

Komunikacijske vještine u palijativnoj medicini

Marijana Braš¹, Zoran Lončar¹, Branka Kandić-Splavski², Vibor Milunović¹,
Mato Devčić¹, Ranko Stevanović³, Antonio Juretić⁴, Ivana Bičanić¹, Mario Cvek¹

¹Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine, Medicinski fakultet u Zagrebu Sveučilišta u Zagrebu

²Dom zdravlja Osijek, Palia-Centar za palijativnu skrb Slavonije i Baranje

³Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Zagreb

⁴Zavod za radioterapijsku onkologiju, Klinika za onkologiju, KBC Zagreb, Rebro

SAŽETAK Usprkos tome što palijativna medicina u Hrvatskoj nije institucionalizirana, većina medicinskog osoblja se susreće s njenim pojedinim aspektima. Pravilno priopćavanje loših vijesti te uzimanje u obzir svih emocionalnih posljedica koje bolesnik doživljava zbog neizlječive bolesti važni su aspekti u komunikacijskom procesu s palijativnim bolesnikom. Usprkos stajalištu zapadnih zemalja o važnosti iznošenja svih podataka o bolesti (pa tako i loše prognoze), u Hrvatskoj to za sada nije običaj premda postoje indicije da bi većina bolesnika željela znati što više informacija. U skrbi o palijativnom bolesniku veliku ulogu imaju članovi njegove obitelji, što komunikacijski proces čini složenijim. Polazeći od koncepta „totalna bol“, predlaže se višedimenzionalan pristup boli koji uključuje fizičku, afektivnu i kognitivnu patnju.

KLJUČNE RIJEČI bol; komunikacija; palijativna skrb

Suvremena medicina dijeli se na preventivnu, kurativnu i palijativnu medicinu. Palijativna medicina je aktivna totalna skrb o bolesniku čija bolest ne odgovara na kurativno liječenje, pa postupci i stavovi moderne palijativne medicine omogućavaju dostojanstveno suočavanje osobe s uznapredovalom ili terminalnom bolesti. Palijativno liječenje treba obuhvatiti razdoblje od dijagnoze neizlječive bolesti do razdoblja žalovanja nakon smrti bolesnika. Otprilike polovica bolesnika u palijativnoj medicini ima neku od onkoloških bolesti, značajan je broj bolesnika s demencijom, moždanim udarom te krajnjim stadijima bolesti jetre ili srca.¹ Kompleksni problemi s kojima se suočava bolesnik sa životno ugrožavajućom bolesti, kao i njegova obitelj, prelaze mogućnost i stručnost samo jednog specijalista pa je u palijativnoj medicini uvijek naglasak na interdisciplinarnom timu.

Organizacija palijativne medicine je potrebna na svim razinama zdravstvene zaštite, od kućnih posjeta palijativnog tima, bolničkih palijativnih timova, ustanova za palijativnu medicinu, klinika, odjela, hospicija i dr. U brojnim zemljama postoje različiti modeli organizirane palijativne medicine te specijalizacije i subspecijalizacije iz tog područja. Palijativna medicina ne može izliječiti osobu, ali može o njoj skrbiti, ublažiti joj bol i patnju, čuvajući joj dostojanstvo kao jedinstvenoga ljudskog bića. U palijativnoj medicini nema, i ne smije biti, mjesta za rečenicu „ništa se više ne može učiniti.“, nego se uvijek valja pitati „što se još može učiniti“ za bolesnika i njegovu obitelj.

OSNOVNA I SPECIJALISTIČKA PALIJATIVNA MEDICINA

Palijativnu medicinu može se podijeliti na osnovnu i specijalističku. Osnovnu provode liječnici obiteljske medicine i svi specijalisti koji brinu o bolesnicima s neizlječivim bolestima kao što su internisti, onkolozi, gerijatri i dr. Zbog brojnih prepreka organizacijske prirode, poteškoća u organiziranju i razvoju tima, osnovna palijativna medicina nije dovoljna te zahtijeva i specijalističku palijativnu medicinu, no one moraju biti komplementarne i sinergistične. Specijalistička služba palijativne medicine je specifična, neovisna služba za teško i neizlječivo bolesne. Sastavljena je od kompetentnog i posebno educiranog multidisciplinarnog tima koji radi prema principima i metodama palijativne medicine, a članovi tima imaju specijalnu edukaciju iz tog područja. Specijalistička služba mora biti lako prepoznatljiva pacijentima, obiteljima i drugim profesionalcima, te mora imati neovisan proračun.

KOMUNIKACIJA U PALIJATIVNOJ MEDICINI

Komunikacija u palijativnoj medicini izrazito je težak i zahtjevan proces. Bez dobre komunikacije nema dobre palijativne medicine. Zbog multidisciplinarnosti palijativnog tima dvosmjerna komunikacija liječnik – bolesnik ustupa mjesto mreži raznovrsnih komunikacija članova tima, bolesnika i obitelji. Važno je poznavati dinamiku, procese, odnose te uloge i odgovornosti svakog pojedinog

člana tima. Bolesnici s neizlječivom bolešću nužno trebaju podršku, a upravo je komunikacija „srce“ te podrške.²

Neuključivanje ili pretjerano uključivanje bolesnika u donošenje odluka može dovesti do nezadovoljstva i nesuradnje te utjecati na ishod liječenja. Cilj je prepoznati želje bolesnika. Ako bolesnik ne sudjeluje aktivno u donošenju odluka, često se povećavaju njegova anksioznost i depresija.

