

KOMUNIKACIJA OB SOOČENJU Z AKTIVNO, NEOZDRAVLJIVO BOLEZNIJO

mag. Klelija Štrancar, univ. dipl. teol.

Tanja Žagar, univ. dipl. psih.

Onkološki inštitut Ljubljana

kstrancar@onko-i.si

IZVLEČEK

S komunikacijo je prežet vsak vidik oskrbe, ki jo člani paliativnega tima (v nadaljevanju PT) nudimo bolniku in družini. Je ključni element za uspešno in učinkovito timsko delo in s tem kakovost paliativne oskrbe (v nadaljevanju PO).

V prispevku bomo obravnavali pristop k oskrbi psiholoških in duhovnih potreb pri bolniku z neozdravljivo napredovalo boleznijo. Opisali bomo skrb, ki ne vključuje samo bolnika, temveč celo družino oz. njegove bližnje. Sledila bo utemeljitev iz prakse, ki jo v okviru PO nudita psihološka in duhovna oskrba ter zaključili s predlogom v obliki smernic, ki nakazujejo pristope, ki so se tekom prakse izkazali kot učinkoviti.

KLJUČNE BESEDE: paliativna oskrba, psihološka oskrba, duhovna oskrba, komunikacija.

UVOD

Specialistični paliativni tim (v nadaljevanju SPT) se vsak dan sooča z bolniki in svojci, ki ne pričakujejo samo odgovora na stanje bolezni, ampak potrebujejo odgovore na pomembna življenjska vprašanja in vprašanja v zvezi z umiranjem in smrtjo. SPT je postavljen pred odgovorno nalogo soočanja svojcev z resnico, zato se od članov SPT pričakuje visoko stopnjo obvladanja komunikacijskih veščin. V razvoju PO postajata psihološka in duhovna podpora ključna elementa v sestavi članov SPT. Medsebojno prepletanje psihološke, duhovne in koordinacijske službe zahteva tesno sodelovanje z drugimi strokovnimi eno-

tami v in izven Onkološkega inštituta Ljubljana (v nadaljevanju OIL), kar pomeni dnevno izmenjavo informacij. Pri tem je poleg nekaterih osebnostnih lastnosti (empatija, razsodnost, potrpežljivost itd.), znanja in izkušenj iz PO ključnega pomena formalno znanje komunikacijskih veščin. Pri naštetih aktivnostih pa je za učinkovito delo potrebna in pomembna medsebojna podpora članov tima (vodena supervizija) ter sprotna refleksija opravljenega dela.

KOMUNIKACIJSKE VEŠČINE V PO

Bolniki z neozdravljivo, napredovalo boleznijo imajo veliko potreb, ki zahtevajo celostno oskrbo. To oskrbo nudijo člani multidisciplinarnega tima in vključuje tako bolnika kot njegovo družino. Kakovostna oskrba je odvisna od jasnih informacij, dobre komunikacije ter skupnega sodelovanja in odločanja s člani tima. Slaba komunikacija ni samo »tratenje časa«, temveč ogroža kakovostno oskrbo bolnika/družine in je lahko, kot navajata Heaven in Maguire (2002) izvor stresa med člani tima.

Obdobje napredovale bolezni je težko tako za bolnike kot tudi za svojce in oskrbovalce. Soočajo se z različnimi oblikami stisk, z umiranjem in smrtjo. Običajno skušajo v tem času obvarovati drug drugega pred psihičnim in duhovnim trpljenjem, zato so pogovori med njimi pogosto neiskreni in lažno tolažeči. Psihološka in duhovna podpora sta v takih primerih nepogrešljiva za vzpostavitev in vzpodbujanje odprte komunikacije v družini. Izkušnje na OIL so pokazale pozitivne rezultate ob redni psihološki in duhovni podpori in spremljanju, ki se v obdobju PO prepletata s koordinacijo in sodelovanjem z različnimi strokovnimi službami v in izven bolnišnice.

