

SODELOVANJE MEDICINSKO SOCIALNE SLUŽBE ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA Z OSNOVNO ZDRAVSTVENO DEJAVNOSTJO

Olga Koblar

UDK/UDC 616-006.6:362.1

ORGANIZATION OF MEDICO-SOCIAL
SERVICE AT THE INSTITUTE OF ONCOLO-
GY IN LJUBLJANA

DESKRIPTORJI: onkologija; socialno delo;
splošna medicina

DESCRIPTORS: medical oncology; social work;
general practice

IZVLEČEK – *Pobuda za medicinsko-socialno službo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani gre pokojni sestri Nedi Anžlovar, ki se je že leta 1959 začela ukvarjati s problemi, ki tarejo rakavega bolnika.*

Z napredkom znanosti in medicine ter spreminjanjem družbe nasploh so postali tudi problemi za rakom obolelih raznovrstnejši.

Vedno bolj je potrebno tesno sodelovanje med zdravstvenimi delavci, svojci bolnikov, domovi počitka, socialnimi ustanovami in delovnimi organizacijami.

Nujno je dodatno izobraževanje zdravstvenih delavcev na področju onkologije, saj se pri svojem delu soočajo z rakavimi bolniki.

Vse bolj je pomembno prosvetljevanje prebivalstva o rakavih obolenjih zaradi odnosa do bolnikov ter zgodnjega odkrivanja bolezní in njenega zdravljenja, kar pripomore k znižanju invalidnosti in umrljivosti.

ABSTRACT – *Due tribute should be paid to the late nurse Neda Anžlovar for her initiative to have a medico-social service organized at the Institute of Oncology in Ljubljana; already in 1959 she became aware of the cancer patient's problems, and started to cope with them systematically.*

Progress in the field of science and medicine, as well as general changes in the society rendered the problems of cancer patients to become more versatile.

The need for a close collaboration between the medical staff, patients' relatives, hospices, social establishments and work organizations is becoming more and more apparent.

Also, additional training and education of medical staff in the field of oncology has become essentially necessary, considering that their regular work involves dealing with cancer patients.

In the view of promoting early detection and treatment of cancer as well as improving the attitude of society toward cancer patients, public health education is constantly gaining in importance; this is believed to have a positive effect on the decrease in disability and mortality rates.

Z napredkom znanosti in medicine je postal rak kronično obolenje, ki ne ogroža življenja bolnikov, zmanjšuje pa njihove telesne sposobnosti. Zato si moramo prizadevati, da bolnikom, ki so oboleli za rakom, omogočimo samostojno, dostojno življenje. Spremljanje bolnikov med in po zdravljenju bolezní je naloga nas vseh. Ne smemo je nalagati samo posameznikom.

Na strokovnih srečanjih se seznanjamo z delom, izmenjavamo izkušnje in delamo načrte, kako naprej. Pričujoči prikaz nekaterih problemov in dela na Onkološkem inštitutu je le izhodišče za posvetovanje »Delitev dela v ambulantah osnovne zdravstvene dejavnosti«.

Bolnika, ki se bo zdravil na Onkološkem inštitutu, moramo s primernim pogovorom duševno pripraviti in pogovor z njim prilagoditi njegovi starosti, izobrazbi, zdravstveni razgledanosti in njegovemu trenutnemu stanju. V pogovoru mu ne smemo ničesar prikrivati, govoriti moramo po resnici, pa vendar ne tako, da bi ga plašili. Bolnik se namreč boji diagnoze in negotove prognoze bolezni ter bolečin. Boji se, da bo zaradi obolenja izgubil mesto v družini, službi in družbi.

Zaradi bolezni in dolge hospitalizacije se bolnikovo življenje nenadoma spremeni, odslej o njem odločajo drugi. Bolnik, ki dotlej ni razmišljal o bolezni, mora še marsikaj urediti, preden se podredi zdravljenju (varstvo otrok, služba, kmetija, najemanje kreditov, plačevanje dolgov, urejanje zdravstvenega zavarovanja...). Prav zato tudi ne smemo bolniku prikrivati dolgih hospitalizacij, ki so vsaj na začetku zdravljenja pogosto potrebne.

Kdo naj bi izvajal psihično pripravo bolnika na zdravljenje na Onkološkem inštitutu, če bolnik že od vsega začetka ni iskal pomoči na Onkološkem inštitutu?

Dolga čakalna doba za prvo zdravljenje na Onkološkem inštitutu slabo vpliva na bolnika. Temu je pogosto vzrok tudi pomanjkanje postelj; le-te zasedajo nepokretni bolniki s simptomatsko terapijo, ki pa bi jim jo lahko omogočali tudi drugje (doma, v domu počitka, v področnih bolnišnicah).