Komunikacija zahtijeva znanje, kompetenciju i tehničke vještine udružene s entuzijazmom i odgovornošću. Često će liječnici koji se osjećaju nedovoljno kompetentnima u komunikaciji pokazivati simptome sagorijevanja i osjećati manje zadovoljstvo poslom koji rade. Zahtjevnost i specifičnost svakodnevnog posla liječnika u palijativnoj medicini čini nužnom edukaciju iz komunikacijskih vještina.

SPECIFIČNOSTI U KOMUNIKACIJI S BOLESNICIMA

U svakodnevnoj kliničkoj praksi liječnici moraju bolesnicima priopćiti lošu vijest nebrojeno puta tijekom radnog vijeka. Loše vijesti su informacije koje mogu drastično i negativno promijeniti bolesnikov pogled na budućnost. U zapadnoj medicini od 70-ih godina 20. stoljeća postaje dominantno načelo autonomije, pa tako i pravo bolesnika na potpunu informaciju i uključivanje u donošenje odluka. U zapadnoj kulturi svi bolesnici moraju biti informirani o dijagnozi, iako je na svjetskoj razini informirano oko 50% bolesnika.² O dijagnozi se ne govori u zemljama u kojima još dominira medicinski paternalizam, gdje obitelj ima vodeću ulogu u donošenju odluka i gdje kultura i religija to nameću.

Važno je procijeniti koliko informacija bolesnik zapravo želi. U palijativnoj medicini se često naglašava upravo konflikt između želje za znanjem i straha od loših vijesti. Većina bolesnika želi da ih liječnik najprije pita koliko i žele li znati. Kulturalne su razlike velike. Priopćavanje loših vijesti je kompleksan komunikacijski zadatak koji uključuje verbalnu i neverbalnu komponentu onih koji pružaju vijest, prepoznavanje i odgovaranje na emocije bolesnika, uključivanje bolesnika u donošenje odluka i pronalaženje načina za buđenje nade i pružanje podrške.

Priopćavanje loših vijesti je proces, a ne jednokratni događaj.³ Važan je obziran, empatičan pristup. Treba ispitati bolesnikovo razumijevanje ili sumnje. Važno je biti svjestan velikog raspona individualnih strahova i briga koje bolesnici mogu imati vezano uz bolest, pa tako i uz loše vijesti. Svaki pojedinac pokazuje emocije i odgovore koji su karakteristični za njega kao osobu, a ne za stanje. Različite emocije mogu biti izražene istovremeno. Liječnici moraju biti pripremljeni za izražavanje najrazličitijih emocija kod teških i neizlječivih bolesnika. Ponekad se mogu unaprijed očekivati snažni emocionalni odgovori, primjerice nakon dijagnoze, recidiva, neuspješnog liječenja, itd. No, događa se da kliničar nije svjestan specifičnog poticaja za emocionalni distress bolesnika. Naizgled i benigna rasprava može potaknuti bujicu emo-

cija. Dodatni okidači emocionalnih reakcija mogu biti potpuno nepovezani s bolešću, a povezani recimo s odnosom s partnerom bolesnika, financijskim problemima ili nečim sasvim trećim. Samo liječnik dobro educiran u komunikacijskim vještinama može adekvatno odgovoriti na spektar emocija bolesnika. Važno je procijeniti jesu li emocije bolesnika akutne ili kronične.

Način na koji se priopćava loša vijest može utjecati na brojne odluke koje će bolesnik donijeti, uključujući odluke o liječenju, uključivanje obitelji u skrb, smještaj i sl. Važno je biti empatičan, iskren, suosjećajan, čuvati optimizam i nadu, ali paziti na ravnotežu i tanku liniju između realistične nade i lažnih očekivanja o dugom preživljavanju. Multidisciplinarni timovi moraju paziti da jedan član tima nešto kaže, a drugi isto prešuti.

Način komunikacije je jako važan, o njemu ovisi kako će bolesnik primiti vijest. Pokazalo se da odabir određenih riječi utječe na izbor liječenja. Bolesnici će izabrati i rizičnije oblike liječenja ako je informacija rečena pozitivno. Liječenje kojim se očekuje dugoročnija korist bit će češće izabrano ako je liječnik posvetio više vremena za razgovor s bolesnikom jer dodatna objašnjenja povećavaju razumijevanje. Zbog toga su u svijetu razvijeni razni programi edukacije profesionalaca o priopćavanju loših vijesti na svim razinama.

POTISKIVANJE - REAKCIJA NA PRIOPĆENU LOŠU VIJEST

Za bolesnike koji izgledaju kao da ne razumiju svoju dijagnozu, kao da je nemaju ili ne razumiju težinu situacije, često se kaže da potiskuju. Potiskivanje je česta reakcija, osobito kod bolesnika sa životno ugrožavajućom bolesti. Istraživanja ukazuju da će nakon priopćavanja dijagnoze oko 20% bolesnika potisnuti informaciju da ima rak, 26% djelomično suprimirati svjesnost o mogućoj smrti, a 8% imati potpuno potiskivanje.⁴ Zna se da je u suočavanju s potiskivanjem smislena komunikacija s bolesnikom ključna. Izraz potiskivanje koristi se za osobe koje svjesno ili nesvjesno smanjuju anksioznost, uglavnom usmjerenu prema smrti ili boli, prikazujući svoju ozbiljnu zdravstvenu situaciju manje teškom ili nepostojećom.

