



IV. STIKI ZDRAVSTVENE NEGE

Paliativna zdravstvena nega

Palliative care

Zbornik predavanj

Celje, 18. april 2013

IV. STIKI ZDRAVSTVENE NEGE: **Paliativna zdravstvena nega**

Zbornik predavanj

Celje, 18. april 2013

Organizator:

Visoka zdravstvena šola v Celju

Uredili:

Alenka Presker Planko, univ. dipl. inž. met.

Katja Esih, univ. dipl. ekon.

Programsko-organizacijski odbor:

pred. Duška Drev, v. m. s., univ. dipl. org.

pred. Darja Plank, v. m. s., prof. zdr. vzg.

doc. dr. Roman Parežnik, dr. med.

Katja Esih, univ. dipl. ekon.

Alenka Presker Planko, univ. dipl. inž. met.

Recenzenti:

pred. Duška Drev, v. m. s., univ. dipl. org.

pred. Darja Plank, v. m. s., prof. zdr. vzg.

doc. dr. Roman Parežnik, dr. med.

Lektorica za slovenski jezik:

Nina Vozlič, prof. slov.

2

Lektorica za angleški jezik:

lekt. mag. Katarina Čander, prof. ang. in nem.

Tehnično uredila:

Alenka Presker Planko, univ. dipl. inž. met.

Izdala in založila:

Visoka zdravstvena šola v Celju

Tisk:

Grafika Gracer

Naklada:

150 izvodov

CIP - Kataložni zapis o publikaciji

Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-036.8-083(082)

STIKI zdravstvene nege (4 ; 2013 ; Celje)

Paliativna zdravstvena nega = Palliative care : zbornik predavanj / IV. stiki zdravstvene nege, Celje, 18. april 2013 ; [organizator] Visoka zdravstvena šola v Celju ; [uredili Alenka Presker Planko, Katja Esih]. - V Celju : Visoka zdravstvena šola, 2013

ISBN 978-961-92865-6-2

1. Gl. stv. nasl. 2. Vzp. stv. nasl. 3. Presker Planko, Alenka 4. Visoka zdravstvena šola (Celje)

266577152



Vsebina

<i>Načela paliativne oskrbe bolnikov</i> _____	4
<i>Urška Lunder</i>	
<i>Palliative care: evidences & challenges</i> _____	13
<i>Raquel Soares Pacheco Esteves</i>	
<i>Razvoj Hospica skozi čas</i> _____	15
<i>Duška Drev</i>	
<i>Paliativna obravnava pacienta in njegove družine v patronažni zdravstveni negi</i> _____	28
<i>Andreja Krajnc</i>	
<i>Celosten pristop v negovanju umirajočega bolnika</i> _____	39
<i>Tatjana Horvat</i>	
<i>Zdravstvena nega umirajočega bolnika v Splošni bolnišnici Celje</i> _____	40
<i>Sonja Sluga</i>	
<i>Pomoč neozdravljivo bolnim in njihovim svojcem v zadnjih dneh življenja</i> _____	59
<i>Marija Flisar</i>	
<i>Osebna izkušnja ob smrti svojca</i> _____	63
<i>Karmen Wirth</i>	
<i>Prostovoljec v Hospicu</i> _____	68
<i>Miha Zimšek</i>	



NAČELA PALIATIVNE OSKRBE

PRINCIPLES OF PALLIATIVE CARE

Urška Lunder, dr. med. spec.

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergije, Golnik

Izvleček

Paliativna oskrba se tudi v Sloveniji v zadnjem desetletju skokovito razvija. Z novim demografskim pojavom večanja populacije starejših in s tem več kronično bolnih ob koncu življenja postaja umiranje daljše, bolj zapleteno, družine pa ob današnji zaposlenosti ne morejo podpirati svojih bližnjih ob koncu življenja na načine, kot so to uspele v preteklosti. Razvoj mlade zdravstvene zvrsti, paliativne oskrbe, terja nova izobraževanja, inovativne organizacijske strukture in spreminjanja prakse za vse zdravstvene delavce, ki se srečujejo z bolniki z napredovalo kronično neozdravljivo boleznijo. Paliativna oskrba vnaša nove poglede na zdravljenje telesnih, psihosocialnih in duševnih težav, na timsko delo, kontinuirano oskrbo, etične izzive in komuniciranje v zdravstvu.

4

Ključne besede: paliativna oskrba, načela, napredovale neozdravljive bolezni

Abstract

Palliative care has developed significantly also in Slovenia in the last decade. With the new demographic changes of increased older population and therefore more people with chronic disease at the end of their life, the process of dying becomes more complicated, and at the same time busy families can not provide similar care for their closest as in the past. By development of the new health care branch, palliative care, new education and change of practice for all health care professionals, who work with patients with advanced chronic diseases, are required. With palliative care new views on management of physical symptoms, psychosocial and spiritual problems, team work,



continuity of care, ethical dilemmas and communication in the health care have been brought to the forefront.

Keywords: palliative care, principles, advanced diseases

Keywords: palliative care, principles, advanced diseases

Uvod

Paliativna oskrba se vedno bolj uveljavlja tudi v slovenskem prostoru. Njeni cilji morajo postati jasno opredeljeni in dorečena njena vloga v zdravstvenem sistemu na vseh ravneh in pri vseh poklicih, ki so vključeni v paliativni tim. Naloga vseh zdravstvenih delavcev, ki se srečujejo z bolniki z neozdravljivo napredovalo kronično boleznijo, pa je, da se izobražujejo v novi veji zdravstvene obravnave, ki že ima veliko z dokazi podprtih načinov učinkovite obravnave ob koncu življenja in nova znanja vnašajo v svojo vsakodnevno prakso.

Paliativna oskrba v ospredje postavlja bolnika z napredovalo neozdravljivo boleznijo in njegove bližnje, pri tem skuša preprečiti oziroma lajšati moteče telesne simptome in podpirati čim boljšo kakovost življenja tudi na psihosocialni in duhovni ravni (Sepulveda in sod., 2002).

V prispevku so opisani osnovni principi in značilnosti paliativne oskrbe, kriteriji začetka obravnave, pomembnost spretnosti dobrega komuniciranja in pomen ocene in učinkovite obravnave telesnih simptomov.

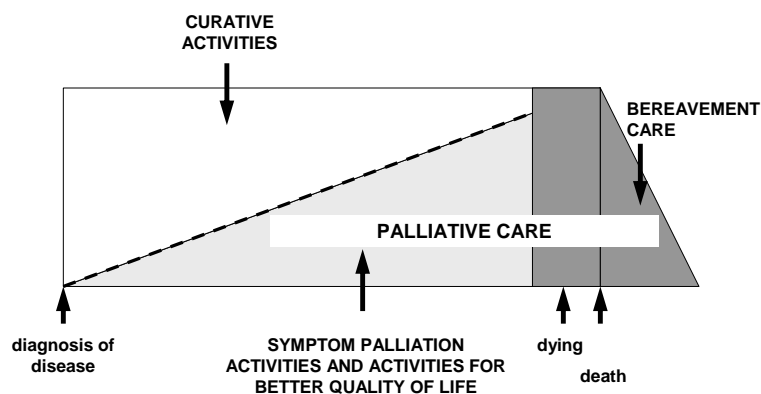
Značilnosti in principi paliativne oskrbe:

1. *Večdimenzionalna ocena in obravnava* bolne osebe ob napredovali neozdravljivi bolezni in njenih bližnjih.
2. *Interdisciplinarni tim*, ki vključuje zdravnika, medicinsko sestro, socialnega delavca, psihologa in po potrebi duhovnega svetovalca, fizioterapevta, delovnega terapevta, dietetika ter prostovoljce, ki delujejo v paliativni oskrbi v sodelovanju na integriran način.



3. Poudarek na *individualni obravnavi* bolne osebe in njenih bližnjih.
4. Poudarek na *natančnem komuniciranju* z bolnikom in svojci, v timu in med zdravstvenimi institucijami na bolnikovi poti.
5. Omogoča *vnaprejšnje načrtovanje* po vrednotah in pričakovanjih bolnih z uvajanjem družinskih sestankov (Bruera in sod., 2006).

Paliativna medicina upošteva potrebe bolnikove družine pred in po bolnikovi smrti (World Health Organization, 2004). Lahko se uvaja zgodaj v poteku kliničnih faz kronične neozdravljive bolezni skupaj z aktivnim zdravljenjem, npr. med procesom kemoterapije ali obsevanja, in zajema tiste preiskave, ki dopolnjujejo razumevanje kliničnih zapletov, v zadnjem času imenovana tudi kot »zgodnja paliativna oskrba« (slika 1) (Temel in sod., 2010).



Slika 1: Shematski prikaz vključevanja paliativne oskrbe v klinično obravnavo v poteku kronične neozdravljive bolezni

Ob tem se pristop bistveno razlikuje od tistega v obravnavi akutnih obolenj (tabela 1).

Tabela 1: Kurativni in paliativni pristop v zdravstvu

Kurativni model	Paliativni model
Primarni cilj je ozdravitev.	Primarni cilj je lajšanje trpljenja.
Predmet analize je bolezenski proces.	Predmet analize je bolnik s svojo družino.
Obravnavo simptomov lahko služi kot pomoč diagnosticiranju.	Obravnavo motečih simptomov je entiteta zase.
Pozornost se namenja predvsem merljivim podatkom (npr. lab. testi).	Izmerljivi in subjektivni podatki so enakovredni, pomembna je bolnikova izkušnja bolezni.
Indicirana je terapija za upočasnitev ali ozdravitev.	Indicirana je terapija, ki lajša ali preprečuje bolezni, moteče simptome in trpljenje.
Obravnavo bolezni predvsem na telesni ravni.	Obravnavo bolnika v kompleksni sliki telesne, čustvene, socialne in duhovne dimenzije.
Sledi doktrini zdravljenja bolezni.	Sledi bolnikovi avtonomiji v izbiri prioritete obravnave.
Smrt je poraz.	Čim boljša kakovost življenja do smrti je uspeh.

(Curtis in sod., 2008)

Paliativna oskrba se razvija v samostojno specializacijo v medicini in tudi v zdravstveni negi. Nekatere njene najbolj značilne vsebine za bolne z napredovalo kronično boleznijo obsegajo:

- Najboljšo možno pozorno oskrbo telesnih težav, v ospredju predvsem kronične bolečine, in tudi drugih motečih simptomov, kot so: dispneja, delirij, slabost, bruhanje, zaprtje, kaheksija, depresija idr.
- Najboljšo možno pozorno oskrbo psihosocialnih in duševnih težav.
- Kontinuiteta obravnave na celotni bolnikovi poti.



- Sodelovanje bolnika in svojcev v določanju prioritete in načrta oskrbe.
- Etične dileme.
- Komunikacijske spretnosti.
- Zaključevanje življenja in podpora v razumevanju smisla bivanja in minevanja.
- Proces umiranja.
- Podpora svojcem v procesu žalovanja.
- Etične dileme in novi pristopi v raziskovanju v paliativni oskrbi.
- Metode izobraževanja, ki omogočajo pridobivanje novih znanj in spretnosti ter spremembe stališč do umiranja in smrti, in spreminjajo prakso ter zdravstveno kulturo (Doyle, Hanks, MacDonald, 2004).

Kriteriji za začetek paliativne obravnave

Običajno je težko natančno postaviti ločnico, ko ukrepi, usmerjeni v zdravljenje bolezni, niso več smiselni in vključimo blažilno, to je paliativno oskrbo. Zdravstvenim delavcem ta ločnica zagotovo predstavlja največjo težavo in svoje bolnike slabše oskrbujejo prav zaradi tega dejstva, da se je tako težavno odločati na tej točki preobrata – iz zdravljenja bolezni v oskrbo težav ob koncu življenja. Prav zaradi tega so v razvitejših zdravstvenih sistemih z daljšo tradicijo paliativno oskrbe razvili načine, ki zdravstvenim delavcem v tem odločanju bistveno pripomorejo (*Criteria for non-cancer chronic diseases in palliative care*, 1996).

Z vpeljavo tako imenovane klinične poti, dokumenta, ki mu po izpolnitvi določenih kriterijev glede stanja bolnika zdravstveni delavci sledijo v njegovi oskrbi z namenom, da je oskrba mnogo bolj učinkovita in prilagojena najpogostejšim pojavom ob koncu življenja (Ellershaw, Ward, 2003). Prav ta način pomoči zdravstvenim delavcem, za boljšo prepoznavo začetka umiranja in čim bolj visok standard oskrbe za bolnike glede na njihove specifične potrebe, je zaradi uspešnosti in učinkovitosti vpeljan že v 24 držav po Evropi in v svetu (Ellershaw, Wilkinson, 2011).



Zdravljenje simptomov

Z dokazi podprto znanje o učinkovitosti zdravljenja motečih telesnih simptomov je danes izredno naraslo. Poleg učinkovite ocene in zdravljenja bolečin v paliativni oskrbi je izrednega pomena tudi zdravljenje številnih drugih motečih simptomov, ki jih ima oseba v paliativni obravnavi sočasno v povprečju od 5 do 7. Osnovno znanje paliativne oskrbe za vse zdravstvene delavce, ki se srečujejo z bolniki z napredovalo neozdravljivo kronično boleznijo, naj bi obsegalo vsaj zdravljenje najbolj pogostih motečih simptomov. Poleg bolečine so to še dispneja, slabost in bruhanje ter delirij. Za uspešno zdravljenje simptomov pa je najprej potrebna natančna veščina ocene težav. Uporabljamo lahko vizualno analogno lestvico (VAL) od 0 do 10, slikovno ali barvno lestvico. Poleg tega so za podrobnejšo oceno motečih simptomov razviti še številni vprašalniki in skale.

Ob dobri oceni in učinkovitem lajšanju telesnih simptomov je potrebna tudi spretnost ocene funkcionalnosti bolnika, saj nam je v veliko pomoč pri določanju bolnikovih sposobnosti in prognoze. V uporabi so različni sistemi ocene funkcionalnega stanja bolnika. Najpreprostejši je sistem WHO od 4 do 0, nekoliko bolj natančen je sistem po Karnovskem (tabela 2), ki opredeljuje funkcionalnost bolnika v odstotkih od 100 do 0 glede na potrebno pomoč in medicinsko oskrbo. V paliativni oskrbi pa v specializiranih enotah uporabljamo kompleksnejšo, tako imenovano paliativno skalo ocene stanja funkcioniranja.



Tabela 2: Karnovski funkcijski status (KPS – Karnovsky Performans Status)

Definicije	Ocena %	Kriterij
Sposobnost opravljanja normalnih aktivnosti in delati, nobena posebna oskrba ni potrebna	100 %	Normalna aktivnost, nobenega simptoma
	90 %	Normalna aktivnost, blažji simptomi
	80 %	Normalna aktivnost s trdom, simptomi
Nesposobnost za delo, sposobnost domače oskrbe za večino osebnih potreb, različno veliko pomoči potrebne	70 %	Nesposobnost opravljanja normalnih aktivnosti, še sposobnost skrbeti zase
	60 %	Potrebuje občasno pomoč, skrbi za osebne potrebe
	50 %	Potrebuje znatno pomoč, potrebna pogosta medicinska oskrba
Nesposobnost opraviti oskrbo osebnih potreb, potrebnost ekvivalentne individualne ali bolnišnične oskrbe, bolezen lahko zelo hitro napreduje	40 %	Nesposoben, potrebna posebna oskrba in pomoč
	30 %	Težka nesposobnost, potrebna neprestana oskrba
	20 %	Zelo prizadet, potrebna aktivna neprestana oskrba
	10 %	Proces umiranja
	0 %	Mrtev

10

Komuniciranje v paliativni oskrbi, vnaprejšnje načrtovanje oskrbe

Družbena naravnost zanikanja umiranja in smrti lahko zaustavlja odprto pogovarjanje ob koncu življenja. Zdravstvenim delavcem je pogosto neprijetno ob temah umiranja in smrti: lahko si želijo zaščititi sebe in občutijo močan občutek neugodja z močnim čustvovanjem, ki izčrpava. Najenostavneje je, da se zdravniki in medicinske sestre poslužujejo različnih taktik blokiranja, ki bolniku onemogočajo pravi izraz potreb in občutij, kar mu ne nudi pravih priložnosti za razrešitev svojih težav.

Komuniciranje v paliativni oskrbi je nujno za natančno oceno bolnikovega stanja, tako telesnega kot tudi čustvenega in psihosocialnega. Prav tako je pogovor mnogokrat edino orodje za razpoznavo družinskih vezi in sprememb ob napredovanju bolnikove bolezni. Vsi, ki za bolnika skrbijo, morajo spoznati bolnikova pričakovanja in cilje, saj le tako lahko ustrezajo v njegovih



resničnih potrebah. Šele opolnomočenje vseh vpletenih ob umiranju omogoča bolniku izreči svoje izbire in načrte za oskrbo do smrti. Prav to pa vključuje najbolj občutljivo in pretanjeno poslušanje. Komuniciranje v času napredovale neozdravljive bolezni vključuje tudi pravilno ravnanje ob močnih čustvih bolnika in njegovih bližnjih. Nastopijo lahko obdobja jeze, strahu, zanikanja, žalosti in še drugih.

Esenca dobrega komuniciranja ni tisto, kar izrečemo, temveč kako znamo poslušati. Kakovost sočutnega poslušanja ne bi smela biti tako podcenjena, kot je sedaj v naši družbi. To je ena največjih potreb bolnikov: da so razumljeni, podprti v svoji ranljivosti in sočutno sprejeti v vsej krhkosti. Raziskave pritožb potrjujejo prav to: bolnikom so pred strokovno-tehnično brezhibno obravnavo pomembnejši človeški in sočutni odnosi v zdravstveni obravnavi.

