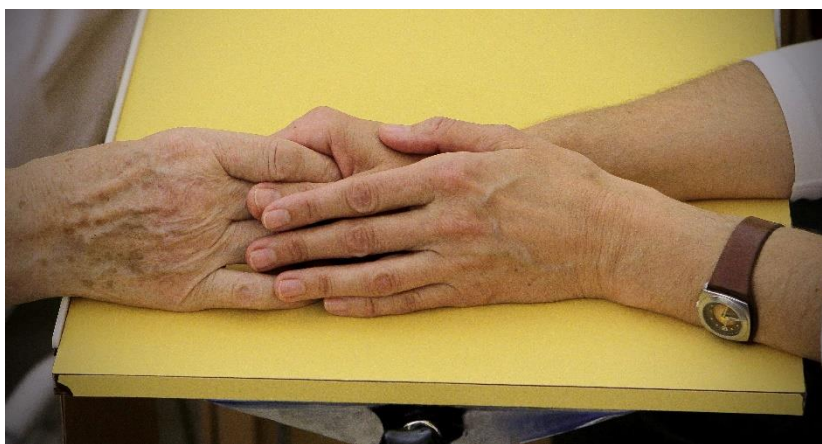


Komuniciranje v paliativni oskrbi

Zbornik predavanj



Golnik, 27. oktober 2016

Izdajatelj

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

27. oktober 2016

Urednica

Anja Simonič

Vezava

Knjigarna in papirnica Karun

Strokovni odbor

Anja Simonič

Urška Lunder

Judita Slak

Naklada

130 izvodov

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-036.8-083:316.772.4(082)

GOLNIŠKI simpozij (2016 ; Golnik)

Komuniciranje v paliativni oskrbi : zbornik predavanj / [Golniški simpozij, Golnik, 27. oktober 2016 ; urednik zbornika Anja Simonič]. - Golnik : Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo, 2016

ISBN 978-961-6633-48-2

1. Gl. stv. nasl. 2. Simonič, Anja

286958848

KAZALO

PREDAVANJA:

Sporočanje prognoze bolniku z napredovalo neozdravljivo boleznijo

Marta Globočnik, dr.med., spec.

Potrebe svojcev bolnikov v paliativni oskrbi ob odpustu v domače okolje

Simona Šipek, dr.med., spec. in Tanja Hovnik Markota, dipl.m.s.

Raziskava s svojci v paliativni oskrbi: Ključni elementi zadovoljstva in stiske pri svojcih

Hana Kodba Čeh, mag.psih.

Komuniciranje s svojci v stiski v paliativni oskrbi

Urška Lunder, dr.med., spec.

Psihološki pristopi k pogovorom o čustveno težkih temah z bolniki in svojci v paliativni oskrbi

dr. Anja Simonič, spec.klin.psih.

Viri podpore za osebe pri delu z bolniki in svojci v paliativni oskrbi

Judita Slak, dipl.m.s.

IZKUSTVENO PREDAVANJE:

Izkušnja sprostive z glasom in dihom

Urška Lunder, dr.med., spec.

DELAVNICE:

Kako komunicirati z bolnikom in svojci ob prehodu v paliativno oskrbo?

Matjaž Figelj, dr. med., spec.

Priprava bolnika in svojcev na smrt v procesu umiranja

Urška Lunder, dr.med., spec. in Judita Slak, dipl.m.s.

Kako se z bolnikom in svojci pogovarjati o vnaprejšnjem načrtovanju oskrbe?

Branka Červ, prof.zdr.vzgj. in dr. Anja Simonič, spec.klin.psih.

UVODNIK

Prav z vsakim bolnikom in svojcem, s katerim se srečamo ob delu v paliativni oskrbi, neizogibno komuniciramo. V paliativni oskrbi pogosto o temah in odločitvah, ki so za zdravstvene delavce lahko težavne, pa tudi čustveno naporne. Nemalokrat so pri zdravstvenih delavcih prisotne dileme in negotovost, kako primerno voditi z bolnikom ali svojci pogovore, kot so npr. pogovor o prognozi, procesu umiranja, končnem mestu oskrbe. Obenem je ob današnjih družbenih razmerah, ki prinašajo vse večje socialne stiske, preobremenjenost zdravstvenega osebja in zmanjšano zaupanje ljudi do zdravstvene oskrbe, še težje zadovoljiti potrebe bolnikov in svojcev.

Organizatorji letošnjega Golniškega simpozija o paliativni oskrbi bi vam v obliki predavanj in praktično zastavljenih delavnic radi predstavili nekatere temeljne korake in priporočila za komuniciranje z bolniki in svojci v paliativni oskrbi. Predvsem pa si želimo, da bo simpozij ob diskusiji iz prakse vseh udeležencev priložnost za razširitev pogledov in skupno iskanje izboljšav za komuniciranje z bolniki in svojci v paliativni oskrbi.

Anja Simonič

September, 2016

Sporočanje prognoze bolniku z napredovalo neozdravljivo bolezni

Marta Globočnik Kukovica

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

POVZETEK

Sporočanje prognoze, ki je pri bolniku z neozdravljivo boleznijo v napredovali fazi večinoma slaba, je eden najtežjih izzivov v komunikaciji med zdravnikom in bolnikom, kot tudi z njegovimi svojci. Zahteva veliko mero znanja, izkušenj in tenkočutnosti. Pomembno je, da slabo prognozo sporočimo bolniku na način, ki mu bo razumljiv in mu ne bo povzročil dodatnega stresa ter negativno vplival na že tako, zaradi neozdravljive bolezni, prizadeto zdravje. Soočanje bolnika z njegovo prognostično neugodno boleznijo naj bo zato postopno, stopenjsko, vendar jasno in pričeto že ob postavitvi diagnoze. Pogovor o prognozi je odvisen od tega, koliko želi bolnik vedeti o naravi svoje bolezni, njenem razvoju, možnostih zdravljenja kot tudi predvidenem izteku bolezni. Pomembno je, da informacijo posredujemo s primernimi veščinami, da bolnika podpremo v njegovem čustvenem odzivu ter da z njegovim sodelovanjem ustvarimo načrt nadaljnje zdravstvene obravnave. Prav tako pomembno je, da mu pomagamo najti nove realne cilje in mu ne vzamemo upanja. Le-to obstaja pri vsaki, še tako težki bolezni in prav upanje je tisto, ki bolnike motivira in jim daje moč za sodelovanje pri zdravljenju.

UVOD

Napredovala neozdravljiva bolezen

Definicija: je aktivna napredujoča bolezen, za katero ni učinkovitega zdravila in vodi v smrt.

Čeprav nam ob terminu neozdravljiva bolezen verjetno prva pride na misel rakava bolezen, so neozdravljive pravzaprav vse kronične bolezni, katerih potek pa ima različno dinamiko, intenziteto in hitrost napredovanja. Kadar je potek počasen, z malo simptomi, jih morda dojemamo kot manj usodne za naše življenje. Tako je npr. bolnik z demenco, s srčnim popuščanjem ali kronično obstruktivno pljučno boleznijo lahko mnogo let lahko v stabilnem stanju z le minimalnimi simptomi. Postopno, po nekaj poslabšanjih pa bolezen vendarle napreduje do terminalne faze, kjer pride do odpovedovanja določenega organskega sistema (srčnožilnega oziroma respiratornega) in kjer učinkovito, vzorčno zdravljenje ni več možno. Če ne že prej, je ob tej prelomnici primeren trenutek, da z bolnikom in njegovimi svojci spregovorimo o diagnozi in prognozi njegove bolezni.

Če gre za rakavo bolezen je njen potek odvisen od vrste malignoma, stadija oz. razširjenosti bolezni, pa tudi pridruženih bolezni, starosti in splošnega stanja bolnika. Cilj specifičnega onkološkega zdravljenja pri napredovali bolezni je vedno le zazdravitev bolezni, kar pomeni morebitno podaljšanje in izboljšanje kvalitete življenja, ne pa

ozdravitve bolezni. Kadar je bolezen že ob odkritju najdena v tej fazi napredovanja, je pomembno, da bolnika s tem dejstvom seznanimo že v prvem pogovoru.

Načini sporočanja slabe novice in prognoze

Sporazumevanje med zdravnikom, bolnikom in njegovimi svojci je temelj kakovostnega dela vsakega zdravnika. Z neozdravljivo bolniki, ki se zaradi svoje bolezni soočajo z negotovo prihodnostjo, je sporazumevanje še bolj težavno in zahtevno. Tekom izobraževanja se zdravnik ne nauči komunikacijskih veščin in spretnosti, ki bi mu bile v pomoč pri sporočanju slabih novic in je bolj ali manj prepuščen svoji iznajdljivosti ter privzgojenim ali pridobljenim vzorcem sporazumevanja. Zato se mnogi zdravniki želijo izogniti težkemu pogovoru ali pa se izražajo v strogem medicinskem jeziku, ki ga bolnik le malo razume. Spet drugi posredujejo informacijo preveč neposredno, brez prilagajanja bolnikovim potrebam, kar povzroči dodaten stres, nesporazume in zaplete v komunikaciji in poteku bolezni.

Vendar se je osnovnih principov dobrega profesionalnega sporazumevanja, kot so empatija, pozorno poslušanje, razumevanje, jasna razlaga in načrtovanje nadaljnje oskrbe, mogoče naučiti. Danes obstajajo že različne delavnice in učinkovite izkustvene metode učenja, ki jih lahko uporabimo pri komunikaciji z bolnikom. V veliko pomoč nam so nam lahko modeli sporočanja po korakih, od katerih sta dva predstavljena v nadaljevanju. Najpomembneje pa je, da bolniku tekom pogovora posredujemo sočutno razumevanje, ga podpremo v izražanju njegovih občutkov in skrbi ter se, kljub morda lastnemu nelagodju ob sporočanju slabe novice, zavestno izogibamo taktik, ki bolnika blokirajo (2).

V slovenskem prostoru nimamo svojih smernic, v svetu pa je več stopenjskih modelov sporočanja slabe novice, najbolj znana sta SPIKES in ABCDE, ki v šestih oziroma petih točkah zajemata bistvene sestavine razgovora:

SPIKES:

- »S« (ang. Setting the in interview): priprava na razgovor,
- »P« (ang. Perception of the patient): ugotoviti, kaj bolnik že ve o svoji bolezni,
- »I« (ang. Invitation): ugotoviti, koliko in v kakšnih potankostih želi bolnik izvedeti o svoji bolezni,
- »K« (ang. Knowledge): sporočanje dejstev,
- »E« (ang. Emotions): podpora bolnikovim reakcijam,
- »S« (ang. Summary): strategija za prihodnost.

ABCDE:

- »A«: (ang. Advance preparation): vnaprejšnja priprava,
- »B«;Build therapeutic relationship): vzpostavimo terapevtski odnos,
- »C« (ang. Communicate well): dobro uporabimo veščino sporazumevanja,
- »D« (ang. Deal with patient´s and family reactions): obravnavamo bolnikove reakcije in reakcije družine,
- »E« (ang. Encourage and validate emotions): vzpodbudimo in obravnavamo čustva.

Med možnimi pripomočki pri sporočanju prognoze pa so lahko tudi:

Avstralske smernice za sporočanje prognoze bolniku z napredovalo neozdravljivo boleznijo in njegovimi svojci (2007), ki so se razvile na podlagi številnih strokovnih mnenj, študij in dosedanje literature ter ob sodelovanju multidisciplinarnega tima strokovnjakov (specialist paliativne medicine, onkolog, internist, geriater, radiolog, pulmolog, hematolog, kardiolog, nevrolog, specialist intenzivne medicine, psiholog, psihiater, pravnik, etik,

fizioterapevt, socialna delavka, medicinska sestra itd.). Vsebujejo veliko znanja, komunikacijskih spretnosti in odločitev in so uporabne zlasti pri usposabljanju mladih zdravnikov in zdravstvenih delavcev. Zgrajene so iz 16. sklopov, ki nas vodijo skozi celotno obdobje bolnikove bolezni, z obravnavo številnih vprašanj in situacij tekom napredovanja neozdravljive bolezni. Njihov glavni cilj pa je, da dobijo bolnik in njihovi svojci tiste informacije, ki jih v zvezi s svojo boleznijo v določenem trenutku potrebujejo, hkrati pa jih zaščitimo pred preobremenitvijo z njimi.

Izdelane so številne strategije za graditev zaupnega odnosa med bolnikom in zdravnikom ter zdravstvenimi delavci, ki je pomemben temelj pri obvladovanju zdravstvenih težav (1). Smernice zajemajo naslednje sklope oziroma področja:

1. Čas pogovora (kdaj je pravi trenutek za razgovor o diagnozi in prognozi, vzeti si dovolj časa, poskrbeti za zasebnost, brez zunanjih prekinitev, vedeti katera vprašanja odpreti ob določenem času)
2. Priprava na pogovor (natančno preučiti vso dosedanje medicinsko dokumentacijo, pridobiti dodatne informacije o zdravstvenem stanju tudi od drugih zdravstvenih delavcev, duševno se pripraviti na pogovor, biti pripravljen na čustveni odziv bolnika in svojcev)
3. Socialna in fizična priprava (odnos med zdravstvenimi delavci in bolnikom/svojci, določiti, kdo od strokovnjakov in svojcev naj bo prisoten pri pogovoru)
4. Kako se pogovarjati o prognozi in vprašanjih ob koncu življenja (obvladati osnove komunikacije ter večšine sporazumevanja, pojasniti bolniku in svojcem nejasnosti)
5. Uporabiti osnovne strategije za krepitev upanja in obvladovanje pogovora (pomiriti bolnika in svojce, jim zagotoviti prisotnost in podporo ves čas bolezni, odpirati druge možnosti zdravljenja in realistične cilje, krepiti odnos z družino, spoštovati in podpirati bolnika v njegovem čustvenem odzivu)
6. Pogovor ob začetku ali spremembi specifičnega zdravljenja osnovne bolezni
7. Pogovor ob prenehanju specifičnega zdravljenja
8. Uvedba paliativne oskrbe
9. Pogovor o pričakovanem času preživetja
10. Pogovor o pričakovanih simptomih in njihovi obravnavi
11. Vnaprejšnji načrt obravnave
12. Pogovor o kardiopulmonalnem oživljanju
13. Pogovor o procesu umiranja in smrti
14. Zahteve družinskih članov, da se bolniku prognozo zamolči
15. Reševanje sporov (različne družinske izkušnje, konflikti med zdravnikom in bolnikom, njegovimi svojci, drugimi zdravniki)
16. Obravnava zanikanja ali nerealnih pričakovanj, ki niso v skladu s kliničnim stanjem bolnika (npr. zahteva po zdravljenju, ki ne more biti več uspešno)

ZAKLJUČEK

Pogovor o prognozi z bolnikom, ki ima napredovalo neozdravljivo bolezen, ni nikoli enostaven ali lahkoten, je pa nujen za nadaljnje zdravljenje, za bolnikovo sodelovanje in njegovo razumevanje bolezni. Razčišča odnos med bolnikom in zdravnikom ter vzdržuje zaupanje med njima. Pomeni spoštovanje do bolnika, ki mu na sočuten način odkrijemo realnost poteka bolezni, a mu ponudimo tudi možnost realističnega upanja, ki obstaja na njegovo stanje. S tem mu omogočimo možnost, da gradi na kvaliteti življenja, sodeluje v načrtovanju nadaljnje obravnave in načrtuje dragocen čas zaključevanja osebnih zadev.

Na učenje veščin sporočanja slabe prognoze pa, poleg kognitivnih in izkustvenih tehnik, vpliva še naš osebni odnos do umiranja. Zavedati bi se morali, da nam bolniki ne prinašajo le neprijetnih izzivov, ampak tudi možnosti za vpogled vase, v svoj odnos do bolezni, ranljivosti in smrti (1).

LITERATURA

1. Lunder U., Kersnik J. Sporočanje slabe novice. Med.Razgl 2003;42(1):73-9.
2. Josepine MClayton, Karen M Hancock, Phyllis N.Butow. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of- life issues with adults in the advanced stages of life- limiting illness, and their caregivers.

Potrebe svojcev bolnikov v paliativni oskrbi po odpustu iz bolnišnice

Simona Šipek in Tanja Hovnik Markota

Splošna bolnišnica Slovenj Gradec

POVZETEK

Cilj paliativne oskrbe je zagotoviti bolniku s kronično, neozdravljivo boleznijo čim boljše kvaliteto življenja po merilih in vrednotah bolnika. Dosežemo ga s preprečevanjem, zgodnjim prepoznavanjem in lajšanjem telesnega, psihosocialnega in duhovnega trpljenja bolnika in podporo bolnikovim bližnjim med boleznijo in po smrti v času žalovanja (1). V procesu soočanja z neozdravljivo boleznijo in spremljanjem bolnika na tej poti nosijo pomemben delež odgovornosti in bremen svojci. Njihove potrebe so številne in kompleksne. Z naslavljanjem potreb in podporo svojcem, posredno skrbimo tudi za bolnike in tako zagotavljamo njihovo optimalno oskrbo (2).

UVOD

Kronična, neozdravljiva bolezen spremeni življenje bolnika in njegove družine. Ob negotovi prihodnosti, soočanju z minljivostjo, umiranjem in smrtjo doživljajo stiske in se spoprijemajo s številnimi problemi. Potrebe se s časom spreminjajo, cilji oskrbe se prilagajajo napredovanju bolezni. Veliko stvari, ki so se prej zdele bistvene, izgubi pomen, vprašanja pa, ki jim svoj čas niso posvečali pozornosti, nenadoma postanejo pomembna (9). Bolezen lahko družinske člane zbliža in poveže v skrbi za bolnega, lahko pa predstavlja breme, ki ga sami ne zmorejo. Za zagotavljanje kakovostne oskrbe neozdravljivo bolnega doma svojci potrebujejo pravočasne in razumljive informacije, ki pa same po sebi niso dovolj, če pri oskrbi niso deležni ustrezne podpore (2).

Odpust bolnika

Z načrtovanjem in koordiniranjem odpusta bolnika v domače okolje pripravimo svojce za nadaljevanje oskrbe doma. V paliativno oskrbo so svojci vključeni ne glede na to, kje se izvaja. Njihova vloga pa je veliko bolj zahtevna, če bolnika oskrbujejo doma. Bolnik in svojci so v načrtovanje oskrbe doma aktivno vključeni. Že pred odpustom iz bolnišnice na družinskem sestanku celostno ocenimo potrebe bolnika in sposobnost družine za oskrbo doma. Za lažje in učinkovitejše obvladovanje težav, zmanjšanje stiske, strahu in negotovosti potrebujejo informacije o bolezni, predvidenem poteku in pričakovanih zapletih ob napredovanju bolezni, negi in negovalnih postopkih, prehrani, pitju, pomenu predpisane terapije in opuščanja določenih zdravil ter možnih načinov lajšanja motečih simptomov. Naredimo načrt potrebnih pripomočkov za bivanje doma ter ponudimo podporo pri praktičnih rešitvah. Za informiranje bolnika in njegovih bližnjih, pomoč pri odločanju o nadaljnji oskrbi in pripravi načrta v skladu z bolnikovimi željami in vrednotami ter za pridobitev potrebnega zaupanja in sodelovanja je ključnega pomena dobro komuniciranje med vsemi udeleženi.

Bremena in potrebe družine

Z boleznijo družinskega člana se spremenijo vsakodnevne aktivnosti, vloge in odnosi v družini. Velikost in sestava družine, medsebojna povezanost družinskih članov in funkcioniranje družine pred boleznijo vpliva na sposobnost oskrbe bolnika (3). Skrb najpogosteje prevzame bolnikov partner (~70%), sledijo otroci, najpogosteje hčerke in snahe (~20%) in drugi sorodniki ter prijatelji oz. bolnikovi bližnji (~10%) (2).

Z napredovanjem bolezni in pešanjem bolnikove zmogljivosti narašča **fizično breme** pomoči in nege. Obračanje in dvigovanje nepokretnega, pomoč pri vsakodnevni aktivnosti kot so oblačenje, umivanje/kopanje, hranjenje, pomoč pri gibanju je fizično naporno in utrujajoče, še posebej, če je bolnikov bližnji starejši in tudi sam bolan. Zahtevno nalogo in **časovno obremenitev** predstavlja tudi usklajevanje med oskrbo bolnega družinskega člana ter opravljanjem gospodinjskih opravil, službe, skrbi za otroke in drugih aktivnosti. Zaradi povečanih fizičnih in **psihičnih obremenitev**, nenehne skrbi in občutka odgovornosti, zapostavljanja lastnih potreb in socialne izoliranosti družinski člani med boleznijo svojega bližnjega in v obdobju žalovanja pogosteje obolevajo, poslabšajo se njihove kronične bolezni, večja je umrljivost (4). Ob zavedanju grozeče izgube in sprememb v življenju ter negotove prihodnosti doživljajo občutke tesnobe, strahu, žalosti, nemoči, brezupa, jeze in razočaranja. Pogosteje so anksiozni, depresivni, prisotne so motnje koncentracije in spanja (3).

