

# **RAZLIKA MED PODPORNO IN PALIATIVNO ZDRAVSTVENO NEGO**

**Jožica Jelen Jurič, dipl. m. s.**

Onkološki inštitut Ljubljana

## **Izvleček**

Kljud številnim skupnim točkam imata podpora in paliativna zdravstvena nega vsaka povsem svoje principe in predvsem cilje. Delovanje obeh področij zdravstvene nege je multidisciplinarno in temelji na dobri komunikaciji. Podpora zdravstvena nega pokriva več faz obravnave bolnika, od zdravja do bolezni in spet zdravja. Paliativna zdravstvena nega vstopi v ospredje v fazi, ko je bolezen postala neozdravljiva, vendar še zazdravljiva in bolnika in njegovo družino podpira vse do terminalne faze bolezni. Kljud temu, da mora biti kakovostna zdravstvena nega v vsakem primeru celostna in prilagojena posamezniku, prideta ti dve značilnosti najbolj do izraza ravno pri paliativni zdravstveni negi. O paliativni zdravstveni negi je nemogoče govoriti brez gledanja na bolnika in njegovo družino kot na psihofizično, socialno in duhovno celoto, upoštevajoč njihovo preteklost, njihove želje in njihova pričakovanja. Ravno paliativna zdravstvena nega je tudi tista veja zdravstvene nege, ki najbolj vključuje v oskrbo bolnika tudi njegove bližnje. Še več, od njih se celo pričakuje aktivno sodelovanje, saj brez tesnega sodelovanja članov paliativnega tima z bolnikovimi bližnjimi celovita paliativna obravnava ni mogoča.

**Ključne besede:** podpora zdravstvena nega, paliativna zdravstvena nega, terminalna zdravstvena nega

## **Uvod**

Na prvi pogled bi večina izvajalcev zdravstvene nege menila, da sta podpora in paliativna zdravstvena nega eno.. Menimo, da gre za nepravilno razlaganje in enačenje obeh, podobno kot sta bili pred leti enačeni paliativna in terminalna zdravstvena nega. Tudi ko prebiramo strokovne članke ali vtipkamo na internetnem brskalniku »podpora« in »paliativna« zdravstvena nega, in sicer v slovenskem ali v angleškem jeziku, zelo redko lahko opazimo razločevanje obeh besed oziroma pojmov. V zapisih avtorji običajno začnejo stavek z naslednjo besedno izrazitvijo: Podpora ali paliativna zdravstvena nega je ... in nato uporabljajo zdaj eno zdaj drugo besedo, verjetno z namenom, da bi se izognili ponavljanju iste besede, ob tem pa verjamejo, da imata besedi isti pomen.

## **Podpora zdravstvena nega**

Podpora zdravstvena nega pomaga bolnikom in njihovim družinam, da sprejmejo in se spoprimejo z rakom in z njegovem zdravljenjem ter živijo naprej čim bolj običajno življenje. Podpora zdravstvena nega se začne s trenutkom, ko je postavljen sum na rakasto obolenje in se nadaljuje v diagnostiki in zdravljenju ter traja tako dolgo, dokler bolniki le-to potrebujejo.

Podpora zdravstvena nega vsebuje (What, 2006):

- vključevanje bolnikov pri sprejemanju odločitev o njih,
- vključevanje bolnikov pri sprejemanju odločitev o njihovem zdravljenju,
- podajanje informacij o obvladovanju simptomov,
- podajanje informacij o obvladovanju stranskih učinkov zdravljenja,
- socialno podporo,
- rehabilitacijo po zdravljenju,
- čustveno in duhovno podporo bolniku in njegovi družini.

## **Paliativna zdravstvena nega**

Paliativna zdravstvena nega vstopi v ospredje, ko ozdravitev ni več mogoča, vendar to ne pomeni, da je paliativna zdravstvena nega zelo kratko časovno omejena. Znano je, da tudi, ko bolnikov ni več mogoče ozdraviti, mnogo le-teh z rakom živi še leta bolj ali manj normalno življenje z občasnimi terapijami, kot sta paliativna radioterapija ali kemoterapija, ki vzdržujejo njihovo zdravstveno stanje pod kontrolo. V vsem tem času bolnik potrebuje njemu prilagojeno kakovostno paliativno obravnavo. Pri tem pa je zelo pomemben enakopraven in aktiven odnos z bolnikom in z njegovimi bližnjimi.

Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) opredeljuje paliativno oskrbo kot oskrbo bolnikov z neozdravljivo boleznjijo. Njen namen je izboljšati kakovost življenja bolnikov in njihovih bližnjih s preventivnimi ukrepi in z lajšanjem trpljenja tako, da omogočimo zgodnje odkrivanje, oceno in ustrezno obravnavo bolnikovih telesnih, socialnih in duhovnih težav (Sepelveda et al., 2002). Paliativna oskrba se usmerja na posledice bolezni in ne na njen vzrok in specifično zdravljenje, zato je celostna, pragmatična in mulitdisciplinarna (Viallard, 2004).