Učenje sporazumevanja in predvsem učenje veščin in stališč v času najtežjih situacij za bolnika zato še vedno ostajajo spregledana prioriteta v izobraževanju, tako v dodiplomskem kot tudi v podiplomskem izobraževanju v zdravstvenih in socialnih poklicih.

Nove veščine so potrebne tudi pri pridobivanju konsenza in oblikovanja vnaprejšnjega načrta paliativne oskrbe ob koncu življenja bolnika, da bi bila obravnava v skladu z njegovimi vrednotami, željami in pričakovanji, z možnostmi svojcev in v skladu s stroko. Največ izkušenj s sistematičnim pristopom vnaprejšnjega načrtovanja in raziskav je opravljenih v gerontologiji in še posebno pri bolnikih napredovale demence (Robinson in sod., 2012). Vnaprejšnje načrtovanje je obetajoč postopek večje usklajenosti zdravstvene obravnave ob koncu življenja s pričakovanji in vrednotami bolnikov.

Literatura

1. Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, Von Gunten G, ur. Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press; 2006.



2. Criteria for non-cancer chronic diseases in palliative care. National Hospice Organization, USA; 1996.
3. Curtis R, Levine S, Rucker G, Shega J, Simpson C, Teutener W. The hospice and palliative medicine approach to life-limiting illness. Hospice and palliative care training for physicians. Unipac nine (third edition); 2008.
4. Doyle D, Hanks G, MacDonald N. Oxford Textbook of Palliative Care. Oxford University Press, Oxford (fourth edition); 2004.
5. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*. 2003; 326: 30–4.
6. Ellershaw J, Wilkinson S. Care of the dying. A pathway to excellence. Oxford University Press, Oxford (second edition); 2011.
7. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age and Ageing*. 2012; 41: 263–9.
8. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002; 24: 91–6.
9. Temel J, Greer J, Muzikansky A, in sod. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 2010; 363: 733–42.
10. World Health Organization. Palliative Care – Solid facts. Geneva: World Health Organization; 2004.



PALLIATIVE CARE: EVIDENCES & CHALLENGES

prof. dr. Raquel Soares Pacheco Esteves

Cooperative Higher Education, Polytechnic and University, Portugal

Abstract

Recognition of the relevance and utility to provide health care; palliative care in nature is a reality. Findings and reviews of a number of studies point out contributions of palliative care on health gains, to people and societies, and this state of Knowledge is on a “no return” stage.

However, its implementation in “traditional” health care fields has been translated into some difficulties of practical implementation, which have been overlapped in some contexts in concern with evidence of its importance and usefulness.

With this in mind: a) Why palliative care?; b) For whom?; c) When?; d) How?; e) With whom and where? The overall answers to these questions are already validated and disseminated by research communities and policy makers. The next challenge to each country and any local community is drawing their own palliative care implementation tailored in a "culturally sensitive" manner.

The introduction and development of palliative care should be supported by the guidelines established on behalf of European Union, namely, European Association for Palliative Care. Related to indicators (place of palliative care, human resources, drugs availability including opioids, quality assurance, health professional profile, and others) in each country and at community level, simultaneously with the implementation of palliative care services, studies must be developed to support decisions about the provision of care profile and in what contexts. The evidence from these studies promote service adequacy and response to patients, families, and citizens needs, and at same time palliative health services more "tailor-made".

More recent research results suggest that European palliative care with the current state of art needs changes in research directions. The “new agenda” research needs to go beyond description of results and presentations of



experience to more interventive studies where the so called “spinoffs” may be identified and brought to practical context.

The development and provision of palliative care should also involve public education to raise awareness for the purpose of these services; all citizens are responsible for supporting the implementation and help to promote assertive response in palliative care in the context where they develop.

Keywords: palliative care, research, Europe, European Parliament, health policy and management



RAZVOJ HOSPICA SKOZI ČAS

HOSPICE DEVELOPMENT: A HISTORICAL PERSPECTIVE

pred. Duška Drev, v. m. s., univ. dipl. org.

Visoka zdravstvena šola v Celju

Izвлеček

V gostoljubne hiše, prenočišča oz. zavetišča (hospic – hospitium: pomeni hišo, zavetišče, prenočišče) so v preteklosti sprejemali popotnike, bolne in umirajoče ter jim nudili gostoljubje. Korenine nastanka hospica segajo že v antično obdobje. V zgodnjem srednjem veku so to vlogo prevzeli samostani. S križarskimi vojnami v poznem srednjem veku se je povečal promet in s tem število popotnikov. Tako je nastala potreba po ustanavljanju zavetišč zanje, kar je postala naloga predvsem viteških redov, medtem ko so ostale naloge hospica še vedno opravljali samostani.

Po 2. svetovni vojni je skrb za kakovostno zdravstveno nego umirajočih bolnikov pripeljala do pobude za ustanavljanje hospicev najprej v Angliji in nato še drugod po svetu.

Danes hospici pomagajo neozdravljivo bolnim, ki se bližajo koncu svoje življenjske poti. Izvajajo celostno oskrbo bolnikov z neozdravljivo boleznijo in pomoč svojcem. Domače okolje je običajno mesto oskrbe za bolnike hospica. Hiša hospica pa je bivališče s toplino doma, kjer je umirajoči bolnik nameščen, kadar nima možnosti bivanja doma.

Metode: Uporabljena je bila deskriptivna raziskovalna metoda – kritični pregled zbrane domače in tuje literature. Prispevek je osnovan na pregledu literature, z namenom predstaviti zgodovinski razvoj hospica.

Rezultati: Za razliko od preteklosti, danes hospic ni samo kraj bivanja, ampak predvsem filozofija, ki s holističnim pristopom obravnava umirajoče in nudi podporo njihovim najbližjim v trenutkih nemoči sprejemanja resnice, da se življenje njihovemu svojcu izteka.



Zaključek: Čeprav smo v Sloveniji na področju paliativne medicine v precejšnjem zaostanku za najbolj razvitimi državami, pregled razvoja hospica skozi čas kaže velik napredek.

Ključne besede: hospic, popotniki, bolni, umirajoči, paliativna oskrba bolnikov

Abstract

Introduction: In ancient times, the word hospice (Lat. Hospitium) referred to houses of rest for travellers and shelters for the poor and the dying. In the Early Middle Ages, monasteries largely took on the role of the hospice. In the Middle and Late Middle Ages, however, the Crusades and the rise of inter-regional travel created a need for a new kind of house of rest for travellers. While monasteries still largely assumed the role of providing care for the poor and the dying, military orders took on the role of providing houses of rest for travellers.

16

In the 20th century, and especially after World War II, the concept of the modern hospice began to develop in the United Kingdom, and later it was spreading around the world.

Today, the hospice is an institution dedicated to helping the terminally ill. It often implements a wide range of services for its patients, both in an in-patient and out-patient environment. Enabling its patient to remain at his or her home is a priority, but a typical hospice also allows for in-patient care for those patients, where this is not feasible.

Methods: This article implements a qualitative research method – a critical review of domestic and foreign literature. The goal of the article is to provide a narrative-historical perspective of the development of the ‘hospice’ concept.

Results: The role of the hospice has changed and progressed over time. While throughout most of history, the hospice referred to a physical environment in which the dying were cared for, this word today primarily refers to a philosophy of caring for the terminally ill that stresses the importance of holistic care and support for patients and their families.



Conclusion: Even though the development of palliative care in Slovenia still lags behind that of most developed countries, a review of hospice development over time reveals significant progress that has been made.

Keywords: hospice, travellers, patients, terminal illness, palliative care

Uvod

V sodobnem času pomeni izraz hospic program oskrbe neozdravljivo bolnih in umirajočih. Korenine nastanka hospica segajo že v antično obdobje. V času vojn in bolezni se je vedno povečala potreba po bolnišnicah in zavetiščih. Predhodnike današnjega hospica najdemo v vseh civilizacijah in kulturah, nekoliko jasnejšo podobo pa šele v srednjem veku pod okriljem cerkve (Urbančič, 1996). V preteklosti, ko je bilo prebivalstvo še veliko bolj povezano med seboj v velikih družinah in tudi navezano na zemljo, je bilo v okviru teh družin bistveno lažje zagotoviti zdravstveno oskrbo obolelim ter drugim, pomoči potrebnim osebam (ostarelim, invalidom, otrokom, umirajočim itd.).

Današnje male družine, v katerih so starši v službah, otroci pa v šolah, pa pogosto niso več sposobne same poskrbeti za zdravstveno nego obolelega. Skrb za neozdravljivo bolne in umirajoče zahteva veliko časa, ki ga sodobne družine pogosto ne premorejo (Štancar, 2004). Zato so v današnjem času potrebne različne organizacije za pomoč obolelim in svojcem, ki sami ne zmorejo vsega bremena (Lunder, 2003). Hospic je nevladna humanitarna organizacija. Z multidisciplinarnim timskim pristopom izvaja celostno oskrbo umirajočih in njihovih svojcev na domu ali v hiši hospica.

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO, 1998) opredeljuje paliativno oskrbo kot: »Paliativna (blažilna) oskrba pomeni aktivno in celostno oskrbo, nego in spremljanje bolnikov od trenutka, ko se njihova bolezen ne odziva več na kurativno (k zdravljenju usmerjeno) zdravljenje. Zdravljenje bolečine in obvladovanje nadaljnjih spremljajočih simptomov, kot tudi lajšanje psihičnih, socialnih in duhovnih težav, dobi potem prevladujoč pomen. Podpira življenje in sprejema umiranje kot naravno dogajanje. Glavni poudarek paliativne oskrbe je torej na lajšanju bolečine in simptomov ter združuje telesne,



psihične, socialne in duševno-duhovne vidike. S tem podpira tako bolnika, ki mu omogoči, da lahko do smrti samostojno odloča o sebi, kot tudi njegove svojce, da so lažje kos bolezni in žalovanju.«

Osnovna paliativna oskrba se v okvirih standardne zdravstvene oskrbe izvaja na vseh ravneh zdravstvene dejavnosti v sklopu akutne in neakutne zdravstvene obravnave. Paliativna oskrba se izvaja tudi pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki ter v okviru različnih oblik dolgotrajne oskrbe. Takšna paliativna oskrba je splošna, necelostna in neopredeljena glede na storitvene, kadrovske in stroškovne norme. Z uvajanjem programov za bolj sistematično in kakovostno spremljanje simptomov pri pacientih, v okviru patronažnega varstva v posameznih regijah, se odpira boljša možnost ugotavljanja potrebe po paliativni oskrbi in njenega vrednotenja (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Zgodovinski razvoj

18

Opat Probus je leta 600 dobil od papeža pooblastilo, da v Jeruzalemu zgradi bolnišnico, v kateri bi zdravili in skrbeli za romarje v Sveto deželo. Leta 800 je cesar Svetega rimskega cesarstva, Karel Veliki, Probusovo bolnišnico razširil in ji dodal knjižnico. Kakšnih dvesto let kasneje, leta 1005, je kalif Al Hakim dal bolnišnico in tri tisoč drugih zgradb v Jeruzalemu porušiti. Leta 1023 so trgovci iz Amalfija in Salerna v južni Italiji dobili od egiptovskega kalifa Ali az-Zahirja dovoljenje, da bolnišnico ponovno zgradijo. Bolnišnico so zgradili v samostanu sv. Janeza Krstnika, za bolnike in romarje pa so skrbeli benediktinci. Leta 1080 je skrb za »hospic« prevzela bratovščina sv. Janeza, ki jo je ustanovil brat Gerard (Nicholson, 2001).

Samostanski red hospitalcev je po prvi križarski vojni ustanovil brat Gerard (Gerard Thom, okoli 1040–1120). Novoustanovljeni red je leta 1113 s papeško bulo potrdil papež Pashal II. Stroške za vzdrževanje reda pa je prevzelo predvsem Jeruzalemsko kraljestvo. Gerardov naslednik Rajmond du Puy je v bližini bazilike Svetega groba v Jeruzalemu ustanovil prvo veliko bolnišnico. Red, ki je sprva skrbel samo za bolne romarje, je kmalu poskrbel tudi za njihovo oboroženo spremstvo in kasneje tudi za obrambo



Jeruzalemskega kraljestva. Njihovo redovno geslo je bilo »tuitio fidei et obsequium pauperum«, kar pomeni »obramba vere in pomoč ubogim«. Do sredine 12. stoletja se je red razdelil na tri veje: redovnike – vojake, duhovnike – redovne kaplane in brate – bolničarje. Red je bil uradno še vedno cerkveni red in je od papeža dobil številne privilegije, podrejen je bil izključno papežu, ni plačeval davkov in je lahko posedoval svoje verske objekte. Ko so muslimani leta 1187 ponovno osvojili Sveto deželo, so se malteški vitezi umaknili v Akon, od tod pa na Ciper in Rodos ter nazadnje na Malto. Leta 1312 so viteški red templjarjev razpustili in velik del njihovega premoženja prenesli na hospitalce (Nicholson, 2001).

Ves čas so se hospici bojevali z zelo močnimi muslimanskimi vojskami. To je bil glavni razlog za njihove selitve oziroma umike. Na Malti, kamor so se preselili leta 1530, so se tudi dokončno ubranili po več obleganjih leta 1565 (Peyrefitte, 1960).

Leta 1607 je veliki mojster reda hospitalcev dobil položaj kneza Svetega rimskega cesarstva in pripadajoči naslov »visokost«. Leta 1630 je papež k temu naslovu dodal naslov »eminenca« in tako velikega mojstra po položaju izenačil s kardinalom. Ko sta se v Evropi začela širiti protestantizem in egalitarizem, je začel red malteških vitezov izgubljati svoje posesti. Najhujši udarec jih je doletel leta 1789, ko je v Franciji izbruhnila revolucija, ki je bila ostro naperjena proti aristokraciji in cerkvi. Francoska narodna skupščina je namreč 11. avgusta 1789 z dekretom razpustila fevdalizem in razlastila cerkvene redove, med njimi tudi malteške viteze. Njihovi materialni viri v Franciji so bili za vedno izgubljeni. Leta 1798 jim je Napoleon z zvijačo zasedel tudi Malto. Vitezi so se po umiku z Malte razkropili po Evropi. Največje število vitezov je našlo zatočišče v Sankt-Peterburgu, kjer jih je toplo sprejel ruski car, Pavel I., z željo, da bi okrepil tradicijo ruskih vitezov hospitalcev (Nicholson, 2001).

V začetku 19. stoletja je red zaradi izgub po celi Evropi resno oslabel. Leta 1879 je položaj malteškim vitezom ponovno delno okrepil papež Leon XIII. leta 1879. Red je postal zgolj humanitarna in verska in ne več vojaška



organizacija. V 13. stoletju so bile v srednji Evropi ustanovljene številne malteške cerkve. Na današnjem slovenskem ozemlju je bil malteški red prisoten kar s tremi komendami, in sicer: v Melju pri Mariboru, v Komendi pri Kamniku in na Polzeli (Hrženjak, 2002).

To so bile dostikrat prve bolnišnice v deželi na sploh. Nekateri kraji so zaradi tega dobili krajevno ime »špital«. Špitali so najstarejše dobrodelne ustanove, katerih vloga se je skozi čas spreminjala. V 15. stoletju so bili špitali le zavetišča, ki so nudila streho nad glavo popotnikom, romarjem, pohabljenim in od rojstva prizadetim osebam (Urbančič, 1996).

V poznem 19. stoletju so opravljali funkcijo ubožnic, hiralnic in zatočišč za reveže, najdenčke in sirote. Imeli so predvsem socialno funkcijo, zdravstveni negi niso namenjali posebnega pomena. V Sloveniji imamo dva kraja z imeni, ki izvirata iz dejavnosti hospicev. Ta kraja sta Špitalič pri Slovenskih Konjicah ter Špitalič pri Motniku. Špitalič pri Slovenskih Konjicah se omenja že leta 1185 v povezavi z Žičko kartuzijo. Ti hospici so bili vedno povezani z majhnimi cerkvami, ki jih danes poimenujemo kapele. Hospic je bil s cerkvijo povezan tako, da je vsak bolnik s svoje postelje videl na oltar in mašno daritev. V 18. stoletju je nadzorstvo nad meščanskimi špitali prevzela dvorna komora oziroma od nje določena deželna komisija za varstvene zadeve in oskrbo revežev (Landt-Sicherheitsachen und zu Versorgung der Armen Commission). Leta 1786 je cesar Jožef II. izdal odlok o ustanovitvi prve civilne bolnice v Ljubljani.

Hospic sv. Krištofa v Londonu je prvi hospic, ki je oživil prastaro idejo in jo dopolnil s potrebami današnjega časa (ustrezna protibolečinska terapija, izobraževanje zdravstvenih delavcev itd.). Ustanovljen je leta 1967 na pobudo Cicely Saunders. Začelo se je tako, da je Cicely Saunders, socialna delavka in zdravnica v Londonu, najprej z enim človekom, ki ga je ljubila in je bil neozdravljivo bolan, delila sanje in želje; sanje o človeka vrednem umiranju, o umiranju z občutki varnosti ob roki drugega. Podaril ji je svoje premoženje, nekaj denarja (500 funtov), in ji dejal: »Let me be a window in your house.«



(»Naj bom okno v tvoji hiši.«). Povezala je delo na oddelku z ambulantno službo, ki so jo opravljali predvsem pomočniki prostovoljci. V Angliji je hospic sv. Krištofa prva tovrstna medicinska ustanova in je danes vodilni izobraževalni in raziskovalni center, ki se ukvarja z oskrbo terminalnih bolnikov.

Ideja o hospicu se je bliskovito širila iz Anglije v številne dežele sveta, kjer je danes v 76 deželah veliko število programov hospica in je zaradi nenehne rasti teh težko natančno navesti njihovo trenutno število. V Evropi hospic ni nobena redkost in le malo je držav, ki ga nimajo. Dejavnost hospica je najbolj razvita v Kanadi in v ZDA (Štancar, 2004).

