

SPREMLJANJE UMIRAJOČEGA BOLNIKA DOMA

Janja Ahčin

Vsakemu bolniku, naj ima še tako brezupno bolezen, je treba pustiti neko upanje, četudi še tako majhno. (prof. dr. Boris Klun)

Uvod

V 44. členu Kodeksa medicinske deontologije piše: "Bolnikovo umiranje in smrt je del zdravnikovega zdravljenja." (1) Ni res, da se za umirajočega bolnika ne da nič več narediti. Če hočemo, da bo umiranje vredno življenja, potrebujemo poleg intuicije tudi znanje o spremljanju umirajočega bolnika. Ker pa nas nihče ni nikoli naučil, kakšno pomoč pravzaprav umirajoči bolnik potrebuje, se nam pogosto v lastni nemoči zdi, da se zanj ne da nič več narediti. Še posebej nemočni se čutimo, ko srečamo takšnega bolnika na njegovem domu in nismo obdani s številnimi medicinskimi aparati, ki bi nam pomagali hitro ukrepati ob poslabšanju njegovega stanja. Prav tako, kot je pomembno, da znamo oceniti, kdaj se pojavijo takšna stanja, ki nujno zahtevajo medicinske ukrepe in hospitalizacijo, je pomembno, da znamo z bolnikom vzpostaviti zaupen odnos, ki mu zagotavlja, da na svoji težki poti ni sam.

Največ nas o spremljanju umirajočih bolnikov naučijo bolniki sami, če jih spremljamo do smrti. Umirajočega bolnika lahko spremljam doma, če mi pri tem pomagata njegova družina in zdravstveni tim (negovalka, patronažna sestra, zdravnik specialist).

Kaj umirajoči bolnik potrebuje

V 46. členu Kodeksa medicinske deontologije piše: "Pri zdravljenju umirajočega v zadnjem obdobju bolezni je treba **upoštevati željo bolnika**, če je ta razsoden in je bil o svoji bolezni ustrezno poučen, razen če se njegova želja ne sklada s temeljnimi etičnimi merili zdravnika." (1) Naša dolžnost je podaljševati življenje, ni pa naša dolžnost podaljševati proces umiranja (Jensen). (3) Umirajoči bolnik potrebuje lajšalno paliativno zdravljenje, katerega cilj je največja možna kvaliteta življenja za bolnika in za družino.

Bistveni elementi paliativnega zdravljenja so:

- 1) zdravljenje bolezenskih znamenj,
- 2) psihosocialna pomoč,
- 3) timska obravnava.

Zdravljenje simptomov

Bolnik bo določena bolezenska znamenja lažje prenašal, če mu razložimo njihov vzrok. Če mu ga ne razložimo, bo bolnik prestrašen, ker bo mislil, da zdravnik ne ve, zakaj ga boli. (5) V medicini je 35.000 bolezni, od vseh se bolniki najbolj bojijo raka. Bolj kot same smrti, se bojijo bolečine, ki bi jim lahko zlomila voljo do življenja. Takrat umirajoči bolniki izrečejo željo: "Dajte mi injekcijo, da bom umrl." Ko bolečino zmanjšamo, tudi ta želja izgine. Najpogostejše napake pri zdravljenju bolečine so:

- opijate dajemo v prenizki dozi,
- intervali med aplikacijami zdravil so predolgi,
- prevečkrat dajemo analgetike po potrebi, to je takrat, ko bolečina že nastopi,
- opijate začnemo zaradi strahu pred zasvojenostjo dajati prepozno. (6)

Nujno bi bilo treba dovoliti tudi splošnemu zdravniku, da bi smel predpisati MST (Morphinsulfat tablete) na recept. Sedaj imajo to pravico predpisovanja le onkologi.

Pogosto se zgodi, da noben analgetik ne pomaga. Takrat pomislimo še na druge vzroke bolečine: duševne, socialne, finančne. (4)

Neozdravljiva bolezen je rizični dejavnik za samomor. Pomembno je pravočasno prepoznati čustveno krizo, saj je tu časovno omejena. Če se čustvena kriza nadaljuje v depresivni sindrom, predpišemo antidepresivno zdravilo. Bolečinski prag bo višji, če hkrati zdravimo tudi druge simptome. Bolnika spodbujamo, da nam čimveč pove o svojih težavah. Vprašamo ga: "Kako se počutite danes? Kaj se je zgodilo novega od najinega zadnjega srečanja?" Bolnik naj začuti, da nam je dragocen kot oseba. Pokažimo mu, da so njegova opažanja za nas pomembna in jih upoštevajmo pri načrtovanju zdravljenja. Skupaj s umirajočim bolnikom izbiramo zdravila; če kakšno zdravilo slabše prenaša, mu ga zamenjamo. Razložimo mu, na kaj učinkujejo posamezna zdravila. Umirajoči bolnik ne prenese misli, da je odpisan. Prizadene ga, če nenadoma ni več naročen na kontrole k specialistu. Od časa do časa ga pregledjmo, da mu pokažemo, da se naše zanimanje zanj ni zmanjšalo.

