

# PALIATIVNA OSKRBA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV V SLOVENIJI

*Gordana Živčec*

Paliativen – blažilen

**Ključne besede:** paliativna oskrba, onkološki bolnik, družinski zdravnik, terminalna bolezen, nega

**Izvleček:** Paliativna oskrba je vedno pomemben del dobre oskrbe onkološkega bolnika. Osnovni namen je zagotoviti bolniku simptomatsko olajšanje in obnovo vseh funkcij v okviru in z omejitvami, ki jih prinaša razvoj bolezni (Doyle in sod., 1993). Zdravnikovo znanje in delovanje je pogosto omejeno na medicinsko obvladovanje somatskih zapletov. Medicinska sestra vodi nego samostojno v vseh njenih delih, sodeluje z aktivisti hospica in v koordinaciji z zdravnikom. Bolnik se med zdravljenjem v bolnišnici močno čustveno naveže na terapevta in negovalca, ob zdravljenju na domu pa potrebuje predvsem psihološko podporo družine. Ena od nalog medicinske sestre je, da pouči negovalce, kako čimbolje razporediti breme nege in bolniku zagotoviti človeka dostojno življenje tudi v terminalni fazi bolezni. Sprejete smernice za lajšanje bolečine so v veliko pomoč tako zdravniku kot tudi medicinski sestri, vendar se kaže potreba po ustanovitvi strokovne skupine za paliativno nego, ki bo pripravila strokovne smernice za to področje. Prav tako je Katedra za družinsko medicino v svoj program izobraževanja na dodiplomski ravni vključila dodatno izobraževanje o tem, kako zdraviti in tudi kako pomagati bolnikom in jim olajšati življenje v terminalni fazi bolezni.

## Uvod

Pomemben del oskrbe vsakega bolnika je lajšanje in blažitev težav, torej ne zgolj zdravljenje same bolezni. Blažilna oskrba ima pomembno vlogo pri bolnikovem počutju, izboljšuje kakovost njegovega življenja in mu pomaga v boju z boleznijo. Onkološki bolniki so zaradi narave svoje bolezni še posebno potrebni dodatne paliativne oskrbe in to v vseh stadijih svoje bolezni. Sama bolezen ima močno fizično in psihično komponento. Specifično zdravljenje je težko, za bolnika je pogosto izredno naporno in neprijetno. Prav posebej pa je bolniku težko v terminalni fazi bolezni, ko je pogosto popolnoma odvisen od tuje nege in pomoči. Potrebuje pomoč pri lajšanju bolečine, prav tako tudi pri vsakdanjih opravilih in osebnih potrebah.

Namen prispevka je prikazati vodenje paliativne oskrbe onkološkega bolnika z vidika družinskega zdravnika.

---

*Asist. Gordana Živčec – Kalan, dr. med. spec. spl. med.,  
Zdravstveni dom Ilirska Bistrica*

---

# Razprava

Paliativna oskrba je vedno pomemben del dobre oskrbe onkološkega bolnika. Osnovni namen je zagotoviti bolniku simptomatsko olajšanje in obnovo vseh funkcij v okvirih in z omejitvami, ki jih prinaša razvoj bolezni (Doyle in sod., 1993). Bolnik z rakavo boleznijo ima pogosto naslednje simptome: bolečino, hitro se utruji, nemoč, oteženo dihanje, zaprtje, bruhanje in nausejo, neješčnost in tudi delirij. Očitno je, da dober nadzor nad bolečino in tudi preostalimi simptomi omogoča bolniku boljše kakovost življenja.

Zdravnikovo znanje oziroma delovanje je pogosto omejeno na medicinsko obvladovanje somatskih zapletov. Vloga medicinske sestre in njene naloge pa so pri teh bolnikih dosti širše. Pri bolnikih v terminalni fazi bolezni lahko medicinska sestra s svojim delovanjem vpliva na obvladovanje somatskih zapletov, daje psihološko podporo bolniku in svojem in samostojno vodi nego bolnika v vseh njenih delih. V veliko pomoč so tudi aktivisti hospica, ki pa se ukvarjajo bolj z duhovnim in s socialnim delom. Vsekakor med strokovnim medicinskim osebjem in aktivisti hospica ni tekmovalnega odnosa, naloga družinskega zdravnika pa je, da pozna možnosti delovanja enih in drugih in je koordinator med vsemi.

Onkološki bolniki se glede na svoj socialni in družinski položaj po odpustu iz bolnišnice zdravijo na svojem domu ali pri svojcih ali pa so v oskrbi katerega izmed domov za starejše občane. Le redki so v dolgotrajni oskrbi Onkološkega Inštituta. Nimamo še organiziranih bolnišnic ali oddelkov za bolnišnično oskrbo terminalnih bolnikov. Nekatere države v tujini imajo bolnišnice za nego in oskrbo, ki jo daje hospice.

