

GAAL ILONA

Orvos-Beteg Kapcsolat

A Magyar Hospice Alapítvány kommunikációs programja

Összefoglalás ♦ *A jó orvos-beteg kapcsolat különösen fontos a daganatos betegségek esetén, amelynek során hosszú távon működik együtt orvos és betege. A Magyar Hospice Alapítvány azért indította el négy éve az Orvos-Beteg Kapcsolat programját, hogy mind a betegeket és hozzátartozóikat, mind pedig az orvosokat és az ápolókat segítse a jó kapcsolat kiépítésében és megtartásában. A hazai gyakorlatra jellemző, hogy a betegek akkor jutnak információkhoz, ha kérdeznak. Sokan nem mernek és/vagy nem tudnak strukturáltan, az időkereteket betartva kérdezni, de ez a készség fejleszthető. Az orvosok számára a gyógyító kezelések lezárása különösen nehezen kommunikálható, ez pedig jelentős mértékben hozzájárul ahhoz, hogy a betegek későn kerüljenek a hospice ellátásba. A hozzátartozók, a család bevonása a betegségről való kommunikációba szintén fejlesztésre szorul, ebben nemzetközi szinten most született meg az első irányelv.*

Doctor-Patient Relationship

Communication Program of the Hungarian Hospice Foundation

Abstract ♦ *A good relationship between the patient and the doctor is really important in cancerous diseases because this illness necessitates long-term cooperation. The Doctor-Patient Relationship program of the Hungarian Hospice Foundation was launched 4 years ago to help patients, families/caregivers, and their doctors/nurses to build and maintain a good relationship. In general practice we find that patients acquire information only if they ask their doctors and nurses. Most patients cannot ask questions in a structured way, respecting the timeframe, but this skill can be developed. One of the most challenging things to communicate for doctors is that the curative treatments have come to an end; this may contribute greatly to why patients are sent to hospice too late. Involving the family in medical communication also needs improvement, the first international guideline regarding this has just been drawn up.*

A Magyar Hospice Alapítvány 2014-ben indította el az Orvos-Beteg Kapcsolat programját, amelynek célja a daganatos betegek érdekérvényesítési kompetenciájának fejlesztése, valamint az orvos/ápoló – beteg/hozzátartozó találkozások kommunikációs hatékonyságának növelése, és az abban való segítségnyújtás, hogy ezek a találkozások minden fél számára megelégedettséggel működjenek (Muszbek, Gaal, 2016). Megelégedettségre akkor is van lehetőség, amikor az orvos – és közvetve a nővér is – a beteg számára rendkívül nehéz diagnózissal vagy rossz hírrel (például a gyógyító kezelések kimerülése vagy halálhír) kapcsolatosan kell, hogy kommunikáljon. A betegek számára ugyanis a jó orvos-beteg kapcsolatnak főleg pszichológiai és kapcsolati aspektusai vannak, számukra ezek fontosabbak, mint a szorosan vett orvostechnikai tényezők (Jaspars, 1990).

Alapítványunk a daganatos betegek szakszerű életvégi ellátásával foglalkozik otthonápolás, illetve intézményi fekvőellátás keretei között, de már a diagnózis pillanatában fordulnak hozzánk betegek vagy hozzátartozók pszichológiai segítségért is. Pácienseink történetei és a gyógyításra szakosodott egészségügyi intézményekkel, orvosokkal való együttműködésünk alapján pontosan érzékeljük azt a kapcsolati nehézséget, amellyel mindkét fél küzd a közös munka során. A szakmai tevékenységből nyert tapasztalatainkat a program indulásakor végzett mélyinterjú kutatással egészítettük ki, amelyben négy fő célcsoportunk tagjait: orvosokat, ápolókat, betegeket és hozzátartozókat kérdeztünk meg a medicinának erről az aspektusáról. Összesen 16 interjú-alannyal (5 beteg, 3 ápoló, 6 orvos, 1 hozzátartozó, 1 betegklubvezető) beszélgettünk egy-három órán keresztül. Orvos és ápoló interjúalanyaink kiválasztásánál figyeltünk arra, hogy különféle onkológiai területekről találjunk beszélgetőtársat. Ekkora minta semmiképp sem lehet reprezentatív, ráadásul alanyaink mind nagyvárosokban veszik igénybe vagy nyújtják az egészségügyi szolgáltatásokat. Célunk azonban nem is az volt, hogy statisztikailag átfogó képet rajzoljunk meg, hanem hogy felmutassunk olyan jelenségeket, működési mechanizmusokat, élményeket, érzéseket, amelyeket csak egyéni történeteken keresztül lehet a maguk mélységben láttatni. Egy ilyen kutatást az is erősen befolyásol, hogy az az orvos, aki a betegekhez fűződő kapcsolatát, kommunikációja módját hajlandó egy bizalmas interjúban megosztani, biztosan nyitottabban áll ehhez a kérdéshez, nem hárítja el az orvoslásnak ezt a kevésbé kibeszélt aspektusát. Vannak azonban olyan szereplői az egészségügynek, akik jóval kevésbé reflektívek ebben a témában, őket ezzel kapcsolatban lehetetlen megszólítani.

