

Paliativna oskrba bolnika

Urška Salobir

Paliativna oskrba je aktivna celostna oskrba bolnika z napredovalo boleznijo, ki se ne odziva več na kurativno zdravljenje. V tem obdobju postane bistveno obvladovanje bolečine in drugih motečih simptomov ter lajšanje psihičnih, socialnih in duhovnih težav bolnika ter njegovih bližnjih. Cilj oskrbe je doseči za bolnika v dani situaciji najboljše možno kvaliteto življenja.

Paliativno zdravljenje ni iznajdba zadnjih let. Lajšanje težav je bilo vedno temeljna naloga medicine. V preteklih stoletjih je bila simptomatska terapija edino, kar je zdravnik bolniku lahko nudil. V zadnjem stoletju je bilo zaradi navdušenja nad silnim tehnološkim napredkom in vse večjimi uspehi in možnostmi zdravljenja lajšanje odrinjeno v ozadje. Smrt je postala poraz. Sodobni zdravnik se ob umirajočem bolniku vedno bolj počuti izgubljenega in brez ustreznega znanja. V času študija je verjetno videl več primerov sistemskega lupusa kot pa umirajočih bolnikov.

Vendar so zadnja desetletja prinesla spremembe tudi pri lajšanju težav. V šestdesetih letih se je v Veliki Britaniji z nastankom prvega modernega hospica začela razvijati sodobna paliativna oskrba.

ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE V LONDONU

Iz potrebe po boljši skrbi za umirajoče in po boljši kvaliteti življenja bolnikov z rakom je bil po vzoru starejših krščanskih hospicev leta 1967 odprt prvi sodobni hospic St. Christopher's Hospice v Londonu. Njegova ustanoviteljica je Dame Cecily Saunders, medicinska sestra, socialna delavka in zdravnica.

Revolucionarno za tiste čase je bilo, da so začeli dajali protibolečinsko in drugo simptomatsko terapijo per os (seveda, če je bilo to možno) v rednih intervalih, in ne le po potrebi, da so vodili zelo natančno dnevno dokumentacijo o bolnikovih simptomih in učinkih danih zdravil. Psihičnim in duhovnim težavam bolnika ter potrebam družine so dajali enako težo kot fizičnim simptomom. Začeli so s spremljanjem žalujočih. Izšolali so nekaj sester, ki so lahko bolnike oskrbovale na domu. Že od vsega začetka so se zavedali pomembnosti raziskovanja in širjenja znanja na področju zdravljenja simptomov. S svojim delovanjem so tako posredno vplivali tudi na odnos do smrti v družbi nasploh.

Kmalu so hospicu St. Christopher's sledili drugi, ideja hospica (kasneje so začeli uporabljati izraz paliativna oskrba) se je prijela in razširila po vsem svetu. Danes je prisotna v več kot 90 državah.

V Veliki Britaniji, Kanadi in Avstraliji je paliativna medicina priznana zdravniška specializacija s posebnim programom šolanja. Leta 2000 je bilo v Veliki Britaniji registriranih preko 223 hiš hospica, 243 dnevnih hospicev, 408 timov za oskrbo na domu in 350 bolnišničnih konzilijarnih timov.

V začetku je bila paliativna oskrba organizirana predvsem za bolnike z rakom v končnem stadiju bolezni, vendar problem ni samo onkološki.

Z naraščajočim številom kroničnih bolnikov in starih ljudi je postalo očitno, da je treba paliativno oskrbo integrirati v bolnišnično zdravljenje, v delo družinskih zdravnikov in v lokalno skupnost nasploh. Paliativna oskrba naj ne bo omejena zgolj na bolnike v terminalni fazi bolezni, temveč se začne vključevati postopno od diagnoze napredujoče neozdravljive bolezni do smrti. Znanje iz obvladovanja simptomov lahko uporabimo tudi pri lajšanju težav bolnikov med zdravljenjem ozdravljive bolezni.

