



ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE - ZVEZA
STROKOVNIH DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER, BABIC IN
ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE



SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER V ENTEROSTOMALNI TERAPIJI

Simpozij o nekonvencionalnih pristopih v paliativni oskrbi pacienta s stomo

Zbornik predavanj

Ljubljana, 23. oktober 2009



Urednici:

mag. Tamara Štemberger Kolnik, dipl.m.s., ET
Suzana Majcen Dvoršak, viš.med.ses.,ET

Recenzentki:

dr. Saša Kadivec, prof.zdr.vzg.
dr. Danica Železnik, prof.zdr.vzg.

Organizacijski odbor:

Boža Hribar, Renata Batas, Helena Uršič

Strokovni odbor:

Tamara Štemberger Kolnik, Suzana Majcen Dvoršak

Založila in izdala:

Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev
medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije in Sekcija
medicinskih sester v enterostomalni terapiji

Lektoriranje: Teo Šinkovec

Oblikovanje in prelom: Manca Švara

Tiskarna: Tiskarna in papirnica TORI

Naklada: 150 izvodov

Avtorji prispevkov v celoti prevzemajo odgovornost za vse morebitne kršitve avtorskih pravic.

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

616-089.86-036.8-083(082)

SIMPOZIJ o nekonvencionalnih pristopih v paliativni oskrbi pacienta
s stomo (2009 ; Ljubljana)

Zbornik predavanj / Simpozij o nekonvencionalnih pristopih v
paliativni oskrbi pacienta s stomo, Ljubljana 23. oktobra 2009 ;
organizator Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza
strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih
tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester v enterostomalni
terapiji ; [uredniki Tamara Štemberger Kolnik, Suzana Majcen
Dvoršak]. - Ljubljana : Zbornica zdravstvene in babiške nege
Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih
tehnikov Slovenije in Sekcija medicinskih sester v enterostomalni
terapiji, 2009

ISBN 978-961-91336-7-5

1. Štemberger Kolnik, Tamara 2. Zbornica zdravstvene in babiške
nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic
in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Sekcija medicinskih sester v
enterostomalni terapiji (Ljubljana)
247876608



Kazalo

Uvodnik

Tamara Štemberger Kolnik 5

Simpozij o nekonvencionalnih pristopih v paliativni oskrbi pacienta s stomo

Rak danes in jutri

Gordana Lokajner 10

Slovenska izkušnja s paliativno oskrbo pacientov

Andreja Peternelj 21

Vloga hospica v paliativni oskrbi stomista

Tatjana Žargi 29

Vključevanje enterostomalnega terapevta v paliativno oskrbo oseb s stomo in kroničnimi ranami v bolnišnici v Sloveniji

Helena Uršič 34

Vloga enterostomalnega terapevta v paliativni oskrbi pacienta s stomo na domu

Renata Batas 41

Tudi žalovanje ima svoja pravila

Marietta Ritchie 49

Etični vidiki paliativne oskrbe

Branka Červ 56



<i>Psihološki aspekti paliativne oskrbe</i>	
Anja Simonič	65
<i>Duhovna skrb za pacienta v paliativni oskrbi</i>	
Marko Novak	74
<i>Načrtovano delo s svojci v zdravstveni negi</i>	
Klaudia Urbancic	82
<i>Vključevanje načrtovanega dela s svojci v zdravstveni negi v študijske programe</i>	
Klaudia Urbancic	96
<i>Skeletna mišica v razvoju in bolezni. Pomen telesne aktivnosti</i>	
Mihaela Jurdana	113
<i>Prebrana pri paliativnem pacientu</i>	
Laura Petrica	119
<i>Vzpostavljanje čustvenega in duhovnega ravnovesja s prakso pozornega zavedanj</i>	
Tamara Ditrih	126
<i>Pojmovanje zdravja in bolezni ter oskrba pacientov med staroselskim prebivalstvom jugo-vzhodne Mehike</i>	
Marija Mojca Terčelj	135



Uvodnik

mag. Tamara Štemberger Kolnik, dipl.m.s., ET

tamara.stemberger@gmail.com

Izraz »paliativa« izhaja iz latinske besede »palliatu«, kar dobesedno pomeni, s plaščem ogrnjen, v prenesenem pomenu pa blažilo oz. mirilo. V medicini s tem izrazom označujemo zdravilo oz. "zdravljenje", ki začasno olajša bolezen, a ne odstrani njenih vzrokov. Z »oskrbo« mislimo na potrebne postopke, s katerimi zadovoljujemo bodisi telesne bodisi duhovne potrebe. S sintagmo "paliativna oskrba" torej označujemo posebno področje, ki se ukvarja z nego zlasti pacientov v terminalni fazi. V angleški strokovni literaturi pa se je za paliativno oskrbo uveljavil izraz "steal care". (Pastran and all, 2008)

Moderni koncept paliativne oskrbe izhaja iz leta 1967, ko je bil ustanovljen Hospic St. Christopher's v Londonu. V njem so delovale medicinske sestre, psihologi in sociologi (Rice, 2006). Paliativna oskrba se torej izvaja že več kot 30 let. Različni avtorji različno opredeljujejo paliativno oskrbo in še danes ni enotne opredelitve tega izraza. Izrazi, ki so se uporabljali in se še danes ponekod uporabljajo, so recimo »oskrba umirajočih«, »terminalna nega«, »hospic«, »hospic oskrba«, »nega ob koncu življenja« itd. (Pastran and all, 2008). Rice (2006) spomni, da so besedo »hospic« uporabljali že v obdobju srednjega veka, ko so s hospicom opredeljevali zatočišče za utrujene popotnike. Od teh začetkov se je kasneje izraz »hospic« uporabljal kot asociacija za podporo in oskrbo. Poimenovanje sistematičnih dejavnosti v zdravstvu, ki sledijo umirajočemu pacientu, je leta 1974 predlagal kanadski onkolog Balfour Mount, ki je z oblikovanjem samostojnega oddelka in svetovalnega tima paliativno oskrbo prvič vključil v bolnišnico (Lunder 2003).

Danes se v hospicih oz. pri paliativni oskrbi ukvarjajo s predstavitvijo umiranja kot sestavnega dela življenja. Pacienta in svojce obravnavajo v pozitivni pripravi na smrt, pri čemer jih vodi prepričanje, da je kakovost življenja pomembnejša od samega trajanja in postavljajo skrb pred zdravljenje (Rice, 2006). Svetovna zdravstvena organizacija (2002) opredeljuje paliativno oskrbo, kot oskrbo, ki izboljša kakovost življenja pacientom in njegovim bližnjim, ki se soočajo s problemi ob neozdravljivi bolezni; preprečuje in lajša trpljenje, ki ga zgodaj prepozna; oceni in obravnava bolečine in druge telesne, psihosocialne ter duhovne probleme pacientov z neozdrav-



ljivo boleznijo. Pacientom naj bi v okviru paliativne oskrbe v največji možni meri omogočili lajšanje bolečin in drugih motečih simptomov. Strokovnjaki skrbijo tudi za pacientove duševne in duhovne potrebe ter potrebe pacientovih svojcev. Cilj je pacientom omogočiti kar najbolj kakovostno življenje (glede na njihove zmogljivosti) in kolikor je mogoče, aktivno do smrti. Pacientovi družini je s strani strokovnjakov v paliativni oskrbi nudena pomoč, tako med potekom bolezni, pri pričakovanju mirne smrti in po pacientovi smrti, v času žalovanja.

Za izvajanje paliativne oskrbe so organizirani posebni multidisciplinarni timi, ki omogočajo delovanje mreže različnih strokovnjakov, pri čemer je pacient seveda v ospredju. Multidisciplinarni tim zahteva vodenje, sodelovanje, koordinacijo in komunikacijo za učinkovito vključevanje strokovnjakov različnih strok in služb. V paliativni oskrbi je tim tudi med-sektorski, kar pomeni, da pokriva celotno področje javne zdravstvene oskrbe. Zajema pacienta v okviru bolnišnic, na urgentnih oddelkih, domovih za ostarele, v socialni oskrbi na domu, patronažni službi v ambulantah na primarni ravni zdravstvene oskrbe in v netradicionalnih nastanitvah (Pastran and all, 2008). Rice (2006) je prepričan, da je multidisciplinarni tim v paliativni oskrbi odgovoren za delovanje in implementacijo planirane oskrbe v okolje, ker pacienti potrebujejo tovrstno oskrbo. Ahmed and all. (2004) pa opozarja na probleme, ki se pojavljajo v okviru paliativne oskrbe. Poudarjajo:

- heterogenost storitev paliativne oskrbe v različnih krajih in državah,
- različno razumevanje pomena paliativne oskrbe in odpor strokovnjakov do paliativne oskrbe, čeprav je ta za paciente pomembna in potrebna,
- različno razumevanje paliativne oskrbe s strani pacientov in svojce, ki morda ne poznajo pomena paliativne oskrbe ali pa se ne želijo soočiti z umiranjem,
- dojemanje, da je paliativna oskrba samo za rakave paciente,
- zamujene priložnosti za paciente s posebnimi kulturnimi prepričanji.

Zaradi takih težav so pacienti dvakrat prikrajšani; enkrat zaradi svoje bolezni in stiske, drugič pa zaradi tega, ker nimajo možnosti paliativne oskrbe.

Multidisciplinarni tim za paliativno oskrbo sestavljajo medicinske sestre (na domu patronažne medicinske sestre), zdravniki, psihologi, socialni oskrbovalci, socialni delavci, duhovniki, delavni terapevti, fizioterapevti, volonterji, dietetiki in drugi strokovnjaki. Najpomembnejši v timu je pacient. Dobra komunikacija med pacientom in osebjem ter svojci ustvari okolje zaupanja, kjer lahko pacient izraža svoje težave, želje in pričakovanja. Prav tako je pomembno, da pacient aktivno sodeluje pri načrtovanju postopkov obravnave za čas, ko sam ne bo mogel aktivno odločati (odklonitev zdravljenja v bolnišnici v zadnjem obdobju bolezni, odklonitev oživljanja in ostalih postopkov brezupnih poskusov podaljševanja življenja). Tako pacient in njegovi svojci postanejo enakovredni člani tima in aktivno sodelujejo pri zdravljenju.



V okviru paliativne oskrbe imajo medicinske sestre delo s posebno občutljivimi in ranljivimi pacienti, zato lahko zdravstveno nego v tem obdobju opredelimo kot funkcijo oskrbe, ki vsebuje nekatere posebne moralne pristope, združuje dostojanstvo s posebnimi življenjskimi potrebami. Pa vendar Stabell in Nadel (2006) govorita o vlogi morale v strokovni zdravstveni negi kot nečloveški, v smislu omejenosti na čas in prostor, ki omejuje delo posamezniku. Kar vpliva na kakovostno individualno zdravstveno nego in ustvarjanje pristnih stikov s posameznim pacientom, to zmanjšuje možnost, da bo pacient izražal svoje pristne občutke in potrebe. Poleg strokovne izvedbe posegov potrebujejo tovrstni pacienti pozornost in ustvarjanje posebnih medsebojnih odnosov, predvsem je tu pomemben odnos med medicinsko sestro in pacientom, kar je osnova za kakovostno in kompetentno zdravstveno nego v okviru paliativne oskrbe. Za ustvarjanje takega odnosa si je potrebno vzeti čas in se posvetiti posamezniku. Danes imajo medicinske sestre malo časa, ker imajo vedno več pacientov v oskrbi, zato je zelo pomembno, da v okviru paliativne oskrbe poiščemo načine, kako bi medicinskim sestram, poleg strokovne zdravstvene oskrbe, omogočili vzpostaviti tudi osebni in pristen odnos s pacientom.

Morda nam več o tem pove zgodba odličnega kirurga, ki jo predstavlja Remen (2005). Kirurg, ki je pomen druge plati zdravljenja in oskrbe pacientov ugotavljal z drugačnim pristopom do pacientov. Prvič je spremembo uvidel, ko je osemindeset letno pacientko po operaciji zaradi raka na jajčnikih, videl z njenima hčerkama in jo nagovoril: »Zelo materinski ste do svojih otrok. Kljub vsemu, kar ste pretrpeli, ste izredno močni. Mogoče vas bo prav ta moč nekoč ozdravila.« Kirurg je ugotovil, da dokler ni ljudi obravnaval v celoti, se je zelo dobro spoznal na raka, ljudi pa do tedaj ni poznal.

»Življenje večini izmed nas pomeni več, kot se zavedamo. Odkritje smisla največkrat pomeni, da na novo vidimo znane stvari in ne da se jih drugače lotevamo. Ko gledamo z novimi očmi, lahko povsem nepričakovano odkrijemo nasluten blagoslov v delu, ki ga že dolgo opravljamo. Življenje lahko uvidimo z očmi, umom, intuicijo. Toda nemara ga globoko razumejo ali mu služijo le tisti, ki govorijo jezik pomena, tisti, ki so se spomnili, kako gledati s srcem.« Remen (2005).

Literatura

Ahmed N., Bestall J E, Ahmedzai S H, Payne S A, Clark D in Noble B, *Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals*, Palliative Medicine 2004; 18; 525 <http://pmj.sagepub.com/cgi/content/abstract/18/6/525>.

Pastrana T., Jünger S., Ostgathe C., Elsner F. in Radbruch L.; *A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care*, Palliative Medicine 2008; 22; 222. <http://pmj.sagepub.com/cgi/content/abstract/22/3/222>

Rice R., *The Hospice and Palliative Care Patient. Home Care Nursing practice: concepts and applications, fourth edition*. Philadelphia, 2006, str. 456-479.



World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed.*, Geneva, 2002.

Lunder U., *Paliativna oskrba – njena vloga v zdravstvenih sistemih. Zdravstveni vestnik. Slovensko zdravniško društvo*. Ljubljana, 2003, 72: 639-42

Stabell A. in Nadel D., *Patients' Dignity in a Rehabilitation Ward: ethical challenges for nursing staff*. *Nurs Ethics* 2006; 13; 236. <http://nej.sagepub.com/cgi/content/abstract/13/3/236>

Remen R N., *Blagoslov starega očeta*. Nova Gorica. Založba Eno, 2005.





Simpozij o nekonvencionalnih pristopih v paliativni oskrbi pacienta s stomo





Rak danes in jutri

Gordana Lokajner, univ.dipl.org, dipl.m.s.

Kirurški oddelek E2, E4

Onkološki inštitut Ljubljana

gordana.lokajner@gmail.com

Povzetek

V zadnjem času lahko v medijih in strokovnih publikacijah zasledimo veliko informacij o raku oz. rakavih boleznih, ki zajemajo veliko skupino različnih bolezni. Danes poznamo več kot 200 različnih vrst in le te se med seboj razlikujejo po svoji biologiji.

Za vsako družbo je rak veliko breme. Med laično populacijo ima oboletost za rakom še zmeraj zlovešč sloves. Rak je za laično populacijo bolezen, ki jo nedvomno povezujejo z bolečino, strahom in trpljenjem. Za strokovnjake v medicini in zdravstveni negi ostaja rak velik izziv, v smislu obvladovanja bolezni s pravilnimi preventivnimi ukrepi, kot so vpeljava in izvajanje presejalnih programov za zgodnje odkrivanje raka, izvajanje uspešne diagnostike in zdravljenja, rehabilitacije pacientov ter z aktivnim vključevanjem pacientov v izvajanje ukrepov onkološke zdravstvene nege na vseh področjih obvladovanja te bolezni.

Medicinske sestre imajo pomembno vlogo na vseh področjih obvladovanja raka-ve bolezni. So pomemben člen širšega zdravstvena tima; neodvisne so pri izvajanju zdravstveno vzgojnega dela v programih primarne preventive, aktivno sodelujejo v presejalnih programih, sodelujejo v širšem zdravstvenem timu pri izvajanju negovalnih ukrepov in medicinsko tehničnih posegov v diagnostiki ter zdravljenju. Ob pregledu novejše strokovne literature bo v prispevku prikazana dosedanja vloga zdravstvene nege in področja delovanja medicinskih sester pri obvladovanju raka ter nekatere usmeritve za prihodnost, ki bi medicinskim sestram lahko predstavljale okvir za nadaljnje delovanje in širjenje vloge zdravstvene nege v zdravstveni oskrbi zdrave populacije in pacientov z rakom.

Ključne besede

rak, zdravstvena nega, medicinske sestre.





Abstract

Recently, in the media and professional publications, we can find plenty of information on cancer, respectively. Cancer is representing a large group of different diseases. We know at the moment more than 200 different types which differ only their biology.

Cancer represents a large burden in each society. For the majority of people it has a bad reputation and it is associated with suffering, fear, and pain.

For health care professionals in medicine and nursing cancer remains a major challenge in terms of disease control with the right preventative measures for instance the introduction and implementation of screening programs for early detection of cancer, the implementation of successful diagnosis and treatment, rehabilitation and implementation of oncology nursing in all areas of disease management.

Nurses play an important role in all areas of cancer management. They are an important member of the wider health care team, independent in implementing a preventive health care measures in primary prevention programs, actively participating in screening programs, collaborating in the broader health care team and performing medical and technical interventions in the diagnosis and treatment. With the review of the recent literature we will present the contribution of nursing role and its scope in the management of cancer. There will be presented also some options for the future, which may represent a framework for the further activities and expansion of nursing roles in caring for a healthy population and patients with cancer.

Keywords

cancer, nursing, nurses



Slovenski izraz »rak« je prevod starogrškega karkinos, ki pomeni rakovico. V medicini so s tem izrazom stoletja opisovali bolezenska stanja, ki se pojavijo posamično in ne v obliki epidemij, kot so na primer nalezljive bolezni (črne kože, kuga, kolera), (Lešničar, 2009).

Rak ni nova bolezen, kajti človeka spremlja že nekaj stoletij.

Zgodovina obravnave raka

Rakave bolezni so stari spremljevalec človeške vrste. Jasno je, da se rakave bolezni niso začele pojavljati šele v moderni dobi oz. po industrijski revoluciji. Najstarejši znan opis rakave bolezni pri ljudeh najdemo že na egipčanskih papirusih iz obdobja 3000-1500 let p.n.št. Dva od teh vsebujeta natančne opise stanj, ki se skladajo s sodobnimi opisi rakave bolezni. Prvi, »Edwin Smith Papyrus« opisuje 8 primerov tumorjev ali razjed na dojkah. Avtor besedila priporoča, kot edino učinkovito zdravljenje te spremembe, izžiganje, kar pa je paliativni ukrep, ki bolezni ne ozdravi. Tradicionalna starodavna egipčanska medicina je zamenjevala medicino z religijo. Zdravniki so zdravili paciente z različnimi vrstami rakavih bolezni. Sodeč po odkritih hieroglifnih zapisih in rokopisih na papirusih, lahko sklepamo, da so takrat zdravniki že znali ločevati med malignimi in benignimi tumorji. Kirurške odstranitve so opisovali zelo podobno, kot jih zdravniki izvajajo danes. Sestavine pridobljene iz ječmena, prašičjih uljhev in drugih podobnih snovi, naj bi služile za zdravljenje rakavih bolezni želodca in maternice. Druge pogosto predpisane učinkovine so vključevale različna mazila, klistirje, bobrovo olje, svečke, vroče žitne obkladke in živalske organe. Najstarejši dostopen vzorec rakave spremembe pri človeku so našli pri ostankih lobanje ženske, ki je živel v bakreni dobi (1900-1600 p.n.št.). Predvidevajo, da je bil tumor v lobanji rak iz skupine rakov glave in vratu. Mumificirani ostanki kosti inkovske ženske iz Peruja, ki so stari 2400 let, vsebujejo nekatere nepravilnosti, ki jih povezujejo z malignim melanomom. Raka so našli tudi v fosilnih kosteh, ki so jih odkrili v starodavnem Egiptu. Louis Leakey je leta 1932 našel najstarejši človeški maligni tumor v ostankih človeškega trupla, ki bi lahko bilo telo Homo erectusa ali avstralopiteka. Celična struktura tega tumorja je bila zelo podobna Burkittovemu limfomu.

Hipokrat, veliki grški zdravnik (460-370 pr.n.št.), ki velja za očeta medicine, naj bi prvi postavil jasno ločnico med malignimi in benignimi tumorji. V svojih zapisih je natančno opisal, kako rakave bolezni prizadenejo posamezne telesne organe. Hipokrat je opazil, da postanejo krvne žile okoli malignega tumorja podobne oblike kot rakove klešče. Zato je bolezen poimenoval »karkinos« (v grščini rak) in opisal tumorje, ki se lahko ali pa tudi ne razvijejo v razjede. Dela Hipokrata in Galen, drugega grškega zdravnika, so radikalno spremenila dotedanjo medicinsko prakso, ujeta v primežu praznoverja, vraž in čarodejstva, in v zdravilstvo uvedla metode opazovanja in logičnega sklepanja. Kasneje, v zgodovini, postane Konstantinopol intelektualni center medicinske stroke. Starodavna dognanja in znanja Hipokrata in Galena so še naprej vplivale na zdravnike v Konstantinoplu, Kairu, Aleksandriji in Atenah.