Današnje stanje v Sloveniji

V Sloveniji je danes 29 bolnišnic. Tretjina izmed njih ima formalno negovalne oddelke, ki nudijo tudi paliativno oskrbo.

Paliativna oskrba v okvirih standardne zdravstvene oskrbe se izvaja na vseh ravneh zdravstvene dejavnosti v sklopu akutne in neakutne zdravstvene obravnave. Zavod za razvoj paliativne oskrbe je opravil pionirsko delo na področju javnega obveščanja o filozofiji in potrebah po paliativni oskrbi, strokovnega izpopolnjevanja iz določenih področij paliativne oskrbe ter uveljavitve te v našem zdravstvenem sistemu (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Na Onkološkem inštitutu je center za celostno obravnavo pacientov z rakom, po strokovni usposobljenosti ima raven terciarne ustanove. Paliativna oskrba je tu sestavni del oskrbe pacientov z neozdravljivim, napredujočim rakom in je organizirana na dveh strokovnih ravneh, na osnovni in specialistični. Osnovna paliativna oskrba se izvaja na bolniških oddelkih, v ambulantah in posvetovalnicah. Specialistična paliativna oskrba pa na oddelku za akutno paliativno oskrbo (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Bolnišnica Golnik – KOPA je s postavitvijo paliativnega tima pričela s sistematičnim razvojem paliativne oskrbe, ki jo izvajajo v enoti paliativne



oskrbe v okviru neakutne obravnave. Organizirajo strokovna izobraževanja s področja paliativne oskrbe. Na področju raziskovanja so vključeni v evropski projekt A European Collaboration to optimise research for the care of cancer patients in the last days of life. Razvijajo interdisciplinarni pristop, ki omogoča izvajanje celostne paliativne oskrbe.

V Splošni bolnišnici Jesenice je odsek za bolnišnično blažilno oskrbo v okviru oddelka za zdravstveno nego s štirimi posteljami. Za vodenje pacientov uporabljajo dokumentacijo, ki je deloma prevzeta po Univerzitetni kliniki v Aachnu (Palliativ station) in urejena v skladu s priporočili Crosswalk of JCAHO standards. Paliativni tim je sestavljen multidisciplinarno. Po odpustu je pacient voden v okviru Centra za zdravljenje bolečine in blažilno oskrbo. V okviru Centra se izvaja specializirana ambulantna blažilna oskrba in tudi dnevna oskrba pacientov, ki ne potrebujejo bolnišničnega zdravljenja. Zagotovljena je 24-urna pripravljenost. Izdelano imajo mrežo za nego na domu, ki vključuje tudi mobilni paliativni tim. V sklopu delovanja skupine za blažilno oskrbo je zagotovljena tudi podpora svojcem v času bolezni in žalovanja (Ministrstvo za zdravje, 2010).

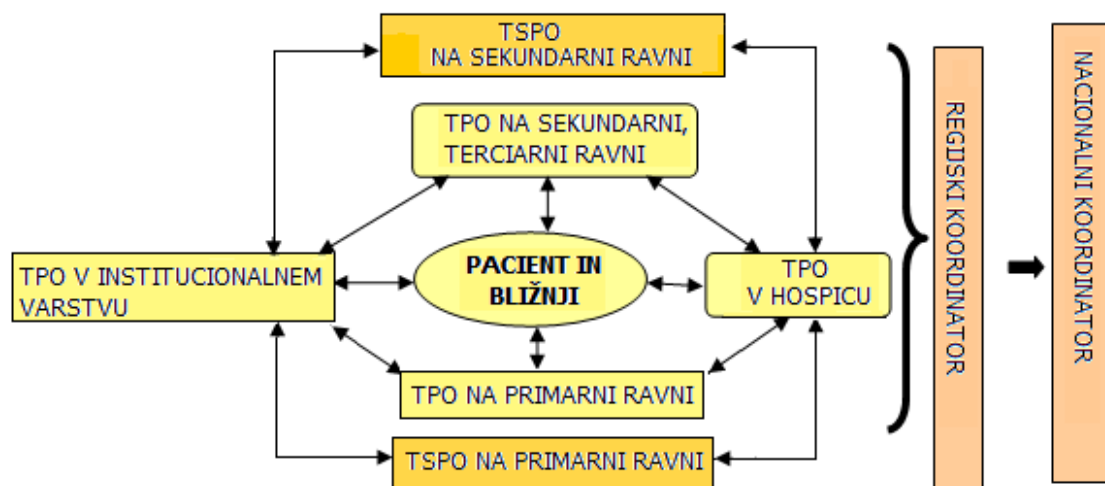
Paliativna oskrba se izvaja tudi v okviru ambulant za zdravljenje bolečine v slovenskih bolnišnicah. V dvanajstih ambulantah za zdravljenje bolečine v sklopu anestezioloških oddelkov letno obravnavajo 800–1000 pacientov z rakom. Glavni razlog obravnave je urejanje učinkovite in primerne analgetične terapije. Ob tem se obravnavajo tudi drugi simptomi. Oboje sodi v medicinsko oskrbo in samo manjši delež obravnave predstavljajo druge težave, ki sodijo v specialistično paliativno oskrbo (Ministrstvo za zdravje, 2010).

V Sloveniji se izvaja osnovna paliativna in delno tudi že specialistična celostna paliativna oskrba. Ni pa za uporabnike zagotovljene nepretrgane celostne paliativne oskrbe in ne obstajajo povezave med različnimi zdravstvenimi in drugimi ustanovami.



Pri nas ima Slovensko društvo hospic najdaljšo prakso v oskrbi umirajočih pacientov in njihovih bližnjih. Ustanovljeno je bilo leta 1995. Delo hospica temelji na timskem ter interdisciplinarnem pristopu oskrbe na pacientovem domu skozi mrežo območnih odborov. Njihove izkušnje in strokovna usposobljenost so dobra osnova za delno usposabljanje specializiranih kadrov za paliativno oskrbo. Društvo ima eno hišo hospic v Ljubljani.

Mreža izvajalcev paliativne oskrbe je podana na sliki 1.



Slika 1: Prikaz mreže vseh izvajalcev paliativne oskrbe v Sloveniji (MZ, 2010)

Tabela 1: Seznam vseh bolnišnic v Sloveniji

	1985	1990	1995	2000	2003	2006	2009	2012
Skupno število	28	27	24	27	28	29	29	29
Splošne in klinične	17	17	13	16	16	18	18	18
Porodnišnice	2	2	2	2	2	2	2	2
Za pljučne bolezni	3	3	3	2	2	2	2	2
Za duševne bolezni	2	3	4	4	4	4	4	4
Centri za rehabilitacijo	2	0	1	1	1	1	1	1
Ortopedske	2	2	2	2	2	2	2	2
negovalne bolnišnice	0	0	0	0	0	0	0	0

(SURS)



Tabela 2: Seznam bolnišnic, ki imajo negovalne oddelke po regijah

Bolnišnica	Zdravstvena regija
Topolšica	Celje
Sežana	Koper
Golnik	Kranj
Jesenice	Kranj
Brežice	Celje
UKC	Ljubljana
Ptuj	Maribor
Sl. Gradec	Ravne na Koroškem
Murska Sobota	Murska Sobota
Novo mesto	Novo mesto

(<http://varnastarost.si>)

Tabela 3: Seznam mreže enot Slovenskega društva hospic

Enota mreže	Zdravstvena regija
Ljubljana – sedež	Ljubljana
Hiša hospic	Ljubljana
Radovljica – odbor	Kranj
Murska Sobota – odbor	Murska Sobota
Maribor – odbor	Maribor
Celje – odbor	Celje
Velenje – odbor	Celje
Sl. Gradec	Ravne na Koroškem
Slovenska Istra – nastajanje	Koper
Trebnje – odbor	Novo mesto
Novo mesto – nastajanje	Novo mesto

(<http://varnastarost.si>)



Razprava

V današnjem času ni več takšne povezanosti med ljudmi, kot je bila v nekdanjih velikih družinah. Starši vsak dan odhajajo v službe, otroci pa v šole in na razne interesne dejavnosti. V takšni ureditvi ni več možno, da bi družine same skrbele za neozdravljivo bolne in umirajoče. Zato je potrebna ustrezna mreža institucij, ki lahko ponudijo pomoč na področju paliativne oskrbe (Lunder, 2003).

Potreba po takšnih institucijah se je pokazala tudi v zgodovini, predvsem v času kriznih razmer (vojne, pomanjkanje, bolezni itd.). Z razvojem medicine se je potreba po tovrstnih specializiranih institucijah še povečala (EURAG, 2004). Ustrezno pomoč bolnikom, umirajočim in pogosto tudi njihovim svojcem lahko nudijo le ustrezni strokovnjaki s področja paliativne oskrbe. V Sloveniji smo na tem področju v zaostanku. Imamo sicer relativno razvejano mrežo izvajalcev paliativne oskrbe, ki pa še nima dovolj vsebine, ni povezana itd. V zadnjem obdobju so mnoge bolnišnice ustanovile negovalne oddelke. Vendar pa to ni dovolj, če ni ustreznih interdisciplinarno sestavljenih timov. Samo takšni timi lahko ponudijo ustrezno pomoč neozdravljivo bolnemu in umirajočemu. Zelo pomembna je tudi paliativna oskrba na domu, saj se mnogi pacienti in njihovi svojci raje odločijo za oskrbo na domu. Že več let deluje pri nas Slovensko društvo hospic, ki širi mrežo svojih odborov po celi Sloveniji. Njihovi multidisciplinarni timi izvajajo celostno oskrbo bolnikov z neozdravljivo boleznijo in nudijo pomoč svojcem. V njihovem okrilju deluje tudi hiša hospic, ki je v fazi pridobivanja koncesije za opravljanje svoje dejavnosti.

Zaključki

V Sloveniji izvajamo osnovno paliativno oskrbo na vseh ravneh zdravstvenega in socialno varstvenega sistema, medtem ko je izvajanje specialistične paliativne oskrbe prepuščeno zavzetosti nekaterih posameznikov in ustanov, zato posledično poteka le občasno in nesistematično.



Že vrsto let deluje v slovenskem prostoru Zavod za razvoj paliativne oskrbe in je opravil pionirsko delo na področju javnega obveščanja o filozofiji in potrebah po paliativni oskrbi.

Paliativna oskrba si je že izborila ustrezno mesto v strokovni javnosti in postopno si ga pridobiva tudi med prebivalstvom. Vzpostavljeni so že vsi potrebni pravni okvirji. Za nadaljnji razvoj sta potrebna le ustrezna politična volja in materialne možnosti.

Čeprav smo v Sloveniji na področju paliativne medicine za najbolj razvitimi državami v precejšnjem zaostanku, pregled razvoja hospica skozi čas kaže velik napredek.

Literatura in viri

1. Bruera E, Yennurajelingam S. Hospice and Palliative Medicine. Oxford: University Press; 2011.
2. EURAG. Making palliative care a priority topic on the european health agenda and recommendations for the development of palliative care in Europe. Brussels; 2004.
3. Hrženjak R. Zgodovina malteškega viteškega reda. Dostopno na: http://zupnij-polzela.rkc-si/upload/ZGODOVINA/MALTESKI_V_RED.htm (15. 1. 2013).
4. Lunder U. Paliativna oskrba – njena vloga v zdravstvenih sistemih, Zdrav Vestn. 2003; 72: 639–42.
5. Mravljak N. Paliativna oskrba in pomen komunikacije s hudo bolnimi bolniki in njihovimi svojci (diplomsko delo). Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede, Univerza v Mariboru; 2011.
6. Ministrstvo za zdravje, Državni program paliativne oskrbe. Ljubljana; 2010. Dostopno na: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz_dokumenti/zakonodaja/Paliativa/Dr%C5%BEavni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc#_Toc223269477 (4. 4. 2013).
7. Nicholson H. J. The Knights Hospitaller. Woodbridge: The Boydell Press; 2001.



8. Peyrefitte R. Knights of Malta. Translated from the French by Edward Hyams. London: Secker & Warburg; 1960.
9. Swinford PA, Webster JA. Promoting wellness:a nurse's handbook. Aspen: Rockville; 1989: 275.
10. Statistični urad Republike Slovenije. Dostopno na: <http://www.surs.com> (15. 3. 2013).
11. Štancar K. Umiranje kot družbeni pojav: Paliativna oskrba in hospic (magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, Univerza v Ljubljani; 2004.
12. Trobec T. Hospic in paliativna oskrba (interno gradivo). Izola: Visoka šola za zdravstvo; 2008.
13. Urbančič K. Zgodovinski razvoj zdravstvene nege, Obzor Zdr N. 1996; 30.



PALIATIVNA OBRAVNAVA PACIENTA IN NJEGOVE DRUŽINE V PATRONAŽNI ZDRAVSTVENI NEGI

PALLIATIVE CARE OF PATIENT AND HIS FAMILY IN THE COMMUNITY NURSING CARE

pred. Andreja Krajnc, v. m. s., univ. dipl. org.

Visoka zdravstvena šola v Celju

Izvleček

Ob dejstvu, da se populacija stara, da se s tem razvijajo nove težave, da narašča število kroničnih in rakastih obolenj, je nujno potrebno razvijanje sodobnega pogleda in izvedbe paliativne oskrbe na vseh ravneh zdravstvenega varstva.

Za kakovostno obravnavo paliativnega pacienta je potreben tako imenovani paliativni tim strokovnjakov, med katerimi je patronažna medicinska sestra nepogrešljivi član tima. Pacienta in njegovo družino, ki jo v domačem okolju redno obiskuje, najbolje pozna in zato nudi podporo in pomoč tako pacientu kot tudi njegovim svojcem. S svojim delovanjem poskuša pomagati pacientu, da bo živel čim bolj aktivno, kolikor je to glede na njegovo stanje bolezni mogoče, in da bo imel zagotovljeno čim večje dostojanstvo v času umiranja in smrti. Nudi tudi podporo in pomoč pacientovim bližnjim v času njegove bolezni, kakor tudi v času žalovanja po njegovi smrti.

Umiranje, smrt in žalovanje so izkušnje, ki so edinstvene in neponovljive. Ni enega samega načina, so pa napotki, ki izhajajo iz prakse in patronažno medicinsko sestro vodijo pri delu z umirajočim bolnikom in njegovo družino.

Ključne besede: patronažna medicinska sestra, paliativna oskrba, paliativna zdravstvena nega



Abstract

The population is getting older and that is the reason some new problems have occurred: a number of chronic diseases and cancer are increasing. It is necessary to develop a modern look and performance of palliative care at all levels of health care.

For quality palliative treatment a patient requires a so-called palliative team of experts including a home care nurse, who is an indispensable member of the team. The care nurse knows the patient and their family. Therefore the care nurse can provide great support and assistance. With specific home care activities home care nurses are trying to help patients to live as actively as possible and be guaranteed to have the greatest possible dignity during the dying and death. The nurse also offers support and assistance to the patient's loved ones at the time of the patient's illness, as well as in the time of mourning after his death.

Dying, death and grief are experiences that are unique and unrepeatable. There is no single method, but information derived from that practice, leads each home care nurse to working with dying patients and their families.

29

Key words: health visitor nurse, palliative care, palliative healthcare

Uvod

Paliativna oskrba na domu, kot področje celostne oskrbe neozdravljivo bolnih in umirajočih, si v slovenskem prostoru počasi utira pot. Zdravstveni delavci so še premalo podkrepljeni z znanji iz paliativne oskrbe in z veščinami komuniciranja v težkih situacijah. Prispevek v teoriji izhaja iz Državnega programa paliativne oskrbe, ki ga je Ministrstvo za zdravje sprejelo leta 2010, vendar ta na terenu do danes še ni zaživel v obliki, kot bi želeli.

Študije kažejo, da želi večina bolnikov preživeti zadnje mesece življenja doma s svojci, v bolnišnici pa le čas, ki je nujno potreben za ureditev najbolj perečih težav. Pod pojmom družina ne razumemo le krvnih sorodnikov, marveč krog ljudi, ki so za paliativnega bolnika pomembni. To so lahko sodelavec, bivši partner, prijatelj, sosed idr., nekdo, s katerim ima bolnik globlji osebni



stik, ni pa nujno, da je član ožje družine. Možnosti je veliko, toliko kot je posameznih usod in življenj (Maurič, 2007).

Patronažna zdravstvena nega je specialno področje zdravstvene nege, ki se ukvarja s posamezniki, z družino in lokalno skupnostjo v vseh obdobjih človekovega življenja, od rojstva do umiranja, v času zdravja in v času bolezni, na posameznikovem domu ali v lokalni skupnosti.

Patronažne medicinske sestre opravljajo polivalentno delo, kar pomeni, da ena medicinska sestra poskrbi za vso zdravstveno problematiko v družini in tudi za preventivno delovanje. Kar zna in zmore, uredi sama, za ostalo pa vključi potrebne strokovnjake. Patronažne medicinske sestre se ne morejo izogniti smrti in umiranju bolnika, kar pomeni, da je zdravstvena nega umirajočega ter hkrati vez z njegovimi svojci ena najtežjih poklicnih izkušenj, ki jih ima na svojem področju delovanja (Brumec, 2002).

30

Patronažna medicinska sestra s paliativno obravnavo omogoča bolniku, da lahko kljub napredovanju bolezni ostaja v domačem okolju in mu pomaga lajšati in obvladovati telesne in druge simptome bolezni. Hkrati pa nudi tudi psihično, socialno in duhovno podporo pacientu in njegovim bližnjim v času pacientove bolezni in žalovanja.