Onkološka terapija je glede preživetja bolnikov in njihove dobre kondicije uspešna. Prizadevamo si, da bolnik vsaj del svoje bolezni preživi čimbolj običajno, doma in na delovnem mestu. Hospitalizacije poskušamo nadomestiti z ambulantnimi pregledi in zdravljenjem doma.

Če pa naj bodo naša prizadevanja uspešna, moramo tesno sodelovati z onkologi in službami, ki skrbijo za bolnika v njegovem okolju. Pomembna je dobra organizacija nege na domu. Zaradi nezadostnih denarnih sredstev in nezadostne obveščenoosti družbe o potrebah te nege, pa le-ta pogosto ni organizirana tako, kot bi bilo potrebno in kot želimo.

V želji, da bi bolniku čimbolj pomagali, je bila na pobudo naše pokojne medicinske sestre Nede Anžlovar, ki je bila zares predana delu z rakavimi bolniki, že leta 1959 na Onkološkem inštitutu ustanovljena medicinsko-socialna služba. Taka služba pa bi bila potrebna tudi drugod, saj pomaga bolnikom, ki imajo raka, in tistim, ki neprestano živijo v strahu pred njim. Dejavnost te službe je tesno povezana z medicinsko-patronažno oskrbo bolnikov in s socialno oskrbo bolnikov ter njihovih družin.

Ob sprejemu bolnika moramo spoznati njegove družinske, delovne in socialne razmere. Pripraviti ga moramo na postopke zdravljenja in posledično invalidnost ter mu zagotoviti ustrezno pomoč.

Zaradi načina zdravljenja ter dolgih in večkratnih hospitalizacij moramo bolnike in svojce na vse to tudi duševno pripraviti. Le malokatera družina je pripravljena bolnika negovati doma. Bolniki, ki si želijo domov, pa niso zaželeni, doživljajo številne stiske. Pogosto prav tedaj, ko bi morali bolnika odpustiti iz bolnišnice, vsi svojci zbolijo in »postanejo« slabotni, navajajo vse mogoče vzroke in izgovore – od stanovanjskih do službenih, samo zato, da bolnika ne bi sprejeli domov; želijo, da bi mu podaljšali hospitalizacijo. So pa tudi primeri, ko bolnik, še zlasti, če je brez svojcev ali pa se z njimi ne razume, sam želi ostati pri nas, kjer ima vso brezplačno oskrbo.

V primerih nepokretnih bolnikov oziroma bolnikov, ki potrebujejo tujo pomoč in se jih svojci ne branijo vzeti domov, se pogosto zastavlja vprašanje bolniške odsotnosti svojcev, ki naj bi opravljali nego, na primer bolniška odsotnost hčere, ki naj bi negovala mater, žene, ki naj bi negovala moža, nečaka, ki naj bi negoval teto. Kako torej rešiti vprašanje odsotnosti z dela tistega, ki naj bi negoval svojca?

Ob odpustu iz ustanove obvestimo zdravstveni dom oziroma zdravnika, patronažno službo in bolnikovo družino, naj bolniku pomagajo in jih hkrati tudi poučimo o potrebni negi. Na primer: kako negovati eksulcerirane tumorje in fistule, ki zaudarjajo, če niso dovolj negovane, kako preprečevati zgodnje in pozne reakcije po zdravljenju z obsevanjem in citostatiki, kako skrbeti za prehrano in nadzor bolnikov z nazalno sondo in Witzlovo fistulo, kako negovati pooperativne rane.

Ob vsem tem pa slišimo, da primanjkuje ustreznih čistil oziroma razkužil, zdravil in sanitetnega materiala. Vsega tega nimajo niti zdravstvene ustanove, kaj šele bolniki oziroma njihove družine (15% olivno olje v borogalu, perujski balzam...). Pri fistulah, zlasti vezikulo-rekto-vaginalnih, pri inkontinenci urina, umetnem zadnjiku, pri katerih potrebujemo samo obvezilni material, je oskrba bolnikov z le-tem večidel slaba. Bolniki potrebujejo mnogo različnega materiala, zdravstvene ustanove pa ga iz takšnih ali drugačnih vzrokov nimajo. Kako naj medicinska sestra neguje določeno stomo, če je v času šolanja, pa tudi med službovanjem, sploh še ni videla?

