

KOMUNIKACIJA V ČASU UMIRANJA

Urša Salobir

St Catherine's Hospice, Throxenby Lane, Scarborough, YO12 5RE, UK

Povzetek

Kljub temu, da smo zdravniki zelo dobro izurjeni v postavljanju diagnoze in v postopkih zdravljenja, pa ostaja komunikacija s hudo bolnim in umirajočim bolnikom in njegovimi bližnjimi zelo težavna. Prispevek obravnava terminalno obdobje bolezni, zadnje tedne, predvsem pa dneve in ure bolnikovega življenja in išče načine ukrepanja v teh situacijah, predvsem v komunikaciji z bolnikom in njegovimi svojci.

Ključne besede: umirajoči bolnik, terminalna faza, komunikacija

Uvod

Komunikacija s hudo bolnim in umirajočim bolnikom in njegovimi bližnjimi predstavlja, kljub dobri diagnostiki in zdravljenju, precejšen problem. Ko bolnik vstopa v terminalno fazo bolezni, zadnje dneve in ure življenja, je medikamentozno lajšanje simptomov velikega pomena, vendar predstavlja le del oskrbe. V tem obdobju bolnik in svojci še posebno potrebujejo razlago, pravo in psihično oporo.

Komunikacija s svojci

Veliko bolnikov z napredovalo boleznijo vstopa v terminalno fazo bolezni postopoma. Postajajo slabotnejši, manj se zanimajo za okolico, manj jedo in pijejo in vedno več časa prespijo. Svojci lahko opazijo te spremembe, vendar jih pogosto ne prepoznajo kot znanilce terminalne faze. Zlasti še, ker bolniki večkrat v poteku bolezni preživljajo obdobja poslabšanja in prehodnega izboljšanja.

Ne glede na to ali je poslabšanje nenadno ali postopno, potrebujejo svojci jasno informacijo o pričakovanem izidu, tako da lahko razumejo zdravnikove odločitve glede obravnave bolnika in se na smrt pripravijo.

Svojci so v tem obdobju pogosto v večji stiski kot bolnik sam in imajo veliko vprašanj, katerih ne znajo ali pa ne zmorejo vedno izraziti. V pomoč jim je, če jim nekatera dejstva predhodno razložimo. Na primer: »Bi vam bilo v pomoč,

če vam razložim, kaj lahko pričakujete...«, ali »kako boste prepoznali, da se smrt približuje«. Svojci imajo tudi svoje strahove in nam pomaga, če jih ugotovimo. Večinoma želijo biti ob bolniku do njegovega konca, nekateri pa se tega bojijo in so v stiski, če mislijo, da jih bomo zaradi tega slabo sodili. Potrebujemo podporo, da ravnajo tako, kot sami čutijo, da je zanje prav. Tudi zaznavanje bolnikovega trpljenja se lahko močno razlikuje od mnenja zdravstvenega osebja. Na primer ob umirajočem nezavestnem bolniku, ki glasno in neredno diha, si lahko predstavljajo, da trpi, ker se bori za zrak.

Za mnoge svojce je terminalno hropenje (nabiranje izločkov v žrelu) zelo strašljivo. Pogosto si predstavljajo, da se bolnik duši ali da pljuča zaliva voda. Marsikatero bojazen lahko odpravimo z že zelo preprosto razlago. Ko bolnik čuti vedno manjšo potrebo po hrani in pijači in postopno zmore le majhne požirke in nazadnje preneha piti, potrebujejo svojci zagotovilo, da je to normalen proces, ko se življenje izteka.

Predvsem pa svojci potrebujejo zagotovilo, da homo naredili vse, da bolnik ne bo trpel. "Na bolezen ne moremo več vplivati, storili pa bomo vse, da bomo lajšali težave..., da mu bo čim bolj udobno..."

Komunikacija z bolnikom

Ko bolnik vstopi v terminalno fazo bolezni, je za pogovore v zvezi z umiranjem navadno prepozno. Primernejši čas za to je v obdobju paliativne oskrbe, ko je aktivno zdravljenje izčrpano.

