

STISKA BOLNIKA IN ISKANJE POTI K ZDRAVJU

Marija Vegelj Pirc

Uvod

Bolnik z rakom doživlja najrazličnejše stiske, saj se je srečal z boleznijo, ki vzbuja celo vrsto strahov, bojazni in dvomov. Že sama beseda ima zastrašujoč pomen. Predstavlja grožnjo vrednotam, kot so: samostojnost, neodvisnost, obvladovanje svojega življenja in ohranjanje zdravja. V predstavah večine ljudi velja rak za bolezen, ki je nepredvidljiva in pogosto vodi v smrt, po predhodnem dolgotrajnem trpljenju. Ta predstava je vsesplošna in ni neposredno vezana na dejansko stanje ali na vrsto rakave bolezni.

Bolnikovi problemi posežejo v življenje cele družine, ki nosi velik del bremena zdravljenja in rehabilitacije. Kaj doživljajo v različnih obdobjih bolezni in kako išče vsak svojo pot k zdravju, bomo skušali opisati v nadaljevanju in osvetliti s primeri iz življenja bolnikov.

Prvo soočanje z rakom

Zaradi različnosti pojavljanja in odkrivanja bolezenskih znamenj prihajajo bolniki na prvi pregled k zdravniku z različno stopnjo predpriprave za soočanje z možnostjo rakave bolezni.

Tako si, n.pr. ženske večinoma same odkrijejo zatrdlino v dojki, bodisi pri rednem samopregledovanju ali slučajno. Vsako takoj spreleti grozljiva misel - rak. Ta misel istočasno vzpodbudi cel niz različnih čustvenih reakcij. Nekateri zmotno pričakujejo, da se bodo ženske, ki so bile deležne različnih preventivnih akcij in zdravstvene vzgoje, lažje soočale z lastno boleznijo. Pri tem pa ne upoštevajo, da zdravi ljudje sprejemajo informacije o raku predvsem razumsko in manj prizadeto, ob sočasni čustveni obrambi: »Saj to se meni ne more zgoditi.« Zato ob prvem odkritju bolezenskih znamenj pri sebi, čeprav le-ta predstavlja samo sum na raka, ljudje doživijo povsem novo izkušnjo, ki jih čustveno močno pretrese. To obdobje opisujejo kot eno najtežjih z izrazi kot: »Grozno, strašno brezizhodno. Doživela sem šok. Vse se mi je v trenutku podrlo.«

Postopoma vstopajo v to intenzivno čustveno doživljanje prebliski razumskega ocenjevanja situacije in iskanja možnega ravnanja. Nekateri se odločijo, da bodo takoj poiskali pomoč pri zdravniku, pri tem pogosto odrinejo svoje prve strahove in se prepustijo strokovnjaku. Drugi pa potrebujejo več časa, da najprej uredijo svoja čustva in odnose v okolju ter šele nato poiščejo pomoč pri zdravniku.

To obdobje, ki ga označujemo kot »doba odlašanja«, je različno dolgo. Večkrat ga napačno tolmačijo, kot posledico nevednosti, brezskrbnosti ali malomarnosti. V resnici pa gre za čas intenzivnega čustvenega dogajanja, ki ga je sprožilo doživetje eksistenčne ogroženosti.

Človek je v takih trenutkih preplavljen s čustvi. Za razumevanje situacije in za odločitev potrebuje zato odmik, da se čustva nekoliko poležejo. Ta odmik omogočajo različne reakcije, kot so :

zanikanje, izrivanje iz zavesti, racionalizacija ali omalovaževanje težav ter iskanje alternativnih možnosti.

Na vprašanje: »Zakaj niste šli takoj k zdravniku, ko ste opazili, da je nekaj narobe ?«, zato različno odgovarjajo:

» Mislila sem, da ni nič hudega in da bo samo prešlo.«

» Bil sem sredi odgovornega dela, pod velikimi stresi in sem s tem povezoval težave z želodcem. Užival sem veliko vitaminov in tudi pomirjeval. Včasih me je spreletel strah, da gre za resno bolezen, pa sem ga odrinil. In tako sta minili dve leti.«

» Seveda sem takoj vedela, da je zatrdlina v dojki rak, pa sem se želela pozdraviti po naravni poti. Hčerka me je pri tem vzpodbujala. Skupaj sva prešli na makrobiotično prehrano, hodili na jogo...

