

KOMUNIKACIJSKE VEZI MED BOLNIKOM Z RAKOM GLAVE IN VRATU, NJEGOVIMI SVOJCI IN MEDICINSKO SESTRO

Ana Istenič, dipl. m. s.
Onkološki inštitut Ljubljana

IZVLEČEK

Medicinska sestra pri zdravstveni negi bolnikov z rakom glave in vratu vzpostavlja komunikacijske vezi tako z bolnikom kot njegovimi svojci. Bolezen zaznamuje funkcioniranje celotne družine; bolnik in svojci se znajdejo v stresni situaciji, ki je ne poznajo. Ob problemih, ki se pojavljajo zaradi invazivnega zdravljenja in same bolezni, trpijo in doživljajo občutke nemoči, ki lahko vodijo v anksioznost in depresivna stanja. Z učinkovito komunikacijo, ki se prične že ob njihovem prvem stiku, medicinska sestra gradi odnos, ki temelji na zaupanju, empatiji, in iskrenosti, hkrati pa izvaja zdravstveno nego in svetuje bolnikom ter svojcem, da znova najdejo možnost za osmišljeno življenje.

KLJUČNE BESEDE: medicinska sestra, bolnik, svojci, komunikacija.

UVOD

Bolniki z rakom glave in vratu imajo v anamnezi pogosto prekomerno dolgoletno uživanje alkohola, poleg tega pa so tudi strastni kadilci.

Posledice alkoholizma so pogosto slab socialno ekonomski status, brezposelnost in neurejene družinske razmere. Po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije (World Health Organisation) je alkoholizem uživanje večjih količin alkoholnih pijač več kot leto dni, z izgubo nadzora nad pitjem ter pojavom telesnih, psihičnih in socialnih sprememb (Wikipedija, 2011). V Sloveniji zbolijo okoli 400 ljudi letno za malignimi tumorji, ki prizadenejo glavo in vrat. Rak glave in vratu je v Sloveniji med moškimi tretji najpogostejši med vsemi malignomi.

O odvisnosti od alkohola govorimo, ko pri človeku prepoznamo znake sindroma odvisnosti in so vidne težave tudi na psihičnem, fizič-

nem in socialnem področju alkoholika. O težavah z alkoholom v družini govorimo takrat, ko vsaj eden od članov tvegano uživa alkoholne pijače. Ob srečanju s takšno družino zaznamo izmikajoče se poglede, čustveno otopelost, hladne odnose, beg otrok od doma in večno pomanjkanje denarja. Sogovornik zanika škodljivo rabo alkohola, hkrati pa nam njegov zaripel obraz, vedenje in vse drugo kaže ravno nasprotno. Pokazatelj osebnojnega in socialnega propadanja alkoholika so moteni družinski odnosi, težave v službi, odtujenost, oženje interesov, vse manjše miselne sposobnosti, doživljajska otopelost, manjše spoštovanje in upoštevanje s strani okolice ter vse manjša želja po druženju z njim, osamljenost, pojav razvez in brezposelnosti (Kolšek, 2010).

Človekovo socialno okolje je zelo pomemben dejavnik pri vzpostavitvi dobrega duševnega zdravja. Za bolnika je zelo pomembno sprejemanje njegove bolezni. Nadaljevanje s predpisanim zdravljenjem po odpustu iz bolnišnice je ključnega pomena za uspeh zdravljenja.

Pri zdravljenju in zdravstveni negi bolnika z rakom glave in vratu je potrebno upoštevati vse naštetе vidike njegovega psihosocialnega stanja in okolja, načrtovati, nuditi in organizirati strokovno pomoč med zdravljenjem in po odpustu, tako bolniku kot tudi družinskim članom, še posebno otrokom (Watson et al., 2009).

SVOJCI KOT NEGOVALCI BOLNIKA Z RAKOM GLAVE IN VRATU

Bolezen zaznamuje vsakodnevno družinsko življenje in resno prizadene vse družinske člane, ne le obolelega. Bolniki z rakom glave in vratu se soočajo s številnimi problemi, izzvanimi z boleznijo, ki resno vplivajo na njihovo fizično, emocionalno, duševno in socialno funkcioniranje. Največkrat bolnik svojega trpljenja ne izpove samoiniciativno; s svojimi stiskami, občutki nemoči in brezupa nezadržno drsi v depresijo, ki mu jemlje moči za boj z boleznijo. Stanje je še slabše, če se bori z alkoholno odvisnostjo. Takšno duševno stanje seveda zelo negativno vpliva na njegovo kvaliteto življenja in tudi na potek zdravljenja. Nasprotno temu pa bolniki, ki so značajske bolj pozitivno naravnani, lažje obvladujejo probleme, povezane z boleznijo in zdravljenjem.