Informiranje družine o različnih oblikah pomoči na domu preko socialnovarstvenih storitev, patronažne službe ter prostovoljcev hospica lahko v primeru pripravljenosti in zmožnosti družine sprejeti ponujeno pomoč, pripomore k njihovi razbremenitvi in preprečevanju **psihofizične izčrpanosti**. Pomanjkljivosti ponujene pomoči na domu so lahko časovna omejitev pomoči (20 ur na teden), pomoč, ki je večinoma le v dopoldanskem času in med tednom, in plačljivost storitev, ki socialno šibkejšim lahko predstavlja strošek, ki ga pogosto ne zmorejo. Dodatno **finančno breme** in stisko družini lahko povzroča izpad dohodka zaradi bolnikove nezmožnosti za delo, dopusta ali odsotnosti z dela za nego družinskega člana. Ne nepomemben strošek za družino pa so pogosto tudi alternativni načini zdravljenja, po katerih ob koncu življenja posegajo zaradi želje po ozdravitvi bližnjega.

Ob psihofizični izčrpanosti in finančni stiski se tako zdi hospitalizacija pogosto edina možna rešitev, kljub temu, da bi si bolnik želel oskrbe doma. Enako tudi takrat, ko je stiska, zaradi neustrezno lajšane bolečine in drugih motečih simptomov, prehuda.

Ko bližnja oseba zboli, ji želijo svojci pomagati po svojih najboljših močeh. Trpljenje, ki jim ga ne uspe zadovoljivo lajšati, jim povzroča hudo stisko in občutek nemoči (2,3). Dajanje zdravil, predvsem tistih, predpisanih po potrebi, lahko predstavlja svojcem veliko odgovornost. Zadovoljivo lajšanje je možno le s pravilno oceno težave, ki povzroča trpljenje, ki pa ni nujno samo telesno. Bolečina je lahko podcenjena in nezadostno lajšana zaradi pomanjkljivega znanja, strahu pred odvisnostjo od zdravil, strahu, da zdravilo ne bo pomagalo, ko bodo bolečine še hujše, zanikanja zaradi strahu, da bolezen napreduje...(2,4). Prav tako ali pa še pogosteje pa napačna presoja in ocena stiske kot nezadostno lajšane bolečine povzroči bolniku dodatno, nepotrebno trpljenje zaradi toksičnih stranskih učinkov predoziranja oz. nepravilne rabe opioidnih analgetikov.

Bolnik in svojci zato potrebujejo informacije, ki omogočajo razumevanje bolečine in drugih motečih simptomov, njihovo prepoznavo, pravilno oceno in način lajšanja, ne samo z zdravili. Še težje kot obvladovanje telesnih

simptomov pa je posvetiti se čustvenim in duhovnim potrebam bolne osebe (8). Posledica tega je, da še vedno preveč ljudi umira v strahu in trpljenju. Soočanje s težko boleznijo poraja vprašanja o lastni minljivosti, izgubah, vprašanja o pomenu in smislu življenja (2). Podpiramo in učimo odprto komuniciranje in opozarjamo na različne vidike bolnikovega trpljenja. Če stiska ni zadovoljivo lajšana, morajo vedeti, kdaj in na koga se lahko obrnejo po pomoč in nasvet (4).

Izražajo hvaležnost za zagotovljeno kontinuirano spremljanje tudi po odpustu iz bolnišnice in možnost stalne, takojšnje, 24-urne telefonske dosegljivosti, vse dni v tednu, s čimer pripomoremo k zmanjšanju stiske, strahu in negotovosti, ustvarjamo zaupanje in občutek varnosti. Z rednimi klici in aktivnim pristopom preverjamo prisotnost in obvladovanje motečih simptomov, spremljamo bolnikovo zmogljivost, svetujemo, spodbujamo, prilagajamo cilje in tako zmanjšujemo občutek osamljenosti in zapuščenosti. Telefonsko spremljanje v sodelovanju s patronažno službo je v pomoč in pomiritev za svojce v kriznih situacijah poslabšanja bolezni, prilagajanja terapije, spremljanja v procesu umiranja ... Pogosto pa svojci potrebujejo samo potrditev, da ravnajo prav. Aktivnejšo vlogo pri spremljanju bolnika ob koncu življenja z obiski na domu bi morali prevzeti tudi izbrani, družinski zdravniki, s čimer bi lahko preprečili marsikatero nepotrebno hospitalizacijo in obremenitev urgentne službe.

Žalovanje

Soočanje z neozdravljivo boleznijo je proces. Za sprejemanje, sprijaznjenje je potreben čas. Zadnji meseci, tedni in dnevi življenja lahko pomenijo čas obogatitve, čas, ki je neskončno pomemben tako za bolnika kot za tiste, ki ostanejo (9). Obdobje zaključevanja in izkušnja smrti pomembno vpliva na proces žalovanja. Olajša ga pripravljenost na izgubo in priložnost slovesa od bližnje osebe, ki umira. Zaradi občutkov krivde in obžalovanja, v primeru, ko svojci niso zmogli uresničiti želje bolniku, da bi umrl doma, pa je žalovanje lahko oteženo.

ZAKLJUČEK

Potrebe bolnikov in njihovih bližnjih pri soočanju z neozdravljivo boleznijo in minljivostjo so številne in kompleksne. Za zagotavljanje čim boljše kakovosti življenja in dostojnega umiranja mora biti ocena potreb celostna in sistematična, njihovo reševanje in podpora pa multidisciplinarna. Kakovostna paliativna oskrba bo mogoča le ob ustreznem znanju in sodelovanju vseh vpletenih v obravnavo bolnika.

LITERATURA

1. WHO definicija paliativne oskrbe. Dosegljivo na : <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Panke JT and Ferrell BR The family perspective. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. fourth edition. New York. Oxford University Press; 2010.p. 1437-1444
3. Kristjanson LJ, Aoun S. Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. Can J Psychiatry, Vol 49, No 6, June 2004; 359-365
4. Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Physician Opportunities to Support Family Caregivers at the End of Life. In: Mc Phee SJ, Winkler MA, Rabow MW, Pantilat SZ, Markowitz AJ. JAMAevidence Care at the Close of Life: Evidence and Experience p.363-375
5. Štrancar K, Žagar T. Pomen koordinatorja za neprekinjeno paliativno oskrbo. V: Paliativna oskrba. Zbornik. Golniški simpozij, 2011

6. Jakhel T. Izkušnje koordinatorja pri neprekinjeni paliativni obravnavi. V: Paliativna oskrba. Zbornik. Golniški simpozij, 2011
7. Peternej A. Priprava bolnika na odpust iz bolnišnice v domačo oskrbo – organizirana koordinacija odpusta. V: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice. Zbornik. 2011
8. Benedik Jernej, Červek Jožica, Červ Branka, Gugić Kevo Jesenka, Mavrič Zlatka, Serša Gregor, Zakotnik Branko. Pogosta vprašanja v paliativni oskrbi. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2008.
9. Stein Husebo, Ljubezen in žalost, Maribor: Hiša knjig, Založba KMŠ, 2009

Raziskava s svojci v paliativni oskrbi: Ključni elementi zadovoljstva in stiske pri svojcih

Hana Kodba Čeh

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

POVZETEK

Neozdravljiva in napredujoča bolezen globoko in na vseh nivojih poseže v svet bolnika in njegovih bližnjih. Umiranje je povsem intimna izkušnja, ki si jo bolnik deli z najbližjimi in pogosto tudi z zdravstvenim osebjem. V svetu s pomanjkljivo poslušnostjo za bolne, šibke in umirajoče ter za njihove bližnje se odločitev za delovanje v smeri večjega ozaveščanja družbe o njihovih eksistencialnih tegobah zdi zelo potrebna in smiselna. Prav tako je smiselno zagovarjanje, raziskovanje in udeleževanje kakovostne oskrbe ob koncu življenja. V raziskavi smo s pomočjo kvalitativnega pristopa analizirali osebne zgodbe sedmih svojcev, ki so spremljali svoje bolne drage na negovalnem oddelku Univerzitetne klinike za pljučne bolezni in alergijo Golnik. Zgodbe svojcev nosijo močno sporočilo in nam lahko veliko povedo o tem, kako je organizirana paliativna oskrba pri nas in kakšen odnos imamo do ljudi, ki se jim življenje izteka.

Zanimalo nas je, kaj tvori izkušnjo svojcev, s čim je pogojena njihova interpretacija oskrbe kot "dobre" ali "slabe" ter kje se kažejo priložnosti za spokojno umiranje bolnika in posledično pomirjenost svojcev, ki jih izkušnja umiranja bližnjega pogosto tako ali drugače globoko zaznamuje. Svojo izkušnjo spremljanja bližnjega so svojci razdelili v dve obdobji: spremljanje pred prihodom na negovalni oddelek in spremljanje po prihodu na negovalni oddelek Klinike Golnik, kjer so se prvič srečali s paliativno oskrbo. Svojci so svoje izkušnje interpretirali skozi svoja pričakovanja, (ne)poznavanje paliativne oskrbe, na osnovi konkretnih izkušenj z zdravstveno obravnavo bližnjega in nenazadnje tudi skozi to, kako so bile prepoznane in upoštevane njihove potrebe s strani zdravstvenega osebja. Kako pomemben je vzpostavljen odnos med bolnikom in svojci na eni strani in zdravstvenim osebjem na drugi, kaže podatek, da je večina pritožb svojcev, vezanih na njihovo oceno, da so bili s strani zdravstvenega osebja nerazumljeni in pogosto spregledani.

Ambivalentna vloga svojcev in vpliv napredujoče in neozdravljive bolezni na družinski sistem

Težka bolezen ima širok odnosni in socialni kontekst, kar med drugim pomeni, da ne prizadene samo bolnika, ampak tudi njegove bližnje. Kristjanson in Aoun (1) definirata svojce bolnika kot posameznike, ki bolnika najbolj poznajo, so čustveno navezani nanj in so mu najbližje v času oskrbe. Bolnik in svojci predstavljajo družino, ki ima edinstveno biografijo, skupne vrednote in njej lastne potrebe ter tudi pomembne vire moči. Dojemanje družine kot

sistema lahko pripomore k razumevanju vpliva bolezni na njene člane. Sprememba v enem delu sistema vpliva na družinski sistem kot celoto.

Svojci oskrbujejo bolnika in opazujejo ter ocenjujejo oskrbo, ki jo bolniku nudijo drugi, prav tako so pogosto tudi sami potrebni oskrbe s strani zdravstvenega osebja, in sicer v obliki informiranja, svetovanja ali praktične pomoči. Zdravstveno stanje svojcev bolnega je slabše kot pri posameznikih, katerih bližnji niso neozdravljivo bolni, kar se najbolj odraža na mentalnem zdravju svojcev (1).

Tudi Hudson in Payne (2) poročata o poslabšanju zdravstvenega stanja svojcev v času bolezni bližnjega ter navajata naslednje razloge za nudenje pomoči svojcem:

- Svojci so nagnjeni k psihičnim in fizičnim obolenjem in so pogosteje spregledani v kontekstu oskrbe.
- Pogosti so občutki zbeganosti glede njihove vloge, saj nimajo izkušenj z umiranjem in smrtjo oziroma so te zelo omejene, pogosto so premalo informirani, kar pripomore k občutkom nepripravljenosti.
- Imajo potencial za osebno in duhovno rast, lahko prispevajo k boljši oskrbi bližnjega, k zdravstveni oskrbi prispevajo tudi iz ekonomskega vidika.

Opolnomočenje in potreba po partnerskem odnosu v paliativni oskrbi

Odnos ljudi do medicine se spreminja, in sicer iz brezpogojnega zaupanja in podrejenosti v odnosu z zdravnikom v pogojno zaupanje ali celo dvom. Bolniki in njihovi bližnji so pogosto aktivnejši kot v preteklosti, bolje informirani in so kompetentni sogovorniki v odnosu z zdravstvenim osebjem. Pogosto kritično reagirajo na vse, kar doživljajo kot pomanjkljivost v zdravstvenem sistemu (3). Še posebej v primeru kronične in neozdravljive bolezni bolniki in svojci v zdravstvenem osebju iščejo predvsem partnerja, ki nudi podporo in jih spremlja skozi eno najtežjih obdobij v življenju. Napredovanje bolezni in težave ob tem pa ne prizadenejo samo bolnika in njegove bližnje, ampak lahko prizadenejo tudi zdravstveno osebje, od katerih se zahteva pravičnost, velikodušnost, strokovnost, sočutnost in še veliko več.

Obvladovanje motečih telesnih simptomov ter odprta in empatična komunikacija se po empiričnih podatkih kaže kot temelj kakovostne oskrbe. Jackson idr. (4) so preko intervjujev s svojci raziskali dejavnike, ki vplivajo na zadovoljstvo z oskrbo. Izkazalo se je, da je za zadovoljstvo izjemnega pomena redna in odprta komunikacija med svojci in zdravstvenim osebjem. Andershed in Ternstedt (5) navajata, da pozitivni opisi delovanja zdravstvenega osebja zajemajo spoštovanje, odprtost, iskrenost, potrjevanje in povezanost, medtem ko se negativni opisi v glavnem nanašajo na pomanjkanje pozornosti bližnjim, izogibanje vzpostavitvi odnosa ter na pomanjkljivo oskrbo. Avtorici sta mnenja, da podpora s strani zdravstvenih delavcev pri svojcih poveča možnost vpogleda v situacijo, ki jo v tem primeru doživljajo kot bolj razumljivo in posledično tudi bolj obvladljivo. Funk, Allan in Stajduhar (6) v svoji kvalitativni raziskavi prav tako opredelijo vidike, ki jih svojci izpostavljajo kot pomembne v kontekstu paliativne oskrbe ter jih označijo kot manifestacije potrebe in želje po varnosti. Koncept varnosti razumejo zelo široko, saj vključuje občutek svojcev, da oskrbo izvajajo strokovni in kompetentni strokovnjaki, občutek, da imajo kadarkoli dostop do oskrbe, storitev in informacij ter občutek varnosti glede lastne identitete in lastne vrednosti kot skrbniki in posamezniki.

Izkušnje svojcev s paliativno oskrbo na negovalnem oddelku Klinike Golnik

V raziskavi, izvedeni na negovalnem oddelku Klinike Golnik smo želeli dobiti vpogled v doživljanje svojcev procesa paliativne oskrbe. Na podlagi zastavljenega cilja in spoznanj, pridobljenih v procesu raziskovanja, smo oblikovali naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Kakšne predstave in pričakovanja imajo svojci glede paliativne oskrbe na Negovalnem oddelku pred vključitvijo bolnika v oskrbo? Kakšno vlogo imajo pri tem predhodne izkušnje z zdravstveno obravnavo?
2. Kakšne so dejanske izkušnje svojcev, s poudarkom na socialno psiholoških vidikih paliativne oskrbe?

V raziskavi je sodelovalo sedem svojcev bolnikov, ki so bili obravnavani na negovalnem oddelku Klinike Golnik. Svojci so v pogovorih sami aktualizirali in izpostavili »žive« teme in dogodke, ki so jih osmislili in integrirali v »zgodbo o poteku bolezni, zdravljenja ter oskrbe na negovalnem oddelku«. Njihovo doživljanje paliativne oskrbe je potrebno razumeti v luči širših zgodb o poteku zdravljenja, saj so svojci izkušnje konstruirali na način, da so zgodbe opisovali kronološko. Začeli so z opisovanjem predhodnih izkušenj z zdravstvom, ko je svojec zbolel, nato so postopoma v pripovedovanje umestili tudi izkušnjo na negovalnem oddelku. V paliativno oskrbo so se vključili v zadnji fazi bolezni, ko so bile možnosti zdravljenja že izčrpane. Večina svojcev govori o negovalnem oddelku kot o pozitivnem, mirnem otočku sredi slabo organiziranega zdravstvenega sistema, ki ga zaznamujejo čustvena otopelost, neodzivnost na potrebe svojcev in bolnikov, problematična zdravstvena organiziranost in odpori v odnosih. Tabela v nadaljevanju prikazuje grob povzetek izpostavljenih tem s strani svojcev.

Tabela 1

Tematski sklopi in podteme, ki so bile najpogosteje izpostavljene s strani svojcev

Tematski sklopi in podteme

Ocenjevanje oskrbe na podlagi primerjav

Primerjava s predpostavkami, idejami in ideali

Primerjava s preteklimi izkušnjami, predstavami in pričakovanji

Vloga svojca v kontekstu paliativne oskrbe na negovalnem oddelku

Zastopnik bolnika in dojetanje zdravstvenega osebja kot zaveznika

Zastopnik bolnika in doživljanje zdravstvenega osebja kot nesodelujočega in nasprotnika

Proces zavedanja neizogibnosti in bližine smrti

Prelomni dogodki v procesu zavedanja in sprejemanja

Osredotočenost in omejenost zavesti

Individualnost potreb

Potreba po medicinskih informacijah

Ambivalentnost

Psihosocialne potrebe

Viri dodatnih stisk v kontekstu zdravstvene obravnave

Socialno okolje kot dodaten vir stiske

Sistemske ovire in pomanjkljiva paliativna mreža v Sloveniji

Viri moči in zadovoljstva na negovalnem oddelku

Upanje

Podpora, razbremenitev in opolnomočenje s strani zdravstvenega osebja

Ambient

Organiziranost in delovanje oddelka

Svojci so oskrbo ocenjevali iz dveh perspektiv, in sicer iz lastne perspektive, torej perspektive svojca, ki spremlja bolnega bližnjega med obravnavo, ter iz perspektive bolnika.

V raziskavi se je izkristalizirala pomembnost vpliva predhodnih izkušenj, torej obravnav pred vključitvijo v paliativno oskrbo. Svojci vstopajo na negovalni oddelek z določenimi pričakovanji in predstavami, ki so jih oblikovali na podlagi izkušenj na že prehojeni poti, le-te jih naredijo dodatno občutljive za različne vidike obravnave in v neki meri določajo tudi njihova vedenja ter razumevanje svoje vloge. Svojci na primer ne bodo postavljali vprašanj ali razkrivali stisk, za katere menijo, da njihovo naslavljanje in obravnava ni v okviru nalog zdravstvenega osebja. Paliativno oskrbo v glavnem pojmujejo kot oskrbo ob koncu življenja, ko kurativno zdravljenje ni več smiselno in je potrebno obvladovati številne moteče telesne simptome. Empatičen odnos in prijaznost s strani zaposlenih na negovalnem oddelku je pomembna prednost. Psihosocialne in duhovne pomoči zase in bolnega svojca najpogosteje niso pričakovali, čeprav so bili v precejšnjih čustvenih stiskah. Nekateri svojci so na različne načine izrazili potrebo po psihološki pomoči. Povedali so, da bi rabili psihologa kot sopotnika v stiski in da jim je bila premalokrat „ponujen“. V dveh primerih so bili svojci in bolniki odprti za pogovor o neizogibnosti smrti, obravnava je bila v teh primerih izrazito holistično naravnana, svojci so poročali o pozitivni izkušnji in o osebni rasti. Svojci so povedali, da so na družinskih tedenskih sestankih spregovorili o čustvih in tem kako funkcionirajo kot družina, o občutkih strahu in drugih vprašanjih, ki so se jim porajala.

Prepletanje številnih dejavnikov vpliva na to, kakšno vlogo bo svojec prevzel, ko se vključi v oskrbo na negovalnem oddelku. Nekateri posamezniki so aktivnejši kot drugi. Aktivno iščejo odgovore na vprašanja, ki se jim porajajo ob bolezni bolnega bližnjega. Drugi so tihi, potrpežljivi in pasivnejši. Nejasnosti in ambivalentnosti v vlogi svojca je veliko. En svojec je svojo vlogo razumel kot "sito" med zdravstvenim osebjem in bolnikom. Idealno je, če svojci zdravstveno osebje lahko dojemajo kot zaveznike, s katerimi skupaj iščejo poti do najboljše možne obravnave bolnega in visoke kakovosti njegovega življenja. Ne glede na predhodne izkušnje je večina svojcev ocenila, da so bili z zdravstvenim osebjem na negovalnem oddelku v zavezniškem odnosu.

Sprejeti realnost situacije in ohraniti upanje zahteva čas, saj se sprejemanje odvija na več nivojih in je odvisno od številnih dejavnikov. Koliko se posameznik zaveda, da je njegova bolezen neozdravljiva in napredujoča, se torej ne razlikuje zgolj med različnimi ljudmi, ampak tudi v doživljanju vsakega posameznika. Mera zavedanja realnega stanja se spreminja skozi različna obdobja bolezni, zdravljenja in umiranja. Čeprav svojci slutijo resnost situacije, rabijo čas, da se nanjo kar v največji meri pripravijo. Nekateri svojci so poročali o selektivni razlagi informacij, ki jih je podal zdravnik. Čas je ključen element pri razumevanju in sprejemanju situacije. Svojci so predlagali, da sporočanje resnice naj ne bo enkratno dejanje, saj svojci in bolnik ne (z)morejo takoj in v celoti sprejeti vseh informacij. Poleg postopnega podajanja resnice je pomembno tudi sprotno preverjanje razumevanja.

Proces zavedanja neizogibne izgube se po eni strani kaže kot zelo individualen in težko predvidljiv proces, po drugi strani pa so svojci prepoznali prelomne dogodke, ki so v njihovo zavest prinesli umiranje in smrt ali vsaj slutnjo, da bo svojec umrl hitreje, kot so upali. Prelomni dogodek je na primer zaključek aktivnega zdravljenja, soočenje z informacijo s strani zdravnika o napredovanju bolezni in nadaljnji oskrbi, potem tudi telesni simptomi napredovanja bolezni.