V tem času so za nastanek rakave bolezni pripisovali velik pomen slabi volji in brid-





kosti pacienta. V renesansi, v začetku 15. stoletja, so zdravniki pridobili veliko znanja z proučevanjem človekove anatomije in fiziologije. To pa je vplivalo na razvoj kirurgije in razvoj znanstveno preverljivih načinov zdravljenja, ki so temeljili na kliničnem opazovanju. Prepričanje, da je vzrok za rakave bolezni slaba volja in bridkost pacienta, je vendarle prevladalo še skozi celo 16. stoletje. V tem času je rak veljal za neozdravljivega, a so poznali nekaj blažilnih ukrepov, kot so bila zdravljenja s pomočjo raznih krem in past z vsebnostjo arzenika. Obdukcije, ki jih je v 17. stoletju opravil Harvey, so doprinele k razumevanju obtočil. V istem času je Gaspare Aselli odkril limfatični sistem in ti dve odkritji sta bili odločilni za izpodbijanje teorije o slabi volji in bridkosti, kot vzroku za nastanek rakave bolezni. Domnevali so, da se vzrok in širjenje raka prične v limfi in limfnem sistemu. Francoski zdravnik Claude Gendron je med prvimi postavil domnevo, da se rak začne razvijati iz lokalno rastoče, trde mase, ki je ne moremo zdraviti z zdravili in jo je potrebno odstraniti z vsemi njenimi tako imenovanimi »vlakni« oz. izrastki. Jean Astruc in Bernard, dva zdravnika iz 18. stoletja, sta pričela s študijo, ki bi potrdila ali zavrgla takratne teorije o razvoju raka. Njuna prizadevanja in sama raziskava veljajo za prve korake na poti k eksperimentalni onkologiji. Veliko znanstvenikov si je nato prizadevalo nadaljevati njuno delo v iskanju boljših diagnostičnih metod, zdravljenja in razumevanja vzrokov rakavih bolezni. (<http://medicineworld.org/cancer/history.html>, 17.09.2009).

Epidemiologija raka v Republiki Sloveniji

Register raka Republike Slovenije (Register) je bil ustanovljen pri Onkološkem inštitutu v Ljubljani leta 1950, kot posebna služba za zbiranje in obdelavo podatkov o incidenci raka in o preživetju pacientov z rakom. Prijavljanje raka v Sloveniji je obvezno in z zakonom predpisano. Zbrani podatki so podlaga za ocenjevanje bremena rakavih bolezni v državi, za načrtovanje in ocenjevanje onkološkega varstva na področju primarne in sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije, za načrtovanje zmogljivosti in sredstev, ki so potrebni za obvladovanje rakavih bolezni (osebje, medicinska oprema, posteljne zmogljivosti), ter za klinične in epidemiološke raziskave v Sloveniji in v sklopu širših mednarodnih raziskav. Temeljni vir podatkov so prijavnice rakavih bolezni, ki jih pošiljajo iz vseh bolnišnic in diagnostičnih centrov, iz ordinacij primarnega zdravstvenega varstva, če pacient ni napoten na nadaljne preiskave in/ali zdravljenje. Dodatni vir podatkov so obdukcij-ski zapisniki in zdravniške ugotovitve o vzroku smrti (Zadnik in Žakelj, 2009).

V zadnjem letnem poročilu Registra, izdanem 2009, so objavljeni podatki za leto 2006 (poročila Registra raka se objavljajo z daljšim časovnim zamikom zaradi povezovanja in objave podatkov iz različnih virov).

Od 11.043 ljudi, ki so v Sloveniji zboleli za rakom leta 2006, je bilo manj kot 1 % mlajših od 19 let, nekaj več kot 2 % pacientov je bilo starih 20–34 let, 10 % pacientov je bilo starih 35–49 let, nekaj manj kot 30 % pacientov pa je bilo v vseh treh starejših starostnih skupinah: od 50–64 let, od 65–74 let in starejši od 75 let. Delež pacientov obolelih za rakom se v vseh starostnih skupinah razlikuje tudi po



spolu. V starostni skupini mlajših odraslih oseb (35–49 let) zbolijo za rakom 8 % moških in 12 % žensk, delež zbolelih pri ženskah je večji tudi pri starejših od 75 let; med vsemi rakavimi pacienti je v najstarejši starostni skupini 25 % moških in 33 % žensk. Nasprotno pa je delež za rakom obolelih moških večji v starostni skupini od 50–74 let; med vsemi moškimi pacienti jih v tem starostnem obdobju zbolijo kar 65 %, med ženskimi pa le 51 %.

Delež bremena raka, ki ga pripisujemo staranju prebivalstva, ocenjujemo s pomočjo ene od metod starostne standardizacije. Pri starostni standardizaciji dejanske incidence preračunamo tako, da je nova incidenca (imenujemo jo starostno standardizirana incidenca) enaka, kot bi bila v primeru, če bi bila starostna struktura v naši populaciji enaka starostni strukturi v izbranem standardu. Starostnim standardiziranimi incidenčnim stopnjam so v letošnjem letnem poročilu posvetili posebno mesto.

Naslednji podatki prikazujejo grobe (dejanske, nestandardizirane) in starostno standardizirane incidenčne stopnje v Sloveniji pri moških in ženskah za najpogostejše lokacije raka za obdobje 1985–2006. Pri raku dojke, ki je najpogostejši rak pri ženskah, se je groba incidenčna stopnja povečala s 75/100.000 leta 1985 na 108/100.000 leta 2006 (torej za 44 %). Pretežni del povečanega števila obolelih gre na račun starejših žensk med vsemi Slovenkami leta 2006, če podatke primerjavi z letom 1985. V primeru, če bi bila starostna struktura Slovenk leta 1985 in leta 2006 enaka, bi bila incidenčna stopnja raka dojk leta 2006: 85/100.000 (starostno standardizirana incidenčna stopnja, standard populacija leta 1985). Torej lahko ugotovimo, da se je incidenca raka dojk v Sloveniji med leti 1985 in 2006 dejansko povečala za 44 %, od tega gre 31 % na račun večjega deleža starejših, 13 % pa na račun večje izpostavljenosti dejavnikom tveganja. Za vse rake skupaj lahko na podlagi podatkov v letnem poročilu povemo, da gre več kot dve tretjini povečanja incidence pri moških in več kot polovica povečanja pri ženskah na račun staranja prebivalstva (Primc Žakelj in Zadnik, 2009, dosegljivo na <http://www.onko-i.si/uploads/rakvSlo-2009.pdf>, 17.09.2009).

V monografiji z naslovom »Preživetje pacientov z rakom« (Primc Žakelj, Zadnik, Žagar in Zakotnik, 2009) zbolelih v letih 1991–2005 v Sloveniji, so strokovnjaki predstavili podatke preživetja pacientov.

V obdobju 1991–2005 je za vse vrste raka zbolelo 128.406 ljudi: 65.611 moških in 62.795 žensk. Med njimi je imelo 13.654 pacientov (6401 moški in 7253 žensk) nemelanomskega kožnega raka. Ker je nemelanomski kožni rak zelo pogosta, a praktično popolnoma ozdravljiva bolezen, so te paciente izvzeli iz analize časovnega trenda incidence in umrljivosti, pa tudi iz vseh nadaljnjih izračunov preživetja. Podatki kažejo, da sta se incidenčni stopnji povečevali hitreje od umrljivostnih stopenj. Groba incidenčna stopnja se je večala povprečno za 3,2 % letno, groba umrljivostna stopnja pa bistveno manj, povprečno za 1,1 % letno. Ker je rak pogostejši med starejšimi, se starostno standardizirana incidenčna stopnja večja le za povprečno 1,5 % letno, starostno standardizirana umrljivostna stopnja pa se v opazovanem petnajstletnem obdobju manjša povprečno za 0,8 % letno (Primc Žakelj, Zadnik, Žagar, Zakotnik, 2009).



Merilo za uspeh primarne preventive je zmanjševanje incidence, kar praviloma spremlja tudi zmanjšanje umrljivosti. Kot je razvidno iz prikazov v posameznih poglavjih in pri vseh rakavih boleznih skupaj, se pri večini incidenca veča, umrljivost pa ostaja enaka (starostno standardizirana se celo zmanjšuje), kar kaže, da smo bolj uspešni pri zdravljenju, ki je seveda neprimerno dražji ukrep z neprimerno več sopojavi kot preprečevanje, npr. z zdravo hrano, s primerno telesno dejavnostjo, z nekajenjem, omejevanjem alkoholnih pijač in z izogibanjem karcinogenom v delovnem in bivalnem okolju. Edini rak, kjer se incidenca vztrajno manjša pri obeh spolih, je želodčni rak, pa še tu je trend zmanjševanja v Sloveniji počasnejši kot drugod po svetu. Pri moških sta se incidenca in umrljivost za pljučnim rakom na račun manjšega deleža kadilcev ustalili, medtem ko se pri ženskah strmo večata. Očitno so ukrepi na področju omejevanja kajenja vplivali predvsem na odrasle moške, zato bo treba najti nove poti, kako vplivati tudi na ženske in mlade (Primc Žakelj, Zadnik, Žagar, Zakotnik, 2009).

Sekundarna preventiva

Merilo za učinkovitost presejalnih programov je zmanjšanje umrljivosti za rakom; pri rakavih boleznih, pri katerih s presejanjem zdravimo predrakave spremembe, pa tudi incidence (npr. pri raku materničnega vratu, debelega črevesa in danke). Tako se pri nas že kažejo učinki presejalnega programa za raka materničnega vratu ZORA. Pri raku dojke se počasi veča delež pacientk z omejenim stadijem (brez prizadetih pazdušnih bezgavk ob diagnozi), verjetno na račun večje skrbi žensk za svoje zdravje in oportunističnega presejanja. Starostno standardizirana umrljivost se manjša, delno na račun zgodnejše diagnoze, predvsem pa na račun boljšega dopolnilnega zdravljenja. Glede na podatek, da je petletno relativno preživetje bolnic z rakom dojke, ki nimajo prizadetih pazdušnih bezgavk ob diagnozi, več kot 95-odstotno (govori o odlično izvedenih postopkih zdravljenja raka dojke v naši državi!), bi s kakovostnim presejalnim programom lahko še zmanjšali umrljivost. Pri raku debelega črevesa in danke pa odkrijemo manj kot 15% pacientov z omejenim stadijem, pri njih pa je petletno relativno preživetje več kot 90-odstotno. S kakovostnim presejalnim programom bi z odstranjevanjem predrakastih polipov zmanjšali incidenco, raka pa bi v skoraj treh četrtinah odkrili v omejenem stadiju (Primc Žakelj, Zadnik, Žagar, Zakotnik, 2009).

Zdravljenje

Merilo za uspeh terapevtskih ukrepov je preživetje, seveda je pri tem treba upoštevati stadij bolezni in starost pacientov, saj imajo starejši pacienti vrsto spremljajočih bolezni, pri katerih je potrebno zdravljenje prilagoditi ali pa ga sploh ni možno izvesti. Ravno zato je zelo pomembno, da specifično zdravljenje izvajajo za to usposobljeni strokovnjaki onkologi, ki se pretežni del svojega časa ukvarjajo s pacienti z rakom in obravnavajo zadostno število pacientov. Takšne so tudi mednarodne zahteve in definicije. Pacienti z rakom se zdravijo praktično v vseh slovenskih bolnišnicah. To je tudi pričakovati, saj pomembnejših ukrepov na tem področju, ki bi kaj spremenili, v teh



obdobjih praktično ni bilo. Verjetno pa je to področje, kjer bo moralo priti do dodatnih sprememb predvsem pri redkih rakavih boleznih, ki jih morajo zdraviti v enem centru; pogostejše pa v več centrih, vendar le v tistih, ki so za to dodatno usposobljeni. Podatek iz pričujoče publikacije (Primc Žakelj, Zadnik, Žagar, Zakotnik, 2009), ki to podpira, je razlika v preživetju pacientov z NHL, zdravljenih na OI Ljubljana, kjer se zdravi 80 % slovenskih pacientov, v primerjavi z ostalimi 20 %, ki se zdravijo v ostalih bolnišnicah. Ob upoštevanju ostalih dejavnikov (stadij, starost), ki so bili vključeni v multivariatni model, je tveganje smrti kar 2,5-krat manjše pri pacientih zdravljenih na OI Ljubljana. Iz dostopnih podatkov seveda ne moremo izluščiti natančnih vzrokov. Ker so NHL še vedno relativno redka bolezen, je nedvomno bolj smotrno, da se ti pacienti zdravijo tam, kjer so zaradi večjih izkušenj možnosti ozdravitve večje. Na podoben način bo treba napraviti natančnejše analize, ki presegajo obseg te publikacije, tudi za druge rakave bolezni in na ta način ugotoviti centre, ki bodo bolj usmerjeni v zdravljenje določenih bolezni. Ob tem bo treba upoštevati tudi pogostost bolezni in dostopnost posameznih načinov zdravljenja (Primc Žakelj, Zadnik, Žagar, Zakotnik, 2009).

Kirurgija ostaja še vedno najpogostejši način zdravljenja raka pri pacientih vseh starosti, saj so jo kot edini način zdravljenja uporabili v zadnjem obdobju pri 43 % pacientov, kot sestavni del pa še pri nadaljnjih 33 % pacientov. Odstotek pacientov, ki je bil zdravljen z obsevanjem, je bil v obdobju 1991–1995 43 %, v obdobju 2001–2005 se je zmanjšal za več kot četrtino, na 31 %. Potrebno je analizirati, ali gre dejansko za manjši odstotek indikacij za obsevanje pri posameznih rakavih boleznih (npr. pri Hodgkinovi bolezni, drugih limfomih in seminomih) ali pa niso prav postavljene indikacije za obsevanje (v obdobju 2001–2005 je bilo obsevanih samo 7 % pacientov z rakom prostate). Pri zdravljenju s kemoterapijo vidimo ravno obratno; v letih 1991–1995 jo je prejelo 26 % pacientov kot prvo zdravljenje samo ali v kombinaciji z ostalimi načini, v obdobju 2001–2005 pa 3 % več. Zavedati pa se moramo, da tu ni upoštevano hormonsko in tarčno zdravljenje, ki je v zadnjem času v strmem porastu, tako po indikacijah kot po trajanju: več let, ali doživljenjsko (Primc Žakelj, Zadnik, Žagar, Zakotnik, 2009).

Medicinske sestre in rakave bolezni

Med prvimi zagovornicami primarne preventive in zgodnjih programov presejanja je bila Linda White Hilton (1999, v Skela Savič, 2005) medicinska sestra iz Teksasa, ki je leta 1978 na konferenci v Londonu predstavila svoje izkušnje tritedenskega programa teoretičnega in praktičnega usposabljanja medicinskih sester za področje preventive in zgodnjega odkrivanja raka. Medicinske sestre so se usposobile za jemanje brisov in izvedbo kolonoskopije, programi so se širili še na druga področja onkologije, ki trajajo še danes (Skela Savič, 2005).

Linda White Hilton je v svojem prispevku (1999, v Skela Savič, 2005) že postavila smernice razvoja zdravstvene nege in pomembnosti MS na področju preventive in zgodnjega odkrivanja rakavih bolezni.

Organizacija *American Cancer Society* je leto dni kasneje, v letu 1979, definirala





onkološko zdravstveno nego, kot strokovno delovanje medicinskih sester na področju preventive, zgodnjega odkrivanja rakavih bolezni, zdravljenja in zdravstvene nege ter rehabilitacije pacientov s to boleznijo (Velepič in Skela Savič, 2002).

Malo manj kot dvajset let nazaj je bilo za večino laične populacije in na žalost tudi strokovnjakov nesprejemljivo in skrajno nenavadno združevanje besed rak in preventiva. Z velikim in hitrim razvojem na področju onkologije se tudi napovedi razvoja zdravstvene nege in vloge medicinskih sester gospe Linde White Hilton (1999, v Skela Savič, 2005) uresničujejo.

Medicinske sestre imajo pomembno sodelujočo vlogo z onkologi in ostalimi strokovnjaki pri podpori pacientov in njihovem obvladovanju rakave bolezni skozi celotno pot. Pacienta spremljajo od same postavitve diagnoze in začetnega zdravljenja, do podpornega zdravljenja in oskrbe in so na koncu prisotne pri paliativni oskrbi ob ponavljajočih se zagonih napredovale metastatske bolezni (Wilkes in Hartshorn, 2009; Mahon, 2009). Medicinske sestre so pacientom in svojcem v oporo pri težavnih odločitvah povezanih z boleznijo in njenimi posledicami. Paciente fizično in psihično pripravijo na spremenjen način življenja in fizični videz po kirurškem zdravljenju, pacientu so v pomoč pri učenju novih spretnosti za samooskrbo in nadzoru neželenih učinkov sistemskega in radioterapevtskega zdravljenja. Veliko vlogo imajo tudi pri motivaciji in podpori pacientov za vztrajno sledenje načrtu zdravljenja. Vse to od medicinske sestre zahteva poučevanje pacientov in svojcev, koordiniranje diagnostičnih in terapevtskih posegov, ugotavljanje in zbiranje podatkov o pacientovem zdravstvenem stanju (pred pričetkom zdravljenja in podatkov za ocenjevanje uspešnosti zdravljenja), aplikacija predpisanih zdravil, poučevanje in svetovanje pacientom o spretnostih, ki so jim lahko v pomoč pri reševanju izzivov, ki jih prinašajo sama bolezen in neželeni učinki zdravljenja. Medicinske sestre stalno vzdržujejo stike med pacienti, družinskimi člani, zdravniki in ostalimi sodelavci, ki se vključujejo v zdravstveno oskrbo pacientov in tako zagotavljajo uspešno komunikacijo (Wilkes in Hartshorn, 2009; Kagan, 2008).

Vsi ti, ki so premagali in se dnevno soočajo s to boleznijo, veliko pripomorejo naši družbi. Le oni imajo takšne izkušnje, ki jih lahko delijo z vsemi nami, mi pa se lahko iz njih marsikaj naučimo. Ta bolezen zaznamuje ne samo pacienta, ampak celotno njegovo družino. Zato se moramo zavedati, da je v zdravljenje vključena celotna družina in da je podporno zdravljenje še kako pomembno. Za pacienta je pomembno, da mu lajšamo težave, ki nastopijo ob napornem zdravljenju in da mu nudimo psihično oporo. Ne smemo pa spregledati ostalih družinskih članov in njihovih potreb po pogovoru in podpori.

Pri oskrbi in podpori pacientov in njihovih svojcev, ki uspešno premagujejo ali so premagali bolezen, imajo medicinske sestre vodilno nalogo pri definiranju najbolj perečih vprašanj, preverjanju uspešnosti pristopov nadzora bolezni, nadzora kroničnih neželenih učinkov specifičnega zdravljenja ter pri ocenjevanju različnih modelov spremljanja zdravstvene oskrbe pacientov z rakom (Rowland, Aziz, Tesauro, Feuer, 2001; Pelusi, 2001; Zebrack, 2001; Ganz, 2001).



Pacienti in njihovi svojci so po končanem začetnem specifičnem zdravljenju na poti do popolnega okrevanja prepuščeni lastni iznajdljivosti in znanju pri naporih za hitrejšo rehabilitacijo ter vključitvijo v novo življenje po bolezni. Medicinske sestre lahko s svojim znanjem in zdravstveno-vzgojnimi ukrepi nudijo podporo pacientovi uspešni rehabilitaciji, zgodnjim odkrivanjem ponovitve bolezni ali preprečevanju in zgodnjem odkritju nove rakave bolezni z ukrepi na področju pomočije zdravja, kot so prehranska podpora, ustrezna fizična aktivnost, spoprijemanje z boleznijo, sprememba vedenja (Rowland, 2008; Pinto in Floyd, 2008; Ganz, Casillas, Hahn, 2008) in oblikujejo načrt zdravstvene oskrbe na poti do popolnega okrevanja.

Če združimo vlogo in pomen medicinske sestre in zdravstvene nege pri obvladovanju rakavih bolezni, se moramo zavedati tudi pomena kontinuirane zdravstvene obravnave, ki jih je v svojem prispevku predstavila Brigita Skela Savič (2005). V prispevku nazorno prikazuje pomen le te in nujnost vpeljave v prakso za zagotavljanje kakovostne zdravstvene oskrbe. V številnih raziskavah je bilo ugotovljeno (Starfield in sod. 1986, v Skela Savič, 2005), da je kontinuiteta v zdravstveni obravnavi povezana z večjo uporabo preventive, z boljšim prepoznavanjem pacientovih psihosocialnih problemov, z manjšim številom urgentnih sprejemov, z manjšim številom hospitalizacij na splošno, s krajšo ležalno dobo in boljšim razumevanjem pacienta glede njegovega sodelovanja v procesu obravnave ter s pravočasnim odkrivanjem pacientovih problemov. Kontinuirana zdravstvena obravnava je zlasti pomembna za terminalne paciente, kjer je izjemnega pomena prenos relevantnih informacij v procesu prehajanja pacienta med obravnavami in med ustanovami (Skela Savič, 2006).