Pogosto bolniki z rakom glave in vratu poiščejo strokovno pomoč, ko je bolezen že lokalno napredovala. Zdravljenje je zato še bolj agresivno in povzroča vrsto neželenih učinkov in posledic: oteženo in bole-

če žvečenje in požiranje hrane, spremenjen videz, iznakaženost zaradi operacije, problemi z dihanjem (obstrukcija dihalnih poti, traheostoma), nevarnost krvavitve v primeru napredovanja bolezni, duševne stiske in stres, brezvoljnost, utrujenost, suicidalnost. Tudi družinski člani bolnika z rakom glave in vratu so resno prizadeti zaradi bolezni svojega bližnjega. Spopadajo se z lastno čustveno prizadetostjo zaradi bolezni bližnjega, obenem pa se nenadoma znajdejo v novi vlogi, ki je niso vajeni in v kateri se čutijo odgovorne za pomoč obolelemu. Skrb za obolelega družinskega člana prinaša v življenje družine velike spremembe tako v smislu duševnega in fizičnega, kot tudi materialnega blagostanja.

Družinsko okolje oziroma družinske razmere, v katerih bolnik živi, lahko obravnavamo z dveh vidikov: kot dejavnik, ki pozitivno ali negativno vpliva na potek zdravljenja in bolezni, ali pa z vidika bolezni, ki zaradi svoje narave in posledic resno spremeni funkcioniranje družine. Izkušnja bolezni bolnikom z rakom glave in vratu in njihovim bližnjim temeljito spremeni način življenja in pomembno vpliva na njihovo psihosocialno funkcioniranje (Penner, 2009).

INFORMIRANJE BOLNIKA IN SVOJCEV

Informacije zdravstvenih delavcev o načrtovanju in poteku zdravljenja o neželenih učinkih, ki spremljajo zdravljenje, so za bolnika in svojce vitalnega pomena. Tako lažje razumejo, kaj se jim dogaja in se lažje aktivno vključujejo v proces zdravljenja. Poučeni svojci se lažje odločajo, kako pomagati svojim bližnjim pri premagovanju njihove bolezni. Ob pojavu resnih zdravstvenih problemov bolniki in njihovi svojci pričakujejo od zdravstvenega osebja informacije, ki so razumljive, strokovne in jim bodo v pomoč pri obvladovanju simptomov raka bolezni. Dobro podana informacija s strani zdravstvenih strokovnjakov je potrebna za informiran pristanek na zdravljenje in primarnega pomena za spopadanje s stresnim učinkom bolezni in njenimi posledicami (Pollock et al., 2008).

Rak je bolezen družine in spremeni kvaliteto življenja vseh družinskih članov, ki živijo z bolnikom. V krizi, ki jo doživlja bolnik, ko se bori z boleznijo, so svojci prvi, pri katerih išče moralno in čustveno podporo ter pomoč. Vendar tudi oni doživljajo stiske zaradi skrbi, se čutijo

nemočne in potrebujejo ustrezno, razumljivo informacijo o bolezni in psihosocialno podporo (McLeod et al., 2010).

Informiranje bolnika (in svojcev, op. avt.) o bolezni in zdravljenju je naloga zdravnika. Ko je bolnik seznanjen s svojo boleznijo in osveščeno pristane na predlagane diagnostične postopke in zdravljenje, se v informacijski krog vključijo tudi drugi člani zdravstvenega tima. V prvi vrsti so to medicinske sestre, ki bolnika natančneje poučijo o pričakovanih neželenih učinkih zdravljenja ter ukrepih za njihovo preprečevanje in obvladovanje, kadar se že ti pojavijo. Harper in Dose (2002) pravita, da je medicinska sestra dolžna vzpostaviti vzdušje učenja pri bolnikih (Skela Savič, 2003).