Ali umiram? Kako bo na koncu? Ali sem terminalen? Kako dolgo še? je le nekaj od težkih vprašanj, ki zdravstvene delavce pogosto spravijo v zadrego. Nagnosko se takšnim vprašanjem najraje izognemo in bolnika ustavimo. "Kaj pa govorite, bodite pozitivni, ne skrbite," ...oz. spremenimo temo. "Kako je pa bolečina, pa prebava..." V takem primeru lahko bolnik ostane zelo sam s svojimi vprašanji in strahovi. Bolniki se zavedajo, da so bolni in da se stanje ne izboljšuje. Nevednost lahko strahove še poveča, saj je prepričan, da je »resnica tako huda, da mi nihče ne more povedati«.

Pri teh vprašanjih lahko ravnamo podobno kot pri sporočanju slabe novice. Preverimo, kaj bolnik s tem misli, kaj že ve, koliko želi vedeti. V pomoč so lahko vprašanja kot »To je pa težko vprašanje. Bi se radi o tem pogovarjali?... Vas je česa strah?... Vas kaj skrbi?..«

Nazoren primer.

Scenarij A

Bolnik reče na viziti: "Doktor, hudo mi je." Zdravnik skloni glavo in si misli: "Seveda ti je hudo, meni bi tudi bilo v taki situaciji." Neprijetno mu je. "Kako ste spali?" in piše na temperaturni list. "Slabo," reče bolnik. "Vam bom predpisal tableto za spanje." Zdravnik se vzpodbudno nasmehne in stopi do naslednje postelje.

Iz takega pogovora izhaja, da zdravnik pozna bolnikove težave. Nezavedno pa je ustavil bolnika s spremembo teme in tudi s telesno govorico. (ostal je ob vznožju postelje, pozornost je usmerjal na temperaturni list). Bolniku ni dal možnosti, da bi izrazil svoje resnične skrbi. Usmeril se je na njegove fizične težave, kar je razumljivo, saj je to področje, kjer lahko kaj naredi.

Isti pogovor drugače:

Scenarij B

“Hudo mi je.” reče bolnik. Zdravnik se ozre v bolnika in se mu primakne. Sede na stol. “Hudo vam je?”

“Ja, zelo hudo. Ne morem spati.”

“Vam je še zaradi česa drugega hudo?”

“Ne morem spati, ker me skrbi.”

“Kaj vas skrbi?”

“Kako dolgo še?”

“Kaj mislite s tem, kako dolgo še.”

“Kako dolgo bom še živel?”

“To je pa težko vprašanje. Zdaj si lažje predstavljam, zakaj vam je hudo. Bi se radi o tem pogovarjali?”

“Ja, prosim.”

“Vas lahko jaz najprej nekaj vprašam? Kaj vi mislite, kako je z vašo boleznijo?”

“Zdaj bi obsevanje že moralo pomagati, jaz pa sem z vsakim dnevom slabši. Mislim, da rak napreduje. Mislim, da ne bo dolgo.” Bolnik se zazre v zdravnika.

“Bi radi, da vam jaz povem, kaj mislim.” Bolnik prikima.

“Na žalost imate prav. Bolezen res napreduje in čas postaja omejen. Točno kako dolgo ne vem in nihče ne ve. Ampak verjetno...”

Bolnik se obrne v steno.

“Vidim, da vas je prizadelo. Vas je presenetilo, kar sem rekel.”

Bolnik se obrne nazaj k zdravniku. “Ne ni. Smrti me ni strah, strah me je, kako bom umrl. Mojega deda je zelo dušilo.”