Zaključek

Pri pregledu podatkov iz literature navedenih prispevkov, je razbrati, da v Sloveniji uspevamo relativno dobro obladovati rakave bolezni. Pred nami vsemi pa je še veliko dela in truda, da dosedanje delo še izboljšamo. Predlagamo uvedbo novih in učinkovitih sprememb v zdravstveni politiki, izboljšamo preventivno delo z zdravo populacijo in nenenazadnje izboljšamo kakovost zdravstvene oskrbe in zdravstvene nege pacientov z dokazi podprto prakso med in po zdravljenju ter čim hitrejšo rehabilitacijo. Čaka nas veliko izzivov. Staranje populacije, novi dosežki na področju medicine, predvsem na področju genetike, molekularne biologije in razvoju specifičnega onkološkega zdravljenja z manj neželenih učinkov. Vsa ta znanja nam bodo omogočala, da bolezen hitreje odkrijemo in oblikujemo za posameznega pacienta prilagojeno specifično zdravljenje rakave bolezni. Veliko dodatnih znanj je potrebno pridobiti tudi na področju paliativne oskrbe, odpraviti z rakom povezanih zdravstvenih neskladnosti in zagotoviti najboljše izzide zdravstvene oskrbe pacientov z rakom.

V slovenskem prostoru so naše kolegice s področja zdravstvene nege zgodaj prepoznale vlogo in potrebe po zdravstveni negi pri obvladovanju rakavih bolezni. Skupaj z ostalimi sodelavci znotraj zdravstvenega tima lahko enakopravno in skupaj s pacienti uspešno premagujemo vse ovire, ki nam jih bodo rakave bolezni v prihodnosti prinesle.

Literatura

- Anon. *History of cancer*. Dosegljivo na: <http://medicineworld.org/cancer/history.html> 17.09.2009) Onkološki inštitut Ljubljana, Register raka Republike Slovenije. Incidenca raka v Sloveniji 2006. Ljubljana, 2009.
- Ganz PA, Casillas J., Hahn EE., *Ensuring quality care for cancer survivors: implementing the survivorship care plan*. *Seminars in Oncology Nursing* 2008; 24: 3: 208-217.
- Ganz PA., *Late effects of cancer and its treatment*. *Seminars in Oncology Nursing* 2001; 17: 4: 241-248.
- Kagan SH., *Ageism in cancer care*. *Seminars in Oncology Nursing* 2008; 24: 4: 246-253.
- Lešničar H., *Splošna načela klinične onkologije*. V: *Onkologija-Raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka*. Novakovič S. Ljubljana: Mladinska knjiga, 2009: 56-57.
- Mahon SM. *Prevention and screening of gastrointestinal cancers*. *Seminars in Oncology Nursing* 2009; 25:1: 15-31.
- Pelusi J., *The past sets the stage for future: follow-up issues facing long-term cancer survivors*. *Seminars in Oncology Nursing* 2001; 17: 4: 263-267
- Pinto BM, Floyd A., *Theories underlying health promotion interventions among cancer survivors*. *Seminars in Oncology Nursing* 2008; 24: 3: 153-163.
- Primc Žakelj M., Zadnik V., Žagar T., Zakotnik B., *Preživetje pacientov z rakom, zbolelih v letih 1991-2005 v Sloveniji*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, 2009.
- Primic Žakelj M., Zadnik V., Žagar T., *Nekaj osnovnih podatkov in zanimivosti iz zadnjega letnega poročila Registra raka R Slovenije*. Dosegljivo na: http://www.onko-i.si/uploads/rakvSlo_2009.pdf.
- Rowland J.H., *Cancer survivorship: rethinking the cancer control continuum*. *Seminars in Oncology Nursing* 2008; 24: 3: 145-152.
- Rowland J.H, Aziz N., Tesauro G., Feuer E. J., *The changing face of cancer survivorship*. *Seminars in Oncology Nursing* 2001; 17: 4: 236-240.
- Skela-Savič B., *Kontinuirana zdravstvena nega*. V: Logonder M(ur), Lokar K(ur). *Med bolnišnico in domom; izzivi medicinski sestre za kontinuirano onkološko zdravstveno nego*. Rogla 28. in 29. 9. 2006. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester v onkologiji pri Zbornici zdravstvene nege Slovenije, 2006.
- Skela-Savič B. (ur.), Logonder M. (ur.), Lokar K. (ur.), *Sodobni trendi v onkologiji in onkološki zdravstveni negi*, Rogla 29. in 30. 9. 2005. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester v onkologiji pri Zbornici zdravstvene nege Slovenije, 2005.
- Skela-Savič B. (ur.), *Razvoj onkologije in onkološke zdravstvene nege; kakovost v zdravstveni negi*. Ljubljana 10. in 11. 10. 2002. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester v onkologiji pri Zbornici zdravstvene nege Slovenije, 2002.
- Velepič M., *Onkološka zdravstvena nega včeraj, danes in jutri*. V: Skela-Savič B. (ur.), *Razvoj onkologije in onkološke zdravstvene nege; kakovost v zdravstveni negi*. Ljubljana 10. in 11. 10. 2002. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester v onkologiji pri Zbornici zdravstvene nege Slovenije, 2002.
- Wilkes G., Hartshorn K., *Colon, rectal and anal cancers*. *Seminars in Oncology Nursing* 2009; 25:1: 32-47.



Zadnik V., Žakelj M., *Onkološka epidemiologija. V: Onkologija-Raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka.* Novakovič S., Ljubljana: Mladinska knjiga, 2009: 42-44.

Zebrack B., *An advocate's perspective on cancer survivorship. Seminars in Oncology Nursing* 2001; 17: 4: 284-287.





Slovenska izkušnja s paliativno oskrbo pacientov

Andreja Peternelj, dipl. m. s.

Anja Simonič, univ. dipl. psihologinja

Bolnišnica Golnik, Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, Paliativni tim

andreja.peternelj@klinika-golnik.si

anja.simonic@klinika-golnik.si

Povzetek

Čeprav Slovenija v razvoju paliativne oskrbe močno zaostaja za drugimi primerljivimi evropskimi državami, se dandanes njen pomen začenja prepoznavati tudi na slovenskih tleh. V pričujočem prispevku so predstavljeni nekateri izsledki nacionalne raziskave, v kateri sta avtorici preverjali obstoječe stanje o izkušnjah, znanju in predstavah zdravstvenih delavcev in sodelavcev o paliativni oskrbi. V raziskavi je sodelovalo 2109 zdravstvenih delavcev in sodelavcev, zaposlenih na vseh ravneh zdravstva, v socialno varstvenih ustanovah ter nevladnih organizacijah po celotni Sloveniji. Rezultati so pokazali, da se velika večina zdravstvenih delavcev in sodelavcev pri svojem delu srečuje z pacienti z napredovalo oziroma neozdravljivo kronično boleznijo ter z umirajočimi pacienti, pri čemer pa je njihovo izobraževanje o paliativni oskrbi pomanjkljivo, zaradi česar je potrebno vlagati v razvoj izobraževanja o paliativni oskrbi, tako v okviru študijskih programov, kot tudi v okviru delovnih okolij. Cilj raziskave je, s pridobljenimi rezultati pomagati pri usmerjenem načrtovanju razvoja paliativne oskrbe na slovenskih tleh.

Ključne besede

izkušnje in predstave, paliativna oskrba, zdravstveni delavci in sodelavci, medicinske sestre



Abstract

Palliative care in Slovenia is still significantly less developed than in other comparable European countries. Nevertheless, its importance is starting to be recognized. The article shows some of the results of the national study which dealt with the present experience, knowledge and perceptions of health care professionals and other cooperators about palliative care. The study included 2109 health care professionals and cooperators from all levels of health care, social welfare institutions and non-governmental organizations throughout Slovenia. The results have shown that the majority of health care professionals and cooperators have worked with patients with a progressive or incurable chronic disease and dying patients. However, their training in palliative care is insufficient. That is why the development of education in palliative care is much needed both in the frame of university and high school curricula and work environments. The goal of the study was to use the results to help prepare a more oriented planning of palliative care development in Slovenia.

Keywords

experience and perceptions, palliative care, health care professionals and cooperators, nurses





Uvod

Organizirana paliativna oskrba (v nadaljevanju PO) se je zadnja desetletja v deželah zahodne Evrope močno razširila, tako znotraj, kot zunaj zdravstvenega sistema, kar je predvsem odraz pospešenega staranja prebivalstva in povečevanja deleža pacientov s težjimi kroničnimi in z rakastimi obolenji, kar se bo po napovedih demografske statistike v prihodnosti še stopnjevalo (1). Vse več bo torej umirajočih zaradi kroničnih bolezni in vse manj zaradi akutnih bolezenskih stanj. Raziskave dokazujejo, da uvedba organizirane PO izboljša kakovost iztekajočega se življenja pacientov, prav tako pa tudi olajša žalovanje svojcem. Izhodišče PO, kot oskrbe pacientov v terminalni fazi bolezni, se dandanes širi na obravnavo pacientov v zgodnjem času napredovale bolezni (rak, bolezni srca in dihal, nevrološka in infekcijska obolenja). To pomeni, da se PO začne postopno vključevati v obravnavo pacienta in njegovih svojcev že od obdobja diagnoze kronične ali napredujoče neozdravljive bolezni (2). Vse to postavlja naše zdravstvene delavce in sodelavce pred velik izziv pri sprejemanju širših stališč ob raznolikosti potreb neozdravljivo bolnih in njihovih svojcev ter zahteva pospešeno učenje osnov PO ter osvojitve veščin za občutljivo komuniciranje (3).

V Sloveniji PO še zdaleč ne dosega tiste ravni razvoja, ki bi je pacienti z napredovalo in neozdravljivo boleznijo morali biti deležni. V Sloveniji doslej tudi nismo pripravili ustreznih izhodišč o dejanskih potrebah in prioritetah na področju razvoja PO ter o poznavanju PO in pogledih nanjo med zdravstvenimi delavci in sodelavci. S podporo Bolnišnice Golnik in Ministrstva za zdravje smo tako v letu 2007 izvedli nacionalno raziskavo o izkušnjah, znanju in predstavah zdravstvenih delavcev in sodelavcev o paliativni oskrbi.

Namen raziskave

Naš cilj je bil preveriti obstoječe stanje glede izkušenj, znanja in predstav zdravstvenih delavcev in sodelavcev o PO. S pridobljenimi podatki bi lahko lažje in bolj usmerjeno načrtovali razvoj PO, njene prioritete, prepoznavali ozka grla ter načrtovali kakovostno izobraževanje za zdravstvene delavce in sodelavce in s tem prispevali k njihovemu znanju in veščinam na področju PO.

Metoda

Udeleženci študije so bili zdravstveni delavci in sodelavci, zaposleni v zdravstvu na primarni, sekundarni in terciarni ravni, v socialno varstvenih ustanovah ter nevladnih organizacijah v Sloveniji. V raziskavi je sodelovalo 2109 zdravstvenih delavcev in sodelavcev. Med sodelujočimi v raziskavi je bilo 623 udeležencev iz ustanov, ki so v zadnjih letih intenzivneje razvijale PO oz. več pozornosti namenjale izobraževanju delavcev iz področja PO.

Izvedli smo t.i. presečno raziskavo, rezultate pa obdelali z eksplorativno statistično metodo. Uporabili smo Vprašalnik o izkušnjah, znanju in predstavah zdravstvenih delavcev in sodelavcev o paliativni oskrbi, ki je bil preveden in prirejen po dveh avstralskih instrumentih (4), uporabljenih z namenom vrednotenja dela zdravstvenih



delavcev in sodelavcev, ki so v izvajanje PO vključeni neposredno in posredno.

K raziskavi smo povabili zdravstvene delavce in sodelavce preko vodstva ustanove, ki smo jo vključili po regijskem ključu. Poslali smo 4079 vprašalnikov, od katerih jih je bilo vrnjenih 2109 (51,7%).

Rezultati raziskave

V nadaljevanju so predstavljeni zbrani delni rezultati vseh sodelujočih zdravstvenih delavcev in sodelavcev, podrobneje pa smo osvetlili izsledke skupine medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov (v nadaljevanju MS).

Demografski podatki in ocena znanja

• Demografski podatki

Povprečna starost vprašanih je bila 38,6 let, med njimi je bilo 89% žensk in 11% moških. Največ sodelujočih v raziskavi je imelo srednjo stopnjo izobrazbe (53,5%), višjo ali visoko izobrazbo je imelo 34% udeležencev, univerzitetno izobrazbo 10,7% in zaključeno osnovno šolo 1,9% vprašanih. Med vsemi udeleženci je bilo največ izvajalcev zdravstvene nege 74,5% (27,6% medicinskih sester in 46,9% zdravstvenih tehnikov), zdravniki so bili zastopani z 9,3%, bolničarji / negovalci z 6,9%, fizioterapevti z 3,9%, strežnice z 1%, delovni terapevti in klinični psihologi z 0,8%, ostalih udeležencev je bilo 1,4%. Najbolj zastopana delovna področja vprašanih so bila: zdravstvena nega starostnikov z 18%, interna z 17,8%, kirurgija z 15,6%, patronažno varstvo z 12,9%, družinska medicina z 6,3% in psihiatrija z 4,4% .

• Izobraževanje na področju PO

Na vprašanje: »*Ste se kdaj izobraževali na področju paliativne oskrbe?*«, je 36,1% vprašanih odgovorilo, da so si ta znanja pridobili v največji meri ob rednem delu, 29,9% vprašanih si je znanje pridobilo med študijem, 27% pa se niso nikoli izobraževali na tem področju. Največ vprašanih, to je 67,3%, ki se niso nikoli izobraževali na področju PO, je zaposlenih v primarnem zdravstvenem varstvu. V strukturi izvajalcev, ki se niso nikoli izobraževali na področju PO, je največ MS (65,7%).

• Lastna ocena znanja o PO

67,6% vprašanih je svoje znanje o PO ocenilo kot splošno znanje; da imajo strokovno razširjeno znanje o PO, jih je menilo 10,1%; nobenega znanja o PO pa naj ne bi imelo 6,6% vprašanih. 68,7% MS je ocenilo, da imajo o izvajanju PO le splošno znanje, širše znanje pa naj bi imelo 10,5 % vprašanih MS.

Organizacija paliativne oskrbe

• Predlogi za organizacijo PO v lastnem okolju

Na vprašanje: »*Kako bi lahko organizirali paliativno oskrbo v vašem okolju?*«, so vprašani razvrstili možne organizacijske oblike po pomembnosti od 1 do 9. Za najpomembnejšo obliko so opredelili organiziranje izvajanja PO na pacientovem domu, sledijo organizirano izobraževanje, možnost 24-urnega kontakta s strokovnjaki po telefonu, postelje, namenjene PO v bolnišničnem okolju in hospicu, vključevanje prostovoljcev, podpora





izvajanju PO s timom specialistične PO in kot zadnje pomoč svojcem.

MS so med predlaganimi oblikami organizirane PO po pomembnosti najvišje uvrstile organiziranje PO na domu (39,4%), sledijo organiziranje hospica za stacionarno namestitvev pacientov (33,6%) ter organizirana oblika izobraževanja (30,1%).

- **Učinkovitost pokritosti potreb po PO v lastni delovni ustanovi ali službi**

Na vprašanje: »Kako učinkovito menite, da so pokrite potrebe po paliativni oskrbi v ustanovi ali službi, kjer delate?«, je 45,2% vprašanih menilo, da so pokrite le nekatere potrebe, 24,2% jih je ocenilo, da je pokritih večina potreb, 12% jih ni vedelo, kako so le-te pokrite in 6,4 % vprašanih je menilo, da so pokrite vse potrebe.

Med posamezni izvajalci po poklicnih skupinah je 45,9% MS ocenilo, da so v njihovem okolju pokrite le nekatere potrebe po PO.

Izkušnje pri spremljanju in oskrbi pacientov z napredovalo neozdravljivo ali kronično boleznijo, pri katerih so aktivne oblike zdravljenja že izčrpane in pri oskrbi umirajočih

1. Pogostost srečevanja s pacienti z napredovalimi kroničnimi ali neozdravljivimi boleznimi (v nadaljevanju NKNB) ter z umirajočimi pacienti pri svojem delu

S pacienti s kroničnimi napredovalimi ali neozdravljivimi boleznimi se srečuje ves čas ali pogosto kar 87,7 % vprašanih (89% MS), z umirajočimi pa 78,6% vprašanih (80,5% MS).

2. Stopnja samozaupanja pri skrbi za paciente z NKNB ter pri skrbi za umirajoče paciente

45,5% vprašanih je pri izvajanju oskrbe pacienta z NKNB ohranilo samozaupanje skoraj ves čas; 26,2% je vase zaupalo ves čas, 11% jih je bilo pri tem neodločenih, 17,2% pa jih je vase zaupalo deloma oziroma si niso zaupali. Popolno zaupanje v svoje delo z umirajočimi pacienti je imelo 26,9% vprašanih, 42,2% je vase zaupalo skoraj ves čas, 13,1% jih je bilo pri tem neodločenih, 17,9% pa si je nekoliko zaupalo oziroma si ni zaupalo.

Analiza je pokazala, da je pri obravnavi pacientov z NKNB v svoje delo zaupalo večino časa 46,8% MS, ves čas pa 31,2%.

Pri skrbi za umirajočega pacienta so MS ves čas zaupale vase v 31,2% in večino časa v 44,4%. Delež MS, ki si sploh niso zaupale pri obravnavi umirajočega pacienta pa je bil 1,5%.

3. Ocena lastnih veščin in znanj pri kakovostni oskrbi pacientov z NKNB ter umirajočih pacientov

58,6 % sodelujočih je menilo, da so imeli dovolj veščin in znanj za kakovostno obravnavo pacientov z NKNB, 21,8% jih je odgovorilo, da jih nimajo dovolj, 19,5% vprašanih tega ni vedelo oziroma znalo oceniti. Med poklicnimi skupinami so MS v



61,3% odgovorile, da so imele pri tem dovolj veščin in znanj.

Pri umirajočem pacientu je 59,8% ocenilo svoje veščine in znanja kot zadovoljive, 22,2% jih je menilo, da jih nimajo dovolj in tega ni znalo oceniti 17,9% vprašanih. Med poklicnimi skupinami so MS odgovorile, da so imele dovolj veščin in znanj, da so lahko kakovostno skrbele za umirajočega v 63,3%.

Ocena podpore v timu pri oskrbi pacientov z NKNB ter umirajočih pacientov

Da so imeli dovolj podpore v timu, da so lahko kakovostno skrbeli za pacienta z NKNB oziroma za umirajočega pacienta, je menilo 68,6% vprašanih, medtem ko je 17,4% vprašanih menilo, da niso bili deležni te podpore.

Potrebe po izobraževanju na področju paliativne oskrbe

Ta sklop vprašanj zajema ugotavljanje potreb po izobraževanju z vidika izvajalcev. Vprašani so potrebe opredeljevali z vidika vodenja simptomov (bolečina, slabost in bruhanje, zaprtje, oteženo dihanje, terminalni delirij), prehrane, socialne obravnave, psihološke obravnave, duhovne oskrbe, komunikacije, timskega dela in etike v času umiranja. Najvišje je bila opredeljena potreba po znanju iz etike v času umiranja (53,5%), ki pa so ji tesno sledile potrebe po znanju iz pogovora o umiranju, smrti bližnjega in žalovanju (53,3%) ter nato prepoznavanje in ocena duševne stiske (51,7%), obravnava in terapija duševne stiske (47,6%) ter timsko delo (42,7%). V povprečju 34,8% vprašanih izraža potrebo po dodatnih specifičnih znanjih iz PO.

MS so potrebno izobraževanje razvrstile po prvih pet področjih: pogovor o umiranju, smrti bližnjega in o žalovanju (56,3%), sledijo prepoznavanje in ocena duševne stiske (53,6%), prepoznavanje in ocena duhovnih potreb (42,9%), pogovor o prognozi (41,6%) in pogovor o napredovanju, ponovitvi bolezni (41,4%).

Razprava

Izvedena raziskava, v kateri smo ugotavljali izkušnje, znanje in predstave, ki jih imajo zdravstveni delavci in sodelavci o izvajanju PO, je prva tovrstna raziskava v slovenskem prostoru. V raziskavo so bili vključeni izvajalci, zaposleni na vseh ravneh zdravstvene obravnave in področjih, kjer se PO izvaja, kot tudi izvajalci, ki so najpogosteje vključeni v izvajanje PO: to so MS in zdravniki, hkrati pa tudi ostali izvajalci zdravstvenega varstva, ki se bodo v prihodnosti vključevali v interdisciplinarne time PO. Glede na veliko število udeležencev v raziskavi in široko zastopanost področij dela, lahko trdimo, da dobljeni izsledki predstavljajo objektivno sliko izvajalcev, ki se pri svojem delu srečujejo s PO.