A betegekkel és hozzátartozókkal készített interjúkból egyértelműen kirajzolódott, hogy a betegséggel kapcsolatos igen fontos információkhoz is csak akkor jutnak hozzá, ha

kérdeznek. Ezért a betegek számára szervezett műhelyfoglalkozásokon sok időt szánunk arra, hogy a résztvevőknek eszközöket adjunk a hatékony kérdés módjára vonatkozóan: írják össze a kérdéseiket és rendezzék fontossági sorrendbe; vigyenek hozzátartozót magukkal, mert ő jobban fog tudni fókuszálni a kognitív módon befogadható dolgokra, hiszen (többnyire) kevésbé szorong az adott szituációban. Ám a konkrét tanácsok szinte eltörpülnek amellet, amit azzal tudunk nyújtani, hogy nyitottak vagyunk a betegek ezen problémáira, hogy időt és figyelmet szentelünk rá. Mert ezzel visszaigazoljuk azt, ami számukra nagyon fontos, de amire az egészségügyi ellátórendszernek nincs kapacitása, bármit is ír elő az egészségügyi törvény, hogy a beteg igényei az elsődlegesek a tájékoztatás módjának és mértékének kialakításában.¹ Pusztán annak megerősítése, hogy nem bennük van a hiba, amikor nem értik az orvos latin szavakkal tűzdelt információit vagy hogy nem elég a biztonságérzethez az, amit az orvos magától elmond a betegségről, kezelésről, segíti a résztvevőket saját érdekeik képviselőjének kidolgozásában. A betegeket leginkább betegklubokon keresztül tudjuk megszólítani, az ő megszokott társaságuk és környezetük jó lehetőséget ad arra, hogy hamar alakuljon ki bizalmi kapcsolat. Nem ismerünk statisztikákat arra vonatkozóan, hogy milyen jellegű betegségekben élők körében van a legtöbb betegklub, de hétköznapi tapasztalataink alapján úgy tűnik, hogy a daganatos betegek körében. (Partnerszervezetünk, az Életvégi Tervezés Alapítvány nem csak daganatos betegekkel találkozunk, de ezt az információt ők is megerősítik, kiegészítve azzal, hogy megjelentek és örömdetes módon szaporodnak a demenciával küzdő, Alzheimer kóros betegek hozzátartozóit megszólító klubok – értelemszerűen ott maga a beteg kevésbé bevonható. – *E cikk szerzője az Életvégi Tervezési Alapítványnak is önkéntes munkatársa. G.I.*)

A daganatos betegek klubjaiba sajnos főleg idősebb emberek járnak – a fiatalabbak inkább az online sorsközösségeket preferálják.. Nagy gondnak látjuk, hogy az egészségügy szereplői a betegekkel való kapcsolatuk során kevés figyelmet szentelnek a betegkluboknak, és – tisztelet a kivételnek – kevésbé támogatják őket. Mélyinterjú kutatásunk egyik alanya egy gyógyult beteg, aki 15 éve vezet betegklubot. A vele készült beszélgetés alábbi részletét azért közöljük, mert alapítványi tapasztalataink szerint jellemző jelenségről van szó:

„A lányom jóban van az egyik orvossal, akit én is ismerek. Kértem, hogy vigyen neki a klubról szórólapot. Aztán szólt, hogy ott nem lehet kitenni, de engem üdvözöl. Mondtam a lányomnak, hogy aki nem akar velünk együttműködni, az ne üdvözöljön engem. A lányom át is adta neki az üzenetemet. Az orvos visszaiüzent, hogy a

¹1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről. 13. § A tájékoztatáshoz való jog.

szórólapunkat kiteszi, de »mondd meg az édesanyádnak, hogy az én betegeimet úgy meggyógyítom, hogy visszamennek dolgozni. Vagy meghalnak«.

– Ezt mondta?

– Igen. Ezt. És sajnos az én orvosom sem fogékony erre, annak ellenére, hogy fiatal. Vagy a klubtagok hoztak új tagokat vagy én a régi, családokkal végzett munkám révén. Senki nem úgy jön, hogy orvos küldi.

– Az orvosok úgy élik meg, mintha önök a riválisaik lennének? Pedig az nem baj, ha ő meggyógyít egy beteget. Attól az a beteg még közben vagy utána járhat a betegklubba.

– Azt hiszem, hogy nem akarnak ebben a témában az emberek életébe belefolyjni. Ez már nem olyan, mint a régi körzeti orvosi rendszer, amikor az orvos egy kicsit mindenhez értett, családokkal is foglalkozott, nem csak betegséggel.”