Bistvo paliativne zdravstvene nege je pomagati bolniku in njegovi družini, da skupaj preživijo čim kakovostenjši preostanek življenja. S paliativno zdravstveno nego bolniku lajšamo znake bolezni in tudi preprečujemo poslabšanje in zaplete.

## ***Načela paliativne oskrbe***

SZO je zapisala naslednja načela paliativne oskrbe:

- 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 bolnikovim bližnjim med boleznijo in v času žalovanja.

V zadnjih dveh desetletjih se je paliativna oskrba razvila v samostojno in priznano vejo medicine, ki ne predpisuje samo medicinskih postopkov, ampak tudi etične principe in

v

odnosu do bolnika spoštuje njegovo osebno voljo in dostojanstvo. Bolnik mora biti seznanjen s potekom bolezni in z načinom zdravljenja, na katerega pristane (Červek, 2007).

***Bistveni elementi obravnave bolnika v paliativni oskrbi so*** (Salobir, 2002):

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

Pri zagotavljanju vseh šestih elementov imajo medicinske sestre ključno vlogo. Najpomembnejše vloge so: prepoznavanje in reševanje telesnih, psihosocialnih in duhovnih potreb posameznika in družine; po potrebi vključevanje drugih članov paliativnega tima v obravnavo bolnika in njegove družine; vzpostavitev in ohranitev terapevtsko vodene komunikacije ter zagotavljanje njene kontinuitete tudi po odpustu bolnika iz bolnišnice.

## **Paliativna oskrba onkoloških bolnikov**

Napredovali rak povzroča številne simptome. Ko rak napreduje, povzroča vedno več lokalnih in splošnih simptomov, delno zaradi svoje rasti in delno zaradi svojih biološko aktivnih izločkov. Nekateri simptomi bolezni pa so posledica zdravljenja. Najpogostejsi simptomi napredovalega raka so lahko: bolečina, oslabelost in utrujenost, neješčnost,

hujšanje, skrajna podhranjenost, slabost, bruhanje, zaprtje, oteženo dihanje. Simptomi bolezni se glede na napredovanje bolezni večajo, so bolj raznoliki, zapleteni in težji (Červek, 2007).

Številne izgube, ki jih povzroči neozdravljiva bolezen, kot so izguba zdravja, prihodnosti, avtonomije, identitete in vrednot, povzročijo jezo, strah, občutek krivde, osamljenost. Porušeni so medsebojni odnosi s svojci in z okolico. Simptomi so v medsebojni odvisnosti in pogosto otežijo uspešno kontrolo težav, zato bolnik ob lajšanju fizičnih težav potrebuje psihosocialno in duhovno podporo. Vseobsegajoča oskrba takih bolnikov z raznoliko in s široko paletjo potreb lahko zagotovi samo skupina različnih strokovnjakov – multiprofesionalni tim (Červek, 2007).

Medicinske sestre smo že po naravi dela največ časa pri bolniku. Tako lahko opazujemo spremembe stanja bolnika in tudi pravočasno aktiviramo mehanizme, ki pripomorejo k izboljšanju. Eno od najvažnejših orodij pa je komunikacija z bolnikom in z njegovimi svojci (Mavrič, 2007).

### **Kako v praksi poteka paliativna obravnava in podpora bolnika na Onkološkem inštitutu Ljubljana**

Za lažjo predstavo, kako dosežemo celovito, multidiplinarno, bolniku in njegovi družini prilagojeno oskrbo na oddelku za akutno paliativno oskrbo, bom na kratko opisala vsakodnevne aktivnosti zdravstvene nege na oddelku.

1. Ustna in pisna predaja službe.
2. Pogovor z bolniki, ki so se že zbudili, o trenutnih težavah in aplikacija terapije, ki je predpisana po potrebi (to so analgetiki, narkotiki, antiemetiki itd.) tako, da zdravilo deluje, že preden se pri bolniku začne izvajati jutranja nega. Jutranjo zdravstveno nego izvajamo vedno ob odsotnostibolečine in ostalih motečih simptomov.
3. Jutranji pogovor z vsakim bolnikom posebej o prejšnjem dnevu, o morebitnih težavah telesne, psihične socialne ali duhovne narave. Ali še bolje, pogovor o tem kako, kdaj in zakaj so se določene težave rešile. (Za pogovor ali jutranjo nego se bolnikov nikoli ne budi.)
4. Vsakodnevni sestanki paliativnega multidisciplinarnega tima. Ki se jih redno udeležejo zdravnik, ki dela na paliativnem oddelku, višja oz. diplomirana medicinska sestra oz. zdravstvenik, srednja medicinska sestra oz. zdravstveni tehnik, usklajevalka paliativne oskrbe, socialna delavka ter zdravnica in višja ali srednja medicinska sestra iz protibolečinske ambulante. Občasno, po potrebi, pa povabimo na sestanek tudi druge strokovne enote: psihonkologijo, fizioterapijo, enoto za klinično prehrano in lekarno s kliničnim farmacevtom. Mnenja drugih strokovnjakov (nevrologa, kirurga itd.) pa so nam dostopna in jih uporabimo, če se pojavi specifična potreba in bi njihova intervencija pomenila izboljšanje kakovosti bolnikovega življenja.

