

KOMUNIKACIJA NA PREHODU V PALIATIVNO ZDRAVLJENJE

Jernej Benedik, dr. med.
prim. Jožica Červek, dr. med.
Onkološki inštitut Ljubljana

IZVLEČEK

Eden izmed temeljev dobre oskrbe bolnikov z rakom je dobra komunikacija. Zdravnik ima tudi zakonsko naloženo razlagalno dolžnost. Pri sporočanju slabe novice moramo upoštevati štiri etična načela (spoštovanje bolnikove avtonomije, neškodovanje, dobrohotnost za bolnikovo dobrobit, pravičnost), med katerimi ima dodatno veljavo načelo bolnikove avtonomije. Strokovnost, gotovost, izogibanje dvoumnim sopomenkam in empatija so tiste prvine, ki bolniku med pogovorom dajejo največ upanja. Pogovor naj se odvija na primernem mestu, brez prekinitev. Pomembna je neverbalna in verbalna komunikacija. Spoštovati je potrebno bolnikove želje. Obstaja več komunikacijskih strategij, ki so zdravniku dobrodošla podpora pri sporočanju slabe novice. Za uspešno komunikacijo je potrebna dodatna izobrazba zdravnika.

KLJUČNE BESEDE: neozdravljiva bolezen, slaba novica, bolnik, zdravnik, etika.

UVOD

Pri približno polovici bolnikov, ki zbolijo za rakom, pride do ponovitve bolezni in ta postane neozdravljiva. Ti bodo tekom zdravljenja svoje bolezni potrebovali paliativno zdravljenje, kar pomeni, da bo postalo zdravljenje, ki vzdržuje in podaljšuje življenje, v določeni točki neučinkovito. Pomembno je vedeti, da bodo kljub temu deležni stalne, neprekinjene zdravstvene oskrbe. Komunikacija med zdravnikom in bolnikom predstavlja temelj skrbi za bolnika z rakom; gre za veččino, ki se je moramo priučiti. Vsako napredovanje bolezni, in s tem poslabšanje zdravstvenega stanja, predstavlja stres za bolnika, svoje in

zdravnika. Temu primerno postane tudi komunikacija težavnejša. Ob prehodu v paliativno zdravljenje se običajno že tako težkem bolnikovem stanju pridruži še dejstvo, da nadaljnje antitumorsko zdravljenje osnovne bolezni ni več možno. V tej fazi bolezni predstavlja prvi izziv komunikacija, ki ustrezno uravnoteži sporočanje resnice in vzdrževanje upanja ter omogoči bolniku, da izrazi svojo vnaprejšnjo voljo.

POMEN KOMUNIKACIJE PRI OSKRBI BOLNIKA Z RAKOM

Včasih je veljalo, da človek v življenju potrebuje dobrega zdravnika, dobrega duhovnika in dobrega odvetnika. Uspešnost v vsakem od teh poklicev je do neke mere odvisna tudi od obvladanja večine komunikacije. Eden od temeljev dobre oskrbe bolnika z rakom je komunikacija med zdravnikom in bolnikom. Pri zdravljenju bolnikov z napredovalo, metastatsko boleznijo se neizogibno soočamo s sporočanjem slabe novice. Kaj sploh je slaba novica? Slaba novica je vsak podatek, informacija za bolnika, ki močno spremeni bolnikov pogled na lastno prihodnost in vsebuje novice glede diagnoze, ponovitve bolezni in neučinkovitosti zdravljenja rakave bolezni (Fujimori, Uchitomi, 2009).

Prehod v paliativno zdravljenje predstavlja tisto kritično točko pri zdravljenju maligne bolezni, ko kljub napredovanju raka nobeno specifično zdravljenje ni več primerno (npr. operacija, obsevanje, sistemsko zdravljenje), bodisi zaradi neučinkovitosti specifičnih terapevtskih možnosti bodisi zaradi lastnosti bolnika (obseg bolezni, spremljajoča obolenja, slabo splošno stanje ...). Dodaten izziv v komunikaciji predstavlja uravnoteženo sporočanje resnice in ohranjanje upanja, kar je dodaten napor in izziv za zdravnike, ki jima pogosto niso kos. Zato ni presenetljivo naraščanje deleža bolnikov, ki so v zadnjih štirinajstih dneh pred smrtjo deležni specifičnega antitumorskega zdravljenja.

