
PRINCIPI PALIATIVNE OSKRBE IN PALIATIVNE ZDRAVSTVENE NEGE

Tatjana Žargi

Delo z ljudmi, ki jim današnja medicina po končanem kurativnem zdravljenju nima več česa ponuditi, nam je dokazalo, kako pomembna je paliativna – blažilna in celostna oskrba neozdravljivo bolnih in njihovih bližnjih.

Daljše preživetje in vse več civilizacijskih tegob, ki vodijo v bolezen, smrt in odtujenost, beg pred nemočnimi in umirajočimi – vse to prinaša večjo potrebo po kakovostni, in celostni oskrbi neozdravljivo bolnih. Smrt bolnika je za zdravstveno osebje do današnjih dni veljala za neuspeh. S paliativno oskrbo želimo prikazati možnost uspeha pri celostnem, poglobljenem pristopu, katerega je bistvo naravnost k bolniku. Prav v tej celostni in osebni naravnosti do sočloveka bo tudi zdravstveno osebje našlo smisel svojega dela, uporabnikom pa bo dana možnost, da jih nekdo resnično posluša, upošteva, razume njihove stiske in jim pomaga v težkem procesu sprejemanja minljivosti življenja.

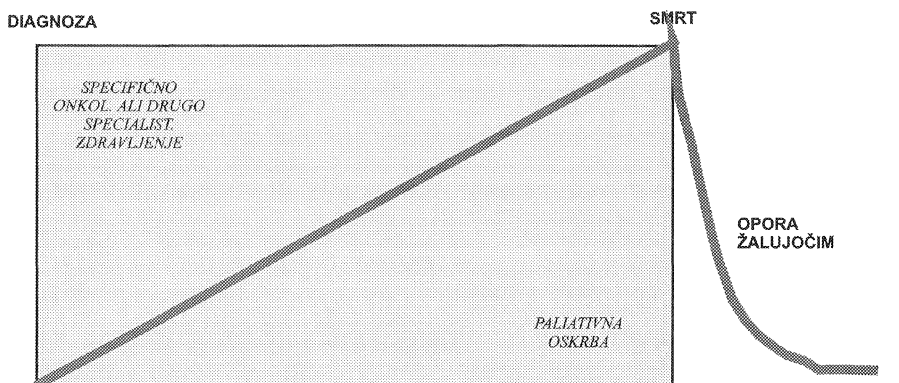
Glavna naloga paliativne oskrbe je prizadevanje za kar najbolj kakovostno življenje, upoštevajoč želje in potrebe vseh prizadetih.

DEFINICIJA

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO 1999) podaja definicijo paliativne oskrbe takole: »**Paliativna oskrba (palliative care) pomeni aktivno in celostno oskrbo, nego in spremljanje bolnikov od trenutka, ko se njihova bolezen ne odziva več na kurativno (k ozdravljenju usmerjeno) zdravljenje. Obvladovanje motečih simptomov, predvsem bolečine, obenem pa tudi lajšanje psihičnih, socialnih in duhovnih problemov, dobi prevladujoč pomen. Podpira življenje in sprejema umiranje kot naravno dogajanje. Pri paliativni oskrbi je torej glavni poudarek na lajšanju bolečine in simptomov in združuje telesne, psihične, socialne in duševne in duhovne vidike. S tem podpira tako bolnika, ki mu omogoči, da lahko do smrti samostojno odloča o sebi, kot tudi njegove svojce, da so lažje kos boleznim in žalovanju.**«

Paliativna oskrba se pravzaprav začne ob samem odkritju neozdravljive bolezni in med zdravljenjem dobiva vse večjo vlogo.

Prikaz povezave med specifičnim onkološkim zdravljenjem in paliativno oskrbo:



Razlike med konvencionalnim in paliativnim pristopom obravnave (Zerweekh, 1991):

Konvencionalni pristop

- Negiranje umiranja.
- Pozornost usmerjena k visoki tehnologiji.
- Pozornost usmerjena k bolezni.
- Pozornost usmerjena k čim daljšemu življenju.
- Medicinski poraz.
- Tišina, paternalistično zadrževanje dejstev.
- Beg pred umiranjem.
- Izogibanje narkotikom in pomirjevalom.