Od vseh zdravstvenih delavcev, ki sodelujejo pri oskrbi bolnika v terminalni fazi na bolnikovem domu, je patronažna medicinska sestra tista, ki z umirajočim bolnikom prebije največ časa (Vrtovec, 2010).

Paliativna in patronažna zdravstvena nega se med seboj nenehno prepletata. Patronažna medicinska sestra vstopa v družino v najrazličnejših življenjskih obdobjih. Velikokrat pozna in obravnava družino in bolnika že pred postavljenjo diagnozo o neozdravljivi bolezni. Bolnika spozna, ko ga obišče kot kroničnega bolnika z njegovimi težavami, ki morda lahko privedejo do neozdravljive bolezni, starostnika ali pa je družino obiskovala v skladu s preventivnim programom. Takrat patronažna medicinska sestra deluje



preventivno v smislu preprečevanja in zgodnjega odkrivanja bolezni. Tako spozna ožje in širše bolnikovo in družinsko okolje in izvaja zdravstveno vzgojno delo v skladu z ugotovljeno problematiko. Poslabšanje bolnikovega zdravstvenega stanja vodi v vse pogostejše obravnave patronažne medicinske sestre na njegovem domu in velikokrat ne moremo potegniti meje med tem, kdaj je patronažna obravnava bolnika in njegove družine prešla v paliativno obravnavo.

Patronažna medicinska sestra lahko veliko pripomore h kakovosti bolnikovega življenja, če pravočasno zazna težave, ustrezno načrtuje in pravilno naprej izvaja patronažno zdravstveno nego in se potem z mnogimi pomembnimi informacijami in podatki vključi v paliativno obravnavo.

Ko se bolniku bolezen slabša in napreduje in je poslan (največkrat si to srčno želi) v domačo oskrbo, ga patronažna medicinska sestra obišče na podlagi delovnega naloga, izdanega od izbranega osebnega zdravnika ali pa specialista iz bolnišnice. V enem delu svoje obravnave, pri izvajanju medicinsko-tehničnih posegov, je povsem odvisna od zdravnikovega naročila, samostojna pa je pri ugotavljanju in izvajanju ostalih potreb z vidika paliativne zdravstvene nege bolnika in njegove družine.

Bolnik, ki umira potrebuje najbolj kakovostno zdravstveno nego, kar jo zmoremo dati, in potrebuje jo bolj kot kateri koli drug bolnik (Vrtovec, 2010).

Namen delovanja patronažnega varstva je pospeševanje in ohranjanje zdravja prebivalstva, preprečevanje bolezni in skrb za bolne. Da bo patronažna medicinska sestra cilj dosegla, pa mora izvajati aktivnosti, ki so preventivne, kurativne in socialne narave:

- življenja ne skrajševati in ne podaljševati za vsako ceno,
- lajšanje najbolj motečih simptomov, na prvem mestu bolečine,
- psihična in socialna podpora bolniku v smislu zmanjševanja strahu pred smrtjo, upoštevanje želja in ohranjanje dostojanstva,



- obogatitev prostega časa za boljšo kakovost življenja v danih možnostih,
- zdravstvena vzgoja bolnika in svojcev v paliativni oskrbi,
- opora v oskrbi in občutek varnosti,
- koordinacija družinske dinamike,
- priprav na slovo in žalovanje (Hlade, 2010).

Vsa ta področja mora patronažna medicinska sestra obvladati, da lahko bolniku in njegovim svojcem nudi največ, kar v najtežjih trenutkih potrebujejo. Poučevanje svojcev o primernem ravnanju in oskrbi njihovega najbližjega je velikokrat težje, kot si mislimo, saj svojci od patronažne medicinske sestre pričakujejo pomoč, strokovno oskrbo, razumevanje, sočutnost in veliko mero empatije.

Paliativni tim, paliativna obravnava (PO) in patronažna medicinska sestra

32

Osnovno izhodišče za razvoj paliativne zdravstvene nege je interdisciplinarni timski pristop. Sestava tima variira glede na stanje in potrebe bolnika ter vire, ki jih imamo na razpolago. Specifično vlogo v timu ima medicinska sestra, ki vzpostavlja medsebojno komunikacijo med timom, bolnikom in družino ter večinsko uresničuje načrt tima ob bolniški postelji s pomočjo izvajanja aktivnosti zdravstvene nege, s pogovorom in učenjem bolnikov in svojcev (Skela Savič, 2005).

V skladu z Državnim programom paliativne oskrbe, ki je bil sprejet leta 2010, izvaja paliativno obravnavo (PO) paliativni tim, v katerem so zdravnik specialist (osebni izbrani zdravnik in lečeči zdravnik), medicinska sestra, patronažna medicinska sestra, magister farmacije, socialni delavec, klinični psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik, izvajalec duhovne oskrbe in prostovoljci. S timskim sodelovanjem strokovnjakov različnih disciplin, ki prinašajo specifična znanja in veščine, lahko bolj učinkovito in celostno pokrijemo potrebe pacienta in njegove družine. Struktura delujočega tima in obseg pomoči članov tima sta odvisna od potreb posameznega pacienta in



njegovih bližnjih ter se glede na trenutno situacijo spreminjata od začetka bolezni do smrti. Sočasno se lahko spreminja tudi stopnja vpletenosti pacienta in njegovih bližnjih v funkcioniranje paliativnega tima. Pacient in njegovi bližnji tako lahko sodelujejo kot enakopravni člani paliativnih timov, s čimer je več pozornosti posvečene njihovi perspektivi ter s tem ohranjanju pacientovega običajnega načina skrbi zase, poudarka na stvareh, ki so zanj pomembne in edinstvene ter pripomorejo k ohranjanju občutka sebe (Državni program PO, 2010).

Paliativni tim na primarni ravni sestavljajo: izbrani osebni zdravnik, patronažna medicinska sestra, socialni delavec, medicinska sestra v ustanovi za dolgotrajno oskrbo, hospic. Po potrebi se vključujejo tudi ostali strokovnjaki (psihologi, fizioterapevti, delovni terapevti, magister farmacije idr.). V pomoč jim je specialistični paliativni tim sekundarne/terciarne ravni, ki bo v zahtevnejših primerih svetoval po telefonu ali s pomočjo elektronskega medija ali obiskal pacienta na domu. V sodelovanje pri paliativni obravnavi se vključujejo svojci in prostovoljci.

Tim za osnovno paliativno obravnavo

Tim za paliativno oskrbo ali paliativni tim je izvajalec osnovne PO in koordinator vseh drugih dejavnosti, ki jih pacient v PO potrebuje. V državah zahodne Evrope nudi podporo timom PO, specialistični interdisciplinarni timi delujejo znotraj bolnišnic, kot mobilni timi pa tudi zunaj bolnišnic in pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki. V Sloveniji imamo organizirano primarno, sekundarno in terciarno zdravstveno varstvo, zato je smiselno organizirati paliativne time na vseh ravneh zdravstvenega varstva. Timi naj bi sodelovali tudi v PO, pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki in v drugih ustanovah. V kolikor takšna organizacija v praksi ne bo izvedljiva, bodo potrebni številnejši mobilni timi specialistične paliativne obravnave (Državni program PO, 2010).



Tim za specialistično paliativno obravnavo na primarni ravni zdravstvene dejavnosti (TSPO)

TSPO skrbi za PO na pacientovem domu, v negovalnih ustanovah, pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki ali v hospicu. Tim svetuje tistim, ki neposredno oskrbujejo ali skrbijo za pacienta. Svetuje in pomaga izvajalcem osnovne PO in po potrebi sodeluje z drugimi strokovnjaki. V primeru, ko je potrebna bolnišnična PO, se posvetuje in dogovarja s TSPO iz bolnišnice.

V TSPO na primarni ravni sodelujejo zdravnik družinske medicine, magister farmacije, patronažna medicinska sestra, socialni delavec, klinični psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik, predstavnik duhovne oskrbe in prostovoljci. Struktura tima se prilagaja potrebam posameznega pacienta in njegovih bližnjih. TSPO na primarni ravni opravlja tudi funkcijo izobraževanja in raziskovanja. Vsi člani tima se za izvajanje PO dodatno izobražujejo (načelo pridobivanja licence za delo), (Državni program PO, 2010).

34

Potrebe po paliativni oskrbi na primarni ravni bi najučinkovitejše pokrili z delovanjem TSPO v vsakem zdravstvenem domu oziroma glede na število prebivalcev, ki jih pokriva posamezen zdravstveni dom. Glede na število zdravstvenih domov po Sloveniji je pričakovati vsaj toliko specialističnih paliativnih timov (Državni program PO, 2010).

PO na domu

Izvajalci osnovne PO so izvajalci zdravljenja, zdravstvene nege in oskrbe, zdravstveni sodelavci in drugi strokovnjaki, nepoklicni usposobljeni izvajalci – prostovoljci, pacienti bližnji.

Izvajalci specialistične PO: TSPO na primarni ravni, strokovni izvajalci PO hospica in izjemoma TSPO iz sekundarne ravni.

Izvajalci osnovne PO sodelujejo s TSPO na primarni in sekundarni ravni ter s strokovnimi izvajalci PO hospica.



TSPO na primarni ravni svetuje izvajalcem osnovne PO na pacientovem domu, po dogovoru obiskuje pacienta, sodeluje v obravnavi pacienta s kompleksnimi težavami in v dogovoru z mobilnim TSPO na sekundarni ravni predlaga obravnavo na drugi ravni zdravstvene dejavnosti.

Namen koordiniranega sodelovanja izvajalcev PO na primarni ravni je oskrba pacienta v domačem okolju ob učinkoviti celostni PO.

TSPO na primarni ravni sestavljajo izvajalci zdravstvenega in socialnega varstva, ki imajo dodatno znanje iz področja PO.

Ravni zdravstvenega varstva	Ravni PO					
	osnovna PO		specialistična PO		koordinacija PO	
terciarna raven	lečeči zdravnik, negovalno osebje	tim OPO	tim SPO	oddelek PO		
sekundarna raven	negovalne bolnišnice				regijski koordinator	državni koordinator
	regionalne bolnišnice lečeči zdravnik, negovalno osebje	tim OPO	tim SPO	oddelek PO		
primarna raven	hospic – dnevni					
	medicinska sestra v ustanovi za dolgotrajno oskrbo	tim OPO	tim SPO ali mobilni tim SPO			
	izbrani zdravnik, patronažna medicinska sestra					
pacient in njegovi bližnji						

PO – paliativna oskrba, OPO – osnovna paliativna oskrba, SPO – specialistična paliativna oskrba

Slika 1: Mreža paliativne oskrbe – izvajalci paliativne oskrbe
(Državni program PO, 2010)



Kot navaja Skela Savič (2005) morajo biti medicinske sestre s področja paliativne zdravstvene nege ustrezno izobražene, tako na dodiplomskem kot tudi na podiplomskem izobraževanju. Izobraževanje mora biti zasnovano z izhodiščnim dejstvom, da se vse medicinske sestre v svoji karieri v večjem ali manjšem obsegu srečujejo z bolniki, ki potrebujejo paliativno obravnavo v neposredni praksi in da so medicinske sestre kot poklicna skupina poklicane, da prevzamejo vodenje in svetovanje v paliativni oskrbi na ravni bolnišnice in zdravstvene nege bolnika na domu.

Zaključek

Delo z bolniki in njihovimi svojci ob soočenju s hudo boleznijo, umiranjem, smrtjo in žalovanjem je izredno zahtevno. Srečanje z umirajočim bolnikom in njegovimi svojci v domačem okolju pomeni tudi srečanje z njihovimi življenjskimi zgodbami, težavami, strahom pred izgubo, bolečino. Težko se je izogniti osebni vpletenosti v zgodbe, ki se patronažne medicinske sestre neizogibno do neke mere dotaknejo ter v njej spodbudijo tudi neprijetne in boleče občutke. Patronažno medicinsko sestro stiki in pomoč umirajočim in njihovimi svojcem na eni strani notranje bogatijo, a na drugi strani tudi bremenijo, kar lahko vodi v poklicno izgorelost.

Patronažna medicinska sestra se pri paliativni obravnavi v domačem okolju še vedno srečuje s težavami neusklajenosti med posameznimi ravnmi, na katerih je bolnik obravnavan, slaba koordinacija med posameznimi službami, nejasne in nedorečene strokovne smernice za obravnavo.

Poznavanje paliativne oskrbe in razumevanje procesa umiranja ter žalovanja je osnova za vsako patronažno medicinsko sestro. Patronažne medicinske sestre v svoji poklicni vlogi mnogokrat doživljajo osebno stisko, saj imajo premalo organizirane podpore za reševanje osebnih težav, ki nastanejo ob delu z umirajočimi in njihovimi svojci in ob srečevanju s procesom umiranja in smrtjo. Redni izobraževalni sistem v preteklosti ni zajemal dovolj strokovnega in praktičnega izobraževanja za delo z umirajočimi in njihovimi svojci, zato je za patronažne medicinske sestre nujno potrebno kontinuirano dodatno izobraževanje na tem področju.



Raziskava, ki je bila narejena med stotimi patronažnimi medicinskimi sestrami (Kos, 2007), potrjuje, da večina patronažnih medicinskih sester ob prvem kontaktu z umirajočim bolnikom in njegovimi svojci občuti nemoč, žalost in tesnobo, zato ob srečanju z umirajočim bolnikom občutijo potrebo po umiku in so po obisku čustveno prizadete. Svojo osebno stisko patronažne medicinske sestre večinoma premagujejo s pogovorom s sodelavkami, saj organizirane pomoči v obliki supervizij v večini primerov še nimajo.

Le patronažna medicinska sestra, ki bo dovolj izobražena na področju paliativne zdravstvene nege in oskrbe, bo imela dovolj specialnih znanj, veščin in dovolj močno osebno držo, da bo lahko celovito, koordinirano in sočutno izvajala paliativno zdravstveno nego na bolnikovem domu.

Literatura

1. Brumec M. Vloga medicinske sestre pri umirajočem bolniku v domu za stare ljudi. V: Zbornik predavanj: Zdravstvena nega težko bolnega in umirajočega varovanca v socialnem zavodu, Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester in tehnikov Slovenije in Strokovna sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v socialnih zavodih. 2002; 64–8.
2. Hlade S. Paliativna zdravstvena nega kronično bolnih v domačem okolju (diplomska naloga). Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, 2010.
3. Državni program paliativne oskrbe. Ministrstvo za zdravje. 2010. Dosegljivo na: [www.mz.gov.si/.../Paliativa/Dražvnega_programa_paliativne_oskrbe](http://www.mz.gov.si/.../Paliativa/Drazvnega_programa_paliativne_oskrbe) (20. 3. 2013).
4. Kos S. Ocena usposobljenosti patronažnih medicinskih sester za izvajanje paliativne zdravstvene nege v patronažnem varstvu. V: Geč, T. (ur). Patronažna zdravstvena nega – včeraj, danes, jutri. Maribor: Zdravstveni dom dr. Adolfa Drolca, Kolaborativni center SZO za primarno zdravstveno nego. 2007; 85–92.
5. Mavrič Z. Zadnji meseci življenja. 2007. Dosegljivo na: <http://www.revija->



vita.com/Paliativna_oskrba/Pravica_sprejemanja_odločitve_.html (20. 3. 2013).

6. Skela Savič B. Od besed k dejanju: Zdravstvena nega kot integralni del paliativne oskrbe bolnikov. *Obzor Zdr N.* 2005; 39: 253–54
7. Vrtovec A. Model koordiniranja zdravstvene nege in oskrbe v domačem okolju pri bolniku v terminalni fazi življenja. *Utrip* 4/2010; 28–9.



CELOSTEN PRISTOP V NEGOVANJU UMIRAJOČEGA BOLNIKA

Tatjana Horvat, dipl. m. s.
Slovensko društvo hospic, Ljubljana

Izveček

Umirajoči bolnik doživlja svet na drugačen način. Nam spremljevalcem, udeležencem v zdravstveni negi, pogosto vse to, kar čuti znotraj sebe, izraža na tih in neviden način. Ne komunicira le z govorno besedo, temveč s celim telesom.

Telesna nega je v zadnjem obdobju življenja, ko telo izgublja svojo moč in je neskončno ranljivo, zelo pomembna pot komunikacije. Je lahko čudovit način izkazovanja skrbi, podpore in ljubezni ter neizmerno dragocen sopotnik umirajočemu bolniku, da se čuti manj ranjenega v svojem človeškem dostojanstvu.

Izkustvo dotika in naklonjenosti potrebuje umirajoči bolnik – prav tako kot novorojeni otrok. To, da je sprejet, je pogoj za olajšano umiranje in njegovo slovo. Zaposleni v zdravstveni negi v tem procesu lahko ustvarjamo globok, zdravilen odnos. Ob tankočutnem sodoživljanjem njegove bolezni sta human odnos in človečnost tista, ki igrata bistveno vlogo v spremljanju umirajočega bolnika.

Ključne besede: telesna bližina, ustvarjanje odnosa, komunikacija z vsemi čuti, dostojanstvo ob umiranju



ZDRAVSTVENA NEGA UMIRAJOČEGA BOLNIKA V SPLOŠNI BOLNIŠNICI CELJE

NURSING CARE OF THE DYING PATIENT IN THE GENERAL HOSPITAL CELJE

Sonja Sluga, dipl. m. s.

Splošna bolnišnica Celje, Visoka zdravstvena šola v Celju

Izvleček

Uvod: Članek prikazuje vlogo medicinske sestre ob umirajočem bolniku v Splošni bolnišnici Celje. V teoretičnem delu predstavlja proces umiranja, potrebe in zdravstveno nego umirajočega ter opisuje paliativno oskrbo in paliativno zdravstveno nego. V drugem, empiričnem delu, pa je opisana raziskava, ki je bila izvedena med člani zdravstvene nege v Splošni bolnišnici Celje.

