

# Pristop k bolniku in njegovi družini med neozdravljivo boleznijo. Koordinacija paliativne oskrbe

K. Štrancar, T. Žagar in J. Benedik

## Povzetek

Paliativna oskrba je celostna obravnava bolnika z napredujočo, neozdravljivo boleznijo. Timski pristop omogoča najboljšo možno celostno oskrbo vseh potreb bolnika in njegovih svojcev. Koordinator PO ima kot član paliativnega tima osrednjo vlogo zlasti pri povezovanju različnih ravni PO v posamezni ustanovi in skrbi za redno sledenje bolnika po odpustu v domačo oskrbo. Je vez med bolnikom in svojci ter timom za PO na Onkološkem inštitutu. Bolniku in svojcem nudi tudi psihično in duhovno podporo.

## Uvod

Paliativna oskrba (PO) je celostna oskrba bolnika z neozdravljivo, napredujočo boleznijo. Njen namen je izboljšati kakovost življenja bolnika in njegovih svojcev (družine). Zajema fizično, socialno, psihološko in duhovno obravnavo. Tako obravnavo lahko dosežemo le s timskim pristopom. Paliativni tim, ki ne vključuje le zdravstvenega osebja, temveč tudi socialnega delavca, psihologa, koordinatorja PO, koordinatorja duhovne oskrbe, svojce, prostovoljce ipd., je zagotovilo najboljše možne oskrbe. Da bi jo dosegli, je pomembno sodelovanje vseh – bolnika, družine, zdravstvenih in neozdravstvenih delavcev v paliativnem timu – potrebna pa je tudi dobro organizirana mreža pomoči zunaj bolnišnice. PO pokriva sivo liso v medicini, ki v svojem cilju, da bi ozdravila bolezen, večkrat pozablja na tiste, pri katerih zdravljenje z namenom ozdravitve ni več mogoče.

## Kratka pojasnitev pojmov

**Tim** je skupina posameznikov različnih strok, ki delajo povezano pri uresničevanju skupnega cilja. Oxfordski besednjak angleškega jezika jasno razlikuje med skupino in timom. Skupino oblikujejo »ljudje ali stvari s ... kakršnim koli skupnim odnosom ali ... določeno stopnjo podobnosti«. Tim pa oblikujejo ljudje, ki jih »združuje skupna dejavnost ... skupina, ki sodeluje v profesionalnem delu, podvigu ali zadolžitvi« (Bluck, 1996: 1–2).

Oblikovanje tima je delo, v katerem člani tima preučujejo proces skupnega dela. Oblikovati želijo ozračje, v katerem se bodo medsebojno vzpodbujali in cenili doprinos vsakega člana. Njihovo delo je usmerjeno k reševanju problemov, učinkovitemu opravljanju nalog in maksimiziranju uporabe virov vseh članov, da bi dosegli skupni cilj (Bateman, 1990).

**Timsko delo** je največji možni prispevek posameznika. Je skrb za osebnostni razvoj in rast članov, rezultati dela tima so večji kot seštevek rezultatov dela njegovih članov. Poleg tega timsko delo pomeni učinkovito sprejemanje odločitev oz. reševanje problemov, ob odprti komunikaciji in razumevanju drugih stališč. Njegova prednost je v ozračju, ki vzpodbuja izrabo znanja in sposobnosti posameznih članov (Bateman, 1990).

## Duhovna oskrba

Duhovnost je pomemben vidik človekovega življenja. To potrjuje že dejstvo, da se človek sprašuje o smislu svojega obstoja. Navadno se to vprašanje zaostri v mejnih situacijah našega bivanja, ko naše »utečeno« razumevanje odpove (Heidegger, 1997). Najpogosteje se to zgodi ob bolezni, umiranju in smrti. Takrat se oglasijo zlasti vprašanja o razumevanju življenja: »Kdo sem, od kod prihajam in kam grem, kaj je smisel življenja in kakšen smisel je sploh imelo moje življenje, kaj bo ostalo za menoj?« Navadno jih spremlja duhovno trpljenje, ki se kaže v občutkih krivde, jeze, protesta, nemoči, strahu, obupa in drugih. Človek se, kot na samega sebe osredotočeni jaz, ki je v stalni aktivnosti obvladoval svet, znajde v drugačnem položaju. Umiranje in smrt mu vzbudita prastrah, da ni ljubljen, da je njegova prisotnost nekoristna in nezaželen, da ni ničesar trdnega, česar bi se oprijel, da ga bo pogoltnila temna praznina in da bo razpadel v nič kot pepel (Watson et al., 2005). Poleg tega, da se bolnik znajde v boleči izkušnji drugega razmišljanja in doživljanja sebe in sveta, nastopi še zahteva po brezpogojni prepustitvi in razlastitvi (Klun, 2005, 19). V tak položaj potisnjeni bolnik je pogosto deležen le medicinske oskrbe. Duhovne potrebe so v tem obdobju spregledane (Balboni et al., 2007).