Potiskivanje je korisno u brojnim situacijama. Ono je i prvi korak u normalnim stadijima prilagodbe umiranju prema Elisabeth Kubler Ross: potiskivanje, ljutnja, cjenkanje, depresija, prihvaćanje.⁵ Često služi smanjenju anksioznosti, boljoj psihološkoj prilagodbi, čak i boljem ishodu. Povezano je i s podrškom nadi. Potiskivanje može biti razorno i samouništavajuće, na primjer ako bolesnik zbog toga odgađa odlazak liječniku, ako potiskivanje razara komunikaciju liječnik – bolesnik, ometa informirani pristanak i suradnju u liječenju, a može dovesti do kompliciranog žalovanja kod obitelji, utjecati na razgovore o smještaju, prestanku aktivnog liječenja, kontroli simptoma i dr. I liječnici mogu potisnuti informacije koje trebaju dati bolesniku ili obitelji, pokušavajući održavati nadu. Nekad je to korisno, ali može jako oštetiti komunikaciju, i to emocionalnim distanciranjem, intelektualizmom, nihilizmom, čak i

agresijom, što može uzrokovati nesuradnju bolesnika, lošiju kontrolu boli, nezadovoljstvo liječenjem itd.

I neke obitelji koriste mehanizam potiskivanja u suočavanju s bolesti svog člana. To također može biti štetno za obitelj, osobito ako vodi u izolaciju, anksioznost ili sumnju. Kultura i religija u navedenom imaju velik utjecaj.

EMOCIONALNA STANJA PALIJATIVNOG BOLESNIKA

Sve osobe uključene u proces skrbi o bolesniku (bolesnik, članovi obitelji, zdravstveni profesionalci) mogu pokazivati spektar najrazličitijih emocija, koje mogu biti akutne i kronične.

Emocije treba uvažavati, prepoznavati im uzrok i ne izbjegavati ih te poticati bolesnika da o njima govori. Pojavit će se situacije i konzultacije kada će bolesnikovo akutno emocionalno stanje značajno otežavati komunikaciju, pa se u svakodnevnoj praksi često susrećemo s terminom „teškog bolesnika“ ili „teške obitelji“. Takozvani težak bolesnik može biti onaj koji je pod izrazitim distresom, prezahtevan, nesposoban da donese odluku ili jako ljut. Možemo naići i na teške obitelji, čiji članovi ponekad žele imati pretjerano aktivnu ulogu u liječenju, podršci i skrbi za bolesnika pa time štetiti terapijskom procesu.⁶ Prisutnost komorbidnih psihijatrijskih poremećaja kod bolesnika ili članova obitelji povećava rizik za „teške konzultacije“. Možda nije pogreška u bolesniku ili obitelji, već u slomu komunikacijskog sustava liječnik – bolesnik i u prostoru među njima te treba intervenirati. Nerazumijevanje može nastati i uslijed različitih očekivanja (medicinskih, kulturalnih...) bolesnika, liječnika i obitelji.

U palijativnoj medicini uz anksioznost, depresiju i poremećaje prilagodbe kao akutne emocionalne reakcije vide se patnja i demoralizacija kao kronične reakcije.⁷ U tisku se često patnja poistovjećuje s boli, iako to nije isto. Bolesnik može osjećati bol, ali ne mora patiti, i *vice versa*. Dublje razumijevanje patnje polazi od stava da su ljudska bića ona koja postoje s osjećajem svoje cjelovitosti i identiteta, a patnja nastupa kad je integritet narušen, odnosno kad dolazi do dezintegracije osobnosti (*selfa*). Patnja nije univerzalna, njeni su uzroci uvijek osobni i ne može se predvidjeti. Bolesnik može i ne mora imati psihijatrijske simptome. Ako je patnja dezintegracija, cilj je pomoći bolesniku pokušajem reintegracije. Korištenje otvorenih pitanja, aktivno slušanje, ili poticanje da bolesnik ispriča svoju životnu priču može pomoći u toj reintegraciji. Demoralizacija je jedna od kroničnih emocionalnih reakcija. Demoralizaciju valja shvatiti kao osobitu i specifičnu reakciju na prijetnju kod bolesnika koji je teško bolestan, karakteriziranu izrazitom anksioznošću i nesposobnošću da vidi put naprijed. Demoralizirani bolesnik se može u nekom trenutku smijati ili uživati, ali ne može zamisliti nikakvu ugodu u budućnosti, dok depresivni ne može osjetiti ugodu ni na kojoj razini. Iznenađujuće je, ali i tužno, koliko bolesnika i članova obitelji prolazi taj put s malo ili bez pomoći svog liječnika.

PROGNOZA I RIZIK U PALIJATIVNOJ MEDICINI

Prognoza i rizik u kontekstu zdravstvene skrbi su termini koji se najčešće odnose na procjenu ozdravljenja, tj. postizanje zdravog stanja, uključujući razvoj bolesti ili onesposobljenosti, simptome bolesti, koristi i nuspojave liječenja i mogućnost umiranja. Procjena o tome koliko neki bolesnik može živjeti ili koji su mogući ishodi liječenja nije laka, a razgovarati o tome s bolesnicima na način koji je istovremeno jasan i podržavajući još je teže. U zapadnom svijetu bolesnici uglavnom žele dobiti što više informacija o prognozi, no postoji i manjina (do 10%) koja ne želi znati prognozu niti o njoj raspravljati.⁸ Taj se postotak uvijek veći kod palijativnih bolesnika. Važna je uravnotežena prezentacija činjenica uz dovoljno vremena i objašnjenja kojima pomažemo bolesniku da razumije i prilagodi se činjenicama koje je čuo.