40

Metode dela: V raziskavi smo uporabili deskriptivno in kvantitativno metodo raziskovanja. Izvedli smo anketo z anketnim vprašalnikom, ki je vseboval 26 vprašanj zaprtega in izbirnega tipa, z možnostjo izbire enega ali več ponujenih odgovorov. V raziskavo smo vključili medicinske sestre, zdravstvene tehnike in diplomirane medicinske sestre, zaposlene v Splošni bolnišnici Celje.

Rezultati: Izsledki raziskave potrjujejo, da medicinske sestre menijo, da imajo dovolj znanja o zdravstveni negi umirajočih bolnikov, vendar kljub temu čutijo potrebo po pridobivanju več znanja s tega področja. Delo z umirajočim deluje na medicinske sestre stresno. Rezultati so pokazali, da si medicinske sestre znajo pomagati same in ne potrebujejo strokovne pomoči.

Razprava in zaključki: Zdravstvena nega umirajočega bolnika ne bo nikoli lahka in ne bo nikoli popolnoma rešila stiske in bolečine, tako telesne kot psihične. Vloga zdravstvene nege je temeljnega pomena pri paliativnem pristopu, katerega temeljni pomen je zmanjšati trpljenje in izboljšati kvaliteto življenja umirajočega bolnika.

Ključne besede: umirajoči bolnik, paliativna zdravstvena nega in oskrba



Abstract

Introduction: This article presents the role of a nurse taking care of a dying patient in the General Hospital Celje. The theoretical part of the thesis presents the process of dying, the needs of the dying, and health care of the dying, and it describes palliative care and palliative health care.

Methodology: The research involved a descriptive and quantitative research method. We conducted a survey using a survey questionnaire which contained 26 multiple choice and closed questions, with a choice of one or more possible responses. The study included nurses, medical technicians and registered nurses employed at the General Hospital Celje.

Results: The results of research confirm that nurses possess enough knowledge about nursing of dying patients and that they feel the need to acquire more knowledge in this particular area. Working as hospice nurses is stressful. The results suggest that nurses are able to help themselves and do not require professional assistance.

Discussions and conclusion: Taking care of a dying patient is never easy and it will never completely solve the distress and pain, both physical and mental. The role of nursing is essential in the palliative approach which aims primarily for reducing suffering and improving the quality of life of the dying patient.

Keywords: dying patient, palliative care, palliative healthcare and nursing.

Uvod

Nič v našem življenju ni tako zanesljivo kot lastna smrt (Fassler Weibel, 1996). Vprašanje je le, kdaj, kje in kako bomo umrli ter ali bomo imeli v času umiranja ob sebi razumevajoče ljudi, ki bodo občutili in razumeli naše potrebe, da bomo umrli mirno in dostojanstveno (Zgaga, Pahor, 2004).

Smrt je enkraten dogodek. Pomeni konec dinamične resničnosti življenja. Je neizogibno dejstvo in po rojstvu najusodnejši, najodločnejši dogodek človekovega življenja. Ker je smrt del našega življenja, ji nihče ne more uiti. Če



se delamo, kot da je ni, če jo izrivamo, pomeni, da tudi življenja ne sprejemamo v celoti. Če hočemo kakovostno živeti, moramo udomačiti tudi smrt. Človek umira, dokler živi, in človek živi, dokler umira (Klevišar, 1994).

Vsak posameznik živi življenje na svojevrsten, enkratni način in ravno tako je tudi vsaka smrt enkratna za tistega, ki odhaja, in za vse, ki ga spremljajo. Za celovito izvajanje zdravstvene nege umirajočega bolnika mora imeti medicinska sestra mnoga znanja in veščine, ki jih pridobi s formalnim izobraževanjem, izkušnjami iz kliničnega okolja in seveda z vseživljenjskim izobraževanjem. Izrednega pomena pa je dobro sodelovanje in dosledna komunikacija med zdravstvenim in negovalnim timom.

Medicinske sestre se pri svojem delu pogosto srečujejo z umirajočimi. Stik z umirajočimi ali s svojci umirajočih ne zahteva samo poguma, izostrenega čuta in sposobnosti vživljanja, ampak predvsem zdrav človeški razum in spoprijemanje z mislijo na lastno umiranje (Fassler Weibel, 1996).

42

Pri neozdravljivo bolnem se zdravljenje, lajšanje bolečin in kakovostna zdravstvena nega izvajajo do smrti. Predvsem je pomembno, da smo pri umirajočem bolniku pozorni na njegove telesne, duševne, duhovne in socialne potrebe.

Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije (2006) navaja v IV. načelu: »Medicinska sestra spoštuje dostojanstvo in zasebnost pacienta v vseh stanjih zdravja, bolezni in ob umiranju. Medicinska sestra umirajočemu pacientu omogoča kakovostno zdravstveno nego in oskrbo, razumevajoč odnos, lajšanje trpljenja, upanje, izpoved verskega prepričanja, občutek varnosti ter mirno in dostojanstveno smrt.«

Spremljati umirajočega pomeni pomagati mu živeti na zadnjem delu njegove življenjske poti. Poudarek je na živeti, torej mu omogočiti, da do konca živi čim bolj polno in da do konca kot živ človek čim bolj spremlja dogajanje okrog sebe (Klevišar, 2006).



Umirajoči bolnik in proces umiranja

Po definiciji državne komisije za medicinsko etiko govorimo o umirajočem bolniku ali o bolniku v terminalni fazi takrat, ko ima bolnik po zdravnikovi presoji neozdravljivo bolezen ali poškodbo, ki bo v kratkem ali doglednem času povzročila smrt. Nanaša se tudi na bolnike v kroničnem vegetativnem stanju (dolgotrajni ali trajni izgubi zavesti zaradi zelo hude okvare možganskih polobel), ki jo po prognostičnih kriterijih ocenjujejo kot nepovratno (Trontelj, 2000).

Vsak človek je enkratno in neponovljivo bitje in vsak človek tudi umira na svoj enkraten način. Vendar pa se nekateri odzivi pri hudo bolnih in umirajočih večkrat ponavljajo, če zanje vemo, bomo umirajočega lažje razumeli in bolje komunicirali z njim.

Ko govorimo o procesu umiranja, ni mišljeno, da gre za proces, ki se odvija premočrtno, točno zastavljen, od točke do točke. Nasprotno, reakcije se lahko prepletajo brez pravega vrstnega reda. Bolnik je lahko do nekoga napadalen, z drugim se pogaja in imamo vtis, da je svoj položaj že sprejel, pa se spet ponavlja protest. Ničesar ne moremo vnaprej zanesljivo predvidevati, pripravljeni moramo biti na vse in vse pozorno spremljati.

Kakšne so potrebe umirajočega?

Za umirajočega človeka je verjetno najpomembnejše, da ima v zadnjih urah svojega življenja ob sebi nekoga, ki mu je blizu, čeprav vemo, da vedno ni tako idealno.

Umirajoči ima različne potrebe: fizične ali telesne, emocionalne ali čustvene, socialne in duhovne. Predvsem si želijo ob sebi nekoga, ki bi jih spremljal, jih tolažil in bil njihov sopotnik na najtežji poti v neznano, na poti strahu in negotovosti. Nihče ne dvomi, da je težka bolezen sila, ki lahko človeka zlomi, zato bolnik potrebuje predvsem nekoga, ki z njim upa, ki mu stoji ob strani, ki mu v težavah te poti zna pomagati, ki je, z eno besedo, preprosto prisoten. Po navadi so to svojci, prijatelji, ljudje, ki se prostovoljno odločajo za spremljanje



umirajočih, in zdravstveno osebje (medicinske sestre, zdravniki, psihologi, socialni delavci idr.) na svojih delovnih mestih (Klevišar, 1994).

Medicinska sestra v okviru kakovostne zdravstvene nege pomaga neozdravljivo bolnemu pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnosti in njegovih potreb.

Simptomi v času umiranja

Pri bolniku redno spremljamo in dokumentiramo stopnjo in vrsto simptomov. Ukrepe in intervencije zdravstvene nege prilagodimo bolnikovim potrebam. Njegovo stanje spremljamo neprestano, zdravstveno nego pa izvajamo v rednih presledkih.

Pri bolnikih z napredovano rakavo boleznijo vedno najdemo veliko simptomov. Podatki iz različnih raziskav temu vedno znova pritrjujejo. V povprečju ima vsak bolnik od 9 do 12 simptomov. V zgodnjem obdobju so najpogostejši simptomi: bolečina, zaprtje, dispnea, prestrašenost, anoreksija, depresija, kašelj, slabost, vrtoglavica. V obdobju, ko se življenje izteka, pa se najpogosteje pojavljajo utrujenost (80 %), dispnea (50 %), bolečine (40 %), suha usta, inkontinenca, preležanine, nespečnost, anoreksija. Med umiranjem imajo skoraj vsi bolniki (preko 90 %) do neke mere izražene simptome delirija, pojavijo se znaki ugašajočih refleksov (oteženo požiranje, hropenje, nezmožnost zapiranja oči). Ob začetku umiranja se pojavijo številni simptomi, ki so posledica postopnega odpovedovanja življenjskih organov (Benedik, 2011).

Umetno hranjenje in hidracija imata lahko hude in neprijetne zaplete. Pri umirajočem umetno hranjenje nima nobenega pomena. Stališče paliativne oskrbe je, da je nadomeščanje hrane in tekočine pri umirajočem v terminalni fazi, ki tega ni zahteval, neetično (Benedik, 2011).



Z dovajanjem tekočine se občutek suhih ust ne izboljša, izboljša se z močenjem ustnic in ust. Tekočina se v zadnjih dneh življenja akumulira v trupu in pljučih, kar bolniku še oteži dihanje.

Za neugodne simptome v zadnjih dneh in urah v paliativni medicini velja, da se takoj za bolečino, ki jo zdravimo najbolj pogosto, na drugem mestu ugotavlja nemir oziroma delirij. V času tik pred smrtjo v bolnišnici zaradi prekratkega časa nimamo nobene druge rešitve, kot poseči po zdravilu, ki najhitreje umiri um in pomaga osebi, da trpi manj (Lunder, 2009).

Paliativna oskrba in paliativna zdravstvena nega

Paliativna oskrba je definirana kot celostna oskrba bolnikov z neozdravljivo, neobvladljivo boleznijo, s sočasnim nudenjem pomoči njihovim bližnjim. Beseda paliativen prihaja iz latinskega glagola »palliare«, ki v prevodu pomeni prikrivati, pokriti, zakriti, ogrniti s plaščem. Ker se bolezen ne da pozdraviti, je namen paliativne oskrbe vzdrževati bolnikovo optimalno kakovost življenja z aktivnim obvladovanjem fizičnih simptomov bolezni, lajšanjem psihičnih, socialnih in duhovnih težav, ohranjanjem upanja in volje do življenja ter nazadnje doseči lepo smrt. Sočasno so podpore deležni bolnikovi bližnji, da lahko stojijo bolniku ob strani. Podpore jim nudimo v času trajanja bolezni in med umiranjem ter v času žalovanja po bolnikovi smrti (Benedik, Zavrtnik, 2012).

Paliativna zdravstvena nega je posebno področje zdravstvene nege, ki temelji na značilnostih in ciljih paliativne oskrbe, katere nepogrešljiv del je. Paliativna zdravstvena nega je celostna zdravstvena nega pacienta z napredujočo in neozdravljivo boleznijo. Za kakovostno izvajanje paliativne zdravstvene nege so, poleg dodatnega strokovnega znanja, potrebne ustrezne komunikacijske spretnosti, vedenjske in osebnostne lastnosti izvajalcev paliativne zdravstvene nege, ki so v skladu z značilnostmi paliativne oskrbe (Državni program paliativne oskrbe, 2010).



Vloga medicinske sestre pri umirajočem bolniku

Medicinska sestra ima v zdravstvenem timu specifično vlogo. Organizira, načrtuje, izvaja in vrednoti zdravstveno nego umirajočega bolnika v bolnišnici.

Specifične naloge medicinske sestre v paliativni zdravstveni nego so:

- prepoznavanje in načrtovanje aktivnosti zdravstvene nege pri simptomih napredujoče bolezni;
- načrtovanje in izvajanje postopkov za podporno zdravljenje in zdravstveno nego v fazi paliativne oskrbe: spremljanje učinkov protibolečinske, antiemetične, antikolvulzivne terapije, psihotropnih zdravil, rokovanje s podkožno elastomerno črpalko itd.;
- aktivno vključevanje pacientov in njihovih svojcev v načrtovanje paliativne zdravstvene nege in oskrbe, ponujanje predlogov, pojasnjevanje možnosti, informiranje, podpora pri odločitvah, opogumljanje pacienta in svojcev, da storijo tisto, kar želijo, kar jim veliko pomeni, spopadanje z negativnimi občutki pacienta in svojcev, omogočanje izražanja njihovih občutij, aktivno poslušanje, pomoč pri vzpostavljanju odnosov med pacientom in svojci, poučevanje in razlaganje o spremembah, simptomih itd.;
- prepoznavanje in načrtovanje aktivnosti ob bližajoči se smrti, socialnih, duhovnih, čustvenih in telesnih potrebah;
- podpora družini in skrbnikom, poznavanje procesov žalovanja ter prepoznavanje in ukrepanje ob patoloških načinih žalovanja;
- vključevanje v paliativni tim v smislu predstavitve pacientovih problemov tako na fizični kot socialni ravni, s ciljem timskega in celovitega pristopa k reševanju pacientovih težav;
- učenje in informiranje pacientov in svojcev za sodelovanje v procesu paliativne oskrbe in preprečevanje zapletov zdravljenja in zdravstvene nege v fazi paliativne oskrbe;
- prakticanje celostne in z dokazi podprte zdravstvene nege;
- zagovorništvo, predvsem poudarjanje stališč pacienta in njegovih svojcev;
- zdravstveno vzgojno delo, in povezovanje z izven bolnišničnim paliativnim timom (Slak, 2009).



Metode

V raziskavi smo uporabili deskriptivno in kvantitativno metodo. Tehnika zbiranja podatkov je bil anketni vprašalnik, ki je vseboval 26 vprašanj zaprtega tipa, z možnostjo izbire enega ali več ponujenih odgovorov. Tri vprašanja so se nanašala na demografske podatke anketirancev, štiri vprašanja so se nanašala na pridobljeno znanje v času formalnega izobraževanja in delež izobraževanja v času službovanja, petnajst vprašanj pa na komunikacijo z umirajočim bolnikom in stisko, ki jo doživljajo zdravstveni delavci ob njem.

Pridobljene podatke iz anketnih vprašalnikov smo uredili in jih prikazali s stolpčnimi grafikoni s pomočjo programa Microsoft Excel. Uporabljena je bila statistična metoda analize anketnih vprašalnikov.

V raziskavi so sodelovale medicinske sestre, zaposlene v Splošni bolnišnici Celje, in sicer iz treh strokovnih področij dela: kirurško, internistično in ginekološko-porodniško področje.

Razdeljenih je bilo 100 anketnih vprašalnikov, od katerih je bilo 98 pravilno izpolnjenih, kar predstavlja raziskovalni vzorec. Raziskava je potekala v mesecu avgustu in septembru 2012.

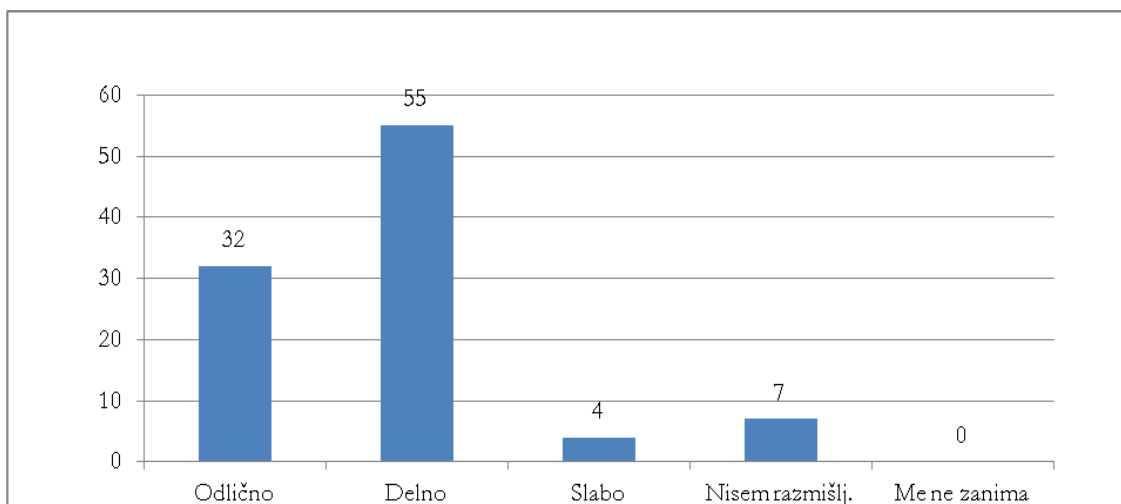
Rezultati

Na osnovi raziskave v nadaljevanju podajamo odgovore na zastavljena raziskovalna vprašanja.

Ali medicinske sestre poznajo posebnosti zdravstvene nege umirajočih bolnikov?

V Splošni bolnišnici Celje bolniki umirajo na različnih oddelkih, torej se večina medicinskih sester, ki so zaposlene na oddelkih in so bile vključene v raziskavo, z umirajočim bolnikom sreča vsaj enkrat letno.





