

PSIHOSOCIALNA IN DUHOVNA OSKRBA BOLNIKA IN NJEGOVE DRUŽINE V ZADNJEM OBDOBJU ŽIVLJENJA

mag. Klelija Štrancar, univ. dipl. teol.

Onkološki inštitut Ljubljana

Tanja Žagar, univ. dipl. psih.

Onkološki inštitut Ljubljana

Povzetek

Spoprijemanje z življenje ogrožajočo boleznijo predstavlja težko nalogo tako za bolnika kot njegovo družino ter zdravstvene delavce. Naloga zdravstvenih delavcev v paliativni oskrbi je celostna obravnava bolnika in njegove družine ter vzpodbujanje njihovih prilagoditvenih sposobnosti. Ta podpora pa ne vključuje le lajšanja telesnih simptomov in medicinske oskrbe, temveč tudi psihosocialno in duhovno podporo. V prispevku je opisana psihosocialna in duhovna oskrba bolnika ter njegovih svojcev v času neozdravljive bolezni. Začne se s psihosocialno podporo ob odzivu bolnika in njegovih svojcev na novico o neozdravljivi bolezni in nadaljuje s podporo pri iskanju odgovorov na temeljna življenjska vprašanja, kot so smisel, krivda, vera, upanje ipd. Prispevek išče odgovore skupaj z bolniki in svojci ter nakazuje smer za kakovostno psihosocialno in duhovno oskrbo. Avtorici ob tem ugotavljata, da pri nudenju psihosocialne in duhovne oskrbe pri paliativnih bolnikih težko govorimo o kategorizaciji psihosocialnih in duhovnih simptomov, saj je cilj pomoči obravnava človeka v njegovi celosti in ne na podlagi posameznih simptomov. Prispevek se zaključi s poudarkom na celostni oskrbi ter prekrivanju telesnega, socialnega, psihološkega in duhovnega področja.

Ključne besede: neozdravljiva bolezen, spoprijemanje, psihosocialna oskrba, duhovna oskrba, celostna oskrba

Uvod

Paliativna oskrba je oblika skrbi za posameznika in njegovo družino v času aktivne, neobvladljive in neozdravljive bolezni. Paliativna oskrba obravnava človeka na celosten način, kar pomeni, da ga obravnava kot fizično, psihično in duhovno celoto. Zaznava in upošteva njegove potrebe, pričakovanja, upe, strahove, posredno

pomaga bolniku in svojcem pri pripravi na umiranje, svojcem pa nudi podporo pri premagovanju izgube in žalovanja. Namen paliativne oskrbe je torej vzdrževati optimalno kakovost življenja ter pomagati bolniku in njegovi družini med boleznijo, med umiranjem in po smrti bolnika.

Kot nepogrešljiv del paliativne oskrbe sta prepoznani psihosocialna in duhovna oskrba. Njuna skrb je osredotočena na izkušnjo izgube samostojnosti, zdravja, samospoštovanja, samoumevnosti vsakdanjega življenja ter na soočanje z bližajočo se smrtjo. Obsegata pristope, ki so usmerjeni na bolnika in njegove bližnje z namenom vzpodbude pri izražanju misli, čustev, skrbi in doživljanj, ki so povezani z boleznijo. Cilj obeh pristopov je izboljšati psihološko, čustveno in duhovno blagostanje bolnika in družine (Vachon, 2009).

Psihosocialni in duhovni odziv na bolezen

Diagnoza in zdravljenje raka vključujeta spremembe in postopke, ki vplivajo tako na bolnika, njegovo družino kot tudi na zunanje (socialno) okolje. Vpliv raka na posameznika lahko razlagamo na štirih različnih dimenzijah: fizični, čustveni, duhovni in medosebni dimenziji (Grassi in Travado, 2008). Te dimenzije se med seboj prepletajo – pojavi na eni dimenziji hkrati vplivajo na dogajanje na ostalih dimenzijah.

Fizične spremembe bolezn, kot so počasno propadanje telesa, spremembe v telesni zmogljivosti in spremembe videza, močno vplivajo na bolnikovo doživljanje bolezn, njegovo samopodobo ter sposobnost odločanja. Prav tako pustijo bolniku globoke posledice različne oblike in načini zdravljenja, kot so operacija, kemoterapija, radioterapija in druge vrste zdravljenja s spremljajočimi simptomi (bolečina, slabost, bruhanje, utrujenost ipd). Doživljanje sebe kot drugačnega v primerjavi s stanjem pred boleznijo običajno vodi k psihosocialnim in duhovnim problemom. Omejene zmožnosti ali celo nezmožnosti opravljanja dnevnih aktivnosti, poslabšanje spomina, spremenjene spolne zmogljivosti (Grassi in dr., 2005) in druge težave privedejo do spremenjenega doživljanja sebe v primerjavi z doživljanjem svoje podobe pred boleznijo.

