и примите во внимание историю, опасения и точку зрения собеседника.
4. Определите суть конфликта и попытайтесь представить ее как предмет общего интереса.
5. Обсудите варианты решения проблемы.
6. Ищите варианты, учитывающие интересы всех участников ситуации.
7. Помните, что не каждый конфликт возможно разрешить.

Глава 9. ПЕРЕХОД К ПОМОЩИ В КОНЦЕ ЖИЗНИ

1. Подготовьтесь.
2. Убедитесь в том, что пациент и его семья понимают медицинские аспекты ситуации.
3. Оцените готовность пациента говорить о будущем.
4. Уточните, какие у пациента ценности и цели, используя вопросы об общей картине:
 - а) Что для вас сейчас важнее всего?
 - б) На что вы надеетесь?
 - в) Расскажите о вашей жизни за пределами клиники (больницы).
5. Выясните, какие опасения пациента затрудняют принятие решения.
 - а) Что вас сейчас беспокоит больше всего?
 - б) Что для вас самое сложное? А для ваших близких?
6. Предложите дать рекомендации.
7. Предложите новый план лечения (ухода), соответствующий целям пациента.

Глава 10. РАЗГОВОР О СМЕРТИ

*Обсуждение предпочтений относительно реанимационных мероприятий (отказа от реанимации)**

1. Перед встречей с пациентом проанализируйте, зачем обсуждать с ним отказ от реанимации.
2. Выясните, как пациент воспринимает свою болезнь и что для него наиболее важно при дальнейшем лечении (уходе).
3. Расскажите пациенту о медицинской ситуации, руководствуясь принципом общей картины.
4. Обсуждая план лечения (ухода), дайте рекомендации относительно отказа от реанимации.
5. Реагируйте на эмоции.
6. Скажите пациенту, что вы зафиксируете содержание вашей беседы и оформите распоряжение.

Прощание с пациентом

1. Выберите подходящее время и место.
2. Признайте, что ваши регулярные встречи подошли к концу.
3. Предложите пациенту дать вам обратную связь и используйте его реакцию как информацию о его эмоциональном состоянии.
4. Прощаясь, выражайте признательность.
5. Дайте пациенту возможность ответить вам.
6. Подчеркните, что вы готовы принимать участие в дальнейшем лечении пациента (уходе за ним).
7. Позже поразмышляйте о вашей работе с этим пациентом.

* Об отказе от медицинских вмешательств и о непроведении реанимации см. комментарии на с. 101 и 140 соответственно.

ПРИЛОЖЕНИЕ Б

БЛАГОДАРНОСТИ

Сотрудничество авторов этой книги началось десять лет назад, когда мы получили первый грант по проекту Oncotalk. Мы научились друг у друга невероятно многому и вместе достигли результатов, которых не смогли бы добиться в одиночку. Надеемся, что в книге нам удалось хотя бы отчасти передать то воодушевление и удовольствие, что сопровождали нашу совместную работу.

Мы благодарим наших коллег по проекту Oncotalk Уолтера Бэйла и Келли Фрайер-Эдвардс: они заставляли нас размышлять, делились своими обширными знаниями, и с ними всегда было приятно общаться. Мы признательны нашим коллегам-онкологам, участвовавшим в работе Oncotalk, а также актерам (в особенности Дженни Уолла), которые помогли нам в процессе преподавания.

Такую книгу, как наша, возможно написать, только тестируя свои идеи на практике в ходе врачебной работы. Взаимодействуя с нашими пациентами, мы выяснили, что работает, а что нет. Для нас большая честь быть частью их жизни.

Спонсорами нашей работы являются Национальный институт онкологии, Национальные институты здравоохранения, Проект по изучению смерти в США, Управление по вопросам здоровья ветеранов, Фонд Лэнса Армстронга и Фонд Роберта Вуда Джонсона.