NAČELA PALIATIVNE OSKRBE SVETOVNE ZDRAVSTVENE ORGANIZACIJE

Svetovna zdravstvena organizacija je zapisala načela paliativne oskrbe takole:

- spoštuje življenje in sprejema umiranje kot naravno dogajanje
- smrti niti ne zavlačuje niti ne pospešuje
- skrbi za lajšanje bolečine in drugih bolezenskih znakov
- bolniku nudi psihično, socialno in duhovno oporo
- bolniku nudi podporo, da lahko živi čim bolj neodvisno in polno življenje do smrti
- pomaga bolnikovi družini in bližnjim med boleznijo in v času žalovanja

OBLIKE PALIATIVNE OSKRBE

Paliativna oskrba naj bi bila na voljo bolnikom tam, kjer so. Največkrat je to doma, v domovih za ostarele in v bolnišnicah. Nekateri bolniki potrebujejo kompleksnejšo oskrbo v specializiranih ustanovah hospica.

Ustanove hospici

To so navadno namensko zgrajene stavbe z le redko več kot petnajstimi posteljami. Osebe, ki je strokovno usposobljeno s področja paliativne oskrbe in osebno zavzeto, dela v skladu s principi paliativne oskrbe. Zato hospici nikakor niso odlagališča za neperspektivne bolnike, zbirališča

umirajočih ali hiše žalosti. Oprema hospica se skuša približati domačnosti doma. Bolniki lahko prinesejo s seboj osebne stvari, svojo obleko. Vrata so za obiske vedno odprta. Svojci so lahko prisotni, kolikor sami želijo oziroma kolikor si želi bolnik. Sodelujejo lahko pri negi. Ritem dela je prilagojen bolnikovemu.

Indikacija za sprejem je težavna simptomatika, ki je ni mogoče urediti doma, okoliščine, ki ne dopuščajo, da bi bolnik lahko umrl doma, ali pa potreba svojcev oz. negovalcev po počitku.

Lahko bi rekli, da hospici združujejo visoko strokovnost pri zdravljenju simptomov in pomoč pri psihosocialnih in duhovnih težavah bolnikov z ustvarjanjem okolja, ki podpira bolnikovo samostojnost in mu daje občutek varnosti in sprejetosti. Vse to pa je temeljno za kvaliteto življenja.

Po financiranju in nastanku so hospici zelo vezani na lokalno skupnost, del stroškov (20 - 90%) pa krije zavarovalnica. Vse usluge hospica so za bolnika brezplačne. Zelo pomemben je prispevek dela prostovoljcev.

Na večino stacionarnih hospicev so navezane tudi druge službe, kot so spremljanje žalujočih, oskrba na domu in dnevni hospic, včasih pa so te službe samostojne.

Oskrba na domu

Službo izvajajo medicinske sestre, ki so visoko usposobljene za paliativno oskrbo, v sodelovanju z družinskim zdravnikom in patronažno sestro. Po potrebi vključijo tudi zdravnika specialista paliativne medicine, psihologa, delovnega terapevta in druge.

V zadnjih letih postaja ta služba vse pomembnejša, saj si večina bolnikov želi ostati v domačem okolju in doma tudi umreti. Ne nazadnje je takšna rešitev cenejša tudi za zdravstveno zavarovanje.

Dnevni hospic

Dnevni hospic je zelo pomemben del paliativne oskrbe. Bolniki ga navadno obiskujejo enkrat tedensko. Nudi jim možnost zdravniškega pregleda, nasvete v zvezi z nego, psihosocialno in duhovno oporo, aromaterapijo, masažo. Na voljo pa so tudi različne kreativnostne terapije, kot sta npr. muzikoterapija ali terapija s slikanjem. Ti dnevi niso dragoceni le za bolnika, temveč tudi za njegove bližnje, saj lahko prost dan izkoristijo za počitek ali za opravke.

Služba za pomoč žalujočim

Služba za pomoč žalujočim spremlja žalujoče, dokler je to potrebno. Člani tima že v času pred smrtjo pri vseh najbližjih svojcih določijo rizik za oteženo žalovanje. Vse ožje svojce pokličejo nekaj tednov po smrti. Včasih se v tem času pokaže potreba oz. želja po spremljanju. V mnogih hospicih vodijo tudi posebne programe za pomoč žalujočim otrokom. Veliko dela na tem področju izpeljejo prostovoljci, ki so opravili tečaj za spremljanje žalujočih in delajo kot tim s supervizijo.