V tem pogovoru je zdravnik s telesno govorico dal čutiti bolniku, da se je pripravil pogovarjati. S ponovitvijo bolnikovega stavka in z odprtimi vprašanji mu je dal možnost, da določi smer in globino pogovora. Preveril je, kaj bolnik misli z vprašanjem, kako dolgo še. Zdravnik bi lahko predpostavil, da bolnik sprašuje, kako dolgo bo še živel, bolnik pa je imel v mislih čisto nekaj drugega. Bolniku je večkrat dal možnost, da prekine pogovor, če bi bilo zanj preveč informacij. Pozoren je bil tudi na nebesedno komunikacijo. Z vprašanjem, kaj bolnik sam misli, si je olajšal zadrego, kako odmeriti svoj odgovor, da za bolnika ne bi bil prevelik šok. Kadar se nam zdi, da pogovor ni dobro potekal ali da se je bolnik odzval drugače, kot smo pričakovali, mu je dobro to opažanje povedati. Npr. “Zdite se mi pretreseni, jezni...Imam občutek, da pogovor ni najbolje potekal...” ali “Je prav, da sem vam povedal?” oz. “Vas je presenetilo, kar sem vam povedal?...”

Strahovi ob umiranju so zelo osebni in zelo zelo različni. Omemba umiranja ali vprašanje, kako bo na koncu, pogosto pomeni željo po pogovoru. Včasih so strahovi povezani s preteklimi izkušnjami ob smrti. Nemogoče je vnaprej predvideti, kaj bolnika najbolj skrbi. Z odprtimi in direktnimi vprašanji ter poslušanjem lahko bolniku pomagamo, da se izrazi in marsikatero skrbi lahko že s samim pogovorom, če ne odpravimo, pa vsaj omilimo.

Prognoziranje je vedno težavno, saj točnega odgovora nimamo. Po študijah so zdravniki v primerjavi z medicinskimi sestrami in svojci veliko slabši pri oceni prognoze časa. Kljub temu moramo dati svojcem in bolniku vsaj približno oceno. Na primer: "Mislim, da bo več mesecev..." ali "Govorimo v tednih, ampak najbrž ne veliko..." ali "Verjetno bo več mesecev, od dva, tri pa do šest, sedem..." Priporočljivo se je izogniti številkam. Te se bolnikom in svojcem pogosto zasidrajo v spomin in jih napačno interpretirajo. "Zdravnik mi je dal le dva meseca..." Za bolnika in svojce je življenje v negotovosti ena od najbolj bolečih izkušenj resne bolezni, katere pa strokovni delavci ne moremo odpraviti. V veliko pomoč bolniku pa je, če to negotovost z empatijo legitimiziramo. "Težko mora biti živeti v negotovosti..."

Bolniki se navadno zavedajo, da je konec blizu in njihovo upanje je bolj kot v dolžino preživetja usmerjeno v upanje, da ne bo sam, v upanje po bližini svojcev in prijateljev ter v dobro zdravljenje simptomov. Po Mountu(5) upanje izhaja iz izkušnje lastne vrednosti in je najdeno v sprejetju položaja. Je pogled na realnost. Tisti, ki sprejme danost, je svoboden, da se odzove in na nov način prevzame nadzor nad življenjem.

Zaključek

Tako kot svojci potrebuje tudi bolnik zagotovilo, da ga v nobenem primeru ne bomo pustili na cedilu in bomo naredili vse, da bomo zmanjšali njegovo trpljenje, da se bo imel na koga obrniti in ne bo prepuščen samemu sebi.

Lahko bi rekli, da proti koncu življenja postane komunikacija najpomembnejši terapevtski pripomoček zdravnika.

Literatura

1. Corcoran G. The terminal phase. In: Kaye P, ed. *Tutorials in palliative medicine*. Northampton: EPL Publications, 1997: 357-75.
2. Buckman R. *How to break bad news*. London: Pan Books, 1994.
3. Faulkner A. *When the news is bad: a guide for health professionals*. Cheltenham: Stanley Thornes Publ. Ltd, 1998.
4. Stedeford A. *Facing death: patients, families and professionals*, 2nd ed. Oxford: Sobell Publ., 1994.
5. Mount BM. *Communication in terminal illness*. In: Macdonald N, ed. *Palliative medicine: a case based manual*. Oxford: Oxford University Press, 1999: 226-43.
6. Maguire P, Heaven C. *Assessing patients with cancer: the content, skills and process of assessment*. Manchester: Cancer Research Campaign, 1999.