

Resnica včasih boli, toda laž rani huje

Matjaž Zwitter

Pri New York Academy of Sciences je letos izšla knjiga "**Communication with the cancer patient: information and truth**" (Komunikacija z onkološkim bolnikom: med informacijo in resnico). Knjiga ima 540 strani in 53 poglavij, ki jih je prispevalo 80 avtorjev in soavtorjev iz 34 držav. Urednika knjige sva dr. Antonella Surbone, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York, in dr. Matjaž Zwitter, Ljubljana. Bralcem *Onkologije* želim na kratko povedati, kaj naju je napeljalo k temu ne prav lahkemu podvigu in kakšno sporočilo knjiga prinaša.

Pogovor ali, bolje, obojestranska komunikacija je najstarejša od vseh zdravnikovih veščin. Pogosto jo sprejemamo kot samoumevno. Učenje pogovora z bolnikom se le redko znajde na predmetniku medicinskih šol in ostaja v senci nezadržnega naraščanja medicinskega znanja o diagnostičnih in terapevtskih postopkih. V tekmovalnem okolju medicinskih ustanov štejejo le znanstvene objave ter strokovni in akademski dosežki. Ambicija zdravnika, da bi kultiviral svoj odnos do bolnika, je lahko ovira napredovanju, saj taka želja neizogibno zahteva mnogo zdravnikovega časa.

In vendar: komunikacija z bolnikom - pa naj gre za pogovor ali pa za neverbalno komunikacijo - je najpomembnejše orodje in osnova poslanstvu zdravniškega poklica. Novi dosežki medicinske tehnike ne morejo nadomestiti potrebe po skrbnem in sočustvujočem zdravniku. Prav nasprotno: v odtujenem svetu z moderno tehniko prepletenih medicinskih ustanov lahko vsi - zdravstveno osebje in bolniki - najdejo svoje mesto le z iskrenim in razumljivim pogovorom.

Vse manj lahko sprejemamo zdravnikov pokroviteljski odnos do bolnika, zakrivanje in prikrivanje resnice. Vprašamo pa se, ali so bolniki in tudi zdravniki pripravljeni na soočenje s pogosto neprijetno, kruto realnostjo? Odkrit pogovor o teh prastarih vprašanjih nam je danes potrebnejši kot kdaj prej: brez njega bo napredek medicine obtičal v spletu nezaupanja in nerazumevanja.

Zametke pričujoče knjige lahko iščemo v vsakodnevnem zdravniškem delu obeh urednikov. Pogovori in dopisovanje z mnogimi kolegi in prijatelji z vseh koncev sveta in lastna izkušnja onkološke prakse v različnih okoljih naju je vodila do spoznanja o tesnem odnosu med različnimi kulturami in med prakso komunikacije z bolnikom. Osnovno vprašanje - naj bolniku razkrijemo ali pa zakrijemo resnico o usodni

bolezni - nima ehoznačnega odgovora. Avtorji prispevkov z vseh petih celin nam tako razkrijejo velike razlike, ko predstavijo prakso pogovora z onkološkim bolnikom v svoji deželi. Manjše so razlike, ko je beseda o njihovem pogledu na potrebo po iskrenih odnosih in po ustrezni komunikaciji z bolniki. Kultura in tudi izobrazbena raven bolnikov pa postaneta nepomembni, ko govorimo o osnovni potrebi vsakega bolnika, da s svojim zdravnikom o bolezni spregovori.

Vsebinsko knjige težko predstavimo v nekaj vrsticah, za okus pa lahko ponudimo nekaj navedkov.

Upanje je odgovor na tveganja in nevarnosti, ki jih prinaša življenje. Upanje je odnos do življenja - in za mnoge tudi odnos do smrti - in ne potrebuje ozdravitve za svoj objekt. (Antonella Surbone, New York, ZDA)

Četudi smo zdravniki eksperti v medicini, pa so le naši bolniki lahko eksperti v razumevanju zgodbe svojega življenja. Mi, zdravniki, razpolagamo z izsledki raziskav, zmoremo razjasniti tehnične informacije, znamo pokazati svojo diagnostično in terapevtsko izkušnjo. Le bolnik pa nam lahko pove, kaj potrebuje, in le on lahko sprejme to, kar mu ponujamo. (Larry Norton, New York, ZDA)

Zdravnik naj se trudi za zблиžanje med svojim in bolnikovim miselnim svetom, kar bo olajšalo tegobe bolezni. Tako zdravnik tudi dograjuje svoje človeške vrednote in lahko gleda na svoj poklic kot na posvečeno poslanstvo, kar mu bo pomagalo premagovati lastne osebne težave. (Božidar Voljč, Ljubljana)

Sodobna zahodna medicina bi lahko mnogo pridobila, če bi skrbno preučila sposobnost komunikacije in sposobnost prisluhniti bolniku, kot jo opazujemo pri tradicionalnih nigerijskih zdravilcih. (Toriola F. Solanke, Ibadan, Nigerija)

V črnski skupnosti je medicinska sestra visoko spoštovana oseba, v primerjavi z zdravnikom je bližje bolniku in manj strahu mu vzbujata. Tako je medicinska sestra v idealnem položaju, da omogoči iskreno komunikacijo z bolnikom z rakom. (W. R. Bezwoda, Johannesburg, Južna Afrika)

Neredko lahko vidimo, da so otroci z rakom zrelejši od staršev. Otroci tedaj skušajo zaščititi svoje starše in jim olajšati breme svoje bolezni. (Blanca Diez, Buenos Aires, Argentina)

Komunikacija z bolnikom - pa naj gre za pogovor ali pa za neverbalno komunikacijo - je najpomembnejše orodje in osnova poslanstvu zdravniškega poklica.