- Na sestanku diplomirana medicinska sestra, ki je zjutraj že govorila z vsemi bolniki, o njih poroča članom tima. Poroča o ugotovitvah o obvladovanju bolnikovih težav, o ugotovitvah kolegic v popoldanski in nočni izmeni, o bolnikovem videnju težav in o njegovih željah, o družinski situaciji, ki jo je spoznala, itd. Vsak član tima nato poda ugotovitve s svojega področja delovanja. Sledi načrt dela z bolnikom in z njegovo družino: datumsko in časovno se določijo sestanki za družinske člane, dogovori se o nadaljnjih ukrepih za blažitev oz. odstranitev bolnikovih težav, dogovori se planiranje ukrepov ob pričakovanih simptomih napredovale bolezni, načrtovanje vzpostavitve stika s službami, ki bodo skrbele za bolnika po odpustu iz bolnišnice, itd.)
5. Vizita, v okviru katere glede na potrebe in želje bolnika združnik in medicinska sestra razložita bolniku želene informacije. Bolniku se razloži tudi predlagani nadaljnji načrt oskrbe (ki se mora ujemati z njegovimi pričakovanji in željami – seveda, če je to realno izvedljivo).
  6. Aplikacija terapije in razлага o novo uvedeni terapiji, dodatni pogovori in načrtovanja z bolniki
  7. Srečanja z družinskimi člani.
  8. Telefonsko kontaktiranje z odpuščenimi bolniki, s svojci odpuščenih in ležečih bolnikov.
  9. Kontaktiranje s službami, ki bodo oskrbovale bolnika po odpustu (patronažna služba, oskrba na domu, dom starejših občanov, hospic, lekarne, osebni združnik).
  10. Sprejemi in odpusti bolnikov. Ob sprejemu izpolnjevanje posebne dokumentacije za paliativno oskrbo, v kateri se pribeliži bolnikove težave in podatke o njegovi družini.

## **Terminalna zdravstvena nega**

O bolj časovno omejenem obdobju govorimo v terminalni zdravstveni negi, ki je tudi del paliativne zdravstvene nege. Terminalna zdravstvena nega zajema samo zadnje obdobje oz. obdobje umiranja in traja zadnjih nekaj mesecev, tednov oz. dni. To je čas, ko bolnik nima več aktivnega zdravljenja in so vse aktivnosti osredotočene na lajšanje bolnikovih simptomov napredovale bolezni, na bolnikovo udobje in na dajanje potrebne podpore bolniku in njegovim bližnjim. Pacientom je potrebno tudi v tem zadnjem življenjskem obdobju omogočiti kar največ avtonomije, dostenjanstva ter pozornosti.

## Zaključek

V grobem zapisano se podpora zdravstvena nega nanaša na obvladovanje simptomov bolezni bolnika, ki se zdravi z namenom ozdravitve, medtem ko se paliativna oskrba nanaša na obvladovanje simptomov pri bolniku, pri katerem je bolezen postala neozdravljiva.

Njun skupni cilj je zagotavljanje najboljše možne kakovosti življenja v danih okoliščinah in zmanjševanje trpljenja.

Paliativna in podpora zdravstvena nega imata pogosto podobne principe dela, se pogosto dopolnjujeta, zato je včasih težko strogo določiti mejo med njima. Če gledamo samo definicijo podporne in paliativne oskrbe bolnika, je ta razlika zelo jasna, vendar vedno in povsod, kjer se dela z ljudmi in zanje, se teh mej ne da kar ostro ločiti, temveč moramo bolnika še nekaj časa voditi z ene v drugo fazo. Tako mora tim, ki je bolniku nudil podporno zdravstveno nego, še nekaj časa sodelovati s timom za paliativno zdravstveno nego in obratno.

Obe, podpora in paliativna zdravstvena nega, pa temeljita na komunikaciji, dialogu, in sicer ne le z bolnikom in z njegovimi družinskimi člani, temveč tudi z vsemi člani zdravstvenega tima.

## Literatura

- Červek J. Ko ni ozdravitve, tegobe blaži paliativa. Vita. 2007: 57.
- Mavrič Z. Pravica sprejemanja odločitve o preostanku življenja. Vita. 2007: 57.
- Salobir U. Paliativna oskrba bolnika. Onkologija 2002; 2: 87-90.
- Sepelveda C, Marlin A, Goshida J, Ullrich A. Palliative care: The world health organization's global perspective. Journal of Pain Symptom Management. 2002; 24(2): 91-6.
- Viallard ML. A meeting point between palliative and supportive care. European Journal of Palliative Care. 2004; 11: 1991.
- What is the difference between supportive care, palliative care and terminal care, or are they the same thing? 2006. Dostopno na : 2006 [http://www.cancerbackup.org.uk/QAs/LivingwithcancerQAs/AdvancedcancerQAs/Deathdying/related\\_faqs/QAs/57320691](http://www.cancerbackup.org.uk/QAs/LivingwithcancerQAs/AdvancedcancerQAs/Deathdying/related_faqs/QAs/57320691) (15.12. 2008)