Sve veća uspješnost liječenja raka te sve veći broj preživjelih stavlja pred liječnike nove komunikacijske izazove o kojima se dosad malo pisalo. Akutno preživljavanje počinje u vrijeme dijagnoze i tada dominiraju dijagnostički testovi i liječenje, a vodeća psihološka obilježja su strah i anksioznost. Prošireno preživljavanje uključuje razdoblje remisije, nakon medicinskog liječenja, a tada dominira strah od recidiva. Trajno preživljavanje, kao treća faza, slično je izlječenju, a uključuje dugotrajne posljedice raka, čak i probleme vezane uz posao ili osiguranje. Tu su brojni komunikacijski izazovi jer bolesnike treba motivirati, pratiti, vidjeti koliko su u stanju pratiti pojedine pisane materijale, koliko razumiju, što razumiju, koji problemi dominiraju. Liječnik obiteljske medicine najčešće preuzima skrb o preživjelim. U tom procesu izrazito je bitna njegova komunikacija s preživjelim, članovima obitelji, ali i drugim zdravstvenim profesionalcima uključenima u skrb o bolesniku. Preživljavanje će biti sve masovnije, a potreba za edukacijom o komunikacijskim vještinama liječnika obiteljske medicine kao i drugih zdravstvenih profesionalaca sve veća.

Nakon postavljanja dijagnoze raka, bolesnici često kažu da se više nikada ne mogu opustiti i uživati zbog stalnog straha da će se bolest vratiti, što u medicini često nazivamo Damoklovim sindromom. Nažalost, značajna grupa bolesnika će dobiti recidiv – rak će se vratiti. Reakcija opet ovisi o osobnosti bolesnika i načinima suočavanja pa su emocionalne reakcije raznolike. U reakcijama na recidiv bolesnici su često još iscrpljeniji iako mnogi od njih reagiraju iznenađujuće snažno. U tom je procesu izuzetno bitno razgovarati, vidjeti razumije li bolesnik što mu se govori, ima li i koliko snage, je li uopće shvatio informaciju. Kod recidiva i liječnik često osjeti razočaranje, gorčinu, krivnju, frustraciju jer i on je uspostavio odnos s bolesnikom i to teško proživljava. Liječnik treba procijeniti koliko informacija bolesnik želi primiti, koristiti zajedničko donošenje odluka te aktivnu raspravu o pojedinim oblicima daljnjeg liječenja.

Velik broj odluka u palijativnoj medicini uključuje teške izbore između raznih oblika liječenja, s brojnim

Bajkoterapija u palijativnoj skrbi

Razvoj palijativne skrbi u našoj zemlji traži aktivni angažman svih struktura i organizacija društva. Udruga Palia-Centar iz Osijeka odlučila je početkom 2010. uključiti se na poseban način: bajkom!

Autorica bajki i liječnica dr. Branka Kandić-Splavski rekla je na početku akcije: „Bajku ćemo pričati, plesati, glumiti, izrezivati ćemo je od platna, šiti, crtati, dubiti u drvetu, glumiti. Pjevat ćemo je. Pritom ćemo se družiti, educirati i tješiti. Pokazat ćemo da smo svjesni da se i sami trebamo potruditi ako želimo da nam je bolje. Spojit ćemo znanja, umijeća i srca i na kraju od svega načiniti novu bajku.“

Bajke su vrlo moćne, ali smo zaboravili i zanemarili njihov značaj. Medicinski gledano, imaju dokazano sedativno, hipnotsko, analgetsko, antistresno i imunoprotektivno djelovanje; gledano sa socijalnog aspekta, imaju ulogu „ljepila“ između generacija, pojedinaca i grupa (stari – mladi, samac – društvo, znani – neznani, bolesni – zdravi, amateri – profesionalci...). Humani značaj bajki je u njihovoj moralnoj poruci i poruci, vjeri u istinske vrednote: ljepotu, pravednost i iskrenost. Bajke su doista ljekovite, iz koga god kuta ih gledali. Stoga je odlučeno jednu od bajki spomenute autorice („Ogledalo“, iz knjige „Malene stope od sedefa“) uprizoriti u zajedničku predstavu kako bi se u akciju uključilo što više Osječana, svih dobi i statusa. Konkretni motiv je bio podrška radu Savjetovaništa za palijativnu skrb koje djeluje u Osijeku od 1. travnja 2010. Istovremeno, vodeća je ideja bila podizanje općeg znanja javnosti o pojmu palijativne skrbi jer su i svi sudionici u izvođenju predstave (u konačnici oko 300 sudionika u izvedbi), gledatelji i mediji zdušno pratili te stalno ponavljali riječ palijativa, čiji pojam i značenje prije

projekta mnogi nisu znali protumačiti. Možda je najslabiji opis učinka metode sljedeći: najmlađa sudionica u projektu (tri godine) na upit novinara zašto sudjeluje u predstavi odgovara: „Ja plešem za svog bolesnog i starog didu. Da mu bude bolje.“

Kako je stvarana predstava

U sklopu Savjetovaništa za palijativnu skrb postoje palijativne art-radionice. U njima su uglavnom onkološki bolesnici, djeca i odrasli izrađivali, oslikavali i osmišljavali kulise, kostime, rekvizite i scenu buduće predstave. Članovi drugih udruga u gradu (njih 12) osmislili su glazbu i plesne točke. U njima su sudjelovali i izvodili ih učenici srednjoškolskog đачkog doma, djeca s Downovim sindromom, djeca iz osnovnih škola i vrtića...