Paliativni pristop

- Umiranje kot del življenjskega ciklusa.
- Pozornost usmerjena na človeško izkustvo, doživljanje in sodelovanje.
- Pozornost usmerjena na celotno osebnost.
- Pozornost usmerjena h kakovosti življenja, k zmanjševanju trpljenja in zadovoljevanje osebnih potreb.
- Človeški razvoj in možnosti.
- Odperta komunikacija glede na izbiro; izobraževanje.
- Osredotočenje na posamezne stopnje umiranja.
- Pazljivo prilagajanje narkotikov in pomirjeval za ublažitev bolečine in omogočanje njihovega optimalnega delovanja.

PRINCIPI

Principi paliativne oskrbe so:

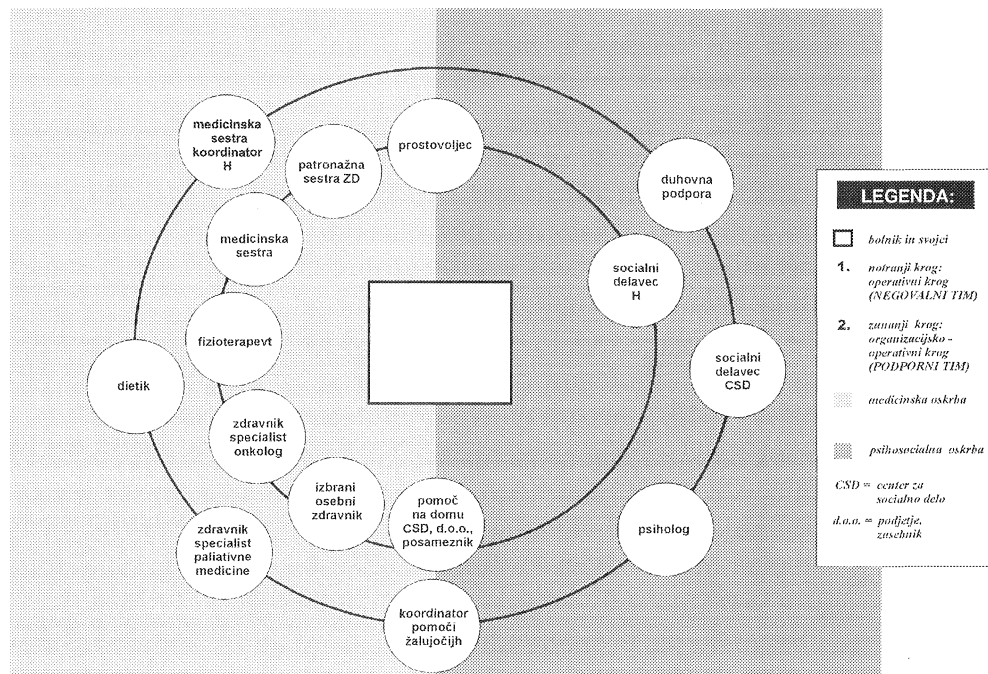
- Pravica vsakega bolnika in njegovih svojcev, kjer koli so, in ne le tistih, ki so v ustanovah v oskrbi strokovnjakov s tega področja. Tovrstna oskrba mora biti dostopna vsem bolnikom, ne glede na dolžino preživetja neozdravljive bolezni.
- Paliativna oskrba je namenjena bolnikom z vsemi neozdravljivimi boleznimi in ne le onkološkim bolnikom (npr: tistim s kroničnim obolenjem srca, kroničnimi dihalnimi stiskami, jetrno cirozo, kronično insuficienco ledvic, z nekaterimi nevrološkimi obolenji – ALS, CVI itd.). Čeprav obsega predvsem oskrbo umirajočih, naj bi bila model oskrbe vseh bolnikov v zadnjih letih življenja.
- Timski pristop združuje sodelovanje in odgovornost vseh zdravstvenih, socialnih delavcev, psihologov, duhovnih spremljevalcev in prostovoljcev, ki prihajajo v stik z neozdravljivo bolnim in družino.
- Naravnost k bolniku zagotavlja upoštevanje osebnih želja in potreb in kolikor le mogoče dolgo ohranjeno samostojnost in dostojanstvo prizadetih. Prizadeva si za individualno čim boljše kakovost življenja in jo skuša v najboljši meri vzdrževati do konca. Ves čas vključuje in podpira svojce in jim daje oporo ob bolnikovi smrti in po njej.
- Tovrstna obravnava naj bi spodbudila ljudi k umiranju v domačem okolju, med svojimi ljudmi, obenem pa naj bi jo sprejeli tudi v bolnišnicah, domovih za stare ali drugih institucijah, kjer ljudje umirajo, a osebje zaradi svoje stiske in neznanja odpove prav takrat, ko sta bližina in pomoč najbolj zaželeni.
- Spoštuje življenje in priznava smrt kot naravni dogodek, pri čemer, je ne pospešuje niti ne zavlačuje. Odpravlja strah pred smrtjo, neuspehom in primerjanjem svojega verovanja s priučenimi vzorci, pričemer si pomaga z novimi znanji in s primeri iz prakse.