Vendar je bolezen napredovala. Zdaj si očitam, da sem zamudila eno leto.«

» Nisem hotela pokvariti družini počitnic, zato nisem nikomur povedala o krvavitvi in sem počakala tri tedne.«

Na prvi pregled k zdravniku prihajajo tako bolniki z različno stopnjo priprave za soočanje z možnostjo rakavega obolenja. Prvi pregled je zelo pomemben. Zdravnik mora resno upoštevati vse izražene strahove in skrbi, ne glede na končni izid preiskav. Z resnostjo in primernim optimizmom glede možnega zdravljenja se vzpostavlja zaupanje, ki je za nadaljnje vodenje nujno potrebno.

Tudi sporočilo negativnega izvida preiskav ni nujno, da bolniku odpravi vse strahove. Tudi v takih primerih je pomemben pogovor o vsem, kar bolnik želi in mora vedeti.

39-letna bolnica je takole reševala svoj strah:

» Ko sem zatipala zatrdlino v dojki, sem šla takoj v ambulanto za boleznijo dojke. Po pregledu, slikanju in punkciji mi je zdravnik rekel, da zatrdlina ni sumljiva in da so bili tudi vsi izvidi negativni; da pa bi bilo dobro, da se enkrat kasneje bulica izreže. Pomirjena in vesela sem bila. Vendar le za kratek čas. Kmalu se je začel strah spet oglašati, me preganjati in begati. Kaj lahko naredim, da preprečim razvoj raka, sem se spraševala. Moja sestra, ki je tudi medicinska sestra, me je odpeljala na drugi konec Slovenije na pregled k bioenergetiku, ki je sicer tudi zdravnik. Rekel je, da me lahko pozdravi z injekcijami v dojko. Plačala sem 1.400 DEM. Hodila sem po injekcije in za vsako plačevala po 500 dinarjev. Po desetem zdravljenju je bila dojka že močno boleča, napeta, vsa vroča in rdeča. Hotela sem se pogovoriti, pa mi je samo rekel, da je to reakcija in da je nujno potrebno z zdravljenjem nadaljevati. Najprej bi morala plačati spet 2.000 DEM in nato za vsako injekcijo sproti v domači valuti po prejšnji ceni. Tudi do petdeset injekcij da je včasih potrebno. Ko sem rekla, da se bojim nadaljevati, mi je kar grozil in me strašil, da imam že skoraj metastaze. Rekel mi je, da bi morala nujno še naprej prejemati injekcije. Sam pripravlja zdravilo in ga še ojača z bioenergijo. Pa stradanje in razne čaje mi je priporočal.

Sedaj sem vsa obupana, vedno bolj me boli, nazaj zagotovo več ne grem, k zdravniku si pa ne upam. Strah me je, zagotovo bo hud, saj sem bila res neumna, da sem takole nasedla; ampak ko je človek obupan in gre za življenje, bi šel tudi na konec sveta in dal vse, kar ima.»

Takoj smo posredovali za pregled pri njenem prvotnem zdravniku, ki je najprej zdravil vneto dojko in nato z operacijo odstranil še vedno prisotno zatrdlino v njej. Histološki izvid je pokazal, da gre za fibroadenom.

Zdravljenje

Ko bolnik prebrodi začetno krizo in sprejme realnost svoje bolezni, sprejme tudi predlagano zdravljenje. Večinoma se bolniki pasivno prepustijo zdravljenju. Dobljene informacije ostanejo v zavesti le po delčkih, ki jih vedno znova poskušajo sestaviti v celovito predstavo. Pri tem se porajajo nova vprašanja, pa tudi dvomi, zato največkrat ne morejo slediti poteku dogajanja. Vsak si želi, da se zdravljenje čimprej prične, vendar še ni sposoben sam prevzeti odgovornosti za izbiro najprimernejše oblike zdravljenja.