Graf 1: Ocena lastnega znanja o zdravstveni negi umirajočega bolnika

Svoje znanje o zdravstveni negi umirajočega bolnika ocenjuje z oceno odlično 32 (33 %) od 98 vprašanih, 56 % jih meni, da imajo delno znanje o zdravstveni negi umirajočega bolnika, 4 % menijo, da imajo slabo znanje, o tej temi ne razmišlja 7 % anketiranih. Zanimivo je dejstvo, da 33 % anketirancev meni, da je njihovo znanje o spremljanju umirajočih odlično; od tega je 21 % anketirancev s srednjo izobrazbo in 10 % z visoko strokovno izobrazbo.

48

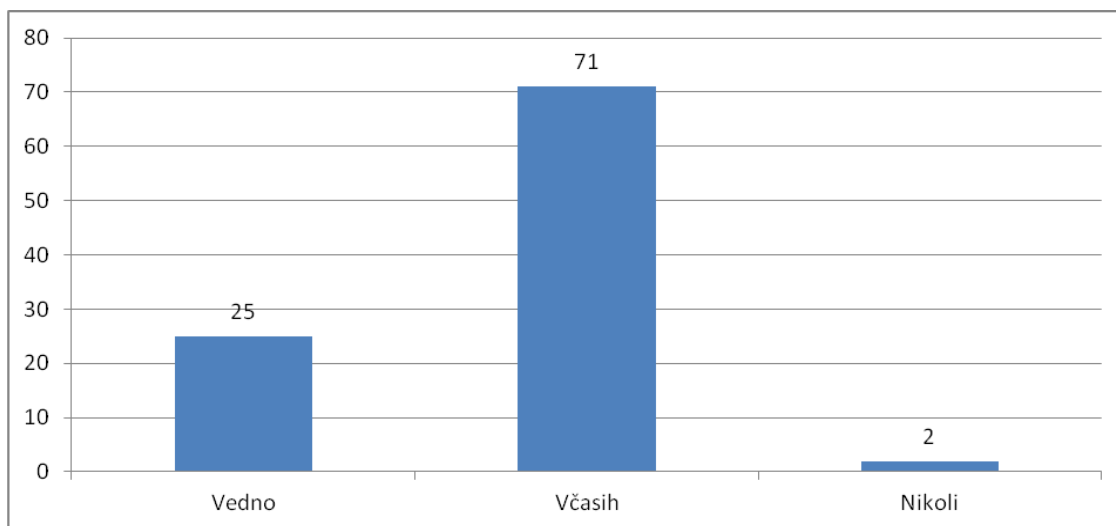
Svoje znanje najbolje ocenjujejo anketiranci, ki so zaposleni na področju kirurških oddelkov. Rezultati kažejo, da so to anketiranci z malo delovnih izkušenj, do 5 let. Druga izstopajoča skupina anketirancev pa ima 21–30 let delovnih izkušenj. Podatek je zanimiv predvsem zato, ker ne vemo, kje so ti člani zdravstvene nege pridobili toliko znanja o celostni oskrbi umirajočega bolnika. Dejstvo je namreč, da na srednjih in visokih strokovnih zdravstvenih šolah ne obstaja predmet, kjer bi poglobljeno poučevali zdravstveno nego umirajočega bolnika. V Sloveniji je trenutno samo na dveh visokih strokovnih zdravstvenih šolah predmet paliativne oskrbe v predmetniku (kot izbirni predmet). Specializacije paliativne medicine pri nas ni mogoče opravljati, je pa v procesu priprave program dodatnih znaj za zdravnike. Na srednješolski ravni pa tega predmeta ni v predmetniku nobene srednje zdravstvene šole. Menimo, da so medicinske sestre svoje znanje o zdravstveni negi umirajočega bolnika precenile. Dokler se ne srečamo z umirajočim bolnikom, njegovimi psihičnimi in fizičnimi težavami, njegovimi svojci oz. bližnjimi, se niti ne



zavedamo, kako široko in zahtevno strokovno področje je pravzaprav zdravstvena nega umirajočega bolnika. Tudi samo izvajanje zdravstvene nege umirajočega bolnika nam ne prinese dovolj znanja, potrebne so teoretične osnove, da spoznamo vse dimenzije paliativne oskrbe bolnikov.

Ali medicinske sestre poznajo posebnosti komuniciranja z umirajočimi bolniki?

Komuniciranje z umirajočimi bolniki je izjemno pomembno. Vrsta komuniciranja je odvisna od tega, v kateri fazi umiranja se bolnik nahaja. Ob koncu življenja postane za umirajočega bolnika posebej pomembno neverbalno komuniciranje. To dejstvo potrjuje kar 71 % anketirancev, ki menijo, da je za umirajočega bolnika najpomembnejše neverbalno komuniciranje. Neverbalno komuniciranje umirajočega bolnika anketiranci zagotovo prepoznajo le v 26 %, kar 73 % anketirancev neverbalno komuniciranje prepozna le včasih. To je podatek, ki postavlja prizvok negotovosti, kako dobro anketiranci prepoznajo posebnosti komuniciranja z umirajočimi bolniki.



Graf 2: Prepoznavanje neverbalne komunikacije umirajočega

Vsi anketiranci si vzamejo čas, da prisluhnejo umirajočemu bolniku; 59 % anketirancev si vzame čas vedno, 40 % pa jih to stori le včasih. Večkrat si vzamejo čas za poslušanje umirajočega bolnika srednje medicinske sestre



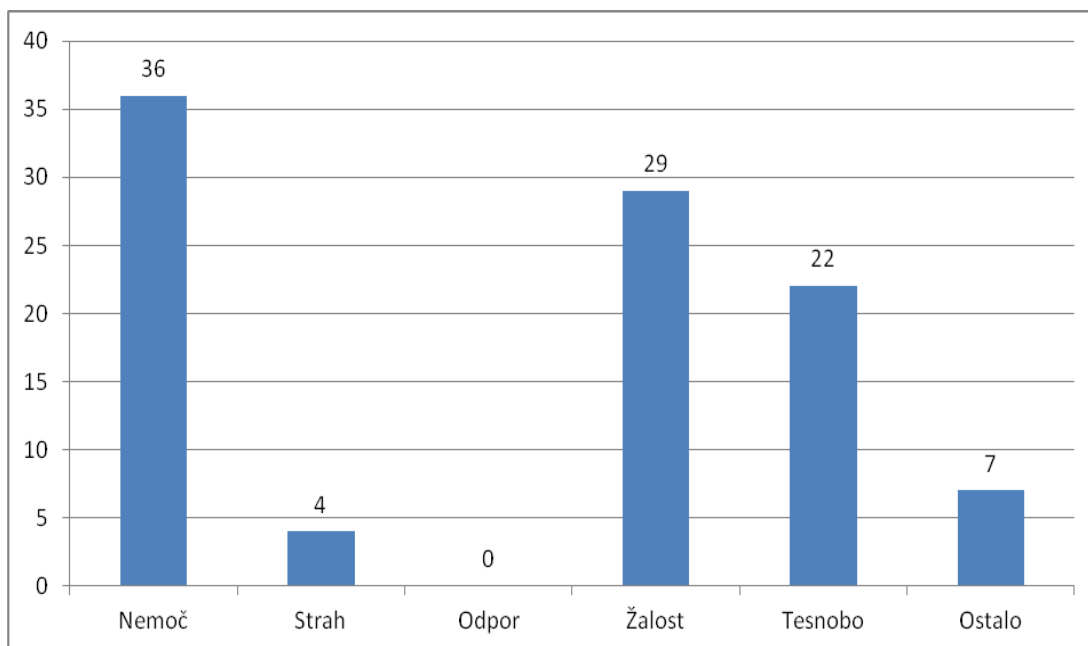
(33 %) (največkrat tiste z 11–20 let delovnih izkušenj), kar je razumljivo, saj so srednje medicinske sestre tudi največ časa neposredno ob bolniku.

Medicinske sestre v Splošni bolnišnici Celje se zavedajo pomembnosti komuniciranja z umirajočimi bolniki, poznajo pomembnost neverbalnega komuniciranja, žal pa ga pre pogosto spregledajo oz. ne prepoznajo.

Kaj medicinske sestre doživljajo ob spremljanju umirajočih bolnikov?

Medicinske sestre, ki se pri svojem delu srečujejo z umirajočimi bolniki, se težko izognejo razmišljanju o lastni minljivosti in smrti. Rezultati raziskave kažejo, da o lastni minljivosti in smrti občasno razmišlja kar 76 % vprašanih, 10 % jih o tem razmišlja pogosto, zgolj 14 % anketiranih o tem ne razmišlja. O lastni minljivosti in smrti največkrat razmišljajo anketiranci, stari 31–40 let; ravno ta populacija doživlja tudi največje stiske ob spremljanju umirajočih bolnikov. Klevišar (2006) pravi: »Kdor hoče spremljati umirajoče bolnike, se mora najprej spoprijeti z lastno smrtjo, o njej razmišljati, spoznati, da je umiranje v našem življenju navzoče ves čas. Verjetno tega nihče ne obvladuje popolnoma in lahko v tem vedno bolj dozoreva. Kdor se veliko srečuje z umirajočimi bolniki, bo o smrti tudi premišljeval, jo priznaval in vedno bolj sprejemal kot realnost v svojem osebnem življenju – ali pa bo na silo razvil celo vrsto obrambnih mehanizmov in ob tem živel, kot da smrti ni.«





Graf 3: Občutki ob stiku z umirajočim bolnikom

Umirajoči bolniki pogosto (6 %) in včasih (kar 74 %) sprašujejo anketirance, če bodo umrli. Medicinske sestre morajo biti pripravljene na takšen dialog, kajti če jih umirajoči preseneti s takšnim vprašanjem, se lahko zgodi, da se mu zavestno izognejo in umaknejo. S tem pa bo medicinska sestra zanemarila bolnikovo potrebo po razumevanju in sprejetju.

Kako se medicinske sestre počutijo, ko jih umirajoči bolnik sprašuje, če bo umrl? Odgovori so pokazali, da prevladujejo nemoč, žalost, tesnoba in strah; 76 % anketirancev se ob tem vprašanju počuti nelagodno. Pogovor na to temo je za medicinsko sestro vsekakor težak in stresen. 81 % anketirancev odgovarja, da jih smrt bolnika včasih prizadene, in kar 16 % anketiranih trdi, da jih smrt bolnika vedno osebno prizadene.

Stiske umirajočega bolnika torej ne doživljajo samo bolnik in njegovi najbližji, doživljajo jih tudi zdravstveni delavci, ki spremljajo bolnike v terminalni fazi. Ob spremljanju umirajočega se vzpostavi poseben odnos in smrt ta odnos nehote prekine. Ob tem se pojavijo občutki tesnobe, nemoči in poraza, ostanejo pa bogate izkušnje, ki pomagajo ob naslednjem soočenju s smrtjo.



15 % anketirancev navaja, da umirajočemu bolniku vlivajo lažno upanje. Vlivanje lažnega upanja umirajočemu bolniku je z etičnega vidika nesprejemljivo. Medicinske sestre se morajo odzvati na spodbujanje upanja pri umirajočem, vendar pa le v primeru, ko gre za premagovanje strahu, tesnobe, žalosti, jeze, nemoči in morda negotovosti. Nikakor pa umirajočemu ne lažemo in ga ne zavajamo z neresničnimi informacijami, temveč težimo k ohranjanju dostojanstva in ohranjanju medsebojnega zaupanja.

Raziskava je pokazala, da se 64 % anketirancev počuti nelagodno, ko jih umirajoči bolnik sprašuje, če bo umrl. Analiza ankete je pokazala, da se z občutkom nelagodja pogosteje srečujejo anketiranci, ki so zaposleni na internih oddelkih; tako jih trdi 38 %. Najpogosteje se nelagodno počutijo mlajši anketiranci (20 %), z delovno dobo do pet let; verjetno zaradi neizkušenosti in mladosti.

Rezultati raziskave kažejo, da so medicinske sestre pri spremljanju umirajočih pogosto osebno prizadete; to navaja 81 % anketiranih. 19 % anketiranih vedno čuti potrebo po umiku pred umirajočim bolnikom. Potreba po umiku ni odvisna od starosti, izkušenosti ali področja dela medicinske sestre, odvisna je od njenega predhodnega znanja in pripravljenosti soočenja posameznika s smrtjo. To so podatki, ki govorijo o tem, da smrt in umiranje nikakor nista nepomembni temi in se na svoj način dotakneta vsakega, ki se sreča s spremljanjem umirajočega bolnika.

Anketiranci so pogosto postavljeni pred težko preizkušnjo, kako pomagati umirajočemu bolniku. Nobena minuta, ki je preživeta ob umirajočem bolniku, ni izgubljena, ob teh dogodkih osebno zorijo in se duhovno bogatijo.

Kako medicinske sestre premagujejo stres ob izvajanju zdravstvene nege umirajočih bolnikov?

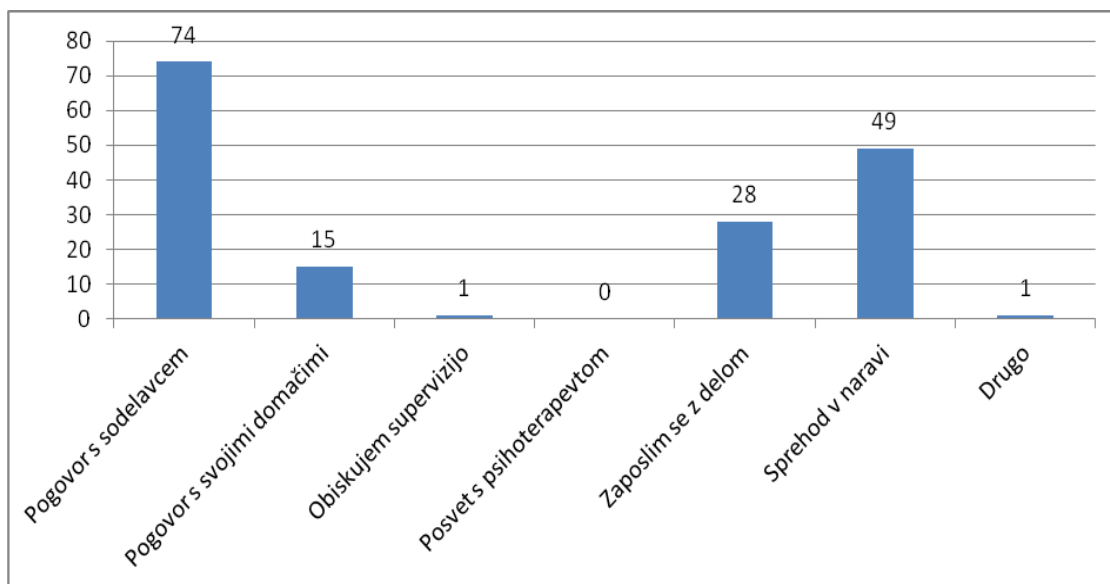
Izvajanje zdravstvene nege umirajočega bolnika in spremljanje umirajočih deluje na medicinske sestre stresno. Stres ob izvajanju zdravstvene nege umirajočih bolnikov premagujejo medicinske sestre na različne načine: 76 %



anketirancev meni, da je najboljši način premagovanja stiske ob doživljanju umiranja na oddelku pogovor s sodelavcem. Sodelavec je oseba, ki ga najbolj razume, pozna bolnika, je del spremljanja umirajočega in pozna medicinsko sestro, ki tega bolnika spremlja. 16 % anketirancev se pogovori o svoji stiski s svojimi najbližjimi. Ta način razbremenitve je lahko koristen, če imajo sogovornika, ki jim zna pozorno prisluhniti.

Dober način razbremenitve je sprehod v naravo, kjer si anketiranci naberejo novih moči; kar 50 % se jih poslužuje te oblike sprostitev. 29 % jih meni, da stres najbolj premagujejo z dodatnim delom in si na tak način pomagajo sami, brez da bi dodatno obremenjevali še druge ljudi in bližnjo okolico. Največjo stisko doživljajo anketiranci, ki so stari med 31–40 let.

Podatek, da se zgolj en anketiranec poslužuje razbremenitve s supervizijo, nehoti postavlja vprašanje, če to obliko pomoči člani zdravstvene nege dovolj poznajo. Na žalost je metoda razbremenitve stresa s supervizijo v zdravstvu še v fazi razvijanja.



Graf 4: Premagovanje stiske ob doživljanju umiranja na oddelku

Vendar pa iz nadaljnje analize ankete ugotavljamo, da si anketiranci želijo premagovanja stresa tudi s pomočjo supervizije (15 %). Supervizija predstavlja



obliko svetovanja, dopolnjevanja strokovnega znanja in nudenja pomoči na nivoju odnosov, z namenom izboljšanja osebne rasti posameznika. Ta oblika pomoči je, kljub dejstvu da je vključena v redni predmetnik na nivoju visokih zdravstvenih šol, v zdravstveni negi še slabo uveljavljena.

Anketiranci premagujejo stisko, ki jo doživljajo ob smrti neozdravljivo bolnega, na različne načine, predvsem pa je raziskava pokazala, da si vsi anketiranci znajo pomagati sami in ne potrebujejo strokovne pomoči psihologov in drugih strokovnjakov s tega področja. Raziskava je pokazala, da se še nihče od anketiranih ni posluževal posveta s psihoterapevtom zaradi stiske, ki jo je doživel ob odhodu umirajočega bolnika na bolniškem oddelku.

Anketiranci si znajo sami poiskati ustrezno pomoč pri premagovanju stresa ob izvajanju zdravstvene nege umirajočega bolnika s pogovorom s sodelavcem in s svojimi domačimi, dobrim timskim delom, sprehodom v naravo in z dodatno zaposlitvijo z delom.