Upanje in perspektiva igrata pomembno vlogo pri prilagajanju na situacijo. Vsebina upanja se tekom bolezni spreminja in prilagaja realnosti ter je tesno povezana z dojetjem in sprejemanjem situacije. Upanje ne toliko na ozdravitev, ampak na izpolnitev kratkoročnih in realno možnih ciljev, kar je pomembna dimenzija smisla bivanja, kljub napredujoči bolezni. Svojec je na primer povedal, da mu je veliko pomenilo, ko mu je zdravnica povedala, da

bo oboleli svojec umrl, vendar še ne jutri. Upanje kot pričakovanje pozitivnega v prihodnosti – svojec upa, da oboleli ne bo trpel.

V pogovorih s svojci je bilo največ govora o odnosih in odnosnem vidiku oskrbe. Odnosni vidik se ne nanaša samo na izrečeno, ampak se kaže tudi v izrazih neverbalnega sporočanja. Svojci so povedali, da so jih zaposleni na negovalnem oddelku s svojim pozitivnim in podpornim odnosom v določeni meri razbremenili in pomirili. Ocenjujejo, da so sposobni pristnih in sočutnih odnosov, svojcem je pomembno, da znajo pokazati tudi svojo ranljivost in da imajo zdrav odnos do umiranja in smrti. Tudi humor in sproščeno vzdušje sta pomembna. Svojci so izpostavili in pohvalili opremljenost negovalnega oddelka in občutek domačnosti ter časovno neomejenost obiskov. Zadovoljni so, da so se lahko v miru in v svojem tempu poslovili od umrlega svojca.

V manjši meri so svojci govorili o strokovni obravnavi, vendar se zdi, da je zaupanje v strokovno obravnavo močno pogojeno z odnosi. V nadaljevanju smo oblikovali tabelo, ki prikazuje najpogostejše čustvene odzive svojcev na komuniciranje s strani zdravstvenega osebja, ki smo jih razbrali iz njihovih pripovedovanj.

Tabela 2

Medosebno komuniciranje in učinki na čustveni ravni svojca

Interakcijska situacija, odnosni vidik	Vpliv interakcije na čustva svojcev
Praktična pomoč (preoblačenje, umivanje, podajanje informacij glede postopkov po smrti in podobno).	Občutek razbremenitve, opolnomočenje.
Strokoven odnos (podajanje jasnih informacij glede poteka bolezni, prognoze, načina obvladovanja simptomov in podobno).	Občutek nadzora, opolnomočenje, občutek zaupanja, da bo za bolnika dobro poskrbljeno.
Sočuten odnos.	Pomirjenost, občutek, da so razumljeni in da v situaciji niso sami, občutek zaupanja.
Humor, pozitiven odnos.	Občutek pripadnosti, »domačnosti«, sproščenosti.

Stisko svojcem povzroča tudi spoznanje, da za bolnike z neozdravljivo in napredujočo boleznijo v Sloveniji sistemsko ni poskrbljeno tako, kot sami mislijo, da bi moralo biti. Nezadovoljstvo nad vlogo zdravstvenih institucij dodatno povečuje pomanjkljiva organizacija (čakalne dobe, premalo razvita paliativna mreža ipd.) in izgorelost ter čustvena izčrpanost zdravstvenega osebja.

ZAKLJUČEK

Proces zdravljenja in oskrbe neozdravljivo bolnih je zapleten, poteka pod vodstvom mnogih strokovnjakov v različnih institucijah, kar po mnenju svojcev otežuje kontinuiteto obravnave. Bolniki in njihovi svojci na golniški negovalni oddelek vstopajo s pridobljenimi izkušnjami iz predhodnih obravnav v različnih ustanovah, z osebnimi lastnostmi in lastno družinsko dinamiko. Zgodbe, izpovedane v intervjujih, pričajo o tem, da celostna oskrba bolnikov in njihovih svojcev bistveno prispeva k občutku varnosti in zaupanja bolnikov in svojcev ter prispeva k doživljanju in ocenjevanju oskrbe kot pozitivne.

Iz rezultatov raziskave zaključujemo, da ima naslavljanje psihosocialnih vprašanj v večini naših zdravstvenih ustanovah precej šibkejšo vlogo v primerjavi z obravnavo telesnih simptomov. Pokazala se je določena stopnja ambivalentnosti do psihosocialne pomoči, kar je tudi lahko posledica naše prevladujoče kulture izrivanja bolezni, nemoči, umiranja in smrti iz zavesti in posledično pomanjkljivih in negotovih predstav o možnostih, ki jih ponuja celostna obravnava v paliativni oskrbi. Po drugi strani je potreba po celostnem pristopu, ki vključuje psihosocialno oskrbo velika, saj so svojci poročali o hudih stiskah v obdobju pred prihodom na negovalni oddelek bolnišnice Golnik in tudi sicer. Svojci so povedali, da so stiske poglobljali neosebni, hladni odnosi s strani zdravstvenega osebja, nedostopnost zdravnikov zaradi obremenjenosti, pomanjkljive in nejasne informacije o zdravstvenem stanju svojca ter pomanjkljivo usmerjanje in podajanje informacij glede tega, kam naj se obrnejo po pomoč. Krivde za takšno stanje svojci ne pripisujejo predvsem osebnim značilnostim zdravstvenega osebja, ampak splošnemu vzdušju v zdravstvenih institucijah, ki je posledica neorganiziranosti, pritiskov in tudi vrednot, ki vladajo v družbi. Večina svojcev pri takšni oceni jasno izvzame negovalni oddelek.

Kljub olajšanju in veliki meri razbremenjenosti ob sprejetju svojca na negovalni oddelek ter nejasni predstavi o psihološki pomoči, menijo, da jim le-ta ni bila v zadostni meri ponujena. Kaže se potreba po sistematičnem opazovanju in ocenjevanju tovrstnih potreb posameznikov.

V svetu, ki ne sprejema bolezni in stigmatizira vse oblike fizične in umske nezmožnosti, ki odriva umiranje in smrt iz zavesti posameznikov in družbe, se zdi smiselno in potrebno delovati v smeri ozaveščanja o eksistencialnih težavah ljudi ob koncu življenja in tudi sicer v obdobju starosti, invalidnosti in nastanku kroničnih bolezni. Raziskovanje in prepoznavanje ovir v sporazumevanju je pomembno, ker povečuje možnosti pravočasnega odkrivanja stisk in bi morda celo preprečilo aktiviranje različnih obrambnih mehanizmov in negativnih čustev na strani vseh vpletenih v paliativno oskrbo.

Medicina v sodobnem času je še vedno usmerjena predvsem v kurativo, zato je uvedba celostnega pristopa toliko večji izziv. Na osnovi rezultatov smo zaključili, da izhodišče kakovostne oskrbe niso samo izrečene potrebe in želje s strani svojcev, pomembno je tudi, da preverimo in upoštevamo morebitne ovire v procesu oskrbe (npr. nepoznavanje celostne usmerjenosti paliativne oskrbe in posledično nepotrebno zadrževanje stisk zase). Zdravstveno osebje lahko svojcem pomaga prepoznati in razumeti namen ter potek paliativne oskrbe.

Obravnavanje svojcev kot partnerjev pri oskrbi je lahko priložnost za kakovostnejšo oskrbo in lahko prispeva k zmanjševanju predsodkov o paliativni oskrbi. Svojci sporočajo, da v Sloveniji ni zadovoljivo poskrbljeno za neozdravljivo bolne in jasno pozivajo k širjenju paliativne mreže in boljši organiziranosti celostne paliativne oskrbe.

LITERATURA

1. Kristjanson, L. J. in Aoun, S. (2004) Palliative care for families: Remembering the hidden patients. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359–365.
2. Hudson, P. in Payne, S. (2011). Family caregivers and palliative care: Current status and agenda for the future. *Journal Palliative Medicine*, 14(7), 864–869. doi: 10.1089/jpm.2010.0413
3. Ule, M. (2003). Spregledana razmerja. O družbenih vidikih sodobne medicine. Maribor: Aristej.
4. Jackson, J., Derderian, L., White, P., Ayotte, J., Fiorini, J. in Osgood Hall, R. (2012). V: Shay, J. T. (ur). Family perspectives on end-of-life care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 14(4), 303–311.

5. Andershed, B. in Ternested, B. -M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 554–562. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01785.x
6. Funk, L. M., Allan, D. E. in Stajduhar, K.I. (2009). Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: The importance of »security«. *Palliative and Supportive Care*, 7(4), 435–447. doi: 10.1017/S1478951509990447
7. Kodba Čeh, H. (2015). Čas prehoda: Izkušnje in spoznanja svojcev ob paliativni oskrbi bolnikov z neozdravljivo in napredujočo boleznijo. Magistrsko delo, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo.

Komuniciranje s svojci v stiski v paliativni oskrbi

Urška Lunder

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

POVZETEK

Bolnikovi bližnji ob koncu življenja bolnika pogosto doživljajo slabo komuniciranje z zdravnikom ali drugim zdravstvenim osebjem, saj se njihove potrebe po informacijah, sočutni obravnavi in podpori v času približevanja umiranja bolnika lahko povečajo. Poleg dobrega informiranja, potrebujejo med drugim tudi podporo v čustvenih stiskah ob slabšanju zdravstvenega stanja njihovega bližnjega. Raziskave kažejo, da bolnikovi bližnji pričakujejo dobre komunikacijske veščine zdravstvenega osebja predvsem na področju sporočanja poteka bolezni in verjetne prognoze, pri tem pa si želijo realistično sliko, a posredovano na sočuten in individualiziran način glede na njihove osebne ali kulturološke potrebe. V raziskavah so ugotovljene potrebe po učinkovitem in pogostejšem komuniciranju z zdravstvenim osebjem in predvsem z zdravnikom.

Soočanje z neozdravljivo bolnimi in njihovimi bližnjimi je za zdravstveno osebje brez dodatnega izobraževanja lahko velik izziv. Zdravstveni sistem se sooča s staranjem bolnikov in vedno več je starejših v zelo pozni starosti v paliativni obravnavi, ki vstopajo v zdravstveni sistem ranljivejši in pogosteje tudi s pridruženimi kognitivnimi motnjami. Pristop s sočutjem, senzitivnostjo in praviimi informacijami v takšnih situacijah je lahko ključnega pomena, da bolni in z njim tudi njegovi bližnji ne le prejmejo celostne informacije, temveč tudi ohranjajo dostojanstvo.

UVOD

Učinkovito in sočutno komuniciranje je v očeh svojcev eden najpomembnejših vidikov v oskrbi ob koncu življenja njihovega bližnjega (1). V tem obdobju so sporočanje diagnoze, pogovor o poteku bolezni ter o prognozi, ugotavljanje ciljev oskrbe, pogovor o možnih vrstah obravnave, pogovor o vnaprejšnjem načrtu za čas, ko morda bolnik ne bo zmožal komunicirati in komuniciranje ob umiranju sestavni vsakodnevni deli paliativne oskrbe (2), v katero so ob bolniku vključeni tudi njegovi bližnji.

Močna čustva, kulturološke razlike in ozka prepričanja osebja ter še drugi dejavniki lahko zelo otežijo komuniciranje ob koncu življenja. Ker je kakovost paliativne oskrbe močno odvisna od dobrega komuniciranja zdravstvenega osebja, je potrebno razviti dodatne veščine, ki jih je možno pridobiti v izobraževanjih. Več raziskav dokazuje učinkovitost treningov o komuniciranju v paliativni oskrbi (3, 4, 5).

Strokovnjaki so razvili različne modele, oziroma smernice za več vidikov komuniciranja ob koncu življenja, npr. kako sporočiti diagnozo kronične neozdravljive bolezni (6,7), kako približati bolnemu in njegovim bližnjim verjetno prognozo (8). Sama priporočila ne zadostujejo in jih je težko vpeljati v prakso, kot kažejo izsledki raziskav, ki

zaznavajo različne pomanjkljivosti v komuniciranju ob koncu življenja glede na poročanje tako osebja kot bližnjih oseb umrlih bolnikov (9).

V pričujočem prispevku so predstavljeni izsledki raziskav o težavah in potrebah bolnikovih svojcev pri komuniciranju z zdravstvenim osebjem z vidika poročanja svojcev in osebja. Predstavljeni so nekateri možni razlogi za osvetlitev možnosti izboljšav na tem področju.

Kaj je dobro komuniciranje ob koncu življenja?

Komuniciranje se v zdravstvu spreminja. Iz časov zgoj paternalistične obravnave bolnikov in svojcev, ki naj sledijo informacijam, koliko in komu se jih odločijo zdravniki in drugo osebje razodeti, v odnos, ki je mnogo bolj partnerski in ga naj v odločitvah komu, o čem in koliko, določa bolnik (10). Paliativna oskrba v svojo obravnavo ne vključi le bolnika, temveč za mnoge vidike obravnave zaznava bolnikove bližnje kot enakopravne osebe v obravnavi in sodelavce v soodločanju skupaj z bolnikom o obravnavi v prihodnosti (11). Bolniki skupaj s svojimi bližnjimi pogosto izražajo prepričanje, da jim dobro informiranje s pomočjo učinkovitega komuniciranja ob koncu življenja omogoča sodelovanje v odločanju v obravnavi in nudi občutek nadzora (12).

Kratek pregled literature s področja komuniciranja v paliativni oskrbi

Zdravstveno osebje ocenjuje komuniciranje z neozdravljivimi bolniki in njihovimi svojci kot zelo zahtevno in težavno (13, 14). Imajo vtis, da so ti pogovori zahtevnejši s svojci bolnikov kot z bolniki samimi. Prav tako večkrat opažajo, ko ocenjujejo, da so dobro spregovorili o potrebnih informacijah, da jih bolni oziroma njihovi bližnji ne slišijo, da morda zanikajo situacijo, da morda niso realistični.

Bloomer s sodelavci poroča, da zdravstveno osebje ocenjuje komuniciranje z neozdravljivimi bolniki in njihovimi svojci kot težavno in se v svoji klinični praksi pogosto počutijo slabo pripravljene in nepodprte (13). Osebje, predvsem medicinske sestre, ocenjujejo, da je težko obvladati komuniciranja tako z bolnikom kot z njegovimi bližnjimi v času približevanja umiranja bolnika. V takih situacijah so se pogosto počutile nelagodno. Raziskovalci so ugotovili, da uspešnost komuniciranja v tem času in vzpostavitev podpornega odnosa, ne le z bolniki temveč tudi z njihovimi bližnjimi, v največji meri pri osebju določajo njihova lastna stališča do umiranja in smrti (13).

V etnografski raziskavi v bolnišničnem okolju je Costello (14) ugotovil, da je osrednji problem v komuniciranju na akutnih oddelkih predvsem v času umiranja in ob bližnji smrti. Opazoval je, da se osebje pogosteje izogne svojcem bolnika ob koncu življenja, ko ga le-ti obiščejo. Oskrba ob koncu življenja pa je bila tako v praksi izvedena bolj ali manj le kot fizična oskrba, čeprav so v intervjujih medicinske sestre izpostavile pomen psihološke in duhovne podpore za umirajoče bolnike, vendar raziskovalec med opazovanjem klinične prakse teh prvin v oskrbi bolnikov in njihovih bližnjih ni zasledil.

Potrebe bolnikovih bližnjih glede komuniciranja v paliativni oskrbi

Na voljo je več raziskav, kakšne potrebe imajo bolniki in njihovi bližnji ob soočanju z neozdravljivo boleznijo ob koncu življenja (14, 9). Izpostavljajo predvsem pogosto nejasnost sporočil zdravstvenega osebja, da nato povedano večkrat ne razumejo, oziroma so si razložili napačno, kot je kasneje na primer pokazal potek bolezni. Pogosta je situacija, da je kompetenten strokovnjak v bolnikovi oskrbi težko dosegljiv v zdravstveni ustanovi, in da so prisotni hierarhični odnosi, ki otežujejo razvoj dobrega sodelovanja med bolnikovo družino in osebjem. Svojci bolnikov ob

koncu življenja bi si želeli več kontaktov z bolnikovim zdravnikom in več možnosti postaviti vprašanja na probleme, ki se jim porajajo.

V skupni kanadski in avstralski raziskavi (12) so o potrebah bolnikov ob koncu življenja in njihovih bližnjih glede komuniciranja ugotovili v prvi vrsti pomen razvoja senzitivnega odnosa in spoštovanje individualnih želja. Največje poudarke so bolniki in njihovi svojci v komuniciranju želeli pri sporočanju prognoze in vzdrževanju upanja. Ne glede na kulturološko ozadje je večina želela izčrpne informacije o poteku bolezni in o različnih možnostih obravnave v prihodnosti.

Podobno so odgovorili tudi bolniki in njihovi bližnji v raziskovalki Hagerty s sodelavci (15), saj so izpostavili potrebo po realističnem komuniciranju z individualnim pristopom. Poudarili so tudi potrebo po izčrpni informaciji o prognozi.

V sistematičnem pregledu literature je Parker s sodelavci (16) ugotavljal številne možne vpogleda v bolj učinkovito komuniciranje z bolniki ob koncu življenja in njihovimi bližnjimi. Izpostavljen je slog komuniciranja, ki naj bo po mnenju svojcev bolnikov jasn, brez medicinskega žargona, boleče informacije naj bodo posredovane v manjših delih v daljšem procesu komuniciranja in ne vse naenkrat. Pomembna je izkušnja sočutja tudi za svojce ne le za bolnike in da je vsakemu od zdravstvenega osebja mar za bolnika, ne le na strokovni temveč tudi na človeški ravni. Ob tem želijo v komuniciranju poštenost brez prilagajanja in zmanjševanja resnosti novice. Želeli so tudi dovolj časa, da lahko postavijo svoja vprašanja in možnost preveriti razumljeno tudi kasneje v poteku obravnave.

Velike so razlike v tem, kako zaznavajo bolniki, njihovi bližnji in zdravstveno osebje, koliko informacij je potrebnih, koliko informacij je bilo danih in kaj te informacije v resnici pomenijo (17). Kako potekajo razgovori med svojci in osebjem v težavnih časih ob napredovali neozdravljivi bolezni bolnika, so med drugimi raziskovali v Združenem kraljestvu v bolnišničnem okolju, kjer so Caswell in sodelavci (9) v pol-strukturiranih intervjujih spraševali osebje in svojce umrlih na bolnišničnih oddelkih. Svojci so v primerih, če niso bili zadovoljni s komuniciranjem, največkrat poročali o pomanjkljivosti v komuniciranju ob koncu življenja. Največkrat so omenjali naslednje teme: nezadostna jasnost sporočanja informacij, tako diagnoze, poteka bolezni, prognoze, ali procesa umiranja. Uporaba medicinskega žargona in uporaba evfemizmov za prikrivanje odkritega in jasnega realističnega komuniciranja je bil najbolj poudarjen.

Nezadovoljstvo svojcev glede komuniciranja v paliativni oskrbi: možni vzroki

Komuniciranje je še dodatno zahtevno in specifično, ko gre za starejše bolnike v času napredovale bolezni, sprejete na bolnišnične oddelke akutne obravnave. Ti so lahko dodatno ranljivi zaradi pogoste pridružene krhkosti, kognitivnega upada in kombinacije vse pogostejših socialnih ter ekonomskih težav v starosti (18). Glavno sporočilo raziskave je pomanjkanje konsistentnega vzorca naravnosti na osebo in njeno dostojanstvo pri oskrbi starejših v bolnišničnem okolju. V zaključku avtorji sklepajo, da je za to pri osebi lahko vzrok odtujitev spoštovanja do svojega doprinosa pri oskrbi ranljivih oseb. Strokovna oskrba tako lahko postane mehanicistično naravnana, odtujena, ali v najboljšem primeru, pokroviteljska. Razložijo, da gre za prioriteto učinkovitosti sistema in organizacije dela, tako da sistem »delujoče v njem oropa pravega smisla njihovega dela« in razvija se zaprti krog, ki samo še pogloblja pomanjkljivo komuniciranje z bolnimi (19).

Ob neučinkovitem in pomanjkljivem komuniciranju je lahko pogosteje ogroženo dostojanstvo, takšni bolniki se počutijo v stiski zaradi odvisnosti in izolacije v bližnjih odnosih (18), kljub temu da so med drugimi bolniki v bolnišnici ali med drugimi stanovalci v domu starejših občanov ter številnim osebjem.

Pri paliativni oskrbi na bolnikovem domu so potrebe bližnjih še večje. Zavedanje, da svojci ob koncu življenja njihovega bolnega potrebujejo več podpore kot v časih zgodnejše kronične bolezni, je prepoznano dejstvo (20, 21). Ob tem so komunikacijske veščine poleg strokovnega kliničnega znanja paliativne oskrbe za primarni tim na terenu ključnega pomena.

Pritisk in obremenitve za svojce v domači oskrbi svojih bližnjih umirajočih zahtevajo nove strategije v zdravstvenem sistemu (22) in pri tem zdravstveni delavci in sodelavci potrebujejo dodatno izobraževanje za učinkovite pristope in veščine tudi v komuniciranju.