Ključni korak pri razvoju organizirane PO je gotovo kakovostno dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje zdravstvenih delavcev in sodelavcev na tem področju. Podatki kažejo, da je le približno 30% izvajalcev znanja o PO pridobilo med študijem. Čeprav so na slovenskih tleh v zadnjih letih vidni prvi premiki na področju dodiplomskega izobraževanja o temah PO, je nujno nadaljevati z obstoječimi programi oziroma jih poglobiti, razširiti in ponuditi kot enakovredne drugim, pomembnim študijskim vsebinam, predvsem pa jih narediti dostopne v okviru študijev vseh sode-



lujočih disciplin na področju PO. Glede na to, da je dobra tretjina vprašanih znanja o PO v največji meri pridobila ob rednem delu, je potrebno še dodatno izkoristiti že obstoječi potencial delovnega okolja, zlasti bolnišničnega, obenem pa spodbujati razvoj novih programov izobraževanja o PO v kliničnih okoljih. Podatki kažejo, da je kar 67,3% zaposlenih, ki se niso nikoli izobraževali na področju PO, iz primarnega zdravstvenega varstva. Gre za pomemben primanjkljaj na področju poznavanja PO, saj ravno primarno zdravstvo predstavlja vezni člen med PO pacienta na domu in specialistično paliativno obravnavo. Poleg tega MS, ki so zaposlene v osnovnem zdravstvu, tudi v delovnem okolju v več kot polovici primerov, nimajo možnosti pridobivanja znanj, kar je lahko tako odraz pomanjkanja finančnih sredstev, kot tudi nerazumevanje za pridobivanje potrebnih znanj o PO.

Sedanje pravne podlage, ki urejajo organiziranost zdravstvenega sistema (6), ne vključujejo nobenih organizacijskih oblik PO. Svoje mesto pa je PO dobila v strategiji razvoja zdravstvenega varstva (7) in izdelan je že predlog Nacionalnega programa razvoja paliativne oskrbe. S tem programom bo zagotovljen sistematičen razvoj PO, zagotovljena bo večja kakovost in dostopnost PO. Vsi udeleženi v raziskavi, tudi MS, so menili, da je v njihovih delovnih okoljih pokrita manj kot polovica potreb po PO in so tako izrazili potrebo po različnih organizacijskih oblikah izvajanja PO. Najbolj je poudarjena možnost izvajanja PO na pacientovem domu, ki bo v praksi pri izvajalcih podprta tudi z možnostjo stalnega svetovanja strokovnjakov PO.

Rezultati kažejo, da se večina vključenih v raziskavo pri svojem vsakodnevnem delu srečuje z NKNB in umirajočimi pacienti, kar odraža izjemno pomembnost ustrezne ureditve PO pri nas. Večina (približno 2/3) MS, kot drugi vključeni izvajalci pri skrbi za paciente z NKNB in za umirajoče paciente navaja, da so bili pri izvajanju PO deležni dovolj podpore v timu, da vase zaupajo skoraj ves čas, izražajo pa tudi precej visoko stopnjo zaupanja v lastno znanje in veščine pri kakovostni obravnavi teh pacientov. Zaskrbljujoč je trend v podatkih, ki kaže, da vprašani z nižjo izobrazbo ocenjujejo lastne veščine in znanja pri kakovostni oskrbi pacientov z NKNB ter umirajočih pacientov višje kot jih ocenjujejo zaposleni z višjo izobrazbo. Lahko sklepamo, da imajo nižje izobraženi tudi bolj pomanjkljivo znanje o PO in so zato manj kritični do svojega dela. Seveda pa na stopnjo zaupanja v lastno znanje in veščine ne vpliva samo izobraževanje, temveč tudi izkušnje, ki jih imajo ti zaposleni morda več.

Obvladovanje vseh vrst telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih stisk in težav predstavlja enega osnovnih načel PO, z uresničevanjem katerega lahko pomembno vplivamo na kakovost življenja pacienta in njegove družine. Da bi trpljenje pacienta in njegovih bližnjih lahko ustrezno prepoznali, ocenili in nadalje tudi obravnavali, je potrebno pozornost usmeriti na vse aspekte pacientovega trpljenja. Mnogo pacientov lahko namreč trpi tudi v odsotnosti bolečine in drugih motečih telesnih simptomov oziroma njihovo telesno simptomatiko povzročajo dejavniki, ki jih ne moremo omejiti zgolj na telesne. Zato je delo v paliativni oskrbi izključno timsko (5), za dobro obvladovanje težav pri pacientu in njegovih bližnjih pa so potrebna tudi dodatna specifična znanja. Pri ugotavljanju, katera znanja so tista, ki jih zdravstveni delavci



in sodelavci najbolj potrebujejo, se je izkazala največja potreba po znanju etike in komunikacije s težko bolnim ali umirajočim pacientom in svojci. Izpostavljena je bila tudi potreba po boljšem prepoznavanju, oceni, obravnavi in terapiji duševnih stisk. MS občutijo pomanjkanje znanj predvsem na področju komunikacije, oceni duševnih stisk in prepoznavanju duhovnih potreb.

V okviru pričujočega prispevka smo lahko predstavili le del rezultatov celotne raziskave, za katere pa menimo, da so dovolj povedni, da nam bodo v pomoč pri bolj usmerjenem načrtovanju razvoja PO, njenih prioritet, prepoznavanju morebitnih šibkih točk pri uvajanju Nacionalnega programa PO v prakso ter tudi pri načrtovanju kakovostnega izobraževanja za zdravstvene delavce in sodelavce.

Zaključek

rezultati raziskave so osvetlili, da se velika večina zdravstvenih delavcev in sodelavcev pri svojem delu srečuje s pacienti z napredovalo oziroma neozdravljivo kronično boleznijo ter z umirajočimi pacienti, kar potrjuje pomembnost ustrezne ureditve položaja PO v Sloveniji. Ker je izobraževanje o PO pomanjkljivo, je potrebno vlagati v razvoj dodiplomskih in podiplomskih študijskih programov PO, prav tako pa izobraževanja o temah PO spodbujati v delovnih okoljih, še zlasti na ravni primarnega zdravstva, kjer velika večina MS nima možnosti pridobivanja znanj iz tega področja. Posledično je pomemben dejavnik pri razvoju PO zagotoviti ustrezne strokovnjake (tudi usposobljene v tujini), ki bodo lahko izobraževali strokovne delavce na področju PO v Sloveniji in nudili ustrezno strokovno podporo paliativnim timom. Dobljeni izsledki raziskave nam bodo lahko v pomoč pri bolj usmerjenem uvajanju Nacionalnega programa PO v prakso.

Literatura

- Murray, CLJ. & Lopez, AD. (1997). *Alternative projections of mortality and disability by causes 1990-2020: Global od disease study*. Lancet; 349: 1498-504
- Lunder, U. & Logar, V. (2003). *Palliative care in Slovenia and the challenges for future*. Zdravstveni vestnik, 72: 643-47.
- Lunder, U. & Logar, V. (2003). *Palliative care and its role in health care systems*. Zdravstveni vestnik, 72: 639-42.
- Evaluation Tool 2.1: Palliative Care Providers in Evaluation Tool 2.5: *Health Professionals Not Working in Palliative Care Services*, Eagar, K., Senior, K., Foleds, D., Quinsey, K., Owen, A., Yeatman, H., Gordon, R. in Posner, N. (2003). *The Palliative Care Evaluation Tool Kit: A compendium of tools to aid in the evaluation of palliative care projects*, Centre for Health Service Development, University of Wollongong.
- World Health Organisation. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed., Geneva, 2002.
- Zakon o zdravstveni dejavnosti* (uradno prečiščeno besedilo). Uradni list RS, številka 23 / 2005.
- Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008 – 2013 “*Zadovoljni uporabniki in izvajalci zdravstvenih storitev*”. Uradni list RS, številka 72 / 2008



Vloga hospica v paliativni oskrbi stomista

Tatjana Žargi, viš.med.ses.,

Slovensko društvo Hospic

Povzetek

Namen paliativne oskrbe je zagotoviti neozdravljivo bolnim lajšanje trpljenja in doseči zadovoljivo kakovost življenja po meri pacienta. Vloga Hospica, ki se vključuje v oskrbo terminalnih pacientov v zadnjih mesecih življenja, je v celoti posvečena skrbi za človeka, ki se sooča s sprejemanjem lastne minljivosti in podpori svojcem, ki imajo velikokrat ključno vlogo, da pacient lahko do konca ostane v domačem – podpornem okolju in doseže notranji mir. Članek želi predstaviti pomen čustvene podpore pacientu in svojcem v procesu sprejemanja bližnje smrti, in izpostavlja pomembne dejavnike v celostni obravnavi terminalnega pacienta s stomo, zlasti vzpostavitev pristnega, sočutnega stika z pacientom in svojci ter usmerjanje v smiselno izpolnitev zadnjih mesecev življenja.

Ključne besede

paliativna oskrba, Hospic, čustvena podpora



Abstract

Palliative care is the active holistic care of patients with advanced progressive or terminal illness. The aim of palliative care is to ensure patients' quality of life, relief of the pain and stress so that they may spend their last days in comfort. Palliative care is not the same as hospice care. Palliative care may be provided at any time during a person's illness. Hospice care, on the other hand, is provided to patients during the last few months of their life and it always provides palliative care. It focuses on the terminally ill patients, who no longer seek treatment, with the goal to relieve suffering and provide the best possible quality of life for patients and their families. The family often plays a key role during the patient's illness, as it offers support system and home environment which helps a patient live as actively as possible until death. The paper address the importance of providing emotional support to the terminally patients with stoma, their family members and other loved ones to the relations in the process of affirming life and dying as a normal process.

Kaywords

palliative care, Hospice, emotional support





Uvod

Razmišljanje o minljivosti in smrti nas pripelje do razmišljanja o življenju. Veliko ljudi živi nenehno v strahu pred tem, kar se jim lahko pripeti ob ugašanju življenja.

Smrt smo izrinili iz vsakdanjega življenja, kot da je ni, čeprav jo v širšem kontekstu življenja srečujemo vsak dan, ne le v družbi umirajočega človeka. V medicini pomeni smrt poraz, človek poskuša premagati naravo in podaljšati življenje za vsako ceno. Zavedanje minljivosti ponuja možnost prepoznave, kaj je za nas osebno pomembno in kakšne so naše primarne vrednote.

Umiranja ne moremo kar »naprtiti medicini«, kot nekaj, kar je treba popraviti, kot težavo, ki jo prepustimo zdravstvenemu sistemu. Umirajoči je kljub smrtni bolezni človek do zadnjega diha, človek s svojimi potrebami in dostojanstvom, del neke sredine, družine ali okolja, ki mu lahko nudi veliko oporo, ali pa mu vcepi občutek, da je vsem v breme, nepotreben in nekoristen.

Hospic oskrba, ki v okviru paliative podpira paciente v zadnjih mesecih neozdravljive bolezni, omogoča celostno obravnavo, ki poleg telesnih težav prepoznavata še druge, netelesne dimenzije bolečine, čustvene stiske in strahove.

Obravnava pacientov

Poleg stalnega nadzora učinkovitosti simptomatskega zdravljenja, preprečevanja hudih bolečin in drugih fizičnih težav z uporabo najučinkovitejših zdravil in pripomočkov, ob pacientu prepoznavamo še druge razsežnosti bolečine, ki navadno trpljenje še povečajo. Med te sodijo težko sprejemanje stanja, odvisnosti od drugih, neurejeni odnosi v družini, strah pred tem, da bi obremenjevali druge, strah, da pomoč ne bi bila več mogoča, da ne bi bili sposobni odločati o sebi itd.

Pacient potrebuje odkrit dialog tudi pri nameščanju raznih stom. Izpostavljeni smo številnim etičnim odločitvam in oceni o koristnosti takih posegov. Gre za dileme o nadaljevanju ali opuščanju specifičnega zdravljenja, hospitalizaciji, oživiljanju, ali siljenju s hrano. Govorimo o podaljševanju ali skrajševanju življenja, kjer mnenje pacienta pogosto ni znano in upoštevano. Prav sodelavci hospica, strokovno podkovani z načeli paliativne oskrbe, so vneti zagovorniki bolnega. Bolnemu naj ne bi kratili pravice sodelovati in soodločati pri lastnem zdravljenju in mu življenja ne podaljševali ali skrajševali za vsako ceno. Omogočiti mu želijo umiranje ob čim manjšem trpljenju in tam, kjer si želi, morda v intimnem krogu svojih najbližjih in z dostojanstvom.

Zdravljenje fizičnih težav - motečih simptomov predstavlja stalen nadzor učinkovitosti terapije. Prepoznavanje pacientovih potreb in interdisciplinarni pristop narekuje tesno sodelovanje z osebnim, domskim zdravnikom ali zdravnikom specialinom, glede vodenja učinkovite analgezije in druge simptomatske terapije poleg stalnih stikov z drugimi službami, ki skrbijo za pacienta.

Skrb za čustvene potrebe

Opora pacientom po načelu »biti z«, namesto »delovati«, pomeni vzpostaviti zapen, neposredni in iskren odnos. Bolnemu smo v podporo med procesom sprejema-



nja stanja in bolezni, premagovanja strahov, sprejemanju nemoči in odvisnosti od drugih, pri sprejemanju odločitev glede načinov ali postopkov zdravljenja in opuščanju prehranjevanja. Uporablja se primeren način informiranja (sporočanje slabih novic) in spodbujanja k aktivnemu sodelovanju, prepoznavanju drugih razsežnosti bolečine, spoštovanju njegovih odločitev, potrditvi navezanosti in ljubezni...

Skrb za socialne potrebe

Omogočiti je potrebno, da pacient čim dlje ostane v svoji sredini in ohrani stike s komer želi.

Sooča se s prejetjem izgube položaja v družini in družbi. Vzpodbujamo harmoniziranje odnosov s svojci, omogočimo možnost pogovora o njegovih težavah in slovesu, poskrbimo, da ne umira sam. Po potrebi urejamo dostop do socialne pomoči in pravic zdravstvenega zavarovanja, ter uporabe medicinskih in drugih pripomočkov.

Skrb za duhovne potrebe

Upoštevajmo, da je človek več kot le fizično telo, s potrebo po smislu, cilju in zaključevanju življenja. Vzpodbujamo spravo in odpuščanje, iskanje lastnih vrednot, potreb kot so zapustiti sled, biti ljubljen, spoštovan in slišan. Od spremljevalcev potrebuje sočutje namesto usmiljenja. Ohranjati in spoštovati želimo njegovo dostojanstvo, ne jemljemo mu upanja, spoštujemo želje glede obredov in religioznih potreb.

Opora svojcem

Neozdravljiva bolezen in bližina smrti največkrat zelo spremeni družinsko dinamiko. Vsakdanji ritem je zaradi zahtevne nege umirajočega postavljen na glavo. Svojci vsak na svoj način doživljajo krizno situacijo, ko se ruši njihovo čustveno ravnotežje zaradi hudo bolnega v družini. Prepoznati je potrebno, katere osebe so za pacienta ključnega pomena in jih podpirati v procesu sprejemanja stanja z vsemi njihovimi strahovi in zmožnostmi. Predhodni odnosi med svojci in pacientom, bodisi dobri ali slabi, se močno odražajo prav v času umiranja. S tankočutnim timskim pristopom, brez sodb in predodskov, skušamo ponovno vzpostaviti vezi med njimi in povrniti družinsko harmonijo v interesu sprave, odpuščanja in bližine, kar umirajoči potrebuje za miren odhod. Kadar so svojci pripravljeni na bližnjo smrt, je navadno tudi proces žalovanja olajšan. Svojcem stojimo ob strani tudi ob smrti pacienta in če to želijo, še eno leto, v času žalovanja.

Vloga prostovoljca v hospicu

Prostovoljci pripomorejo k celoviti in edinstveni oskrbi. Poleg družabništva ob odsotnosti svojcev poskrbijo za varnost bolnega, drobna hišna opravila, pomoč pri gibanju, hranjenju, osebni higieni ali sprehodu. Pacienti prostovoljcu velikokrat zaupajo stvari, ki jih svojim bližnjim ne morejo in tako vzpostavljajo tesne vezi. Prav sočutna bližina pa je tisto, kar v zadnjih tednih in dnevih umirajoči najbolj potrebuje.

Prostovoljno delo je seveda brezplačno, prostovoljca pa po opravljenem predhodnem usposabljanju v družino uvede osebje hospica.





Zaključek

Učinkovito podporo paliativnemu pacientu in njegovim svojcem zagotavlja interdisciplinarni tim. Skupina strokovnega osebja s celostno obravnavo in dobro medsebojno komunikacijo, odpravlja telesne težave pacientu in rešuje čustvene, socialne in duhovne potrebe družine kot celote.

Strokovno osebje in prostovoljce vodi sočutje in želja po ustvarjanju podporne bližine umirajočemu in njegovim svojcem. Gre za pretanjen odnos, s katerim presežemo togo profesionalnost, kar obenem nudi priložnost za oblikovanje lastne naravnosti do življenja in umiranja.

Literatura

Marie De Hennezel: *La Dolce Morte*, RCS libri Milano, Sonzogno 2002.

Frank Ostaseski: *Prijateljstvo s smrtjo*, Slov. društvo Hospic, Lj. 2004.

J. Lugton, M. Kindlen: *Paliativna nega, Uloga sestrištva*, Livingstone 999, Tuzla BIH 2004.

Društvo med.sester in zdr.tehnikov Ljubljana, 2003: *Zdravstvena nega v luči etike*, 131–181.

21. onkološki vikend, Laško 2008, Zbornik, T. Žargi: *Zagovornišvo pacientov z rakom*, 97-100.

Paliativna medicina: *Zbornik predavanj*. Maribor:SZZB, 2006





Vključevanje enterostomalnega terapevta v paliativno oskrbo oseb s stomo in kroničnimi ranami v bolnišnici v Sloveniji

Helena Uršič, viš. med. ses., ET

Posvetovalnica za zdravstveno nego

Onkološki inštitut Ljubljana

hursic@onko-i.si

Povzetek

Vloga enterostomalnega terapevta je povezana z vlogo medicinske sestre in sledi splošnim zahtevam kakovostnega izvajanja aktivnosti zdravstvene nege pri zagotavljanju pacientovih potreb. Enterostomalni terapevt skrbi za paciente s stomami, fistulami, kroničnimi ranami in paciente s problemi zaradi inkontinence. Paliativna oskrba je aktivna celostna oskrba ljudi z neozdravljivo boleznijo. Cilj paliativne oskrbe je zmanjšanje trpljenja, blaženje simptomov in pomoč pacientom in njihovim svojcem ter zagotovitev kar najboljše kakovosti življenja. Paliativna oskrba zajema zagotavljanje pacientovih fizičnih, psihosocialnih, duhovnih in eksistencialnih potreb. Aktivna paliativna oskrba pacienta je rezultat dela različnih strokovnjakov v medicinskem timu. Cilj paliativne oskrbe je poleg izboljšanja kakovosti pacientovega življenja, tudi omogočanje dostojanstvene smrti. Celostno oskrbo paliativnih pacientov lahko dosežemo s sodelovanjem vseh vključenih v paliativni tim in je prilagojena stanju bolezni, pacientovim individualnim potrebam in skrbi za njegovo družino in prijatelje.

Ključne besede

stoma, enteralno hranjenje, oskrba rane, kakovost življenja.





Abstract

The role of the stoma care nurse (the Enterostomal Therapist) is similar to the role of a general duty nurse as it follows general principles of providing quality nursing care to individuals in need. Enterostomal Therapists take care of patients with stomas, fistulas, chronic wounds and others who suffer from incontinence. Palliative care provides support to people living with a terminal illness and encompasses the provision of meeting patient's physical, psychosocial, spiritual as well as existential needs. Palliative care is the active holistic care of patients with advanced progressive illness. The goal of palliative care is to minimize suffering, alleviate symptoms and help patients and their families achieve the highest quality of life possible. In addition, the management of pain and other symptoms and provision of psychological, social and spiritual support to patients within their community and cultural environment is paramount. The effective palliative care of the patient is the result of collaboration among all the members of the multidisciplinary team. The aim of palliative care is also to maximize the quality of the person's life and dying with dignity. This is achieved by coordinating and delivering a range of services in response to the individual needs of the person being cared for and their family and friends.

Keywords

stoma, enterostomal feeding, wound management, quality of life.





