

Komunikacija z bolnikom z rakom

Matjaž Zwitter

Najmanj pet razlogov je za prepričanje, da bi morali komunikaciji z bolnikom¹ z rakom nameniti več pozornosti – in eden, ki spodbija umestnost takega pisanja. Boljša komunikacija z bolnikom z rakom pomeni osnovno prijaznost do sočloveka; vodi do boljšega sodelovanja bolnika in s tem do uspešnejšega zdravljenja ter do boljšega obvladanja zapletov bolezni in zdravljenja; zdravniku in vsem okrog njega popestri delo; pomeni znatno manj možnosti za pritožbe, za javno blatenje zdravnika ali za tožbo pred sodiščem; in prinaša znatne prihranke, ko bolniku in družbi prihrani nekoristno (ali celo škodljivo) in drago zdravljenje.

Kot večni dvomljivec naj takoj zapišem še, zakaj tako pisanje nima veliko smisla. Tisti med nami, ki so v komunikaciji z bolniki najšibkejši, bodo tale članek zanesljivo preskočili. Tisti, ki so do bolnikov neprijazni, nerazumevajoči, vzvišeni ali nedostopni za pojasnila, ki nimajo razvite sposobnosti empatije in ki jim je tuj vsak poskus, da bi se vživeli v vlogo bolnika ali svojcev hudo bolnega, tisti bodo tudi ob tem pisanju odnehalo že pri naslovu.

Kljub temu: verjamem, da gre v medicini in še posebno v onkologiji z dobro komunikacijo vse lažje. Prijaznost ali neprijaznost nista enosmerni cesti. Dobra beseda se vrača, osornost ali neprijaznost tudi. Dobra komunikacija je za varno zdravljenje najmanj enako pomembna kot laboratorijske preiskave. Če bolnik ne razume bistva bolezni, namena, načrta in realnih ciljev zdravljenja ter svoje vloge pri procesu zdravljenja, potem postane vsako zdravljenje hudo nevarno. Nevarno za bolnika, pa seveda tudi za zdravnika, ki se nenadoma lahko znajde v časopisu ali pred sodiščem. Velika večina očitkov zdravniške napake, zmote ali napačne odločitve ima svoje korenine v šibki komunikaciji.

Pa ni treba, da bi šli tako daleč. Tudi brez grožnje sodišča je zdravnikovo delo mnogo zanimivejše, če vidimo v svojih bolnikih ljudi in ne zgolj primere z diagnozami.

In še utemeljitev, da dobra komunikacija prinaša prihranke. Ničkolikokrat vidimo, da se zdravniki ob hudo bolnem odločajo za povsem nekoristno in včasih celo škodljivo ali nevarno zdravljenje. Vsi vemo, kako težko je priznati poraz ali lastno nemoč. Odkrit pogovor je težaven za oba, za bolnika in tudi za zdravnika. Zdravnik, ki nima časa ali moči, da bi bolniku pošteno predstavil realne in dosegljive cilje zdravljenja, neredko ubere bližnjico: predpiše

¹ Da beseda lepše teče, uporabljam besedi bolnik in zdravnik pogosto le v moškem spolu, seveda pa pri tem mislim tudi na bolnico in zdravnico.

nekakšno hudo drago »rešilno« zdravljenje. Namesto dobre komunikacije torej dodatno breme za bolnika, za vse zdravstveno osebje in za družbo v celoti, ki mora plačevati velike stroške nekoristnega zdravljenja.

Dovolj za uvod. Naj mi bo po treh desetletjih dela z bolniki dovoljeno, da brez psihološkega modrovanja opišem, kako postopam v komunikaciji z njimi in z njihovimi svojci.

PRVI OBISK

Prvič je nekaj posebnega – pa naj gre za prvi šolski dan, prvo ljubezen, prvi koncert mladega violinista. Mi zdravi si težko predstavljamo, kakšno breme predstavlja prvi obisk pri onkologu.