Fontosnak tartjuk a fiatal orvosokat megismertetni a betegklubokkal és azok jelentőségével, a program orvosoknak szóló képzéseiben erre mindig szánunk időt. Orvosokat akkreditált továbbképzések keretében tudunk leginkább elérni, másképp nem nagyon tudnak időt szálni. Ennek az a hátulütője, hogy az akkreditáció szempontjai mások, mint amit mi eredményesnek és szükségesnek tartunk az orvosok kommunikációs készségeinek fejlesztésében. Az akkreditációs pontot az emeli, ha minél több, minél magasabb képesítésű előadó szerepel a képzésen, ez viszont ellentmondásban van azzal, hogy az orvosok számára leghasznosabb, ha saját történeteikkel, saját élményeikkel dolgoznak, ám erre az előadás, mint forma alkalmatlan, ehhez olyan műhelyfoglalkozásra van szükség, ahol van idő a bizalom kiépítésére, egymás megismerésére, arra, hogy aztán fel merjék vállalni történeteiket és érzéseiket.

A kommunikáció az orvosi konferenciákon, szakmai rendezvényeken épp csak érintőlegesen kerül elő, noha kutatások ezrei igazolják, hogy a jó kommunikációval pereket lehet megelőzni (Kachalia, 2010), a kiégést el lehet kerülni (Leal-Costa, 2015), és hogy az orvos munkája során a kommunikációt ugyanúgy „karban kell tartani”, mint a szaktudást (Ammentorp, 2014). Daganatos betegekkel foglalkozó orvosoknak kifejezetten fontos a kommunikáció, hiszen olyan betegségről van szó, amelyben a diagnózis közlését még mindig halálos fenyegetésként élik meg a betegek (az orvostudomány e területének fejlődése és a túlélési statisztikák javulása ellenére is), ráadásul a betegekkel való kapcsolat általában hosszú távú, s sok más orvosi szakterülethez képest a gyógyulás, így az orvosi sikerélmény ritkább.

Mélyinterjúink során megkérdeztük az orvosokat, hogy szerintük mi a jellemző a betegekre, vajon akarják-e tudni az igazságot, például, ha a gyógyítás lehetőségei kimerülnek. Az orvosok szerint (némiképp persze általánosítva) kétféle beteg létezik.

„Ha felmerül a kérdés, az ember azt gondolná, hogy akarja. De néhányszor rájövök, hogy valójában nem akarja ő ezt hallani, csak úgy érzi, fel kell tennie a kérdést. Válaszok rá, de inkább úgy, hogy most csak beszélgessünk egy kicsit arról, mi várható, és egy későbbi alkalommal, amikor picit jobban van, akkor térjünk rá arra, hogy csináljon-e végrendeletet, rendezze-e el a gyerekei sorsát.”

Az így jellemzett beteg tehát inkább nem akar szembesülni az igazsággal, szemben a másik jellemző magatartással:

„Azt gondolom, az igazi hospice-állapotú betegek azért tudják. Lehet, hogy nem minden esetben, és nem mindent, de nagy meglepetés nem szokott lenni.”

Elisabeth Kübler-Ross, a tanatológia elméletének egyik megalapozója azonban radikálisan kifordítja a – betegekre vonatkozó – orvosi meglátásokat, és azt mondja, hogy ezek nem a betegekről, hanem magáról az orvosokról tanúskodnak. Ritkán idézik Kübler-Ross erre vonatkozó, nagyon fontos állítását:

„Meggyőződésem, miután sok beteggel beszéltem erről a kérdéstről, hogy azok az orvosok, akiknek önmaguknak is szükségük van a halál elutasítására, megtalálják ugyanezt a betegeikben, és azok, akik el tudnak beszélgetni a gyógyíthatatlan, a terminális betegségről, azt tapasztalják, hogy betegek inkább képesek a halállal való szembenézésre és annak tudomásulvételére.”

A háritásra hajlamos orvosokról ezt mondja még Kübler-Ross:

„Az orvosok valójában nagyon megkönnyebbülnek, hogy nem kell szembesülniük ilyen kéréssel, és gyakran nem is tudják, hogy ők provokálták ki ezt a fajta reagálást a betegeikben.”

A „megúszásra játszó” orvosi kommunikáció tehát Kübler-Ross szerint megtalálja a maga ideológiáját (nevezetesen, hogy a beteg nem akarja tudni az igazságot), de szerencsére van olyan orvos is, aki felismeri, hogy a „hiba az ő készülékében van”, nem a betegében (Kübler-Ross, 1988. 27-28.o.).