Uvod

Pri pacientu v paliativni oskrbi v bolnišnici so velikokrat motene vse življenjske aktivnosti. Glede na to, da so področja dela enterostomalnega terapevta zdravstvena nega pacientov s stomami, inkontinenco, problemov s kožo in ranami, se bom v članku dotaknila aktivnosti, ki zajemajo te potrebe. Izpostavljena bo življenjska aktivnost dihanja, hranjenja, izločanja in odvajanja ter zdravstvena nega razjede zaradi pritiska in oskrba maligne kožne rane.

Enterostomalni terapevt je prisoten pri pacientih s stomami od sprejema do odpusta. Njegovo delo se začne z zdravstveno vzgojo pri pripravi na operacijo in z označitvijo mesta stome, nato po operaciji, ko pacienta in svojce uči samooskrbe do odpusta domov, ko patronažno medicinsko sestro seznanj o pacientovih aktualnih in potencialnih problemih in s stopnjo njegove samostojnosti.

Pacienti v paliativni oskrbi so zaradi omejene gibljivosti in kaheksije ogroženi za nastanek razjede zaradi pritiska. Pri izvajanju zdravstvene nege sledimo standardom za preprečevanje nastanka razjede zaradi pritiska (RZP). Redno obračanje je bistvena aktivnost, prav tako pa pri vseh nepokretnih pacientih uporabljamo blazino proti preležaninam. Kadar imajo pacienti že prisotne razjede zaradi pritiska, jih oskrbujemo po standardih za oskrbo kroničnih ran.

Pri pacientih v paliativni oskrbi so velikokrat prisotne tudi maligne kožne rane, ki jih prav tako oskrbujemo po veljavnih standardih. Vloga enterostomalnega terapevta je zdravstvena nega in zdravstvenovzgojno delo pacientov in svojcev ter izobraževanje in svetovanje zaposlenim.

Zdravstvena nega pacientov s stomami v paliativni oskrbi

1. Zdravstvena nega pacienta s traheostomo

Traheostoma je dihalna stoma in omogoča prehod zraka mimo zapore v zgornjih dihalih.

Ugotavljanje stanja

1. Seznanimo se z zdravnikovimi navodili ali standardi ustanove glede oskrbe stome in menjave kanile.
2. Ocenimo, ali je potrebno oskrbeti traheostomo/ zamenjati kanilo.
3. Ugotovimo dejavnike, ki vplivajo na stanje traheostome (hidracija, vlaženje, okužba...)
4. Ugotovimo, ali pacient razume potek dela in ali si lahko sam oskrbi traheostomo.

Negovalne diagnoze

- Dihalna stiska.
- Neučinkovito čiščenje dihalnih poti.
- Okvara kože ob traheostomi.
- Pomanjkanje znanja glede oskrbe traheostome.



Aktivnosti zdravstvene nege

- Priprava prostora, pripomočkov, pacienta in izvajalca.
- Pomoč pri izkašljevanju, aspiracija.
- Menjava kanile.
- Oskrba kože okoli traheostome.
- Uredimo pacienta, poskrbimo za pravilno ločevanje odpadkov in ureditev izvajalca.
- Zdravstvena vzgoja pacienta in svojcev za samooskrbo.

Zdravstveno nego pri pacientu s traheostomo vrednotimo in dokumentiramo v negovalno dokumentacijo ali v klinično pot.

2. Zdravstvena nega pacienta s hranilno stomo

Gastrostoma in jejunostoma sta hranilni stomi.

Ugotavljanje stanja

1. Seznanimo se z zdravnikovim navodilom (vrsta in količina hrane, število obrokov in pota dajanja)
2. Ocenimo pacientovo stanje.
3. Ugotovimo pacientovo prehransko stanje.
4. Preverimo pacientovo morebitno alergijo na hrano.
5. Ocenimo delovanje prebave.
6. Pregledamo mesto stome.
7. Ugotovimo, ali pacient razume potek dela in ali si lahko sam oskrbi hranilno stomo in izvede postopek hranjenja.

Negovalne diagnoze

- Neuravnotežena prehrana
- Pomanjkanje znanja glede oskrbe hranilne stome.

Aktivnosti zdravstvene nege

- Priprava prostora, pripomočkov, pacienta in izvajalca.
- Preverimo mesto stome in zastoj hrane.
- Hranilno cevko speremo s 30 ml vode.
- Hranjenje.
- Po končanem hranjenju cevko speremo s 30 ml vode in cevko zapremo.
- Oskrbimo mesto stome.
- Uredimo pacienta, poskrbimo za pravilno ločevanje odpadkov in ureditev izvajalca.
- Zdravstvena vzgoja pacienta in svojcev za samooskrbo.

Zdravstveno nego pri pacientu s hranilno stomo vrednotimo in dokumentiramo v negovalno dokumentacijo ali v klinično pot.



3. Zdravstvena nega pacienta z izločalno stomo

Urostoma, ileostoma in kolostoma so izločalne stome.

Ugotavljanje stanja

1. Ocenimo stomo
2. Ocenimo površino trebuha glede gub, brazgotin...
3. Ugotovimo stanje kože.
4. Ugotovimo pacientovo prebavo, delovanje ledvic.
5. Ugotovimo pacientovo psihično stanje.
6. Seznanimo ga s stomo in njeno oskrbo.

Negovalne diagnoze

- Obstipacija.
- Diareja.
- Oligurija.
- Hematurija.
- Nevarnost poškodbe kože.
- Pomanjkljivo znanje o oskrbi stome.

Aktivnosti zdravstvene nege

- Priprava prostora, pripomočkov, pacienta in izvajalca.
- Stomo in kožo umijemo z mlačno tekočo pitno vodo, nato kožo osušimo.
- Izmerimo velikost stome, izrežemo odprtino in namestimo podlogo in nato vrečko ali vrečko z vgrajeno kožno podlogo.
- Uredimo pacienta, poskrbimo za pravilno ločevanje odpadkov in ureditev izvajalca.
- Zdravstvena vzgoja pacienta in svojcev za samooskrbo.

Zdravstveno nego pri pacientu z izločalno stomo vrednotimo in dokumentiramo v negovalno dokumentacijo ali v klinično pot.

4. Zdravstvena oskrba pacientov z ranami v paliativni oskrbi

Zdravstvena nega pacienta z razjedo zaradi pritiska (v nadaljevanju RZP) RZP je omejeno področje poškodbe tkiva povzročeno z dolgotrajnim pritiskom, trenjem ali strižno silo.

Ugotavljanje stanja

1. Ugotovimo pacientovo ogroženost za nastanek RZP.
2. Preverimo zdravnikovo naročilo glede oblog za oskrbo razjede.
3. Ocenimo pacientovo počutje in bolečino.
4. Ugotovimo morebitne alergije.
5. Ugotovimo razumevanje pacienta in svojcev.





Negovalne diagnoze

- Nevarnost nastanka novih ran (RZP).
- Nevarnost okužbe.
- Bolečina.
- Pomanjkanje znanja o preprečevanju in oskrbi RZP.

Aktivnosti zdravstvene nege

- Priprava prostora, pripomočkov, pacienta in izvajalca.
- Rano oskrbimo po sprejetih standardih za oskrbo RZP oz. kronične rane.
- Uredimo pacienta, poskrbimo za pravilno ločevanje odpadkov in ureditev izvajalca.
- Zdravstvena vzgoja pacienta in svojcev za samooskrbo.

Zdravstveno nego pri pacientu z RZP vrednotimo in dokumentiramo v negovalno dokumentacijo ali v klinično pot.

5. Zdravstvena nega pacienta z maligno kožno rano

Maligna kožna rana je prekinitev celovitosti kože; nastane, kadar celice primarnega tumorja infiltrirajo kožo in podkožje.

Ugotavljanje stanja

1. Preverimo zdravnikovo naročilo glede oskrbe rane in oblog za oskrbo razjede.
2. Ocenimo pacientovo počutje in simptome maligne kožne rane (bolečina, izloček, vonj- smrad, okužba, krvavitev, poškodovana okolna koža...
3. Ugotovimo morebitne alergije.
4. Ugotovimo razumevanje pacienta in svojcev.

Negovalne diagnoze

- Nevarnost okužbe.
- Bolečina.
- Smrad.
- Socialna izolacija.
- Pomanjkanje znanja o malignih kožnih ranah in njihovi oskrbi.

Aktivnosti zdravstvene nege

- Priprava prostora, pripomočkov, pacienta in izvajalca.
- Oskrbimo rano po sprejetih standardih za oskrbo maligne kožne rane oz. kronične rane.
- Uredimo pacienta, poskrbimo za pravilno ločevanje odpadkov in ureditev izvajalca.
- Zdravstvena vzgoja pacienta in svojcev o naravi maligne kožne rane ter kaj in koliko lahko sami prispevajo k oskrbi.

Zdravstveno nego pri pacientu z RZP vrednotimo in dokumentiramo v negovalno dokumentacijo ali v klinično pot.



Diskusija

Pri pacientih v paliativni oskrbi so motene osnovne življenjske aktivnosti. Z napredovanjem raka, število simptomov narašča. Celostno oskrbo paliativnih pacientov, lahko zagotovi samo skupina različnih strokovnjakov, kjer ima enterostomalni terapevt enakovredno vlogo. Osebu svetuje pri postopkih zdravstvene nege, oskrbuje stome, rane, uči pacienta in svojce za samooskrbo in skrbi za koordinacijo z drugimi službami (socialna, patronažna...). V prihodnje bi bilo dobro razmišljati, da postane redni član paliativnega tima.

Zaključek

Enterostomalni terapevt ima glede na vsa področja njegovega dela, pri pacientu v paliativni oskrbi pomembno mesto. Bistvo delovanja onkološke paliativne zdravstvene nege je vedno pacient in njegovi svojci ter z njimi povezane potrebe, želje in možnosti za čim boljše preživetje preostalega dela življenja pacienta (Jelen Jurič, 2009). Celostno oskrbo takih pacientov, lahko zagotovi samo skupina različnih strokovnjakov (multiprofesionalni tim), ki ga sestavljajo zdravnik, medicinske sestre, psihoterapevti, socialni delavci. Enakovredni člani paliativnega tima so še prostovoljci, duhovni spremljevalec, svojci in pacient sam (Červek, 2009).

Če povzamemo zgoraj navedene ugotovitve, lahko z gotovostjo trdimo, da bomo le s timskim delovanjem pri oskrbi paliativnega pacienta dosegli izboljšanje kakovosti posameznikovega življenja in pacientu omogočili dostojanstveno umiranje in smrt.

Literatura

- Červek J., *Pacient ob koncu življenja*. Onkološki vikend (22; 2009; Portorož). 5- 13.
- Jelen Jurič J., *Zdravstvena nega v zadnjih dneh življenja*. Onkološki vikend (22; 2009; Portorož). 41- 50.
- Ivanuša A., Železnik D., *Standardi aktivnosti zdravstvene nege*, 2. dopolnjena izdaja, Univerza Maribor, *Fakulteta za zdravstvene vede*, Maribor 2008: 145- 152, 277- 281, 329- 334, 404- 411.
- Červek J., Zakotnik B., *Paliativna (blažilna) oskrba in obvladovanje najpogostejših simptomov*. In: Novaković S., *Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka*, 1. izd.- Ljubljana, Mladinska knjiga, 2009: 202- 9.
- Uršič H., Breclj E., Lokar K., Erjavšek Z., Kolar Slekovec B., *Priporočila za oskrbo malignih kožnih ran*. Ljubljana: Društvo za oskrbo ran v Sloveniji, 2005.



Vloga enterostomalnega terapevta v paliativni oskrbi pacienta s stomo na domu

Renata BATAS, dipl. m.s., ET

Patronažna varstvo

Zdravstveni dom Ljubljana - Šiška

Povzetek

Paliativna oskrba zajema celostno oskrbo pacientov, pri katerih je bolezen napredovala in se ne odziva več na kurativno zdravljenje. Končni cilj je zagotoviti čim višjo kakovost življenja posamezniku, družini in svojcem ter umirajočemu omogočiti človeka dostojno smrt. Pri tem je potreben multidisciplinarni pristop, kjer se v tim vključujejo različni strokovnjaki: zdravnik, medicinske sestre, socialni delavec, psiholog, duhovnik, fizioterapevt in nenazadnje tudi enterostomalni terapevt. Enterostomalni terapevt ima vlogo svetovalca in izvajalca paliativne zdravstvene nege pacienta ter njegove družine, svojcev in skrbnika. S svojim znanjem in izkušnjami s področja zdravstvene nege različnih vrst stom (kolo-, ileo-, urostome, hranilne stome, dihalne stome) in tudi kroničnih ran ter inkontinence, pomembno prispeva k izboljšanju kakovosti življenja posameznika in družine v zadnjih dneh življenja. V prispevku so opisane aktualne potrebe pacienta s stomo v paliativni zdravstveni negi in ustrezne rešitve.

Ključne besede

paliativna oskrba, pacient s stomo na domu, enterostomalna terapija.



Abstract

Paliative care includes holistic care for patients whose disease is progressed and doesn't response on curative treatment. The final aim is in assurance of quality life for individual and family, relatives as much as it possible and to assure decent death of human being. Multidisciplinary approach is necessary at these, where different experts, specialists include into a team: doctor, nurses, social worker, psychologist, priest, physiotherapist and not at least also enterostomal therapist. Enterostomal therapist has part as adviser and performer of paliative nursing care of patient and their family, relatives, caretaker. With his knowledge and experiences from nursing care of different stomas (colo-, ileo-, urostomy) and chronic wounds and incontinence, contributes important part to improve quality of life of individual and family in his last days of life. Actual ostomy patient needs in paliative nursing care and their suitable rescues are described.

Keywords

paliative care, patient with ostomy at home, enterostomal therapy





Uvod

Paliativna oskrba je aktivna celostna oskrba pacientov pri napredovali bolezni, ko se pacient ne odziva več na kurativno zdravljenje (Salobir U., 2002). V Sloveniji je paliativna oskrba še v razvoju. Cilj paliativne zdravstvene nege in oskrbe je:

- skrb za kar najboljšo kakovost življenja posameznika, pacienta s stomo;
- skrb oziroma omogočanje dostojne smrti.

Za doseganje teh ciljev je pomembno dobro timsko delo, ki temelji na celostni obravnavi posameznika, pacienta s stomo. Za kakovostno timsko delo je pomembna vključitev in sodelovanje različnih strokovnjakov, kot so: zdravnik, medicinske sestre, fizioterapevt, socialni delavec, psiholog, duhovnik in nenazadnje tudi enterostomalni terapevt/-ka (v nadaljevanju ET). ET je posebej usposobljena, šolana diplomirana medicinska sestra s področja zdravstvene nege in oskrbe pacientov z različnimi vrstami stom (črevesne izločalne, urinske, dihalne in hranilne stome, kronične rane, inkontinenca).

Enterostomalni terapevt, kot član zdravstveno-negovalnega tima deluje na pacientovem domu na dva načina:

- v okviru patronažnega varstva posameznika, družine in lokalne skupnosti;
- v okviru zasebne dejavnosti na pacientovem domu.

V okviru patronažnega varstva opravlja ET polivalentno patronažno zdravstveno nego. V okviru zasebne dejavnosti pa opravlja ET monovalentno zdravstveno nego pacienta s stomo na domu.

Za kakovostno paliativno zdravstveno nego pacienta v terminalni fazi bolezni je pomembno, da poznamo, prepoznamo in sprejemamo proces umiranja in smrti. Pomembno je poznavanje in prepoznavanje psihičnih reakcij umirajočega po Elisabeth Kubler-Ross (zanikanje, jeza, pogajanje, depresija in sprejetje smrti). Vse to pa lahko dosežemo le z dobro komunikacijo s pacientom, svojci, bližnjimi sorodniki in skrbniki. Le na ta način je omogočena kar najbolj kakovostna paliativna zdravstvena nega in oskrba pacienta, svojcev in sorodnikov. To nam omogoča ugotavljanje psihičnih, fizičnih, duhovnih in socialnih potreb pacienta ter načrtovanje paliativne zdravstvene nege.

Vloga enterostomalnega terapevta v paliativni oskrbi pacienta s stomo na domu

Enterostomalni terapevt nastopa v paliativni oskrbi v več vlogah, in sicer:

- kot izvajalec paliativne zdravstvene nege;
- kot edukator in podpora ostalim članom zdravstveno-negovalnega tima;
- kot edukator in podpora družini, svojcem, skrbniku.



Obravnava umirajočega pacienta s stomo na domu

V patronažnem varstvu enterostomalni terapevt spozna in obravnava pacienta s stomo pogosto že pred odkritjem bolezni, v glavnem pa po odkriti bolezni in operativnem posegu, ko ima pomembno vlogo pri usposabljanju pacienta in svojcev za samooskrbo ali pa le - tem nudi pomoč in oporo v zadnjem stadiju bolezni. Vsekakor pa zajema obisk pacienta s stomo na domu:

1. strokovno pripravo na delo (psihično in fizično, seznanitev z obstoječo dokumentacijo: patronažnega varstva, navodili zdravnika na delovnem nalogu, navodili iz bolnišnice, obvestilom službe zdravstvene nege; pripravo materiala za delo na pacientove domu).

2. hišni obisk (ocena splošnega stanja pacienta s stomo in družine, svojcev; ugotavljanje potreb pacienta s stomo kot tudi družine, svojcev; postavitve negovalnih diagnoz s pomočjo negovalne anamneze in postavitve ciljev paliativne zdravstvene nege; načrt paliativne zdravstvene nege; izvajanje zdravstvene nege, evalvacija zdravstvene nege in dokumentiranje).

V okviru paliativne zdravstvene nege se enterostomalni terapevt vključuje in obravnava paciente:

- s kolo-, ileo- in urostomo;
- z dihalno stomo (trahestoma, laringostoma);
- s hranilno stomo (gastrostoma, jejunostoma, nasogastrična sonda);
- z razjedo zaradi pritiska;
- s maligno kožno rano;
- z inkontinenco.

Vsakega pacienta obravnavamo celostno po temeljnih življenjskih aktivnostih. Glede aktivnosti prehranjevanja pacient s stomo ne potrebuje posebne diete, razen zaradi sekundarnih obolenj (npr. sladkorna bolezen). Svetuje se zdrava pestra prehrana in uživanje zadostne količine tekočin (2 litra dnevno), pri stomistih z ileostomo pa zaradi večjih količin izločka malo več. Svetujemo jim, da se izognejo ali zmanjšajo količino živil, ki jim povzročajo težave (napenjanje, obstipacija, diarejo ipd.). V začetku je najbolje, da si vodijo dnevnik prehrane in torej sami ugotovijo, kako določena živila vplivajo na njihovo prebavo. Če je osnovna bolezen napredovala, se lahko pri stomistih pojavijo težave: slabost, inapetenca, bruhanje, izguba telesne teže kot posledica anoreksije/kaheksije. Vzroki za motnje prehranjevanja so lahko psihološki dejavniki, mukozitis, slabost, bruhanje, zaprtost, malabsorbcija, bolečina, endokrine bolezni, sočasne druge bolezni, socialno-ekonomski vzroki (Zakotnik B., 2009). Na anoreksijo/kaheksijo lahko vplivamo tako, da pacientu nudimo podporo. Svetujemo mu najljubše jedi in prehranske dodatke, ki pacientu ne povzročajo dodatnega neugodja (Zakotnik B., 2009). Izogibamo se enteralni, parenteralni prehrani, ki lahko



povzroča tudi slabost, bruhanje, ne zmanjšuje trpljenja, ne podaljšuje življenja in ne zmanjša možnih infekcij. Anoreksija je lahko zaščitna, saj zmanjšuje možnost aspiracije in pljučnice (Zakotnik B., 2009). Tekočino je najbolje nadomeščati per os, z vlaženjem ust. Glede umetnega prehranjevanja in hidracije se pojavljajo mnoge etične, kulturne, verske in socialne dileme. Pomembno je, da pacientu v terminalni fazi bolezni čim bolj pomagamo in mu ne škodimo z nepotrebnimi ukrepi.

Pacient s kolo-, ileo- in urostomo

Aktualne potrebe pacienta s stomo v terminalni fazi bolezni so:

- kontrolirano izločanje blata in urina s pomočjo pravilne namestitve ustreznih pripomočkov za oskrbo stome; s čimer preprečimo zatekanje izločka na kožo okrog stome, draženje kože in posledično dodatne bolečine zaradi vnetja;
- občutek varnosti in pomirjenosti, kar dosežemo z ustrezno oskrbo stome in izbiro ter namestitvijo pravih pripomočkov;
- intaktna parastomalna koža pri pacientu s stomo; s tem preprečimo dodatne in nepotrebne bolečine, ki nastopijo zaradi draženja in vnetja parastomalne kože;
- v primeru obstipacije ali diareje, ki so posledica zdravljenja, se povežemo z osebnim izbranim zdravnikom in se ravnamo po njegovih navodilih; prizadevamo si ukrepati tako, da izboljšamo počutje pacienta s stomo.
- v primeru krvavitve iz stome se povežemo z osebnim izbranim zdravnikom in ukrepamo po njegovih navodilih.
- kontaktnim krvavitvam pri zdravstveni negi stome se izognemo s pazljivim rokovanjem, ustrezno odprtino na kožni podlogi, da ne draži sluznice stome in z uporabo ustreznih pripomočkov za oskrbo stome.
- v terminalni fazi bolezni menjamo kožno podlogo z vrečko za stomo na 5-7 dni in ne pogosteje, če to ni potrebno. S tem se izognemo nepotrebnemu vznemirjanju, eventualnemu bolečemu premeščanju ali obračanju pacienta, ki bi mu lahko povzročalo dodatne bolečine.