54

Zdravstvena nega umirajočega bolnika je specifična; umirajoči bolnik ima poleg vseh potreb, ki jih imajo vsi bolniki, še nekatere specifične. Zdravljenje teh bolnikov se pogosto ne konča z izboljšanjem zdravstvenega stanja in prijetnim načrtovanjem odpusta, ampak s smrtjo, kar predstavlja veliko stisko za bolnika, za osebje, ki skrbi za bolnika, kakor tudi za bolnikove svojce. Ravno zaradi tega menimo, da bi z ustreznim izobraževanjem v srednjih in visokih zdravstvenih šolah zmanjšali stres ob izvajanju zdravstvene nege umirajočih bolnikov.

Ali medicinske sestre čutijo potrebo po več znanja s področja zdravstvene nege umirajočega bolnika?

Anketiranci si želijo širiti svoje znanje o celostni oskrbi umirajočih bolnikov, saj se jih kar 93 % iz vseh treh področij strokovnega dela želi udeležiti predavanj in učnih delavnic na to temo.

Zanimivo je dejstvo, ki smo ga razbrali iz raziskave, da kar 42 % vprašanih redno prebira in sledi literaturi na temo umiranja in smrti. Najpogosteje sežejo po literaturi osebe stare 41–50 let. Zanimanje za prebiranje literature na to



temo raste s stopnjo izobrazbe, vsi univerzitetno izobraženi anketiranci prebirajo literaturo na temo umiranja in smrti, najmanj se za to zanimajo srednje izobraženi anketiranci. Anketiranci, ki delajo na internističnem strokovnem področju dela, raje posegajo po literaturi na to temo.

Zaposlenim v zdravstveni negi je treba ponuditi kvalitetna strokovna izobraževanja, organizirati učne delavnice, kjer udeleženci aktivno sodelujejo. Predvsem se morajo vsi zdravstveni delavci zavedati, da tudi tisti, ki imajo bogate izkušnje, potrebujejo sledenje aktualnim informacijam v strokovni literaturi. Pomembne so tudi izmenjave izkušenj med sodelavci in drugimi ustanovami. Zavedati se moramo, da en prebran članek, udeležba na seminarju ni dovolj, motivirani moramo biti za kontinuirano izobraževanje in izpopolnjevanje pri celostni oskrbi umirajočega bolnika.

Ustanovitev sekcije za paliativno zdravstveno nego v okviru Zbornice zdravstvene nege Slovenije, katere naloga bi bila širjenje znanja s področja paliativne zdravstvene nege, podpira 95 % anketirancev. Podatek govori o tem, da je zdravstvena nega umirajočega bolnika za anketirance pomembna, da čutijo potrebo po dodatnih znanjih in predvsem po izmenjavi izkušenj na tem področju.

Obstaja pa bojazen, da bo pobuda posameznih entuziastov, kljub številni podpori medicinskih sester, ob trenutnih razmerah v zdravstvu spregledana oz. preslišana. Prav tako se bojimo, da bo realizacija nacionalnega programa paliativne oskrbe umirajočega bolnika ostala v predalu in pobožna želja v naših glavah.

Zaključek

Zdravstvena nega umirajočega bolnika ne bo nikoli lahka in ne bo nikoli popolnoma rešila stiske in bolečine, tako telesne kot psihične. Vloga zdravstvene nege je temeljnega pomena pri paliativnem pristopu, katerega temeljna naloga je zmanjšanje trpljenja in izboljšanje kvalitete življenja umirajočega bolnika.



Smrt je poleg rojstva najpomembnejši dogodek v življenju vsakega posameznika. S spremljanjem umirajočih spremenimo pogled na življenje, nehote pa tudi na smrt. Umirajoči bolniki nam razširijo obzorje, nas obogatijo za mnoge dragocene izkušnje, velikokrat nam dajejo veliko več, kot jim lahko dajemo mi.

Delo z umirajočimi bolniki ni lahka naloga zaposlenih. To področje dela je zelo zahtevno in zapleteno, zato za popolno izvršitev zadanih nalog potrebujemo tim zdravstvenih delavcev (medicinske sestre, zdravniki, fizioterapevti, farmacevti, psihologi idr.), ki so za to specialno usposobljeni. To področje dela zahteva nenehno dopolnjevanje znanja in prenašanja izkušenj iz ustanov, ki so bile udeležene v pilotnem projektu izvajanja celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji.

Medicinske sestre bi se morale pogosteje pogovarjati o izkušnjah in občutkih pri delu z umirajočimi bolniki, tako bi svoje znanje in izkušnje bogatile in prenašale na svoje sodelavke. Nudenje in izvajanje kakovostne zdravstvene nege mora postati prioriteta pri vključevanju vsebine zdravstvene nege umirajočega bolnika in podpora svojcem že v srednješolske programe, seveda pa je nujno treba vključiti širjenje znanja o tej temi tudi na ravni visokošolskih strokovnih in magistrskih programov zdravstvene nege.

Čeprav je umiranje del življenjskega cikla vsakega posameznika, se premalo zavedamo, da je smrt dejstvo, kateremu se nihče ne more izogniti in da misel nanjo najraje odrivamo, kot da nas ne more doleteti. Kakovostna oskrba umirajočega bolnika bo dosegla višek, ko bomo mi sami zgradili primeren odnos do smrti, razčistili tabu temo najprej pri sebi.

Menimo, da se stiska, ki prihaja iz čustev in občutkov vsakega posameznika, ne more v celoti nadzorovati z razumom. Problematika je zagotovo težavna za medicinske sestre, ki se pri svojem delu srečujejo z umirajočimi bolniki. Izogibati se je treba situacijam, ko se čustva potlačijo v podzavest in tam



potuhnjena čakajo na nov stresni dogodek. Če takrat nismo pripravljeni na nastalo situacijo, se naše telo odzove z burno reakcijo, ki lahko vodi v globoko depresijo. Potrebno je skrbno načrtovanje razbremenjevanja čustvenega bremena medicinskim sestram, pogovor s sodelavci, supervizija, sprehod v naravo in zagotovo bo to korak v pravo smer.

Podprti z znanjem in izkušnjami bomo lahko pripravljeni na nepredvidljive situacije pri spremljanju umirajočih bolnikov. Zmogli bomo ponuditi kakovostno zdravstveno nego za doseg bolnikovih fizičnih, psihičnih, socialnih in duhovnih potreb. Znali bomo komunicirati z umirajočim bolnikom, utihniti takrat, ko je to potrebno, se ga dotaknili, ko bo to zanj blagodejno, in znali oceniti, kdaj potrebuje le stisk roke ali pa iskren, topel pogled.

Opozoriti želimo na pomen razvijanja lastnega odnosa do smrti in umiranja, saj le tako lahko razumemo, v kakšnem stanju se nahaja umirajoči bolnik. Ne glede na brezhibno upoštevanje navodil, standardov zdravstvene nege, definicij in smernic ter bogatih delovnih izkušenj se lahko vsaka medicinska sestra znajde v položaju, ko se sooči z različnimi etičnimi dilemami, zaradi katerih se lahko izogiba delu z umirajočim bolnikom.

Literatura in viri

1. Benedik J. Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija za prakso*. 2011; Letnik XV (1): 52–8.
2. Benedik J, Zavratnik B. Potreba po paliativni oskrbi pri pljučnem raku. V: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji. 39. strokovni seminar, Zreče; 2012. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2012: 159–65.
3. DPPO – Državni program paliativne oskrbe. Ministrstvo za zdravje.



- Ljubljana; 2010. Dostopno na: <http://www.vlada.si> (26. 8. 2012).
4. Fassler Weibel P. Blizu v težkem času. Ljubljana: Družina; 1996.
 5. Klevišar M. Spremljanje umirajočih. Ljubljana: Družina; 1994.
 6. Klevišar M. Spremljanje umirajočih. Ljubljana: Družina; 2006.
 7. Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege; 2006.
 8. Lunder U. Značilnosti poteka napredovalih kroničnih bolezni v paliativni oskrbi. Kranj: DMSZT Gorenjske; 2009: 35–40.
 9. Slak J. Zdravstvena nega pacienta ob napredovalih kroničnih boleznih v paliativni oskrbi. Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Gorenjske. Kranj; 2009: 41–3.
 10. Trontelj J. Bolnikove pravice v zadnjem obdobju življenja. V: Simpozij o paliativni (blažilni) oskrbi. Ljubljana: Slovensko društvo Hospic; 2000: 75–87.
 11. Zgaga A, Pahor M. Umiranje v očeh študentov zdravstvene nege. Obzor Zdr N. 2004; 38: 325–31.



POMOČ NEOZDRAVLJIVO BOLNIM IN NJIHOVIM SVOJCEM V ZADNJIH DNEH ŽIVLJENJA

Marija Flisar, dipl. m. s.
Splošna bolnišnica Murska Sobota

Izvleček

Ko se bolezen razširi na življenjsko pomembne organe, marsikdaj ni možnosti ozdravitve in postopki sodobne, zelo razvite intenzivne medicine ne morejo pomagati kakovostno podaljšati življenja. Pomemben del paliativne oskrbe predstavljajo psihološki vidiki, ki se dotikajo potreb pacienta in njegovih svojcev.

Namen prispevka je prikazati delo medicinske sestre ob srečevanju z neozdravljivo bolnimi in njegovimi svojci.

Cilj zdravstvene nege je pacientom omogočiti kar najbolj kakovostno življenje, glede na njihove zmogljivosti, in kolikor je to mogoče aktivno do smrti. Pacientovi družini je s strani strokovnjakov v paliativni oskrbi nudena pomoč med potekom bolezni, v pri pričakovanju mirne smrti in v času žalovanja.

Ključne besede: paliativna oskrba, kodeks etike, pacient, svojci, umiranje

Uvod

Izraz »paliativa« izhaja iz latinske besede »palliatu«, kar pomeni s plaščem ogrnjen, v prenesenem pomenu pa blažilo oziroma mirilo. S sintagmo »paliativna oskrba« označujemo posebno področje, ki se ukvarja z nego pacientov, pogosto tudi v terminalni fazi (Javornik, 2006).

Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije iz leta 2005 jasno opredeljuje temeljno nalogo medicinske sestre. V načelu IV jasno opredeli, da medicinska sestra spoštuje dostojanstvo in zasebnost pacienta v vseh stanjih zdravja, bolezni in ob umiranju. Nadalje v četrti alineji posveča



posebno pozornost in pomoč svojcem umirajočega ali umrlega in zanj pomembnim drugim (Kersič in Filej, 2006). Pacient – lat. »patiens«, trpeč – pomeni bolnik v odnosu do zdravnika ali zdravstvene ustanove (Javornik, 2006).

Vsaka kronična in terminalna bolezen ima močan vpliv na življenje bolnika. Sooča se z duševno stisko, strahom, negotovostjo. V bolniku bolezen porodi številna negativna občutja, kot so strah, jeza, žalost, osamljenost. Svojci so nepogrešljivi člen v verigi sklenitve obroča in imajo pravico vedeti. Resnica je vedno boleča, je pa edina osvobajajoča. Reakcije so lahko burne; hujše je izgubiti svojega človeka kot umreti.

Umiranje

Ko medicina ne more več pomagati, takrat ne preostane nič drugega, kot da ostanemo z bolnikom, mu ponudimo roko, pomagamo, da premaga strah, omogočimo, da se poglobi vase in zaživi vsak trenutek v njegovi polnosti (<http://www.medenosrce.net>).

60

Razprava

SMRT – beseda, ob kateri nas spreleti, ki je in ostaja del našega življenja. Kljub napredku medicine, katere naloga je zdraviti bolezni in tako preložiti smrt na poznejši čas, je istočasno naloga medicine tudi smrt sprejeti in pomagati bolniku, da do zadnjega trenutka živi čim bolj kakovostno. Ko se bolezen razširi na življenjsko pomembne organe, marsikdaj ni ozdravitve in postopki sodobne, zelo razvite medicine ne morejo pomagati kakovostno podaljšati življenja.

Ko nastopi trenutek, da smrti ne moremo preprečiti in se življenje izteka, ko medicina ne more več pomagati, takrat nastopi primeren čas, da se soočimo in začnemo s spremljanjem. Pomembno je, da najprej vidimo človeka, šele nato bolnika. Spremljanje je dejanje, ki ga narekuje srce (<http://www.medenosrce.net>).



V tem trenutku nastopi z zelo odgovorno vlogo medicinska sestra. Medicinske sestre pri svojem delu vsakodnevno prispevamo k občutku dostojanstva umirajočega pacienta. Za pacienta je zelo pomembno, da ga medicinska sestra obravnava spoštljivo in z razumevanjem. Spoštljivo ravnanje pokažemo pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnosti. Medicinska sestra je tista, ki običajno preživi največ časa ob pacientu. Tesno je povezana z bolnikovo družino. Pacientovi družini je s strani strokovnjakov v paliativni oskrbi nudena pomoč med potekom bolezni, pri pričakovanju mirne smrti in po pacientovi smrti v času žalovanja.

Skrb za umirajočega spada k vsebini zdravstvene nege v sistemu zdravstvenega varstva in je pomoč pri vsakdanjih dejavnostih, kot so osebna higiena, hranjenje in pitje, oblačenje, izločanje, komunikacija, izražanje čustev in potreb in drugo. Skratka, gre za pomoč pri vitalnih dejavnostih, ki omogočajo obstoj človeka – bolnika (Pahor, 2003).

Neozdravljiva bolezen in bližina smrti zelo spremeni družinsko dinamiko. Vsakdanji ritem je zaradi zahtevne nege umirajočega bolnika postavljen na glavo. Svojci vsak na svoj način doživljajo krizno situacijo, ko se ruši njihovo čustveno ravnotežje zaradi hudo bolnega v družini. Medicinska sestra je tista, ki prepozna, katere osebe so za pacienta ključnega pomena. Najbližje podpira v procesu spremljanja stanja, z vsemi njihovimi strahovi in zmožnostmi sodelovanja. S tankočutnim pristopom, brez sodb in predsodkov, skuša vzpostaviti vezi med njimi, pomaga povrniti družinsko harmonijo v interesu sprave, odpuščanja in bližine, kar umirajoči potrebuje za miren odhod.

Kadar so svojci pripravljani na bližnjo smrt, je navadno tudi proces žalovanja olajšan. Medicinska sestra svojcem stoji ob strani, če to sami želijo, in še v času žalovanja, če zato izrazijo željo. Včasih je potrebno ogromno energije, da se doseže konsenz med pacientom, medicinsko sestro, svojci in drugimi pomembnimi, da lahko upoštevamo bolnikove želje (<http://www.medenosrce.net>). Najhujša stiska je izguba ljubljene osebe. Nikoli ne moremo narediti vsega. Važno je, da se učimo.



Zaključek

Sklepno dejanje človekove starosti in/ali bolezni je smrt. Pri svojcih ostane za umrlim praznina, ki jo na zdrav način presežemo z žalovanjem. K skrbi za kakovostno starost in nasploh za kakovostno življenje, medčloveške odnose sodi tudi kakovostno človekovo poslavljanje od življenja, sveta in svojcev, poslavljanje svojcev od njega in njihovo žalovanje za pokojnikom. Za ta mejna življenjska dogajanja so imele vse kulture bogato zbirko vedenjskih vzorcev v obliki običajev. V današnjih razmerah tradicionalni vedenjski vzorci za spremljanje umirajočega in za žalujoče niso uporabni. K uresničitvi vrednot kakovostnega spremljanja umirajočega človeka in žalovanja nas ne silita izročilo in okolje, zanju se moramo zavestno odločiti in ju izbrati na današnjemu času primeren način (Maffi, 2010).

Literatura

1. Javornik M. Veliki splošni leksikon. Ljubljana: DZS, d. d; 2006.
2. Kersnič P, Filej B. Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2006: 4.
3. Maffi M. 2010. Dostopno na <http://www.revija-vita.com> (13. 3. 2013).
4. Medenosrce.net. 2007. Dostopno na <http://www.medenosrce.net> (17. 5. 2007).
5. Pahor M. Skrb v slovenski zdravstveni negi: nekatere ovire za kognitivno, refleksivno in moralno prakso. Ljubljana: Mirovni inštitut Ljubljana; 2003: 75–78.



OSEBNA IZKUŠNJA OB SMRTI SVOJCA

PERSONAL EXPERIENCE ON THE DEATH OF NEXT OF KIN

Karmen Wirth, dipl. m. s., spec.

Dom ob Savinji Celje

Izвлеček

Uvod: Umiranje in smrt sta še vedno tabu temi v današnji družbi kot tudi med mnogimi zdravstvenimi delavci. V članku je podana osebna izkušnja hčere ob težki bolezni in umiranju očeta.

Razprava in zaključki: O umiranju in smrti je potrebno odkrito spregovoriti. Naš cilj mora biti prepoznavanje lastnega odnosa do trpljenja, umiranja in smrti. Izkušnje, ki jih pridobimo z delom, je potrebno dopolnjevati s strokovnim znanjem, kajti delo z umirajočimi in njihovimi svojci je zahtevno.

Ključne besede: umiranje, osebna izkušnja, stiske svojcev

63

Abstract

Introduction: Dying and death are still a taboo topic in today's society, as well as among many health professionals. In the article a description of personal experience of a daughter having an illness and with her dying father is given.

Discussion and Conclusion: About dying and death, it is necessary to speak openly. Our goal must be to identify one's own relationship to suffering, dying and death. Experience, obtained with this work, is necessary to complement with expertise, because working with the dying and their families is really challenging.

Keywords: dying, personal experience, hardships of relatives

Uvod

V sodobni družbi pogosto govorimo o kakovosti življenja in bivanja, zelo redko pa spregovorimo o kakovosti umiranja. Še vedno je to tabu tema tudi



med mnogimi zdravstvenimi delavci. V preteklosti so ljudje umirali doma, ob svoji družini. V to življenje so bili vključeni vsi pomembni dogodki: rojstvo, odraščanje, poroka, bolezen, staranje ter tudi umiranje in smrt.

