

Izpostavila bi tri stvari, ki so se mi zdele zelo pomembne za uspešnost izvajanja fizioterapije in rehabilitacije na domu.

1. Takoj po zdravnikovi napotitvi sem opravila obisk in tudi od domačih izvedela čim več o bolezni ali poškodbi oskrbovanca.
2. Dala sem nasvet, kako primerno urediti okolje, naučila sem bolnega ali poškodovanega in njegove svojce potrebnih osnovnih vaj in gibalnih tehnik za zmanjšanje izgube moči in gibljivosti, kar je bil pogoj za dobro speljano rehabilitacijo.
3. Oskrbovalcem sem dala nasvet, kako morajo pravilno nameščati bolnega v postelji, ga posedati, dvigati v stojo ali na voziček, da pri njih samih ne pride do poškodb.

Fizioterapijo in rehabilitacijo na domu potrebujejo bolniki zaradi bolezenske oslabelosti, poškodb, operativnega posega in kapi ter tudi zaradi posebnih bivalnih razmer, na primer v večnadstropnem bloku brez dvigala ali v oddaljenem naselju brez javnega prevoza. Moj obisk na domu je vлил upanje oskrbovanim in njihovim domačim za dobro rehabilitacijo in skrajšal čas čakanja na sprejem v toplice ali Sočo. Mnogi starejši, ki so utrpeli zlom kolka, v bolnici zaradi narkoze in tujega okolja niso razumeli in osvojili navodil za izvajanje vaj ter bi ostali nepokretni, v domačem okolju pa sem skupaj s svojci poškodovanega postavila na noge.

Uspeh rehabilitacije pri bolnikih po preživetju kapi je bil še posebej odvisen od tega, da so hitro dobili dobro razumljiva navodila, da smo postavili realni cilj in izvajali aktivnosti skupaj s svojci. Oskrbovanci po kapi potrebujejo stalno podporo domačih in občasno fizioterapevta, saj rehabilitacija počasi preide v način življenja. Pojavljajo se različne težave, že s spremembo vremena, npr. otrdelost mišic, slabša gibljivost in motnje ravnotežja.

Fizioterapija in rehabilitacija na domu preprečita ali zmanjšata prezgodnjo odvisnost od pomoči starejšim in mlajšim obolelim ali poškodovanim. Domačim neformalnim oskrbovalcem pa omogočita manj stresno življenje. Upam, da bomo s skupnimi prizadevanji dosegli umestitev pravice do fizioterapije in rehabilitacije na domu v Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju ali v Zakon o dolgotrajni oskrbi. Fizioterapevtom je treba za izvajanje tovrstne terapije omogočiti dodatna znanja s področja dolgoživosti, saj tu srečujemo največ sprememb.

Ivanka Bižal, viš. fizioterapevtka, Kočevje

Opomba. Izkušnje in spoznanja Ivanke Bižal o fizioterapiji in rehabilitaciji na domu so obširneje prikazane v strokovnem intervjuju: *Ivanka Bižal in Ksenija Ramovš (2015). Fizioterapija postavi starega človeka ponovno na noge. V: Kakovostna starost, letn. 18, št. 2, str. 65–82.*

ODDELEK ZA AKUTNO PALIATIVNO OSKRBO ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA V LJUBLJANI IN PROJEKT METULJ – POMOČ IN PODPORA BOLNIKOM Z NEOZDRAVLJIVO BOLEZNIJO IN NJIHOVIM BLIŽNJIM

Paliativna oskrba je celostna obravnava bolnikov z neozdravljivo boleznijo in podpora njihovim bližnjim med boleznijo, umiranjem in žalovanjem. Zdravstveni delavci v paliativni oskrbi si prizadevamo za obvladovanje telesnih težav napredovale bolezni in za izvajanje kakovostne zdravstvene nege, skrbimo pa tudi za lajšanje psihičnih, socialnih in duhovnih stisk. V paliativni oskrbi načrtujemo zdravljenje in obvladovanje težav napredovale bolezni individualno, glede na bolnikovo zdravstveno stanje, možnosti, ki so za bolnika primerne, ter tudi glede na

njegove želje. Pri tem je pomembno, da težave dovolj zgodaj prepoznamo, jih ocenimo ter pravočasno in ustrezno ukrepamo.