Pacient z dihalno stomo

Vloga enterostomalnega terapevta v paliativni zdravstveni negi pacienta s stomo je edukacija, usposabljanje za samooskrbo pacienta z dihalno stomo in njegovih svojcev, skrbnikov ter tudi izvajanje zdravstvene nege pacienta z dihalno stomo. Aktualne potrebe pacienta z dihalno stomo so:

- nemoteno dihanje z dihalno stomo; kar omogočimo z redno zdravstveno nego in oskrbo trahealne kanile. Pacient bo tako bolj pomirjen in občutil bo manj bolečin, nelagodja in strahu.
- intaktna koža okrog dihalne stome. Potrebne so dnevne preveze okrog dihalne stome in nega okolišne kože.
- omogočeno čiščenje dihalnih poti in lažje dihanje pacienta; pomembno je poskrbeti za ustrezno vlažnost zraka v prostoru, da preprečimo izsuševanje dihalne sluznice in pacientu omogočimo lažje dihanje. Ko bolezen napreduje in



pacient ne more sam izkašljavati, mu olajšamo dihanje, ko je to potrebno, tudi z traheobronhialno aspiracijo dihalnih poti.

- o negi in oskrbi dihalne stome poučimo tudi svojce, družino, skrbnika, če je to mogoče; potem bodo manj preplašeni ali zaskrbljeni.
- preprečevanje zapletov pri dihanju, ki bi lahko nastopili zaradi aspiracije tekočine, hrane. Svojce, družino, skrbnika poučimo o pravilnem načinu hranjenja in ponujanja tekočin pacientu z dihalno stomo v terminalni fazi bolezni, ko počasi tudi ugaša požiralni refleks.

Pacient s hranilno stomo

Pacient s hranilno stomo (gastrostoma, jejunostoma, nasogastrična sonda) potrebuje v terminalni fazi bolezni pomoč druge osebe pri hranjenju. Zato je vloga enterostomalnega terapevta tudi poučevanje svojcev, skrbnika glede načina, postopka hranjenja po hranilni stomi. Ravnamo se po zdravnikovih navodilih. Poleg hranjenja je pomembna tudi zdravstvena nega in oskrba okolišne kože, kjer hranilna sonda izstopa. S tem preprečimo eventuelno vnetje kože okrog stome in nepotrebne dodatne bolečine pacientu. Glede hranjenja po hranilni stomi v terminalni fazi bolezni pacienta s stomo se ravno tako pojavljajo številne etične, verske, kulturne in socialne dileme. Koristi umetnega prehranjevanja in hidracije so največkrat psihološke in še te koristijo bolj svojcem in skrbnikom kot pacientom (Zakotnik B., 2009):

- ustvarjamo videz ohranjanja življenja;
- ohranjamo upanje na morebitno izboljšanje;
- izogibamo se krivdi, češ da odtegujemo ali ukinjamo umetno prehrano in hidracijo;
- skrbniku olajšamo naporno in časovno zamudno prehranjevanje in hidracijo per os.

Pacient s fistulo

Pri pacientu z napredovalo boleznijo se lahko pojavijo tudi enterocutane fistule. Fistule imajo lahko različno obilen izloček. Temu primerno se odločimo ali oskrbimo fistulo z rednim prevezovanjem, z uporabo vpojnih sodobnih materialov ali pa se poslužujemo zbiralne vrečke s kožno podlogo na izpust, ki se sicer uporabljajo pri stomistih. Cilj oskrbe fistule pri pacientu je zagotovitev intaktne kože okrog stome in preprečevanje dodatnih bolečin, ki bi jih povzročilo vnetje kože okrog fistule. Vse to pa pacientu omogoča boljše počutje in boljšo kakovost življenja.

Pacient z maligno kožno rano

Maligne kožne rane se pojavljajo pri pacientih, kjer rakavo tkivo prodre v kožo. Takšno rano prevezujemo po zdravnikovem naročilu. Pri oskrbi malignih kožnih ran je pomembno (Uršič H., 2009):

- odstranjevanje mrtvin (encimsko, avtolitično; zelo redko kirurško, možnost krvavitve);
- nadzor nad izločkom, ki je običajno velik (izbor primernih vpojnih oblog, ki lahko zagotovijo vlažno celjenje ran);





- oskrba fistul (vpojne obloge ali drenažne vrečke; stoma pripomočki);
- okužena maligna kožna rana (lokalna okužba - izbira ustreznih oblog s srebrom, alginati hidrofibre);
- neprijeten vonj v rani zaradi anaerobnih bakterij vodmrlem tkivu (obloge z aktivnim ogljem, srebrom);
- krvavitev (pravilna izbira oblog - alginati, alginati z dodatki);
- bolečina (analgetik predpiše zdravnik; bolečina v rani – uporaba poliuretanskih silikonskih pen, ki se ne primejo na rano);
- zaščita okolišne kože pred izločkom (uporaba zaščitnih filmov v obliki premaza, kreme, hidrofibre, ki vertikalno vpijajo izloček).

Razjeda zaradi pritiska pri pacientu v terminalni fazi bolezni

Pacient z napredovalo boleznijo v terminalni fazi je izpostavljen možnosti nastanka razjede zaradi pritiska, preležanine. Zaradi tega je pomembna preventiva: obračanje, spreminjanje lege na posetelji, uporaba blazin proti preležaninam, nega kože. V primeru nastanka razjede zaradi pritiska pa je potrebna oskrba le te s primernimi oblogami, ki omogočajo vlažno okolje za celjenje ran ter predvsem omilijo bolečino.

Inkontinenca pri pacientu v terminalni fazi bolezni

V terminalni fazi bolezni se pri pacientu pojavijo težave z uhajanjem urina in blata, sfinktri počasi popuščajo. Svetujemo uporabo ustreznih pleničnih predlog čez dan in ponoči, uporabo vložkov, ki jih predpiše osebni izbrani zdravnik z naročilnico za tehnične pripomočke. Pacienta oziroma svojce, skrbnika poučimo o pravilnem nameščanju in pogostosti menjave le-teh (indikatorji na plenicah) ter o anogenitalni negi. S tem se izognemo nepotrebni vnetjem kože v anogenitalnem predelu pacienta ter preprečimo dodatno nelagodje, bolečine.

Zaključek

Paliativna oskrba pacientov s stomo na domu zahteva multidisciplinaren in celosten pristop. Tak način pristopa in obravnave pacienta v terminalni fazi bolezni omogoča kakovostno paliativno zdravstveno nego. Pacientu in predvsem človeku omogoča optimalne pogoje za kakovost življenja v zadnjih dneh in predvsem človeka dostojen zaključek življenjske poti. V tem sklopu ima enterostomalni terapevt nepogrešljivo vlogo s svojim znanjem in izkušnjami, ki pripomorejo k preprečevanju nepotrebni zapletov pri zdravstveni negi in oskrbi umirajočega pacienta s stomo. S tem prihranimo pacientu mnogo bolečin, stisk, strahu in zaskrbljenosti. Ves čas se moramo zavedati, da je zelo pomembna dobra komunikacija med člani zdravstveno-negovalnega tima, pacientom, svojci, družino. Le tako bomo pravočasno opazili potrebe pacienta in načrtovali ustrezne, kakovostne ukrepe. Pacient se bo čutil bolj varnega, vzpostavljen bo odnos zaupanja, sodelovanja. Tudi ko so izčrpane vse možnosti, je še bolj pomemben naš topli, človeški odnos, z veliko mero razumevanja, posluha za stiske pacienta in družine.



Literatura

Batas R., *Vloga medicinske sestre enterostomalne terapevtke (ET) v patronažnem varstvu*. Zbornik predavanj šole enterostomalne terapije: Klinični center Ljubljana, 2006-2007; 28-31.

Batas R., *Zdravstvena nega pacienta s stomo v patronažnem varstvu*. Zbornik predavanj šole enterostomalne terapije: Klinični center Ljubljana, 2006-2007; 188-200.

Batas R., *Zdravstvena nega pacienta s črevesno fistulo*. Zbornik predavanj šole enterostomalne terapije: Klinični center Ljubljana, 2006-2007; 72-77.

Uršič H., *Oskrba pacienta z maligno kožno rano*. Paliativna oskrba pacienta ob koncu življenja: Zbornik/22.onkološki vikend, Portorož, 12. in 13. junij 2009; 86-92.

Zakotnik B., *Prehranjevanje in nadomeščanje tekočin pri umirajočem pacientu*. Paliativna oskrba pacienta ob koncu življenja: Zbornik/22.onkološki vikend, Portorož, 12. in 13. junij 2009; 14-22.





Tudi žalovanje ima svoja pravila

Dr.zn.klin.psih. Marjeta Ritchie,

drmritchie@gmail.com

Poljudni članek

Povzetek

Vsaka izguba je del življenja, a sprejeti izgubo ni nikoli lahko. Žalovanje je normalen proces, ki predstavlja adaptacijo na izgubo. Situacija izgube sproži čustva, ki predstavljajo kompleksni psihični proces. Najpomembnejši sestavni elementi tega procesa in soočanja z nastalimi okoliščinami so subjektivno doživetje, kognitivna ocena, vedenjski izrazi in novo aktiviranje življenja. Strokovnjaki navajajo, da proces žalovanja napreduje skozi določene faze in naloge. Toda če človek med žalovanjem ni zmožen prebroditi normalnega duševnega procesa doživljanja izgube, je pomoč strokovnjakov, specializiranih v paliativni medicini, zdravstveni negi, psihologiji, psihiatriji in psihoterapiji, smotrna. Ta pomoč je potrebna ne samo, da ublaži bolečino izgube s poslušanjem in sodelovanjem v razgovoru, ampak pomaga človeku doživeti osebno rast, preprečiti duševne motnje in patologijo.

Ključne besede

izguba, faze in naloge žalovanja, čustva.



Abstract

To accept the facts of a loss is never easy; however, experiencing the loss is part of normal life. Coming to an acceptance of the reality of loss takes time since it involves not only an intellectual acceptance but also an emotional one. In other words, the process of healing and recovery encompasses a broad range of feelings, thoughts and behaviors that are common after a loss. It is necessary for the bereaved person to go through the process of mourning in order to get the grief work done. This adaptation to loss proceeds through phases and tasks of mourning. However, some people do not deal effectively with the process of mourning; consequently, they need to seek professional help of palliative medicine, nursing, psychology, psychiatry or psychotherapy specialists. This help is necessary given that an incomplete grieving can impair further growth and development of a person and may result in mental or physical distress and illness.

Keywords

loss, grief, the tasks and phases of mourning, healing





Kako žalujemo ?

Življenje je prepleteno s padci in vzponi, veseljem in žalostjo. To pomeni, da je izguba del normalnega življenja. Izguba ni samo smrt ljubljene osebe, temveč tudi izguba nečesa, kar smo imeli in cenili, lahko so to želje, služba, ljubljena oseba, del telesa...

Reakcija ob izgubi zajema mnogo čustev, ki vplivajo na kognitivno delovanje in vedenje. Čustva predstavljajo dinamičen sistem, znotraj katerega sestavni elementi vplivajo drug na drugega (Lazarus & Folkman, 1984). Najpomembnejši sestavni elementi sistema so čustva ali *subjektivno* doživetje, *kognitivna* ocena, *vedenjski izrazi* in *pripravljenost za aktivnost* (soočanje z nastalimi okoliščinami).

Manifestacije simptomov čustev normalnega žalovanja so subjektivno doživljanje mnogih različnih občutkov. Ta čustvena reakcija na izgubo se izrazi v obliki žalosti (npr.: jok), jeze (npr.: »Kako si me mogel zapustiti!«), krivde (npr.: »Če bi bila bolj pozorna, ne bi povzročila nesreče...«), anksioznosti (npr.: občutek strahu ob misli: »Saj ne bom mogla nadaljevati...«), osamljenosti (npr.: občutek praznine), utrujenosti (npr.: občutek pomanjkanja zanimanja ali motivacije), nemoči (npr.: občutek nesposobnosti ob misli: »Saj nimam moči, da bi skrbela za 3 mesece starega otroka...«), ali onemelosti (npr.: občutek otrplosti). Toda, poleg teh občutkov lahko doživljamo tudi bolj pozitivne občutke. Občutek olajšanja občutimo, ko je konec nekega trpljenja (npr.: izguba osebe, ki je dolgo bolehal zaradi težke neozdravljive bolezni) ali po osebni izgubi (npr.: ločitev), ko se morda lahko začne boljše življenje in torej nov začetek.

Manifestacije simptomov, značilne za fiziološko vzburljanje ob žalovanju, pa so funkcije pod vplivom avtonomnega živčnega sistema. Na primer, hitro ali neenakomerno bitje srca, občutek skrčenega želodca, težavno dihanje, preobčutljivost na hrup ali svetlobo, suha usta, izogibanje stvarem, ki bi obudile spomin, nervoznost, izguba energije, jok, izolacija, nespečnost, problemi s prebavo, slabo spanje (moreče sanje), izguba apetita, vzdihovanje in podobno. Vsi ti znaki so ponavadi razlog za obisk ambulante.

Nadalje, žalovanje sproži tudi kognitivno oceno na izgubo. Tu se pojavijo vzorci mišljenja, ki predstavljajo vrednostne presoje in interpretacije izgube, povezane s soočanjem z nastalimi okoliščinami. Na primer: hčerka, ki je izgubila mamo ob porodu, ne bo nikoli občutila ljubezni svoje mame, kar predstavlja trajno izgubljeni dosežek cilja. Kognitivni odziv je tudi dvom, da se je izguba zgodila. Misli so lahko sledeče: »Pa saj to ni možno, naj me nekdo zbudi, saj to ni res...«

Kako žalujemo? Vsak se sam sooča z individualno izgubo. Na primer, starejši možak je po ženini smrti nekaj tednov hodil sedet k njenemu grobu. Nihče mu ni nasprotoval in čez čas je izpovedal, da je ponosen, ker je pri ženinem grobu prebedel več noči, da ni bila sama. Neka gospa je izpovedala svoja čustva ob smrti moža tako: »Moj mož zame ni umrl, res je, da ga ni več, toda v mojem srcu živi in ko grem na grob, se pogovarjam z njim in ni mi mar, če me sliši ali ne, kajti v sebi čutim neverjetno toplino, ker to morem narediti, čeprav me ljudje, ki obiskujejo sosednje grobove, opazujejo s čudnimi pogledi.«



Ali je žalovanje potrebno?

Žalovanje je potrebno, ker predstavlja adaptacijo na izgubo (Dodd & Guerin, 2009). Vprašanje pa je, kako žalujoča oseba preide skozi faze in naloge žalovanja. Je žalovanje bolezen? Psihiater George Engel (1961) pove, da je duševna bolečina ob izgubi enaka travmi ob fizični rani. Zdraviti je potrebno ne le fizično, pač pa tudi duševno trpljenje. Toda zavedati se moramo, da žalovanje ni le normalen, ampak tudi potreben proces za pravilno nadaljnje odraščanje in rast osebe.

Po eni strani Dr. Kubler-Ross razlaga (1969), kako proces žalovanja poteka skozi določene kronološke faze: *zanikanja, jeze, barantanja, žalosti, depresije in sprijaznitve*. Po drugi strani pa Parkes (1970) in Manning (1984) opišeta žalovanje, kot postopek osebnih doživetij izgube skozi mnoge faze, ki pa ne potekajo kronološko. Parkes (1970) tudi navaja štiri faze žalovanja in sicer: *otopelost (zaščiti osebo pred občutkom izgube) hrepenenje/jeza- zanikanje izgube, kaos in obup in ponovna organizacija in uskladitev življenja*. Manning (1984) pa opiše žalovanje kot normalni proces, ki zajema tri naslednje faze: jok, realnost, rekuperacija /okrevanje.

Zanikanje/tajitev

Ko človek doživi izgubo, na primer smrt ljubljene osebe, najprej občuti neizmer-no bolečino. Vse solze, ki so bile zadržane pred smrtjo te osebe, se zdaj sprostijo. V tej fazi se zavedamo in si tudi lahko očitamo, česa za osebo nismo storili, ko je bila se živa. Nismo je dovolj pogosto obiskovali ali ji povedali, koliko ali kaj nam pomeni. V tej fazi se moramo sprijazniti z bolečino izgube in se sprijazniti z dejstvom, da priložnosti za popravek ni več. Pomembno je, da čutimo in ne bežimo od bolečine, saj je del naših normalnih doživetij.

Jeza

Občutek jeze je normalno čustvo, ki ga doživi človek ob izgubi in žalovanju. Pri tem je treba vedeti, da jezo občutimo tudi ob izgubi partnerja, ljubezni, načrtovane prihodnosti, skupnega veselja in podobno. V tej jazi se moramo zavedati porajanja svoje agresivnosti in to notranjo energijo preusmeriti v pozitivno vedenje, ne v negativno silo.

Barantanje

V tej fazi človek poizkuša razumeti nepravilnost, ki se mu je zgodila ob izgubi ljubljene osebe. Tu človek baranta za pravičnost v nepravilnem svetu.

Depresivne misli

Vse, kar nam ostane, so spomini, zato nas ob izgubi preplavi subjektivno občutenje žalosti. V stanje depresiji zapademo, ko se izoliramo, nepretrgano jočemo, ali ne moremo spati ali jesti. Toda sčasoma se naše razpoloženje spremeni. Potrebno je razlikovati žalost od depresije? Pri depresiji je značilna izguba samozavesti, medtem ko pri žalosti oziroma žalovanju tega ni (Frisch & Frisch, 1998; Boyd Ritsher & Neugebauer, 2002).





Sprijaznitev

V tej fazi je potrebno sprejeti dejstvo, da ni nobene možnosti za spremembo. Ob misli, da je bila, na primer, izgubljena oseba del našega življenja, saj nam ga je obogatila, občutimo zadovoljstvo in srečo. V tem času se ponovno vključimo v svet, saj smo se sprijaznili, da so bolečina, žalost in solze del življenja.

Vsekakor je za premostitev žalovanja in normalizacijo potreben čas. Kako sprejmemo tragedijo izgube, ni odvisno samo od posameznika in njegove emocionalnosti, ampak tudi od naslednjih okoliščin:

- kdo je bila preminula oseba (6 let star otrok ali 90 let star dedek),
- navezanost na izgubljeno osebo,
- morebitni konflikti s pokojnikom,
- vzrok izgube ali smrti (samomor, prometna nesreča, dolgotrajna bolezen),
- druge notranje krize in stiske,
- ko izguba še ni definitivna (pogrešan vojak v vojni).

Kako dolgo žalujemo?

Žalovanje doživlja vsak posameznik zelo različno. Tukaj ni nobenih pravil in navodil. V zahodnem svetu že vrsto let žalovanja ne izkazujemo več s črnimi oblačili, vendar to ni sprejemljivo za vse. Kako dolgo občutimo žalost po izgubi, je odvisno od navezanosti, kar Bowlby (1980) opiše kot navezanost. Na primer mati, ki je izgubila 18 mesečno hčerkico, se bo pri 80 letih natančno spominjala tragičnega dogodka.

Zavore ob žalovanju

Težave pri uspešnem premoščanju žalovanja so naslednji:

- spremembe ne sprejmemo kot izgubo,
- emocionalno se nismo izrazili,
- stare rane se ne zacelijo zaradi nerešen konfliktov,
- nekateri ljudje niso zmožni sprejemati močnih občutij, zato se izolirajo, izogibajo kontaktom z drugimi žalujočimi,
- govor o izgubi je tabu (na primer, splav ali samomor).

Kako pomagati in biti opora žalujočemu?