Bolnik mi je rekel: "Dvakrat se počutim ponižan: ker se moram sleči in ker se moram izpovedovati pred vami." To je razlog za stalnost

zdravniškega tima, s čim manj menjavami. Umirajoči bolnik načrtuje svoje življenje v urah, dnevih, tednih, zato naj bodo naši obiski dovolj pogosti. Dogovorjenega časa obiska se moramo držati.

Medicinske indikacije za hospitalizacijo so: respiratorna stiska, ileus, retenca urina, močne krvavitve, neobvladljive bolečine, patološke frakture. Pogosta je socialna indikacija (če bolnik živi sam ali če družina odpove). (2)

Oblike pomoči, kot so nazogastrična sonda, infuzije in umetna respiracija, so morda potrebne ob nekaterih akutnih zapletih pri terminalnem bolniku, zagotovo pa so nepotrebne pri umirajočem. Največja zdravniška umetnost je presoditi, ali naj pustimo boleznijo prosto pot ali pa naj še podaljšujemo življenje. (2) V medicini je lažje nekaj narediti kot kaj opustiti, predvsem zaradi nereálnih pričakovanj svojcev.

Komunikacija

Ne daj, da bi mislil, da znam vse. (M. Maimonides)

Komunikacija je osnova spremljanja. Bolj kot govornika umirajoči bolnik potrebuje poslušalca, ki razume simbolično govorico.

Primeri: Bolnica želi poleti imeti zmrzovalno skrinjo, kar pomeni, da si želi dočakati zimo.

Bolnik na vprašanje, kako se počuti, odgovori: "Ne morem več dvigniti ure."

Bolj kot za besedno komunikacijo so umirajoči bolniki dovzetni za nebesedno komunikacijo. Bolnica pove: "Že iz zdravnikove hoje sem spoznala, da mi ne bo povedal nič dobrega." Umirajočemu bolniku veliko pomeni telesni dotik kože na kožo, stisk roke. Ne sramujmo se telesnega dotika, ki je še posebej pomemben, ko umirajoči bolnik ne more govoriti. Od vseh zaznav je pri umirajočem bolniku najdalj ohranjen sluh, zato ni vseeno, kaj govorimo ob postelji komatoznega bolnika. Bolniku nikoli ne govorimo o prognozi. Ko prognozirani čas mine, se znajde bolnik v veliki stiski, ker še ni umrl, pa bi po zdravniških napovedih "že moral".

Psihosocialna pomoč

Pri paliativnem zdravljenju je zelo pomemben zaupen odnos med umirajočim bolnikom in zdravnikom. Zdravnik naj od umirajočega bolnika ne pričakuje vedno pogumenga obraza in naj ga ne tolaži z besedami: "Ne skrbite, vse bo še dobro." (5) Zdravnik naj umirajočemu bolniku obljubi: "Tukaj sem, lahko računate name kadarkoli." V procesu umiranja vedno nastopi trenutek, ko se zdravnik skrije in ostaja ob bolniku kot

človek, ki mu da lahko le toplino svoje dlani (prof. dr. Lev Miličinski). Zdravnikova temeljna naloga je **prisotnost**, pa naj bo to še tako težko. najteže je ugotoviti, kaj si umirajoči bolnik želi, kaj je za umirajočega bolnika najboljše v tem trenutku. Treba je znati poslušati tudi zakaj ne-živeti in skupaj iskati smisel v vsaki življenjski situaciji. Ljudje, ki imajo vizijo prihodnosti, imajo večjo možnost za preživetje. (7)

Bolnica po kritični fazi hude bolezni mi je rekla: "Borila sem se za življenje, ker ga imam rada. Voljo do življenja sem imela zaradi moža in treh otrok. Niti enkrat nisem pomislila, da bi lahko umrla."