Pravilen način komunikacije predstavlja večino, ki se jo lahko priučimo. Raziskave jasno kažejo, da dobre komunikacijske sposobnosti zdravnika močno povečajo bolnikovo »zadovoljstvo z zdravnikom« (Wittenberg-Lyles et al., 2008). Obstaja več različnih programov učenja omenjene veščine. V ZDA in Evropi je razširjen EPEC (Education for Physicians on End-of-Life Care) modul, tj. šeststopenjski pristop v komunikaciji z bolnikom in svojci, ki temelji na modelu SPIKES (Setting – priprava okolja, Perception – preceniti bolnikovo stanje, Invitation

– povabilo bolniku, kaj bi rad vedel, Knowledge – zdravnik pove slabo novico in načrt za naprej, Empathy – prepoznavna bolnikovih čustev). Čeprav ti modeli predstavljajo dobro osnovo za učenje večšin komunikacije, je le malo dokazov za njihovo učinkovitost (Wittenberg-Lyles et al., 2008). Prava komunikacija je namreč dinamična interakcija, ki se je v celoti ne da zaobjeti v nobenem statičnem modelu. Večina modelov predvideva le komunikacijsko diado zdravnik – bolnik, ki ne odseva realnega stanja, kjer gre za interakcijo med zdravnikom, bolnikom, svojci, med člani paliativnega tima in drugimi zdravstvenimi delavci. Večina komunikacijskih modelov je le delno uporabnih pri oskrbi umirajočega bolnika. V tej fazi je namreč večina komunikacije med bolnikom in svojci ter člani paliativnega tima. Tu imajo poseben pomen družinski sestanki.

ETIČNI PRINCIPI KOMUNIKACIJE PRI BOLNIKI Z RAKOM

Etična načela o seznanitvi bolnika z diagnozo raka so močno odvisna od kulturnega okolja, v katerem sta zdravnik in bolnik. V nekaterih okoljih se bolniku ne pove ničesar, pač pa je z diagnozo in prognozo seznanjena le družina. Spet drugje želijo bolniki izvedeti vse, sami. Priporočljivo je, da naj etika v medicini temelji na štirih načelih (Shahidi, 2010). Ta načela so:

- 1) spoštovanje bolnikove avtonomije,
- 2) neškodovanje,
- 3) dobrohotnost za bolnikovo dobrobit,
- 4) pravičnost.

Vsa omenjena načela so enako pomembna, vendar naj bo načelo spoštovanja bolnikove avtonomije prvo med enakimi.

Dejavniki, ki so najpogosteje povezani z odtegnitvijo resnice bolniku, so:

- 1) strah pred povzročitvijo psihološke travme zaradi sporočanja slabe novice (in čustvenim izbruhom),
- 2) bolnikovi zadržki pred popolno informiranostjo,
- 3) prikrievanje resnice zaradi interesa zdravnika (je »slab« zdravnik, ker ga ne more pozdraviti, zato bo bolnik odšel drugam),
- 4) želja družine, da se bolniku ne pove vsega (normalen pojav v dolo-

- čenih kulturah, sicer pa v nasprotju z etičnim načelom dobrohotnosti za bolnikovo dobrobit),
- 5) pomanjkanje ustreznega izobraževanja, priporočil in raziskav,
 - 6) jezikovne ovire,
 - 7) pomanjkanje časa in ustreznih prostorov.

KAJ ŽELI BOLNIK VEDETI?

Znano je, da obstaja velika razlika med tem, kaj zdravnik misli o želji bolnika in dejanskimi bolnikovimi željami. Bolnik s svojimi potrebami, problemi in željami predstavlja težišče za pravilno sporočanje slabe novice. Zdravnik je pri tem soočen s težko notranjo dilemo: na eni strani je dolžan bolnika seznaniti s stanjem (po zakonu ima bolnik pravico vedeti), na drugi strani pa mu etika veleva »najprej ne škoduj«. Nekateri bolniki pa seveda ne želijo vedeti ničesar o svojem zdravstvenem stanju, kar je prav tako potrebno spoštovati. Za uspešno komunikacijo moramo najprej vedeti, kaj bolnik želi.