Oseba, ki dela na področju psihološke in duhovne oskrbe ter na področju koordinacije, mora imeti ustrezno izobrazbo. Potrebno znanje zajema humanistične in družboslovne vede ter znanje iz PO. To pomeni, da spremlja stroko, je usposobljena za povezovanje različnih strokovnih služb in ne sme biti konfliktna. Poleg tega mora imeti sposobnost presoje različnih potreb bolnika, svojcev in zdravstvenih delavcev ter primerno ukrepati in nuditi psihološko/duhovno podporo. Od osebe, ki dela na področju psihološke in duhovne oskrbe, se pričakuje, da ima globok čut odgovornosti tako do sebe kot do sočlove-

ka. Z osebnimi lastnostmi kot so razsodnost, potrpežljivost, iskrenost, empatično sprejemanje drugega, spoštovanje vseh udeležencev PO ne deluje pomirjujoče/ugodno le na bolnika in njegove svojce, temveč tudi na okolje, v katerem dela, kar vpliva na večjo učinkovitost in kakovost oskrbe.

Odziv bolnikov in svojcev na neozdravljivo, napredovalo bolezen

Odziv bolnikov in svojcev na neozdravljivo, napredovalo bolezen se izraža na čustveni, psihični in duhovni ravni.

Psihološki odziv

Značilen odziv bolnika in svojcev na diagnozo neozdravljive bolezni imenujemo *stiska* (angl. »emotional distress«) (Holland idr., 2010). Stiska je opredeljena kot večdimenzionalna neprijetna čustvena izkušnja psihološke (kognitivne, vedenjske, čustvene), socialne in/ali duhovne narave, ki vpliva na bolnikovo sposobnost za učinkovito soočanje z boleznijo. Vključuje naravne odzive človeka na življenjsko ogrožajoč dogodek, ki je v tem primeru neozdravljiva, napredovala bolezen (rak). Običajni odzivi se kažejo kot umik, tesnoba, jeza, utrujenost, nespečnost, zaskrbljenost idr.

Duhovna razsežnost

Ko se bolniki sčasoma prilagodijo na novo življenjsko situacijo (bolezen) in ko bolezen ne doživljajo več kot diagnozo, temveč kot način svojega življenja, vse bolj preusmerjajo svojo pozornost na vprašanja, ki v času aktivnega (»zdravega«) življenja za mnoge niso bila pomembna. Gre za vprašanja, ki presegajo vsakodnevne skrbi in skušajo dojeti smisel samega življenja in smrti. Pogosta vprašanja, s katerimi se bolniki v tem času soočajo so: »Kakšen smisel je imelo moje življenje?«, »Zakaj sem se trudil/la?«, »Kaj pomeni ta grozeči nič, to ne-bivanje?«, »Kaj bo ostalo za menoj?« ipd.

Ukvarjanje s koncem pomeni pravzaprav ukvarjanje z nedokončnostjo odnosov. Od tod tudi potreba in želja po spravi s samim seboj in s svojci (»accepting my own death«) (Štrancar in Žagar, 2010), svetom, Bogom (bolniško maziljenje, zakrament sprave) ali neko drugo višjo silo.

Razumevanje in podpora pri skupnem iskanju odgovorov na zastavljena vprašanja, iskanje smisla in vzdrževanje upanja so temelji duhovne oskrbe.

Načini pristopa k psihološki in duhovni oskrbi v PO

Tuja strokovna literatura (Jeffrey, 2009; Holland et al, 2010; West, 2005) navaja tri načine pristopa, ki so tudi na OIL že del vsakdanje prakse.

Prvi pristop je uvodni razgovor, kjer vzpostavimo stik z bolnikom in njegovimi svojci ter se z njimi seznanimo. V uvodnem pogovoru med drugim seznanimo bolnika in svojce z načinom obravnave PO in naslednjim korakom nadaljnega sodelovanja, ki se običajno začne z dogovorom za družinski sestanek. Povezanost z bolnikom in njegovimi svojci se nadaljuje v *nepretrgano spremljanje*.

