SOČUTNI SPREMLJEVALCI NEOZDRAVLJIVO BOLNEGA

VLOGA SOCIALNE DELAVKE PRI OBRAVNAVI BOLNIKOV Z AMIOTROFIČNO LATERALNO SKLEROZO

UVOD

Amiotrofična lateralna skleroza (ALS), se tipično razvija počasi. Prvi znaki se lahko pojavijo že kar nekaj časa prej, preden jim medicinska stroka nadene diagnozo. Pa vendar sporočilo o bolezni, ki ni ozdravljiva, bolnika in njegove svojce vedno zadene kot »strela z jasnega«. Plazeči se začetek bolezni lahko najprej v bolniku zbudi le slutnjo, da z njim morda ni vse v redu. Slabšanje pa s seboj prinaša nove in nove težave, ki kličejo po reševanju oziroma pomoči in vplivajo na kakovost življenja bolnika in drugih vpletenih. S slabo novico se v življenju teh ljudi začne začarani krog. Spreminjati se začnejo vloge in odnosi v družini in zunaj nje. Intenzivnejši in včasih razdvojeni postanejo čustveni odnosi do bolnega in med družinskimi člani. Zaradi bolniškega izostajanja z dela lahko družina začuti materialno prikrajšanje. Družinska zasebnost se mora zaradi potreb po dodatni negi in pomoči razgaliti in sprejeti v svoj dom tujca.

Socialna delavka je le ena izmed spremljevalk neozdravljivo bolnega. V obravnavo se vključi potem, ko je bila slaba novica že sporočena. Poskuša se vživeti v bolnikov položaj. Preverja njegove odnose z drugimi vpletenimi in vsem pomaga pri medsebojnem sporazumevanju, še zlasti če je že porušeno. Spodbuja ubesedovanje čustev in jih pomaga pravilno razumeti, bolniku pa sporoča tudi svoja čustva. Prizadeva si predvsem za vzpostavitev pristne, neposredne in jasne komunikacije, ki je osnovno orodje za reševanje problemov. Teh se ob neozdravljivi bolezni pojavi veliko, tudi če jih v družini bolnega dotlej ni bilo.

GLAVNE ZNAČILNOSTI BOLEZNI

ALS je napredujoča in še vedno neozdravljiva bolezen, ki skrajšuje življenjsko dobo. Bolezen se tipično najprej pokaže žariščno, s šibkostjo skupine mišic na enem od udov. Slabitev postopno zajame tudi sosednje mišice, nato mišice na drugi strani telesa, pa tudi mišice za dihanje, govor in požiranje. Težave, ki niso neposredna posledica šibkosti mišic, kot npr. depresija in tesnoba, motnje spanja, zaprtje, čezmerno slinjenje, simptomi kronične oslabitve dihanja in bolečina, lahko v posameznih fazah bolezni močno poslabšajo kakovost življenja.

BOLNIKOVE TEŽAVE

Človeka ob novici, da je zbolel za ALS, pogosto prevzamejo strah, negotovost in žalost. Da bi bolje razumeli njegovo čustvovanje in da bi lažje skupaj z njim stopali po poti boja, upanja in obupovanja, velja čustva nekoliko podrobneje opredeliti.

Človek z neozdravljivo boleznijo doživlja bolečino, ki ni (le) telesna, vsem dobro znana, ampak ima tudi psihične in socialne razsežnosti. Take vrste bolečina prinaša človeku negotovost, odvisnost, strah pred poslabšanjem in pred spremembo telesne zunanjosti (Hersberger 2000). Vpliva na vlogo bolnega v družini, delovnem okolju, v družbi in lahko ogrozi preživetje družine. Vse to je lahko razlog za potrtost našega sogovornika.

Občutja ljudi, obolelimi za ALS, so prepojena s strahom pred trpljenjem, s strahom, da bodo izgubili nadzor nad svojimi funkcijami, da bodo postali odvisni od drugih in v breme svoji okolici, pa tudi s strahom, da bodo prepuščeni medicinski tehnologiji. Strah prevzame ne-

ozdravljivo bolnega zaradi izgube telesnih in duševnih sposobnosti, življenjskih konceptov, ljubljenih oseb. Preplavi ga v trenutku, ko izve, da ne bo mogel več ozdraveti, ko spozna, da bo kmalu prikrajšan za del življenja (sposobnosti, želje, načrti ...).

Tedaj se prične dolg proces žalovanja, ki poteka v stopnjah in se ga da prepoznati. Procesa ni mogoče prekiniti, skrajšati ali zaustaviti. Bolnik žaluje tako, kakor napreduje njegova bolezen. Pred njim je veliko izgub: nadzora, neodvisnosti, delovne sposobnosti, občutka varnosti, telesnih funkcij, socialne funkcije, integritete, izguba domačega okolja, perspektive, veselja, družine in prijateljev, identitete, smisla in nazadnje še izguba upanja.