Šest mjeseci druženja, upoznavanja, art-terapije, kreativnog rada, smijeha, podrške i nadahnuća jedni drugima. Pri kraju, pridružili su se profesionalci HNK i Glumačke akademije u Osijeku (redatelj Robert Raponja), koji su sve elemente upotpunili i objedinili ih u umjetnički doživljaj. Puno Hrvatsko narodno kazalište u Osijeku dana 21. rujna 2010. bilo je kruna rada, ali ne i zadnje što se priprema.

Golemi trud Palia-Centra i svih koji su se pridružili u realizaciji podrške za boljom palijativnom skrbi potrebitima nije ostao neprepoznat od odgovornih i mjerodavnih struktura u gradu i županiji: nastavljene su aktivnosti za osnivanje savjetovaništa, ambulanti ili ustanove za palijativnu skrb/medicinu u Osijeku, dobiven je prostor za daljnji rad udruge (specifične art-radionice, tečajevi za volontere u zdravstvu, službu žalovanja...), uz uključenje u pripremu projekata županije i EU.



Izvođači predstave osječkog HNK uprizorene prema predlošku spisateljice bajki dr. Branke Kandić-Splavski: djeca vrtićke dobi (najmlađa učesnica 3 g), članovi plesnih društava, učenici osnovnih i srednjih škola, djeca sa Downovim sindromom, studenti, amateri i profesionalni glumci. Predstava je održana u cilju podrške radu Savjetovaništa za palijativnu skrb, a uz financijsku potporu Belupa



Djevojčica Andrea u polju makova, slijedi svoj san... Neke glazbene točke u predstavi HNK-a osmislili su i izveli učenici Đačkog doma, te članovi vokalno-instrumentalnih društava u Osijeku, a sve cvjetne rekvizite izradile su onkološke bolesnice u art-radionici

mogućim rizicima i koristima. Budući da je liječenje sve složenije, pravovremena informiranost i zajedničko donošenje odluka izrazito su važni. Bolesnici imaju različite kulturološke obrasce odrastanja, pa i razna vjerovanja o bolesti, tako da zajedničko donošenje odluka pojačava povjerenje između liječnika i bolesnika, ali i osigurava

međusobno razumijevanje, što je važno i za suradljivost u liječenju. Mlađe osobe često žele više informacija od starijih, koji se pak vole osloniti na liječnika, koji će donijeti odluku. Važno je direktno pitati bolesnika koliko želi detalja u opisu pojedinih terapijskih opcija: malo, srednje ili mnogo.

TRIJADNI ODNOS U KOMUNIKACIJSKOM PROCESU

Liječnici su u radu s bolesnicima s teškim i/ili neizlječivim bolestima često u trijadnom odnosu: liječnik – bolesnik – obitelj. Obitelj je najčešće primarni skrbnik o bolesniku. Ona ima svoju dinamiku, dijeli bolest svog člana i prolazi s njim teška razdoblja. Uključivanje obitelji u skrb još više pojačava izazove i složenost razmjene informacija i komunikaciju. Istraživanja pokazuju na važan utjecaj člana obitelji na kreiranje odnosa liječnik – bolesnik jer unosi dodatnu dinamiku u kliničku interakciju svojom ličnosti, načinima suočavanja, željom za postavljanjem pitanja liječniku, prijašnjim iskustvima itd. Partneri i članovi obitelji, kao i bolesnik, suočavaju se s nizom različitih emocija koje utječu na njihov život i normalno funkcioniranje. Važna je komunikacija s partnerom, empatija, poznavanje odnosa, općenito cijeli proces komunikacije koji vrijedi za bolesnika vrijedi i za partnera.

U sklopu komunikacije s obitelji trebali bi se redovito održavati obiteljski sastanci, na kojima se raspravlja što je najbolje za bolesnika. Najčešće se sastanci odvijaju u dva dijela. Prvi dio vodi liječnik, a drugi netko iz medicinskog tima tko se bavi psihosocijalnom skrbi, a vezano uz probleme kao što su: suočavanje, emocionalne reakcije, utjecaj na obitelj i obitelji na bolesnika. U svakom slučaju, obiteljski je sastanak nezaobilazna točka u palijativnoj medicini. Promovira se partnerstvo obitelji s palijativnim timom.⁹

OD KURATIVNOG DO PALIJATIVNOG PRISTUPA

Unatoč napretku u liječenju, značajan će broj bolesnika ipak umrijeti uslijed neizlječive bolesti. Za te bolesnike cilj skrbi se mijenja iz kurativnog u dominantno palijativni u jednoj točki tijekom trajanja bolesti. Komunikacija o prelasku na palijativno liječenje i prebacivanje u palijativnu jedinicu može biti velik izazov za bolesnika, obitelj i liječnika. Potenciraju se strahovi od smrti, bespomoćnosti, napuštanja.

Treba biti jako oprezan, surađivati s bolesnikom, staviti naglasak na kvalitetu života i postupno razvijati prihvaćanje da imaju životno ograničavajuću bolest, ali i dalje držati nadu o životu koji je preostao. Osim toga, ta se komunikacija događa tijekom vremena, tijekom više susreta, a ne u jednom kratkom razgovoru. Treba stalno čuvati dostojanstvo bolesnika, pružati odličnu kontrolu simptoma, stvoriti klimu u kojoj se vjeruje liječniku i pripremati se i za umiranje, uključujući sposobnost da se kaže zbogom. Drugi je važan aspekt izbjegavanje pre-skupog i nepotrebnog liječenja kojim se uzaludno troše golema sredstva, muči bolesnika skupim pretragama i liječenjima i ne prihvaća stvarnost.