Uvodni razgovor

Takoj ob vključitvi bolnika v PO se organizira uvodni razgovor (»framing event«, Walsh, 2006), preko katerega skušamo prepoznati trenutne težave in stiske, ki jih bolnik doživlja. Uvodni razgovor je tisti pomembni stik z bolnikom, kjer skušamo navezati odprt odnos in ustvariti prostor za medsebojno zaupanje. V pogovoru podpremo bolnika z zagotovitvijo, da bo imel strokovno pomoč ter da v času bolezni ne bo sam. Z jasnostjo konkretnih podatkov kot so dosegljivost po telefonu ali osebna srečanja, pogovori, informacije, potrebne povezave z drugimi člani tima ali drugimi strokovnimi službami ipd. nudimo bolniku in svojcem podporo, ki jo v tej negotovosti najbolj potrebujejo. Ob uvodnem pogovoru je potrebno upoštevati dejstvo, da bolniki v začetku čustvene stiske ne poročajo realno o svojem doživljanju. Prav zato se pričakuje, da bo pogovor temeljil na preizkušenem, občutljivem kliničnem intervjuju (Lloyd-Williams and Friedman, 1999 v: Moorey and Greer, 2002), medtem ko se ocenjevalne lestvice niso izkazale kot občutljiv pripomoček za ocenjevanje stiske.

V odnosu, ki se vzpostavi med bolnikom in sogovornikom, je najpomembnejši občutek zaupanja. Bolnik potrebuje spodbudo, da spregovori o svojih stiskah in skrbeh, zato časa pogovora ni mogoče vnaprej določiti, saj se upošteva izključno potrebe bolnika. Psihološko in du-

hovno podporo je v PO potrebno nuditi v najkrajšem možnem času, to pomeni v roku štiriindvajsetih ur po sporočilu. Skozi redna nadaljnja srečanja oziroma spremljanja, kar je bistveni namen PO, se skupaj z bolnikom napravi načrt o tem, kako ponovno pridobiti kontrolo nad življenjem, kako iz ruševin njegovega »sesutega sveta« postavljati nove temelje. Pri tem se je potrebno 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 PT.

Družinski sestanek

Temelj za nadaljnjo obravnavo oziroma spremljanje je družinski sestanek, saj se ravno ob tej priložnosti vzpostavi osebni odnos s svojci. Družinski sestanek običajno razbremeni družino v hudi stiski in okrepi občutek varnosti in zaupanja, še zlasti občutek, da v tej življenjski preizkušnji niso sami. Ker se potrebe in problemi tekom bolezni 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 potrebno, kakšne so družinske navade, pravila, vrednote, način življenja in prejšnje izkušnje, ki bi lahko predstavljale oviro ali prednost pri izražanju žalosti ali morda motile razvijanje zdravega odnosa z bolnim članom družine.

Nepretrgana oskrba

Nepretrgana oskrba je ena izmed osnovnih zahtev kakovostne PO, kar potrjuje tudi specialist paliativne oskrbe dr. D. Jeffrey iz Velike Britanije (2009; Radbruch idr., 2009). Nepretrgana oskrba pomeni stalno seznanjanje in odgovornost za redno spremljanje tudi izven

bolnišnice (domača oskrba in druge institucije, v katere je bil bolnik odpuščen). Informacije o tem praviloma zbira koordinator paliativne oskrbe (v nadaljevanju KPO), ki se glede na potrebe poveže z drugimi člani PO (z zdravnikom onkologom, medicinsko sestro, socialnim delavcem, specialistom za bolečino idr.). Od KPO se pričakuje, da poleg veččin povezovanja, nudi tudi psihološko in duhovno podporo. KPO ob prepoznavanju potreb, v sodelovanju z zdravnikom, organizira tudi družinske sestanke na posameznih kliničnih oddelkih.