Če bolnik korak za korakom priznava in »si dovoli« vse te izgube, njegovi svojci pa so vključeni v ta proces, je lahko tudi slovo duševna obogatitev za vse udeležene.

TEŽAVE SVOJCEV

Ko člani družine spremljajo in skrbijo za neozdravljivo bolnega, se pogosto pri njih samih pokaže preobremenjenost. Tudi če čutijo, da imajo več moči, kot so si predstavljali, je ta čas zanje zelo težak. V ospredju so praktična vprašanja in naloge, ki jih zastavljata nega bolnega in nova organizacija življenja, v ozadju, a vedno navzoča, pa sta tudi lastna negotovost, ali bo njihova lastna moč zadoščala, in strah pred trenutkom smrti. Spremljanje svojcev, zbolelih za ALS, v družinskih članih sproža občutke žalosti, nemoči, strahu, dvoma in jeze. Pogosto se jim »tla zazibljejo pod nogami«. Takrat je skrajni čas, da jim drugi, nečlani družine, ponudimo pomoč in podporo. Da si malo odpočijejo, je včasih dovolj že, da jih vsaj za krajši čas ob bolniku nadomesti kdo tretji. Včasih potrebujejo pogovor s kom drugim, s kom, ki mu lahko zaupajo skrbi in strahove. Zato jih je treba spodbujati, naj se ne bojijo prositi za pomoč. Napačno je razmišljanje, da morajo biti vsemu kos sami.

Pomembno je vedeti in ne zanemariti, da je družina skupnost, v kateri veljajo med člani določena pravila, odnosi in kulturne značilnosti (Ray 2000):

- Družino je treba sprejeti, kakršna koli že je, s spreminjanjem njenega delovanja v teku bolezni vred.
- Vsak družinski član ima svoj pogled in svojo izkušnjo, vsak ima svojstven odnos do bolnega svojca.
- Družine imajo lahko probleme še iz časov pred boleznijo, npr. finančne težave, odvisnosti, skrhane medosebne odnose. Takih problemov ob dodatni težavi – bolezni – morda ne bo mogoče rešiti, lahko se celo poslabšajo.
- Družine imajo svoja pravila, čeprav neizrečena, kateri občutki in ideje se lahko izrazijo in kateri ne. Ta pravila spoznamo po ravnanju družinskih članov in po njihovih medsebojnih odnosih.
- Družinski člani med seboj različno komunicirajo. Če je družina zelo glasna in prepirljiva, še ne pomeni, da je nesrečna ali tik pred ločitvijo. Če pa je zadržana in hladna, ne pomeni, da je brezskrbna in brez čustev.
- Vsakemu družinskemu članu je treba dati čim jasnejše informacije. Ne sme nas jeziti, če bo treba informacijo ponoviti in dopolniti. Ljudje v hudih stiskah pogosto preslišijo, kar jim povemo, saj so njihove misli prepolne novega, žalostnega dogodka in negotove situacije. Zato je tudi razumljivo, da kdo od družinskih članov, ko našo informacijo preda komu drugemu, kaj zameša in popači tisto, kar mu je bilo v resnici povedano.
- Spodbujajmo družino, da se bo izobraževala, da bo vedela o bolezni čim več, da bo pripravljena tudi na najhujše, ko bo treba. Priporočimo jim tudi ustrezne knjige, ki so na voljo, in povejmo, kje in kdo so ljudje, ki jim lahko pomagajo. Vsaka ideja je lahko za družino dobrodošla.
- Največ, kar lahko ob tem stori socialni delavec v družini v času velike preizkušnje, je, da je članom v trdno oporo. Podpirati je treba družinske navade, pravila in vloge.
- Ko se v družini pri reševanju problema zaplete, ji ga pomagamo razplesti, nato pa se umaknemo.
- Ljudje se počutijo precej močnejše in se imajo bolj pod nadzorom, če so dejavni.
- Nikakor jim ne smemo jemati volje pri njihovih prizadevanjih, čeprav se nam zdi njihovo početje brez pomena.

SLUŽBE IN POSAMEZNIKI, KI SO LAHKO V NEPOSREDNO POMOČ

SKUPINA ZA ALS

Jeseni leta 2001 smo v Kliničnem centru v okviru centra za živčnomišične bolezni inštituta za klinično nevrofiziologijo ustanovili skupino za ALS. Namen skupine je zagotoviti organizirano večstransko obravnavo oziroma oskrbo bolnikov. Cilj je zagotoviti čim boljšo oskrbo v času napredovanja bolezni. Stalni člani skupine so nevrolog, foniater, logoped, pulmolog, fiziater, sodelavka hospica, medicinska sestra in socialna delavka. Po potrebi vključujemo v delo skupine še druge strokovnjake.