V raziskavah je želja po seznanjenosti sovpadala s starostjo (mladi želijo vedeti več kot starejši), stopnjo izobrazbe (bolj izobraženi želijo vedeti več in biti aktivno vključeni v procese odločanja) ter spolom (ženske želijo bolj natančne informacije). Kot že omenjeno, obstajajo precejšnje kulturne razlike: na Japonskem želi, da so svojci prisotni, kar 78 % bolnikov, na Portugalskem je takšnih 61 %, v ZDA pa 81 % bolnikov želi biti samih pri prejemanju slabe novice (Fujimori, Uchitomi, 2009).

Večina bolnikov kot iskren pristop razume podajanje pravilne informacije, ki ni preveč neposredna, faktografska in podrobna. Želijo si direktnega pristopa z realističnimi ocenami, možnostjo vprašanj in informacije, ki so prikrojene njihovi situaciji (Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2010). Upanje jim vliva vse, od možnosti čudežne ozdravitve do obeta mirne smrti. Zdravnik jim vliva upanje, kadar pri pogovoru:

- 1) izkaže strokovnost, je pozitiven, ima kooperantski odnos ter bolnika vključi v proces odločanja,
- 2) se ne izmika – daje občutek gotovosti, ne uporablja dvoumnih so-pomenk in najprej da informacije bolniku in šele nato ostalim,
- 3) je empatičen – izraža lastna čustva in prepozna čustva bolnika.

Bolniki pri pogovoru z zdravnikom želijo:

- 1) realistično oceno stanja in možnost vprašanj (98 %),
- 2) oceno preživetja – ob prvi postavitvi diagnoze metastatske bolezni (59 %),
- 3) pogovor o pričakovanem preživetju (38 %),
- 4) pogovor o umiranju (48 %).

Glavne prioritete bolnikov so (Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care, 2010):

- 1) dobra kontrola simptomov,
- 2) zaupanje zdravniku,
- 3) možnost slovesa,
- 4) pripravljenost na smrt,
- 5) biti priseben do smrti,
- 6) spravljenost z Bogom,
- 7) ne biti v breme družine,
- 8) urejene pogrebne storitve,
- 9) pomagati ljudem okoli sebe,
- 10) občutek izpolnjenosti/zaključka življenja.

Največ upanja bolnikom daje:

- 1) kontrola bolečine (87 %),
- 2) zavedanje, da zdravnik ve vse o njihovi bolezni – raku (87 %),
- 3) dejstvo, da je zdravnik občasno humorističen (80 %),
- 4) dejstvo, da zdravnik odgovori na vsa vprašanja (78 %),
- 5) dejstvo, da so vsak dan možna nova dognanja/zdravljenja (75 %),
- 6) bolnikova volja do življenja vpliva na dolžino preživetja (74 %).

Vsa ta spoznanja lahko uporabimo, ko se pripravljamo na sporočanje slabe novice.

DILEME ZDRAVNIKA

Ključna za pravilno vodenje paliativnega bolnika je pravilna ocena preživetja. Samo paliativni pristop naj bi se začel pri pričakovanem preživetju šestih mesecev. Kot smo že omenili, je zdravnik pri podajanju informacij bolniku ujet v notranji boj med lastno etiko, bolnikovimi

željami in »negotovo« prihodnostjo. Sporočanje slabe novice nedvomno povzroči psihološko travmo pri bolniku. Komu povedati, kaj in kdaj povedati – vse to so okoliščine, ki napravijo sporočanje slabe novice zelo stresno za zdravnika. Iz ugotovitev raziskav vemo, da ta stres ostaja še nekaj dni (Ptacek, McIntosh, 2009). Povezava med stresom na delovnem mestu in sindromom izgorevanja je znana in potrjena. Dobra podkovanost v komunikaciji je lahko koristna tudi za zdravnika. Ponavadi predstavljajo najtrši oreh pogovori s tistim bolnikom (in svojci), ki mu/jim do sedaj niso povedali ničesar, ki čuti/-jo, da je nekaj hudo narobe, so nepripravljeni na slabo novico in na pregled prihajajo prvič.

Komunikacijo med zdravnikom in bolnikom olajša uporaba ene ali več komunikacijskih strategij, bodisi s strani zdravnika ali bolnika (Tabela 1).

Tabela 1: Komunikacijske strategije (Graugaard et al., 2010).