Egyik interjúalanyunk nagyon őszintén beszélt saját nehézségeiről:

„Sokkal könnyebb beadni egy hatástalan kemoterápiát, mint belenézni a beteg szemébe, és azt mondani, hogy itt a vége. Tudom, ezt a hospice-osok nagyon mondják, hogy nem szabad azzal hazaküldeni a beteget, hogy kicsit erősödjön, és majd folytatjuk

a kezelést, miközben tudjuk: hazaengedjük meghalni. Pedig ezt mi is megtesszük: „Menjen haza, eszegessen...” Azt mondta egy hospice-os orvos egy konferencián, hogy ez a legrosszabb, mert a beteg hazamegy, tömik bele a kaját, pedig ő már nem tud enni – ahelyett, hogy szépen hagynák elmenni, el tudnának búcsúzni egymástól a családtagok. Én még nem mondtam egyetlen betegnek sem, hogy itt a vég. Ezt nyilván meg kéne tanulni. Olyat mondtam már, sőt, szinte mindennap mondom, hogy én ebből a betegségből már nem tudom meggyógyítani. De nagyon sok lehetőségünk van arra, hogy meghosszabbítsuk az életét, javítsuk az életminőségét. Nem mondjuk azt, hogy már nincs hatékony kezelés, most már csak a fájdalmát fogjuk csillapítani. Pedig vannak olyan országok, ahol ez a kulturált megközelítés, ezt mondják.

– **A konferencián a hospice-os orvos bizonyára nem arra gondolt, hogy el kéne venni a betegtől a reményt a vég szigorú, tényszerű bejelentésével. Amit ön mond a betegnek, hogy az életminőségen lehet még javítani, ez reményt ad. A hospice gondolkodás szerint be kell vallani, ha valakit már nem érdemes kezelni.**

– Ez az, amit nem szoktam kimondani. Inkább azt mondom, hogy most szünetet tartunk a kezelésben, most nincs abban az állapotban, hogy kezelni tudjam, próbáljuk meg felhizlalni, csillapítani a fájdalmát, jobb helyzetbe hozni, és utána visszatérni a daganat kezelésére. Azt még nem mondtam betegnek, hogy nem tudunk már kezelést adni. Nyugaton ezt mondják. A nyugati országokban sokkal nyíltabbak ebből a szempontból a betegekkel. Nálunk ennek nincs meg se a kultúrája, se a hagyománya. Igen, meg lehetne ezt tanulni.”

A hospice-szakembereknek ismerős ez az orvosi hozzáállás, mert sajnos nagyon gyakori, hogy a hospice osztályokra is ezzel a tájékoztatással küldik a betegeket. Egy hospice osztályt vezető interjúalanyunk ezt mondta:

„A betegek egy részét »felerősítésre« küldik, és azzal, hogy amennyiben az állapota javul, akkor jelentkezzen onkológiai kontrollvizsgálatra. De nem javul az állapota, mert mitől javuljon – persze vannak kivételek is, akik esetében a tünetek csillapítása és az életminőség javítása által jobban lesznek –, azonban az aktív osztályon a kezelés lezárása nagyon sokszor így zajlik. Azt szoktam mondani – védendő a mundér becsületét is, és sok esetben meg tudom érteni az átadó kolléga helyzetét is –, hogy az orvos a legjobb szándékát fejezi ki, amikor ezt írja le, hogy természetesen ő próbál segíteni, ha tud, de ha nem megy, akkor nem lehet. Magamban persze nemritkán gondolom azt, hogy elmész te a fenébe, rám hárítod, nekem kell elmondani, hogy most

már nincsen tovább. De azért vannak olyan kollégák, akik nagyon korrektül kommunikálnak. A palliatív licencvizsgát most vezetik be, és most már az egyetemen is lehet a palliatív terápiát fakultáción tanulni. Nekünk anno egy óra sem volt a hospice-ról, most már van valamennyi.”(Interjúnk 2014-ben készült – G. I.)

Az, hogy az orvosok nehezen kommunikálják a gyógyító kezelések lehetőségének kimerülését, fontos szerepet játszik abban, hogy a betegek jellemzően későn vagy egyáltalán nem kerülnek hospice ellátásba. (Hegedűs, Munk, 2018)

Az orvosoknak szóló képzéseinken meg tudjuk nyitni azt a kommunikációs szelepet, ami a hétköznapi orvosi teendők során elzárja a kommunikációs kudarcok megosztását és közös feldolgozását kollégák körében. De legalább ilyen fontosnak tartjuk a sikerek, a pozitív vagy szívmengető történetek egymással való megosztását, újra átélését is, mind az egyén, mind a team identitásának megerősítése szempontjából. Az orvosképzéseken azt a már említett témát is fel tudjuk dolgozni, hogy a betegek úgy érzik, csak akkor jutnak a szükséges információhoz, ha kérdeznek. Lényeges ugyanakkor, hogy ha egy beteg nem kérdez, az nem okvetlenül jelenti azt, hogy mindent tud, ami számára fontos. Azért nem kérdez, mert nem mer kérdezni. A hárítás jelenségét is fontos az orvosoknak ismerniük ahhoz, hogy ne értsék félre betegeiket. Az Orvos-Beteg Kapcsolat program oktatófilmjében egy olyan beteg szólal meg, aki az említett interjúk egyik alanya volt, s a filmre azért kértük fel, mert rendkívül reflektív tudott lenni az egészségüggyel való kommunikációról gondolkodva, s történetében mindkét fél típusibái megjelentek – mint az alábbi interjúrészletből látható, szélsőséges végkimenetelt produkálva.