Namen paliativne oskrbe je doseganje čim boljše kakovosti življenja in ohranjanje dostojanstva neozdravljivo bolnih. Paliativna oskrba stremi tudi k preprečevanju za bolnika nepotrebnih sprejemov v bolnišnico ter neučinkovitih in pogosto obremenilnih diagnostičnih in terapevtskih postopkov ob koncu življenja.

Paliativna oskrba se začne ob diagnozi neozdravljive bolezni in se sprva aktivno prepleta s specifičnim onkološkim zdravljenjem (zgodnja paliativna oskrba). V tem obdobju s paliativnim podpornim pristopom skrbimo za čim boljše bolnikovo splošno stanje, čim lažje soočanje z boleznijo in z neželenimi učinki specifičnega zdravljenja ter tako vplivamo tudi na učinkovitost zdravljenja. Dokazano je, da je paliativna oskrba najučinkovitejša, če se z njo začne dovolj zgodaj v procesu bolezni, in da ne vpliva le na kvaliteto življenja, ampak tudi na podaljšano preživetje.

Ključnega pomena je zgodnja vključitev bolnikovih bližnjih, saj spodbuja vpetost bolnika v socialne dejavnosti in omogoča njegovim bližnjim postopno prevzemanje bremena oskrbe, ko se prične bolnikovo stanje slabšati. Z vključevanjem bolnika in bližnjih v soodločanje glede zdravljenja in oskrbe dosežemo zadajanje dosegljivih ciljev, ki so v skladu z bolnikovimi željami in vrednotami.

Ko postane specifična onkološka terapija neučinkovita ali prenaporna za bolnika in se z njo ne dosega več cilja izboljšanja bolnikovega stanja, takrat se obravnava bolnika usmeri v lajšanje težav zaradi napredovale bolezni, na potek same bolezni pa ne moremo več vplivati (pozna paliativna oskrba). To je obdobje, ko se je treba

zaradi zagotavljanja bolnikovih vrednot in dostojanstva vedno znova premišljeno in strokovno odločati o najprimernejših korakih v zdravljenju in oskrbi ter se hkrati zavestno izogibati agresivnim, škodljivim in nepotrebnim načinom zdravljenja (medicinska futiliteta). To je tudi skrajni čas, da se v obravnavo vključi bolnikove bližnje, če do sedaj še niso bili.

Z nadaljnjim razvojem bolezni in s slabšanjem bolnikovega stanja paliativna oskrba postopoma preide v oskrbo umirajočega bolnika (obdobje umiranja).

Izvajanje paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu

Paliativna oskrba je sestavni del onkološke oskrbe vseh bolnikov z neozdravljivo obliko raka. Letno zaradi raka umre okoli 6000 prebivalcev Slovenije. Pri večini bolnikov lahko dobro paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu zagotavlja že osnovni zdravstveni tim (lečeči onkolog z medicinsko sestro, s socialno delavko ...), po potrebi ob sočasni podpori tudi specialistov drugih enot (npr. tim ambulate za zdravljenje bolečin). Le manjši del bolnikov, obravnavanih na Onkološkem inštitutu, običajno najtežji, najkompleksnejši primeri, potrebuje tudi vključitev tima s poglobljenimi znanji iz paliativne oskrbe (paliativni tim oddelka za akutno paliativno oskrbo).

Tim oddelka za akutno paliativno oskrbo izvaja specializirano paliativno oskrbo. Le-to posredujemo preko več različnih dejavnosti.