Informacije, ki jih svojci najprej želijo pridobiti, se nanašajo na obseg in prognozo bolezni. V primeru neugodne prognoze si želijo pridobiti čas za pripravo in načrtovanje življenja z bolnim svojcem. Če je prognoza ugodna, želijo izvedeti, kakšne so možnosti in vrste zdravljenja, zdravila in njihovi neželeni učinki. Več želijo vedeti tudi o sami naravi rakave bolezni, kako prepoznovati različne simptome in pomagati pri obvladovanju bolečine. Pričakujejo razumljive, odkrite in sočutne odgovore na svoja vprašanja, kajti »ne vedeti« je veliko slabše kot »vedeti«. Uporaba strokovnih izrazov (medicinskega žargona), neoseben, brezčuten odnos zdravstvenega delavca v komunikaciji s svojci, in pomanjkljive informacije povzročajo zmedenost, frustracije, stres in povečajo zaskrbljenost. Skrb za bolnika z rakom predstavlja za svojce novo, izredno stresno situacijo (McCarthy, 2010).

Pridobivanje jasnih in zadovoljujočih informacij s strani zdravstvenih delavcev mnogokrat predstavlja za bolnika in njegove bližnje težavo. Svojci morajo biti pri tem zelo aktivni in vztrajni: spremljajo bolnika pri pregledih, se dogovorijo za sestanek z zdravnikom ali medicinsko sestro, prinašajo pa tudi priložnostna darila, misleč, da bodo s tem pridobili več pozornosti in informacij s strani zdravstvenega osebja. Medtem ko so nekateri svojci pri pridobivanju informacij zelo vztrajni in »iznajdljivi«, pa drugi »ne znajo« ali ne upajo vprašati. Raven izobrazbe, socialno in kulturno ozadje, spol in starost značilno vplivajo na način, kako svojci iščejo informacije. Dokazano je, da tisti z nižjo izobrazbo rabijo več pomoči in spodbude, da vprašajo, kar želijo vedeti, odgovori pa morajo biti enostavni in nezavajajoči (McCarthy, 2010).

MEDICINSKA SESTRA – BOLNIK – SVOJCI

V literaturi onkološke zdravstvene nege zasledimo velik poudarek na kvalitetni profesionalni komunikaciji z bolnikom in njegovimi bližnjimi. Vzpostavitev dobrega profesionalnega odnosa med medicinsko sestro in bolnikom je osnova za uspešno in zadovoljujočo zdravstveno nego, v ta proces pa je nujno potrebno vključiti tudi bolnikove svojce. Vzpostaviti je potrebno zaupanje na relaciji medicinska sestra – bolnik – svojci, kar je ključnega pomena za njihovo uspešno vodenje skozi proces zdravljenja. Zdravljenje bolnika z rakom glave in vratu je dolgotrajno in izčrpavajoče, saj povzroča vrsto neželenih učinkov, ki negativno vplivajo na kvaliteto življenja bolnika in celotne družine.

Menedžment zdravstvenega varstva se v zadnjem času vse bolj usmerja v skrajševanje bolnišnične oskrbe; če je le mogoče, bolnike preusmerja v ambulantno zdravljenje, s tem pa se težišče odgovornosti za oskrbo in nego bolnega premakne na njegove bližnje. Kot odgovor na te spremembe Svetovne zdravstvene organizacije (World Health Organisation, 2004; Departement of Health and Children, 2001) zastopajo stališče, da je nujno potrebno s strani zdravstvenih delavcev vključiti družinske člane v nego bolnika in jim pri tem strokovno pomagati. Vprašanje je, kako kvalitetno in v kolikšni meri se ta pomoč v praksi dejansko izvaja. Količina potrebne pomoči je odvisna tudi od sposobnosti in morebitnih izkušenj družinskih članov. Kot družinski člani so mišljeni partner, zakonec, starši, otroci in osebe, ki jih bolnik tako imenuje (McCarthy, 2010).

Bolnik z rakom glave in vratu potrebuje v času zdravljenja veliko spodbude in učenja o pomenu in načinu prehranjevanja (tudi hranjenju po gastrostomi ali nasogastrični sondi), intenzivnem vzdrževanju ustne higiene, toaleti dihalnih poti (če ima bolnik traheostomo), možnostih govornega sporazumevanja, razumevanju in obvladovanju neželenih učinkov zdravljenja ... V proces učenja medicinska sestra vključi s povabilom tudi svojce oziroma njegove bližnje, ki mu bodo pomagali oziroma skrbeli zanj po odpustu. Vzporedno z učenjem praktičnih postopkov pomoči medicinska sestra razvija s svojci komunikacijski odnos, preko katerega spozna funkcioniranje družine in socialne razmere, v katerih bolnik živi. Ta spoznanja ji dajo moč, da deluje kot učiteljica in zagovornica bolnika in njegovih svojcev.