Problem predstavlja tudi dajanje sredstev proti bolečinam večkrat na dan, prevezovanje, redni dnevni obiski in dajanje injekcij in infuzij na domu. Občasno so doma potrebni tudi zahtevnejši posegi, na primer katetrizacija mehurja, menjavanje urinskega katetra, prebrizgavanje nefrostomskih katetrov, čistilne klizme, inhalacije, menjavanje kanil, aplikacije zdravil po epiduralnem katetru ali kapsuli »access port«.

Postavljajo se vprašanja: ali naj urinske katetre doma menjavamo in doma dajemo čistilne klizme? Ali ni tudi premučno za bolnika in predrago za družbo, da v primerih takšnih posegov bolnike vozimo nazaj v bolnišnico? Ali je etično in prav, da bolnika, ki ima vstavljen epiduralni kateter in bolečine, ob dveh zjutraj peljemo v zdravstveno ustanovo, ki je zelo oddaljena od njegovega doma? Ali v takem primeru lahko svojci aplicirajo pripravljena zdravila?

Za nepokretne bolnike, ki trajno uporabljajo ortopedске pripomočke in imajo starejše svojce ali pa so še celo zelo oddaljeni od zdravstvenih ustanov, nego izredno težko organiziramo.

Mnoge patronažne medicinske sestre ob reševanju teh problemov naredijo vse, kar je sploh mogoče. Vendar oskrba bolnika najpogosteje tudi ni stalna. Bolniki ostajajo brez pomoči popoldan, ponoči, ob sobotah, nedeljah in praznikih. Še kako potrebna bi bila sestrška obvestila o potrebni negi. S tem bi dobila povratne informacije o bolniku, ki so nujne pri nadaljnjem zdravljenju. Nujna je tudi dodatna izobrazba medicinskih sester, saj povsod pri svojem delu prihajajo v stik z rakavimi bolniki. Morda je bilo do sedaj izobraževanje na področju nege v šolah pomanjkljivo?

Veliko pomeni delo ambulantnega »hišnega zdravnika«. Bolnik se najprej zateče k njemu, potem pa ga zdravnik napoti na zdravljenje. V terminalnem stanju mu lajša bolečine.

Ob določenih postopkih zdravljenja rakave bolezni bolnik pogosto izgubi določen organ ali pa odpove funkcija odstranjenega organa (odstranitev dojke, maternice, jajčnikov, testisa, ščitnice, definitivne stome, alopecija . . .). Bolniki se potem bojijo domov, zato moramo poučiti in opozoriti bolnikovo okolje oziroma svojce, naj ga sprejmejo z razumevanjem, ne glede na njegovo stanje. Bolezen in trpljenje spremenita človeka. Ne sme pa se spremeniti naš odnos do njega.

Marsikdaj bolniki ne potrebujejo strokovne medicinske pomoči, pač pa pomoč v vsakdanjem življenju – pri vsakodnevnih opravilih in lajšanju osamljenosti. Kje naj to pomoč iščejo? Kdo jo bo plačal, če bolnik sam nima dovolj sredstev?

Varstvo in plačilo na bolniškem oddelku *doma počitka* urejamo skupaj s svojci in centri za socialno delo, kadar nega na domu ni izvedljiva. Življenjska doba se je podaljšala, povečalo pa se je tudi število obolelih za rakom. To in pa vsesplošna zaposlenost narekujeta družbi, da hitreje uresničuje gradnjo domov počitka, kajti le tako bo več prostora tudi za rakave bolnike.

Kadar bolnik potrebuje intenzivno nespecifično terapijo, kot so prevezovanje, infuzije ali pa določeno aparaturo, na primer kisikov aparat, gastično sukucijo, aspirator, trajno drenažo, ga premestimo v *področno bolnišnico*. Včasih imamo težave pri premestitvah. Kam z bolniki, ki so bili operirani v področni bolnišnici in so nadaljevali zdravljenje pri nas? Ko je specifična terapija izčrpana, ga področna bolnišnica ne sprejme nazaj. Ali ni nespecifično zdravljenje na Onkološkem inštitutu predrago? Ali je prav in pošteno, da za tiste bolnike, ki se morajo zdraviti izključno na Onkološkem inštitutu, ni postelje?

Težave imajo tudi bolniki, ki so že v začetku prišli na Onkološki inštitut. Vemo, da nam ni vseeno, kdo nam bo zdravil zobe, da ne gremo radi v določeno trgovino zaradi nevljudne trgovke, da nam ni vseeno, v katero šolo bo hodil naš otrok; in če obstaja svobodna izbira zdravnika, zakaj si torej bolnik ne bi izbral zdravnika, ki mu zaupa. Bodimo odkriti in povejmo, če kdo izmed nas tega ne bi storil, pa čeprav ali prav zato, ker je zdravstveni delavec. Zakaj potem tega ne dovolimo bolniku?