„– Behívtak, vért vettek, és a második vérvétel után mondták, hogy nem tudják mi ez, de nem az ő szakterületük (hematológia – G.I.). Azután az immunológushoz is jártam egy darabig, de még mindig nem beszélt velem senki. Vért vettek, bementem az orvoshoz, aki sosem mondott semmit. Egyszer megkérdezte, hogy tudok-e arról, milyen fehérje-rendellenessége volt az apukámnak. Emlékszem, akkor átsuhant az agyamon, hogy ez a kérdés nem jelenthet jót. De az orvos erről se mondott semmit, én pedig nem kérdeztem.

– Valóban volt valamilyen fehérje-rendellenessége az édesapjának?

– Igen. Egyébként ez az orvos diagnosztizálta, bár ez csak utóbb derült ki számomra. Szóval mindig korán kellett menni, sokat kellett várni. Nem mondtak semmit. Egyszer egy papírt adtak a kezembe, amire az volt írva, hogy Waldenström-macroglobulinaemia. Erről sohasem hallottam. Bementem a munkahelyemre,

megnéztem az interneten. Erre azért is emlékszem pontosan, mert akkor kezdődtek a munkahelyemen is a problémáim. Az akkori főnököm nem helyezte a szakmai terveimet. Szürreális kép volt: épp rákerestem az interneten a betegség nevére, és miközben a gép kidobott egy számomra ismeretlen diagnózist, közben csúcsra értek a munkahelyi konfliktusaim. Igazából csak arra emlékszem, hogy a Waldenström-macroglobulinaemia mellett ott volt zárójelben, hogy non-Hodgkin-lymphoma és myeloma. Nem tetszett a dolog. Csak annyit tudtam, hogy a non-Hodgkinban halt meg Antall József. Tehát az nem jó dolog. A myelomában az apukám halt meg, az sem tűnt vonzónak. Így jobbnak láttam kikapcsolni a gépet. A háritást választottam „problémamegoldásnak”. Egy ideig nem foglalkoztam a betegséggel, de nem sokáig, mert a dolog természetéből következően még rosszabbul lettem. Ezért beszéltem egy hematológus barátnőmmel, aki elküldött egy hematológiai osztályra. A professzor nem akarta elhinni, hogy ezzel a diagnózissal nem csináltak csontvelővizsgálatot. És leszidott, hogy nem vittem a papírjaimat.

– Miért nem vitte el a leleteket?

– Nem vittem semmit, csak fogtam magam és odamentem. Eszembe sem jutott akkor.

– Azt a papírt sem vitte el, amin rajta volt a betegség neve?

– Azt a cetlit? Nem tudom, hogy azt elvittem-e. Egyébként az tényleg egy cetli volt, a szó szoros értelmében, kézzel írta rá az orvos, hogy Waldenström-macroglobulinaemia. A kezembe nyomta azt a papírt. Soha nem beszélünk. Így utólag persze azt gondolom, én is kérdezhettem volna, de nem kérdeztem. Mióta ebbe a kórházba járok, azóta kérdezek. Nyilván azért sem kérdeztem ott eleinte, mert éreztem, hogy baj van, de nem akartam vele foglalkozni. És a légkör is olyan volt...”

Interjúalanyunk magasan kvalifikált és kiváló szociális kapcsolatokkal rendelkező személy, mégis, a betegségtől való félelem súlyosan regresszív állapotba hozta őt. Szófogadóan tette, amit az orvosok kértek tőle, de minden kezdeményezőkézsége eltűnt, úgy viselkedett, mint aki semmit nem akar tudni. Ez a magatartása pedig arra készítette a vélhetőleg amúgyis kevésbé jól kommunikáló orvost (mint az interjú egy későbbi pontján kiderül, az orvos annak idején telefonon közölte édesapjával a súlyos betegségének diagnózisát), hogy egy árva szó nélkül, egy papír cetlin latinul közölje a beteggel, hogy mi a betegsége! Ez a történet alkalmas arra, hogy képzéseinken bemutassuk, orvos és beteg kommunikációja mindenkor egy „game” vagyis játszma.