Morsova (1991 po Lokar, 2005) pa je v svoji raziskavi ugotovila, da se v praksi razvije vrsta odnosov in da do zagovorništva pride le, ko je odnos med medicinsko sestro in bolnikom terapevtski in povezovalen. Ugotovila je, da so dogodki, ki zavirajo razvoj odnosa, med drugim tudi to, da za enega bolnika skrbi več medicinskih sester ter pomanjkanje časa (Lokar, 2005).

Glass in Cluxton (2004 po Lokar, 2005) ugotavljata, da večina zdravstvenih delavcev ne bi nikdar namerno škodovala bolnikom ali njihovim družinam. Dejstvo pa je, da pogosto z nepopolnimi informacijami jemljemo bolnikom njihovo avtonomijo. Bolnikom ni lahko sprejeti odločitve o zdravljenju, ki bi se ujemala z njihovimi osebnimi cilji, če nimajo na voljo točnih in popolnih informacij. To lahko vodi v neželjeno fizično in psihično trpljenje. Poleg tega je veliko bolnikov razočaranih, če čutijo, da niso vključeni v načrtovanje zdravljenja. To razočaranje je lahko še posebno izraženo, ko svojci dobijo več informacij brez bolnikove privolitve, kot pa jih dobi bolnik sam.

Z ustrezno komunikacijo, zagotavljanjem zasebnosti in zaupnosti medicinska sestra ohranja in vzdržuje dostojanstvo bolnika in svojcev. Za medicinsko sestro je spoštovanje človekovega dostojanstva moralni imperativ oziroma zapoved, ki jo vsebuje Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Spoštovanje osebnostnega dostojanstva se izkazuje tudi v posrednem odnosu: pri pogovoru, izražanju mnenj, stališč ... Predvsem pomembno je upoštevanje posameznikovih pravic kot so pravica do spoštljivega odnosa, pravica do izražanja in slišnosti, pravica do individualnosti, enakosti (Šmitek, 2006).

Vlogo negovalcev doživljajo družinski člani kot težko, saj se soočajo z novo in odgovorno situacijo. Skrb za bolnega svojca, ki ima resne težave s prehranjevanjem in pitjem, ki je morda odvisen tudi od sončne prehrane, ki se težko govorno sporazumeva zaradi traheostome, dramatično spremeni življenjski ritem cele družine. Pri bolnikih z napredovalo boleznijo so problemi še izrazitejši in številnejši. Družina se izogiba druženju z ostalimi ljudmi in tako drsi vse bolj v socialno izolacijo. Raziskave, izvedene po HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), navajajo, da v takih primerih mnogo bolj trpijo družinski negovalci kot pa sam bolnik. Doživljajo pretresenost, pesimizem, občutek nemoči za reševanje problemov, nespečnost, postajajo introvertirani

in izčrpani. Izsledki teh raziskav poudarjajo, da so v takih primerih družinski negovalci bolj potrebni psihološke podpore kot pa sam bolnik (Penner, 2009).

Z etičnim pristopanjem razvija medicinska sestra pogovor o novo nastali situaciji, o problemih, dilemah in spremembah, ki jih bolezen prinaša v družinsko življenje. Da bi se počutili varnejše in manj zaskrbljene, predlaga in organizira različne oblike pomoči: pomoč psihologa za bolnika in svojce v času hospitalizacije, če je potrebno, preko medico socialne službe v bolnišnici vzpostavi stik s socialno službo v bolnikovem okolju in ob odpustu obvesti patronažno službo. Vzpostavitev dobrega komunikacijskega odnosa je odvisna tudi od spretnosti in profesionalnega znanja medicinske sestre, da postavlja »dobre« iztočnice za pogovor. Angažirano sodelovanje svojcev ji omogoča, da jih načrtovano vodi skozi izkušnjo rakave bolezni in jim pomaga.