Konzilijarni timi v bolnicah

Ti so se začeli ustanavljati šele v zadnjih letih in so veliko prispevali k spremembi odnosa medicinskega osebja do paliativne oskrbe. Njihova vloga je svetovalna, vključijo pa se na željo lečечеlega zdravnika in svetujejo pri protibolečinski terapiji in zdravljenju drugih simptomov ter pomagajo pri psihosocialni opori bolnikom ter njihovim svojcem.

Sestava teh timov je različna - od majhnih timov z eno ali dvema medicinskima sestrama, ki sta specializirani za to delo, do polnega tima z zdravnikom specialistom paliativne medicine, medicinskimi sestrami, socialnim delavcem, psihologom, duhovnikom, kliničnim farmacevtom in drugimi.

Izobraževanje in raziskave

Večina hospicev izvaja izobraževalni program, ki je namenjen družinskim zdravnikom in osebju iz krajevnih socialnih služb in zdravstva. Paliativna oskrba pa je tudi del dodiplomskega izobraževanja zdravnikov in medicinskih sester.

BISTVENI ELEMENTI OBRAVNAVE BOLNIKA V PALIATIVNI OSKRBI

Med bistvene elemente paliativne oskrbe bolnika sodijo:

- natančna simptomatska terapija,
- dobra komunikacija,
- partnerski odnos do bolnika,
- podpora družini,
- delo v timu,
- kontinuiteta.

Natančna simptomatska terapija

Bolnik z napredovalo boleznijo ima pogosto številne simptome. Najpogostejši so: bolečina, oslabelost, utrujenost, slabost, bruhanje, zaprtje, suha usta, anoreksija, dispnea, kašelj, zmedenost, anksioznost, srbenje, kolcanje...

Simptome moramo iskati ciljano, saj jih bolniki pogosto zamolčijo, ker mislijo, da »se tako ne da nič narediti«, ali pa se sprijaznijo z zdravnikovim pomanjkanjem časa. Važno je tudi, da ugotovimo, kako pomemben je posamezni simptom za bolnika in koliko ga ovira pri želenih aktivnostih.

Princip zdravljenja simptomov je enak kot v vsaki drugi veji medicine:

- ugotovitev vzroka,
- razlaga,
- zdravljenje,
- spremljanje učinkov zdravljenja.

Najprej je treba ugotoviti vzroke simptoma. Ko se odločamo za preiskave, je v paliativni oskrbi še toliko bolj pomembno, da temeljito pretehtamo njihove koristi in breme, ki ga bodo pomenile za bolnika v danem trenutku.

Zdravljenje začnemo s preprosto razlago bolniku o vzroku simptoma. S tem olajšamo psihično breme, ki ga simptom predstavlja za bolnika, ter izboljšamo bolnikovo sodelovanje. Če je le mogoče, se zdravnik in bolnik skupaj odločita o načrtu nadaljnje obravnave. Če si bolnik to želi, v pogovor vključimo tudi družino. Bolniku in družini so v veliko pomoč pisna navodila za jemanje zdravil.

Ko ugotovimo vzrok simptoma, predpišemo terapijo. Prav tu se je v paliativni oskrbi nabralo veliko izkušenj in znanja. Kateri antiemetik? Kateri analgetik in koliko? Kakšen način vnosa? V paliativni oskrbi dajemo zdravila, če je le možno, per os. Če to ni mogoče, navadno uporabimo subkutano pot.

Zdravila predpišemo v rednih intervalih, in ne le po potrebi, odmerek pa prilagodimo funkciji ledvic in jeter. Uporaba črpalk za kontinuirano subkutano infuzijo je zelo izboljšala obravnavo bolnikov z napredovalo boleznijo in mnogim omogočila oskrbo na domu. Med indikacije za črpalko sodijo nezmožnost zauživanja zdravil per os, bruhanje, zdravljenje bolečine, simptomatsko zdravljenje črevesne zapore, terminalna agitacija...

Učinke zdravljenja je treba redno spremljati ter zdravila in dozo prilagajati bolnikovemu stanju, ki se lahko hitro spreminja. Važno je tudi, da predvidimo možne stranske učinke zdravil, bolnika nanje opozorimo ter mu predpišemo ustrežna protizdravila. Ko, na primer, predpišemo opioide, moramo predpisati tudi laksative.