Jako je važno pitati bolesnika koji su mu ciljevi, vrijednosti, što i kako dalje. Naglasak je na sadašnjem životu, životu u njegovoj punini ovdje i sada unatoč teškoj bolesti, a što može poboljšati bolesnikovo stanje.¹⁰ Velik se broj bolesnika jako boji umiranja pa pita kako

će to izgledati. Treba procijeniti što bolesnik želi tim pitanjima te u tom procesu ići postupno.

DNR edukacija i rasprava. Često se kao teme javljaju problemi skidanja s aparata, terapije koja produkuje život, te direktive „ne oživljavaj“ (*do not resuscitate* (DNR)). Dobra edukacija o komunikacijskim vještinama uvelike poboljšava proces donošenja odluka bolesnika i obitelji, emocionalnu, duhovnu i praktičnu podršku, liječenje simptoma, duljinu boravka i cjelokupni teret obitelji. Liječnici se prilagođavaju lokalnim DNR zakonima i relevantnim formama. DNR ne može ići bez jasne edukacije bolesnika. DNR edukacija i rasprava vode se dosta rano, čim se vidi da je bolest neizlječiva, uz dobro educiranog bolesnika.

U svijetu postoje i protokoli za prekide terapija koje produkuju život te protokoli za prebacivanje bolesnika u hospicij ili palijativnu jedinicu s manje medicinske tehnologije. Važno je naglasiti da prebacivanje u palijativnu jedinicu ne znači i prekid terapije, već druge oblike liječenja, s tim da je cilj skrbi usmjeren na očuvanje osobnosti i rad s obitelji, a ne samo na praćenje fizioloških parametara. Važna je edukacija obitelji i bolesnika te zajedničko donošenje odluka.

Kada bolesnik pita o eutanaziji odnosno mogućnosti ubrzane smrti, ne treba mu odmah reći kako je eutanazija nelegalna i slično. Ta reakcija bolesnika često je znak demoraliziranosti, depresije, suicidalnih ideja, straha ili intenzivne boli, pa je važno pokušati riješiti te simptome. Treba otvoriti razgovor, ne pobjeći, saznati od bolesnika otkud te misli zapravo dolaze.

Budući da do danas u Hrvatskoj nema organizirane palijativne medicine, sva ta pitanja tek treba otvoriti, poštujući sve zakone medicinske etike, nacionalnog zakonodavstva i struke, a najviše poštujući želje i dostojanstvo bolesnika.

KOMUNIKACIJSKE STRATEGIJE I VJEŠTINE ZA OPTIMALNU KONTROLU BOLI

Bol je jedan od najznačajnijih uzroka patnje u palijativnoj medicini, a bolesnici često navode kako se više boje boli nego smrti. Početak boli kod bolesnika može izazvati brojne strahove: strah od smrti, onesposobljenosti, promijenjenog tjelesnog izgleda, ovisnosti, distresa. Zato je uloga zdravstvenog profesionalca pomoći bolesniku u svladavanju svih komponenti „totalne boli“, koristeći empatiju, odlično poznavanje strategija za liječenje te komunikacijske vještine koje su iznimno važne u pristupu boli u palijativnoj medicini.

Bol je s jedne strane upozoravajući signal fizičkog oštećenja, dok s druge predstavlja unutrašnje iskustvo generirano kroz središnji živčani sustav (mozak), odnosno kroz utjecaje različitih fizičkih i/ili psiholoških faktora. Njen intenzitet i posljedično bolesnikovo ponašanje definirani su i socijalnim, pa i kulturološkim faktorima. Stoga će isti bolesnik različito reagirati na sličan bolni podražaj kada se nađe u različitim uvjetima života.

Ako se bol definira kao mentalni događaj, onda je ona prije svega psihološko stanje i mentalno iskustvo i

kao takva rezultat složenog procesa nastanka i percepcije. Druga važna uporišna točka suvremene definicije boli proizlazi iz činjenice da su kognitivne, emocionalne i bihevioralne komponente boli posljedica ili proteklih bolesnikovih iskustava s boli ili iskustava s boli njegovih bližnjih. Slijedom navedenog, za očekivati je da će se bolesnici individualno razlikovati s obzirom na navedena iskustva boli pa je i za pretpostaviti da će im ponašanje biti različito iako uzrok patnje može i ne mora biti identičan. Ako se ta jednostavna, ali važna činjenica kompleksnosti utjecaja ne akceptira, loši će biti rezultati i procjene i liječenja kronične boli.

Važno je priznati da veliki broj kliničara ima uzak i neopravdano unaprijed formiran pogled na činjenicu doživljaja boli. Na koji način voditi intervju s bolesnikom s intenzivnom boli? Uspijevaju li se obuhvatiti sve dimenzije totalne boli? Prepoznaje li liječnik da je bol ponekad jača samo uslijed straha? Prepoznaje li liječnik da je bol često simptom depresije i *vice versa*?