Bolnike, ki so bili operirani na Onkološkem inštitutu in ki stanujejo v ljubljanski regiji, lahko premeščamo tudi v naravna zdravilišča. Zaradi togosti zakona marsikdo ne more izkoristiti te terapije. V zdravilišče lahko bolnike premestimo le takoj po operaciji. Zdraviliško zdravljenje pa je že vprašljivo, če bolnika odpustimo iz bolnišnice in nadaljuje zdravljenje ambulantno. Uskladiti bi morali pravilnike regij, da ne bi bolnikov prikrajšali za določeno vrsto zdravljenja, če so iz druge regije, imajo pa podobno bolezen in življenjsko pot kot njihovi sobolniki. Kar zadeva raka, je tako zdravljenje relativno. Da pa bolnikom omogočimo čimprejšnjo vrnitev na delovno mesto in v družbo, je tako zdravljenje nujno. Žal pa je prav družba tak način rehabilitacije močno omejila.

Bolniki, ki smo jim amputirali ude, morajo predolgo čakati na hospitalizacijo v specialnih zavodih in na izdelavo ustreznih protez, zato prestajajo številne duševne stiske.

Bolnik je psihofizična celota. To pogosto premalo upoštevamo in zato tudi pozabljamo, kaj vse pripomore k uspešnemu zdravljenju in kakovostnejšemu življenju. Pogosto bi morali vplivati na bolnike, da bi spremenili način življenja, ne pa jim prepovedati le kajenja in alkohola. Morda bi morali bolniki spremeniti hrano in vrsto dela . . . Ugotoviti bi morali vzroke težav, zaradi katerih iščejo zdravniško pomoč.

Takoj ko ugotovimo bolezen, še preden začnemo zdraviti, moramo misliti na čimprejšnjo rehabilitacijo, ki mora biti dinamična glede na bolnikovo osebnost in ne samo glede na njegov oboleli organ. Po raznih načinih zdravljenja pride tudi do večjih ali manjših invalidnosti, zaradi katerih bolnik postane telesno in socialno odvisen od okolice. Rehabilitacija je potrebna tudi pri bolnikih, katerih bolezen napreduje. Usposabljammo jih za udobnejše življenje.

Onkološka terapija je uspešna pri zdravljenju s citostatiki. Nezaželen, boleč stranski učinek, ki ga povzroča to zdravljenje, je začasna alopecija. Nabava lasulje, ki je ortopedski pripomoček, pa je še vedno velik problem. Neredna preskrba, neustrezni ortopedski pripomočki na domačem tržišču so še vedno dodatne težave v vsakdanjem življenju prizadetih bolnikov (pri mizi med obroki hrane, na potovanjih, v službi, družbi, rekreaciji, v spolnem življenju). Tako bi na primer mnogi bolniki, ki imajo definitivno stomo – anus praeter ali urinsko stomo z ustreznimi pripomočki (vrečke) še vedno lahko opravljali svoje delo. To so predvsem bolniki, katerih delo ni vezano z velikimi telesnimi napori – administrativnimi delavci, učitelji. . . Zdravljenje grla je zelo uspešno. Po odstranitvi grla mnogi bolniki živijo še desetletja, celo govorijo. Marsikdo, če ga je okolje sprejelo, lahko opravlja enako delo, kot ga je opravljal pred boleznijo.

Operacije na obrazu lahko zapustijo funkcionalne in kozmetične defekte. Še prav posebne stiske preživljajo bolnice po ginekoloških operacijah (spremembe hormonskega stanja). Vedenje do teh bolnic zaradi neprosvetljenosti partnerja in okolice pogosto ni humano.

Glede na naravo bolezni najpogosteje predpisujemo ortopedske pripomočke, kot so: umetna dojka, vrečke za ileo in kolostomo ter urinsko stomo, bergle, steznike, trapeze, invalidske vozičke in lasulje.

Marsikateri bolnik, ki je bil pred boleznijo še spolno aktiven, zaradi slabe oskrbe tržišča z ortopedskimi pripomočki ne živi več resnično polnega življenja.