Kje in kdo izvaja paliativno oskrbo?

V razvitem svetu paliativno oskrbo izvajajo v okviru hospicev, ki delujejo po svojih načelih in standardih ter zaposlujejo dodatno usposobljeno osebje – zdravnike specialiste paliativne medicine in medicinske sestre s podiplomsko izobrazbo v tej, pri nas novi veji medicine. Strokovnjaki hospica obe-

nem sestavljajo svetovalni organ ta bolnišnice in službe zdravstvene nege na domu, ki obravnava neozdravljivo bolne.

Prikaz timske obravnave in prelivanja zdravstvene in psiho-socialne obravnave.



PRISTOP

- Prepoznavanje in zdravljenje bolečine in drugih motečih simptomov
- Dobra komunikacija, pogovor in svetovanje, da dosežemo zaupanje bolnika in svojcev
- Spoštovanje bolnikovih želja in njegovo sodelovanje pri terapevtskih odločitvah in pri odločanju glede kraja bivanja ob koncu življenja.
- Dovolj jasnih informacij bolniku in družini za oporo pri težkih odločitvah
- Taktno povedati resnico ali slabo novico, kadar jo bolnik želi izvedeti
- Opuščanje nepotrebnih negovalnih in terapevtskih postopkov
- Humanizem – spoštovanje, prijaznost, sočutje, tankočutnost, občutek za bolnikove potrebe in želje

-
- Medicinska etika – sprejemanje odločitev, predsodki o uporabi analgetikov, hidracija in prehrana, konflikt interesov, lastna nepomembnost
 - Timska obravnava – člani tima in njihove vloge
 - Učinkovita in neprekinjena komunikacija

LIK SPREMLJEVALCA

Poleg strokovnosti so zaželene tudi naslednje lastnosti in to ne le pri medicinskih sestrah, ampak pri vseh strokovnih sodelavcih tima:

- empatija, altruizem, odprtost in pozitivna naravnost,
- zaupnost glede podatkov in dogajanj med obravnavo,
- zanesljivost, da sodelovanja ne bomo predčasno prekinili,
- razpoložljivost,
- spoštovanje in upoštevanje sodelavcev.

NAČRT IZVAJANJA SIMPTOMATSKE OBRAVNAVE

Izvaja se tam, kjer biva bolnik – v ustanovi ali na bolnikovem domu.

Ocena stanja in motečih simptomov:

- zakaj so nastali oziroma kaj jih povzročata,
- zdravnik odredi zdravljenje glede na vzrok nastanka,
- skupno z bolnikom naredimo načrt zdravljenja in ukrepov,
- informiranje svojcev, če bolnik v to privoli,
- vodilo so nam vedno mnenje in želje bolnika in zatem svojcev.