ZAKLJUČEK

Pogosto neučinkovito, premalo v bolnika in svojce usmerjeno komuniciranje ob koncu življenja bolnika je prisotno v zdravstvenem sistemu kljub jasni zaznavi, da je učinkovito komuniciranje temelj oskrbe ob koncu življenja. Glede na raziskave lahko sklepamo, da bolnikovi bližnji, kadar občutijo pomanjkljivo komuniciranje z osebjem, izpostavljajo predvsem pomanjkljivo informiranost o verjetni prognozi, poteku bolezni v zadnjem stadiju in informacije o nastopu umiranja. Želijo si senzitivni in individualno prilagojen pristop v komuniciranju, ob tem pa je ob potrebi realistični naravnosti izpostavljena potreba po ohranjanju upanja. Zdravstvene delavce si želijo bolj dostopne, predvsem si želijo učinkovit in dovolj poglobljen odnos z zdravnikom in osebjem, ki neposredno oskrbuje njihovega bolnega.

Pomen specifičnih pristopov v komuniciranju ob koncu življenja izpostavijo tudi zdravstveni delavci in sodelavci, ki sodelujejo v obravnavi ob koncu življenja neozdravljivo bolnih. Glede na staranje populacije in tako tudi vedno starejših bolnikov v zdravstvenem sistemu, so komunikacijske potrebe ob koncu življenja drugačne kot v preteklosti. Soočamo se z več bolniki v pozni starosti, ki so krhki, s pogostimi kognitivnimi motnjami, socialnimi in ekonomskimi težavami, kar vse prispeva k njihovi večji ranljivosti. Potrebne komunikacijske so tako dodatno kompleksnejše, z več senzitivnosti in sočutja. V takšnih situacijah komuniciranje terja več časa in potrpežljivosti, saj se je potrebno prilagoditi mnogo počasnejšemu delovanju starejših bolnikov v krhkosti ob koncu življenja.

Zdravstveni sistem bi se moral učinkoviteje prilagoditi novim potrebam, osebje bi potrebovalo systemske rešitve za preprečevanje izčrpanosti in boljše oskrbo tudi z možnostjo bolj učinkovitega komuniciranja ob koncu življenja neozdravljivo bolnih. Vložek v takšno razvijanje zdravstvenega sistema, kjer bi sočutno in večje komuniciranje ter gradnja vzajemnih odnosov med osebjem in bolniki z njihovimi bližnjimi pridobilo prioriteto v zdravstveni obravnavi, bi lahko omogočal tudi večje zadovoljstvo in osebno rast zdravstvenega osebja.

Glede novih korakov je za spremembe potrebna tudi večja ozaveščenost javnosti v novo nastajajoči sliki potreb ob koncu življenja v starajoči družbi.

LITERATURA

1. Steinhäuser KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage* 2001;22(3):727-737.

2. Abdul-Razzak A, You J, Sherifaly S, Simon J, et al. 'Conditional candour' and 'knowing me': an interpretive description study on patient preferences for physician behaviours during end-of-life communication. *BMJ Open* 2014;4.
3. Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Saul J, Duffy A, Eves R. Efficacy of a cancer research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. *The Lancet*, 2002a; 359:650-6.
4. Back AL, Arnold RM, Baile WF, et al. Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Archive of Internal Medicine* 2007;167:453-60.
5. Tulskey JA, Arnold RM, Alexander SC, et al. Enhancing communication between oncologists and patients with a computer based training program: a randomised trial. *Annals of Internal Medicine* 2011;155:593-601.
6. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al. SPIKES-A six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5:302-311.
7. Gargis A, Sanson-Fisher R. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol* 1995;13(9):2449-2456.
8. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersale MHN, Currow DC. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *MJA* 2007; 186(12):S1-S108.
9. Caswell G, Pollock K, Harwood R, Porock D. Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for old people in the acute hospital setting: a qualitative study. *BMC Palliative Care* 2015;14:35.
10. Ule M. Družbeni vidiki zdravja in medicine. *Socialno delo* (Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo) 2012;51(1-3).
11. Cherny N, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow, DC, editors. Communication with the patient and family; In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford University Press, 2015.
12. Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ*, 2004 doi:10.1136/bmj.38103.423576.55.
13. Bloomer MJ, Endacott R, O'Connor M, Cross W. The 'dis-ease' of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliat Med* 2013;27(8)757-64.
14. Costello J. Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *J Adv Nurs* 2001;35(1):59-68.)
15. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobbs A, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol* 2005;23:1278-88.),
16. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage* 2007;34(1):81-93.
17. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, et al. Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2007;34(29):190-200.
18. Calhan M, Tadd W, Calhan S, Hillman A, e tal. 'I often worry about the older person being in that system': exploring the key influences on the provision of dignified care for older people in acute hospitals. *Ageing Soc.* 2013;33:465-85.
19. Brown P, Trusting in the new NHS: instrumental versus communicative action. *Sociology of health and illness* 2008;30(3):349-63.

20. Bookman A, Harrington M. Family caregivers: a shadow workforce in the geriatric healthcare system? *J Health Polit Policy Law* 2007;32:1005-41.
21. Grande G, Stajduhar K, Aoun S, et al. Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. *Palliat Med* 2009;23:339-44.
22. Simonič A, Furlan M, Ravnjak T, Dirkse D. Caring for caregivers: a right way to do it? *Curr Opin Support Palliat Care* 2012;6:379-85.

Psihološki pristopi k pogovorom o čustveno težkih temah z bolniki in svojci v paliativni oskrbi

Anja Simonič

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik,

POVZETEK

V prispevku so predstavljeni nekateri psihološki pristopi, ki izhajajo iz značilnosti psihodinamske / psihoanalitične psihoterapije in ki temeljijo na veščini razumevanja pacientove izkušnje ter empatičnega odzivanja na njegova čustva, obenem pa razlagajo tudi odnos in obrambno varovalne mehanizme zdravstvenih delavcev do emocionalno napornih preizkušenj ob delu z bolniki in svojci v paliativni oskrbi. V prvem delu se seznanimo s tem, kako pomembna je dimenzija časa za bolnike v paliativni oskrbi v luči komuniciranja med zdravstvenimi delavci in pacienti. Zdravstveni delavci se ob čustveno napornih pogovorih v paliativni oskrbi lahko naslonijo na tehnike empatičnega poslušanja in reflektiranja, pri čemer je emocionalna izmenjava čustev v odnosu med zdravstvenimi delavci in bolniki direktno naslovljena skozi občutja, ki jih imajo pacienti o zdravstvenih delavcih, ter občutja, ki jih imajo zdravstveni delavci o pacientih in svojcih. V drugem delu skozi prizmo teorijo navezanosti in Winnicottovega koncepta »dovolj dobre« matere poskušamo osvetliti emocionalne procese, ki tečejo v odnosih med zdravstvenimi delavci ter bolniki v paliativni oskrbi. Pri tem spoznamo tudi različne obrambno varovalne mehanizme, s katerimi se tekom soočanja z umiranjem ščitijo tako bolniki kot zdravstveni delavci.

UVOD

Zdravstveni delavci se v vsakodnevnih medsebojnih pogovorih o svojih bolnikih ali njihovih svojcih pogovarjajo tudi kot o bolnikih ali svojcih, ki so težki, težavni, zahtevni ipd. Kot težki bolniki so v klinični praksi prepoznani tisti, ki so v ekstremni stiski, zahtevni glede oskrbe, nezmožni sprejemati odločitve ali jezni (1), podobno so lahko težke ali težavne tudi družine bolnikov, saj imajo svojci v paliativni oskrbi aktivno vlogo pri podpori in so tudi sami lahko prepoznani kot sekundarni bolniki. Ko pa poskušamo bolnike in njihove svojce razumeti predvsem iz profesionalne drže, raje kot o težkih pacientih in svojcih, govorimo o čustveno napornih pogovorih, s čimer težavnost v komunikaciji vidimo v prostoru / odnosu / relaciji med zdravstvenim osebjem in bolnikom ter njegovimi svojci. Znotraj tega prostora se lahko s primernim razumevanjem in komuniciranjem postopoma oblikujeta skupno ali »podeljeno« razumevanje in partnerski odnos med zdravstvenim osebjem in bolnikom ter svojci. Shimoji and Miyaka pravita, da

je med zdravnikom in pacientom »prostor, kjer teče klinični dialog na najgloblji ravni.« (2). Pri tem ne smemo pozabiti, da v ta klinični dialog vstopata vsak iz svoje pozicije moči, ki je del njune vloge.

Kateri pogovori z bolniki in svojci v paliativni oskrbi so čustveno težki?

Vsaka napredovala neozdravljiva bolezen nosi s seboj nekatere prelomnice, ob katerih so intenzivna čustva bolnikov in svojcev pričakovana: tekom procesa diagnostike, ob soočenju z diagnozo, tekom aktivnega zdravljenja, ob napredovanju ali ponovitvi bolezni (če gre za raka) ali ob poslabšanih bolezni (če gre za odpovedovanje organa), ob prehodu v paliativno oskrbo, ob pričetku zadnjih dni življenja, za svojce pa tudi ob bolnikovi smrti in seveda kasneje v procesu žalovanja. So pa trenutki, ko se zdravnik ali medicinska sestra ne zavedata sprožilca čustvene stiske pri bolniku ali svojcih, ob čemer se lahko navzven »benigna diskusija« odrazi v nepričakovanem čustvenem ali vedenjskem odzivu (3). Lahko gre za sprožilce, ki so neposredno del bolezni in zdravljenja, a jih zdravstveni delavci, zaradi vsakodnevne rutine, vedno ne zaznajo kot potencialno ogrožajočih za bolnike in svojce. Le-ti so najpogosteje tesno povezani z izgubami, ki jih doživlja bolnik, preko njega pa tudi svojci, npr. odločanje glede invalidske upokojitve, uvedba morfija v zdravljenje, omemba paliativne oskrbe, sprejem na Enoto za paliativno oskrbo. Dodatni izvori ranljivosti pa so seveda v vsakodnevnem življenju in osebnostih bolnikov ter njihovih svojcev, ki niso neposredno povezani z boleznijo in zdravljenjem (3). Za mnoge paciente so te ranljivosti zasebne in jih ne želijo podeliti z zdravstvenimi delavci, mnogi pa imajo potrebo po tem in bi možnost, da to podelijo, celo potrebovali. Tako nekateri to zaupajo zdravniku ali medicinski sestri, s katero razvijejo zaupen in varen odnos, ali pa tekom obravnave poiščejo strokovno pomoč kliničnega psihologa ali socialne delavke.

Kako pristopati k pogovorom, ki vsebujejo močna čustva?

Splošen pristop zdravstvenih delavcev do komuniciranja s pacienti je morda dobro viden iz besedne zveze, ki jo v slovenskem zdravstvenem okolju pogosto uporabljamo, in sicer »jemanje anamneze«. Kot da je pacientova anamneza nekaj, kar »jemljemo, vzamemo« od pacienta, kar implicira odnos, v katerem eden sprašuje, drugi pa odgovarja, nikakor pa se med seboj ne pogovarjata. Implicira, da zdravstveni delavec sprašuje o zdravstvenih težavah, o bolezni, ne pa, da se z bolnikom pogovarjata o njegovi izkušnji z boleznijo. Poleg tega ta pristop ne implicira nobenih čustvenih odzivov ne na eni, ne na drugi strani. Sodobni modeli pristopanja k čustveno napornim pogovorom, običajno povezanih s sporočanjem slabih novic, kot je novica o diagnozi in prognozi neozdravljive bolezni, ali s sprejemanjem težkih odločitev o zdravljenju, ali npr. opustiti vnos hrane in tekočine pri umirajočem bolniku, vsebujejo močan poudarek na pripravljenosti zdravstvenega delavca, da spoznava bolnikov čustveni svet. To zajema v prvi vrsti dovoljenje bolniku, da sploh izrazi svoja čustva in nadalje, da zdravstveni delavci njegova čustva prepoznajo, poimenujejo ter mu jih pomagajo obvladovati: jih vzdržijo, predelujejo skupaj z bolnikom itn.

V nadaljevanju bi vam rada predstavila nekatere pristope, ki jim, zaradi njihove narave, lahko rečemo »psihološki pristopi«, in ki temeljijo na veščini razumevanja pacientove izkušnje in razvijanja pogovarjanja, ter jih lahko uporabimo v različnih čustveno napornih pogovorih z bolniki in svojci v paliativni oskrbi. Pri tem si bom pomagala tudi z nekaterimi značilnostmi psihodinamske / psihoanalitične psihoterapije. Srce psihodinamske terapije namreč leži v odnosu med pacientom in terapevtom (4).

Doživljanje časa v paliativni oskrbi kot omejenega

Čas je ultimativna realnost, saj nas neizogibno vodi k smrti. To dejstvo ni vsakodnevno v človekovi zavesti. Šele, ko smo konfrontirani z izgubo in zaključevanji, se vzbudi ta primitivna anksioznost in preplavi našo zavest (4). Tako se

ob soočenju z napredovalo neozdravljivo boleznijo, ki ogroža življenje, bolnikovo doživljanje časa spremeni. Doživljanje lastne prihodnosti neha biti samo po sebi umevno, kar povzroči, da doživljanje vsakega trenutka lahko postane posebej dragoceno. Posledično se bolniki tudi znotraj pogovorov in sodelovanja s svojimi zdravniki in drugimi zdravstvenimi delavci silovito zavedajo vrednote časa (5). Zato so bolniki navadno globoko hvaležni tistim zdravnikom in medicinskim sestram, ki prepoznajo, da potrebujejo njihovo pozornost in jim jo v pogovoru namenijo. Pomanjkanje časa s strani zdravstvenih delavcev bolniki verjetno bolj intenzivno občutijo, ko so hospitalizirani na akutnem bolniškem oddelku ali jih čaka ambulantni pregled, pa vendar preobremenjenost zdravstvenega osebja neizogibno prinaša več naglice in pomanjkanja časa tudi na Enoti za paliativno oskrbo, kjer naj bi se dogajanje okrog bolnika »upočasnjevalo, umirjalo, utiševalo« v skladu z drugačnimi potrebami bolnika, ki jih prinaša proces umiranja.

Thorne in dr. (5) so opazili, da skozi to, da zdravniki prepoznajo vrednost in pomembnost časa, lahko, kljub časovnim pritiskom, sežejo do bolnikov in ustvarijo sočutno okolje za njihovo obravnavo. Med načini, kako to storiti, so bolniki izpostavili npr. da je zdravnik znotraj malo časa, ki ga ima na razpolago, polno prisoten, pozoren in pripravljen prisluhniti bolniku; da se v primeru, ko prepozna, da bolnik potrebuje več njegovega časa, dogovori z njim za srečanje, ko bo imel na razpolago več časa in se mu lahko v celoti posvetil; da bolnika spodbuja k vprašanjem, pri čemer dovoljuje tišino in počaka na bolnika ter mu zagotovi, da je ta čas namenjen samo njemu, četudi je to samo minuta itn. Če povzamemo, to pomeni, da poskušajo zdravstveni delavci v odnosu z bolnikom ustvariti ozračje, v katerem bolnik skupaj z njimi išče rešitve, vpraša, kar ga zanima, odpira dileme, ki jih ima, doživlja, da jih lahko poišče, ko jih potrebuje, si dovoli smejeti se in jokati, doživlja, da lahko izrazi svoje najgloblje skrbi brez strahu, da bi ga zavrnil, zapustili, izdali ali kakor koli negativno vplivali na njegovo obravnavo (5, 6).

Pred dvema letoma sem na svetovnem psiho-onkološkem kongresu v Lizboni poslušala profesorja Williama Breitbarta iz Sloan Memorial Kettering Cancer Center v New Yorku, psihiatra, ki je spregovoril o pismu pacientke, stare okrog 45 let, z metastatskim rakom trebušne slinavke. Napisala mu je, da naj bi bilo pred njo le še nekaj tednov do nekaj mesecev življenja. Ona pa ima majhne otroke in toliko vsega bi še rada naredila v življenju. Spraševala ga je, kako neki naj sploh živi v luči takšne prognoze ter čuti, da ima kakršno koli prihodnost. Odgovoril ji je v smislu, da obstaja prihodnost, ki je gotova, predvidljiva (kot npr. izmenjavanje letnih časov), ter prihodnost, ki je negotova, nepredvidljiva in da lahko vplivamo samo na to drugo obliko prihodnosti. Oprl se je na starogrška spoznanja o Chronosu kot o predstavniku kronološkega, sekvenčnega časa, ki ga vsi poznamo, saj gre za čas, ki ga merimo v sekundah, minutah, urah, dnevih, tednih, mesecih, letih. Medtem ko je Chronos kvantitativen, je Kairos po svoji naravi kvalitativen, saj meri trenutke, ne sekunde. Je predstavnik pravih, ključnih trenutkov v naših življenjih. Pacientki je s pomočjo svoje razlage želel sporočiti, da lahko upa in vpliva ter spreminja svoje življenje, dokler je živa. Tako jo je spodbudil, naj nikoli ne neha spreminjati svoje prihodnosti (7). Čeprav je individualno doživljanje časa obremenjeno s kakovostjo zgodnjih doživetij in fantazij iz preteklosti (8), so pogovori z bolniki in njihovimi svojci v paliativni oskrbi lahko tudi okno priložnosti ali eni ključnih – »Kairos« - trenutkov v bolnikovem zadnjem obdobju življenja, ki lahko blažilno ali razdiralno še dolgo delujejo tudi na doživljanje svojcev, ki se v procesu žalovanja vedno znova vračajo k preigravanju teh ključnih trenutkov. Med nekaterimi najbolj travmatičnimi zanje so žal tudi pogovori z zdravstvenim osebjem.

Matjan Štuhec (9) opisuje delo strokovnjakov iz Bostonske skupine za preučevanje spremembe v psihoterapiji, ki so se osredotočili na trenutke pristnega, avtentičnega dogajanja med dvema osebama, na tisti del odnosa med

terapevtom in pacientom, ki je splošno človeški. V tem odnosu so izpostavili posamične trenutke, ko bi se lahko dogodila pristna komunikacija in povezava med terapevtom in pacientom, pa jih je terapevt zamudil ali zgrešil. Med svojimi opažanji so izpostavili tudi t.i. zdajšnji trenutek. Gre za trenutek, ko terapevt in pacient prestopita meje običajnih vlog in se za trenutek srečata kot dva človeka, recimo, »če se nekaj zelo dobrega ali zelo hudega zgodi v pacientovem življenju, kar od terapevta zahteva človeški in ne analitičen odziv«. Ne gre za trenutke, ki bi se ponavljali ali dogajali rutinsko, obe strani jih prepoznata kot edinstvene trenutke. Takšni trenutki zahtevajo »dobrošno mero empatije, skupne emocionalne uglasitve in tudi kognitivne predelave, ki reflektira dogajanje v domeni skupnega implicitnega odnosa« (9).

Ne glede na to, v kakšnem setingu se srečujemo z bolnikom in svojci v paliativni oskrbi, jim je dobrodošlo povedati, koliko časa približno bomo imeli na razpolago zanje. Prav tako je pomembno, da bolniku in svojcem ob pričetku obravnave povemo, katere so tiste vsebine, ki bi jih radi tekom pogovora naslovili. S tem povemo, katere teme so dovoljene: npr. »Rad bi vas nekoliko поблиže spoznal, vaš način življenja, kaj vam je pomembno, koga imate doma oziroma kdo so vaši bližnji...«. Pomembno je povedati tudi, da bomo mi tisti, ki bomo bolnika vodili skozi proces bolezni in zdravljenja, s čimer naslovimo možnost konstantnosti našega odnosa z bolnikom. To je pomembno, četudi bomo bolnika spremljali samo tekom kratke hospitalizacije v bolnišnici. Menim, da lahko konstantnost odnosa med zdravnikom in bolnikom v pomembni meri ublaži pomanjkanje časa ob posamičnem srečanju (10).

Primer veščine pogovora: Bolnik se razgovori o nečem, kar mu je zelo pomembno in ob tem pozabi na čas, zdravnika ali medicinsko sestro pa čas priganja. Medicinska sestra ali zdravnik lahko bolnika v tem primeru prekine in reče: *»Vidim, da je to, o čemer zdaj pripovedujete, za vas zelo pomembno. Želel bi si, da bi lahko v miru dokončali. Žal imava le še malo časa na razpolago, jaz pa bi se z vami želel pogovoriti še o drugih rečeh / me čakajo še druge obveznosti. Je možno, da se tukaj ustaviva? Jutri na viziti se ponovno vidiva in po tistem si bom lahko vzel nekaj časa in vam do konca prisluhnil. Bo to v redu?«*

Empatično / aktivno poslušanje kot vrata za vstop v svet pacientov

Rezultati ene od študij o družinskih sestankih (11) so pokazali, da so zdravniki govorili 71% časa in poslušali samo 29% časa. Pri tem je bilo več poslušanja povezano z več zadovoljstva pri družini bolnika. Poslušanje je večšina, ki je ni enostavno osvojiti, še posebej, ker je popolnoma nasprotna od k akciji orientirane medicinske kulture.

Vsi modeli sporočanja diagnoze in prognoze namenjajo posebno pozornost odzivanju zdravstvenih delavcev na čustvene odzive bolnikov in svojcev. V učnih programih komuniciranja se zdravstveni delavci učijo, kako se empatično odzvati na bolnikova čustva, preden v pogovoru nadaljujejo z drugimi cilji (12). Pravzaprav je osnovno pravilo: »Vedno se odzovi na emocije« (13). Kljub temu pa tudi izkušeni zdravstveni delavci lahko ne prepoznajo, kako učinkovito vpliva zmanjšanje čustvene napetosti na izboljšanje komunikacije in reševanje problemov.