Pogosto je posredovanje družine z zahtevo, naj zdravnik bolniku ne pove diagnoze, tako trdno, da se mu zdravnik ne more upreti. ... Kljub razlikam v jeziku, verovanju, socialnem in ekonomskem položaju in kulturi so človeška bitja podobna v svojih čustvenih reakcijah. V bolezni vsi potrebujejo zdravnikovo razumevanje, potrpežljivost in podporo. (Sergio Faria, Sao Paulo, Brazilija)

Sedanja praksa vnaprejšnjih bolnikovih navodil o intenzivnih medicinskih postopkih v primeru bodoče opravilne nesposobnosti bolnika dobro deluje pri bolnikih, ki so se uspeli vnaprej pripraviti na tak položaj. Vedno pa bodo tudi bolniki in njihove družine, ki jih breme odločitve najde povsem nepripravljene, ki niso sposobni sprejeti in razumeti informacije, ki jih vprašanje o želji glede oživljanja spravi v šok in ki se odzovejo z obupnim zanikanjem resnice o bolezni. (Marguerite S. Lederberg, New York, ZDA)

Že zgodaj na svoji poklicni poti sem vedela, da je moje mesto v onkologiji. Ti bolniki me potrebujejo in jaz potrebujem njih. Vsak je kot cvetlica: neizmerno cenim lepoto, ki jo prinašajo, in sem jim hvaležna za življenjski pouk. (Margaret A. Tempero, Omaha, ZDA)

Četudi kitajska medicinska etika nasprotuje evtanaziji, pa je v kitajski filozofiji sprejeta pravica do izbire smrti. V skladu s taoizmom in konfucionizmom je življenje plod stika med Yinom, ki prihaja od matere in od zemlje, ter med Yangom, ki prihaja od očeta in z neba. Smrt ni nič drugega kot povratek Yina v zemljo in Yanga v nebo. (Side Li, Shanghai, Kitajska)

Zahod je pogosto slab vzor za revne dežele. Zahodnjaško zanikanje smrti, vera v vsemogočnost človeka in pomanjkanje duhovne orientacije ... (Gilly Burn, India)

Raziskava je pokazala, da imajo zdravniki zelo dobro mnenje o svoji predanosti bolnikom in o zadovoljevanju bolnikovih potreb po informaciji, bolniki pa temu ne pritrjujejo in bi si želeli mnogo več zdravnikove pozornosti. (Lea Baider, Jerusalem, Izrael)

Japonci še vedno enačijo diagnozo "rak" s smrtno obsodbo. Volja družine po prikrivanju resnice običajno prevlada nad željo bolnika. (Yosuke Uchitomi, Kashiwa, Japonska)

Bolnik ni zdrava oseba z boleznijo, ampak se od zdravega razlikuje fizično, socialno, čustveno in po razumevanju informacij. Pretirano poudarjanje avtonomije bolnika zato ni na mestu. (Phyllis N. Butow, Sydney, Avstralija)

Ob napredku zdravljenja smo priča tudi vse pogostejšemu nezadovoljstvu bolnikov s svojimi zdravniki, kar vodi celo

do sodnih postopkov. Odgovor je le en: odnosu do bolnika moramo posvetiti enako pozornost, kot jo posvečamo tehničnim platem diagnostike in zdravljenja. (Robert Flamant, Villejuif, Francija)

Ko se dvajseto stoletje bliža koncu, smo priča kar perverznim postopkom, da bi zdravnika osvobodili bremena osebnega pogovora z bolnikom. Neposredno po novici, da ima raka na prsih, bolnici v sobo pripeljejo videorekorder in ji zavrtijo film, ki naj bi pojasnil vse o bolezni in zdravljenju. (Rolf Verres, Heidelberg, Nemčija)

V sodobni Grčiji večine bolnikov z rakom zdravniki ne seznanijo z diagnozo. Kljub temu pa se je v zadnjem desetletju število bolnikov, ki želijo biti seznanjeni z diagnozo, več kot podvojilo. (Gerasimos Rigatos, Atene, Grčija)

Spodbudno je bilo prebrati uvodnik v glasilu ameriškega Nacionalnega onkološkega inštituta, da se je preživetje bolnikov z napredujočim pljučnim rakom po sodobni terapiji več kot podvojilo. Na iste izsledke pa lahko gledamo tudi z druge strani: srednje preživetje se je podaljšalo od štirih na deset tednov. Večino naših bolnikov seznanimo z diagnozo, le malo bolnikov z napredujočo boleznijo pa resnično razume, kako slabo jim kaže. Ti bolniki pogosto v varljivem upanju prenašajo tegobe intenzivnega zdravljenja. (James Fennelly, Dublin, Irska)

Ni vprašanje, ali naj bi povedali resnico, temveč kako najprimerneje povedati resnico. Vprašanje je, kako, kdaj in od koga naj bolnik zve resnico o svoji bolezni. (Jolanda Schouwstra, Rotterdam, Nizozemska)

Pri nas samih, pri naših bolnikih in njihovih bližnjih moramo odstraniti tabuje, ki spremljajo misel na umiranje in na smrt. Umiranje je del življenja: posloviti se želim kot človeško bitje, ne kot bolnik. (Stein Husebo, Bergen, Norveška)

Zdravnikovo ravnanje uravnava dvoje: medicinsko znanje o diagnostiki in zdravljenju ter etična in moralna načela, ki ga vodijo pri komunikaciji z bolniki, z drugimi zdravniki, s prijatelji in z družbo. Dober zdravnik in še posebej onkolog bo obojemu namenil vso pozornost. (Branko Zakotnik, Ljubljana)

Resnica včasih boli, toda laž rani huje. (Lesley Fallowfield, London, Velika Britanija)