O zdravljenju raka obstajajo številne poljudne publikacije, ki pa ne morejo nadomestiti neposrednega pogovora z zdravnikom. Bolnik potrebuje pogovor o sebi, o svoji bolezni in zdravljenju, imeti mora možnost, da se sproti pogovori o vprašanjih, ki se mu porajajo.

V večini primerov je prvo zdravljenje operacija. Psihološki pomen operacije je dvojen in ima tako pozitivno kot negativno vrednost. V prvem primeru pomeni najhitrejšo in najbolj zanesljivo zaščito pred rakom, saj si bolnik lahko nazorno predstavlja, kako je bila nevarna tvorba odrezana. Po drugi strani pa ima lahko operacija tudi negativen pomen, ker gre za izgubo dela telesa.

V času okrevanja po operaciji se začno bolniki bolj jasno zavedati dejanskega stanja. Skrbi jih, ali bo potrebno še dodatno zdravljenje in kako bodo živel naprej. V mnogih primerih je zdravljenje kombinirano. Kemoterapija in/ali obsevanje trajata lahko več mesecev in s stranskimi učinki dodatno bremenita bolnika. Opazuje in primerja se s sobolniki, vzbujajo se mu novi strahovi ob spoznanju, da se bolezen pri nekaterih ponavlja. Tudi pogovori med bolniki niso vedno ohrabrujoči. Pretok najrazličnejših informacij o izkušnjah dodatnega in alternativnega zdravljenja lahko bolnika povsem zmede. V tem času je zato potreben osebni pogovor z zdravnikom, da razloži dokončno diagnozo in določeno zdravljenje. Bolnik tako laže zapusti pasivno vlogo in začne prevzemati aktivnejšo soudeležbo v procesu zdravljenja in rehabilitacije.

»Kot večina bolnikov z rakom sem tudi jaz poskusil vse mogoče »terapije«, saj so me prijatelji in znanci kar zasipali z nasveti, naslovi in izrezki iz časopisov. O nujnosti medicinskega zdravljenja nisem nikoli dvomil. Prestal sem operacijo na mehurju, obsevanje in kemoterapijo. Žal pa zdravnica ni imela razumevanja za moja vprašanja, prizadevanja in iskanja. Vsak poskus pogovora v tej smeri je bil ostro in na kratko zavržen. Vse mogoče stvari sem poskusil. Moral sem. Tako sem si krepil moč in voljo do življenja. Mislim, da mi je uspelo. Že pet let živim zadovoljno, zdravo in delovno. Tahebo čaj pa še vedno redno pijem vsak dan, zdaj že kar iz navade.«

» Ko sem prvič zbolela, sem strah odrinila. Zdravljenje sem prestala kar mimogrede. Še bolj sem se posvetila delu in napredovala v službi. Tretji

recidiv je pa že resnejši opomin. Vem, da je melanom huda stvar. Zdravnik mi je tudi rekel, da moram bolezen vzeti bolj zares. Ne vem, kaj je natančno s tem mislil, vendar čutim, da moram tudi sama nekaj narediti.»

Tudi za 44-letno bolnico je bilo soočanje z maligno boleznijo težko. Ob prvem sumu na raka je reagirala s strahom in odklonilno, saj ji negativna predstava o raku iz otroštva zaradi spremljanja mučnega umiranja matere ni dajala nobenega upanja za življenje. Odlasala je s pregledom pri zdravniku dve leti in je skrb za družino, predvsem zaradi tretjega najmlajšega otroka, postavljala na prvo mesto. Na delovnem mestu se je vse bolj izčrpavala in ko je zbolela zaradi pljučnice, je zdravnik pri pregledu ugotovil eksulceriran, eksofitičen tumor dojke in jo takoj napotil na Onkološki inštitut.