Glede na to, da je komuniciranje v medicini in zdravstveni negi tradicionalno usmerjeno k aktivnemu pristopu reševanja problemov, nam je pri boljšem razumevanju primerne čustvenega odzivanja lahko v pomoč primerjava z dvema oblikama poslušanja: materinski način (bolj receptivni način, sprejemajoča, »holding« terapevtska pozicija), očetovski način (bolj aktivna, interpretativna terapevtska pozicija) (14). Zdi se, da zdravniki v komuniciranju z bolniki potrebujejo več materinskega načina poslušanja.

Da bi se lahko empatično odzivali na pacientova čustva, moramo znati resnično prisluhniti pacientom, da sploh prepoznamo, kaj je zanje pomembno, kaj je zanje stresno in težko ter kaj čutijo ob tem (so žalostni, jezni, prestrašeni, obupani itn.). To se morda sliši enostavno, vendar v resnici ni nujno tako, saj se prvič nekateri bolniki ne želijo čustveno razkrivati pred svojimi zdravniki in medicinskimi sestrami (nekateri zato, ker dejansko nimajo potrebe, nekateri pa, ker se tega bojijo) (15), drugič, ker mnogi bolniki svoje čustvene stiske ne izražajo zelo direktno, kar otežuje prepoznavanje stiske bolnikov s strani zdravstvenih delavcev (10) in tretjič, ker imajo lahko zdravstveni delavci različen odnos, znanja in veščine do prepoznavanja in naslavljanja stiske pri bolnikih.

Vsak od nas ima svojo edinstveno izkušnjo doživljanja realnosti, zato izkušnjo drugega lahko spoznamo samo približno, z uporabo naše imaginacije in sklepanja na podlagi lastnih izkušenj. Tej zmožnosti rečemo empatija. Empatija je zmožnost prepoznati in razumeti mentalno in čustveno stanje drugega. Empatično poslušanje je poslušanje druge osebe z namenom, da razumemo, kako on / ona doživlja sebe v svojem svetu, pri čemer smo pozorni na svoje emocionalne odzive ob tej osebi (4).

Kako torej empatično / aktivno poslušati? Poslušanje ni pasiven proces, temveč vključuje, da smo aktivno s pacientom, da trenutek za trenutkom sledimo spremembam v njegovem funkcioniranju / pripovedovanju / doživljanju (16). Na začetku, ko pacienta in njegovo zgodbo šele spoznavamo, je pomembno, da odprto poslušamo vse, kar izreče. Ko prepoznamo, da v bolnikovi zgodbi pričnejo izstopati močna čustva, je pomembno, da osredotočimo našo pozornost na to čustveno obarvano temo in se pričnemo koncentrirati nanjo, ob tem pa blokiramo večino »hrupa iz ozadja«. Temu rečemo fokusirano poslušanje (4).

Del poslušanja je tudi spremljanje bolnikove nebesedne komunikacije (npr. mimike obraza, telesne drže), po kateri je moč že s pozornim opazovanjem ločiti med bolnikom, ki je dobre volje in tistim, ki je zaskrbljen. Če se nebesedni komunikaciji pridruži še besedna, da nam bolnik npr. zaupa o svojih skrbih, so informacije o čustveni stiski še dodatno podkrepljene, kar vsekakor olajša prepoznavo čustvene stiske (10). Bolnik bo svoje doživljanje torej lahko izrazil zelo neposredno (npr. z jokom), lahko pa tudi bolj posredno (skozi izjave, izrečene mimogrede, skozi šale, »eksistencialno« pomembna vprašanja, npr. o prognozi bolezni, ki jih zastavlja zdravniku in si morda nanje sočasno celo sam odgovarja ali jih pove v obliki trditev) (10). To pomeni poskušati pogledati za »površino« bolnikovega jezika in iskati bolj subtilne in simbolične pomene v njegovem izražanju. Pozorni smo lahko na situacije, ko bolnik želi dodatne odgovore na svoja vprašanja, ob čemer zdravnik ali medicinska sestra zaznata tudi, da je bolnik npr. bolj zmeden, da ga nekatere stvari motijo ali mučijo, lahko zazna morebitne neskladnosti v bolnikovi zgodbi, določene »zdrse«, ki se lahko kažejo skozi to, da ne zmore jasno izraziti ali vprašati, kar želi (lahko pride do tišine, jecljanja itn.). Prav tako predpostavljamo, da bo tema, ki jo bo bolnik vedno znova odpiral (večkrat tekom istega pogovora ali v več pogovorih), za bolnika čustveno pomembna. Moteči telesni simptomi, še posebej, če so intenzivni in dlje časa trajajoči, so prav tako lahko pomemben pokazatelj čustvene stiske bolnika (10).

Weingartnova (17) pravi, da se za razliko od zgodbe okrevanja, ki jo lažje pripovedujemo in je lažje slišana, bolnikov strah, anksioznost in skrbi trpijo v tišini. »Kot dragulj, ki sem ga odvila samo pod posebnimi pogoji strinjanja o molčečnosti in varnosti le nekaj ljudem, ki so dosegli moj strog kriterij vrednosti zaupanja« (str. 5). Ključno je, da ima pripovedovalec »dovoljenje« (svoje in / ali od drugega, od sveta) povedati svojo zgodbo v obliki, ki ustreza njegovemu doživetju, pri čemer je od poslušalca slišan in sprejet ne glede na obliko pripovedi, ki jo prevzame

njegovo doživetje. Običajno so zgodbam kaosa, ranljivosti priče osebe, ki so bolniku v danem trenutku čustveno najbližje.

Zelo pomembno je, da je zdravstveni delavec v interakciji z bolnikom, ki svoja vprašanja in razmišljanja v zvezi z boleznijo oziroma stisko ob tem izraža subtilno zmožen prav tako subtilnega uglasovanja na bolnika. Ključno je torej, da sta bolnik in zdravnik ali medicinska sestra v medsebojni interakciji uglasena drug na drugega, kar je v kratkem času, ki ga imajo zdravniki na voljo za pogovore z bolniki, izjemno težko. Še mnogo težje je to v primeru, da npr. zdravnik ne more kontinuirano voditi posameznega bolnika. Novodobna logika o tem, da je vsak zamenljiv, v mnogih kontekstih ne drži. Vsekakor je kontekst odnosa med zdravnikom in bolnikom v paliativni oskrbi eden takšnih. Ravno konstanten odnos med bolnikom in njegovim zdravnikom, namreč omogoči prostor za to, da lahko bolniku hkrati realno sporočamo o dolgoročni prognozi njegove bolezni, obenem pa ohranjamo njegovo upanje. Vendar je pomembno tudi, koliko imajo zdravniki uvida v svoje zmožnosti in sposobnosti uglasovanja na bolnika pred seboj. Zdravnik, ki ima težave z vživljanjem v drugega, njegov način funkcioniranja, njegov jezik, njegov način doživljanja in izražanja duševne stiske, bo stisko takšnega bolnika le stežka prepoznal in ustrezno naslovil.

Empatično poslušanje pa pred zdravstvene delavce postavlja tudi določene izzive. Pacient lahko govori o nečem, ob čemer je zdravstvenim delavcem neprijetno: lahko je nekaj, kar jih napolni z odporom, strahom, žalostjo, jezo itn. Ko poslušajo svoje paciente, si lahko predstavljajo sebe, da so pacientovem mestu. Lahko pridejo na plano spomini o njihovih podobnih izkušnjah, situacijah, občutkih. Lahko imajo občutek, da so »resnično dojeli«. Vendar pa to še ne pomeni, da točno vedo, kaj pacient misli, ker imajo tak empatičen odziv – to je potrebno preveriti z reflektivno izjavo, da smo bolj sigurni (16).

Reflektiranje kot zrcalo, v katerem se bolnik prepozna

Gre za izjave, s katerimi izrečemo potrditev skupnega razumevanja. Zdravnik sliši, da pacient z njim deli nekaj pomembnega, začena razumeti, kako pacient vidi svojo situacijo, toda z reflektivnim stavkom preveri svoje razumevanje pri pacientu (16). Pogosto so to stavki, ki se pričnejo: *»Sliši se kot... Zdi se, da... To, kar slišim je, da... Zdi se, da govorite o tem...«*

Z reflektiranjem damo bolniku priložnost, da sliši samega sebe, to, kar je povedal, oziroma svoje misli na drugačen način. Ker z reflektivno izjavo poskušamo poimenovati, ubesediti tudi bolnikova čustva, s tem pomagamo bolniku, da tudi sam prepozna svoja občutja in čustva. S svojim odzivom mu pokažemo, da ga razumemo in da smo pozorno poslušali, kar je povedal.

Da bi se lahko v svojem razumevanju / vživljanju v pacienta čim bolj približali njegovemu notranjemu svetu, se gibljemo med poslušanjem iz perspektive pacienta in poslušanjem iz lastne profesionalne perspektive. Učenje spreminjanja perspektiv z namenom poslušati empatično je nekako tako kot učenje spreminjanja fokusa med nečim, kar je blizu in nečim, kar je daleč. S prakso zmoremo pogosteje ostati blizu pacientovi izkušnji (16).

Primer veščine pogovora: Ko pacient govori o globokih občutjih izgube in izgube upanja, je pomembno da se empatično odzovemo na ta občutja in vprašamo tudi po morebitnih suicidalnih mislih. *»Izguba vašega moža vas je zelo prizadela. Sliši se, da ste ob tem izgubili upanje. Povejte mi več o tem, ko rečete, »saj nima smisla«. Ali imate kdaj misli tudi o lastni smrti ali o tem, da bi sami končali svoje življenje?«* (16).

Primer veščine pogovora: Sprememba iz intenzivnega zdravljenja (spremljanja na monitorjih) v paliativno oskrbo lahko pri pacientu vzbudi anksioznost v smislu zapuščenosti («*Ali boste zdaj kar dvignili roke od mene?*«). «*Zdi se mi, da se počutite, kot da bi vas zapuščali. Res je, da zaključujemo z zdravljenjem v smislu pričakovanja ozdravitve ali zaustavitve bolezni, vendar pa nikakor ne zaključujemo s skrbjo za vas, za vaše počutje, težave.*» (po 13).

Primer veščine pogovora: Tako kot raziščemo, kje in kako pacienta boli, ko poroča o bolečini, tako raziščemo, kaj pacientka misli, ko npr. reče:

Pacientka: »*Tega jaz ne bom vzdržala. Nisem dovolj močna.*«

Zdravnica: »*Kaj mislite s tem, ko rečete, da tega ne boste vzdržali, da niste dovolj močni?*«

Pacientka: »*Ja, da ne bom vzdržala vsega, kar me čaka, vsega tega trpljenja in umiranja.*«

Zdravnica: »*Bojite se, da bi ob napredovanju bolezni trpeli in da bo to prehudo za vas...*«

Pacientka: »*Ja, seveda.*«

Zdravnica: »*Mhm... »Kako pa si predstavljate trpljenje ob umiranju? Česa konkretno se bojite, da ne bi vzdržali?*«

Pacientka: »*Ja, da te boli, da te neznosno boli, da ne moreš več jasno povedat, kaj bi rad, da nič več ne moreš, da samo še ležiš tam...*«

Zdravnica: »*Bi vam bilo v redu, če se nekoliko pogovoriva o teh vaših strahovih? Najprej ste izpostavili bolečino. Iz vaše pripovedi vem, da ste dolgo časa imeli bolečine, ob katerih ste iskali pomoč, a je niste dobili. Toda sedaj smo prepoznali vaše težave z bolečinami in trenutno z zdravili, ki jih jemljete, so vaše bolečine dokaj dobro obvladane. Drži?*«

Pacientka: »*Tako je.*«

Zdravnica: »*Vas pa skrbi, kaj bo, ko bodo bolečine postale hujše.*«

Pacientka: »*Ja.*«

Zdravnica: »*Lahko vam zagotovim, da bomo zelo skrbno spremljali morebitne bolečine, ki jih boste imeli in sproti prilagajali vrsto in količino zdravil, da bi vam bolečino ublažili, olajšali. Koliko zaupate v to, da se da bolečino olajšati?*«

Emocionalna izmenjava čustev v odnosu med zdravstvenim delavcem in bolnikom

Občutja, ki jih imajo pacienti o zdravstvenih delavcih: Menim, da je to zelo zanemarjena tema. Pacienti imajo predstave o zdravniku, medicinskih sestrah, psihologu, še preden jih sploh srečajo (navajaj). Te predstave so sestavljene iz njihovih dosedanjih izkušenj s predstavniki teh poklicev, izkušenj z boleznijo in zdravljenjem drugih ljudi, zgodb iz medijev ipd. Tako so določeni emocionalni odzivi pacientov in svojcev, neposredno vezani na odnos z zdravstvenimi delavci, prisotni že med prvim srečanjem. Pomembno je, da zdravstveni delavci prepoznajo ta občutja in se ob svojih bolnikih vprašajo: »*Kaj ta pacient misli o meni, čuti ob meni? Kakšne so njegove misli in čustva o najinem odnosu v tem trenutku?*« (4).

Pomembno je tudi dovoliti bolnikom, da imajo vpogled v svoja čustva do zdravstvenih delavcev. Bolnike lahko sami spodbudimo, da spregovorijo o tem, kako se počutijo ob nas. »*Kako ste se počutili ob najinem zadnjem srečanju? Bilo vam je zelo težko. Kako bilo ob tem, ko sva se pogovarjala o...?*« (4).

Zdravniki kot prinašalci slabe novice čutijo pritisk težnje, da »*slabo novico povezujemo z osebo, ki nam jo je povedala*«, kot pravi eden od zdravnikov. »*Grki so ubili tistega, ki je prinesel slabo novico*« (18). Dejansko zdravniki

med čustvi, ki jih pri bolnikih opažajo na začetku bolezni, najpogosteje omenjajo jezo. Bolniki lahko izrazijo čustvo jeze ob bolezni tudi v odnosu do zdravnika (10).

Ko so čustva bolnika do zdravnika zelo močna, npr. ko gre za jezo, bo zdravnik na preizkušnji, kako ostati usklajen s pogledi svojih pacientov. Ko se to zgodi, so zdravstveni delavci na preizkušnji, da bi »deaktivirali« afekt z razlago ali branjenjem samih sebe namesto, da bi ostali s pacientovim pogledom. Izziv tukaj je postaviti na stran svoj emocionalni odziv z namenom, da lahko ostanemo s pacientovim. Da bi lahko nadaljevali z razumevanjem pacientovega doživetja, je pomembno, da prepoznamo svoja občutja, medtem ko ostanemo usklajeni s pacientovo perspektivo (4). To npr. zahteva od nas, da rečemo:

Primer večšine pogovora:

»Vidim, da ste se ob tem, ko si nazadnje nisem vzela več časa za najin pogovor, počutili kot da mi ni mar za vas in za to, kaj se vam dogaja.«

»Zdi se, da vas je skrbelo, da bom kritična do vas, če mi boste povedali o tem, da ste iskali komplementarne načine zdravljenja. Bi bilo možno, da mi sedaj poveste nekaj o tem?«

Občutja, ki jih imajo zdravstveni delavci o pacientih in svojcih: Tako kot bolniki razvijejo celo paleto čustev do zdravstvenih delavcev se tudi zdravstveni delavci emocionalno odzivajo na svoje paciente in njihove svojce. Do njih lahko občutijo: naklonjenost, ljubezen, jezo, potrebo po zaščiti, občutek, da jih ne marajo, dolgčas, gnus, tesnoba, vznemirjenje, krivdo. Ni enega standardnega ali pravilnega emocionalnega odziva na pacienta. Biti zmožni prepoznati in obvladovati ta občutja nam pomaga razumeti, kaj naš bolnik doživlja. Prepoznati svoja čustva o pacientih ter si jih dovoliti sprejeti bo lahko izvor zelo pomembnih informacij o tem, kdo so naši pacienti, kaj čutijo, kako doživljajo svet (4).

Včasih so občutja in odzivi zdravstvenih delavcev do svojih bolnikov zelo intenzivni in v ospredju pozornosti (po pogovoru z določenim bolnikom ali svojci jasno čutijo npr. občutek krivde), drugič pa subtilnejši in bolj v ozadju (po pogovoru z določenim bolnikom ali svojci se neugodno počutijo, pa ne vedo točno zakaj). Včasih je emocionalni odziv zdravstvenega delavca zelo podoben temu, kar čuti pacient. V pomoč nam je, če se vsaj občasno ob določenem pacientu in svojcih vprašamo: *»Kaj se je dogajalo ob tem pacientu, svojcih, da se sedaj tako počutim? Kaj sedaj občutim do tega pacienta / svojcev? Kaj mislim, da ta pacient / ti svojci čutijo glede mene? Kako se jaz ob tem počutim? Kaj je »moje« / lahko jaz prinašam v to situacijo in kaj je »pacientovo« / on prinaša svojega v to situacijo?«* Zelo dragoceno je, če zdravstveni delavci lahko svoja občutja podelijo v varnem krogu, z nekaterimi sodelavci, kolegi, morebiti s supervizorjem (4).

Tovrstna samoizpraševanja lahko omogočijo uvid zdravstvenega delavca v to, da se je ob svojem delu v paliativni oskrbi morebiti ujel v pretirano identifikacijo z bolnikom in / ali njegovo družino, ob kateri se lahko občutek realnosti in profesionalna identiteta za določen čas zlomita. Pred ponovno podobno izkušnjo se lahko zdravstveni delavec poskuša obraniti in si tako zagotoviti, da se ga takšni dogodki ne bi več dotaknili. Toda na področju dela z ljudmi z napredovalo neozdravljivo boleznijo bo identifikacija vedno možna: vedno bodo pacienti, ki bodo v nekaterih značilnostih podobni zdravstvenim delavcem ali komu od njihovih pomembnih drugih na način, da jim bo to vzbudilo

anksioznost (19). V nadaljevanju bomo spoznali nekatere obrambno varovalne mehanizme zaščite pred tovrstnim stresom.

Biti »dovolj dober« zdravnik, »dovolj dobra« medicinska sestra

Navezanost je čustvena vez med dvema posameznikoma, ki temelji na pričakovanjih, da eden od njiju ali oba omogočita drugemu skrb in zaščito, ko je to potrebno. Še posebej pomembna je takšna čustvena vez za posameznika, ko se počuti ogroženega, npr. v stresni situaciji, polni nejasnosti (20). Soočanje z boleznijo v obdobju paliativne oskrbe gotovo spada med takšne situacije, saj prinaša v življenje bolnika in njegove družine veliko pomembnih sprememb in od vpletenih zahteva prilagajanje na različnih področjih življenja. Ko bolezen napreduje, se bolniki ob poglobljanju telesne simptomatike, ki je lahko zanje tudi zelo neprijetna, običajno soočajo s postopno izgubo zmožnosti biti aktivni, kasneje pa tudi samostojno skrbeti zase, lahko tudi v smislu nezmožnosti samostojnega odločanja o sebi v primeru nezmožnosti komuniciranja, kar potegne za seboj tudi povečano potrebo bolnika po skrbi s strani drugih ljudi. Povečana potreba zanesti se na druge, zlasti ko bolezen napreduje, lahko pri bolnikih sproža ogrožajoča občutja ranljivosti in odvisnosti od drugih. Poleg bolnikovih bližnjih, tudi zdravstveni delavci, tako zdravniki kot medicinske sestre, postajajo za bolnika zelo pomembne osebe, ki mu ob njegovi ranljivosti in vse večji odvisnosti od drugih lahko omogočijo varen odnos (10). Drugače povedano to pomeni, da so npr. zdravniki in medicinske sestre za bolnike v paliativni oskrbi potencialne osebe, ki za bolnika nosijo pomembne značilnosti t.i. »figur navezanosti« (21). Tan, Zimmermann in Rodin (21) so med prvimi avtorji, ki menijo, da teorija navezanosti omogoča »leče«, skozi katere lahko vidimo tudi odnos med bolnikom in zdravnikom v paliativni oskrbi, in ki lahko prispeva k bolj fleksibilnemu ter sočutnemu pristopu k tem bolnikom.

Pacienti potrebujejo podporo, ko jim primanjkuje ali so nezmožni mobilizirati adekvatne ego moči, da lahko funkcionirajo v svetu (16). Bolniki so si med seboj različni v tem, do katere stopnje lahko občutja ranljivosti in potrebe po podpori drugih tolerirajo oziroma so zanje ogrožajoče, in tudi v obsegu, v katerem si lahko dovolijo sprejeti ponujeno podporo za spoprijemanje z boleznijo s strani drugih. Ker so odnosi navezanosti razumljeni kot vzajemni sistemi za uravnavanje čustev (Tronick, 1999, po 21), igrajo tudi zdravniki in medicinske sestre pri vzpostavljanju in ohranjanju odnosov z bolniki aktivno vlogo. Zdravstveni delavci konstantno iščejo ravnotežje med pacientovimi potrebami po podpori in potrebami po avtonomiji (16). Težave pri vstopanju v odnos, ostajanju v njem, npr. po zaključku aktivnega zdravljenja, torej v času prehoda v paliativno oskrbo in kasneje v času umiranja, in nenazadnje tudi pri zaključevanju odnosa v času smrti lahko imajo tako bolniki kot zdravniki. Če se tudi zdravniki in medicinske sestre zavedajo svoje zgodovine navezanosti in potreb po odnosih z drugimi, jim to lahko pomaga, da se zavedajo svojega prispevka pri razvoju odnosa s svojimi bolniki in tudi, da se zmorejo bolj občutljivo uglasiti nanje. Teorija navezanosti lahko pomaga zdravnikom in medicinskim sestram, da so bolj pozorni na specifične potrebe in občutljivosti bolnikov in s tem tudi uspešnejši pri oblikovanju odnosov, ki jih bolniki doživljajo kot suportivne in s tem tudi terapevtske (10).