Osebni pristop

- bolnik sodeluje pri sprejemanju odločitev,
- odločitev glede prednostne obravnave najbolj motečih simptomov,
- medikamentoznemu zdravljenju pridružimo psihosocialno obravnavo,
- pisna navodila o jemanju zdravil,
- nenehno ocenjujemo uspešnost zdravljenja - stalen stik z bolnikom,
- v zadregi poiščemo nasvet bolj izkušenejših sodelavcev,
- nikoli ne rečemo »Nič več ne moremo storiti!«

Supervizija

- nenehno ocenjujemo učinkovitost postopkov in zdravil,
- prilagajanje zdravljenja glede na spremembo situacije in bolnikove želje,
- preverjamo sposobnost uživanja zdravil per os,
- pozornost usmerjamo k podrobnostim, pomembnim za bolnika,
- bolniku ne jemljemo upanja in postavljamo bližnje cilje.

Stalnost

- bolnik mora vedno vedeti, na koga se lahko ob kateri koli uri obrne v stiski.

RAZDELITEV PO SIMPTOMATIKI

1. Bolečina – je najpogostejša spremljevalka neozdravljivo bolnih, zato je pri simptomatski obravnavi na prvem mestu. Obravnavana je v posebnem poglavju, zato naj navedem le najpomembnejše korake pri obravnavi:

- ocena vrste in jakosti bolečine z bolnikovega in strokovnega stališča,
- prava izbira zdravil in drugih možnosti za lajšanje bolečine,
- ustrezen način vnosa zdravil glede na bolnikovo stanje,
- načeloma jemanje zdravil v rednih intervalih.

2. Slabost in bruhanje – sta pogosta spremljevalca v tem obdobju. Bolnika bolj moti huda slabost kot pa občasno bruhanje.

- **Najpogostejši vzroki** - pri rakavi bolezni, ki se je že razširila: zapora črevesja, zaprtje, ascites, povečan intrakranialni pritisk, kašelj, hude bolečine, strah, hiperkalcemija in odpoved ledvic.

Slabost in bruhanje pa sta lahko tudi posledici zdravljenja z radioterapijo, s kemoterapijo in številnimi drugimi zdravili (narkotiki, antibiotiki, digoksin, estrogeni ...)

- **Zdravljenje je:** - medikamentozno z odpravljanjem vzrokov (npr. zdravimo hiperkalcemijo, zvišan intrakranialni pritisk, zaprtje, zaporo.) in nemedikamentozno; tu pazimo, da je bolnik v mirnem okolju, brez neprijetnih vonjav, z ustreznim načinom hranjenja v obliki majhnih prigrizkov in vrsto hrane, ki ne povzroča slabosti. Pomembno je, da bolnik uživa antiemetike redno, pol ure pred obroki. Pomisliti moramo na primerno obliko zdravil – npr. v obliki svečk, kadar je bruhanje pogosto, in storiti vse, da naseo in bruhanje čim učinkoviteje preprečujemo.

3. Zaprtje

- **Vzroki** so številni in za bolnika zelo moteči. Zaradi raka ali druge bolezni, nastane zaprtje pri: neaktivnosti, neprimerni prehrani, hiperkalcemiji, kadar bolnik zaužije premalo tekočine, pri dehidraciji, bruhanju, diareji, povišani telesni temperaturi in zaradi jemanja nekaterih zdravil – narkotikov, nesteroidnih antirevmatikov, nekaterih antiemetikov in citostatikov, diuretikov itn.
- **Zdravljenje je:**
 - Nemedikamentozno, to pomeni s primerno prehrano, ki vsebuje dosti vlaknin, bolnik naj pije čim več tekočine, dokler lahko. Pomoč pri iztrebljanju – bolnik naj potrebo raje opravi sede v postelji, včasih je potrebna manualna pomoč pri izpraznitvi rektuma, mikro- in makro- klizma in uporaba naravnih vrst odvajal.
 - Medikamentozno – z odvajalnimi svečkami in šele nazadnje s kemičnimi odvajali. Ta dajemo bolniku zgodaj zjutraj na tešče ali pozno zvečer pred spanjem.