»Zdravljenje z operacijo, obsevanjem in kemoterapijo sem kar nekako avtomatično sprejemala, čeprav se mi je zdelo vse brezupno. Potem sem pa začela vse bolj razmišljati o sebi in prebirati vse mogoče pisanje o raku. Ugotavljala sem, da sem narobe ravnala, ko sem kar klonila pod težo hudih stresov na delovnem mestu, v družini, s taščo; sploh sem vseskozi narobe živela. Odlučila sem se, da nekaj zase naredim. Ni mi bilo težko zdržati 42-dnevnega posta po Breussovi metodi, že zaradi občutka krivde in dolžnosti do družine sem morala zdržati. Zdržala sem, ponosna sem bila sama nase, prvič v življenju. Na ponovni redni kontroli je bilo vse v redu. Hotela sem se pred zdravnikom pohvaliti, da sem tudi sama nekaj naredila in mu skušala povedati, kako sem spremenila odnos do življenja, in da spreminjam način življenja. Prizadelo me je, ker me ni hotel niti poslušati, kot da je vse to neumnost. V obvestilo mojemu zdravniku je celo napisal, da je problem moja duša. Kako? Še nikoli ni bila moja duša tako zdrava. Prvič čutim, da zares živim svoje življenje in da je življenje vrednota.»

Stiska umirajočega bolnika

Napredovala bolezen oslabi telo, človek postaja vse bolj odvisen od drugih, potrebuje nego in lajšanje bolečin. Biti ob njem in z njim v duševnem boju in čustvenih stiskah pa je tisto »več«, kar potrebuje in mu pomaga ohranjati človeško dostojanstvo do konca. Umirajoči bo začutil našo pripravljenost za sprejemanje njegove bolečine. Ni treba veliko besed. V molku in tišini mu dajmo čas, da spregovori. Ne segajmo mu v besedo, ne pomagajmo mu dopolnjevati besed in stavkov. Sam naj išče pot besedam, čustvom in mislim. Bodimo kot belo filmsko platno, če želi nanj odsliskavati svoje življenje, da bo izgovorjenega in prikazanega bolj razločno videl.

Kot uči logoterapija, ni smiselno le dejavno življenje in življenje užitka, ampak je življenje smiselno tudi takrat, ko daje le še zadnjo možnost. V načinu kako človek sprejme nase neizogibno usodo in z njo vse trpljenje, je do zadnje minute veliko možnosti, kako smiselno oblikovati življenje.

Telesna nega in sredstva pomoči z zdravili so zelo pomembni, vendar ne smejo imeti prvega mesta in ni jih dovoljeno zlorabljeti z namenom, da bi za vsako ceno hoteli bolnika umiriti, uspravati in mu odvzeti možnost zavedanja njegovega konca.

Mnoge bolnike sem spremljala vrsto let. Strahove pred smrtjo smo skupaj predelovali v različnih fazah bolezni, ob prvem soočanju z rakom, ob ponovitvi in ob napredovanju bolezni.

Nekateri so realno sprejemali svoje stanje in tudi svoj konec, o čemer pričajo naslednje izjave:

» Samo miru si želim in zaspati.«

» Tudi hčerka se bo morala sprijazniti s tem, da mene življenje več ne zanima in da ne morem več slediti njenemu pripovedovanju in vzpodbudam.«

» Dva metra brez geometra«, je večkrat šaljivo izražal slutnjo bližajoče se smrti bolnik s pljučnim rakom in potožil, da se žena še vedno vse preveč trudi in ga sili z vse mogočim, on pa ne more več in si želi le še miru.

» Povejte zdravnikom in v mojem imenu jih prosite, naj me ne mučijo več, vse je zaman. Dovolj dolgo sem se borila, hvaležna sem za vsa ta leta. Doma sem vse uredila, mirna sem. Samo za bolečine mi pomagajte, miru in počitka si želim, rada bi se naspala. Ni me strah, zdaj vem, kaj pomeni »ročiteljica smrt«

O tem, kako doživljajo drugi, naj v nadaljevanju spregovorita primera dveh bolnic, ki sta si bili zelo podobni. Obe sta prispevali svoja pričevanja za knjigo *Živeti z rakom*. Večkrat sta sodelovali na seminarjih iz psihoonkologije in spregovorili o svojem doživljanju bolezni in zdravljenja medicinskim sestram, splošnim zdravnikom in študentom medicine. Odkrito in doživeto sta govorili, tudi o svojih metastazah, ko sta že bili v stanju napredovale bolezni.