Nagyon hatékony, ha egy teljes kórházi osztály személyzetét tudjuk képezni, az ápolókat és az orvosokat is magában foglaló teamet, akik a hétköznapiakban is együtt dolgoznak. Ám az onkológiai osztályok túlterheltsége miatt ezt eddig alig tudtuk megvalósítani. Pedig az ápoló jelentősége a beteggel való kommunikációban nagyon fontos, hiába tartozik a kompetenciájába lényegesen kevesebb ezen a téren, mint az orvosnak: sokkal többet találkozik a beteggel és a családdal, mint az orvos, és a háttérben jelentősen segítheti őt. Az ápolók és orvosok közti viszonyra is oly sok helyen jellemző paternalizmus (Cody, 2003) viszont lehetetlenné teszi, hogy az ápolók ne csak végrehajtói legyenek az orvosi utasításoknak, hanem az orvosok partnerként tekintve rájuk, kíváncsiak legyenek a véleményükre. Az alább megszólaló ápolónő osztályán szerencsére nem ez a helyzet, itt az ápolóknak van lehetőségük hatni az orvos kommunikációjára.

„– Milyen a viszony a betegek és az orvosok között?

– *Nagyon nagy hiányosság az, hogy az orvosok nem vagy nem jól kommunikálnak a betegekkel. Csak röviden beszélgetnek velük a kezeléstről. Arról kevés szó esik, hogy hosszabb távon mi fog történni, milyen kemoterápiát kap majd a beteg. És mi történik, ha hatékony a kezelés, illetve, ha kevésbé vagy egyáltalán nem hatékony. Nincs távlatosabb cél kitűzve, csak az aktuális kezeléstről van szó. Amikor olyan helyzet adódik, hogy kezelést kell váltani, mert nem működik, aztán megint váltunk, de szintén nem működik, akkor már nagyon nehéz közölni a beteggel, hogy tulajdonképpen nem igazán tudunk segíteni, és most már csak a hospice-t tudjuk ajánlani, az nyújthat segítséget. Úgy gondolom, az elején hiányzik az, hogy a beteggel ez végig legyen beszélve. A siker az egyértelmű, arról mindenki szeret beszélni. Azonban a nehezebb utat senki nem vázolja fel. A vége felé a beteg egy kicsit „lezár”, így akkor már hiába mondjuk el neki, hogy ha az a kezelés, amely az utolsó lehetőség, nem válik be, abban az esetben mi történik. Én ezt már késői pillanatnak tartom, ugyanis olyankor a beteg már nem biztos, hogy meghallja, megérti, amit mondunk. Ilyenkor jön a sok kérdés, hogy most mi lesz, mi fog történni. Ekkor többször is neki kell futni egy eleve nem jó beszélgetésnek. Mindez ezért van, mert erről későn kezdünk el beszélni.*

– Ezekben az esetekben ki tájékoztatja a beteget a valós helyzetről?

– *Az orvosok. Sokszor előfordul, hogy szólnunk kell az orvosnak: jó lenne a beteggel beszélni, ugyanis nem érti, mi fog következni. Az orvosok egy része ezt nem érzékeli és nem is érzi problémának, ezért szükség van arra, hogy mi, ápolók egy kicsit irányítsuk ezt.”*

Sajátos tapasztalatot szereztünk a képzésekben rejlő lehetőségeket illetően, amikor a Moholy Nagy Művészeti Egyetem diákjait érzékenyítettük a témában. Három féléven át szerveztünk kurzusokat az egyetem Design Intézetének MA képzésében részt vevő hallgatók számára, az aktuális első- és másodévfolyamosoknak. A diákok ötlete volt, hogy hívjunk meg a képzésre orvostanhallgatókat, mert ők szívesen beszélgetnének ezekről a kérdésekről leendő orvos kortársaikkal. Az egyik félévben a Marosvásárhelyi Orvosi és Gyógyszerészeti Egyetem hat diákja kapcsolódott a kurzushéthez, másik félévben pedig a Semmelweis Egyetem két diákja. Az orvosi egyetemisták különleges lehetőségnek élték meg, hogy hivatásuk fontos, de a képzésük során háttérbe szoruló aspektusával, a kommunikációval nem saját szakmai közegükben, annak forgatókönyve szerint foglalkoznak, hanem számukra szokatlan szempontok mentén. Olyan kortárs közegben, amely egyrészt hivatásuk „tárgyát” (a beteget vagy hozzátartozót), illetve az egészségügyet megítélő társadalmat jelenti, másrészt egy másik szakma leendő képviselőivel tudtak együtt gondolkodni saját szakmai kérdéseiken – nem csak az egyetem által szabott keretek között, hanem a workshop jellegű tanórák után kötetlen együttléteikben is. Az egyik orvostanhallgató kurzus utáni visszajelzése jól tükrözi az interdiszciplinaritásban rejlő lehetőségeket:

„Orvos-beteg kapcsolat. Ez egy olyan téma, amit az egyetemen csak felszínesen érintünk. Megtanuljuk a szakmai oldalát a dolgoknak, de elfelejtünk embernek lenni. Ezzel próbáljuk védeni magunkat azzal szemben, hogy ne ragaszkodjunk túlságosan a páciensekhez annak érdekében, hogy tudjunk objektívek maradni. De van egy határ. Nem kezelhetjük úgy a beteget, mint egy bábut, vagy egy futószalagon levő terméket. De hol a határ? Miért van ez a határ? Kell-e legyen ilyen? Ezekkel a kérdésekkel indultam a workshopra. Hogy mire kaptam választ? Többre, mint szerettem volna. Egy olyan lemaradást hoztam be, amitől sokkal jobb orvos lehetek és ezt köszönöm nektek. Szavakban nehéz elmondani azt, hogy mi mindent nyújtott számomra ez a hét. Olyan szavak jutnak eszembe, mint emberségesség, empátia, hála, odaadás, hivatás. Legfontosabb dolog talán az, hogy figyeljünk oda az apró részletekre. A művészhallgatók megtanították azt, hogy minden részletnek megvan a maga fontossága az összképben. Mindig az alapoktól kell indulni.”

Míg az egészségügy szereplőinek tartott képzéseken, érzékenyítéseken általában jó, ha együtt vannak orvosok és ápolók, addig a másik oldal, a betegek és a hozzátartozók csoportja nem képezhető, illetve érzékenyíthető együtt. Ennek az az oka, hogy az egészségüggyel való kommunikációjuk során markánsan megjelennek a családon belüli viszonyok. Ha nincs meg a

kölcsönös bizalom a családtagok között, akkor egy sajátélményen alapuló foglalkozáson ez mindenképp előjön (akár a hozzátartozó vesz részt, akár maga a beteg egy adott családból), ám mivel ezek nehéz témák, ezért elvonnák a figyelmet a szándékolt fókuszról, az egészségüggyel való kapcsolatáról. Ezért mi a hozzátartozóknak külön tartunk foglalkozásokat. Azt tapasztaljuk, hogy a hazai egészségügyi kommunikációval foglalkozó szakirodalom kevés figyelmet szentel a hozzátartozókkal, a családdal való kommunikációnak. A téma egyébként kiváló, és alapműként emlegetett tankönyve (Pilling, 2008) például egyetlen fejezetben sem foglalkozik azzal, hogy a beteghez család is tartozik, akikkel az egészségügy szereplői kontaktusban vannak. Ez azért gond, mert gyakori tapasztalat, hogy az orvosi szobákban a hozzátartozónak nincs szék, az orvos csak a beteghez beszél, levegőnek nézve a családtagot. Ezzel nem csak a családtag, hanem a beteg méltóságán is csorba esik, hiszen egy számára fontos embert degradálnak. A hozzátartozóval való kapcsolat az orvosi kommunikációnak egy meghatározott területe kell, hogy legyen. Másként kell ugyanarról tájékoztatni a beteget, akit, ha például ő nem akarja, nem is szabad szembesíteni közelgő halálával, és a családtagot, akit viszont azzal segít az orvos, ha felkészíti erre, hogy el tudja intézni, elő tudja készíteni mindazt, ami szükséges (már, ha a beteg beleegyezik az ő teljeskörű tájékoztatásába).

A hozzátartozóknak tartott foglalkozásainkon elméleti képzés egyáltalán nincs, ez egy fél vagy teljes napos sajátélmény alapú műhelyfoglalkozás. Azokat a problémaköröket dolgozzuk fel, amit a résztvevők fontosnak tartanak, és eddig mindig a családon belüli kommunikáció volt első helyen. *„Hogyan viselkedjek a férjemmel, miközben én tudom, hogy csak néhány éve van hátra, ő viszont a teljes gyógyulásban bízok?”* *„Hogyan reagáljak, ha az édesanyám búcsúzik, és még soha nem beszélünk nyíltan arról, hogy közeledik a vége? Vigasztaljam? Akkor hazudok. Vagy bólogassak, hogy igen, meg fogsz halni? Azt azért mégsem.”*

Miután magával a beteggel kapcsolatos lelki nehézségekkel tudunk dolgozni, csak ezután kerül elő az orvosokkal kapcsolatos kommunikációs probléma. Ilyenkor előjön mindaz, ami a betegeknek is gond (az időhiány, a kevés információ, az érthetetlen megfogalmazás), ám általában megjelenik még valami: a hozzátartozó azt szeretné, ha az orvos nem mondaná meg a betegnek az igazat. Mivel az egészségügyi törvény ezt nem engedi meg, akkor sem, ha a beteg érdekében szeretné ezt a hozzátartozó, ezért a jogi ismeretek átadása fontos egy ilyen foglalkozáson. Viszont nem szerencsés ott lezárni a hozzátartozó megsegítését, hogy felhívjuk a figyelmét arra, hogy a jog nem támogatja azt, amit szeretne, ezért figyelmet fordítunk arra, hogy az érzelmileg nagyon is érthető kívánságát – kíméljék

meg a rossz hírtől szeretett családtagját – át tudja keretezni, és azt a kérést fogalmazza meg az orvos felé, hogy ne vegye el a betegtől a reményt.

