

Ανοικτή επιστολή στον χειρουργό μου

Μετάφραση: **Αντώνης Παπαγιάννης**

Σημείωμα του μεταφραστή: Το *British Medical Journal* συχνά φιλοξενεί στη σελίδα του με τίτλο 'Personal View' (Προσωπική Άποψη) εμπειρίες αναγνωστών (γιατρών και μη) από αρρώστιες που πέρασαν οι ίδιοι και από άλλες επαφές τους με το σύστημα υγείας. Τα κείμενα αυτά αποτελούν χρήσιμο ανάγνωσμα για μας τους γιατρούς, διότι μας δίνουν την εικόνα από την «άλλη πλευρά του φράχτη». Αν περιμένουμε να αρρωστήσουμε για να αντιληφθούμε την πραγματικότητα της νόσου και τι σημαίνει αυτή για το μέλλον μας, ίσως θα είναι πολύ αργά. Οι εμπειρίες άλλων μπορούν να αποτελέσουν ερεθίσματα για να σκεφθούμε για πράγματα και καταστάσεις που θεωρούμε «ρουτίνα» στην καθημερινή μας εργασία, και να μας οδηγήσουν σε μια κριτική θεώρηση του τρόπου με τον οποίο αντιμετωπίζουμε τους δικούς μας ασθενείς, σε περισσότερη αυτογνωσία, και να μας κάνουν πιο ευαίσθητους και ανθρώπινους γιατρούς. Με την ευχή αυτή παρατίθεται το παρακάτω κείμενο που δημοσιεύθηκε ανώνυμα το 1992 (*An open letter to my surgeon. BMJ 1992; 305: 62*).

Τα «ιατρικά θέματα» ευχαρίστως θα δεχθούν κείμενα σχετικά με τις εμπειρίες αναγνωστών από το ελληνικό σύστημα υγείας (δημόσιο και ιδιωτικό), που να συμβάλλουν δημιουργικά στη βελτίωση των κακώς κειμένων. Τα κείμενα μπορούν να είναι επικριτικά για καταστάσεις, όχι όμως υβριστικά ή συκοφαντικά για συγκεκριμένα πρόσωπα ή ιδρύματα, και πρέπει οπωσδήποτε να υποβάλλονται επώνυμα. Ωστόσο, αν οι συγγραφείς επιθυμούν την ανωνυμία, τα στοιχεία τους δεν θα δημοσιεύονται.

Αγαπητέ κ. Χ,

Σας γράφω για να σας πω τα συναισθήματα που βίωσα στους 18 περίπου μήνες από τότε που πρωτοσυναντηθήκαμε – εγώ ως καρκινοπαθής κι εσείς ως ο χειρουργός μου. Θέλω να το κάνω αυτό όχι για να προκαλέσω περισσότερη στενοχώρια και στους δυο μας, αλλά με την ελπίδα ότι μπορούμε να προχωρήσουμε σε μια πιο δημιουργική σχέση στις αναπόφευκτες μελλοντικές μας συναντήσεις. Επιτρέψτε μου να σας θυμίσω πρώτα τι συνέβη και να σας πω για τα συναισθήματά μου πριν προσπαθήσω να βγάλω μερικά συμπεράσματα που νομίζω ότι θα είναι χρήσιμα για χειρουργούς και για τους ασθενείς τους.

Πριν 18 μήνες βρήκα ένα ογκίδιο στο στήθος μου. Μετά από λίγες μέρες με είδατε στο ιατρείο, αποφανθήκατε ότι το ογκίδιο είναι καλοήθες και ζητήσατε μαστογραφία. Αυτή έθεσε την υποψία της κακοήθειας, και η βιοψία επιβεβαίωσε τη διάγνωση καρκινώματος των πόρων του μαστού. Ο βοηθός σας μου είπε ότι χρειαζόμουν μαστεκτομή, πιθανώς και λεμφαδενικό καθαρισμό της μασχάλης. Φυσικά ένιωσα χαμένη και ζήτησα να

σας δω.