V nadaljevanju sta predstavljena primera iz vsakdanje prakse; prvi kot primer neuspešnega timskega dela (pozna vključitev tima in koordinatorja za PO) in drugi kot primer uspešnega timskega dela (pravočasna vključitev tima in koordinatorja za PO).

## Primer 1

V eni izmed bolniških sob leži umrla mati dveh najstnikov. Od drugih bolnic jo ločuje španska stena. Leži v postelji, obraz ji prekriva rjuha. Njena mati in oče sta o smrti obveščena. Obupana pričakujeta prihod vnukov, kar je zanju dodatno trpljenje. V teh okoliščinah se vključi koordinator duhovne oskrbe, da bi žalujočim pomagal pri sprejemanju slabe novice.

## Primer 2

Od doma pokliče hčerka in sprašuje, kako pomagati umirajoči materi. Kljub rednemu spremljanju in pogovorom ter izčrpnim in sprotnim informacijam se je znašla v hudi osebni stiski. Mamino stanje se slabša. Umira. Ali naj jo odpelje na urgenco? Kaj naj sploh stori? Komentar primerov je v nadaljevanju.

## Organizacija paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu in mesto koordinatorja paliativne oskrbe

Osnovna PO (osnovni tim sestavljajo zdravnik, medicinska sestra in socialni delavec) se izvaja na vseh bolniških oddelkih Onkološkega inštituta (OI) in v specialističnih ambulantah.

Specialistična PO pa se izvaja na Oddelku za akutno PO, kjer jo izvaja tim za specialistično PO (vključeni so člani z dodatnim znanjem iz PO in člani specialističnih področij glede na bolnikove potrebe).

Koordinator predstavlja vez med osnovnimi paliativnimi timi (OPT) na kliničnih oddelkih in specialističnim paliativnim timom (SPT) in je po bolnikovem odpustu vez med OI in kraji, kamor je bolnik odpuščen (domača oskrba, druge ustanove). Poleg tega skrbi za nepretrgano paliativno oskrbo bolnika in njegove družine vse do bolnikove smrti, svojcem pa nudi podporo tudi med žalovanjem.

Naloga koordinatorja PO na OI je tudi koordinacija prstovoljcev. Prostovoljno delo v obliki družabništva je pomemben del psihosocialne podpore bolnikom in njihovim najbližjim. Predstavlja dodano vrednost zdravstveni oskrbi bolnikov in prispevek k višji kakovosti njihovega bivanja v bolnišnici (razbremenitev bolnikov, tesnoba, strah, prijetnejše vzdušje). Da lahko govorimo o celostni in usklajeni koordinaciji med vsemi izvajalci PO ter bolnikom in družino, so potrebne tri (3) ravni dejavnosti: **povezovanje, svetovanje in spremljanje**.

### Ravni dejavnosti koordinatorja paliativne oskrbe na OI

#### Povezovanje

Koordinator PO je povezovalac med osnovnimi paliativnimi timi na kliničnih oddelkih in specialističnim paliativnim timom ter med OI in bolnikovimi oskrbovalci po odpustu. V praksi se je pokazala tudi potreba po povezavi med bolniki in svojci, bolniki in zdravniki ter svojci in zdravniki. Tako je koordinator velikokrat »prenašalec« skritih potreb, želja in vprašanj bolnikov in njihovih svojcev.

S tem skrbi za nepretrgano sledenje bolnika in njegove družine vse do bolnikove smrti in po njej ali pa jim svetuje, s katerimi službami se lahko povežejo.

#### Svetovanje

Svetovanje je v praksi najpogostejše potrebno pri ambulantnih bolnikih, ko jih zdravnik seznani z diagnozo neozdravljive bolezni. Prizadetost ob tej novici posega v temelje človekovega bivanja. Bolniku in njegovim najbližjim se sesuje svet. Težko je dojeti novico ob soočenju z dejstvom lastne končnosti. »Je to konec? Sem odpisan?« so pogosta vprašanja. Zdravnik je navadno vse, na kar bolnik in njegovi svojci stavijo. Toda to breme je pretežko za eno osebo in za kratko odmerjen čas, ki ga ima zdravnik. Sočenje in sprejetje bolezni je proces, ki večinoma poteka v štirih stopnjah: znikanje, jeza, barantanje, sprijaznjenje oz. sprejemanje. Tako ima zdravnik možnost ponuditi pomoč koordinatorja PO, ki se z bolnikom seznani, opravi z njim uvodni pogovor in ga seznani z načinom dela. Delo vključuje partnerski odnos z bolnikom in njegovo družino, pa tudi dosegljivost koordinatorja za sprotne informacije in svetovanje ob različnih situacijah. Vzpostavljeni odnos se nadaljuje v spremljanje s psihološko in duhovno podporo.

