

UMIRAJOČI BOLNIK IN NJEGOVA DRUŽINA

Doroteja Omerzu-Simič

Naslov mojega prispevka je pravzaprav splošen, a hkrati tudi stvaren, zato da bi se lahko sleherni, ki se znajde ob umirajočem sorodniku, soočil še z več vtisi, pomisleki, dvomi, vprašanji in upanji, ki se porajajo v podobnih situacijah.

Res je, bolezen sama ne nastopi nenadoma, toda nenadna je tista turobna in trpka resnica. Pred sedemnajstimi leti sem še z možem stanovala v večjem dvosobnem stanovanju, skupaj z njegovima staršema. Vsi smo hodili v službo in se popoldne vračali domov, kjer smo živeli po ustaljenih navadah v precej skladnih odnosih. Pogosto je domov na obiske prihajal tudi moj svak z družino, posebno ob nedeljah. Ob neki priložnosti je tast omenil, da ga je začel "motiti" temnorjav bradavičast izrastek na koži. Vsi smo menili, da mora zadevo čimprej urediti pri zdravniku; saj zdravniki take reči v začetku bolezni opravijo z enostavnimi posegi. To je potrdil tudi obratni zdravnik, ki je tasta napotil v bolnišnico. Tast se je tja odpeljal sam. Ko smo domači prišli domov, smo bili vidno presenečeni, saj nam je tast pokazal približno petindvajset centimetrov dolgo zašito rano. Povedal je, da je poseg potekal pod narkozo ter da je bil takoj zatem odpuščen. Domov se je pripeljal z avtom precej težko, saj mu je bilo med vožnjo slabo. Vsi smo se počutili slabo in krivi, da ni šel kdo z njim in da nismo v bolnici povprašali, ali bo lahko varno prišel domov oziroma če je potrebno, da kdo od svojcev pride ponj. Kaj so ugotovili v bolnišnici, nismo vedeli.

Neka stara družinska prijateljica je preko znancev v bolnišnici zvedela, da je bil tako radikalen poseg nujen, kajti diagnoza, ki so jo postavili, je bila – melanom. Rana na tastovem hrbtu se je na videz lepo zazdravila, toda ko je šel v bolnišnico, da bi mu odstranili šive, se je rana kar odprla. Zdravniki so jo ponovno zašili. Po tem drugem posegu je bilo vse videti v redu. Tastu ni nihče povedal, zakaj gre, zdravnik mu je le podaljševal bolniški dopust.

O melanomu smo se pogovarjali in pri tem stanju nismo dramtizirali. Upali smo, da je bilo z operacijo vse bolno tkivo odstranjeno, čeprav smo vedeli, da prognoza ni posebno obetavna. Kasneje so se nad prvim rezom pojavili majhni temnordeči mehurčki. Sledila je nova operacija in kasneje še ena: pri slednji so tastu izrezali pazdušne bezgavke. Drugo in tretjo operacijo je opravil drug zdravnik. Tast je bil že po naravi veder in skromen človek. Doma je marsikaj postoril in nam večkrat skuhal kosilo, ker ni mogel držati brez dela. Načrtoval je, kaj vse bo še naredil, ko se bo rana pod pazduho zacečila in ga ne bo več zategovala pri nekaterih gibih. Vsak dan je ob steni s pomočjo prstov vadil predpisane vaje in

dvigoval roke kvišku tako, da je bila razlika med višino dviga rok le še slabih pet centimetrov.