Zgoraj naštetе spremembe na psihosocialnem nivoju običajno vodijo k izgubi čustvene stabilnosti (npr. pojav različnih strahov, anksioznost, skrb, žalost, osamljenost), kar se izraža kot potreba po večji podpori bližnjih, nizki samopodobi in tesnobi ob bližajoči se smrti. Na duhovnem področju se pogosto pojavi zanimanje za vero oziroma duhovnost. Izkušnja bolezn, ki postavlja bolnika pred različna življenjska vprašanja, velikokrat privede do prerazporeditve osebnih vrednot, kar seveda vpliva na drugačen pomen življenja, kot ga je bolnik pred boleznijo razumel in živel.

Na socialnem in medosebnem področju postane pomemben občutek pripadnosti družini in družbi. Dogajanje na psihosocialnem nivoju (strah, posledično potreba po

večji podpori bližnjih) poveča pomen komunikacije v družini. Odkriti in podpirajoči pogovori v tem obdobju življenja zmanjšajo morebitne občutke osamljenosti in zapuščenosti. Predvsem pa predstavljajo dobro izhodišče za pomiritev s svojo boleznijo in okolico.

Čustvena stiska kot posledica psihosocialnega in duhovnega odziva na bolezen

Bolniki se na bolezen odzovejo na čustvenem, miselnem in vedenjskem nivoju in razvijejo določene stile prilagajanja (npr. borbenost, nemoč, pretirano razmišljanje o novici o neozdravljivi bolezni, jeza, pasivnost, strah, zanikanje). Model Kübler-Rosove (1969 v: Copp, 1998) predpostavlja, da gre bolnik skozi petstopenjski proces pri soočanju z boleznijo: šok, zanikanje, jeza, barantanje, depresija in sprejetje. Bolnikovo doživljanje novice o neozdravljivi bolezni je odvisno od njegove osebnosti, predhodnih izkušenj in socialne podpore (Grassi in Travado, 2008). Podobno kot model Kübler-Rosove, Buckman (1993 v: Copp, 1998) v svojem tristopenjskem modelu že omenjenim čustvom dodaja še prisotnost humorja in upanja. Od načina odziva je odvisen pomemben učinek na posameznikov način soočanja z boleznijo kot tudi na njegovo zaznavo bolečine, fizičnih simptomov in kakovost življenja nasploh (Grassi in Travado, 2008). Pri mnogih bolnikih pa spremlja proces bolezni tudi občutek osebne rasti in radikalna sprememba v zaznavi življenja z novimi in pozitivnimi pomeni. Vpliv bolezni na bolnike je različen; vsekakor pa je pri raziskovanju poleg negativnih čustev treba upoštevati tudi pozitivna.

Psihosocialna prilagoditev je torej zapleten proces, v katerem odzivi na bolezen nihajo med »normalnimi« psihološkimi odzivi, kot so žalost ali miselna preobremenjenost, do čustvene stiske (jok, jeza, nemoč, zanikanje) oziroma resnih psihopatoloških stanj (Grassi in Travado, 2008).

Čustvena stiska oz. psihološki distress je širše definiran kot neprijetna čustvena izkušnja psihološke (miselne, vedenjske, čustvene), socialne in duhovne narave, na katero vpliva več dejavnikov. Kot taka »moti« bolnikovo sposobnost za učinkovito soočanje z rakom, njegovimi fizičnimi simptomi in zdravljenjem. Opredeljena je kot nepretrgana premica, t.i. kontinuum, in se razširja od normalnih pogostih čustev ranljivosti, strahu, do soočanja s problemi, ki onesposobijo človeka (Holland, 2004 v: Greer, 2007). Med najpogostejše spadajo: anksioznost, depresivnost, zanikanje, jeza, samomorilnost, zmedenost in somatizacija (izražanje čustvene stiske prek telesnih znakov).

Prav tako je čustvena stiska odziv na bivanjsko oz. duhovno krizo. Pri tem razumeemo duhovnost v širšem smislu, kar pomeni, da ni nujno vezana na določeno religij-

sko izkustvo. Oseba lahko izraža globoko potrebo po duhovnosti in živi duhovno, čeprav ni verna. Religija pa je, obratno, razumljena kot sistem naukov, norm, vrednot in obredov, skozi katerega se izkazuje vera v presežno resničnost. Vsaka religija ima dimenzijo duhovnosti, medtem ko duhovnost ne predpostavlja nujno religije. Koncepta duhovnosti v širšem smislu in religije kot versko izkustvo sta pomembna zaradi pozitivnega vpliva na potek zdravljenja (ne v smislu fizičnega ozdravljenja). Raziskave so pokazale, da imata religija in duhovnost v širšem smislu pozitivno vlogo pri individualnem obvladovanju bolezni. Zlasti ob napredovanju bolezni sta pomembna vira pri preprečevanju brezupa, potrnosti in želji po hitri smrti (McClement, Chocinov, 2009).