Mnogi kronični bolniki imajo velikokrat zelo nizke dohodka in zato je njihov socialni položaj še težji. Tudi v takih primerih jim naša služba stoji ob strani. Sodelujemo pri poklicnem usposabljanju, premestitvah na druga in lažja delovna mesta, pri posredovanju za skrajšan delovni čas, pri upokojitvah, povrnitvah denarnih stroškov za nabavo zdravil ali pri nabavi ortopedskih pripomočkov v tujini. Sodelujemo s centri za socialno delo, z delovnimi organizacijami, s krajevnimi skupnostmi, z občinskimi zdravstvenimi skupnostmi, z Rdečim križem in drugimi. Vendar pa pri našem delu pogosto naletimo na težave, ker ne poznamo delovnih procesov, kadar moramo oceniti bolnikovo delazmožnost. Naše delo nam v mnogih primerih otežkoča tudi nerazumevanje odgovornih oseb.

Pojavljajo se tudi naslednja vprašanja:

- o telesni okvari in dodatku za tujo pomoč in postrežbo;
- o tem, ali je sploh dopustno, da zdravstveni delavec napoveduje dolgost življenja oziroma smrti (posledice);
- kdo je upravičen do informacij o bolnikovem stanju (svojci, delovne organizacije);
- kako glede oporoke in bolnikove prisebnosti in opijatov?

V domači negi nadaljujemo z rehabilitacijo. Rehabilitacijo pospešujejo urejeni odnosi v družini, na delovnem mestu in družbi ter optimalni socialno-ekonomski pogoji življenja. Pogosto moramo družinske člane in bolnikovo okolje poučiti

o tem, da rak ni nalezljiv. Kaj radi bolnika osamimo in ga zaradi težav, ki jih ima, zapustimo, še zlasti, če potrebuje skrbnejšo nego. Če bolnika osamimo, se zaradi potrnosti lahko upre zdravljenju. Pogosto tudi v delovnih kolektivih ne razumejo delavca, ki zaradi zdravljenja občasno izostaja z dela. Želijo, da bi ga čimprej upokojili, čeprav vemo, da ti bolniki lahko uspešno delajo s skrajšanim delovnim časom ali tudi redno. Spodbudo jim daje občutek, da so nekomu potrebni in da svojem in družbi niso v breme. Vsi bi morali bolniku pomagati, da bi ohranil pozitiven odnos do svoje bolezni, in imel zaupanje in vero v uspeh vsega, kar delamo za njegovo čimučinkovitejše zdravljenje.

Rak na dojki in rak materničnega vratu spadata med tiste oblike raka, ki jih s pomočjo samopregledovanja in skrbne preiskave ni težko odkriti že na začetku razvoja, kar je tudi podlaga za uspešno zdravljenje. Zgodnje odkrivanje raka je osnovni ukrep, ki poleg specifičnega zdravljenja pomaga k znižanju invalidnosti in umrljivosti za rakom. Zdravstvena izobrazba ljudi pa je prav na področju raka pomanjkljiva, še zlasti kar se tiče zgodnjih znakov bolezni in načinov uspešnega zdravljenja zgodnjih oblik. Neosveščenost ljudi je pogosto vzrok, da bolniki prihajajo na zdravljenje z že razvito obliko raka, da zanemarjajo redno zdravljenje in kontrolne preglede.

Je mar nenavadno, da se ljudje, ki niso zdravstveni delavci, bojijo rakavega bolnika, če pa se ga bojijo celo nekateri zdravstveni delavci? Najprej bi morali spremeniti odnos do teh bolnikov mi sami, saj tudi nam Onkološki inštitut še prepogosto pomeni »odlagališče« rakavih bolnikov. Bolnika moramo vzljubiti takega, kot je, potem naše delo z njim ne bo težko, pogovor z njim bo stekel pristno in bolnik nam bo povsem zaupal.

Tudi ko bolezen napreduje, naša skrb za kvaliteto bolnikovega življenja ne sme prenehati. Bolniku moramo do konca življenja dajati občutek varnosti in zaupanja. Če mu vse to omogočimo, s tem tudi veliko prispevamo h kvaliteti njegovega življenja.

Pri svojem vsakdanjem delu še vse premalo upoštevamo zapletenost rakave bolezni in težave bolnikov, še vse premalo sledimo zahtevam sodobne rehabilitacije. Vseskozi si moramo prizadevati, da bolnike ponovno vključimo v normalno življenje v njihovem okolju.

Zaradi vsega tega smo 6. 3. 1987 pri Zvezi društev medicinskih sester Slovenije ustanovili sekcijo medicinskih sester v onkologiji. Sekcija in Onkološki inštitut sta pripravljena skrbeti za izobraževanje in prosvetljevanje. Pomoč obeh bo prispevala k izboljšanju odnosov do ljudi, ki so zboleli za rakom.