Ni nam treba veliko domišljije, da ob prvem obisku bolnika vidimo napetost, stisko, negotovost, strah pred neznanim. V takem stanju pogovor pogosto postane zdravnikov samogovor, govorjenje v tišino.

Da bi prekinil tesnobo, naj bo zdravnik sproščen, brez hude časovne stiske. V pisanju, kakršno je tole, so pozdrav, predstavitev in stisk roke samoumevni, v vsakdanji praksi pa še vedno redkost. Podobno velja za prakso, naj bo bolnik ob prvem stiku z zdravnikom oblečen. Seveda bom pozneje bolnika prosil, naj se sleče, z napol golim bolnikom pa se ne morem pogovarjati.

Naj bo bolnik sam ali pa v ordinacijo povabimo tudi svojce? Če bolnik tako želi – in v večini primerov je tako – je prisotnost njegovih bližnjih v pomoč pri samem pogovoru in pri poznejšem domačem premlevanju, kaj je doktor povedal.

In kako začnemo pogovor? Prve besede pač ne morejo biti namenjene bolezni. Saj preprosto ne moreš, da bi začel pogovor z vprašanjem, koliko je mož shujšal, ali pa, ali morda krvavo izkašljuje. Moji prvi vprašanji sta povsem nemedicinski. Od kod ste doma? Da je z Dolenjskega, mi ni dovolj. Pri Mokronogu, reče. Vrtam naprej. No, Lakence pri Mokronogu. Ko ga vprašam, ali iz Spodnjih, Srednjih ali iz Zgornjih Lakenc, je led prebit. Mož zdaj ve, da sem se že potikal po tistih krajih in da dobro poznam Mirka Grando, njegovega veterinarja. Koliko lažje se bova nato pogovarjala tudi o bolezni! Nekaj podobnega velja za drugo vprašanje: Kaj delate? Upokojenec seveda ni poklic, zanima me, kaj je prej delal. Kmet, kamnosek, kovač, žerjavistka, učiteljica. Sobarica v hotelu Bela krajina v Metliki. Gospa, kajne, pa ste videli tudi take stvari, o katerih doma niste smeli govoriti? Zasmajalo se ji je, ko je povedala, da so poznali gospoda iz Zagreba, ki je vsak teden prišel z drugo.

Zdravnik torej stopi v bolnikovo okolje. In šele nato se lahko prične pogovor o bolezni.

Da ni časa za tak uvodni pogovor? Dajte no, da nimate pet minut časa, da bi ob prvem obisku bolniku pomagali skozi začetno stisko? Vsako leto v svoji ambulanti sprejemem več kot 200 novih bolnikov s pljučnim rakom, več kot velika večina drugih zdravnikov na Onkološkem inštitutu ali v drugih specialističnih ordinacijah. Tisoč minut na leto – to je komaj odstotek mojega delovnega časa.

Ni mi treba posebej poudariti, kako zgrešena, da ne rečem nečloveška, je praksa, da za prvi obisk na Onkološkem inštitutu bolnika naročijo na konzilij. Konzilij je mesto za odločitev na podlagi urejenih medicinskih podatkov, kamor spada tudi bolnikovo razumevanje bolezni. Konzilij kot prvi stik z bolnikom ne more nadomestiti individualnega pogovora in pušča bolnika v zmedi, brez priložnosti, da bi izpovedal svoje težave, brez odgovorov na vprašanja. Še tega bolnik ne ve, pri kom je pravzaprav bil in na koga naj se prihodnjič obrne. »Odločitev konzilija bomo sporočili vašemu zdravniku« – se kdo zamisli, koliko neprijaznosti in nerazumevanja je v teh besedah?

KAKO NAJ BOLEZEN POIMENUJEMO?

Le kratkih nekaj desetletij je tega, kar o raku sploh nismo odkrito govorili. Šlo je za senco, zatrdlino, morda bulo, cisto, bolezen – vse je bil, le rak ne. Pravi besedi smo se izogibali kot hudič križa.