Kasneje je bil še nekajkrat v bolnišnici in če je bilo le mogoče, je ob vikendih prihajal domov. Pripovedoval je o sobolnikih, o duhovniku, ki je prihajal, o simpatičnih sestrah in korektnem zdravnikovem odnosu. Zdravljenje je kasneje prevzel tretji zdravnik. Na vrsto je prišla kemoterapija in z njo mučne slabosti, nato pa obsevanja. Skoraj po celem prsnem košu je bilo videti eno samo opeklino. Tast ni hodil na prevezovanja v bolnišnico, kajti po njegovem občutku je to bolje opravila njegova žena. Njej je lahko dajal navodila, kako naj razprostre in pritrdi gazo, da ga ne bi pikala ali zdrsnila navzdol. Malokdaj se je pritoževal. Nič pa ga ni smelo tiščati, ker mu je to povzročalo nelagodje, obleka je morala biti lahka. Neprijetno je bilo odstranjevati gazo z obsežne rane, ki je vseskozi rosila. Umivanje je bilo težavno. Sam je postoril vse, kar je zmogel drugače pa mu je pomagala tašča. Kljub vsem težavam ni usahnila njegova dobra volja in smisel z humor. Za lajšanje težav je pil pesin sok in užival apikompleks. Kasneje je dobil še Valoron kapljice. Te so bile sprva še precej učinkovite, kasneje pa ne več. Zopet je moral v bolnišnico; bil je že precej izčrpan, čeprav še vedno optimističen. Sledili so novi terapevtski postopki in imela sem vtis, da ga vse bolj utrujajo. Zaslutili smo, da se njegova življenjska pot končuje. Sam ni mogel več jesti. Doma smo imeli občutek, da jim je v bolnišnici za to malo mar. Taščo je to natihoma jezilo; zato mu je domačo hrano nosila v bolnišnico in ga hranila kot otroka, v upanju, da ga bo počasi spravila k sebi. Tri dni pred smrtjo sem bila pri njem, čeprav ni bil čas obiskov. Ležal je v postelji z napol odprtimi očmi. Prijela sem ga za roko in ga pozdravila, vendar se mi ni odzval.

Po izjavi enega od zdravnikov naj bi bila življenjska doba takih bolnikov od začetka zdravljenja kakšnih šest mesecev. Moj tast je živel po postavljeni diagnozi malo manj kot dve leti.

Družinski člani smo ob bolnem svojcu vpleteni v bolezen in bolnika spremljamo ves čas zdravljenja. Vse se odvija korakoma. In ves čas pestujemo tisto otroško iluzijo o vsemogočnosti medicine in dokončno raziskanih dogajanjih v telesu ter da je za vsako bolezen zdravilo. V naši zavesti je prisotno neizrečeno prepričanje, da se nesreče dogajajo le drugim.

Sčasoma pa se v zavest natihoma prikraadejo dvomi. Informacije zdravnikov so skrajno skope. Niti bolnik niti svojci ne upajo dosti spraševati zdravnika o morebitnem poteku bolezni ter o načinih in učinkih zdravljenja. Zdravnik si vzame bolj malo časa za pojasnjevanje in pri tem uporablja nerazumljive tujke. Ob tem dobiš občutek, da je spraševanje nezaželeno, ker s tem dvomiš v zdravnikove odločitve pri zdravljenju. Zdravnik ničesar ne pove o učinku, namenu, posledicah in možnih spremembah, ki lahko pomenijo dobro ali slabo, in tudi ne pove, kaj storiti. Bolnik ne pove zdravniku, da mu je bilo slabo, ker meni, da zaradi kirurškega posega ali druge terapije mora biti tako. Pristane na

nujnost operacije in sprejema zdravnikovo strokovnost in dobrohotnost kot dogmo. Tako bolnik kot njegovi svojci dobijo občutek, da nekdo pravzaprav neomejeno razpolaga z njihovo usodo, ne da bi sami imeli vsaj minimalne možnosti vplivanja ali soodločanja. Soodločanje je lahko tako spretno zabrisano z visoko strokovnimi razlagami, da niti ne veš, na kaj pristaneš. Zajame te občutek nemoči, saj nimaš nobenih izkušenj. Ne veš, ali gre pri zdravljenju zopet za enega od poskusov, ker pacienta, ki bo tako ali tako umrl, ni škoda. Tolažilne besede zdravnika, ki pravi "storili bomo vse, kar je v naši moči," lahko pomenijo "vse bomo naredili z vsakim, ki nam pride v roke."

To so bila moja najbolj črna, osebna in tiha razmišljanja, ki so se zožila v eno samo misel: Ali ne bi bilo bolje doživljati naravno umiranje in samo lajšati bolečine?

Stiske bolnika in svojcev so zdravniku redko znane. Nemalokrat je zdravnik celo tisti, ki stisko povzroči z neprimernimi pripombami, kot sta na primer: "Čas bi bil, da bi se že vrnil na delo," ali pa: "Dobro so vas zažgali" . . . Nedvomno se je pri nas doma izvrstno izkazala skrbna nega bolnikove žene. Optimizem umirajočega tasta in vdano spremljanje njegovega umiranja sta pripomogla, da smo vsak svojo osebno stisko intuitivno preusmerili v upanje, ki ostaja – za dan, ki ga še živiš.