Nefarmakološki postopki so pri lajšanju simptomov nujen dodatek k zdravljenju z zdravili. Sem sodijo npr. nega zmedenega bolnika v čim bolj mirnem okolju s prisotnostjo svojcev, uporaba sobnega ventilatorja, redna nega ust in vaje za sproščanje pri lajšanju dispneje, nega kože in uporaba vlažilne kreme pri srbenju... Razmisliti je treba tudi o prilagoditvi življenja in uporabi različnih pripomočkov, kot so hojca, invalidski voziček, sedež za kopalno kad....

Cilj vseh teh prizadevanj je najboljša možna kvaliteta življenja v danem trenutku in ohranjanje čim večje samostojnosti bolnika.

Dobra komunikacija

Dobra komunikacija je potrebna, da si pridobimo zaupanje in sodelovanje bolnika in njegovih svojcev. Nujna je tudi za psihično in duhovno oporo bolniku. Bolnik ima pravico, da izve o svoji bolezni toliko, kolikor želi, in da to izve na njemu primeren način. Bolniku ne smemo lagati. Zdravstveno osebje si mora prizadevati, da ustvari pogoje, kjer se bolnik in njegovi bližnji čutijo dovolj varne, da izrazijo svoje skrbi in vprašanja. Pri tem je zelo pomemben tudi nebesedni del komunikacije. Na primer - če sedemo z bolnikom ali svojcem v miren kot, mu s tem sporočamo, da smo mu na voljo, da ga poslušamo. Le redki bolniki so sposobni postavljati vprašanja, ki se jih globoko dotikajo, če se vizita ustavi le ob vznožju postelje in se zdravniki in sestre med seboj pogovarjajo v bolniku nerazumljivem strokovnem jeziku.

Dobra komunikacija pa je potrebna tudi med vsemi člani tima.

Partnerski odnos do bolnika

Partnerski odnos do bolnika pomeni spoštovanje avtonomnosti, prijaznost in odkritost. Vse prevečkrat se zgodi, da o bolniku odločajo drugi. Iz lastnih strahov in želje po zaščiti bolnika pred težko resnico zdravstveni delavci in svojci bolnika pogosto izključijo iz procesa odločanja in mu resnico zamolčijo. S tem mu odvzamejo možnost, da bi se s svojo situacijo soočil, jo sprejel in si postavil realne cilje. Med svojci in bolnikom tako zraste neviden zid, in to prav v času, ko drug drugega najbolj potrebujejo.

Le malo stvari zmanjša človekovo samospoštovanje tako kot to, da mu odvzamemo možnost odločanja o sebi.

Podpora družini

Človek živi in umre v spletu socialnih razmerij. Ob negovanju težko bolnega družinskega člana doživljajo svojci številne čustvene pretrese, iz katerih pogosto ne najdejo več poti v navadno življenje. Od tega, kako so na nastale razmere odgovorili svojci, je odvisen tudi bolnik. Ko skrbimo za svojce, posredno skrbimo tudi za bolnika. Tudi potek žalovanja je pogosto odvisen od tega, kako je družinski član umrl, kako so svojci doživljali čas pred smrtjo, kako jim je uspelo predelati, kar je bilo težkega v odnosu do bolnika. Zato je skrb za svojce zelo pomembna.

Delo v timu

Iz zapisanega je očitno, da se en sam človek ne more spopasti z zadovoljitvijo vseh potreb bolnika ter njegovih bližnjih. Zato je paliativna oskrba zgrajena na delu v timu, kjer sodelujejo zdravniki, medicinske sestre, fizioterapevt, delovni terapevt, socialni delavec, psiholog, klinični farmacevt, duhovnik in prostovoljci. Vloge se prepletajo, glede na bolnikove potrebe stopijo v ospredje različni člani tima. Ko govorimo o timu paliativne oskrbe, mislimo predvsem na skupino ljudi različnih disciplin, ki pa so vsi usposobljeni tudi v paliativni oskrbi. Vendar lahko na tim gledamo tudi širše. Pri oskrbi na domu lahko na primer sodelujejo družinski zdravnik, patronažna sestra, v paliativni oskrbi specializirana sestra in psiholog. V bolnici so lahko to odgovorni specialist, ki vodi zdravljenje, sestra na oddelku in zdravnik specialist paliativne oskrbe.