Strategija	Kratek opis
Zdravnik: – Spirala dobra/slaba novica – Avtentikacija – Samozaščita – Olajševanje – Postopna razlaga simptomov – Prognoziranje – Povabilo – Odmikanje v bližnjo prihodnost – Meta-komunikacija	Informacije o prognozi – izmenjaje dobre in slabe strani. Potrjevanje dobre novice s primerjavo z nečim slabšim. Previdnost pri sporočanju dobre novice z uporabo približkov ali brez časovnega okvirja. Predstavitve slabe novice z uporabo pozitivnih besed, s spremenjenim tonom glasu ali z uporabo približkov. Različno navajanje možnih simptomov – od približnih opisov do polnega opisa. Informacije, ki vsebujejo prognozo. Aktivno vključevanje bolnika v pogovor, bodisi z vprašanji, premori bodisi z navajanjem morebitnih bolnikovih občutij. Strategija premagovanja diagnostične negotovosti s čakanjem in spremljanjem bolnika (ki je seznanjen z običajnim potekom bolezni). Zdravnik predstavi svoje poglede glede prognoze ali se z bolnikom pogovorita, na kakšen način naj se mu predstavi prognoza.
Bolnik: – Želja po podrobnostih – Želja po optimizmu – Opozorilo o čustvih	Želja po podrobnostih, ki so bile izpuščene ali olupšane zaradi strahu pred bolnikovo reakcijo. Izražanje želja ali potrebe po optimizmu ali ohrabitvi s strani zdravnika. Izjave o lastnih čustvih, ki naj zdravnika opozorijo na previdnost pri podajanju informacij ali potrebo po naslovitvi bolnikovih čustev.

Raziskave so pokazale štiri skupne, kritične točke v komunikaciji zdravnika z bolnikom:

- 1) zdravniki se osredotočijo na medicinske/tehnične reči, čustveni plati se pa izognejo,
- 2) občutljive teme izbere zdravnik in jim posveti več časa,
- 3) zdravnik vodi pogovor in govori večino časa,
- 4) večje nudenje zdravnikove podpore je povezano z večjim zadovoljstvom bolnika in družine.

Na pogovor, v katerem sporočamo slabo novico, se lahko do neke mere pripravimo. Če je le možno, poskušamo upoštevati štiri najpogostejše želje, ki so jih izrazili bolniki (ustrezno mesto pogovora, ustrezen način, ustrezna količina in vrsta informacij, čustvena podpora). Pred pogovorom izklopimo mobilne telefone in preprečimo moteče prekinitev pogovora. Slabo novico sporočamo razločno, iskreno in na način, ki je bolniku najlažje razumljiv, pri tem pa opazujemo morebitna izražena čustva in nudimo čustveno podporo. Mlajši, ženske in bolj izobraženi bolniki želijo bolj podrobne informacije. Že pred pogovorom se dogovorimo o prisotnosti svojcev in/ali drugih članov paliativnega tima. Predvidimo morebiten psihološki stres.

PRAKTIČNA PRIPOROČILA ZA VODENJE KOMUNIKACIJE

V idealnih razmerah se pogovor o prehodu v paliativno oskrbo odvija v primernem prostoru, prisotne so tiste osebe, ki jih bolnik v tem trenutku želi ob sebi. Takšen pogovor poteka v ozračju medsebojnega zaupanja, spoštovanja in empatije. Bolnik je seznanjen s stanjem svoje osnovne bolezni, pri čemer ga spremljajo svojci, ki mu nudijo oporo. Poznamo bolnikove želje glede količine, vrste in obsega informacij, ki jih želi slišati. Pogovori zdravniku predstavljajo profesionalno rutino brez večjega stresa.

V praksi pa velja prej obratno kot zgoraj zapisano. Bolniki pogosto niso seznanjeni z boleznijo in imajo povsem nerealna pričakovanja. V teh pričakovanjih jih podpirajo svojci, ker je alternativa preveč grozna, da bi se lahko soočili z njo. Pogosto je v njihovih očeh zdravnik tisti, ki jim »odteguje« možnosti zdravljenja in s tem življenje. V še tako zapletenih okoliščinah lahko izpeljemo pogovor v vsestransko zadovoljstvo. Pomagamo si z naslednjimi strategijami komunikacije:

- 1) *Zastavljanje vprašanj.* Na ta način omogočimo, da bolnik pove, katere teme so pomembne zanj in za svojce. Omogoča bolniku, da izrazi svoje občutke.
- 2) *Vospredju so bolnikova čustva in kakovost življenja.* Na ta način bodo med pogovorom osvetljena tista področja, ki so »pomembna« za bolnika. Za pogovor si moramo vzeti dovolj časa!
- 3) *Vključitev teme umiranja in smrti v pogovor.* Pogovor o temah kot so umiranje in smrt lahko pri nekaterih zdravnikih zbuja občutek nesposobnosti/nepoklicanosti. Zato je zelo pomembno, da vsak posameznik pred tem pri sebi razčisti, kakšni so njegovi pogledi in vloga v paliativni oskrbi in oskrbi ob koncu življenja.
- 4) *Vključitev ostalih zdravstvenih delavcev.* Obseg bolnikovih psihosocialnih težav pogosto predstavlja breme, ki mu je zdravnik le stežka kos, zato je zelo koristna vključitev ostalih strokovnjakov v bolnikovo oskrbo (socialna delavka, psihologinja, duhovna podpora, paliativna nega).
- 5) *Več posluha, manj govora.* Zaradi vloge dajalca informacij zdravnik prevzema vlogo vodje pogovora. Kadar obstaja nesoglasje med zdravnikom in svojci o nekaterih odločitvah glede oskrbe ob koncu življenja, ima večjo možnost uspešne komunikacije strategija iskanja informacij namesto podajanja odločitev.
- 6) *Nudenje podpore in naslavljanje čustev.* V raziskavah je bilo zadovoljstvo bolnika in svojcev večje, kadar je zdravnik pri pogovoru uporabil strategijo podpore. Z izjavami kot sta »Spoštujem vašo odločitev.« ali »Ne glede na vašo odločitev bomo še naprej skrbeli za vas.« zmanjšamo strah pred prepuščenostjo samemu sebi.

Zelo pomembno je vedeti, da je komunikacija veščina, ki se je da priučiti!

ZAKLJUČEK

Ustrezna komunikacija z bolnikom ob prehodu v paliativno oskrbo je sine qua non pravilne oskrbe bolnika z rakom. Poseben izziv predstavlja ustrezno uravnoteženje sporočanja slabe novice in vzdrževanje upanja. Nobena novica (ali celo zamolčanje) ni nekaj dobrega, pač pa ponavadi sproža strah pred neznanim in je v nasprotju z etičnim

principom bolnikove avtonomije. V določenih okoliščinah je etično tudi zamolčanje resnice. Izbira ustreznega mesta pogovora, nemoten potek in bolniku prirojeno sporočanje novic so ključ do uspešnega pogovora. Mlajši bolniki, ženske in bolniki z višjo izobrazbo ponavadi želijo vedeti več in biti bolj aktivno vključeni v proces odločanja. Zdravnikova strokovnost, dajanje občutka gotovosti in empatija so tiste prvine, ki pri bolniku zbudijo največ upanja. Ne pozabimo na svoje in bližnje! Pomembno je, da bolnik razume, da gre le za spremembo ciljev zdravljenja in da bo še naprej deležen nepretrgane zdravstvene oskrbe. Z uporabo različnih komunikacijskih strategij lahko uspešno izpeljemo pogovore tudi v zelo zapletenih okoliščinah. Pri tem je izjemnega pomena dodatna izobrazba zdravnika in ustrezná komunikacija med vsemi člani paliativnega tima.

LITERATURA

- Fine E. et al. Directly Observed Patient-Physician Discussions in Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review of Literature. *J Palliat Med.* 2010; 13(5): 595–603.
- Fujimori M, Uchitomi Y. Preferences of Cancer Patients Regarding Communication of Bad News: A Systemic Literature Review. *Jpn J Clin Oncol.* 2009; 39(4): 201–16.
- Graugaard PK. et al. Ways of providing the patient with a prognosis: A terminology of employed strategies based on qualitative data. *Patient Educ Couns* (2010), doi: 10.1016/j.pec.2010.04.040.
- Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care. Oxford university press, 2010.
- Oxford Textbook of Palliative Medicine, Fourth Edition. Oxford university press, 2010.
- Ptacek JT, McIntosh EG. Physician challenges in communicating bad news. *J Behav Med.* 2009; 32(4): 380–7.
- Shahidi J. Not telling the truth: circumstances leading to concealment of diagnosis and prognosis from cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2010; 19(5): 589–93.

Wittenberg-Lyles EM. et al. Communicating a terminal prognosis in a palliative care setting: Deficiencies in current communication training protocols. *Soc Sci Med.* 2008; 66(11): 2356–65.