Umirajoči bolnik pričakuje, da z njim do konca ravnamo kot z osebo, ki sama odloča o sebi (partnerski odnos). Spodbujamo ga, da čim dlje sam opravlja vse tisto, kar še lahko. Umirajoči bolnik želi, da smo z njim odkriti. Dovolite mu, da izrazi svoja čustva, ker prikrita čustva povzročajo duševno bolečino. Umirajočega bolnika je strah njegove prognoze, boji se bolečin, dušenja, da bo družini v breme, ne ve, kako bo umiranje potekalo, premišljuje o tem, kaj vse je v življenju zamudil. Umirajočemu bolniku resnico podarimo, če jo želi, ne smemo mu je vreči v obraz. Nikoli pa mu ne lažimo in mu ne odvzemimo vsega upanja. Če je umirajoči bolnik religiozen, naj ima možnost duhovne oskrbe, če to želi. Mnogi umirajoči bolniki želijo narediti življenjsko bilanco. To pomeni, da želijo še enkrat predelati svoje pretekle življenjske situacije. Skupaj iščimo dejanja, ki so bila v bolnikovem življenju pozitivna.

Razume se, da umirajoči bolnik potrebuje dobro nego. Urejen naj bo on sam, postelja in bolniška soba. Ob sebi naj ima stvari, ki jih ima rad: glasbo, rože, domačo žival . . .

Umirajoči bolnik ne potrebuje agresivnih preiskav niti evtanazije, saj je ta lažni humanizem.

Primer komunikacije zdravnika z onkološkim bolnikom

Umirajoči bolnik (B): Kako dolgo bo še trajalo?

Zdravnik (Z): Ne vem, v vas je veliko življenjske moči. Če bi vam pred enim letom nekdo napovedal, kaj vse boste prestali to leto, mu ne bi verjeli. Prestali ste jih.

B: Ali prejemam najmočnejša zdravila?

Z: Ne, obstajajo še močnejša zdravila proti bolečinam.

B: Ali imate še kakšnega takega reveža kot sem jaz?

Z: Imam tak poklic, da niste edini.

B: Oprostite, da se ne morem več pogovarjati z vami.

Z: Ker ste utrujeni, bo še žena kaj povedala.

B: Danes je najtežji dan v mojem življenju, nočem injekcije, želim si miru.

Z: Kaj vas najbolj moti?

B: Vi ste zdravnica. (Bolnik se z roko drgne ob drugo roko)

Z: Ali vas boli? Ocenite s števkami od 1 do 10.

B: Tako si krajšam čas. Nekaj moram delati. Kaj bo pa s tem? (pokaže na kožne metastaze)

Z: Pustili jih bomo pri miru.

B: Dobro, če vi tako mislite.

Bolnikova žena: Vi ne veste, kako sem vesela. Po 14 dneh je šel na blato.

B ženi: Želim imeti prižgano luč in odprta vrata. Ne želim, da mi še kaj skuhaš, ne želim več tvojega čaja. Kar naprej kuhaš ta čaj, namesto da bi bila pri meni.

Spremljanje družine

Ko pride bolezen v hišo, vsa družina postane bolnik, zato hišni obisk ni namenjen le umirajočem bolniku, ampak vsem članom družine. Zdravnik jim mora dati priložnost, da spregovorijo o svojih stiskah, da lahko vprašajo, če česa ne vedo. Svojci želijo vedeti, ali z umirajočim bolnikom ravnaajo prav. Razložimo jim, kakšna zdravila smo predpisali, kaj od zdravlil pričakujemo, morebitne stranske učinke, osnove nege in prehrane. Vedeti morajo, kakšne so morebitne komplikacije, kako naj ob njih ravnaajo, v katerih primerih morajo nujno poklicati zdravnika, kdaj lahko ukrepajo sami. O vseh ukrepih in opažanjih naj vodijo dnevnik. Družina potrebuje občutek varnosti, občutek, da se lahko vselej in ob kateremkoli času obrne na zdravnika. Družina želi, da je umirajoči bolnik pod stalno kontrolo strokovne osebe. Umirajoči bolnik je za družino velika obremenitev, zato potrebuje pomoč pri vsakodnevni negi. Če je le mogoče, naj družina živi čimbolj normalno. Sledi naj ritmu umirajočega bolnika. Če so v družini otroci, jih tudi vključimo v spremljanje. Izgubili bodo strah pred zdravnikom in se pripravili na to, da je smrt del življenja. Bolezen v hiši je priložnost, da se člani družine spravijo med seboj. Pri tem jim lahko pomaga tudi zdravnik. Včasih se je dobro s svojci že prej pogovoriti, kako naj ravnaajo ob smrti, kam naj se obrnejo.

Če so zaposleni svojci pripravljeni negovati umirajočega bolnika, jim uredimo bolniški stalež, pa čeprav pri tem morda kršimo zakone. Zakone, ki urejajo pravice do staleža za nego bolnih staršev, brata, sestre, bi bilo treba nujno spremeniti (2).