STRATEGIJE KOMUNIKACIJE S BOLESNICIMA KOJI TRPE BOL

Koje strategije koristiti u komunikaciji s takvim bolesnikom? Cicely Saunders promovirala je koncept totalne boli.¹¹ Kako je voljela naglašavati, slika koncepta formirana je poput bljeska u jednom trenutku dugog razgovora s bolesnikom Louie. Razvoj kronifikacije boli, kroničnoga bolnog sindroma, totalne boli i totalne patnje bolesnica je opisala kada je jednostavnim rječnikom pokušala predložiti svoju bol: „*It began in my back, but now it seems that all of me is wrong.*“ Iako Louie nije mogla niti znala razlučiti elemente totalne boli, Saunders je komentirala kako joj je postalo kristalno jasno da opisana bol nije samo fizička već i psihološka, socijalna, pa i spiritualna. S gledišta nezaobilazne komunikacije u svrhu adekvatnog zbrinjavanja ukupne simptomatologije, pa tako i simptoma boli, još je 1957. godine promovirala fundamentalne elemente filozofije skrbi umirućih polazeći od stajališta da je uloga liječnika u palijativnoj medicini biti uz umirućeg i stalno iznalaziti njegove postojeće unutarnje resurse, oslobađajući ga patnje i pružajući mu maksimalnu moguću skrb. Potpuna skrb i uspješno liječenje karcinomske boli znače stalno akceptiranje svih elemenata totalne boli jer se jedino tako može spriječiti totalna patnja.¹² Za svladavanje svih komponenti totalne boli liječnik mora koristiti empatiju uz poznavanje strategija za liječenje te imati komunikacijske vještine za pristup složenom fenomenu boli. Pri procjeni boli ne treba mjeriti samo intenzitet ili prirodu boli, već treba razumjeti i dublji smisao boli i njenu duhovnu komponentu.

Nedovoljno kontrolirana bol negativno utječe na kvalitetu života bolesnika, jako je povezana s anksioznošću i depresijom, a ima i značajan utjecaj na skrbnike. Cicely Saunders posebno je poznata po kritici stanja iz 1962. godine u kojoj je prikazala što je loše, pa prema tome i nužno za mijenjati, kako u razmišljanju liječnika praktičara i kliničara tako i u njihovoj praksi i eduka-

ciji. Kritika je temeljena na opservaciji 900 bolesnika s neizlječivom bolesti koje je sve posebno intervjuirala snimajući njihovu međusobnu konverzaciju. Već tada je bio razvidan neopravdan strah od opioida kako među bolesnicima, tako i među strukom, kao i sva patnja koju opiofobija uzrokuje. Već tada je formiran i prihvaćen danas važeći stav da liječenje boli mora biti promptno i učinkovito te da su opiodi zlatni standard u liječenju karcinomske boli visokog intenziteta, s preporukom njihove regularne primjene temeljene na optimizaciji doze postupnim titriranjem. Nedvojbeno je akceptirano da u bilo kojoj, a posebno u toj fazi bolesti nema mjesta za strah od ovisnosti i tolerancije.

PRIMJENA ANALGEZIJE U TERMINALNIH BOLESNIKA

Među pionirima u formiranju stava o nezaobilaznoj ulozi adekvatne analgezije u terminalnih bolesnika bili su i Raymond Houde te Robert Twycross. I oni su kroz svoje bogato kliničko iskustvo naglašavali važnu ulogu komunikacije kako u svrhu detekcije problema, tako i evaluacije primijenjene terapije. I za njih je morfin bio i ostao zlatni standard. Prethodno su još John Bonica, kao vojni anesteziolog u II. svjetskom ratu, i njegov kolega Becher uz fizičku bol naglašavali značenje emocija za cjelovit doživljaj boli. Već je Bonica bol prezentirao kao dualni fenomen ističući da je bolesnikov doživljaj najznačajniji.¹³

Današnji princip analgetskog zbrinjavanja karcinomske boli temelji se na trostupanjskoj ljestvici Svjetske zdravstvene organizacije.¹⁴ Primijenjen kako je preporučeno, oslobodit će bolesnike 70-100% boli. Nažalost, dostupnost potentnih opioida kao zlatnog standarda nedostatna je i neadekvatna iz različitih razloga. Nezamjenjiv dio analgetskog režima čine i koanalgetici. I u analgetskom i u koanalgetskom režimu bitan je postulat titracija potrebne analgetske doze, pravilna vremenska primjena potrebne doze, peroralni put primjene uvijek kada je moguće, ordiniranje potentnog analgetika za probijajuću bol, te prevencija (proaktivan stav), što će minimalizirati i/ili uspješno liječiti moguće nuspojave. Stoga bolesnici i njihovi njegovatelji moraju biti educirani u pravilnoj primjeni potentnih opioida za liječenje boli.

Uz transdermalni naljepak, *syring driver*, uputna je alternativa u tretiranju simptoma intenzivne boli kada *per os* put nije moguć. Unatoč tome što postoje odlični lijekovi i druge metode za liječenje boli, velik broj bolesnika i dalje trpi gotovo nepodnošljivu bol.¹⁵ Barijere su prisutne i valja ih osvijestiti. *American Pain Society* ukazuje da je u smanjivanju barijera ključno poboljšanje kvalitete usluga, liječenje boli prema medicini utemeljenoj na dokazima i uključivanje bolesnika u donošenje odluka. Barijere u znanju povezane su s mitovima o morfinu i drugim opioidima ili uz probleme vezane uz komunikaciju o tome ili o iskustvu boli općenito. Bolesnici i članovi obitelji često se boje injekcija, ovisnosti o morfinu, uvijek su mišljenja da je još prerano za opioide

jer neće izdržati kasniju intenzivniju bol ili će postati rezistentni, uz životno opasne nuspojave. Ti su strahovi ukorijenjeni i uzrokuju konfuziju u razumijevanju terapijske efikasnosti opioida i štetnog djelovanja njihove zlouporabe.