Naj takoj priznam: še vedno so tu bolniki, ki jim temne resnice ne povemo. Živimo v realnem svetu in med nami so tudi ljudje, ki imajo zelo omejeno sposobnost dojemanja sveta okrog sebe. Ljudje, ki so tako dolgo tiščali simptome bolezni v sebi, da se je rak hudo razširil in jih prignal k zdravniku šele tedaj, ko so bile težave že obupno hude in ko so simptomi rakave bolezni že močno omejili bolnikovo avtonomijo. Med nami so ljudje, ki so stari in betežni, kronični alkoholiki, odmaknjeni samotarji. Če pri takem bolniku ugotovimo neozdravljivega raka in če se – strokovno povsem upravičeno – odločimo, da je najprimernejše le podporno in simptomatsko zdravljenje, potem res ne vem, komu koristi, da v preprosto dušo tiščimo resnico, ki bo naredila le dodatno zmedo in stisko.

Večina bolnikov z rakom pa ne spada v to skupino. Veliki večini danes odkrito povemo, da imajo raka. Prav nič ne pomaga, pravim, če bolezen imenujemo kako drugače in jo zavijamo v lep papir. Gospa, pogovarjava se torej o raku. Zaradi besede »rak« ni stiska nič večja, prej nasprotno: slutnja je postala resničnost, namesto neoprijemljivega se pojavi konkreten sovražnik.

Ni hud greh in za živahnost pogovora je prav dobro, če pozneje uporabimo tudi kakšno drugo besedo. Ko med zdravljenjem pošljem bolnika na kontrolno rentgensko slikanje, večkrat pravim, da bomo videli, kaj dela podnajemnik.

MOTIVACIJA

Ko govorimo o resnici, do katere ima bolnik pravico, pogosto pozabljam, da bolnik od nas pričakuje tudi

konkreten predlog za zdravljenje. Bolnikova motivacija za zdravljenje je ključen del komunikacije.

Življenje je kot nogomet (ali pa nogomet kot življenje). Si predstavljate nogometnega trenerja, ki bi pred tekmo igralce prepričeval, da bodo zanesljivo izgubili? Ne, seveda ne – pa čeprav ve, da je realno nasprotnik močnejši. Seveda je spretnost pri brcanju pomembna, toda brez pozitivne motivacije ni uspeha, z močno motivacijo pa lahko premagaš tudi mnogo močnejšega nasprotnika. Tekmo dobiš ali izgubiš v glavi. Tako je tudi v boju z boleznijo: gospa, nobeno zdravljenje vam ne bo pomagalo, če boste ves čas mislili le na konec. Zelo koristno je, če bolnikovo motivacijo podkrepimo tudi s konkretnimi zadolžitvami. Ponudimo mu nasvete za redno telovadbo, za ohranjanje telesne kondicije, dihalne vaje, dobro hidracijo, čim pestrejšo prehrano, ukrepe proti zaprtju. Bolniku tako poskušamo vcepiti misel, naj ne objokuje usode, ampak sam naredi vse, da bi bilo zdravljenje uspešnejše.

Ameriški način, ko zdravnik pred bolnika položi natančne statistične napovedi, mi je tuj in odvraten. Čez dve leti tale moj bolnik ne bo 30 % živ: statistike ne moremo in ne smemo prenašati na posameznika. V televizijskih nadaljevanjih ali v pripovedih ljudi pogosto slišimo, da so zdravniku nekemu napovedali le šest mesecev življenja – kakšen nesmisel!

Zdravnik naj torej da bolniku spodbudo. Upanje naj vedno ostane, le cilji upanja se spreminjajo. Kadar ozdravitev ni več realna, se cilj preusmeri na kar najboljše obvladovanje težav.