Za zdravstveno osebje je delo z bolniki z napredovalo boleznijo pogosto zelo težavno. Dobro ga lahko opravlja le, če je zadovoljno in strokovno dobro podkovano. Zato je v paliativni oskrbi velik poudarek tudi na podpori vsem članom tima in preprečevanju sindroma izgorelosti.

Zdravstveni delavci, ki se srečujejo z umirajočimi, se morajo biti pripravljene soočiti z vprašanji o lastni umrljivosti. Potrebujejo sposobnost vživljanja, modrost in pogum, da lahko ostanejo ob bolniku tudi v vlogi nemočnega spremljevalca.

Kontinuiteta

Bolnik mora vedeti, na koga se v težavah lahko obrne. Zaradi kompleksnosti stanja pri napredovali bolezni za bolnika pogosto skrbi več specialistov. Zato je nujno, da so o bolniku vsi dobro informirani. Pomembno je, da ima vsaj

eden izmed njih o bolniku vse podatke in celosten vpogled v njegovo stanje ter da dejavnosti koordinira. V Veliki Britaniji je to navadno družinski zdravnik.

SKLEP

Tudi Slovenija je ena od držav, v kateri se srečujemo s prizadevanji za razvoj sodobne paliativne oskrbe. Tako že več let deluje Slovensko društvo hospic, ki z organiziranjem predavanj in delavnic uvaja principe paliativne oskrbe v našo družbo. Vsako leto izšolajo nekaj skupin prostovoljcev za spremljanje bolnikov na domu. Organiziranih je več področnih odborov. V Ljubljani vodijo tim za oskrbo na domu in pomoč pri žalovanju po vzoru podobnih služb v tujini. Nanje se lahko obrnejo tako zdravniki kot bolniki.

V akademskem letu 1999/2000 je bil pri katedri za družinsko medicino v študijski program uveden poseben sklop, namenjen umirajočemu bolniku. Tudi zbornica zdravstvene nege je paliativno oskrbo uvrstila v svoj študijski program.

V začetku letošnjega leta je bila ustanovljena nevladna organizacija Zavod za razvoj paliativne oskrbe, ki želi s svojim delom podpreti prizadevanja za razvoj paliativne oskrbe pri nas in s tem izboljšati kakovost življenja neozdravljivo bolnih in umirajočih ter njihovih svojcev.

Na Onkološkem inštitutu je letos začela delovati konzilijarna služba za paliativno oskrbo za potrebe bolnikov inštituta. Za začetek načrtujemo poleg kliničnega

dela na Onkološkem inštitutu tudi izobraževanje medicinskih sester in zdravnikov. Z novim letom naj bi začeli delovati ambulanta ter telefonska linija.

Verjetno je pobud še več, a so razdrobljene.

Slovenska medicina je na splošno na zelo visoki strokovni ravni. Vanjo pa bi bilo treba vnesti več poudarka na celotno obravnavo bolnika in boljšanje kvalitete življenja bolnikov. Z več znanja s področja paliativne oskrbe in z bolj odprtim odnosom do tem, ki se tičejo smrti, pa bo tudi zdravstveno osebje, ki se srečuje z bolniki z napredovalo boleznijo, umirajočimi in njihovimi svojci, pri delu občutilo manj stresa. Tako bosta bolj zadovoljna oba, bolnik in zdravnik.

Literatura:

1. Twycross R. Symptom management in advanced cancer. 2nd ed. Oxon: Radcliffe Medical Press, 1997.
2. Fallon M, O'Neill. ABC of palliative care. London: BMJ Books, 1998.
3. Weibel PF. Blizu v težkem času. Ljubljana: Družina, 1996.
4. Švab I. Načela paliativne oskrbe v rokah družinskega zdravnika. Zbornik seminarja o paliativni oskrbi. Ljubljana: Slovensko društvo hospic, maj 2000.