Mnogi ljudje mislijo, da »biti podporen«, nuditi podporo v odnosu do bolnika in svojcev, preprosto pomeni »biti prijazen«. Vendar je »biti podporen« veliko več, saj pomeni pacientu nuditi implicitno podporo v »holding« pristopu, za katerega so značilni sprejemanje, sočutje in spoštovanje ter zavezanost, da delamo skupaj (16). Priznani britanski psihoanalitik Donald Winnicott (1896 – 1971) (22) je govoril o »dovolj dobri« materi, konceptu, s katerim je želel opisati pomembno vlogo matere pri oblikovanju primernega in varnega okolja, ki spodbuja zdrav razvoj novorojenčka. Če ta koncept prenesemo v paliativno oskrbo, bi lahko rekli, da je za »dovolj dobrega« zdravnika,

medicinsko sestro in druge zdravstvene delavce značilna senzibilnost / občutljivost, v nekaterih aspektih podobna materi v odnosu do svojega otroka. Tak zdravstveni delavec bo pozoren na potrebe svojih pacientov in se bo nanje aktivno prilagajal po svojih najboljših zmožnostih. Toda, del Winnicottovega koncepta »dovolj dobre« matere implicira tudi zmožnost, da tak zdravstveni delavec sčasoma, npr. skozi to, ko bolniku s primernim občutkom predstavi realnost bolezni, ki bi se ji bolnik raje izognil, ne bo uspel v celoti zadovoljiti potreb pacienta. Bo pa »dovolj dober« zdravstveni delavec zmožen dovoliti pacientu, da regresira v simbiotični odnos z njim, ki podkrepljuje iluzijo, da se bosta oba, pacient in zdravstveni delavec soočila s terminalno boleznijo skupaj in drug drugega »nesla preko meje smrti«. Četudi »dovolj dober« zdravnik ali medicinska sestra ve, da ne bo dokončala svoje poti skupaj s pacientom, vzdržuje to iluzijo zaradi svojega pacienta. To je možno le, če se je zdravstveni delavec pripravljen soočiti z grožnjo izgube, tolerirati anksioznost ter trpljenje, ki ga le-ta izzove, prepoznati, da se ga je to osebno dotaknilo in spoznati, da skrbeti za umirajoče ne nudi nobene zaščite pred njegovo lastno smrtjo (4).

Zdravstveni delavec se temu lahko izogne, in sicer »s projekcijo v predstavo o lastni onnipotentnosti, ki podkrepljuje pričakovanje, da je popoln zdravstveni delavec, ki lahko zagotovi popolno zdravilo za popolno smrt« (23). Zdravstveni delavci, ki dolgo časa delajo z umirajočimi bolniki, so soočeni z nevarnostjo, da postanejo »kronično prijazni«. V ozadju je »kolektivna fantazija, da gre za prijazne zdravstvene delavce, ki skrbijo za prijazne umirajoče ljudi, ki bodo imeli lepo smrt na lepem kraju« (19, str. 97). Takšna fantazija ščiti pred soočenjem s tem, da odnos med zdravstvenimi delavci in umirajočimi pogosto vzbudi zelo primitivna in močna občutja, ki so lahko »moteče ne-lepa« (navajaj).

Namesto tega »dovolj dober« zdravstveni delavec projicira predstavo zrelega sprejemanja tako svojih moči kot omejitev, medtem ko se prilagaja na pacientove spreminjajoče se potrebe na skupni poti proti smrti. Z »dovolj dobrim« zdravstvenim delavcem na svoji poti je pacient pripravljen sprejeti ranljivost svojega zdravstvenega delavca, tega, ki zanj skrbi, njegovo nepopolnost in napake. To razumevanje in sprejemanje osvobodita zdravstvenega delavca od potrebe po tem, da bi bil popoln (19).

Kako zreti v sonce, obenem pa ne oslepeti?

Yalom (24) primerja soočenje z lastno smrtjo z zrenjem v sonce. Ker bi ob neposrednem gledanju v sonce oslepel oziroma ker je nenadno neposredno soočenje s smrtjo preveč pretresljivo sprejeti, The (25, str. 196) piše, da smo »proces umiranja preoblikovali v koščke, s katerimi se je moč čustveno soočiti«. To se dobro kaže skozi pogovore o prognozi med bolniki in zdravniki.

V luči izgube svoje prihodnosti, vsaj takšne, kot so si jo bolniki predstavljali, preden so resno zboleli, ni neobičajno, da bolniki zdravnike poslušajo selektivno in rekonstruirajo svojo realnost na način, da je zanje bolj sprejemljiva (25). Kljub temu so med bolniki razlike – čeprav je vsem bolnikom težko sprejeti slabo novico, se zdi, da si nekateri želijo v večji meri zaščite pred informacijami, ki so zanje še posebej ogrožajoče. Anksioznost pred smrtjo namreč ni del človekovih vsakodnevnih življenjskih izkušenj, temveč je globoko potlačena (močna anksioznost ne ostane zavestna) (24) in transformirana v nekaj manj nevarnega in grozečega, ogrožajočega za posameznika – to je funkcija celotnega sistema psiholoških obramb. Če bi bil strah pred smrtjo konstantno prisoten, ne bi mogli normalno funkcionirati, zato so obrambno varovalni mehanizmi, kot so različne verzije zanikanja, nekaj pričakovanega in normalnega, kot je normalna tudi prisotnost upanja, da bo bolje. Zanikanje je obrambno varovalni mehanizem, s katerim bolnik na nezavedni ravni zavrača bolezen oziroma neko bolečo ali neprijetno informacijo v zvezi z njo v

celoti (26). Logika pri zanikanju je naslednja: tisto, česar ne vidim, česar ni v mojem vidnem polju, česar ne slišim, tega ni, kar posledično pomeni, da o tem tudi ne govorim, ne sprašujem, saj zame ne obstaja. S tem, ko bolniki uporabljajo različne verzije strategije izogibanja bolezni, so ob soočanju z boleznijo manj obremenjeni ali celo neobremenjeni oziroma doživljajo nižje ravni duševne stiske ali je celo sploh ne doživljajo.

V raziskavi o duševni stiski pri bolnikih z neoperabilnim pljučnim rakom (10) sem ugotavljala, da so bolniki znotraj sebe ambivalentni do odpiranja določenih vsebin oziroma jim je težko ob vprašanih in dilemah, ki se porajajo v njihovem notranjem svetu. Tako recimo ena od bolnic pravi, da si želi napotke o tem, kam se obrniti, kako potekajo stvari, ko je za bolnika že prepozno. *»Kako je konec? Kaj naredite s takim pacientom? Ali ga kar odbrenkate ali obvestite patronažno službo? Komu je prepuščen zdaj? O vseh teh stvareh ni nihče nič povedal.«* Po drugi strani pa nekaj minut kasneje v pogovoru pove, da želi vedeti samo bistvene stvari o svoji bolezni in dodaja: *»Je boljše, da človek prezgodaj panike ne zganja«*. Ob tovrstnem funkcioniranju, ko je bolnik razdvojen in razpet med različne dele sebe, sam težko oceni, kaj točno si želi vedeti o svoji bolezni, kar posledično pomeni, da to še težje oceni njegov zdravnik. Menim, da se je realnosti glede želje bolnikov po informacijah o bolezni še najbolj približal zdravnik, ki je povedal: *»Vsak bolnik ima v sebi vse troje. Je izjemno ambivalenten – po eni strani hoče vedeti bistvene stvari, po drugi strani čim več, po tretji strani se pa boji in noče nič vedeti.«* (10).

Zdravnik ima torej odgovorno in izjemno težko nalogo, da ustrezno oceni, kakšen način soočanja z dolgoročnimi posledicami bolezni v danem obdobju bolezni in zdravljenja potrebuje oziroma si želi njegov bolnik. Sama se globoko strinjam z The (25), ki pravi: *»Ljudem, ki se izogibajo konfrontiranju z neprijetnimi resnicami, bi moralo biti dovoljeno, da s tem nadaljujejo tudi v zadnjem obdobju svojega življenja. Bolnikom, ki se zmorejo in se želijo soočiti s svojo prihajajočo smrtjo in za katere je proces zaključevanja vrednota, pa bi morali omogočiti potreben čas in priložnost za to ter jih pri tem podpreti, če to potrebujejo«* (str. 217).

Zdravniki pogosto menijo, da so svojo nalogo v komunikaciji z bolnikom opravili s tem, ko so bolnika na koncu njenega pogovora vprašali, ali ga še kaj zanima oziroma ali bolnik morda ni česa ustrezno razumel, in da je torej bolnik tisti, ki si očitno ne želi odpirati pogovora o težkih temah. Mnogokrat je to za bolnika dejansko dovolj. Toda, so tudi mnoge situacije, ko temu ni tako. Mnogim bolnikom ne zadostuje, da morajo zdravnika vse vprašati sami (pogosto niti ne vedo, kaj ali kako naj vprašajo). Menim, da je bistveno, da zdravnik ves čas spremljanja bolniku sporoča uravnoteženo informacijo, v kateri bolniku na eni strani jasno sporoča kratkoročno perspektivo njegove bolezni, ki je lahko v danem trenutku kratkoročno gledano zelo optimistična, vendar pa na drugi strani ob tem na primeren način ohranja tudi pozornost na, ne samo možne, temveč verjetne dolgoročne posledice bolezni pri bolniku, ki so lahko prej pesimistične (10). S tem, ko zdravnik sam ne odriva informacije o dolgoročni prognozi bolezni na stran, daje tudi bolniku »dovoljenje« za to, da lahko doživlja in ne nazadnje morda tudi izraža svoje zgodbe ranljivosti že vzporedno ob zgodbi okrevanja ali se vsaj pripravlja na to, da bo prišel čas tudi zanje. Skozi to zdravnik bolniku sporoča tudi, da ostaja z njim do konca, da bo njegov zdravnik tudi, ko ga ne bo mogel več zdraviti v smislu, da ga bo lahko ozdravil, temveč bo ob njem za to, da mu bo olajšal njegove težave in ga potolažil. Zdi se, da je v svetu, kjer se od starih, težko bolnih in umirajočih ljudi ter s tem od zgodb ranljivosti umikamo, saj odpirajo vsebine, ki so tako boleče drugačne od iskanja večne mladosti, lepote in sreče, pozabljeno, da zdravnik le včasih pozdravi, pogosto lajša in vedno tolaži (10).

Vendar se ogrožajočim informacijam o bolezni ne izogibajo samo bolniki, temveč tudi zdravniki. The (25) se je ob spremljanju pogovorov med bolniki in zdravniki čudila neproporcionalni količini časa, ki so jo zdravniki in bolniki, za razliko od resnih vsebin, namenjali relativno površinskim zadevam, čemur bi Yalom (24) rekel odmik od težkih tem.

Zdravnikovo izogibanje jasni komunikaciji z bolnikom in spremljanju bolnika v zadnjem obdobju življenja je gotovo v pomembni meri tudi odraz njegovega lastnega odnosa do smrti (10). »Zdravstveni delavci v paliativni oskrbi so namreč vedno znova v stiku s svojimi preteklimi izgubami ter razmišljanjem o gotovosti svojih prihodnjih izgub. Vsakič so konfrontirani z realnostjo, da delo v paliativni oskrbi ne nudi nobene posebne zaščite pred smrtjo.« (19, str. 95).

Lahko rečemo, da sta dva načina, kako lahko zdravnik »dvigne roke od bolnika«: zaključitev možnosti aktivnega zdravljenja in zaključitev njunega odnosa (10). Če se zdravnik ob pacientu, pri katerem so možnosti aktivnega zdravljenja izčrpane, počuti, da mu nima česa ponuditi, se lahko obisku pacienta / nadaljevanju odnosa z njim izogne. Tak zdravnik lahko razmisli o načinih, kako še vedno lahko pomaga pacientu, razen tega, da zdravi njegovo bolezen. Pacient in družina bodo lahko hvaležni zdravniku za dobro paliativno oskrbo in za kakovostno preživljanje zadnjega obdobja življenja (po 13).

Primer veščine pogovora: »Ali res ne morete narediti ničesar več?« »Želim si, da bi lahko storil več.« (13).

Zdravstveni delavci se lahko izognejo težki situaciji spregovoriti o neugodni prognozi na osebni način z racionalizacijo (»pacient si v resnici ne želi vedeti«) ali z intelektualizacijo (»govorimo v statističnih terminih«) ali s taktiko »udariti in zbežati« (to je iskreno povedati, nato pa oditi in se izogibati nadaljnjim kontaktom). Nekateri se ves čas svojega dela v medicini ali zdravstveni negi poskušajo izogibati direktnemu kontaktu s smrtjo (19).

Tako kot se lahko duhovnik skriva za rituali molitev in zakramentov ali pa klinični psiholog za uporabo psihodiagnostičnih instrumentov, da bi se izognila globljemu medosebnemu odnosu s pacientom, lahko zdravnik uporablja stetoskop (19) ali se »pogovarja« z diktafonom (10), da bi utišal pacienta (19). Gre za nezavedne obrambe, s katerimi ščitijo zdravstveni delavci sami sebe pred smrtjo in si tako zagotavljajo, da se njim to ne bo zgodilo (19). Prav tako je lahko obrambno varovalni mehanizem izbira zdravnika, da se v zadnjih mesecih ali tednih bolnikovega življenja poslužuje agresivnih oblik zdravljenja, ki bi se sicer v nekaterih primerih lahko izkazale za učinkovite. Jedro takšnih pristopov je v potencialni ozdravitvi, »preboju«, ki lahko zdravniku omogoči izreden občutek omnipotence. Tak pristop, usmerjen na bolezen, lahko spremlja čustveno distanciranje od bolnika kot osebe, ob čemer vsak pacient, ki umre, lahko predstavlja poraz (19). Z vsakim zdravljenjem, ki ima ali nima zelenih učinkov, zdravniki izgubljajo »železa v ognju«, ki jih imajo pripravljena za bolnike. Bolniku je lažje povedati, ko mu gre dobro in težje, kot ko mu ne gre dobro. Podobno je za zdravnike najtežje, ko nimajo bolniku več ničesar za ponuditi v terapevtskem smislu. Najtežje je takrat, ko je treba bolniku povedati in priznati, da mu tudi spremenjen način zdravljenja ne pomaga. »Takrat je pa v človeku instinktivna tendenca, da bi ušel kot zdravnik. Ravno takrat pa ne smeš uiti, takrat moraš še bolj ostati ob bolniku«. Pomembno je, da zdravnik svojemu razočaranju, da ne more pozdraviti bolnika, ne skuša pobegniti – ne pred bolnikom in ne pred samim seboj – ampak skuša vzdržati (10).

ZAKLJUČEK

Pogovori zdravstvenih delavcev z bolniki in svojci v paliativni oskrbi so lahko »okno priložnosti« ali eni ključnih – »Kairos« - trenutkov, ko so bolniki in svojci, ki so v odnosu z zdravnikom in zdravstvenim osebjem običajno v odvisni poziciji, soočeni s težkimi novicami in sprejemanjem težkih odločitev ob koncu življenja. Trenutki srečanj ali pogovorov lahko delujejo blažilno, reparativno ali pa razdiralno, travmatično, ne samo na bolnika, temveč še dolgo tudi na doživljanje svojcev v procesu žalovanja. Sodobni modeli pristopanja k čustveno napornim pogovorom, običajno povezanih s sporočanjem slabih novic, vsebujejo močan poudarek na pripravljenosti zdravstvenega delavca, da spozna bolnikov čustveni svet. Čeprav se od zdravstvenih delavcev pričakuje empatično vživljanje ter odzivanje na izkušnje bolnikov in svojcev, pa slednje ni odvisno samo od komunikacijskih veščin zdravstvenih delavcev, temveč tudi od njihovega lastnega odnosa do minljivosti in smrti. Pretirana identifikacija z zgodbami pacientov in njihovih družin lahko vodi v to, da zdravstveni delavci razvijejo strategije zavestne in nezavedne obrambe proti emocionalnemu vplivu svojega dela. »Dovolj dober« zdravstveni delavec se je pripravljen soočiti z grožnjo izgube, vzdržati tesnobo ob tem in sprejeti, da mu skrb za umirajoče ne nudi nobene zaščite pred njegovo lastno smrtjo.

LITERATURA

1. Bylund C, Gueguen J, Brown R in dr. Responding to patient anger. Communication skills training and research laboratory, Memorial Sloan Kettering Cancer Center, New York, 2006.
2. Shimoji A, Miyaka T. Culture-bound syndrome and a culturally sensitive approach: From a view point of medical anthropology. *Psych Clin Neurosci* 2000; 54, 461-466.
3. Philip J. in Kissane D.W. Responding to difficult emotions. V: Kissane DW, Bultz BD, Butow PM in Finlay IG, eds. Handbook of communication in oncology and palliative care, Oxford University Press; 2010: 135-145.
4. Cabaniss DL, Cherry S, Douglas CJ, Schwartz A. Psychodynamic Psychotherapy: A Clinical Manual. John Wiley & Sons Ltd.; 2011.
5. Thorne SE, Hislop TG, Stajduhar K in Oglov V. Time related communication skills from the cancer perspective. *Psycho-Oncology*. 2008;18 (5), 500–507.
6. Porter S in Knight CF. UNIPAC Two: Alleviating Psychological and Spiritual pain in patients with Life-Limiting Illness. American Academy of Hospice and Palliative Medicine; 1997.
7. Simonič A. Svetovni psihoonkološki kongres. *Klip – revija za teorijo in prakso klinične psihologije*; 2014, 7, 14-15, 60-62.
8. Molnos A. A Question of Time. London: Karnac Books; 1995.
9. Matjan Štuhec P. Trenutki srečanja. V: Sernek K in Arzenšek M, eds. Zbornik prispevkov Čas in trenutek, 15. Bregantovi dnevi, Portorož, 13.-16. Oktober 2016. Ljubljana: Združenje psihoterapevtov Slovenije; 2016: 25-37.
10. Simonič A. Izvori, doživljanje, izražanje in posledice duševne stiske pri bolnikih z neoperabilnim pljučnim rakom. (Neobjavljena doktorska disertacija). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo; 2010.
11. McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA in dr. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction, *Crit Care Med*. 2004; 32, 1484-8.
12. Cohen-Cole S. The medical interview: the Three-Function Approach. Mosby, St. Louis: CV; 1991.

13. Levin T. in Weiner J.S. End-of-life communication training. V: Kissane DW, Bultz BD, Butow PM in Finlay IG, eds. *Handbook of communication in oncology and palliative care*, Oxford University Press; 2010: 215-227.
14. Bollas C. Figures and their function: on the oedipal structure of a psychoanalysis. *Psychoanalytic Quarterly*, 1996; 65: 1–20.
15. Okuyama T, Chiharu E, Takashi S, Masashi K, Nobuhiko S, Akechi T, Furukawa TA, Eguchi K, Hosaka T. Cancer patients' reluctance to disclose their emotional distress to their physicians: a study of Japanese patients with lung cancer. *Psycho-Oncology*. 2007; 17 (5), 460 – 465.
16. Lemma A. Introduction to the practice of Psychoanalytic psychotherapy. John Wiley & Sons Ltd; 2003.
17. Weingarten K. *Making sense of illness narratives: Braiding theory, practice and the embodied life*. Dulwich Centre Publications and Narrative Books; 2001. Dostopno na spletni strani: <http://www.frankbaird.com/Resources/IllnessNarratives.pdf>
18. Gattelari M, Butow PN, Tattersall MHN, Dunn SM in MacLeod CA. Misunderstanding in cancer patients: Why shoot the messenger? *Annals of Oncology*. 1999; 10, 39-46.
19. Speck P. Working with dying people: On being good enough. V: Obholzer A in Roberts VZ, eds. *The unconscious at work: Individual and organizational stress in the human services*; 2000: 94-100.
20. Bowlby J. *Attachment and loss: Vol 3 loss: Sadness and depression*. New York: Basic Books; 1980.
21. Tan A, Zimmermann C in Rodin G. Interpersonal processes in palliative care: an attachment perspective on the patient-clinician relationship. *Palliative Medicine*. 2005; 19, 143-150.
22. Winnicott D. Mind and its relation to the psyche-soma. *British Journal of Medical Psychology* 1954;27(4):201-9.
23. Papadatou D. Healthcare providers responses to the death of a child, V: Goldman A, Hain R in Liben S., eds. *Oxford Textbook of palliative care for children*, Oxford University Press Inc. New York; second edition, 2012: 521-531.
24. Yalom. *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books; 1980.
25. The, AM. *Palliative care and communication: Experiences in the clinic*. Buckingham: Open University Press; 2002.
26. Salander P in Windahl G. Does denial really cover our everyday experiences in clinical oncology? A critical view from a psychoanalytic perspective in the use of »denial«. *British Journal of Medical psychology*. 1999; 72, 267-279.