PRISPODOBE

Naj je bolezen potencialno ozdravljiva ali ne, soočenje za rakom prinaša bolniku mnoga vprašanja, na katera dotlej ni bil pripravljen. Medicinska govorica mu je tuja. Pogosto si pomagam s prisposodobami, ki naj dopolnijo medicinsko razlago in pomagajo pri razumevanju. Tisto o nogometu sem že omenil, naj jih nadrobim še nekaj.

NIKOLI VEČ NE BO TAKO, KOT JE NEKOČ BILO, je rekel tovariš Kučan. Stavek, ki ga prav vsakdo pozna. Stavek, ki pomaga tudi pri razumevanju in sprejemanju kronične bolezni. Bolniku poskušamo povedati, da ne bo nikoli več prav brez vseh težav. Življenje pa gre naprej in tudi z boleznijo, tudi s takimi ali drugačnimi težavami se da živeti.

PLEVEL. Bolniku pomaga razumeti pomen dopolnilne sistemske ali obsevalne terapije. Zakaj mu po operaciji predlagamo še dodatno zdravljenje z zdravili ali z obsevanjem, ko je pa kirurg vsega raka v celoti odstranil? Plevel odrežeš ali izpuliš, pa bo čez nekaj tednov spet zrastel – in enako velja tudi za raka. Po operaciji so zelo verjetno ostala prav drobna, za zdaj nevidna semena bolezni, v bližini raka in tudi dlje v telesu. Z obsevanjem ali z zdravili bomo zmanjšali nevarnost, da se iz za zdaj nevidnih ostankov bolezen povrne.

PLESNIV KRUH. Zgodba o plesnivem kruhu je podobna tisti o plevelu. Ko od štruce kruha odrežeš plesniv del, zamaš upaš, da ti bo ostal dober kos. Pike z belo ali zeleno plesnijo so tudi drugod.

RDEČ SEMAFOR. Ko bolniki prihajajo na kemoterapijo, moramo neredko zaradi slabe krvne slike naslednji odmerek zdravil odložiti. Bolnik je v skrbeh, ali bo to slabo vplivalo na uspeh zdravljenja. Kaj naj naredim, da se kri popravi? Nič, gospod, prav nič. Nizki levkociti so kot rdeč semafor: počakaš, pa se bo prižgala zelena in potem gremo dalje. Bilo pa bi slabo, če bi kljub slabi krvni sliki predpisali kemoterapijo, prav kakor bi bila katastrofa, če bi zapeljali skozi rdečo luč na semaforju.

PARAZIT. Še vedno – in vedno znova – so med nami izmišljene zgodbe o ljudeh, ki jih je raka ozdravilo stradanje. Stradanje je edina alternativna »terapija«, ki jo zelo odločno odsvetujemo. Prav je, da bolniku to tudi jasno povemo. Pri tem pomaga prisposodba s parazitom: gospa, rak je parazit in parazit bo svoje dobil, tudi če boste stradali, le vaše telo bo ob stradanju hitreje propadalo in se ga ne bo moglo ubraniti.

DOSTOPNOST ZDRAVNIKA

Vprašanj bolnika in svojcev ni konec s prvim obiskom pri onkologu, pojavljajo se ves čas bolezni. Prav bi bilo, da bi si ob vsakem obisku v ambulanti zdravnik lahko vzel čas za pogovor. Prav bi bilo – vendar je to v naših hudo prenatrpanih terapevtskih ambulantah le pobožna želja. Če imam za enega bolnika manj kot 10 minut časa in moram v teh 600 sekundah opraviti vse postopke za nadaljevanje zdravljenja, potem resnično nimam časa za kaj več kot bežen pozdrav in nasvidenje.

Redne govorilne ure precej pomagajo pri dostopnosti zdravnika. Bolniku prihranijo mučno iskanje zdravnika, zdravniku pa omogočijo, da ga bolniki s pogovori ne obremenjujejo, ko ima drugo delo.