#### Spremljanje oz. psihološka in duhovna podpora

Koordinator ni zgolj povezovalac in svetovalec, ampak bolniku in njegovi družini daje tudi psihološko in duhovno podporo. Za to potrebuje dodatno znanje s področja paliativne oskrbe ter različnih humanističnih in družboslovnih smeri, kot so teologija, filozofija, psihologija, sociologija, antropologija (Puchalski, C. et al., 2009).

Podpora se nanaša na resnico o neozdravljivi bolezni in pripravljenost za pogovor. Bolnik in njegovi svojci v pogovoru

izražajo svoje stiske, strahove in dileme, težave in negotovosti, ki spremljajo vsakdanje življenje. Koordinator ob prepoznavanju drugih potreb daje bolniku in njegovi družini specifično podporo. Ob vsem tem pa je izredno pomembna takojšnja odzivnost. Po potrebi se koordinator povezuje s službami, ki bolniku in njegovi družini nudijo potrebno podporo in pomoč.

Specifična podpora poteka na vseh ravneh koordinacije.

### Oddelek za akutno paliativno oskrbo

Sprejem bolnika na Oddelek za akutno PO poteka na tri načine. Lahko ga predlagata zdravnik iz OPT in zdravnik iz SPT. Bolnik je sprejet na podlagi njenega dogovora. Poleg tega lahko zdravnik na sestanku specialističnega paliativnega tima predstavi bolnika, za katerega meni, da potrebuje obravnavo specialističnega paliativnega tima. Tretja pot pa je prek zdravnika protibolečinske ambulante.

Namen Oddelka za akutno PO je nudenje specialistične paliativne oskrbe bolnikom s težje obvladljivimi simptomi. Na oddelku skrbijo za svetovanje timom za osnovno PO, izobraževanje in raziskovalno dejavnost.

Ko zdravnik pri ambulantnih pregledih (obravnavo bolnika in njegove družine v specialističnih ambulantah) ugotovi potrebo po specialistični PO bolnika in njegove družine, v obravnavo vključi koordinatorja, ki poskrbi za ustrezne povezave in nadaljnjo PO.

### Prednosti koordinacije

Sodelovanje koordinatorja se kot učinkovita pomoč kaže zlasti pri ambulantni obravnavi bolnika, saj se zmanjša strokovni, časovni in psihični pritisk na zdravnika. Zdravnik deli občutek odgovornosti z drugimi člani tima, da bremena odgovornosti ne nosi sam. V nadaljnjem spremljanju je sproti obveščen o poteku bolezni. Poleg tega je koordinator PO za bolnika in njegove svojce velikokrat prva pomembna opora v doživljanju stiske. Prednost njegovega sodelovanja je tudi v hitrih in učinkovitih povezavah (npr. ko bolnik ali svojci iščejo zdravnika). Vplivi koordinatorjevega sodelovanja se kažejo tudi pri bolniku in njegovih svojcih, predvsem kot občutek varnosti in zaupanja zaradi nadzorovanosti in spremljanja poteka bolezni. Bolnik in svojci imajo občutek dobrega sodelovanja in obveščenosti med zdravstvenimi delavci, kar jim vliva zaupanje. Koordinatorjeva vpletenost in spremljanje zmanjšata občutek osamljenosti in zapuščeniosti. Telefonsko spremljanje zunaj bolnišnice, zlasti na bolnikovem domu, velikokrat pomeni pomoč in pomiritev svojcev in/ali bolnika v kriznih situacijah (poslabšanje bolezni, zagate, negotovosti, umiranje ...). V sodelovanju s patronažno službo opravlja pomembno vlogo pri pripravi na umiranje in smrt.

### Komentar primerov iz vsakdanje prakse

#### Primer 1

Ali so bili bolnica in njena družina pripravljeni na umiranje in smrt?

Družina umrle bolnice ni bila pripravljena na umiranje in smrt. Soloobvezna otroka sta k mami prišla prepozno. Njuna babica in dedek sta ju čakala pred vrati bolniške sobe. Bila sta obupana in nemočna. Ob prihodu otrok nista vedela, kako naj jima sporočita novico, saj sta bila tudi sama potrebna psihične podpore. Otroka sta slutila, da je nekaj močno narobe, kajti poklicali so ju v šolo in učiteljica ju je poslala v bolnišnico, ker »nekaj ni bilo v redu«.