Prva bolnica s prispevkom *» Spet svoje duše gospodar »* je zbolela v starosti 54 let zaradi raka na dojki in preživela štiri leta. Ob koncu so ji pljučne metastaze povzročale vedno več težav. Želela je točno vedeti, pri čem je. Zdravnica jo je tekoče seznanjala z vsakim novim izvidom in fotokopije je shranjevala za svojo evidenco.

Ko je bolezen vse bolj napredovala, se je pojavil dvom, iskala je novo upanje. Dobila ga je pri Kitajki. Verjela je, da metastaz ni več in da se slabo počuti le zaradi reakcije. Celo dvakrat dnevno je z zadnjimi močmi hodila na Chi gong.

Vsa slabotna nam je z očmi, ki so žarele v upanju, zagotavljala, da bo še vse dobro in da smo ji vsi veliko pomagali.

En teden pred smrtjo nam je po telefonu sporočila, da je slabotna in da je ne bo v skupino, naslednji teden pa bo zagotovo prišla, ko bo minila reakcija.

» Prednost ima življenje » je naslov pričevanja druge bolnice, ki je zbolela zaradi raka na dojki v starosti 41 let in je ravno tako kot prejšnja preživela štiri leta.

Pogumno se je spopadala s ponovitvami bolezni, čeprav je bila vsakokrat tudi zelo jezna in vsako novo metastazo je natančno registrirala in tekoče spremljala vse izvide. Svoji zdravnici je zaupala in sprejemala je vsako predlagano zdravljenje. Vendar je vse bolj iskala še dodatno pomoč, od bioenergije do obkladkov z ilovico. Vaje sprostitve in vizualizacije so ji pomagale ohraniti notranje ravnovesje, mir in upanje.

Ob koncu so jo mučili plevralni in perikardialni izlivi. Na koncu je odklonila kemoterapijo, saj je ugotavljala neuspešnost, vendar ji to ni vzelo upanja. Nič več ni govorila o metastazah.

Zadnjikrat sva se srečali en teden pred smrtjo in to slučajno na bolniškem oddelku, ko so jo pripeljali ambulantno na punkcijo.

»Tako sem vesela, da vas vidim. Sedaj sem kar pri starših, da ne oviram družine. Tako sem vesela, da gre življenje normalno naprej, kljub moji bolezni. Vsi trije otroci bodo tudi letos odlični. Samo da niso metastaze, to mi bodo že pozdravili. Pozdravite skupino v mojem imenu, naslednji mesec se vam bom že lahko pridružila.«

Stisk roke in poseben žar v očeh sta izražala pogum do konca.

Večkrat se bojimo za bolnike, kako bodo reagirali, ko bo bolezen napredovala; da ne bi obupali, ali si vzeli življenja. Opisana primera in še mnogi drugi nam kažejo prav nasprotno. Pojavi se dvom, iskanje drugega zdravljenja, drugih diagnoz, ki ne ogrožajo življenja. Bolnik si nezavedno laže in se zavaruje proti samemu sebi. Vse to se dogaja ravno zaradi volje do življenja, ki se mu je v zadnjih stadijih okrepila.

To voljo do življenja pa moramo spoštovati. Delovati moramo vedno v službi in v smislu bolnikove volje do življenja in pravice do življenja, ne pa, da bi mu to voljo in to pravico spodbijali, poudarja tudi Frankl v svoji knjigi Zdravnik in duša.

Zaključek

Pri delu z bolnikom sta enako pomembna ustrežna strokovna obravnava kot primeren čustveni odnos. Tak odnos daje bolniku varnost, mu vzbuja zaupanje do posegov in zdravljenja ter ščiti njegovo, z boleznijo ogroženo samozavest. Psihološkim dejavnikom v življenju bolnikov bi morali posvetiti več pozornosti. Za prepoznavanje njihovih stisk, anksioznosti in depresivnosti bi potrebovali tudi več znanja. Prav tako pa je pomembno, da se stalno učimo prepoznavati in ustrezno preoblikovati tudi lastne čustvene stiske. V središču mora biti vedno bolnik in ne le njegova bolezen.

Literatura je na voljo pri avtorici.