McLeod (2010) ugotavlja, da doseganje dobro razvitega dialoga s svojci za medicinske sestre predstavlja izziv s fenomenološkega in etičnega vidika. Navzlic temu izzivu pa se nekatere medicinske sestre izogibajo priložnosti, da bi razvile s svojci poglobljen komunikacijski odnos. V številnih primerih imajo medicinske sestre glede tega pomisleke, predvsem, če se čutijo negotove glede vprašanja, kakšna natančno je njihova vloga v zdravstveni negi oziroma vzgoji svojcev: ali je to samo formalno svetovanje in organizacija pomoči v domačem okolju ali vključuje tudi psihosocialno podporo. Razlog išče avtor tudi v dejstvu, da takšna vloga medicinske sestre ni formalno opredeljena s strani zdravstvenih organizacij.

ZAKLJUČEK

Medicinska sestra ima priložnost, da pri svojem delu z bolniki, ki se zdravijo zaradi raka glave in vratu vzpostavi z bolniki in njihovimi svojci komunikacijske vezi, z namenom strokovno pomagati in svetovati v novonastalih življenjskih okoliščinah. Kljub številnim možnostim za pridobivanje pisnih informacij o načinu in poteku zdravljenja (različni priročniki, internet ...) imajo bolniki in njihovi svojci največ zaupanja v informacije, ki jih pridobijo v neposrednem pogovoru s svojim zdravnikom ali medicinsko sestro kot primarnim virom. Strokovna pomoč in nasveti, ki se dotikajo njihovega aktualnega problema, so zelo po-

membni za preprečevanje in obvladovanje težav, ki se pojavljajo med in po zdravljenju. Učinkovita komunikacija pomeni poslušati in biti slišan, videti in biti prepoznan, kar je vrednota in vitalni del zdravstvene nege, pa tudi bolnikova pravica in pravica svojcev, ki skrbijo zanj. Pomembno sooblikuje kvaliteto življenja bolnika in svojcev. Medicinska sestra skozi komunikacijski odnos prepoznava družino, njeno funkcioniranje, vrednote in prepričanja. Z iskrenostjo in razumevanjem si pridobi zaupanje bolnika in svojcev. Spoznanja ji dajejo moč, da z empatijo, toplino in sprejemanjem brez obsojanja pomaga pri zmanjševanju stisk, ki se pojavljajo pri obvladovanju bolezni.

Po končanem zdravljenju oziroma po odpustu iz bolnišnice se okoliščine za bolnika in družinske negovalce drastično spremenijo. Ker ni več neposredne pomoči, ko jo potrebujejo, se lahko čutijo ogroženi in ne vedo, kako ravnati. Pomembno je, da medicinska sestra pred odpustom to upošteva in vzpostavi stik s pristojno patronažno službo. Izziv za onkološko zdravstveno nego v prihodnosti pa je ohranjanje stikov z bolniki in njihovimi svojci po odpustu.

LITERATURA

- Kolšek M. Zasvojenost z alkoholom – alkoholizem. Modul Zasvojenosti: 28. 1. – 11. 2. 2010. Dostopno na: <http://www.mfuni-lj.si>. Pridobljeno 10. 02. 2011.
- Lokar K. Zagovorništvo v zdravstveni negi s poudarkom na paliativni oskrbi pacientov z rakom. *Obzor Zdr N.* 2005; 39: 255–261.
- McCarthy B. Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know. *European Journal of Oncology Nursing*, 2010: 1–14.
- McLeod DI. et al. Knowing the family: Interpretations of family nursing in oncology and palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*, 2010: 93–100.
- Penner JL. Psychosocial Care of Patient With Head and Neck Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol 25, No 3 (August), 2009: 231–241.
- Pollock K. et al. Service user experiences of information delivery after a diagnosis of cancer: a qualitative study. *Support Care Cancer*. 2008; 16: 963–973.

Skela Savič B. Informiranje bolnika z rakom kot element celovitega upravljanja kakovosti. *Obzor Zdr N.* 2003: 107–115.

Šmitek J. Pomen človekovega dostojanstva v zdravstveni negi. *Obzor Zdr N.* 2006: 23–35.

Watson M. et al. The patient with head and neck cancer. *Oxford Handbook of Palliative care.* Oxford University press. 2009: 413.

Wikipedija, prosta enciklopedija. Alkoholizem. Dostopno na: <http://sl.wikipedia.org/wiki/Alkoholizem>. Pridobljeno 10. 02. 2011.