Zdravstveni delavci, ki jim je lastna duhovnost »domača«, bodo lažje prepoznavali, razumeli, spremljali in nudili podporo duhovnim potrebam bolnikov (Surbone, Baidier, 2009). Tukaj je nepogrešljiva vloga duhovnega spremljevalca, saj je srečanje z duhovnimi potrebami velika odgovornost in zavezanost. Spremljevalec mora obvladati zahtevne komunikacijske spretnosti, kot so aktivno poslušanje in brezpogojno sprejemanje. To pomeni, da sprejema osebo brez predsodkov, obsojanja, zgražanja, nestrpnosti ali celo naveličanosti.

Začetna prepoznavna in ocena psihosocialnih in duhovnih potreb bolnika in njegove družine

Uvodni razgovor

Začetna prepoznavna in ocena psihosocialnih in duhovnih potreb se prične z uvodnim razgovorom. V odnosu, ki se vzpostavi med bolnikom in spremljevalcem, je najpomembnejši občutek zaupanja. Bolnik potrebuje vzpodbudo, da spregovori o svojih stiskah in skrbah, ki so se pojavile zaradi neozdravljive bolezni. Časa pogovora ni mogoče vnaprej določiti, ker se upošteva izključno potrebe bolnika. Psihosocialno in duhovno podporo nudi spremljevalec v najkrajšem možnem času, to pomeni v roku štiriindvajsetih ur po sporočilu o tej potrebi. Skozi redna nadaljnja srečanja oz. spremljanja, kar je bistveni namen paliativne oskrbe, se skupaj z bolnikom napravi načrt o tem, kako ponovno pridobiti kontrolo nad življenjem, kako iz ruševin njihovega »sesutega sveta« postavljati nove temelje. Pri tem se je treba osredotočiti na bolnikove sposobnosti, poiskati vir moči v bolniku samem, skupaj z njim odkrivati njegove interese in želje, ob vsem tem pa postaviti realistične in dosegljive cilje. Bolnika se praviloma nikoli ne obravnava ločeno od njegove družine. Zato je zelo pomemben, celo nepogrešljiv družinski sestanek s člani paliativnega tima.

Družinski sestanek

Družinski razgovor je temelj za nadaljnjo obravnavo oziroma spremljanje, saj se ravno ob tej priložnosti vzpostavi osebni odnos s svojci. Družinski sestanek običajno razbremeni družino ob hudi stiski in okrepi občutek varnosti in zaupanja, zlasti pa občutek, da v tej življenjski preizkušnji niso sami. Ker se potrebe in problemi med boleznijo spreminjajo, je redno spremljanje bolnika in družine pomembno zaradi sprotne ocene, obravnave in obvladovanja bolnikovih potreb/težav in potreb/težav družine.

Vključitev družine v celostno obravnavo bolnika pomaga odkrivati njene lastne vire pri spoprijemanju z boleznijo in njenimi posledicami. Zato potrebujejo spremljevalci informacije o tem, kaj družinski člani že vedo o bolezni, kolikšna je obremenitev, ki jo bolezen prinaša v družino, koliko družina sodeluje in ali je sposobna aktivno sodelovati pri skrbi za bolno osebo. Spoznati je treba, kakšne so družinske navade, pravila, vrednote, način življenja in prejšnje izkušnje, ki bi lahko predstavljale oviro pri izražanju žalosti ali motile razvijanje zdravega odnosa z bolnim članom družine. Omenili smo, da je ključnega pomena pri začetni prepoznavi psihosocialnih in duhovnih potreb uvodni razgovor, kjer se z bolnikom spoznamo. Bolniku ponudimo prostor in čas, da izrazi svoje skrbi, stiske, pričakovanja itd. Prav tako je pogovor s člani družine namenjen poslušanju težav in obremenitev, ki jih prinaša bolezen v družino, po drugi strani pa informiranju in možnosti dostopa do pomoči. Kar svojci med neozdravljivo boleznijo, zlasti med umiranjem bolnika, najbolj potrebujejo, so jasne informacije in dostopnost pomoči. Tako bo družina sposobna nuditi bolnemu svojcu varnost in ugodje, kar takrat še posebej potrebuje. V dogajanje sta ves čas vključena psihosocialna in duhovna opora, ki kot podporna člena pomagata pri vzdrževanju in utrjevanju povezanosti med člani družine, bolnikom in zdravstvenim osebjem. Obe obliki pomoči sta močna opora v času negotovosti, ki se pojavlja med umiranjem, ob smrti in med žalovanjem.