У нас потрясающие коллеги, которые нас вдохновляют и поддерживают. Мы хотели бы выразить коллективную благодарность Кэтлин Фоли, Сюзан Блок, Диане Мейер, Шону Моррисону и Тиму Квиллу.

Тони благодарит Роба Шохе, Джея Крейвера, Боба Перлмана, Джудит Гордон, Рэйчел Ремен, Джоан Галифакс и Эрику Гольдштайн.

Боб глубоко признателен Американской академии коммуникации в сфере здравоохранения, Дэвиду Керну, Лорел Милберг, Гэри Фишеру и Биллу Коэну.

Джеймс благодарит Берни Ло, Карен Штайнхаузер, Кэтрин Поулиак, Харви Коэна, Тони Галаноса, Джоди Клипп и Стивена Сэгера за дружбу и наставничество.

Рассел Джонс, Джоан Саффоветто, Джеймс Линч, Лиза Марр, Вида Альмарио и Эрик Саффиан рецензировали черновую версию этой книги и предоставили ценную обратную связь. Дэбби Сельцер великолепно отредактировала наш текст.

Наконец, мы выражаем благодарность нашим близким и признаемся им в любви. Без них наша работа была бы невозможна. Им приходится мириться с очень многим, и тем не менее они продолжают нас поддерживать. Спасибо вам, Тэд, Нэнси и Илана.

ОГЛАВЛЕНИЕ

| | |
|---------------------------------------|-----|
| ПРЕДИСЛОВИЕ | 5 |
| 1. СОВЕРШЕНСТВОВАНИЕ НАВЫКОВ ОБЩЕНИЯ | 9 |
| 2. ХОРОШЕЕ НАЧАЛО – ЭТО ПОЛОВИНА ДЕЛА | 20 |
| 3. СООБЩЕНИЕ ПЛОХИХ НОВОСТЕЙ | 33 |
| 4. ПРИНЯТИЕ РЕШЕНИЯ О ЛЕЧЕНИИ | 53 |
| 5. ОБСУЖДЕНИЕ ПРОГНОЗА | 63 |
| 6. МЕЖДУ ВАЖНЫМИ СОБЫТИЯМИ | 82 |
| 7. ПРОВЕДЕНИЕ СЕМЕЙНОГО СОБРАНИЯ | 94 |
| 8. РАБОТА С КОНФЛИКТНЫМИ СИТУАЦИЯМИ | 111 |
| 9. ПЕРЕХОД К ПОМОЩИ В КОНЦЕ ЖИЗНИ | 126 |
| 10. РАЗГОВОР О СМЕРТИ | 140 |
| 11. РАЗВИТИЕ ВАШИХ НАВЫКОВ | 159 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ А | 168 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ Б | 174 |

Энтони Бэк, Роберт Арнольд, Джеймс Талски МАСТЕРСТВО ОБЩЕНИЯ С ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМИ ПАЦИЕНТАМИ

Как сочетать честность, эмпатию и надежду
в беседе с пациентом

Переводчики М. С. Дудина, Ж. В. Сулова
Редактор перевода Г. Ш. Юнусова
Выпускающий редактор А. Е. Доброхотова
Верстка С. В. Мишина
Дизайн обложки Е. А. Коврижных

Данное специализированное издание предназначено для
бесплатного распространения среди медицинских, фармацев-
тических и иных профессиональных работников исключитель-
но в медицинских, научных и учебных целях.

Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера»
121099, Москва, 2-й Николощеповский пер., д. 4
Тел.: 8 (495) 640-99-55; 8 (965) 372-57-72

**СОХРАНИТЕ ЭТУ ИНФОРМАЦИЮ,
ЧТОБЫ НИКТО НЕ ОСТАЛСЯ
ОДИН НА ОДИН С БЕДОЙ**

8 (800) 700 84 36
горячая линия помощи
неизлечимо больным людям
(круглосуточно, бесплатно)

pro-palliativ.ru
просветительский ресурс
о паллиативной помощи