Na oddelku s šestimi posteljami oskrbuje mo tiste bolnike, ki jih je osnovni zdravstveni tim (družinski zdravnik, lečeči onkolog itd.) zaradi kompleksnosti težje obvladoval in so potrebovali dodatno podporo. Bolnika glede na njegove individualne potrebe oskrbuje tim zdravnikov različnih specialnosti, negovalno osebje in drugi strokovnjaki (fizioterapevt,

dietetičarka, socialna delavka, klinični farmacevt, duhovnik itd.). Izrednega pomena je sodelovanje s timom za zdravljenje bolečine in sodelovanje z drugimi zunanjimi sodelavci.

Pri zagotavljanju optimalne oskrbe imajo pomembno vlogo bolnikovi bližnji, ki se jih čim prej vključuje v oskrbo. S tem namenom pri bolnikih, obravnavanih na oddelku, vedno skličemo družinski sestanek.

Družinski sestanek je pogovor med bolnikom in njegovimi bližnjimi skupaj s člani osnovnega in/ali specialističnega paliativnega tima. Namen pogovora je, da skupaj spregovorimo o trenutnem zdravstvenem stanju bolnika, da bolnik in družina razumejo breme bolezni in da sprejmemo skupne odločitve o nadaljnji obravnavi in oskrbi.

Poleg oskrbe bolnikov na oddelku obravnavamo bolnike tudi v ambulantni za zgodnjo paliativno oskrbo in v konziliarni službi. Osrednja oseba pri oskrbi teh bolnikov je koordinator paliativne oskrbe. Njegova naloga je, da skrbi za neprekinjeno povezavo bolnika s člani paliativnega tima ne glede na to, kje je bolnik obravnavan (doma, v bolnišnici ...). Nudi tudi povezavo med posameznimi strokovnimi enotami Okološkega inštituta ter tudi z drugimi zdravstvenimi in socialnovarstvenimi ustanovami. Skrbi za spremljanje bolnikov v domači oskrbi. Naloga koordinatorja je organizacija družinskih sestankov za bolnike, ki so sprejeti v bolnišnico.

Projekt Metulj

Večina bolnikov s kronično neozdravljivo boleznijo potrebuje paliativno oskrbo. Največkrat si bolniki želijo doma preživeti večino časa v zadnjem obdobju življenja. Žal paliativna oskrba v domačem okolju mnogokrat ni izvedljiva – bodisi zaradi občutka strahu in negotovosti bolnika samega ali negovalcev (bližnjih) bodisi zaradi nezadostne

ali neustrezne podpore bolniku in njegovim bližnjim. Za ustrezno oskrbo bolnika z neozdravljivo boleznijo na domu sta osrednjega pomena strokovna pomoč zdravstvenih delavcev (tudi v domačem okolju) ter dobro znanje bolnikov in njihovih svojcev.

Projekt Metulj je bil zasnovan v želji, da bolniku in njegovim bližnjim v obdobju zdravljenja neozdravljive bolezni pomaga z znanji in veščinami s področja paliativne oskrbe, ki jih lahko sami tudi uporabijo. V prvem koraku smo pripravili dvajset vsebin s področja paliativne oskrbe bolnika, ki so na voljo v tiskani obliki kot lepo oblikovane informativne zloženke ter ki so dostopne tudi na novem spletnem mestu www.paliativnaoskrba.si. Pri tem je sodelovalo več kot 40 strokovnjakov različnih strok iz vse Slovenije. Projekt je nastal s podporo Slovenskega združenja paliativne oskrbe in Onkološkega inštituta Ljubljana.

Maja Ebert Moltara, dr. med.,

Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za akutno paliativno oskrbo,

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe

SPOMINČICA – ALZHEIMER SLOVENIJA, POMOČ BOLNIKOM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM

Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci je prostovoljska, nepridobitna, humanitarna organizacija za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco v domačem okolju. Leta 1997 jo je ustanovil dr. Aleš Kogoj, specialist psihiatrije, ki je pri delu z osebami z demenco ugotovil, da poleg njih potrebujejo podporo tudi svojci, ki so ob dolgoletni skrbi za bolnika izpostavljeni hudim obremenitvam in stiskam, kar pogosto vodi v njihovo izgorelost. Bolezen namreč traja v povprečju od 10 do 15 let in večino tega časa osebe z demenco