A családdal való kommunikációnak a nemzetközi szakirodalomban is csak ebben az évben született meg az első szakmai konszenzuson és bizonyítékokon alapuló nemzetközi irányelve (Laisaar-Powell, 2018). A TRIÓ Irányelvek (amely az orvos-beteg-család hármáról kapta a nevét) két részből állnak. Az elsőben a módszertani ismertetésen túl az onkológusok és a nővérek számára nyújt iránymutatást, hogy miként érdemes a felnőtt daganatos betegek hozzátartozóit bevonni a találkozásokba és a kezelésekre (TRIO-Guidelines-1). Itt azon kívül, hogy legyenek székerek a hozzátartozók számára, és az információs anyagok őket is szólítsák meg, olyan egyszerű, ám fontos kommunikációs ötletek szerepelnek, mint hogy mind a betegben, mind a hozzátartozóban erősítsük meg a család szerepének fontosságát, illetve azt, hogy tudjuk: a betegség nem csak a beteget érinti. A második rész pedig azokhoz a kommunikációs helyzetekhez ad sorvezetőként használható segítséget, amelyek kihívások elé állítják a szakembereket (TRIO-Guidelines-2). Ilyen helyzetek például, ha túl sokan látogatják az egészségügyi intézményben a páciens vagy ha a hozzátartozó a helyzet eltitkolását kéri, illetve ha a hozzátartozó és a beteg nem értenek egyet abban, hogy egy kezelés szükséges-e. De ahhoz is asszertív mintákat kínálnak az irányelvek, ha a hozzátartozó dominálja a beteget és magát mint a beteg szószólóját értelmezi.

A hozzátartozók fontosságát az onkológiában mi sem győzzük hangsúlyozni. Ebben a számukra tartott legutóbbi műhelyfoglalkozás idén tavasszal is megerősít bennünket: a résztvevők megfogalmazták azt az igényüket, hogy jó lenne, ha rendszeresen tartanánk ilyen foglalkozásokat. Az Orvos-Beteg Kapcsolat programot ebben az irányban tervezzük fejleszteni.

IRODALOM

AMMENTORP J, GRAUGAARD L.T., LAU M.E. (2014) Mandatory communication training of all employees with patient contact. *Patient Education and Counseling*, 95(3):429-32.

CODY, W.K. (2003): Paternalism in Nursing and Healthcare: Central Issues and Their Relation to Theory. *Nursing Science Quarterly*, 16:4.

HEGEDŰS K., MUNK K. (2018): *Hospice betegellátás 2017*.

https://hospice.hu/docu/Osszefoglalas_a_2017_evi_hospice_betegellatasrol.pdf

elérés: 2018. június 11.

- JASPARS, J., KING, J., PENDLETON, D., (1990): The consultation: A socialpsychological analysis. In: Pendleton, D., Hasler, D. (eds.): *Doctor-patient communication*. Academic Press, London.
- KACHALIA A, KAUFMAN S.R., BOOTHMAN, R. ET AL. (2010): Liability Claims and Costs Before and After Implementation of a Medical Error Disclosure Program. *Annals of Internal Medicine*, 153(4):213-21.
- KÜBLER-ROSS, E. (1988): *A halál és a hozzá vezető út*. Gondolat Kiadó, Budapest, 27-28.
- LEAL-COSTA C., DÍAZ-AGEA J.L, TIRADO-GONZÁLEZ S. (2015): Communication skills: a preventive factor in Burnout syndrome in health professionals. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 38(2):213-23.
- LAIDSAAR-POWELL, R., BUTOW, P., BOYLE F. ET AL. Facilitating collaborative and effective family involvement in the cancer setting: Guidelines for clinicians (TRIO Guidelines-1) Managing challenging interactions with family caregivers in the cancer setting: Guidelines for clinicians (TRIO-Guidelines-2) *Patient Education and Counseling*, Volume 101, Issue 6, June 2018, 970-982.
- MUSZBEK K., GAAL I. (2016): Az orvos-beteg kommunikáció csapdái daganatos betegség esetén. *Orvosi Hetilap* 157(17), pp. 649–653
- OSHIMA LEE, E.,EMANUEL, E. J. (2013): Shared decision-making to improve care and reduce costs. *N. Engl. J. Med.*, 368 (1), 6-8.
- PILLING JÁNOS (szerk.) (2008): *Orvosi Kommunikáció*. 2. kiad. Medicina Kiadó.

Gaal Ilona

kommunikációs szakember, mozgás- és táncterapeuta,
a Magyar Hospice Alapítvány programvezetője
ilona.gaal@gmail.com