Viri podpore za osebje pri delu z bolniki in svojci v paliativni oskrbi

Judita Slak

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

UVOD

Delo z bolniki z neozdravljivo boleznijo in z umirajočimi, pogosto srečevanje s smrtjo, skrb za njihove svojce, predstavlja za zaposlene že samo po sebi določen stres, na kar delno vpliva tudi današnji odnos družbe do smrti. Strokovnjaki na podlagi izkušenj iz tujine zagotavljajo, da so ključne ovire pri sprejemanju umiranja in smrti pomanjkanje ozaveščenosti, znanja in volje zdravstvenih delavcev, organiziranost na državni ravni ter pomanjkanje ozaveščanja javnosti. Tabuizacija smrti namreč vlada celo med zdravstvenimi delavci, morda celo posebej med njimi, kar ni presenetljivo glede na to, da je sodobna medicina čedalje bolj usmerjena na zagotavljanje življenja za vsako ceno, ne glede na njegovo kakovost. »Mnogi danes razumejo že staranje kot nekakšno bolezen in deviacijo od normalnosti in jo poskušajo za vsako ceno zavreti, prekriti, odložiti« (1). Dejstvo je, da nas večina na smrt ni dovolj pripravljena. Sekularizacija zahodne družbe je privedla do še enega učinka: nadzor nad umiranjem so od duhovnikov prevzeli zdravniki, kar je hkrati pomenilo premik od duhovnih dimenzij umiranja k telesnim. To pogosto pomeni agresivno zdravljenje umirajočega vse do njegove smrti. Budistična filozofija ima tu prednost: pripravam na smrt namenja veliko pozornosti, pri čemer ima vodilno mesto notranje dozorevanje (2). Še zlasti pa naštetá dejstva vplivajo na to, da zdravstveni delavci nismo dovolj pripravljene na umiranje in soočanje s smrtjo, po drugi strani pa se pojavlja tudi vprašanje, koliko umiranje in smrti oziroma kako pogosto srečevanje z umiranjem in smrtjo smo sploh sposobni prenesti, ne da bi to pustilo na nas posledice v smislu izgorevanja. Ker pa sta umiranje in smrt naravna procesa, katerima se delavci v zdravstvu ne moremo izogniti niti ju ne načrtovati, je potrebna stalna skrb za izvajane ukrepov in aktivnosti, ki preprečujejo negativni vpliv na posameznika v smislu stresnega delovanja in izgorevanja.

Stres in izgorelost

Stres je definiran kot biološka, spoznavna, vedenjska in emocionalna reakcija organizma na za človekovo ravnovesje moteče dražljaje. Stresorji so vsi pojavi, ki jih lahko doživljamo na eni strani kot grožnjo, ali na drugi strani kot izziv (3).

Stres je opredeljen kot neskladje med dojetanjem stresnih dogodkov in sposobnostmi, kako jih obvladovati (4). Večina raziskav je usmerjena na negativne posledice stresa, ki ga posamezniki doživljajo na delovnem mestu. Stres ima lahko tudi ugoden, pozitiven učinek na organizem, takrat ga imenujemo pozitiven stres ali eustres. Občutje prijaznega stresa prevlada, ko so sposobnosti za obvladovanje večje od zahtev. Prvi ga je definirál madžarski

endokrinolog Hans Selye, 1956 (5). Je del komuntinuuma, na katerem na drugi strani leži stres. Eustres nenehno opozarja posameznika, da je stresor lahko izziv (ne le grožnja) ter mu daje vitalno energijo za spoprijemanje z različnimi zunanjimi in notranjimi dejavniki stresa. Eustres igra v življenju posameznika pomembno vlogo. Brez njega bi človek postal depresiven in se začel spraševati o pomenu življenja. Ne bi si prizadeval dosežati zadane cilje, bil bi brez izzivov. Evstres imenujemo tudi pozitiven stres, ki omogoča ohranjanje zdravja in zadovoljstva. Ko doživljamo evstres, adrenalin uporabljamo za aktivacijo našega telesa in misli. Na ta način učinkoviteje razmišljamo, sprejemamo odločitve, se razvijamo, poleg tega pa tudi doživljamo in ohranjamo pozitivne trenutke v našem življenju. Je nadzorovana stopnja stresa, katerega rezultati se odražajo v opaženi učinkovitosti zaposlenega, v dobrih delovnih rezultatih, vrhunskih dosežkih. Kljub temu, da so rezultati evstresa pozitivni, se moramo zavedati, da lahko preveč evstresa tudi škoduje našemu organizmu. Zato je pomembno, da se občasno sprostimo in skrbimo za uravnotežen stil življenja.

Dejavniki tveganja za nastanek stresa pri medicinskih sestrah na delovnem mestu:

delovne razmere; delo v izmenah, ob vikendih, delovni čas, neustrezno nagrajevanje, konflikti, diskriminacija in nevarnosti v delovnem okolju, kakovost odnosov na delovnem mestu z ljudmi na enakovrednih položajih, z nadrejenimi in podrejenimi, spopadi med vlogami in dvoumnostmi; nezadostno definirane vloge, funkcije, pričakovanja in dolžnosti, organizacijska struktura in vzdušje; politika in praksa komuniciranja, večje spremembe na delovnem mestu, kultura organizacije in pomanjkanje sodelovanja pri sprejemanju odločitev, odnos delo – dom; neskladnost zahtev glede časa in pričakovanj, poklicni razvoj; nezadostna izraba znanja, veščin ali neuspeh pri doseganju ciljev, prehod na položaj, ki ne ustreza znanju, veščinam ter interesu posameznika, negotovost glede pričakovanj na delovnem mestu, bojazen pred izgubo dela in pomanjkanje priložnosti za učenje in napredovanje, narava dela; količina potrebne fizične in čustvene zdržljivosti, delovne obremenitve in hitrost dela (6).

Izgorelost je lahko ena izmed mnogih možnih posledic kroničnega stresa. Že beseda izgorelost ali izčrpanost opisuje izčrpavanje. Medtem ko je stres stanje adaptacije na stresni dogodek, je izgorelost zlom v prilagajanju na stresni dogodek, je reakcija na podaljšani stres v delovnem okolju (7).

Eden od vzrokov za izgorevanje na delovnem mestu je neravnovesje med količino energije, ki jo zaposleni vložijo v delo in odnose, ter med tem, koliko energije dobi povrnjene nazaj. Ovire pri tem so lahko zunanje, npr. pritiski socialnega okolja, ali pa notranje, npr. posameznikovi notranji konflikti. Na nastanek izgorelosti pa ne vpliva le en dejavnik, temveč večje število dejavnikov in intenzivnost stresorjev na delovnem mestu, posameznikovo doživljanje delovnega stresa glede na njegove zmožnosti spoprijemanja z njim (8).

Po Jerčič & Kersnič (6) so *dejavniki stresa, ki so dolgotrajni in povzročajo pri medicinskih sestrah sindrom izgorevanja*:

soočanje z umiranjem in smrtjo,
nesporazum s sodelavci, vključno z nadrejenimi in drugimi strokovnjaki.
neustrezna priprava na soočanje s čustvenimi potrebami bolnikov in njihovih družin,
pomanjkanje podpore sodelavcev,
delovne obremenitve,
negotovost glede načrtov zdravstvene nege in zdravljenja.

Za medicinske sestre je največji stres delo z zelo bolnimi osebami in njihovimi svojci, delo z nemotiviranimi ali zelo zahtevnimi bolniki, pomanjkanje podpore nadrejenih in sodelavcev ter pogosto soočanje s smrtjo (9).

Ukrepi za preprečevanje izgorevanja in viri podpore za zaposlene

Preventivno delovanje proti izgorevanju lahko posameznik doseže z zdravo in redno prehrano, zadovoljivo količino spanja, z redno fizično aktivnostjo, vzpostavitvijo podporne mreže družine in prijateljev. Pomembno je prenehanje z nezdravimi razvadami, kot je na primer kajenje, pitje alkohola. Posameznik naj bi delu in družini namenil enaki prioriteti, kar pomeni, da dela ne prinaša s seboj domov in ima razmejeno delo in družinsko življenje (10).

Izobraževanje, pridobivanje znanja, je eden od ukrepov za preprečevanje izgorevanja zaposlenih pri delu z neozdravljivo bolnimi in njihovimi bližnjimi. V raziskavah narejenih pri nas in v svetu (11, 12, 13), v katerih zdravstveno osebje ocenjuje lastno usposobljenost za delo z umirajočimi, so anketiranci ocenili, da nimajo dovolj znanja za oskrbo in spremljanje umirajočih in njihovih bližnjih, v nekaterih raziskavah izobraževanje s tega področja postavlja na prvo mesto med ukrepi za preprečevanje izgorelosti in lažje ter bolj učinkovito delo z neozdravljivo bolnimi, umirajočimi in njihovimi svojci. Predlagajo tudi več usposabljanj s področja komunikacijskih spretnosti in sposobnosti ustrezne učinkovite komunikacije v timu in med vsemi zaposlenimi. Pridobivanje kompetenc za zagotavljanje zdravstvene nege in oskrbe neozdravljivo bolnega in umirajočega je za zdravstvene delavce nujno, saj morajo pripraviti bolnika in njegove svojce na življenjsko izkušnjo, ki je velikokrat stresna, česar pa nikakor ne morejo zagotoviti, če so sami pod stresom in smrti ne sprejemajo (14). Zdravstveni delavci, ki se srečujejo z umirajočimi, morajo biti pripravljeni soočiti se tudi z vprašanjem o lastni minljivosti. Potrebujejo sposobnost vživljanja, pogum in modrost, da lahko ostanejo ob umirajočem tudi v vlogi nemočnega spremljevalca (15). Planirano in sistematično izobraževanje o umiranju, smrti in pristopu do umirajočega skupaj s pozitivnimi izkušnjami, poveča dobro voljo, pripravljenost za delo z umirajočimi in zmanjšuje strah pred smrtjo (16). V raziskavah anketiranci (13) tudi menijo, da so potrebne spremembe v učnih in izobraževalnih programih za zdravstvene delavce, torej vključevanje vsebin paliativne oskrbe že v času študija oziroma izobraževanja. Uvedba enotnih protokolov za aktivnosti v paliativni oskrbi je pomembna za razumevanje posameznih posegov in s tem zmanjšanje stisk in dilem zaposlenih.

Sociologa Glaser in Strauss (17) svetujeta, da se zdravstveni tim vsake bolniške enote v skupnem pogovoru seznanijo z značilnostmi umiranja v njihovi enoti, da vsi zaposleni lahko izrazijo občutke žalosti, jeze, stresa, razočaranja in nemoči, ki jih doživljajo pri svojem delu, da potrebujejo podporo drug drugega. Svoje izkušnje naj starejši, bolj izkušeni posredujejo mlajšim in jih opogumijo za delo. Zdravstvena nega in oskrba umirajočega je za osebe naporno in čustveno zahtevno, zato je še posebno na teh področjih dela potrebno nujno poskrbeti, da osebje ni preobremenjeno tudi zaradi pomanjkanja kadra. Zagotavljanje ustreznih kadrovskega normativov tudi pomeni, da si osebje za umirajočega lahko vzame več časa.

Ena izmed virov podpore zaposlenim je supervizija, ki spodbuja učenje in spoznavanje lastne osebnosti, pomaga pri razumevanju in empatičnem sprejemanju bolnikov ter pri razumevanju lastnega ravnanja in občutkov (18). Intervizija je vrsta supervizije, v kateri nobeden od sodelujočih ne prevzame stalne vloge supervizorja. V supervizijskih skupinah se najpogosteje srečujejo strokovnjaki z istega področja, kar pripomore k boljšemu medsebojnemu razumevanju, k učinkovitemu učenju iz lastnih izkušenj in izkušenj kolegov ter k medsebojni podpori (19).

Timsko delo je pomemben vir podpore zaposlenim, zato morajo delovne organizacije zagotoviti dobre pogoje za timsko delo. Človek je skupinsko in šele nato individualno bitje, ki v odnosu z drugimi lahko prepozna in resnično spozna samega sebe ter v medsebojnih odnosih v procesu dela oblikuje tudi svoje poklicno poslanstvo (20).

Različne metode in tehnike sproščanja so učinkovit način za premagovanje stisk in stresa na delovnem mestu. Nekatere med njimi so preproste, vzamejo malo časa in jih lahko prakticiramo tudi med delovnim časom.

Podpore zaposlenim, ki delajo z neozdravljivo bolnimi in umirajočimi, dajejo s svojim odnosom, zahvalami za dobro in kakovostno delo ter topel in človeški odnos tudi bolniki in njihovi svojci. Zaposlenim izrazi hvaležnosti, zadovoljstva pomenijo veliko za premagovanje vsakodnevnih stisk, dilem, morda občutkov neuspehov ob izgubah. Čeprav so bolniki in njihovi svojci v svoji nesreči ob izgubah ranljivi in potrebni velike pomoči in podpore, pa so obenem sami velik vir podpore osebju. Velikokrat svojci po smrti bolnika napišejo zahvalo v pismu, ali pa se vrnejo na bolniški oddelek in jo izrazijo z besedami. Napisano, izrečeno, hvaležen stisk roke ali pa objem dajejo veliko moč zaposlenim za naprej, potrditev za dobro delo, spodbudo za čas, ko obupujemo in da ne obupujemo.

Stimulacija za vsako nadaljnje delo in zato velik vir podpore zaposlenim je tudi pohvala. Od zaposlenih se seveda pričakuje, da svoje delo opravljamo dobro, najboljšo. Vendar pa je pohvala za dobro opravljeno delo tista majhna pozornost, čarobni pripomoček, s katerim nekomu izrazimo zaupanje in dvignemo njegovo samozavest, da bo še bolj ponosen na svoje delo, ga bo še raje in bolje opravljal, tudi v težkih trenutkih.

ZAKLJUČEK

Delo z neozdravljivo bolnimi, umirajočimi in njihovimi bližnjimi ter pogosto srečevanje s smrtjo je zahtevno in čustveno naporno. Zaposleni na teh področjih smo izpostavljeni mnogim stresnim dejavnikom, ki lahko z neupoštevanjem in z neizvajanjem preventivnih ukrepov pripeljejo do izgorevanja. Problem izgorevanja ni le problem posameznika, ampak je tudi problem delovne organizacije in posledično celotne družbe. Zato smo dolžni vsi, posameznik, delovna organizacija in celotna družba, zagotoviti pogoje za zdravo življenje, ustrezne delovne pogoje, dobro organizacijsko klimo in dobre odnose ter permanentno izobraževanje.

LITERATURA

1. Ule Nastran, M. Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine. Maribor: Aristej, 2003.
2. Njegova svetost Dalaj Lama. Pot do sreče. Ljubljana: Učila International, 2004.
3. Kompare, A., Stražičar, M., Vec, T., Dogša, I., Jaušovec, N. & Curk, J. Psihologija: Spoznanja in dileme. Ljubljana: DZS, 2002.
4. Looker, T. & Gregson, O. Obvladajmo stres: Kaj lahko z razumom storimo proti stresu. Ljubljana: Cankarjeva založba, 1993.
5. Boštjančič, E., Buzeti, J., Klun, M., Kozjek, T., Leskovec, B., Stare, J., Tomaževič, N. & Vodnik, Z. Izzivi in priložnosti zdravega delovnega okolja. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za upravo, 2012.
6. Jerčič, L. & Kersnič, P. Medicinska sestra in humor na delovnem mestu. *Obzor Zdr N*, 2004; 38: 275-85.
7. Stare, J., Boštjančič, E., Buzeti, J., Klun, M., Kozjek, T. & Tomaževič, N. Boljše delovno okolje za boljše sodelovanje – priručnik. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za upravo, 2012.
8. Leiter, M.P. & Maslach, C. Early Predictors of Job Burnout and Engagement. *Journal of Applied Psychology* 93 (3): 2008.

9. Černelič Bizjak, M. Od stanja izčrpanosti do stanja (adrenalne) izgorelosti. Glasilo zdravniške zbornice Slovenije ISIS, let XVIII (1): 2009; 53-5.
10. Lori, L.A. Burnout: Impact on Nursing. Northeastern University Boston, 2009.
11. Heals, D. Development and implementation of a palliative care link-nurse programme in care homes. Int J Palliat Nurs, let V (14), 2008.
12. Červek, J. Paliativna oskrba. Okno – glasilo Društva onkoloških bolnikov Slovenije, let XX (2), 2006.
13. Gazibara, Š. Usposobljenost zdravstveno – negovalnega osebja za izvajanje zdravstvene nege in oskrbe umirajočih v domovih za ostarele: magistrsko delo. Maribor: Doba fakulteta za uporabne poslovne in družbene študije, 2014.
14. Ivanuša, A. & Železnik, D. Standardi aktivnosti zdravstvene nege. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede, 2008.
15. Salobir, U. Paliativna oskrba. Onkologija, leto V (2), 2001.
16. Globočnik Papuga, P. Pomen izobraževanja o komuniciranju v paliativni oskrbi. Obzor Zdr N, 2004; 2007: 41.
17. Skoberne, M. Zdravstvena nega umirajočega. Obzor Zdr N let. XX (5), 1986.
18. Stanič, K. Vpliv vodenja in organizacijske klime na poklicno izgorelost. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede, 2006.
19. Milošević Arnold, V. Priročnik za intervizijo v socialnem delu. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo, 2007.
20. Mayer, J., Bečaj, J., Kneževič A. N., Košir, M., Kovač, B., Pisani, L., Praper, P., Rajkovič, V., Trstenjak, A. & Velikonja, M. Skrivnost ustvarjalnega tima. Ljubljana: Dedalus – Center za razvoj vodilnih osebnosti in skupin, 2001.

IZKUSTVENO PREDAVANJE: Izkušnja sprostitve z glasom in dihom

Urška Lunder

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

POVZETEK

Vsakodnevni stres v zdravstvu ob vedno večjih pritiskih na delovnem mestu zaradi kroničnega pomanjkanja osebja in večjih potreb starajoče populacije v zdravstveni oskrbi postaja stalnica in velik problem. Načini za sproščanje stresa so znani že dolgo časa, v ospredju raziskav so tudi različne metode meditiranja. Predstavljena je izbrana Kirtan Kriya Meditacija, ki je kratka in preprosta. Raziskave potrjujejo njeno učinkovitost in delno tudi razložijo delovanje. Vpliva na povečan krvni pretok v določenih predelih v možganih, ki so povezani s pozornostjo, koncentracijo, odločanjem in bližnjim spominom. Ugotovljeni so izboljšani simptomi depresije pri ljudeh, ki so izpostavljeni kroničnemu stresu, dokazali so izboljšanje splošnega mentalnega stanja, izboljšanje testov kognitivnega funkcioniranja ter kratko delujočega spomina in povečanje aktivnosti telomeraze, ki je odgovorna za učinkovito celično imunost.

UVOD

O načinih, kako se naj učinkovito soočamo s posledicami kroničnega stresa, je vedno več raziskav. Med njimi so raziskave, ki proučujejo učinkovitost različnih tehnik meditacije. Meditacijo lahko definiramo, kot skupek več sočasnih kompleksnih nevro-kognitivnih dejavnosti z namenom osredotočanja in umiritve uma (1). V preteklosti je več raziskav potrdilo, da meditacija lahko pripomore k zmanjšanju stresa, kot na primer osem tedenska vadba po programu čuječnosti za zmanjšanje stresa (2, 3), ali pa intenzivno izvajanje Vipassana meditacije (4). Z nekaterimi usmerjenimi kognitivnimi vajami je nakazan učinek izboljšanja kratkoročnega spomina in koncentracije (5). S pomočjo ponovitve kognitivnih vaj v daljšem časovnem obdobju so tudi dokazali zadržanje nove višje ravni kognitivnih sposobnosti še pet (6), ali celo 10 let (7).

V pričujočem prispevku je predstavljena ena od metod relaksacije in izboljšanja čustvenega odziva ob stresu in nekatere študije njene učinkovitosti. Izbrana je Kirtan Kriya meditacija, ki je kot metoda zelo enostavna, potrebno je le 12 minut vsakodnevne vadbe ni potrebnega posebnega predznanja in treninga. Za Kirtan Kriyo je na voljo že precej raziskav, ki nakazujejo njeno učinkovitost glede izboljšanja depresivnih simptomov, splošnega mentalnega stanja, kognitivnega funkcioniranja, v manjši študiji pa so prikazani tudi direktni pokazatelji izboljšanja imunske aktivnosti.

Učinki redne 'Kirtan Kriya' meditacije na delovanje možganov

Vedno več je raziskav, ki proučujejo učinek rednega 12-minutnega vsakodnevnega izvajanja Kirtan Kriye, ene od meditacij iz tradicionalne Kundalini joge. Raziskovalci so bili najprej usmerjeni na opazovanje učinkov te vrste meditacije pri skupini najbolj izčrpanih laičnih oskrbovalcev, ki skrbijo za bolnike z napredujočo Alzheimerjevo demenco, kar so največkrat njihovi bližnji. Da je njihova obremenitev res velika, prikazuje McConaghy s sodelavci (8): kar 44% oskrbovalcev, ki skrbijo za svoje bližnje z napredujočo Alzheimerjevo demenco, zapade v izčrpanost in poročajo o težko obvladljivih obremenitvah ob skrbi za dementnega.