Ker se neozdravljiva bolezen nezavedno dotakne prav vsakogar, ki živi in je udeležen pri skrbi za bolnika, smo k sodelovanju v multidisciplinarno skupino povabili tudi klinični psihologinji, ki sta poskusno vodili skupino svojcev bolnikov. Ugotovili sta, da je bila ponujena oblika podpore dobrodošla oziroma celo nujna za vzdrževanje »trdne hrbtenice« družinskih članov. Svojci so ob koncu srečanj tudi sami ocenili tovrstno podporo kot dobro in nujno pri spremljanju neozdravljivo bolnega človeka.

DRŽAVNE (IN DRUGE) USTANOVE

Za pomoč pri negi in oskrbi na domu ter za socialno pomoč, ki jo potrebujejo bolni in/ali njihovi svojci, so na voljo javne službe, npr. zavod za oskrbo na domu, centri za socialno delo, patronažna služba in zasebni servisi. Podporo ponujajo tudi organizirana društva.

ODBOR ZA ALS PRI DRUŠTVU DISTROFIKOV SLOVENIJE

Ljudem z ALS vedno znova poudarjamo, kako pomembno je, da ohranijo čim večjo samostojnost. To seveda ne pomeni, da vsakdo naredi vse sam. Ljudje smo vse bolj odvisni drug od drugega in med seboj povezani. Zato samostojnost na tem mestu pomeni, da bolnik svoje cilje uresniči tako, kot jih zmore, in ko jih potrebuje. Zato smo bili veseli, da so bolniki in njihovi svojci v okviru društva distrofikov leta 2001 ustanovili odbor za ALS. Društvo distrofikov ima zaradi svojega programa, ki ga poskuša prilagajati potrebam svojih članov, tudi vse večjo vlogo pri razbremenjevanju družine. Pod varno streho dolgoletnih izkušenj živčnomišično bolnih se tako srečujejo vsak prvi četrtek v mesecu. Včasih imajo srečanja strokovno vsebino, včasih pa le družabno in družbeno, le za osebno rast. Za sebe! Pri društvu je organizirana tudi osebna asistenca na domu, ki je v poznih fazah bolezni praviloma »nujno zlo« v vsaki družini, ki skrbi in neguje zbolelega za ALS.

ZAKLJUČEK

Kot socialna delavka sem vključena v proces skrbi za bolnike v okviru skupine za ALS. Moja naloga je tudi skrb za vzdrževanje partnerskega odnosa z udeleženimi v tem procesu. Skupaj ugotavljamo, načrtujemo, se dogovarjamo, delamo zaključke ipd. V pogovorih z bolniki sem aktivni poslušalec, ki vskoči, ko se pri posamezniku zatakne, ko ne gre več in zopet iščemo in raziskujemo skupaj, poskušam jim dajati moč, jih opogumljam, sem njihov zagovornik. Skupaj odpremo marsikatera vrata v delovnem in bivalnem okolju, da lahko stečejo ustrezni postopki pri urejanju statusa, skupaj pišemo prošnje, pritožbe in drugo. Naša srečanja in svetovanje so težko načrtovana v naprej, ker se vseskozi dopolnjujemo, zato so moja »vrata« odprta tudi zunaj uradnih ur. Velikokrat je treba tudi skrajševati razdalje, ki postajajo z napredovanjem bolezni vse večja ovira pri ljudeh z ALS, zato so zelo številni tudi telefonski pogovori z vsemi udeleženimi. Na voljo je seveda tudi elektronska pošta, ki daje možnost komunikacije tudi tistim, ki zaradi bolezni ne morejo več govoriti. Izkušnje zahtevajo torej delo v skupini in ne samo s strokovnimi sodelavci, ampak tudi na ravni družine in okolja, iz katerega je bolnik. Najpomembnejše je, da lahko razumemo in, da smo razumljeni.

Praksa pogosto kaže, da smo neozdravljivo bolnemu v pomoč in primeren spremljevalec le, če imamo sami »polne akumulatorje«. Tudi naši se spraznijo in takrat sami potrebujemo podporo tretje osebe. Zato tisti, ki pomagate ali živite z zbolelimi za ALS, prosite prijatelje in sosede za pomoč, in to tako, da lahko z mirno vestjo lahko rečejo da ali ne. In če damo drugim jasno vedeti, da so potrebni, pogosto tudi radi pomagajo (Tausch-Flammer 2001).

Stanislava Ristić Kovačič

LITERATURA

Y. Hersberger (2000), *Spremljanje svojcev v času poslavljanja*. Ljubljana: Slovensko društvo Hospic.

M. C. Ray (2000), *Tu sem zato, da vam pomagam: Vodnik za spremljevalce, delavce hospica in prostovoljce*. Ljubljana: Slovensko društvo Hospic.

D. Tausch-Flammer (2001), *Zadnji tedni in dnevi: Pomoč pri spremljanju v času umiranja*. Ljubljana: Slovensko društvo Hospic.

J. Zidar (2003), Amiotrofična lateralna skleroza. URL: http://www.kclj.si/ikn/ALS/.