Iako postoje klinički dokazi da su strahovi neutemeljeni, u praksi i dalje postoje, pa bolesnici odbijaju lijekove te nisu adekvatno liječeni. Kako je najčešća barijera neznanje kako procijeniti i liječiti bol, važna je edukacija, uz naglasak na opetovano mjerenje i procjenu boli te aktiviranju specijalističkog palijativno-algološkog tima na svim razinama. Važno je znati procijeniti bol kod raznih grupa bolesnika, s naglaskom na dementne, djecu, neuropsijske bolesnike i sl. Važno je i pravilno educirati te osnažiti bolesnika kako bi što više komunicirao o boli i aktivno se postavljao prema njoj: bolesnike treba podučiti kako uspješno komunicirati o svojoj boli te ih poticati da govore o boli. Bol se može mjeriti koristeći skale za bol, može se pratiti koristeći dnevnik boli svaki dan, većina boli može se sigurno, brzo i efikasno smanjiti, uobičajeni mitovi o boli i kontroli boli trebaju se raspraviti, bol treba početi liječiti odmah uz što je

moćnu bolju kontrolu i redukciju, ovisnost i tolerancija rijetko su problem kada se opiodi koriste za liječenje nekontrolirane karcinomske, ali i intenzivne nekarcinomske boli, nuspojave opioida rješavaju se proaktivno, a uputne su i pisane instrukcije o njenu ublažavanju.

ZAKLJUČAK

Bez dobre komunikacije nema dobre palijativne medicine. Važno je poznavati dinamiku, procese, odnose te uloge i odgovornosti svakog pojedinog člana tima. Bolesnici s neizlječivom bolešću nužno trebaju podršku, a upravo je komunikacija „srce“ te podrške. Bolesnike stalno valja propitivati postoji li bol, gdje je mjesto boli, koliko dugo boli, je li bol konstantna ili probijajuća, kada je najintenzivnija, koliko traje epizoda iznenadne pojačane probijajuće boli, potiče li je nešto, što čine da bi je ublažili. Razgovor će dati i odgovor o tome što misle da je uzrok njihove boli, koliko bol utječe na njihovo raspoloženje, spavanje, strah...

Oslobođenje od boli osnovno je ljudsko pravo i stoga se ne smije zanemariti.

Communication skills in palliative medicine

SUMMARY Although palliative medicine is not institutionalized in Croatia, most healthcare professionals daily encounter patients suffering from incurable and terminal diseases. One of the most important and difficult aspects of doctor-patient communication is breaking bad news to patients and dealing with their emotional responses ranging from denial to depression. The crucial part is to accurately inform the patient of all the details of his or her disease and prognosis. Such a practice is common in western societies but not in Croatia, where paternalistic approach is still predominant. Family involvement plays an important role in the palliative care of patients, which also contributes to the complexity of communication process. In addition, many terminally ill patients suffer malignant pain. Within the concept of "total pain", the multidimensional and interdisciplinary approach toward pain management in terminally ill patients is suggested, taking into account physical, emotional and cognitive aspects of suffering. A take-home message is that the main concern of palliative medicine is the action that can be taken presently to ease the suffering of such patients.

KEY WORDS communication; palliative care; pain

LITERATURA

- Morrison RS, Meier DE. Palliative care. N Engl J Med 2004;350(25):2582-90.
- Kissane D, Finlay I, Phyllis B, Bultz B. Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care. Oxford University Press, New York, 2010.
- Joint Working Party of the Royal College of Physicians and the Royal College of Psychiatrists. The Psychological Care of Medical patients: A Practical Guide. 2nd ed. London: Royal College of Physicians and the Royal College of Psychiatrists, 2003.
- Freidson E. Patients' Views of Medical Practice. New York: Russell Sage, 1961.
- Kubler-Ross E, Kessler D. Pouke života. Kako nas naša smrtnost može poučiti životu i življenju. Zagreb: Biovega, 2001.
- Gueguen JA, Bylund CL, Brown RF, Levin TT, Kissane DW. Conducting family meetings in palliative care: themes, techniques, and preliminary evaluation of a communication skills module. Palliat Support Care 2009;7(2):171-9.
- Breitbart W, Bruera E, Chochinov H, Lynch M. Neuropsychiatric syndromes and psychological symptoms in patients with advanced cancer. J Pain Symptom Manage 1995;10(2):131-41.
- Buckman R. How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992.
- Cassel CK, Foley KM. Principles for Care of Patients at the End of Life: An Emerging Consensus among the Specialties of Medicine. New York: Milbank Memorial Fund, 1999.
- Chochinov HM. Dignity-conserving care—a new model for palliative care: helping the patient feel valued. JAMA 2002;287(17):2253-60.
- Saunders C. Beyond All Pain: A Companion for the Suffering and Bereaved. London: SPCK, 1983.
- Seymour J, Clark D, Winslow M. Pain and palliative care: the emergence of new specialties. J Pain Symptom Manage 2005;29(1):2-13.
- Bonica JJ. The Management of Pain. Philadelphia: Lea & Febiger, 1953.
- Twycross RG. Symptom Management in Advanced Cancer. 2nd ed. Oxford: Radcliffe Medical Press, 1997.
- Melzack R, Wall P. The Challenge of Pain. 2nd ed. London: Penguin Books, 1996.

ADRESA ZA DOPISIVANJE

Dr. sc. Marijana Braš, dr. med.

Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine, Medicinski fakultet, Sveučilište u Zagrebu Šalata 4, 10000 Zagreb

E-mail: marijana.bras@kbc-zagreb.hr

Telefon: +385 98 223 323