Bolniki prihajajo na specifično zdravljenje ambulantno (predvsem na radioterapijo in tudi kemoterapijo) ali so na zdravljenju v bolnišnici tudi zadržani (kirurška terapija in kemoterapija). V relativno pogostih stikih z različnim zdravstvenim osebjem lahko potožijo o svojih težavah povezanih tako z zdravljenjem kot tudi z boleznijo. V večini primerov se izredno čustveno navežejo tako na terapevta in tudi na negovalca. Ves čas bolnišničnega zdravljenja imajo tudi možnost psihološke pomoči in podpore skupine za samopomoč.

Če bolnik ni sposoben samostojno skrbeti zase in nima svojcev, ki bi ga lahko negovali, mu lahko lokalna socialna služba uredi sprejem v katerega izmed domov za starejše občane. Stroške storitev domske oskrbe mora poravnati bolnik, njegovi svojci, če pa le-ti nimajo dovolj sredstev, poravnava stroške občina, kjer je bolnikovo stalno bivališče. V domovih je zagotovljena celostna 24-urna zdravstvena nega, redni, tedensko določeni obiski zdravnika, psihiatra in po potrebi duhovnika. Glede na raven opremljenosti je v večini domov mogoča tudi fizioterapija. Redko so organizirane skupine za psihološko podporo.

Kadar je bolnik na svojem domu, so vez med bolnikom in njegovim lečečim zdravnikom patronažne medicinske sestre. Ob odpustu onkološkega bolnika na dom je lokalni patronažni službi posredovano obvestilo, da se je bolnik vrnil na svoj dom, opisano pa je tudi kakšno dodatno nego in pomoč potrebuje. Patronažno naročilo oz. delovni nalog izpolni lečeči zdravnik, ki tudi določi, kako pogosti naj bodo obiski in na katere težave naj bo patronažna sestra še posebej pozorna. Pogosto je potrebno izpolniti tudi obrazec za tujo nego in pomoč.

Bolnik, ki biva v svojem okolju, je seveda pogosto v breme svojim bližnjim in daljnim svojcem. V začetku bolezni je še samostojen in potrebuje le delno pomoč: npr. urejanje računov, nakup živil ali tudi kuhanje, dovoz kuhane hrane, pospravljanje stanovanja, spremstvo ob sprehodih ali

ambulantnem zdravljenju. Zelo potrebuje psihološko podporo okolice. V tem času so praviloma vsi zelo pripravljeni pomagati, ker je šok bolezni tudi zanje zelo obremenjujoč. Sčasoma ta pripravljenost upada in se izčrpa. Negovalca preveliko breme izčrpa in ne more biti več v pomoč bolniku. Zato moramo breme nege razporediti tako, da ni preveč obremenjen le eden ali dva posameznika. Nekatere večje družine se same spontano organizirajo, nekatere pa tega ne zmorejo. Naloga družinskega zdravnika je odkrit, objektivni pogovor z bolnikom in s svojci, seveda z veliko mero strpnosti in vljudnosti.

Patronažna medicinska sestra lahko s svojim delovanjem pomaga družini, da se bolje organizira in lažje izvaja nego. Svetuje:

- Naj svojci uvedejo “dežurstva” glede na število negovalcev; vsak dan naj eden prevzame oskrbo bolnika, da lahko preostali opravljajo svoje obveznosti in imajo prosti čas tudi zase;
- kakšno hrano naj kuhajo, t.j. konkretna navodila o tem, da naj bodo obroki majhni in pogosti, naj hrana ne bo preveč začinjena, a tudi ne zelo strogo dietna, zelo pomemben je vnos tekočine;
- kako naj ukrepajo ob bruhanju ali zaprtju - s hladnimi napitki se lahko pogosto pomiri občutek, ki sili na bruhanje, tekočino dajemo v manjših količinah, a večkrat; ob zdravljenju z opioidi priporočamo sena čaj; o tem obvezno obvestimo lečečega zdravnika, ker se težave lahko olajšajo z zdravili;
- koliko naj obremenjujejo bolnika s telesnimi aktivnostmi, sprehodi namreč vzdružujejo telesno in duševno kondicijo, lajšajo stranske učinke specifičnega zdravljenja, ohranjajo bolnikovo vključenost v okolico, skrb za osebno higieno naj ostane čim dlje nekaj intimnega, bolnik naj se hrani ob mizi, dokler je le mogoče. Bolnika nikakor ne “priklenemo” na posteljo, temveč ga spodbujamo, da bo dejaven, kolikor pač sam zmore.

Organizacija Hospic je zaživela tudi v Sloveniji. Svoje podružnice organizirajo skoraj v vsaki slovenski občini. Informacije o delovanju imajo lokalni centri za socialno delo. K sodelovanju vabijo tako laike kot tudi strokovne delavce. Svoje prostovoljne aktiviste dodatno izobražujejo in seznanijo z veščinami, ki so potrebne za delo ob posameznem bolniku. Seveda s svojim delovanjem niso omejeni le na onkološke bolnike, temveč so pripravljeni pomagati vsem, ki njihovo pomoč potrebujejo, t.j. starim, osamljenim, bolnim, v prelomnem obdobju njihovega življenja, ob izgubi družinskega člana, ob žalovanju in smrti. Njihovo delo je vsekakor čedalje pomembnejše. Slovenske družine so namreč majhne, ni več trdnih vezi med generacijami, generacije pogosto živijo tudi fizično ločene. Otroci velikokrat ne morejo skrbeti za svoje straše, četudi bi mogoče želeli, ker jim to onemogočajo njihove obveznosti in razdalje.