V pilotno randomizirano kontrolno študijo za oceno učinkovitosti Kirtan Kriye so vključili oskrbovalce dementnih bolnikov (9). V kontrolni skupini so udeleženci osem tednov vsak dan 12 minut samo poslušali sprostitveno glasbo. V intervencijski skupini pa so udeležencem raziskave naročili osem tednov vsakodnevno 12 minutno ponavljanje Kirtan Kriya meditacije. Dokazali so, da se pri preiskovancih z intervencijo 12-minutne meditacije izboljša mentalno stanje, kognitivno funkcioniranje in znižajo se jakosti depresivnih simptomov. Med rezultati validiranih vprašalnikov glede mentalnega stanja so raziskovalci pri intervencijski skupini ugotovili manj jeze, zmedenosti in utrujenosti. V kontrolni skupini, ki je 12 minut dnevno poslušala relaksacijsko glasbo, ni bilo teh učinkov.

V podobno zasnovani raziskavi je pri starejših odraslih Eyre s sodelavci (10) dokazal da je Kirtan Kriya meditacija v osmih tednih učinkovala v izboljšanju funkcijske povezanosti besednega spomina, za kar so aktivirani različni predeli v čelnem režnju skorje velikih možganov. Večjo prekrvavitev in aktivnost v določenih predelih v možganih kot posledico redne vadbe Kirtan Kriye meditacije je prikazala podobno zasnovana študija, ki je vključila PET CT možganov na začetku študije in po 8 tednih vadbe (11). Prav tako je študija sprememb aktivnosti v možganih med meditiranjem Kirtan Kriye (12) prikazala različne ojačane aktivnosti v določenih predelih možganov, ki so povezani predvsem s spominom, jezikom in koncentracijo, po drugi strani pa so zasledili zmanjšano aktivnost drugih predelov možganovine, kot na primer v parietalnem predelu, ki odgovorne za prostorsko orientiranost. Ta najdba potrjuje povezavo s poročanjem preiskovancev, da so se med meditacijo počutili globoko sproščeni, z občutkom transcendence ali brezskrbnosti in nenavezanosti.

Kratka 12-minutna vadba Kirtan Kriye je pri laičnih oskrbovalcih dementnih bolnikov, ki so dokazano ogroženi tudi zaradi zmanjšane celične imunosti ob dolgo trajajočem stresu v oskrbi dementnih bolnikov (13, 14), je prikazala tudi izboljššan imunski odziv (15). Merili so pred- in po- intervencijsko dinamiko encima telomeraza, ki je odgovoren za izražanje dedne mase DNK v predelu beljakovin imunskega odziva. Ugotovili so povečano ekspresijo telomeraze in zmanjšano raven njenih inhibitorjev po intervenciji s Kirtan Kriyo meditacijo. Kratka meditacija je v samo 8 tednih prispevala za izboljšano imunost preiskovancev v primerjavi s kontrolno skupino.

Kirtan Kriya meditacija

Kirtan Kriya so ljudje v severni stari Indiji, v današnjem Pakistanu, izvajali več kot tisoč let. Tradicija te meditacije in številnih drugih, združene z jogo, se je ohranila vse do današnjih dni, ko so jo zaradi njene preprostosti in učinkovitosti spoznali tudi na zahodni zemeljski polobli.

Pri meditaciji Kirtan Kriya oseba v sedečem položaju izvaja vajo, ki združuje predpisan položaj telesa, osredotočenje z vizualizacijo, enakomerno dihanje s podaljšanim izdihom, gibe prstov rok in petje mantr Sa Ta Na Ma.

Zaradi hkratnega delovanja na več ravneh: uma, osredotočenosti z vizualizacijo in telesne aktivnosti (petje, temu prilagojeno dihanje in gibi prstov rok) so možgani zaposleni s številnimi blagimi senzornimi vtisi, ki vključujejo več možganskih regij. Zaradi kompleksnosti te v bistvu preproste metode se lahko med vadbo v veliki meri zmanjša zapadanje uma v druge misli. Z opisano meditacijo lahko brez posebnega predznanja ali treninga že po nekaj dneh vadbe po 12 minut dosežemo občutek sprostitve in zmožnost večje pozornosti. Celotno meditacijo in njeno ozadje je opisal Dharma Singh Kalsha (16, 17) .

ZAKLJUČEK

Kirtan Kriya meditacija je preprosta 12 minutna vadba s petjem predpisane mantre, osredotočenjem, premikom prstov rok in ritmičnim dihanjem s podaljšanim izdihom. Izhaja iz tradicije Kundalini joge in je ena od številnih tehnik, ki lahko pripomorejo k uspešnejšemu soočanju s stresom.

Raziskave o učinkih Kirtan Kriya meditacije v 8 tednih po 12 minut dnevne vadbe prikazujejo sledeče potencialne učinke: povečan krvni pretok v določenih predelih v možganih, predvsem v prefrontalnem korteksu, ki je povezan s pozornostjo, koncentracijo, odločanjem in bližnjim spominom. Prikazali so povečano maso možganovine, pri tem pa izboljšanje simptomov depresije, izboljšanje splošnega mentalnega stanja, izboljšanje testov kognitivnega funkcioniranja ter kratko delujočega spomina in povečanje aktivnosti telomeraze, ki je odgovorna za učinkovito celično imunost.

Za potrditev navedenih izsledkov je potrebno več raziskav, ki bodo zajemale večje populacije preiskovancev in kombinirale več kazalnikov. Kljub temu je nasvet za vadbo pričujoče vrste meditacije na mestu, saj nima stranskih učinkov, je izredno enostavna za izvajanje in terja le 12 minut dnevno.

LITERATURA

1. Newberg AB, Wintering N, Khalsa DS, Roggencamp H, Waldman MR. Meditation effects on cognitive function and cerebral blood flow in subjects with memory loss: a preliminary study. *Annals of Neuroscience* 2012;19(2):81.
2. Hofmann SG, Sawyer AT, Witt AV, Oh D. The effect of mindfulness based therapy on anxiety and depression: a meta-analysis review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 2010;78:169-83.
3. Grossman I, Niemann S, Schmidt H, Walach C. Mindfulness-based stress reduction and health benefits. A meta-analysis. *J Psychosom Res.* 2004;57:35-43.
4. Krygier JR, Heathers JA, Shashrestani M, Abbott JJ, et al. Mindfulness meditation, well-being, and heart rate variability: a preliminary investigation into the impact of intensive Vipassana meditation. *International Journal of Psychophysiology* 2013;305-13.
5. Mahncke HW, Connoe BB, Appelman J, et al. Memory enhancement in healthy older adults using a brain plasticity training program: a randomised controlled study. *Proc Natl Acad Sci* 2006;103:12523-8.
6. Willis SL, Tenstedt SL, Marsiske M, et al. Long-term effects on everyday functional outcomes in older adults. *JAMA* 2006;296:2805-14
7. Rebok GW, Ball K. Ten-year effects of the ACTIVE cognitive training trial on cognitive and everyday functioning in older adults. *J Am Geriatr Soc* 2014;62(1):16-24.

8. McConaghy R, Caltabiano ML. Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing and Health Sciences* 2005;7(2):81-91.
9. Lavretsky H, Siddharth P, Nazarian N, Cyr NSt, et al. A pilot study of yogic meditation for family dementia caregivers with depressive symptoms: Effectson mental health, cognition and telomerase activity. *Int J Geriatr Psychiatry* 2013;28(1):57-65.
10. Eyre HA, Acevedo BEyre HA, Acevedo Yang H, Siddarth P, et al. Changes in neural connectivity and memory following a yoga intervention for older adults: a pilot study. *Journal of Alzheimer's Disease* 2016;52:673-684.
11. Pomykala KL, Silverman D, Geist CL, Voega P, et al. A pilot study of the effect of meditation on regional brain metabolism in distressed dementia caregivers. *Aging Health* 2012;8(5):509-16.
12. Khalsa SK, Amen D, Hanks C, Money N, Newberg A. Cerebral blood flow changes during chanting meditation. *Nuclear Medicine Communications* 2009 doi:10.1097/MNM.Ob013e32832fa28c.
13. Damjanovic AK, Yang Y, Glaser R, Kiecolt-Glaser JK, et al. Accelerated telomere erosion is associated with a declining immunine function of caregivers of Alzheimer's disease patients. *J Immunol* 2007;179:4249-54.
14. Epel ES, Lin J, Dhabhar FS, Wolcowitz OM, Puterman E, et al. Dynamics of telomerase activity in response to acute psychological stress. *Brain Behav Immun* 2010;24:531-39.
15. Black DS, Cole S, Irwin MR, Breen E, et al. Yogic meditation reverses NF-kapaB and IRF-related transcriptome dynamics in leucocytes of family dementia caregivers in a randomized controlled trial. *Psychoendocrinology* 2013;38(3):348-55.
16. Kalsha D. *Meditation as medicine*. New York. Atria, 2001.
17. Kalsha DS, Newberg A. Kirtan Kriya Meditation: A promising technique for enhancing cognition in memory-impaired older adults. . In: Hatrman-Stein PE, La Rue A, editors, *Enhancing Cognitive Fitness in Adults – A guide to the Use and Dvelopment of Community-Based Programs*. Springer, New York, 2011.

DELAVNICA:

Kako komunicirati z bolnikom in svojci ob prehodu v paliativno oskrbo?

Matjaž Figelj

Splošna bolnišnica "dr. Franca Derganca" Nova Gorica, Oddelek za paliativno oskrbo

UVOD

Kronične bolezni lahko razvrstimo v tri skupine: rak, odpovedovanje organa, krhkost/demenca (1). Vsaka skupna kroničnih bolezni ima sebi lasten, značilen potek, ki se konča s smrtjo. Vsem kroničnim boleznim, ne glede na to v katero skupino spadajo, je skupen postopen upad bolnikove funkcionalnosti. Bolniki s kroničnimi boleznimi se z napredovanjem kronične bolezni ne spopadajo le s postopnim upadom funkcionalnosti, spopadajo se s številnimi drugimi izzivi: sprejetjem diagnoze, prognoze, neuspeha zdravljenja, ponovitve bolezni, ponovnega akutnega poslabšanja, potrebe po pomoči pri opravljanju dnevnih aktivnosti, vključitvi v paliativno oskrbo,... (2). Omenjeni mejniki, s katerimi se spopadajo bolniki s kronično boleznijo, predstavljajo za zdravstveno osebje, ki skrbi zanje, komunikacijske izzive. Zakaj? Ker so sporočanje diagnoze, prognoze, novice o neuspehu zdravljenja in ponovitvi bolezni ter predlog za prehod v paliativno oskrbo pravzaprav sporočanja slabe novice (2).

Zakaj je sporočanje slabe novice za zdravstvene delavce zahtevno?

Zdravstveni delavci smo zavezani, da bolnikom ponujamo najboljšo zdravstveno oskrbo. Najboljšo zdravstveno oskrbo dosežemo z integracijo spoznanj, pridobljenih z raziskavami, kliničnega znanja in izkušenj ter bolnikovih vrednot (3). Pri odločanju glede bolnikove zdravstvene oskrbe moramo torej, poleg medicinskega znanja, poznati tudi bolnikove vrednote. Bolnike moramo zato informirati in jih vključiti v soodločanje o zdravstveni oskrbi. Dokazano je, da sta informiranost bolnikov in vključevanje bolnikov v soodločanje o oskrbi pomembna dejavnika, ki vplivata na kakovost zdravstvene oskrbe in kakovost bolnikovega življenja (4).

Dokazano je tudi, da je kakovost življenja bolnikov s kronično boleznijo povezana z upanjem (4, 5). Bolniki z neozdravljivo boleznijo, ki ohranjajo upanje, živijo bolj kakovostno kot bolniki brez upanja.

Informiranost in upanje sta dejavnika, ki izboljšujeta kakovost življenja bolnikov z napredovalo kronično boleznijo. Je bojazen, da bomo z informiranjem (sporočanjem slabe novice) bolnikom odvzeli upanje, upravičena? Naj zaradi ohranjanja lažnega upanja bolnikov ne informiramo (jim npr. zamočimo slabo prognozo)? Sta informiranost in ohranjanje upanja pri oskrbi bolnikov z napredovalo boleznijo res izključujoča se pojma?

CILJA DELAVNICE

spodbujanje uporabe bolniku razumljivega jezika,

spoznati večšine sporazumevanja, ki omogočajo sočasno informiranost in ohranjanje upanja bolnikov s kronično boleznijo.

LITERATURA

1. Sands MB, O'Connell DL, Piza M, Ingham JM. The epidemiology of death and symptoms: planning for population-based palliative care. In: Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 5th ed. New York: Oxford University Press; 2015. p. 49-64.
2. Baile WF, Parker PA. Breaking bad news. In: Kissane DW, Bultz BD, Butow PM, Finlay IG, editors. New York: Oxford University Press; 2010. p. 101-112.
3. Sackett DL, Rosenberg WMC, Muir Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1996; 312: 71.
4. Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology*. 2008; 17: 641–659.
5. Rustoen T. Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: a theoretical analysis. *Cancer Nursing* 1995;18(5): 355–361.

DELAVNICA:

Priprava bolnika in svojcev na smrt v procesu umiranja

Urška Lunder in Judita Slak

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni alergijo Golnik

NAMEN IN PROGRAM DELAVNICE

V delavnici bomo s sodelovanjem udeležencev prikazali tipični pristop k pripravi bolnega in njegovih bližnjih na skorajšnji proces umiranja. Spregovorili bomo o času, ko naj sprožimo takšno komuniciranje in o tipičnih potrebah bolnega in njegovih bližnjih v različnih okoljih v zdravstvu ali na bolnikovem domu.

Na kratko bomo pregledali možni pristop k umirajočemu, da bi mu pomagali voditi čas pozornosti in osredotočenosti v procesu umiranja, kot svetujejo stari zapisi in strokovnjaki, ki so se posvetili delovanju na tem področju.

Ponudili bomo možnost samorefleksije glede naše osebne pripravljenosti in stališč o umiranju in smrti. Od teh je v veliki meri odvisno, kako v praksi komuniciramo z umirajočim in njegovimi bližnjimi.

VEŠČINE, KI JIH UDELEŽENCI PRIDOBIJO

- Temeljno spoznanje, da je komuniciranje glede nastopa procesa umiranja povezana z negotovostjo, ki naj še vedno dovoli možnost za izboljšanje stanja, če je za to še potencial, oziroma prepreči uvajanje ukrepov, ki ne morejo doprinesti k izboljšanju bolnikovega stanja.
- Vpogled v osnovne značilnosti komuniciranja z bolnim in njegovimi bližnjimi ob nastopu procesa umiranja, ki je prilagojeno potrebam bolnega in njihovih bližnjih.
- Osnove razumevanja procesa umiranja po tibetanskih zapisih, ki so nastali po 8. stoletju n. š. in po izkušnjah ljudi, ki so namenili svoje življenje delu in raziskovanju na področju umiranja in smrti.
- Podporo za vpogled v osebna prepričanja glede umiranja in smrti.

KRATEK OPIS TEORETIČNEGA OZADJA

V svojem življenju se srečujemo z mnogimi smrtmi drugih okrog nas tako v svojem poklicu v zdravstvu kot osebno pri svojih bližnjih. Pri tem se soočamo tudi s svojo umrljivostjo in vprašanji, kot so npr.:

- Kako naj se sploh pogovarjam s svojim bližnjim, kako naj ga tolažim, podprem, mu nudim oporo?
- Kako lahko podprem proces umiranja pri osebi z napredovalo demenco in njenih bližnjih?
- Kako pristopim k bolnikovim bližnjim, da bi bolje razumeli proces umiranja in njihovo možno vlogo pri tem?
- Kako naj razumem dogajanje med procesom umiranja, ko bolnik morda lahko spremeni vzorec dihanja, se ne odziva, njegova koža spremeni barvo in temperaturo, postane poten, ali je morda nemiren?

Prepoznavna začetka procesa umiranja je predpogoj, da lahko tudi s primernim komuniciranjem podpremo in vodimo bolnega ob koncu življenja in njegove bližnje. Komuniciramo lahko tako globoko in podporno, kolikor smo sami sposobni pogledati v obličje svojih strahov.

Tibetanski zapisi o dogajanju med umiranjem predstavljajo globoko razumevanje in nasvet za vodenje, kako lahko pomagamo drugim v tem času in se s tem tudi sami pripravimo tako čustveno kot duhovno na svojo smrt. Predstavljeni principi so univerzalni in ne izpostavljajo nobenih specifičnih religioznih prepričanj.

LITERATURA

1. Kennedy C, Brooks-Young P, Gray CB, Larkin P, et al. Diagnosing dying: an integrative literature review. *BMJ Supp & Palliat Care* 2014;4:263-70.
2. Longaker C. Facing death and finding hope. A guide to the emotional and spiritual care of the dying. Bantam Doubleday Dell Publishing Group, New York, 1997.
3. Rinpoche S. The Tibetan book of living and dying. Harper Collins, San Francisco, 1994.
4. Padmasambhava. The Tibetan book of the dead. The great liberation by hearing in the intermediate states (Tibetan title) Orient Foundation, 2005.
5. Dalay Lama, Hopkins J. Advice on dying and living a better life. Atria Books, New York, 2002.
6. Caswell G, Pollock K, Harwood R, Davina Porock. Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for old people in the acute hospital setting: a qualitative study. *BMC Palliative Care* 2015;14:35.

DELAVNICA:

Kako se z bolnikom in svojci pogovarjati o vnaprejšnjem načrtovanju oskrbe?

Branka Červ, UKC Ljubljana, Kirurška klinika

Anja Simonič, Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

UVOD

Pred približno petdesetimi leti so se ljudje začeli zavedati, da napredek znanosti in medicine ter vse boljše tehnične možnosti v zdravstvu zanje ne pomenijo vedno boljše oskrbe in višje kakovosti življenja. Začeli so iskati načine, kako sodelovati pri odločanju o lastni zdravstveni oskrbi in jo oblikovati po svojih željah. Izborili so si možnost določiti zdravstvenega pooblaščenca, ki bi jim stal ob strani in zagovarjal njihove vrednote in želje pri odločanju o zdravstveni oskrbi, če sami tega takrat ne bi mogli izraziti, ter možnost, da vnaprej zavrnejo zdravstveno oskrbo, ki je v prihodnosti ne bi želeli.

Tekom let se je izkazalo, da se takega načina odločanja o zdravstveni oskrbi poslužuje majhno število ljudi. Raziskave, ki so sledile tem ugotovitvam, so pokazale, da je vnaprejšnje načrtovanje zdravstvene oskrbe bolj kompleksna aktivnost, kot se je sprva zdelo. Izkazalo se je, da ljudje tega ne dojemajo zgolj kot izražanja želja in podpisovanja dokumenta, ampak kot pripravo na smrt, razbremenjevanje svojcev in razvijanje medčloveških odnosov. Na podlagi teh ugotovitev so se začeli razvijati programi, ki so vključevali paciente in njihove svojce. Ti programi so z vnaprejšnjega beleženja želja prešli na proces načrtovanja skozi serijo razgovorov. Ponekod so uvedli sistemske pristope, ki so vključevali:

- spremenjen način prepoznavanja želja in načrtovanja oskrbe skozi razgovore,
- usposabljanje strokovnjakov za pomoč pri vnaprejšnjem načrtovanju oskrbe,
- seznanjanje širše družbene skupnosti o pomenu in možnostih vnaprejšnjega načrtovanja oskrbe ter
- neprestano spremljanje in izboljševanje prakse vnaprejšnjega načrtovanja oskrbe.

Razviti so bili različni pristopi za ljudi z različno stopnjo resnosti bolezni, od pogovorov, primernih za zdrave, do takih, ki so primerni za ljudi z napredovalo kronično boleznijo. Vsem pogovorom je skupno pritegniti sogovornika k vnaprejšnjemu načrtovanju oskrbe in mu pomagati:

- da izbere svojca, ki bo lahko zagovarjal njegova stališča v primeru, če se sam ne bo mogel več izražati,
- da razmisli o svojih željah glede zdravstvene oskrbe in
- da razmisli o svojih prepričanjih, ki bi lahko vplivala na to kako bo načrtoval svojo oskrbo.

Pacienti z napredujajočo kronično boleznijo so dodatno povabljeni k razmisleku o svoji bolezni in možnih zapletih le-te ter o tem kakšno zdravstveno oskrbo bi si želeli v primeru, da se njihovo stanje poslabša do te mere, da ne bodo mogli več sporočati svojih želja glede oskrbe oziroma katerim intenzivnim postopkom zdravstvene obravnave bi se želeli takrat izogniti.

Pogovorov se udeležujejo tudi svojci, ki imajo tako možnost spoznati pacientovo razmišljanje in njegove želje glede bodoče oskrbe ter zastaviti vprašanja, dobiti odgovore in predstaviti lastno mnenje. Na ta način izboljšujejo svojo veščino zagovorništva.

NAMEN DELAVNICE

Praktično vaditi nekatere ključne dele pogovora o vnaprejšnjem načrtovanju oskrbe:

- pogovor o bolnikovem dojetanju bolezni,
- pogovor o upanjih bolnika glede zdravstvene obravnave,
- pogovor o izbiri osebnega predstavnika / pooblaščenca.