Opisani načini pristopa so ključnega pomena pri prepoznavi psiholoških in duhovnih potreb. V pogovorih in nepretrganem spremljanju se bolniku ponudi prostor in čas, da izrazi svoje skrbi, stiske, pričakovanja, nas seznanja s sprotnimi zapleti itd. Prav tako je pogovor s člani družine namenjen poslušanju težav in obremenitev, ki jo prinaša bolezen v družino, po drugi strani pa informiranju in možnostih dostopa do pomoči. Kar svojci v času neozdravljive bolezni, zlasti v času umiranja bolnika, najbolj potrebujejo, so jasne informacije in dostopnost do pomoči. Ob takšni podpori bo družina bolnemu svojcu sposobna nuditi varnost in ugodje, kar v tem času najbolj potrebuje. Koordinacija s prepletanjem psihološke in duhovne oskrbe pomaga pri vzdrževanju in utrjevanju povezanosti med člani družine, bolnikom in zdravstvenim osebjem. Obe obliki pomoči sta močna opora v času negotovosti, ki se pojavlja v času umiranja, smrti in žalovanja. Pomanjkanje koordinacije predstavlja izvor stiske tako za bolnika in družino kot tudi za zdravstveno osebje, ki jih oskrbuje (Černy, 2009).

Klinične izkušnje na področju psihološke in duhovne oskrbe na OIL

V obdobju od 2005 do 2010 smo na področju koordinacije sistematično spremljali 600 bolnikov in njihovih svojcev (interno gradivo OIL, shranjeni pri KPO). Ob tem smo skladno z izkušnjami v tujini (Walsh, 2006) in na osnovi opisanih pristopov, opredelili psihološki, čustveni in duhovni odziv na bolezen. Rezultati so pokazali, da je bil najpogostejši odziv v začetni fazi napredovale bolezni **čustvena stiska**, ki se lahko izraža kot jeza, nemoč, žalost ipd. Takoj za fazo izrazite čustvene stiske sledi **prehodna faza** (»long haul«), kjer se oseba sooča sama s sabo in lastno smrtnostjo oziroma minljivostjo. V tem obdobju se običajno

pokaže potreba po vsakodnevnih pogovorih in svetovanju, še zlasti po pomoči oziroma podpori družinskim članom, ki spremljajo poslabšanje poteka bolezni. To pa je že tudi prehod v **zadnjo fazo**, ko se pri bolniku pojavlja potreba po spravi in miru, pri svojcih pa potreba po nepretrganem spremljanju, psihološki, čustveni in duhovni podpori.

Vpliv zgodnjega spremljanja na učinkovitost spoprijemanja z napredovalo boleznijo in na potek žalovanja (retrogradna analiza)

Namen retrogradne analize, v katero je bilo vključenih 85 bolnikov in njihovih svojcev, je bil ugotoviti vpliv zgodnje vključitve v PO na učinkovitost spoprijemanja z napredovalo boleznijo ter vpliv na proces žalovanja. Z raziskavo smo želeli potrditi/ali ovreči učinkovitost zgodnjega pristopa psihološke in duhovne oskrbe v PO na OIL. Dve tretjini vključenih svojcev v PO poroča o tem, da je za kakovostno PO najpomembnejša komunikacija s paliativnim timom, redno spremljanje, dosegljivost in možnost informiranja, kar vse prispeva k občutku varnosti in zaupanja. V retrogradni analizi smo preverili, kolikšen odstotek vseh vključenih oseb v PO je prejelo podporo v času žalovanja; v obdobju treh mesecev (15. 8. – 15. 12. 2010) je bilo v PO vključenih 85 oseb (preko KPO), obravnavanih po principih PO, od tega jih je umrlo 29. Polovica svojcev umrlih oseb (15 oseb) še vedno prejema redno podporo v času žalovanja (pregled dokumentacije 3. 1. 2011). Svojci, ki so bili spremljani od začetka seznanitve o napredovali bolezni (sprotne informacije, podpora in zaupanje), so kazali učinkovitejše spoprijemanje z boleznijo in z žalovanjem po smrti svojca.

ZAKLJUČEK IN NADALJNJE RAZISKOVANJE/SMERNICE

Psihološka in duhovna podpora sta del PO, usmerjeni na podporo in spremljanje neozdravljivo bolnih in umirajočih bolnikov ter njihovih svojcev. Vsakodnevna praksa na OIL kaže, da se potreba po obravnavi psiholoških in duhovnih potreb večja. Svojci in bolniki vse bolj izkazujejo potrebo za to vrsto podpore. Oddelek za akutno paliativno oskrbo je med drugim tudi učna baza za izobraževanje. S tem se prepoznavnost področja širi tudi na ostale klinične oddelke na OIL. Govorimo torej o prepoznavi psihološke in duhovne oskrbe v okviru paliative iz

dveh vidikov – po eni strani osveščanje pri zdravstvenih delavcih, po drugi pa osveščanje bolnikov in svojcev, da takšna pomoč obstaja.