Žalovanje

Žalovanje je – podobno kot psihosocialna in duhovna prilagoditev na novico o neozdravljivi bolezni – proces prilagoditve na izgubo člana družine. Med žalovanjem, ki povzroči nešteto različnih čustev in sopojavov, so najpogostejši: žalost, obup, praznina, jeza, krivda, sanje in prikazovanje podob, priklic različnih spominov idr. Ob vsem tem je dobro vedeti, da se žalosti ne da zdraviti, ker ni bolezen. Tako kot je smrt potisnjena na rob družbenega dogajanja, ima tudi žalost negativen prizvok. Po besedah Canacakisa (1995), psihologa in psihoterapevta, je žalost, zlasti v današnjem času, razumljena kot nekaj neprijetnega, celo bolezenskega, čemur se je treba

izogniti, jo celo zatajiti. Žalost, pravi nadalje Canacakis, radi zamenjujemo z melanholijo, depresijo ali celo bolešno skrbjo, zato jo skušamo zdraviti in odpraviti. Ob tem pa ne pomislimo, da je to morda življenjsko pomemben odziv organizma na določeno situacijo. Prav to je huda preizkušnja, ko se žalujoči sooči s seboj, svojim lastnim življenjem in njegovimi omejitvami, obenem pa priložnost za ponovno ovrednotenje svojega življenja.

Oskrba svojcev med žalovanjem se pravzaprav začne že pri vstopu bolnika in njegove družine v paliativno oskrbo, ko se zdravstveni tim poveže z družino in oceni njene potrebe, nadaljuje z nepretrgano oskrbo in spremljanjem skozi faze bolezni, ki se konča s smrtjo, in nadaljuje v žalovanje.

Spremljanje v času žalovanja vključuje različne vrste podpore glede na potrebe žalujočega svojca. Žalovanje vsakega človeka je osebno in prilagojeno človekovi osebni zgodovini ter njegovi trenutni situaciji. Pomembno je, da žalujočega sprejemamo v njegovi žalosti in trpljenju, mu nudimo prostor, kjer lahko vedno spregovori in izrazi svoja čustva. Psihosocialna in duhovna oskrba sta obliki skrbi, ki v paliativni oskrbi nudita svoje »naročje« v celostni obravnavi bolnika in njegove družine.

Zaključek

V prispevku je nakazano ogrožje za celostno oskrbo bolnika in njegove družine s poudarkom na psihosocialni in duhovni podpori oz. spremljanju. Oskrba, v kateri so strokovnim osebam vodilo bolnik in svojci s svojimi potrebami, je temelj kakovostne paliativne oskrbe.

Prispevek želi posebej poudariti pomen celostne oskrbe, kar pomeni, da človeka ni mogoče »razdeliti« na telesno, socialno, psihološko in duhovno raven. Bolezen je prizadela človeka v njegovi neločljivosti telesne, psihične, socialne in duhovne skladnosti (integritete). Prav tako sta neločljivo povezani psihosocialna in duhovna oskrba, ko z roko v roki podpirata, sprejemata in razumeta človeka kot najvišjo vrednoto. V nobenem primeru in nobenih okoliščinah bolnik ne sme izgubiti osebnega dostojanstva.

Literatura

1. Canacakis, J., Pisarski, W. Spremljam te v tvoji žalosti. Celje: Mohorjeva družba, 1995
2. Copp, G. A review of current theories of death and dying. J Adv Nurs. 1997: 28 (2), 382-390

3. Grassi, L., Buda, P., Cavana, L., Annuziata, M., Torta, R., Varetto, A. (2005). Styles of coping with cancer: The Italian version of the mini-mental adjustment to cancer (Mini-Mac) scale. *Psycho-Oncology*. 2005: 14(2): 115 - 124
4. Grassi, L., Travado, L. The role of psychosocial oncology in cancer care. Responding to the challenge of cancer in Europe. Ministrstvo za zdravje Slovenija. 2008: 215-229.
5. Greer, S. CBT for emotional distress of people with cancer: some personal observations. *Psycho-Oncology*. 2007: 17(2): 170 – 173.
6. Holland, J.C. in Lewis, S. *The Human Side Of Cancer*. Poglavlje 2: *The Tyranny Of Positive Thinking*. Daniel Goleman and Joel Gurin. Consumer Reports, 1993.
7. McClement SE, Chochinov HM. Spiritual issues in palliative medicine. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa, S. and Portenoy RK, eds. *Palliative Medicine*. 4th edition. Oxford University Press, 2009: 1403-1409.
8. Surbone, A. in Baider, L. The spiritual dimension of cancer care. *Crit Rev Oncol Hematol*, in press, 2009.
9. Vachon, M.L.S. Emotional problems of the patient in palliative medicine. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa, S. and Portenoy RK, eds. *Palliative Medicine*. 4th edition. Oxford University Press, 2009: 1408-1436.
10. Williams, M.L. *Psychosocial Issues in Palliative Care*. Oxford University Press, 2008.