Onkološki bolnik, ki želi biti doma, lahko od aktivistov dobi pomoč, ki bi mu jo sicer nudili svojci. To mu omogoča bivanje v lastnem domu, s tem splošno boljše počutje in tudi občutek varnost, da se lahko na nekoga obrne, če pride do težav. Aktivisti hospica tudi zdravstveni službi olajšajo obremenitve, tako da se potem zdravstveni delavci lahko posvetijo v večji meri zdravstvenim težavam in manj socialnim, ki jih pri onkološkem bolniku slej kot prej prinese bolezni.

Onkološki bolniki se pogosto zatekajo po pomoč tudi k raznim zdravilcem. Ti izvajajo metode zdravljenja, ki niso znanstveno utemeljene. Zdravnik in medicinska sestra morata razviti dovolj zaupen odnos z bolnikom, da bolnik ne bo prikrival, da izvaja neka dodatna zdravljenja. Ob takem sporočilu ne sme biti deležen niti posmehovanja niti zaničevanja. Naloga obeh pa je, da bolnika spodbujata, naj ne opusti onkološkim metod zdravljenja, ki so raziskane, strokovno

preverjene in nadzorovane. Nemalokrat lahko tako preprečita in obvarujeta bolnika pred koristoljubnimi nameni takih zdravilcev.

Tako aktivisti hospica, kot svojci in patronažne oz. domske sestre potrebujejo skupne povezave s strokovnimi skupinami za paliativno nego onkoloških bolnikov. Vsekakor je Onkološki inštitut na tem področju naredil zelo veliko, in to v organizacijskem in tudi strokovnem smislu. Izdelani so standardi za lajšanje bolečine, ki usmerjajo družinskega zdravnika pri predpisovanju terapije, ti pa so v pomoč pri delu tudi medicinski sestri, saj lahko na osnovi analogne lestvice preveri, ali so bolniku bolečine dovolj ublažene. Pričakujemo, da bodo izdelali tudi strokovne smernice za celostni pristop k negi onkološkega bolnika. Predvsem bo potrebno strogo ločevanje med urgentnimi stanji in nego. Pravočasen pogovor z bolnikom in s svojci lahko prepreči nepotrebno, mučno in panično iskanje ozdravitve pri umirajočem. Katedra za družinsko medicino je tako v svoj študijski program vključila še dodatno izobraževanje o tem, kako zdraviti in kako pomagati bolniku in mu olajšati življenje v terminalni fazi bolezni. Zavedamo se, da je med študijem medicine premalo časa posvečeno ravno temu področju in da v povezavi z medicinsko sestro - "mojstrom nege" - lahko svojim bolnikom ublažimo in olajšamo težave v terminalni fazi bolezni.

## **Zaključek**

Dobra paliativna nega je pomemben del dobre oskrbe onkološkega bolnika. Medicinska sestra je izvaja nego bolnika samostojno, ob pomoči aktivistov hospica in koordinaciji zdravnika. Med zdravljenjem v bolnišnici se bolniki močno čustveno navežejo na terapevta in negovalca, med zdravljenjem na domu pa potrebujejo močno podporo družine. Nekateri bolniki so predvsem zaradi socialnih okoliščin nameščeni v domovih za ostarele. Tu dobijo dobro medicinsko nego, izostane pa prav psihološka podpora družine. Tistim, ki so sposobni samostojnega življenja, so v veliko pomoč aktivisti hospica, ki se ukvarjajo bolj z duhovnim in socialnim delom. Vloga medicinske sestre je poleg izvajanja strokovne zdravstvene nege poučiti negovalce o osnovah in namenu nege. Je vez med bolnikom in njegovim zdravnikom. Naloga obeh je omogočiti bolniku človeka dostojno življenje v terminalni fazi bolezni in ga tudi obvarovati pred koristoljubnimi nameni raznih zdravilcev.

Standardi za obvladovanje bolečine so že izdelani. Pojavlja pa se potreba po dodatnih strokovnih smernicah za izvajanje paliativne nege, tako v bolnišnici kot na terenu. Predvsem bo potrebno strogo ločevanje med urgentnimi stanji in nego. Katedra za družinsko medicino je s tem namenom v svoj študijski program na dodiplomski ravni že vključila dodatna izobraževanja, ne le o tem kako zdraviti, temveč tudi kako pomagati bolniku in mu olajšati življenje v terminalni fazi onkološke bolezni.

**Literatura:**

1. Doyle D, Hanks G, MacDonald N. Oxford Textbook of Palliative Medicine. New York: Oxford University Press, 1993: 3-8.
2. Sloan PA, Donnelly MB, Schwartz RW. Residents' management of the symptoms associated with terminal cancer. Hosp J 1997; 12(3): 5-15.
3. Lahajner-Čavlovič S, Švab I. in ostali: Vodenje bolnika z bolečino - in press.
4. Živčec-Kalan G. Bolnik z rakavo boleznijo – in press.