Η εβδομάδα της αναμονής μέχρι να σας δω ήταν η χειρότερη της ζωής μου, ακόμη και σε σύγκριση με όσα ακολούθησαν. Αμέσως είπατε ότι η μαστεκτομή δεν ήταν απαραίτητη και ότι η αφαίρεση του ογκιδίου θα ήταν αρκετή. Ένωσα δυσπιστία, σύγχυση και οργή. Δεν μπορώ να σας περιγράψω πόσο καταστροφική ήταν εκείνη η εμπειρία. Η εμπιστοσύνη μου κλονίστηκε, διότι δεν διέκρινα καμιά λογική στον τρόπο λήψης των αποφάσεων.

Όταν μπήκα στο νοσοκομείο μετά μια εβδομάδα ήρθατε να με δείτε και αρχίσατε μια συζήτηση για το αν ήταν στ' αλήθεια αναγκαίο να αφαιρεθεί το υπόλοιπο ογκίδιο. Έπειτα είπατε ότι μπορούσα να γυρίσω στο σπίτι χωρίς να κάνω τίποτε περισσότερο, αλλά εγώ σκέφτηκα ότι χρειαζόμουν λίγο χρόνο για να το σκεφθώ. Μου προσφέρατε πέντε λεπτά: εγώ είπα ότι χρειαζόμουν μισή ώρα. Πριν περάσουν τα 30 λεπτά ήρθατε βιαστικά στο δωμάτιο λέγοντας ότι είχατε πάει στο εργαστήριο για να δείτε τις βιοψίες μου και ότι τελικά το ογκίδιο έπρεπε να αφαιρεθεί. Έκανα μια τεράστια προσπάθεια να μη γίνω υστερική.

Η όλη ιστορία γινόταν όλο και πιο παράδοση και εκτός ελέγχου. Ήθελα όμως να διατηρήσω την ψυχραιμία μου καθώς θα πήγαινα στο χειρουργείο ώστε να τελειώσει ο εφιάλτης. Έτσι, απλά έδωσα τη συγκατάθεσή μου και προχώρησα στην επέμβαση.

Στον επανέλεγχο του τριμήνου μου είπατε ότι θα ζούσα μέχρι τα 95 και ότι θα πέθαινα από κάτι τελειώς άσχετο με τον καρκίνο. Προσπάθησα να σας πιστέψω, αλλά είχα και την πεποίθηση ότι θα είχα υποτροπή και ότι θα επέλεγα τη μαστεκτομή για να ξεμπερδεύω με την αβεβαιότητα. Δεν ήξερα πόσο ακόμη θα άντεχα συναισθηματικά και δεν μπορούσα να ξαναβάλω τη ζωή μου σε τέτοια αναστάτωση.

Έτσι το επόμενο καλοκαίρι όταν πήγα για επανάληψη της μαστογραφίας έλεγα στον εαυτό μου ότι πανικοβάλλομαι αδικαιολόγητα, αλλά ήμουν πεπεισμένη για το χειρότερο. Η μαστογραφία έδειξε εκτεταμένες μικροεπασβεστώσεις: τώρα η μαστεκτομή ήταν αναπόφευκτη με όλα τα κριτήρια. Ο δεύτερος γύρος του χειρουργείου μου φάνηκε πιο εύκολος μετά την προηγούμενη εμπειρία. Η μεγάλη θύελλα που είχα περάσει τότε, μαζί με τη διαίσθησή μου ότι η υποτροπή και η μαστεκτομή θα ήταν αναπόφευκτες, με είχαν κάπως προετοιμάσει για τη δεύτερη φορά. Φυσικά αναστατώθηκα, αλλά ούτε σύγκριση με την πρώτη φορά.

Ωστόσο, ακόμη νιώθω πληγωμένη και οργισμένη για τον τρόπο που με αντιμετωπίσατε. Είμαι οργισμένη όχι μόνο για δικό μου λογαριασμό, αλλά και εξ ονόματος πολλών άλλων γυναικών ασθενών που μπορεί να έχουν λιγότερη τόλμη, γνώση και κατανόηση του συστήματος από μένα.