ČAKALNICA IN INTERNET

O vsem, kar se dogaja in govori v zdravniški čakalnici, bi zanesljivo lahko napisali roman. Bolniki si izmenjujejo izkušnje, mnenja, nasvete. Bolniki vidijo, da niso sami in med pogovorom v čakalnici marsikatera sitnoba izgubi ostrino. Sklepajo se zaveznitva, pa tudi iskrena prijateljstva.

Kolegom toplo priporočam, naj ne zamujajo v ambulanto. Točnost je znak spoštovanja.

Tisk, televizija in internet danes močno zaznamujejo bolnikovo razumevanje bolezni. Ni več redko, da nam bolnik ali svojci ponudijo časopisne članke ali dolg izpis internetnih informacij o bolezni in o novem zdravljenju. Razvoja z dostopnostjo informacij ne moremo zaustaviti, pa naj je zdravniku to prav ali ne. Človek brez medicinske izobrazbe bo seveda težko kritično ocenil vse, kar najde na spletu, še težje bo ocenil pomen teh informacij za

zdravljenje pri konkretnem bolniku. Žeja bolnika in svojcev po informacijah ni znak nezaupanja in hudo narobe bi bilo, če bi jih zdravnik vzvišeno zavrnil, češ, kaj se mešate v mojo strokovnost. Vzemimo torej to žejo s pozitivne strani kot znak motivacije in aktivnega sodelovanja. Ne gre torej drugače, kot da bolniku in svojcem potrpežljivo utemeljimo svoj predlog zdravljenja.

VLOGA SVOJCEV

Smo v času, ko je modno govoriti o avtonomiji bolnika. Le bolnik naj bi imel pravico, da razpolaga z informacijami o svoji bolezni. Ob sprejemu v bolnišnico bolniku ponudijo obrazec, kjer lahko izbere tudi možnost, da prav nikomur drugemu ne smemo dajati informacij o njegovi bolezni.

Kako naj ravnamo v takem primeru? Še posebno: kako naj ravnamo, ko postaja očitno, da bolnik ni kritičen do svoje bolezni? Ima bolnik res še vedno polno avtonomijo, da drugim ne dovoli prav nobene informacije o bolezni, pa hkrati zase ni več sposoben skrbeti?

Seveda ne smem priporočiti, naj zdravnik kljub bolnikovi jasno izraženi volji to prekrši. Povem pa lahko, da so v primeru zelo hude ali neozdravljive bolezni taka stroga pravila nenaravna. Bolnikovi svojci niso radovedneži z ulice, ampak so pogosto člani negovalnega tima. Po odpustu iz bolnice jim bomo predali bolnika v nego. Od njih pričakujemo, da svoje življenje v naslednjih nekaj mesecih podredijo hudo bolnemu. Mar ni torej naravno, da z njimi delimo tudi informacije o bolezni in svoja pričakovanja? Kot smo že rekli, je prav, da bolniku dajemo spodbudo in mu vlivamo upanje. V pogovoru s svojci pa bomo bolj realistični. Svojci imajo pravico vedeti, ali naj se pripravijo na nekaj tednov, mesecev ali let podpore bolnemu.

KONEC, TAK ALI DRUGAČEN

Vsaka zgodba ima svoj konec, tudi bolezen. Ne bom dolgo napletal o obveščanju o smrti. Za bolnike, ki umrejo v bolnišnici, je prav, da svojce pokliče zdravnik. Kadar bolnik umre doma, nas pogosto o tem obvestijo svojci. Kratek pogovor o tem, kako je bilo v zadnjih dneh, je zdravniku morda odveč, svojcem – še posebno starejšim – pa zelo veliko pomeni.

Med mojimi bolniki z napredovalim pljučnim rakom ni prav veliko ozdravljenih, tako redki pa tudi niso. Vidimo se bolj poredko, morda le enkrat na leto, pa takrat s toliko več veselja. Razglednica z vrha Snežnika ali fotografija nasmejane babice z vnukinjo. Slika s tekme smučarjev veteranov. Baterije se napolnijo.