V 45. členu Kodeksa medicinske deontologije piše: "Umirajoči ima pravico do oskrbe, nege in človeškega odnosa ter do navzočnosti svoje družine v trenutkih končnega obdobja njegove bolezni oziroma

bližajoče se smrti." (1) Empatija (zmožnost vživljanja) je dragocen dar, ki je dan družini. Tako kot umirajoči bolnik, je v procesu umiranja lahko tudi družina v krizi. Družina želi vedeti natančno prognozo. V agoniji želijo prevoz v bolnišnico, želijo, da umirajočemu bolniku damo infuzije in kisik, da umirajočega bolnika oživljamo. Očitajo nam, da smo prepozno ugotovili diagnozo. Teh kriz bo manj, če bo družina začutila, da smo storili po zdravniški in človeški plati vse, kar je v naši moči. Za vzpostavitev zaupanja je potrebno velikokrat priti v družino.

Svojci mi pogosto rečejo: "Najtežje nam je bilo, ko smo zvedeli za diagnozo. Težko je, da ne moramo pomagati, da ne bi bolelo. Zakaj mi prej niste povedali, da naš bližnji umira? Do konca nismo verjeli v smrt, verjeli smo v čudež. Nismo vedeli, da je v nas toliko moči za spremljanje. Sedaj smo veseli, da je naš bližnji lahko umrl doma." Družini je treba priznati, da so v težki situaciji, če eden od članov zboli.

Prav je, da spremljamo člane družine tudi po bolnikovi smrti, zaradi predelave občutkov krivde, ko mislijo, da niso kaj prav storili ali da niso bili prisotni prav ob trenutku smrti. Ne pozabimo jim izreči sožalje.

Timska obravnava bolnika

Patronažne sestre so moja desna roka. Brez njih spremljanje umirajočega bolnika doma ne bi bilo mogoče. Dobro je, če na prvi hišni obisk prideta zdravnik in patronažna sestra skupaj, da ju bolnik hkrati spozna. Urejeni odnosi v timu vzbujajo pri bolniku zaupanje. Zdravnik naj bi se vsaj enkrat tedensko srečal s patronažno sestro, da bi se skupaj pogovorila o vseh opažanjih umirajočega bolnika. Če umirajoči bolnik zdravniku zaupa, se bo o vsem pogovoril z njim in ne bo po ovinkih preverjal informacij pri patronažni sestri. Dolžnost zdravnika in ne sestre je, da bolniku postopno pove diagnozo, če bolnik vpraša zanjo. Zdravnik in patronažna sestra naj prideta na obisk k bolniku, ne pa npr. k deku-bitusu, ki ga je treba previti.

V zdravstveni tim spada tudi zdravnik specialist. Redko se zgodi, da se specialist obrne na družinskega zdravnika. Specialist in družinski zdravnik naj ne bi komunicirala le po napotnicah in odpustnicah, ampak bolj po telefonu in preko osebnega stika. Od specialista pričakujem predvsem potrditev, ali ravnam prav.

Ponekod, npr. v Avstriji, imajo posebne ekipe za spremljanje umirajočih bolnikov. Mislim, da najbolj kvalitetno lahko spremljajo umirajočega bolnika družinski zdravnik in patronažne sestre, ki bolnika poznajo že od prej, ne le v terminalni fazi bolezni. Človek je tudi preveč ranljiv, da bi lahko bil poklicni spremljevalec umirajočih bolnikov.

Vse stiske, ki jih zdravstveni tim doživi ob umirajočem bolniku, naj skupaj obdelata in se o njih pogovori.

Zaključek

Spremljanje umirajočega bolnika me vedno čustveno pretrese, posebno če umirajo otroci in mladi ljudje. Spremljanje umirajočega bolnika je odnos, poln neznank, kjer se stalno učim, kaj umirajoči bolnik potrebuje, način komunikacije in timskega dela. Manj napak naredim, če imam poleg intuicije tudi znanje in izkušnje. Umirajoči bolniki so me naučili, da je bolnik več kot samo njegova bolezen. Ob njih sem doživela najtežje in tudi najlepše trenutke v zdravniški praksi.

Literatura

1. Kodeks medicinske deontologije. Isis – Zbornični akti 1993; I: 3–9.
2. Terminalni bolnik. Zdrav Vestn 1991; 60: 157–205.
3. Rak v splošni medicini. XXXII. Tavčarjevi dnevi. Ljubljana: Medicinski razgledi, 1990.
4. Saunders C. Living with dying. Oxford: Oxford University Press, 1983: 3–66.
5. Twycross R. Care of the terminaly ill patient. Sandoz Med Publ 1992; 1: 1–7.
6. Bruera E. Current status of pain. Sandoz Med Publ 1992; 1: 9–19.
7. Frankl V. Kljub vsemu rečem življenju da. Celje: Mohorjeva družba 1992: 77–93.