### Komentar

Koordinator PO je bil vključen v obravnavo takoj po bolnični smrti, da bi bil v podporo žalujočim svojcem. Osebni stik ni stekel enako, kot če bi bili svojci že dalj časa vključeni v paliativno obravnavo. Koordinator je lahko svojce le pospremil v miren prostor in prisluhnil njihovi stiski. Sin ni želel videti mame, hčerka pa je to želela. Koordinator jo je spremil v sobo do postelje, kjer je planila v neutolažljiv jok in hitro zapustila sobo.

Primer kaže na neustrezno vodenje PO v zadnjem obdobju bolezni. Svojci niso bili primerno pripravljeni za soočanje s smrtjo drage osebe. Otroci niso bili vključeni v obravnavo in se niso imeli možnosti posloviti od matere. Zaradi prepozne vključitve svojci tudi niso vzpostavili nadaljnega odnosa s koordinatorjem PO (ali ustrezno službo), čeprav bi jim to lahko bilo v podporo med žalovanjem. Vključenost članov paliativnega tima (koordinatorja) je bila prepozna. Priložnost, da bi olajšali trpljenje vseh vpletenih, je bila izgubljena. Kako je materina smrt v takšnih okoliščinah vplivala na družinske člane, žal ne vemo.

### Primer 2

Je bil telefonski klic hčerke znak neuspešnega vodenja oz. spremljanja?  
Bolnica je ob ambulantnem pregledu izvedela, da je njena bolezen neozdravljiva, zdravljenje izčrpano. V pogovoru ji je lečeči onkolog ponudil možnost povezave s koordinatorjem PO in ji razložil njen namen. Ker se je bolnica strinjala, je poklical koordinatorja PO, ga seznanil z bolnico in naravo njene bolezni. V sobi za pogovore, kjer je zagotovljena nemotenost, je bil opravljen pogovor, ki je glede na okoliščine trajal eno uro. Bolnica je ob težki novici o neozdravljivi bolezni dobila možnost takojšnjega pogovora ter psihično in duhovno podporo. Dobila je tudi telefonske številke (v tem primeru socialne službe in koordinatorja PO) z zagotovitvijo, da lahko pokliče kadar koli, ne glede na uro. Naknadno je bil vzpostavljen osebni stik z njeno hčerko. Dvakrat sta bila organizirana sestanka s hčerko in lečečim onkologom, kjer je hčerka izvedela vse potrebno o poteku bolezni, ukrepanju ob predvidenih težavah ter o poteku in prepoznavanju znakov umiranja. Z bolnico je bilo ravno tako opravljenih nekaj telefonskih pogovorov, da bi ji nudili psihično in duhovno

podporo. Izrazila je željo, da bi umrla na svojem domu. Ko se je začelo njeno zdravstveno stanje slabšati, je bila hčerka vsak dan v stiku s koordinatorjem PO in lečečim onkologom.

### Komentar

Telefonski klic hčerke ni bil toliko vprašanje, kako pomagati umirajoči materi, kot je bila želja ali potreba po potrditvi, da ukrepa pravilno. To pomeni, da je prav, da umirajoče matere ne vozi na urgenco in da ne želi sprejema v bolnišnico. Pravilno ukrepanje je pomenilo to, o čemer je bilo spregovorjeno na sestankih in v telefonskih pogovorih: biti poleg matere, pripravljenost na hropenje, stokanje, manjši nemir, vse redkejša dihanje in smrt. Hčerka je imela na voljo seznam vnaprej predpisanih zdravil in navodila za njihovo uporabo. Bolnica je mirno umrla v krogu svoje družine, kar je bilo svojcem v veliko uteho in zadovoljstvo, saj so materi izpolnili zadnjo željo. Smrt jih je pretresla manj, kot so pričakovali. Stiki s svojci so se nadaljevali med žalovanjem.

### Literatura

1. Bateman, Arnold (1990): Team Building: Developing a Productive Team. Dostopno preko <http://ianpubs.unl.edu/Misc/cc352.htm>, 8. 3. 2005.
2. Bluck, Robert (1996): Team Management. London: Library Association Publishing.
3. Puchalski, C. et al. Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of The Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 2009 12 (10).
4. Balboni TC, Vanderwerker LC, Block SD et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol* 2007; 25: 555–560.
5. Heidegger M. Bit in čas. Ljubljana: Slovenska matica, 1997.
6. Klun B. Rojstvo religije iz mističnega občutja. In: Schleiermacher F, ed. O religiji. Govor izobraženim med njenimi zaničevalci. Ljubljana: Kud Logos, 2005: 7–19.
7. Watson MS, Lucas CF, Hoy AM, Back IN. Oxford handbook of palliative care. Oxford: Oxford University Press, 2005.
8. <http://www.esmo.org/patients/designated-centers-of-integrated-oncology-and-palliative-care/accruited-centers-list.html>