Pogosto pomislimo: »Kaj naj rečem, nekaj vendar moram storiti, kako naj potlažim ranjeno srce?« Toda moramo vedeti, da že naša tiha prisotnost in spodbudno molčanje lahko potolaži žalujočega (Dyregrov & Dyregrov, 2009). Izkušnja dveletne oskrbe umirajoče ženske je pokazala, da je skrbnica s svojo prisotnostjo in treznim razgovorom ohranjala pacientko vedro do zadnjega dne. »Zakaj ne bi govorili o smrti?« je rekla bolnica, stara 89 let. »Pogovarjajva se, kako človek premine, zakaj umrlim zatisnejo oči, jaz bi rada gledala oziroma imela odprte oči.« Skrbnica je v takih dialogih našla celo vedrino, kljub dejstvu, da se bliža neizogibno, vendar ni nikoli



izkazovala skrbi, zaskrbljenosti. Dnevi so potekali v običajnem ritmu, kot da pač skrbi za bolno osebo in bila je nadvse ponosna, da sta se lahko pogovarjali o vsem. To pomeni biti v oporo drugi osebi, ne prekinjati njenih izpovedi, saj s poslušanjem olajšamo notranjo ranjeno bolečino. Poleg tega se moramo zavedati, da tudi v tišini, že samo z bližino druge osebe, se bolečina ublaži. Druge tehnike pomoči so pisanje pismen, ureditev spominske knjige ali audio-video posnetkov.

Patološko žalovanje

Vsak človek mora pri žalovanju izpolniti naslednje 4 naloge (Worden, 1991): prva naloga je sprejem dejstva, da je izguba dokončna; druga naloga je bolečino občutiti in je ne prekrivati, saj je to pogoj, da se sčasoma rana zaceli; tretja naloga žalovanja je spoznanje, da je možno živeti tudi brez izgubljene osebe in da se moramo zato prilagoditi okolju; četrta in zadnja naloga žalovanja je vključitev v nov začetek, kar pomeni, da smo se poslovili in nadaljujemo načrtano življenjski pot. Če žalujoči ne opravi teh nalog, lahko pride do patološkega žalovanja.

Znaki problematičnega žalovanja so:

- intenzivna žalost vsakič, ko pogovor nanese na izgubo,
- mumifikacija - okolja izgubljene osebe ne spreminjamo, kot da bi bila oseba še živa,
- zanikanje pomembnosti izgubljene osebe, češ »saj je bil slab oče«,
- odstranitev vseh predmetov, ki bi obujali spomine na preminulo osebo,
- občutenje žalosti brez razloga,
- fobija o bolezni in smrti,
- zanikanje, da je do izgube prišlo (oseba je mrtva že nekaj dni, a o tem ni bil nihče obveščen).
- uteha v drogi, alkoholu ali samoti.

Poiščite strokovno pomoč!

Strokovnjak pri pomoči ob žalovanju uporablja spoznanja različnih teoretičnih metod, ki mu služijo, ne le pri razumevanju, temveč tudi pri zdravljenju patološkega žalovanja. Žalujoči lahko poišče pomoč pri strokovnjakih, ki so specializirani v paliativni medicini, zdravstveni negi, psihologiji, psihiatriji in psihoterapiji. Cilj pomoči pri izgubi je, da oseba sprejme *realnost* izgube. To doseže tako, da izrazi občutke, se vedenjsko prilagodi na novo nastalo situacijo ali spremembo in vse moči vloži v nov začetek.

Zaključek

Samo tisti ljudje, ki smo zmožni velike ljubezni, doživljamo veliko trpljenje (Tolstoj).

Izguba je del življenja. Žalovanje je normalen proces, med katerim poteka adaptacija na izgubo. Ta proces zajema več faz in nalog osebnih doživetij izgube. Izguba sanj ali ljubljenega človeka doleti vsakega zemljana in pri tem občuti bolečino, to je neizogibno. Kako izgubo sprejmemo in ji dovolimo, da živi z nami, pa je stvar individualnega doživljanja.





Moramo se zavedati, da nas bo bolečina izgube spremljala vse življenje, vendar ne z isto intenzivnostjo. Razumeti moramo, da se ob žalovanju prepletata preteklost in bližajoča prihodnost, kajti oboje je enako pomembno, saj bodočnost sloni na preteklosti.

Literatura:

- Baddeley, J. L. & Singer, J. (2009). *A social interactional model of bereavement narrative disclosure*. *A. Review of General Psychology*, 3, 202.
- Boyd Ritsher, J. & Neugebauer, R. (2002). *Perinatal Bereavement Grief Scale: Distinguishing Grief From Depression Following Miscarriage, Assessment*, 9, 31- 40.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Loss, sadness, and depression*. Vol.III. New York: Basic Books.
- Dyregrov, K & Dyregrov, A. (2009). *Effective grief and bereavement support*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Dodd, P. & Guerin, S. (2009). *Grief and bereavement in people with intellectual disabilities*. *Opinion in Psychiatry*. 5 , 442-446.
- Engel, G. (1961). *Is grief a disease? A challenge for medical research*. *Psychosomatic Medicine*, 23, 18-22.
- Frisch, N. C. & Frisch, L.E. (1998). *Psychiatric Mental Health Nursing*. New York: Delmar.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Maciejewski, P.K., Zhang, B., Block, S.D., & Prigerson, H.G.(2007). *An empirical examination of the stage theory of grief*. *JAMA*, 297, 716-723.
- Manning, D. (1984). *Do not take my grief away*. San Francisco: Harper & Row.
- Parkes, C. M. (1970). *The first year of bereavement: A longitudinal study of the reaction of London widows to death of husbands*. *Psychiatry*, 33, 444-467.
- Worden, J.W. (1991). *Grief counseling and grief therapy*. New York: Springer.



Etični vidiki paliativne oskrbe

Branka Červ, viš.med.ses., prof.zdr.vzg.

Kirurški oddelek E2

Onkološki inštitut Ljubljana

branka.cerv@gmail.com

Povzetek

V članku so predstavljene teorije, ki lahko služijo kot podlaga za etična razmišljanja in ravnanja v zdravstvu in sicer etika dolžnosti ali deontologija, utilitarna etika, etika vrlin in etika skrbi. Predstavljen je tudi problem, ki ga v vsakodnevni etični praksi in moralni integriteti medicinskih sester predstavlja njihovo delovanje v okviru bolnišnične organizacije. Izpostavljeni so trije najpogostejši izzivi za etično odločanje v paliativni oskrbi: sporočanje slabe novice, postopki, ki obremenjujejo pacienta in dvojni učinek. Poudarjen je pomen delovanja za pacientovo dobro in v skladu z njegovimi željami, prav tako pa tudi argumentiranja lastnih etičnih odločitev in vključevanja v strokovne, organizacijske in politične razprave, ki podpirajo etično prakso.

Ključne besede

etika, paliativna oskrba, medicinske sestre.

Abstract

Theories which may serve as a basis for ethical considerations and acting in health care are presented in the article. Those theories are: ethics of duty or deontology, utilitarianism, virtue ethics and ethics of care. The position of nurses being members of the hospital organization is presented as a problem for everyday ethical practice of nurses and their moral integrity. Three main challenges for ethical decision-making are exposed: breaking bad news, procedures that are burdening the patient and double effect. The importance of acting on behalf of the patient and in accordance with his wishes, as well as argumentation of ethical decisions and involvement in professional, organizational and political debates which contribute to ethical practice is stressed.

Key words

ethics, palliative care, nurses



Uvod

Etični problemi, s katerimi se srečujejo zdravstveni delavci v paliativni oskrbi, ponavadi niso lahki. Še posebno je to čutiti v sodobni pluralni družbi, ko je v oblikovanje moralnega in političnega konsenza vpletena množica idej, navad in vrednot (Webber, 1996; cit. po Jones, Husband, 2008).

Dejstva, da zdravstveni delavci pogosto izražajo željo, da bi raje umrli doma kot v bolnišnici ter da so njihove skrbi vezane na (ne)lajšanje bolečin, (prisilno) umetno hranjenje in dovajanje tekočine ter težave ob sporočanju slabe novice, so povedna. Osebe, ki dan za dnem spremljajo umirajoče na svojih delovnih mestih, izražajo strah, da bi bile same deležne te iste obravnave. To dejstvo je že samo po sebi etični problem, ki pa kaže tudi na strokovne, institucionalne, čisto osebne, pa tudi širše družbene težave na področju etičnega ravnanja v vsakodnevni skrbi za umirajoče.

Teoretični okvirji etike v zdravstvu

Teorije o etiki in filozofske predpostavke paliativne oskrbe oblikujejo etična razmišljanja, odločitve in ravnanja zdravstvenih delavcev, ki skrbijo za umirajoče. Teorije in načela ne morejo predpisati, kako je v posamezni situaciji najboljšo ukrepati. Strokovnjakom služijo le kot vodila pri vsakokratnem odločanju (Jones, Husband, 2008).

Na etične odločitve vplivajo različni viri: razmislek o dolžnostih, ki temeljijo na spoštovanju človeka, razmislek o posledicah, ki jih bodo odločitve prinesle, osebni značaj in človeške vrline posameznika, spoštovanje odnosov med vpletenimi in upoštevanje konteksta (Zerwekh, 2006). Pri tem skuša tisti, ki je v etični dilemi upoštevati lastna stališča, stališča pacienta in njegovih bližnjih, stališča svojih sodelavcev vključenih v oskrbo ter stališča organizacije, ki ji pripada (Jones, Husband, 2008). Teorije, ki so podlaga za etično odločanje v zdravstvu so: etika dolžnosti ali deontologija, utilitarna etika, etika vrlin in etika skrbi.

Etika dolžnosti ali deontologija

Temeljna gonilna sila etike dolžnosti je zaveza spoštovati vsako osebo. Ta etika v veliki meri oblikuje sodobno zdravstveno etiko. Dobre in pravilne odločitve je mogoče sprejemati ob upoštevanju osnovnih moralnih dolžnosti, ki so:

1. delati dobro,
2. ne škodovati,
3. spoštovati svobodo izbire,
4. govoriti resnico,
5. biti zvest,
6. zavzemati se za pravičnost (Zerwekh, 2006; Šmitek, 2003).

1. **Dobronamernost**, pomeni delati dobro za druge, se ob koncu življenja izkazuje s pozornim poslušanjem, poznavanjem pacienta kot osebe in njegovih bližnjih, poizvedovanjem o počutju in vztrajnem poskušanju olajšati trpljenje. Pomembno je, da



se zdravstveni delavec neprestano sprašuje o tem, ali so njegova dejanja res dobra za pacienta (Zerwekh, 2006).

2. Neškodljivost pomeni izogibati se povzročanju čustvene ali telesne škode. Pomeni pa tudi prizadevati si predvideti škodo, ki na prvi pogled ni vidna in preprečevati trpljenje. V pojmu neškodljivosti je zaobjeta tudi prepoved ubijanja. Zahteva po neškodljivosti pogosto odpira sporna vprašanja glede medicinskih odločitev ob koncu življenja, ki lahko povzročijo smrt ali podaljšujejo trpljenje. Za medicinske sestre je pomemben razmislek o tem ali njihova rutinska opravila pacientu povzročajo trpljenje (Zerwekh, 2006).

3. Spoštovanje pacientove avtonomije in njegove svobodne izbire je ena od glavnih zavez in osnovnih vodil zdravstvenih delavcev pri njihovi skrbi za umirajoče (Zerwekh, 2006). Pomoč pri sprejemanju odločitev je stalno zastavljanje vprašanja o tem, kaj je pacientova resnična želja in neutrudno iskanje odgovorov s pomočjo besedne in nebesedne komunikacije s pacientom in po potrebi tudi z njegovimi bližnjimi. Pri odločitvah je potrebno spoštovati avtonomijo vseh vpletenih, saj ljudje ne živimo v vakuumu, ampak v mrežah odnosov (Jones, Husband, 2008).

4. Verodostojnost je temelj etičnih odnosov. Govoriti resnico pomeni, da se izogibamo lažem, zavajanju in prevaram. Verodostojnost pa ne pomeni posredovanje resnice za vsako ceno. Nekateri pacienti namreč nočejo poslušati medicinskih dejstev o svoji bolezni. Dobro je slediti njihovim željam, kaj in koliko želijo izvedeti ozirom koga predlagajo kot osebo, vredno zaupanja, ki ji ta dejstva lahko posreduje (Zerwekh, 2006).

5. Zvestoba pomeni ustvarjanje zaupnega odnosa med zdravstvenim delavcem in pacientom. Za to je ponavadi potreben čas, a tudi krajši stiki naj bi temeljili na zaupanju. Nasprotje zvestobe je zapustitev, zanemarjanje in zloraba. Da bi z umirajočimi lahko navezali in ohranjali zaupen odnos, se morajo zdravstveni delavci pogosto spoprijeti z lastnimi strahovi (Zerwekh, 2006).

6. Pravičnost pomeni obravnavati ljudi pošteno in nepristransko. Dobro je, da se zdravstveni delavci za tako obravnavo trudijo, tako pri svojem vsakodnevnem delu, kot tudi pri zagotavljanju razmer za pravičnost v zdravstvu in družbi nasploh (Zerwekh, 2006).

Etiko dolžnosti bi lahko pojmovali kot rigidno, saj ne dopušča izjem. Etično delovanje mora biti v vseh podobnih situacijah enako, zato je neosebno in na nek način odmaknjeno, kot da bi pravila zadovoljevala neke višje cilje (Šmitek, 2003).

Utilitarna etika

To je etika, ki se osredotoča na posledice odločitev. Dobre odločitve so tiste, ki zagotavljajo največje dobro kar največ ljudem. Kadar pa gre za odločitev, ki zadeva posameznika, presojamo dobrobit glede na breme, ki bi ga določena odločitev prinesla. Dobrobit za pacienta je tisti pokazatelj, ki omogoča sprejetje odločitve. Težava lahko





nastane zato, ker se mnenja o tem, kaj naj bi pacientu prineslo največ dobrega, včasih razlikujejo. Utilitarno presojanje v širšem, družbenem kontekstu poskuša zagotoviti čim boljše zdravje največ ljudem ob najmanjših stroških. Ker so se bolezenska stanja, ki so bila v preteklosti za ljudi usodna, s pomočjo novih tehnologij in izboljšane zdravstvene oskrbe v sedanosti spremenila v draga kronična in včasih vegetativna stanja, bi lahko bilo eno od vprašanj, ki jih navdihuje utilitarna etika, ali je za družbo in posameznika dobro in koristno za vsako ceno vzdrževati tako stanje, kljub velikim stroškom, še posebno, če vemo, da s tem izčrpujemo omejene finančne vire in zmanjšujemo možnosti za primerno zdravstveno oskrbo drugih ljudi (Zerwekh, 2006).

Etika vrlin

Vrline odražajo moč človekovega značaja. Moralni značaj se razvije s pomočjo mentorstva izkušenih zdravstvenih delavcev, sodelavcev in drugih vzornikov. Vrlini kot sta na primer sočutje in pogum, da o problemih spregovorimo, sta nujno potrebni za učinkovito paliativno oskrbo. Udejanjanje etike vrlin tako združuje osebnostni značaj in delovanje. Pri tem predpostavljamo, da bo oseba naredila pravo stvar, ker se globoko zavzema zanjo. Etične odločitve v okviru etike vrlin temeljijo na kritični refleksiji in neprestanem dialogu o etičnih zadevah, ki se pojavljajo v kliničnem okolju (Zerwekh, 2006). Poleg etike skrbi je etika vrlin za zdravstveno nego najpomembnejša (Šmitek, 1998).

Etika skrbi

Etika skrbi se osredotoča na vzdrževanje občutljivih mrež človeških odnosov. »Temelji na pojmih odnosnosti in medsebojne odvisnosti. Njeno vodilno načelo je, da ljudje potrebujejo drug drugega, da bi dobro živeli in da lahko obstajajo kot posamezniki le, če z drugimi navezujejo razmerja skrbi« (Sevenhuijsen, 2003). Osredotoča se na moralne odločitve, ki upoštevajo kontekst medčloveških odnosov. Pacienta tako obravnavamo v mreži odnosov s svojimi bližnjimi pa tudi z zdravstvenimi delavci. Vsi so del iste skupnosti. Tak vidik se močno loči od stališča, da so človeška bitja sama po sebi ločena in da je avtonomija najvišji moralni imperativ. Ker je pacient vedno vpet v mrežo odnosov z bližnjimi, je potrebno, s stališča etike skrbi in tudi paliativne oskrbe, etične odločitve sprejemati tudi z ozirom na pacientove bližnje in njihovo dobrobit ter za te odločitve iskati skupna soglasja (Zerwekh, 2006).

Ljudje so torej odvisni drug od drugega in večina medčloveških odnosov je v svojem bistvu neenakopravnih. Kdor potrebuje skrb je namreč ranljiv in v neenakopravnem položaju s tistim, ki skrbi zanj (Tronto, 1993). To dejstvo se vedno znova potrjuje tudi v paliativni oskrbi. Etiko skrbi sestavljajo štirje elementi:

1. pozornost,
2. odgovornost,
3. kompetentnost,
4. odzivnost (Červ, Klančnik Gruden, 2003)



1. **Pozornost** je prvi moralni aspekt etike skrbi, saj lahko govorimo o skrbi le takrat, ko najprej prepoznamo potrebo samo in nato ocenimo, da jo je potrebno zadovoljiti. Tronto (1993) pravi, da je prepoznavanje potreb okoli nas težka naloga in v resnici moralni dosežek. Namerno prezrtje potrebe je potemtakem nemoralno dejanje.

2. **Odgovornost** je prehod od zaznane potrebe k njeni zadovoljitvi. Za to je treba sprejeti odločitve, da moramo ukrepati in v ta namen angažirati potrebne vire (Tronto, 1993).

3. **Kompetentna** oskrba pomeni, da se zavedamo moralnih posledic svojih dejanj, zato je zagotavljanje kompetentnega skrbstvenega dela eden od moralnih aspektov skrbi, če želimo zagotavljati potrebam primerno oskrbo. Dobri nameni so namreč nezadostni, kadar nimamo primernih virov oziroma je oskrba nestrokovna (Tronto, 1993).

4. **Odzivnost** predstavlja povratno informacijo, ki je odziv prejemnika oskrbe na pre-jeto skrb. Pacienti so ranljivi in v neenakopravnem položaju z zdravstvenimi delavci. Lahko se zgodi, da le-ti na podlagi lastnih izkušenj sklepajo, kakšne so pacientove potrebe in jim te rešitve vsilijo. Moralna zapoved odzivnosti preprečuje, da bi do takih zlorab prihajalo (Tronto, 1993).

Praktični vidik etičnega odločanja medicinskih sester

Naštete teorije so podlaga za etične razmisleke in odločitve posameznega zdravstvenega delavca. A kot smo že omenili, tudi organizacija, znotraj katere posameznik deluje, prispeva k takšnim odločitvam. Chambliss (1996) ugotavlja, da ostajajo rešitve, ki jih za resnične probleme ponujajo (bio)etiki na bolj ali manj akademski ravni. Vsakodnevni etični problemi v bolnišnicah pa se ne rešujejo s pomočjo akademskih tehnik, ampak predvsem skozi prakso premagovanja zbirokratiziranega okolja.

Če vlogo organizacije pri etičnih odločitvah zaposlenih presojamo z vidika medicinskih sester, bi lahko sledili Chamblissu (1996), ki pravi, da so medicinske sestre predvsem del organizacije, kar globoko vpliva na njihovo moralno držo. Avtoriteti bolnišnice so podrejene na različne načine: podrejene so politiki bolnišnice, ki jo uveljavlja glavna medicinska sestra, neposredno nadrejeni in uprava, poleg tega pa tudi različnim zdravnikom, tako da pogosto delujejo v okviru zdravniškega videnja pacientovih potreb in njihovih načrtov glede pacientovega življenja ali smrti. V tej dvojni podrejenosti lahko pozabijo lastne profesionalne cilje. Tako se dogaja, da je moralno jedro zdravstvene nege pokopano pod zdravniškimi navodili ter finančnimi in administrativnimi zahtevami moderne bolnišnice. Zastavlja se vprašanje, ali je mogoče ohraniti moralno integriteto in etično ravnati v ustanovi, kjer delu posameznika vladajo drugi. Chambliss (1996) ugotavlja, da je nemogoče biti etična medicinska sestra v ustanovi, kjer drugi onemogočajo to, kar se medicinskim sestram zdi njihova profesionalna obveznost.

Posledica tega je, da se medicinske sestre odzivajo na etične probleme tako, da svoj jaz distancirajo od svojega početja. Tako v primerih, ko povzročijo bolečino ali celo smrt, se pogosto psihološko distancirajo od tega, kar počnejo, kar jim daje občutek, da njihov »jaz« pri tem ni bil udeležen. Tako distanciranje od odgovornosti je pogosta oblika odtujenosti od dela, ki je značilna za življenje znotraj organizacije (Chambliss, 1996).



Izzivi za etično odločanje v paliativni oskrbi

Teh izzivov je mnogo, a na tem mestu bi rada predstavila najbolj izstopajoče, ki jih je zaznati v praksi in/ali v literaturi.

Sporočanje slabe novice

Kako povedati slabo novico, je pogost problem zdravstvenih delavcev. Slaba novica ni samo novica o neizogibni smrti, ampak vsaka novica, ki jo pacientu posreduje zdravstveni delavec in lahko na kakršenkoli način negativno vpliva na njegovo prihodnost. Sporočanje slabe novice vpliva na pacientove odnose z zdravstvenimi delavci in na njegovo pripravljenost za sodelovanje. Za medicinske sestre predstavlja največjo težavo pacientov čustveni odziv (Červ, 2008).