4. Težko dihanje -- dispneja, predstavlja za bolnike najtežjo stisko. Prinaša strah pred smrtjo in zadušitvijo, nemir, stalno budnost, jezo in vodi v hipoksijo, acidozo in druge motnje. Velikokrat privede bolnika do panike, ki še poslabša stanje.

- **Vzrokov za dispnejo** je veliko.
 - Pri rakavi bolezni jo lahko povzročajo: zapora glavnega bronhusa, nekroza pljučnega tkiva, eksudat v pljučih ali mediastinumu, obsežen ascites, ki dviga prepono itd. Nastajajo lahko atelektaze, pljučni embolizmi, pljučnica, gnojno vnetje, slabokrvnost in oslabeledost.
 - Kot posledica zdravljenja po radio in kemoterapiji in ob drugih boleznih, kot so kronična obstruktivna pljučna bolezen, astma, bolezni srca itd.
- **Zdravljenje** je: medikamentozno glede na vzrok nastanka, npr. antibiotik pri infekciji. V nekaterih situacijah zdravnik predpiše zdravila, ki umirijo dihanje in psihomotorični nemir. Nemedikamentozno zdravljenje vključuje pomirjevalno okolico, nižjo sobno temperaturo in vlaženje zraka. Nazalno aplikacijo kisika omejimo na 1'5 l na minuto, ker nima terapevtskega učinka. Bolnika ne puščamo samega. Svetujemo sprostivne tehnike in komplementarne terapije (masaža, vizualizacija, akupunktura). Bolnik, ki se je zmožen gibati, mora prilagoditi način življenja, večkrat naj počiva in upočasni ritem dnevnih aktivnosti. V postelji mu uredimo polsedječ položaj.

Omenimo tudi glasno hropenje umirajočega bolnika pri zmanjšani zavesti. Daje vtis hudega trpljenja in skrbi okolico mnogo bolj kot bolnika. Zdravnik skuša z ustreznimi zdravili umiriti bolnikovo dihanje in hropenje.

5. Kaheksija

Je paraneoplastični sindrom, ki nastane pri več kot polovici bolnikov, predvsem pri raku na želodcu, črevesju in pljučih.

Kaže se kot:

- velika izguba teže in mišične mase, anoreksija, oslabelost, utrujenost;
- izguba apetita in okusa, izpadanje zob, bledica, otekline zaradi hipoalbuminemije, dekubitus;
- sprememba bolnikove podobe negativno vpliva na njegovo psihično stanje, povzroča depresijo, jezo in izolacijo.

Zdravljenje: Medikamentozno - s kortikosteroidi včasih prinese občasno izboljšanje.

Prehranjevanje prek nazalne sonde in parenteralno ne prinaša uspehov in je v nekaterih primerih etično vprašljivo. Pomoč usmerimo na psihično oporo, skrbno nego kože in ustno higieno, primerna oblačila, ki niso prevelika zaradi velike izgube teže in iskanje smisla v še tako revni kakovosti življenja.

6. Psihološki simptomi

Najpogosteje opazamo zaskrbljenost, žalost, nervozo, nespečnost, razdražljivost, zmanjšano možnost koncentracije. Večinoma so psihosocialnega značaja in so simptomi povezani z izgubo bolnikove samopodobe, vloge v družini, službi in družbi. Izražajo otežene medsebojne odnose v družini zaradi napredovanja bolezni in bolnikovega vnaprejšnjega žalovanja zaradi bližnje smrti. Bolnik niha v čustvovanju in vedenju predvsem ob postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni, ob ponovitvi bolezni, in ko specifično zdravljenje ni več mogoče.