Πόσο διαφορετικά θα ήθελα να είναι τα πράγματα για μένα; Καταλαβαίνω ότι κάνετε μια δύσκολη δουλειά. Ίσως πολλές φορές κάθε μέρα χρειάζεται να αναγγέλλετε δυσάρεστες ειδήσεις σε ανθρώπους σαν κι εμένα που είναι τρομοκρατημένοι, μπερδεμένοι και ευάλωτοι. Θα με είχε βοηθήσει αν μου δίνατε κάποιες μικρές ενδείξεις ότι είχατε επίγνωση του πόνου που ένιωθα καθώς προσπαθούσα να συμβιβαστώ με τις συγχύσεις και τις αντιφάσεις των διαγνώσεων και των θεραπειών μου.

Θα είχε επίσης βοηθήσει κι εσάς να αντιμετωπίσετε την κατάσταση αν μπορούσατε ίσως να μοιραστείτε μερικές μόνο από τις αμφιβολίες που είμαι σίγουρη ότι είχατε στην πορεία των γεγονό-

των των τελευταίων 18 μηνών. Ίσως ο τρόπος που αντιμετωπίζετε τον ακατάπαυστο τρόπο της δουλειάς σας είναι να απομονώνεστε από τους ασθενείς σας όπως φάνηκε ότι κάνατε με μένα. Αν έτσι έχουν τα πράγματα, τότε είμαι ακόμη πιο πεπεισμένη ότι η μοιρασιά κάποιων συναισθημάτων σας με τους ασθενείς θα ήταν τόσο δημιουργική και θετική για σας όσο και γι' αυτούς. Και εσείς και εκείνοι θα ωφελούνταν από ένα μεγαλύτερο αμοιβαίο σεβασμό.

Θα επιθυμούσα επίσης μια συνέχεια στη φροντίδα μου. Όσο το ξανασκέφτομαι, η πιο καταστροφική φάση για μένα παραμένει εκείνη η τρομακτική εβδομάδα από τη στιγμή που μου είπαν ότι πρέπει να κάνω μαστεκτομή μέχρι τη γνώμη σας ότι δεν τη χρειάζομαι. Το να βλέπουμε διαφορετικά πρόσωπα σε κάθε επίσκεψη στο νοσοκομείο δημιουργεί αποπροσανατολισμό και αποξένωση. Η συνέχεια και η σταθερότητα είναι απαραίτητες αν θέλουμε οι ασθενείς να έχουν την ευκαιρία να καταλαβαίνουν και να συμμετέχουν στη φροντίδα της υγείας τους.

Τέλος, θα προτιμούσα μια πιο ρεαλιστική αξιολόγηση της πιθανότητας υποτροπής. Ίσως θέλατε να με προστατεύσετε από περιττή ανησυχία. Σίγουρα όμως εγώ μπορώ να κρίνω καλύτερα τι είναι καλό ή κακό για μένα, έτσι δεν είναι; Όλοι θέλουμε να νιώθουμε ότι έχουμε τον έλεγχο της ζωής μας, και μόνο η ρεαλιστική πληροφόρηση – όχι η ψεύτικη αισιοδοξία – μπορεί να μας δώσει αυτή τη δυνατότητα.

Ελπίζω να μη παρατήσατε ακόμη το διάβασμα. Αν όχι, φαντάζομαι ότι αισθάνεστε την ίδια σύγχυση και οργή που ένιωσα κι εγώ τόσες φορές μέσα στους τελευταίους 18 μήνες. Είμαι σίγουρη ότι ενεργήσατε με βάση αυτό που θεωρούσατε συμφέρον μου και θέλησα να σας γράψω ακριβώς επειδή πιστεύω στην καλή σας πίστη.

Έκλαψα πολύ καθώς ξαναζούσα τις εμπειρίες αυτές. Ελπίζω ότι είχαν κάποια αξία για σας και για άλλους γιατρούς που διαβάζουν αυτό το γράμμα. Νομίζω ότι έκανα καλά που προσπάθησα να μοιραστώ τις επώδυνες αυτές αναμνήσεις και να διδαχθώ κάτι απ' αυτές. Ελπίζω ότι οι αναπόφευκτες μελλοντικές μας συναντήσεις θα είναι πιο ικανοποιητικές και για τους δυο μας – αλλά ιδίως για μένα, διότι τελικά πρόκειται για τη ζωή μου, τον καρκίνο μου, και ίσως τον θάνατό μου.

Πολύ ειλικρινά δική σας.