In kako lahko vsi mi pripomoremo k detabuizaciji te teme? Tako, da o tem spregovorimo. Spregovorimo o svojih čustvih, strahu in izkušnjah, torej se naučimo poslušati umirajoče in njihove svojce, jih skušamo razumeti, spodbujati in jim stati ob strani. Veliko jih je to že storilo in moja zgodba se pridružuje zgodbam mnogih, ki želimo biti slišani.

Pogled svojca na umiranje

Moja zgodba o umiranju se prične z zgodbo o življenju. Po poklicu sem medicinska sestra. Prihajam iz družine, ki je tesno povezana z medicino in zdravstveno nego. V naši družini je namreč pet medicinskih sester in dva zobozdravnika. Pogovori o rojstvu, življenju, zdravju, bolezni in smrti so pogosto tema družinskih pogovorov. Od srednje zdravstvene šole naprej so me učili in vzgajali, da je potrebno storiti vse, da človek živi – da je potrebno storiti vse, da ohranimo življenje.

Moja poklicna pot se je pričela najprej na nevrološkem oddelku, nadaljevala na oddelku anestezije in nato na oddelku kirurške intenzivne terapije. V letih dela na oddelku kirurške intenzivne terapije se je še poglobljalo moje prepričanje, da je življenje posameznika potrebno ohraniti za vsako ceno. Nato me je poklicna pot zanesla iz zdravstvene v socialnovarstveno ustanovo. Sedaj teče že moje 14. leto dela v domu za starejše. Posebnost dela v domu ni le-to, da delamo s starejšo populacijo, posebnost našega dela je tudi, da se moramo vsako leto posloviti od velikega števila stanovalcev, saj se njihova pot pri nas zaključi. Da lahko ubežimo stiski in strahu ob slovesu osebe, ki nam je prirasla k srcu, se pogosto zatekamo v izvajanje medicinsko-tehničnih posegov in k razmišljanju, kaj vse še lahko naredimo za umirajočega, da ostane z nami.

Tako sem razmišljala tudi sama in kot vodja zdravstveno-negovalnega tima sem omenjeno filozofijo, skupaj s svojimi namestnicami, prenašala na



sodelavce, ki so razmišljali podobno. V domu smo se lahko »pohvalili« z nizko umrljivostjo, naraščanjem števila stanovalcev s trajnimi urinskimi katetri, endotrahealnimi kanilami, različnimi stomami, z vstavljenimi nazogastričnimi sondami oz. kasneje z vstavljenimi perkutanimi gastrostomami, z aplikacijo pripravljene enteralne prehrane preko enteralnih črpalk, število i. v. infuzij in hipodermokliz je naraščalo ... Seveda smo se skupaj s svojci, zdravnikom in negovalnim timom maksimalno trudili za podaljšanje življenja posameznika.

Toda za kakšno ceno? To je vprašanje, ki si ga lahko zastavim šele sedaj, ko imam kar nekaj izkušenj, pridobljenih z delom; sedaj, ko so »obrušeni moji vogali«, kot radi rečejo sodelavci; sedaj, ko je za mano izkušnja ob smrti svojca, ob smrti očeta.

Zima leta 2009. Mojemu očetu, že 15 let živečemu z diagnozo pljučnega raka – seveda v zelo dobri kondiciji glede na starost in diagnozo – so ob urgentni hospitalizaciji in operaciji potrdili novo diagnozo – rak, tokrat na črevesju. Ta zgodba, ki je trajala pol leta (do minute natančno), ima kar nekaj vzponov in padcev. Vse vzpone in padce smo kot družina spremljali z optimizmom, pozitivno energijo, ljubeznijo in velikim upanjem. Ob vsem tem dogajanju pa so nam ves čas stali ob strani številni zdravstveni delavci in njihovi sodelavci, večinoma pozitivno usmerjeni, strokovni, prijazni, profesionalni, komunikativni, empatični in še bi lahko naštevala.

Nekega jutra me je sredi dela v službi nepričakovano zmotil klic zdravnice, ki mi je sporočila, da se želi oče posloviti od družine in zaključiti svojo pot. Spoznanje, da me želi zapustiti oseba, ki mi je v življenju zelo veliko pomenila, da me želi zapustiti moj življenjski učitelj in mentor, me je zelo prizadelo in potrla. Nekako sem zbrala moči, da sem lahko sledila njegovi želji, da sem ga podprla v njegovi odločitvi – čeprav ni bilo lahko.

Sam proces očetovega umiranja, od odločitve do zadnjega diha, je trajal 24 ur. To je bilo mojih (najinih) najtežjih, toda najbolj poučnih 24 ur. Takrat se tega



še nisem zavedala. Preplavljali so me občutki jeze, žalosti, bolečine, zanikanja, ... ne nujno po tem vrstnem redu.

Ko sedaj pogledam na dogodke zadnjih 24 ur, ugotavljam, da je bila ekipa zdravstvenih delavcev, ki naju je spremljala, odlična. Trudili so se do njegove zadnje minute, do njegovega zadnjega diha. Danes vem, da so v svoji skrbi zame in za očeta naredili kakšno (medicinsko-tehnično) stvar preveč in bi jo lahko mirno izpustili. Ko razmišljam kot zdravstveni delavec, bi verjetno ravnala enako, ko pa razmišljam kot svojec, bi kakšno od teh storitev opustila. Danes jih razumem, da so bili prav tako v stiski in stresu kot jaz. Vendar ima ta zgodba, ki jo delim z vsemi, namen, da se zdravstveni delavci znebimo strahu, neprijetnih občutkov in bolečih čustev ob umiranju bolnika, da se zavemo dejstva, da včasih naredimo največ, kadar ne naredimo nič in smo samo poleg kot opora umirajočemu in njegovemu svojcu.

In ko čas mineva in celi rane, pričenjam sprejemati dejstva, pričenjam sprejemati odločitve osebe, ki me je zapustila. Pričenjam razumevati in se učiti o življenju in smrti in tako lahko počasi sprejemem realnost življenja. Izkušnja ob očetovem umiranju me je obogatila in ko so mojo življenjsko pot prekrižale še sodelavke iz hospica, sem pričela na umiranje in smrt gledati drugače.

Sedaj mi je pomembno to, da znam prisluhniti stanovalcu, ki umira, svojcem v stiski, da jim znam stati ob strani v težkih trenutkih. Ni mi več pomembna dolžina življenja za vsako ceno ampak kakovost življenja v teh trenutkih. Na srečo delam v ekipi, ki se je pripravljena hitro učiti, sprejemati nova znanja in izkušnje, se prilagajati novim situacijam, se učiti in prenašati svoje izkušnje tudi na ostale sodelavce. S sodelavci se lahko še bolj odkrito pogovarjamo o posameznikovem umiranju, o tem, kaj lahko naredimo za stanovalca in za njegove svojce, in ko pride čas odhoda, so svojci zadovoljni in to tudi pokažejo.



Sedaj se ob umiranju posameznika ne umaknemo iz sobe, ne izvajamo medicinsko-tehničnih posegov ampak spodbujamo svojce, da so prisotni, če si to želijo in zmorejo. In najlepši občutek je ta, ko se svojci čez čas ponovno vrnejo in se nam zahvalijo, ker so ob naši pomoči doživeli lepo izkušnjo ob umiranju svojca, čeprav je bila tisti trenutek težka in bridka.

Vesela sem, da me oče ni naučil samo pomembnosti življenja, ampak me je vodil tudi skozi izkušnjo umiranja in smrti.

Razprava in zaključki

Če želimo detabuizirati umiranje in smrt, je pomembno, da o tej temi odkrito spregovorimo v družbi, da o tej temi spregovorimo med sodelavci – zdravstvenimi delavci. Zavedati se moramo, da ni pomembno le živeti, pomembno se je pogovarjati tudi o smrti. Naš cilj mora biti najprej prepoznavanje lastnega odnosa do trpljenja, umiranja in smrti. Izkušnje, ki jih pridobivamo z delom, je potrebno dopolnjevati s strokovnim znanjem, v delo z umirajočimi pa je potrebno vključevati svojce in jim ob tem nuditi podporo, razumevanje in pomoč. Zavedati se moramo, da je delo z umirajočimi in njihovimi svojci zahtevno in od nas zahteva psihično stabilnost in moč, empatijo in sočutje. Pravijo, da se dobro z dobrim vrača in več kot daješ, več dobiš. Verjamem in vem, da je to res!

Očetove zadnje besede so bile: »Karmen, zahvali se vsem sestram in zdravnikom ter vsem ostalim, ki so mi kakor koli pomagali.« Zato na tem mestu izkoriščam priložnost in vam rečem: »Hvala! Ostanite takšni, kot ste; strokovni, prijazni in potrpežljivi do nas – pacientov in svojcev. In tistim, ki mogoče kdaj to niso, stojite ob strani in jim dovolite, da se učijo od vas!«

Ne bojimo se smrti, temveč misli na smrt.

Seneka

Literatura

Wirth K. Osebni zapis iz izkušenj. Celje; 2013.



PROSTOVOLJEC V HOSPICU

Osebna izpoved

Miha Zimšek, prostovoljec

Društvo Hospic Celje

Z vsem spoštovanjem in hvaležnostjo sem se odzval na povabilo Društva Hospic Celje, predvsem zaradi spoštovanja do ljudi, ki delujejo znotraj zidov te ustanove in narave dela, za katerega se ljudje tukaj usposablajo. A če želim ostati zvest samemu sebi, moram omeniti nekaj, kar predstavlja ključno težavo celotnega današnjega izobraževalnega sistema.

Današnji izobraževalni sistem in kasneje družbena ureditev nas ne učita glavnih življenjskih stvari, ki omogočajo srečno življenje. Mnogi bi dejali, da je nemogoče reči, katere stvari so tiste, ki predstavljajo srečno življenje, saj poznamo pregovor, ki pravi: »Tisoč ljudi, tisoč čudi.« Sam se strinjam s tem, da ne moremo za nikogar odrediti, kakšno naj bi bilo njegovo življenje, kdo je, lahko pa se vprašamo, kaj nismo. Odgovoriti na to vprašanje je lahko precej naporno in prav s tem vprašanjem se intenzivno soočajo tisti, ki zapuščajo življenje. Na svoji poslednji poti odmetavajo vse nepotrebno in skrbno luščijo bisere svojega življenja. Njihove ugotovitve je strnila Bronnie Ware, paliativna medicinska sestra iz Avstralije, ki je zapisala pet najpogostejših obžalovanj umirajočih.

Če gremo od spodaj navzgor, potem najprej naletimo na obžalovanje »želel bi si, da bi si dopustil več sreče«. Pri tem pridemo do ugotovitve, da mnogi ljudje v svojem življenju ne dojemajo tega, da je sreča stvar izbire in tako ostajajo prilepljeni na stare navade in vzorce. Tako imenovano »ugodje znanega« preplavlja njihova čustva kot tudi fizično življenje. Strah pred spremembo jih drži v pretvarjanju in vzdrževanju družbene primernosti.

Naslednje obžalovanje je »želel bi si ostati v stiku s svojimi prijatelji«, kar kaže na to, da ljudje ne prepoznavajo vrednosti starih prijateljev vse do zadnjih



tednov svojega življenja, takrat pa jih je zelo težko izslediti. Večina izmed njih se je tako zapletla v svoja lastna življenja, da niso opazili izgube dragocenih prijateljev.

Običajno je eden izmed vzrokov tudi obžalovanje, kjer so umirajoči izrazili »želel bi si, da sem imel več poguma za izražanje svojih občutkov«. Kot posledico tega ljudje ves čas zadržujejo svoja občutja z namenom, da ohranjajo mir z drugimi, s tem pa se sprijaznijo s povprečnim obstojem. Tako nikoli ne zaživijo življenja s polnim potencialom in mnogo jih podleže boleznim, ki so plod zagrenjenosti in obžalovanja neizražanja svojih občutkov. Naslednje obžalovanje, drugo najpogostejše, pa je bilo »želel bi si, da ne bi tako garak«. Bronnie Ware pravi, da je to dejal vsak moški pacient, ki ga je negovala. Ti so obžalovali to, da niso bili poleg otrok v njihovem odraščanju in svojemu partnerju pravi življenjski sopotnik. Tudi ženske so imele enako obžalovanje, vendar pa njene pacientke v večini niso bile zaposlene. Danes sta po večini zaposlena oba partnerja, tako da večjih razlik med spoloma pri obžalovanju tega, da smo preveč vpeti v življenje izven družine, ni.

69

Najpogostejše obžalovanje umirajočih pa je bilo »želel bi si, da sem imel pogum živeti življenje zvest samemu sebi, ne življenje, ki so ga drugi pričakovali zame«. Tukaj lahko vidimo konec poti vseh ostalih obžalovanj, ko ljudje spoznajo, da je njihovo življenje pri koncu in se jasno obrnejo nazaj nanj. Takrat spregledajo, koliko sanj je bilo neizpolnjenih in vse to gre na račun odločitev, ki so jih sprejeli oz. tistih, ki jih niso. Možnost svobodnih odločitev je zagotavljalo zdravje in tega se ljudje zavedo šele takrat, ko ga ni več. To zavedanje nosi v sebi vso težo življenja in tisti, ki imajo dovolj poguma in pravo podporo, jo lahko premagajo, pa tudi če v njihovi peščeni uri življenja ostaja le še nekaj zrn. Ta zrnca predstavljajo tisto pravo življenje in spoznanje, da je umiranje zelo dolg proces. Večina ljudi namreč umira vse življenje, zares pa živi le nekaj trenutkov. Pred tem dejstvom beži večina ljudi, ki se dnevno utapljajo v oklepu družbenih primernosti in prav zato se današnja družba tako težko sooča s tematiko umiranja. To področje je odrinjeno na stran, saj je groza vsakega posameznika pred svojo lastno



minljivostjo enostavno prevelika. Prav zaradi tega lahko razumemo Franza Kafko, ki je dejal: »On se grozljivo boji umiranja, ker ni še niti živel.«

Tako vidimo, da je umiranje zelo dolg proces in večina ljudi umiranje vzdržuje vse do trenutka, ko se sesuje telo. Vendar pa so potem na vrsti še sanje, naša pričakovanja in jeza, ki izhaja iz spoznanja, da smo vse svoje življenje investirali v učenje neumnosti in služenju denarja. Vse to se na koncu sesede dobesedno v nič. Umiranje fizičnega telesa je v resnici še najlažje, mimo tega pa morajo umreti tudi naši spomini in naš ego. Umreti mora naš ponos, sram, ambicije in upanje. Ves ta osebni balast, ki ga kopičimo skozi vse naše življenje.

Z vsem tem se prostovoljci društva Hospic srečujemo ob svojem spremljanju umirajočih. Spremljal sem tudi gospoda, ki je v svojem življenju zasedal vodilne položaje in bil z materialnega vidika več kot preskrbljen. Imel je lepo hišo, avto, otroke in vnuke. Ko se je prvič soočil s tem, da je z njegovim zdravjem nekaj narobe, je odšel k svojim znancem in prijateljem zdravnikom, ki so ga prepričali, da je z njim vse dobro. Vse izvide pregledov, ki jih je opravil, je imel skrbno zbrane v velikem regulatorju, njegova debelina je bila primerljiva z debelino telefonskega imenika. Na mizi je imel tudi dolg seznam zdravil, ki so mu jih pripisali zdravniki specialisti, in mnoga so se medsebojno izključevala oz. njegovemu stanju povzročala dodatne težave. Sam je bil razočaran nad tem, da mu tudi od njegovih domačih ni nihče verjel, da je z njim nekaj hudo narobe. Domači so popolnoma zaupali instituciji, zato so menili, da pretirava.

Ko je končno prišla prava diagnoza, je bilo zanj prepozno. To je njegove otroke tako razjezilo, da tega niso mogli sprejeti. Jeza je seveda izhajala iz občutka krivde, da očetu niso stali ob strani takrat, ko je zares potreboval njihovo podporo. Ker se niso mogli sprijazniti z žalostjo in sramom, so očeta naročali na dodatne preglede, zahtevali druga mnenja, verjeli v operacije in se pričkali z zdravniki. Vse to je očetu še dodatno oteževalo njegovo ugašajoče življenje.



Sam se spomnim, da je ležal na sedežni v dnevni sobi, jaz pa sem ob njem sedel na tleh. Prostovoljec namreč vedno išče položaj, kjer je njegovo srce v enaki višini s srcem umirajočega. Ker je bila sedežna prenizka da bi sam lahko sedel na stolu, sem se »neprimerno« usedel na tla. Hiša je bila polna njegovih otrok in vnukov, ki so hodili mimo naju, kasneje pa so vsi pred hišo umivali svoje avtomobile. Sam se ne spomnim, kaj me je gospod vprašal, vendar pa se je končalo z mojo pripovedjo o spoznanjih, ki sem jih pridobil na svoji življenjski poti. Ko sva se gledala v oči in so mi po licu tekle solze, se je zunanji svet ustavil. Bila sva sama v veselju in skozi moje pripovedovanje sva skupaj potovala po njegovi življenjski poti. Bilo je nenavadno. Sam sem govoril, on pa je hodil po svoji poti. Dve uri sta minili kot bi mignil.

Ob koncu mi je dejal, da je videl križišča, kjer bi danes ubral drugo pot. Sam mu na to nisem odgovoril, ker nisem imel kaj reči. Nobene sodbe, nič. S svojo pripovedjo sem izrazil samega sebe. Vsa svoja globoka premišljanja, dogodke in z njimi povezana občutja. Ko sva se poslovila, mi je dejal še: »Miha, danes sva naredila veliko«. Kasneje sem še velikokrat premišljeval, kaj se je takrat v resnici dogajalo. Danes vem, da se je zgodilo življenje v njegovi polnosti in razumevanje mota hospica: »Mi ne dodajamo trenutke k življenju, ampak življenje trenutkom.«