Stanje se kaže v različnih oblikah zanikanja, jeze, strahu, agresije, depresije, in družinskih problemov, dokler bolnik ne sprejme resnične situacije, če je tega sposoben. Zdravstveno osebje velikokrat prezre psihološke simptome

pri bolniku, zato je potreben osebni pristop in odkrit pogovor z bolnikom. Z odprtimi vprašanji bomo dosegli bolnikovo zaupanje in spoznali njegove stiske. Prav pri tovrstni obravnavi si moramo vzeti dovolj časa, da se **ustavimō**, bolnika res poslušamo in v sodelovanje kar najbolje vključimo njegove bližnje. Medikamentozno zdravljenje s pomirjevali, z antidepressivi in uspavali, je velikokrat le izgovor za naše pomanjkanje časa, znanja ali poguma in bolniku prinaša več škode kot koristi.

Veliko je še motečih simptomov, vendar ob tej priložnosti ni mogoče vseh omeniti. V prihodnje bo trebna izdelati standarde paliativne zdravstvene nege, da bodo ta znanja na voljo vsem zdravstvenim delavcem. Zdravstveni delavci se moramo zavedati, da se lahko zdi posamezna težava bolniku življenjskega pomena, čeprav je po našem mnenju čisto neznatna.

VLOGA MEDICINSKE SESTRE

- ima najpogostejši stik z bolnikom in s svojci,
- oceni situacijo, zbira in posreduje informacije zdravniku in timu, na podlagi teh informacij se odloča o nadaljnjem postopku,
- postavi negovalno diagnozo, načrtuje in izvaja negovalne intervencije,
- prepozna in preprečuje moteče simptome,
- ocenjuje učinkovitost simptomatskega zdravljenja,
- v obravnavo vključuje zdravstvenovzgojno delo s poudarkom na odpravljanju predsodkov o smrti in pomaga pri neurejenih medsebojnih odnosih v družini,
- bolniku in svojcem daje psihično oporo v procesu sprejemanja napredovanja bolezni,
- posreduje svoje znanje in sodeluje pri raziskovalnem delu na tem področju.

ZAKLJUČEK

Medicinska sestra ima nepogrešljivo vlogo pri paliativni zdravstveni negi in oskrbi. Potrebuje veliko znanja, osebne zrelosti, sočutja in empatije, da zmore zahtevno pomoč neozdravljivo bolnim in njihovim svojcem. Z razjasnjenim odnosom do svoje smrti in osebno motiviranost, bo našla smisel za dobro delo. Oseben in poglobljen odnos do bolnika, čeprav ob koncu njegovega življenja, nam daje smisel, priložnost za osebni razvoj in povračilo za naše delo.

Literatura:

1. Robert Twycross: *Introducing palliative care* 1995, Radcliff press Abingdon, Oxon, G.B.
2. Robert Twycross: *Symptom Management in Advanced Cancer* 1997, Radcliff Press, Abingdon, Oxon, G.B.
3. Committee on Care at the End of Life, M. J. Field, C.K. Cassel 1977, Institute of Medicine, Washington D.C., U.S.A.: *Approaching Death, Improving Care at the End of Life*. Str.210 – 234
4. Derek Doyle, National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services Occasional Paper No.9, feb.1999, London G.B. str. 1-17
5. Virginia Henderson: *Osnovna načela zdravstvene nege* 1998, Zbornica zdr. nege Ljubljana
6. Metka Klevišar: *Spremljanje umirajočih* 1994, Družina Ljubljana
7. Peter F. Weibel *Blizu v težkem času* 1996, Družina Ljubljana
8. Heinrich Pera : *Razumeti umirajoče* 1998, Župnijski urad Ljubljana
9. Elisabeth Kubler Ross : *O smrti in življenju po njej* 1996, Mladinska knjiga Ljubljana str. 11-22.
10. Barbara Bauer in Signe S.Hill, *Načrtovanje zdravstvene nege in postopki* 1986, W.B. Saunders Company, Philadelphia, U.S.A. str. 41-49, 114-136.
11. Slovensko društvo hospic zbornik seminarja o paliativni oskrbi, maj 2000
12. *St Christopher's Hospice, zbornik: Multi-professional course in palliative care*, feb.1998, London G.B.