Glede na raziskavo o psihološki in duhovni oskrbi v okviru PO na OIL (Štrancar, 2004; Štrancar in Žagar, 2010) ter na tujo literaturo in naše izkušnje iz klinične prakse lahko potrdimo, da so psihološke in duhovne potrebe v obdobju PO bolnikov in svojcev še vedno spregledane. Teoretična izhodišča kot tudi klinične izkušnje kažejo, da stiska ni bolezen, ampak priložnost, da se človek sooči s samim seboj, da poišče lastne vire moči in sprejme svoje življenje kot enkratno in nepovnljivo vrednoto. V času napredovale bolezni je potrebno bolniku in družini nuditi možnost ustrezne pomoči in podpore. Prepoznavna in upoštevanje teh potreb je ravno tako pomembno kot je prepoznavna telesnih potreb, v katere je trenutno usmerjeno največ pozornosti in aktivnosti.

K osebam, ki so bile v času PO in v času žalovanja deležne psihološke in duhovne opore, smo pristopali najprej z uvodnim razgovorom, v katerem smo prepoznali potrebe bolnika in družine ter planirali nadaljnjo psihološko/duhovno oskrbo (»framing event«, Walsh, 2006); s pomočjo strukturiranega intervjuja smo (z)gradili odnos na podlagi empatije, zaupanja in z dostopnostjo za bolnika in družino skrbeli za redno spremljanje (»continuity of care«).

Pokazalo se je, da so *komunikacija* med člani tima, *komunikacija* z bolnikom in svojci, *dostopnost* ter *redno spremljanje* glavni vidiki odgovorne kakovostne in celostne paliativne oskrbe.

LITERATURA

- Grassi L, Travado L. The role of psychosocial oncology in cancer care. Responding to the challenge of cancer in Europe. Ministrstvo za zdravje, Republika Slovenija; 2008: 215–229.
- Heaven C, Maguire P. Communication issues. V: Lloyd-Williams M. (ur.) Psychosocial Issues in Palliative Care, 2nd edition (21.49). Oxford University Press; 2002.
- Holland JC, Andersen B, Breitbart WS. Distress Management. National Comprehensive Cancer Network. Clinical Practice Guidelines in Oncology; 2010: 9.

- Jeffrey D. Communication between professionals. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, eds. *Palliative Medicine*. 4th edition. Oxford University Press; 2009: 348–352.
- McClain C, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of life despair in terminally-ill cancer patients. *The Lancet*, Vol 361, May 10, 2003.
- Moorey S, Greer S. Advanced and terminal illness. In: Moorey S, Greer S, eds. *Cognitive behaviour therapy for people with cancer*. 2002: 145 – 158.
- Puchalski C, Ferrell B, Virani R, et al. Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative*; 2009, 12(10).
- Radbruch R, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, part 2. *European Journal of Palliative care*; 2009, 16(6).
- Rolland JS. Mastering Family Challenges in Serious Illness and Disability V: Walsh F. (ur.) *Normal Family Processes Growing Diversity and Complexity*, 3rd edition. The Guilford Press, New York/London; 2006: 460–489.
- Štrancar K. Umiranje kot družbeni pojav: Paliativna oskrba in hospic [magistrsko delo]. Ljubljana FDV; 2004.
- Štrancar K, Žagar T. The Contribution of Psychological and Spiritual Care to the Holistic Approach to Palliative Patients' care. *Psycho-Oncology* 19 (Suppl. 2):1–313(2010): 258.
- Vivat B. Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review. *Palliative Medicine*, 2008; 22: 859–868.
- West HF, Engelberg R, Wenrich M, Curtis RJ. Expressions of Nonabandonment During the Intensive Care Unit Family Conference. *Journal of Palliative Medicine*; 2005; 8(4): 797–805.