Resnica o bolezni in prognozi je vedno na nek način nejasna. Da bi umirajoči lažje sprejemal odločitve, je dobro, da je popolnoma seznanjen s svojim stanjem, a zanikanje je pogost obrambni mehanizem, tako pri pacientih in njihovih bližnjih, kot pri zdravstvenih delavcih, zato se dogaja, da izve le del resnice ali pa je novica povedana na način, ki mu zbuja lažno upanje. Medicinske sestre takšno varanje pacientov dopuščajo tudi zato:

- ker se nočejo zoperstaviti zdravnikom in njihovem optimizmu,
- ker jim soočanje z umrljivostjo povzroča težave,
- ker ne zmorejo premagati svojih strahov, kar je potrebno za pošten pogovor,
- ker predvidevajo, da pacient raje ne bi izvedel resnice,
- ker verjamejo, da je najboljši način pomoči ta, da se osredotočijo na zdravljenje,
- ker ne zmorejo žalovati za preminulimi pacienti (Glass, Cluxton, 2004; cit. po Zerwekh, 2006),
- ker so na akutnih oddelkih, kjer tudi poteka paliativna oskrba, preobremenjene z delom in tako pogosto zamudijo ugodne trenutke za pogovor,
- ker živijo v prepričanju, da je zapoved, ki jim prepoveduje pojasnjevanje dejstev, ki se nanašajo na diagnozo in prognozo nad pacientovo potrebo po informiranosti,
- ker jih je strah, da bi pacientu resnica odvzela upanje in nenazadnje,
- ker sporočanja slabe novice ne obvladajo, saj se ga niso naučile.

S tem, ko medicinska sestra pacientu pove resnico, če jo seveda le-ta želi izvedeti, mu omogoča avtonomno sprejemanje odločitev in možnost izbire (Zerwekh, 2006). Na ta način tudi ohranja njegovo zaupanje in ga ne izključuje iz mreže vseh ostalih, ki so seznanjeni z njegovim stanjem.

Umetno hranjenje, dovajanje tekočine in drugi postopki, ki obremenjujejo pacienta

Umetno hranjenje in dovajanje tekočine je velikokrat etično sporno početje. Predpostavka, da je umetno hranjenje in dovajanje tekočine vedno potrebno, kadar človek ne zmore sam jesti in piti, je podprto z domnevami, da sta hrana in tekočina



bistveni za dobro počutje in dostojanstvo pacienta in sta zato del osnovne oskrbe, da smo tistim, ki so lačni in žejni dolžni dovajati hrano in tekočino, ker bi v nasprotnem primeru povečali njihovo trpljenje in da je odtegotanje hrane in tekočine eden od načinov ubijanja (Zerwekh, 2006).

Temu stojijo nasproti predpostavke, da se je umetnega hranjenja in dovajanja tekočine potrebno vzdržati, če pacient od njiju nima koristi in ga lahko celo bremenita (Zerwekh, 2006). Umetno hranjenje in dovajanje tekočine umirajočemu pogosto ne prinese olajšanja (Ersek, 2003; Zerwekh, 2003; cit. po Zerwekh, 2006). Umirajoči v zadnjih dneh in urah življenja niso ne lačni ne žejni. Dehidracija pri njih ne povzroča trpljenja kot pri ostalih. Če jih umetno hranimo in dovajamo tekočino pa lahko povzročimo zaplete in s tem povečamo njihovo trpljenje. Zaradi zmanjšanja kognitivnih sposobnosti je potrebno umirajoče paciente pogosto zvezati, da si ne izpulijo cevk, po katerih jim dovajamo hrano in tekočino. Tako se namen, da bi zagotovili udobje in dostojanstvo sprevrže v praktični poraz teh dobrih namenov, ko smo prisiljeni omejiti tako udobje kot dostojanstvo umirajočega. Hranjenje in pitje imata veliko simbolnih pomenov. Dober namen, da bi pacienta nahranili, se ob uporabi igel, vrečk, cevk, črpalk in podobnega sprevrže v izključno tehnološki postopek, kar je vse kaj drugega, kot je bil naš namen (Zerwekh, 2006). Nenazadnje pa je zbranih že veliko dokazov o tem, da umetno hranjenje in dovajanje tekočine umirajočim v zadnjem obdobju življenja ne podaljša življenja in torej tudi opustitev tega početja ne povzroči smrti (Ersek, 2003; cit. po Zerwekh, 2006).

Včasih se umirajoči pacient sam odloči, da ne želi več hrane in pijače. To njegovo odločitev bi morali zdravstveni delavci spoštovati oziroma se umakniti od oskrbe, kadar se z avtonomno odločitvijo prisebnega pacienta ne morejo strinjati (Zerwekh, 2006).

Prav tako je potrebno razmisliti o drugih rutinskih postopkih zdravstvene nege in jih pretehtati z vidika dobrobiti in obremenitve za pacienta. Če na primer z umivanjem, obračanjem, ali postiljanjem pacientu povzročamo trpljenje, je te dejavnosti dobro omejiti ali opustiti. V odločanje o tem je potrebno vključiti pacienta in njegove bližnje. Paliativni pristop naj bi zmanjševal trpljenje in povečeval možnost pacientove izbire. O etičnih odločitvah lahko govorimo, kadar se namesto za obremenitve brez dobrobiti odločimo za lajšanje pacientovih težav (Zerwekh, 2006).

Dvojni učinek in paliativna sedacija

Načelo dvojnega učinka je pogosto uporabljeno za sprejemanje etičnih odločitev. To načelo zagovarja tezo, da je moralno sporno dejanje dovoljeno, če je namen dober. Če torej zdravstveni delavec namerava storiti nekaj, da bi s tem dosegel pozitiven izid, je to dejanje moralno sprejemljivo, čeprav je dejanski izid negativen (Zerwekh, 2006).

Razmislek o dvojnem efektu je razvil Tomaž Akvinski (Schwarz, 2004; cit. po Zerwekh, 2006). Da bi dejanje, ki ima tako dobre kot slabe učinke lahko upravičili, morajo po njegovem biti izpolnjeni štirje pogoji:

- Dejanje samo po sebi ne sme biti napačno.
- Namen mora biti dober. Nezaželen slab učinek ne sme biti prvotni cilj dejanja.





- Slab učinek dejanja ne sme biti sredstvo za doseg dobrega učinka.
- Dober učinek mora preseči slabega (Zerwekh, 2006).

Načelo dvojnega učinka se ponavadi uporablja za zagovor porabe velikih količin sedativov in opioidov za lajšanje trpljenja umirajočih. V klinični praksi se namreč pogosto dogaja, da trpljenje ni olajšano zaradi strahu, da bi lahko s prevelikimi odmerki sedativov in opioidov tvegali smrt pacienta zaradi respiratorne depresije, ki bi jo lahko povzročili opioidi. Temu seveda ni tako, saj bolj kot se krepi bolečina, bolj se razvija toleranca za respiratorne težave. Ko pacient umre, ki je prejemal visoke odmerke opioidov, se to zgodi zaradi napredovanja bolezni in ne zaradi opioidov (Zerwekh, 2008).

Podobno lahko presojamo tudi učinke paliativne sedacije, katere namen je ohranjati pacienta v globokem spancu, da bi mu zmanjšali trpljenje zaradi simptomov, ki jih drugače ne moremo olajšati. Nekateri zdravstveni delavci imajo o tem pomisleke, saj naj bi zaradi nezavesti in nepremičnosti pacienta smrt nastopila prej. Zerwekh (2006) trdi, da ima medicinska sestra v nejasnih primerih pravico dvomiti glede odločitve o sedaciji, sprejeti načelo dvojnega efekta in/ali podati argumentiran ugovor.

Zaključek

Delo medicinskih sester, posebno tistih, ki skrbijo za umirajoče, se dotika ranljivih ljudi v najbolj intimnem smislu, zato lahko rečemo, da je zdravstvena nega na nek način tudi etična praksa. Kako torej ravnati etično?

Obstaja bogat nabor teoretičnih podlag, ki jih je mogoče uporabiti kot vodila pri etičnem odločanju. Medicinske sestre jih lahko uporabljajo kot orodje pri razmisleku o etičnem ravnanju. V procesu razmišljanja o etičnem ravnanju sta lahko v pomoč dve vprašanji: »Ali s svojim početjem delam dobro pacientu?« in »Ali si pacient tega, kar počnem, želi?« To vprašanje kaže na pomembnost komunikacije v paliativni oskrbi, kajti edini način, da spoznamo pacientove želje je, da ga vprašamo o tem.

Pomembno je tudi, da medicinska sestra zmore svoja etična ravnanja in razmišljanja argumentirano predstaviti in po potrebi zagovarjati. Na ta način spodbuja razmišljanja in razprave o etičnih vprašanjih in lahko služi kot vzor sodelavcem. Nenazadnje pa je sposobna argumentirano zavriniti prakso, ki se ne sklada z njenimi etičnimi premisleki.

Ker se družbena občutljivost za etično ravnanje spreminja, je dobro in potrebno, da se medicinske sestre vključujejo tako v strokovne kot tudi organizacijske in politične razprave. Tako lahko sooblikujejo mnoge odločitve, ki vplivajo na njihovo vsakodnevno etično prakso.

Za vse naštetu sta potrebna zavzetost in pogum. A rezultat ni zanemarljiv. Omogoča namreč varnejšo hojo po, kot to imenuje Zerwekh (2006), etičnem minskem polju, sredi katerega delujejo medicinske sestre, ki skrbijo za umirajoče. Lahko bi rekli, da celi razcep, ki se širi vedno, ko naša dejanja niso v skladu z našimi vrednotami.

Literatura

Chambliss DF., *Beyond caring. Hospitals, nurses, and the social organization of ethics.* Chicago, London: The University of Chicago Press, 1996.

Červ B., *Breaking bad news through the nursing perspective.* V: Klemenc D (ur.), et al. *Proceedings with congress program.* 17th Biennial Congress of the World Council of Enterostomal Therapists, June 15.-19. 2008, Ljubljana, Slovenia. Ljubljana: Nurses and Midwives Association of Slovenia, 2008: 251.

Červ B, Klančnik Gruden M., *Etična razmišljanja v zdravstveni negi umirajočih.* V: Klemenc D. (ur.), Kvas A. (ur.), Pahor M. (ur.), Šmitek J. (ur.): *Zdravstvena nega v luči etike.* Ljubljana: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, 2003: 333-43.

Jones K., Husband J., *Ethical issues in palliative care.* V: Lugton J., McIntyre R., *Palliative care: the nursing role.* Edinburg: Elsever Churchill Livingstone, 2008: 337-65.

Sevenhuijsen S., *Prostor za skrb. Pomen etike skrbi za socialno politiko.* V: Sevenhuijsen S. (ur.), Švab V. (ur.), *Labirinti skrbi: pomen perspektive etike skrbi za socialno politiko.* Ljubljana: Mirovni inštitut, Inštitut za sodobne družbene in politične študije, 2003: 13-39.

Šmitek J., *Filozofija, morala in etika v zdravstveni negi.* *Obzor Zdr N* 1998; 32: 127-38.

Šmitek J., *Uporabnost teorij etike v zdravstveni negi.* V: Klemenc D. (ur.), Kvas A. (ur.), Pahor M. (ur.), Šmitek J. (ur.), *Zdravstvena nega v luči etike.* Ljubljana: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov; 2003: 13-9.

Tronto JC, *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care.* New York, London: Routledge, 1993; 101-55.

Zerwekh JV, *Nursing care at the end of life: palliative care for patients and families.* Philadelphia: F.A. Davis Company, 2006; 179-211.



Psihološki aspekti paliativne oskrbe

Anja Simonič, univ. dipl. psihologinja

Bolnišnica Golnik - Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo

anja.simonic@klinika-golnik.si

Povzetek

Pomemben del paliativne oskrbe predstavljajo tudi njeni psihološki aspekti, ki zadevajo psihološke potrebe pacienta in njegovih bližnjih. Čeprav pomembnost psihološke oskrbe v zadnjih dneh življenja neozdravljivo bolnih dokazujejo mnoge študije in primeri dobre prakse iz tujine, je njena vloga še vedno premalo prepoznana in zato pogosto zanemarjena in podcenjevana. Namen pričujočega prispevka je osvetliti nekatere psihološke aspekte paliativne oskrbe, ki so neposredno povezani z delom medicinskih sester ob srečevanjih z neozdravljivo bolnimi in umirajočimi pacienti. Avtorica izpostavi skrb za psihološke potrebe kot del nalog vseh članov paliativnega tima, pri čemer poudari pomembnost spoštovanja pacientovih potreb, želja, vrednot in ciljev. Opozori tudi na različnost med pacienti v zavedanju, razumevanju in sprejemanju svojega umiranja ter skozi koncept dostojanstva predstavi nekatere veščine, s katerimi lahko medicinske sestre pri svojem vsakodnevem delu prispevajo k občutku dostojanstva umirajočega pacienta. Izpostavljen je tudi pomen lastnega odnosa medicinskih sester v paliativni oskrbi do izgube, minljivosti, umiranja, smrti in žalovanja.

Ključne besede

paliativna oskrba, psihološki aspekti, duševna stiska, dostojanstvo



Abstract

The important parts of palliative care are also the psychological aspects concerning psychological needs of the patient and his closest ones. Although there are many studies and examples of good praxis from abroad showing the importance of psychological care in the last days of incurably ill patients, its role is still not recognized well enough and is consequently neglected and underestimated. The purpose of this article is to illuminate some of the psychological aspects of palliative care directly related with the work of nurses with incurably ill and dying patients. The author stresses care for psychological needs as part of tasks of all members of palliative care team and emphasizes the importance of respect of patient's needs, wishes, values and goals. She points out also the differences between patients in their awareness, understanding and acceptance of their dying. Through the concept of dignity she introduces some useful skills for everyday praxis of nurses to contribute to the sense of dignity in dying patient. There is also an emphasis on the meaning of nurses' own relationship towards losses, transitoriness, dying, death and mourning.

Keywords

palliative care, psychological aspects, psychological distress, dignity





Vsi člani paliativnega tima skrbijo za pacientove psihološke potrebe

Ena ključnih značilnosti paliativne oskrbe je njena celostna naravnost, saj potrebe pacienta in njegovih bližnjih niso zgolj telesne, temveč tudi psihološke, socialne in duhovne narave. Mnogo pacientov lahko namreč trpi tudi v odsotnosti bolečine in drugih motečih telesnih simptomov oziroma njihovo telesno simptomatiko povzročajo dejavniki, ki jih ne moremo omejiti zgolj na telesne. Da bi trpljenje pacienta in njegovih bližnjih lahko ustrezno prepoznali, ocenili in nadalje tudi obravnavali, je potrebno pozornost usmeriti na vse aspekte pacientovega trpljenja.

Zlasti meje psihološke, socialne in duhovne oskrbe so med seboj pogosto zabrisane, saj se vse dotikajo, na eni strani odnosa med pacientom, njegovimi bližnjimi ter svetom, ki ga obdaja, na drugi strani pa pacientovega odnosa do samega sebe in njegovega notranjega doživljanja oziroma razumevanja sebe kot duhovnega bitja. Ker v odnos s pacientom in njegovimi bližnjimi praktično ves čas vstopajo različni strokovnjaki, je skrb za pacientove psihološke potrebe torej del nalog vsakega posameznega člana paliativnega tima.

Kljub temu je potrebno razlikovati med potrebo pacientov in njihovih bližnjih po *terapevtskem odnosu*, ki bi ga kot srčiko partnerskega odnosa s svojimi pacienti in njihovimi bližnjimi morali znati razviti vsi zdravstveni delavci ter med t.i. *psihološko terapijo* oziroma obravnavo, ki jo lahko ponudi samo strokovnjak na tem področju (1). Čeprav ima psihološka oskrba v zadnjih dneh življenja dokazano pozitivne vplive na zmanjšanje psiholoških težav, izboljšanje pacientove prilagoditve na bolezen, kakovost njegovega življenja in njegovo blagostanje (2), je njena vloga še vedno premalo prepoznana in zato pogosto zanemarjena in podcenjevana.

Namen mojega prispevka je predvsem osvetliti psihološke aspekte paliativne oskrbe, ki so neposredno povezani z delom medicinskih sester. Kakšna je torej vloga medicinskih sester v oskrbi psiholoških potreb pacienta, pri katerem je bolezen napredovala do takšne mere, da je neozdravljiva in pri kateri je obdobje umiranja neizogibno? Da bomo lažje razumeli razsežnosti psiholoških aspektov paliativne oskrbe za klinično delo z pacienti, začnimo s samim razumevanjem duševne stiske.

Razumevanje duševne stiske pri pacientih v paliativni oskrbi

Za opis psiholoških in psihiatričnih težav pacientov z rakom in drugih pacientov v paliativni oskrbi se je, predvsem z namenom, da bi se izognili njihovi stigmatizaciji, v praksi in strokovni literaturi uveljavil izraz duševna stiska (ang. *psychological distress*). Duševno stisko pri teh pacientih torej lahko razumemo kot kontinuum, znotraj katerega so »običajna, pričakovana čustva ranljivosti, žalosti in strahu pa tudi težave, ki lahko posameznika omejujejo v vsakdanjem funkcioniranju, kot so npr. depresija, anksioznost, panika, občutki izolacije in eksistencialne krize« (3). Čeprav praktično vsi umirajoči pacienti izkusijo obdobja ali trenutke žalosti kot naravni odziv ob soočanju s postopnim zaključevanjem življenja, je pri nekaterih ta duševna stiska intenzivnejša in dolgotrajnejša. V zadnjem desetletju so bile izvedene številne



raziskave o psihiatričnih težavah med umirajočimi pacienti. Motnje anksioznosti se gibljejo med 15 in 28% (4), medtem ko naj bi bilo depresivnih približno od 17% do 25% pacientov z napredovalim rakom (5, 6), pri čemer pojavnost anksioznosti in depresije narašča z napredovanjem bolezni, vse globljim upadom pacientovega splošnega telesnega stanja, višanjem ravni nezmožnosti funkcioniranja in stopnjo bolečine (7). Toda psihiatrične diagnoze ponujajo preozek okvir, da bi lahko vanje umestiti širok spekter stisk, ki se porajajo v času umiranja. Aspekti trpljenja – vključno s psihološko, eksistencialno ali duhovno stisko – niso nujno dobro razumljeni ali raziskani, niti se nujno ne odražajo kot sicer dobro prepoznani odzivi (6). Tovrstne stiske se lahko odražajo kot vseprežemajoč občutek obupa, eksistencialnega ali duhovnega strahu, občutka bremena za druge, kot opuščanje želje do življenja in naraščanje želja po smrti (6).

Da bi lažje razumeli, kaj je tisto, kar posameznega pacienta spravlja v duševno stisko, kaj je tisto, zaradi česar mu je težko, ob čemer trpi, je potrebno spoznati, kaj je posameznemu pacientu pomembno, kakšen je njegov pogled na svet in kako je bil do tedaj vaju živeti. Z drugimi besedami – pomembno je, da prisluhnemo pacientovim željam in vrednotam.

Slediti pacientovim potrebam, željam, vrednotam in ciljem

Ko spremljamo pacienta, ki je zbolel za neozdravljivo napredovalo boleznijo, smo soudeleženi v dogajanju, ki posega v praktično vse aspekte pacientovega življenja in torej pomeni pomembno prelomnico v življenju posameznika in njegove družine. Ker bolezen prinese v pacientovo življenje številne pomembne spremembe, ki jih večina ni pričakovala, nanje ni navajena in se mnogih tudi boji, je pomembno, da skušamo razumeti različne pacientove odzive na bolezen in seveda tudi njegovih bližnjih. Predpogoj za to, da bi zmogli razumeti oziroma spoštovati različne odzive pacientov na to specifično situacijo, je gotovo »na pacienta usmerjena oskrba«. Lahko jo opredelimo kot »spoštljivo in odzivno na pacientove individualne želje, potrebe in vrednote« ter kot tisto, ki »zagotavlja, da pacientove vrednote usmerjajo vse klinične odločitve« (8).

Kaj v praksi pomeni za medicinsko sestro spoštovati in odzivati se na pacientove individualne želje, potrebe in vrednote? Kako medicinska sestra razume načelo, da pacientove vrednote usmerjajo vse klinične odločitve? Preprosto povedano, to pomeni, da je v prvi vrsti pacient tisti, čigar potrebam, željam, vrednotam in ciljem sledimo pri njegovi obravnavi. To nikakor ne pomeni, da smo manj pozorni na želje in cilje pacientovih svojcev ali da so izkušnje, znanja in veščine medicinske sestre, kako pomagati določenemu pacientu, manj pomembne ali manj vredne. Toda pomembno jih je uporabiti na način, ki je v skladu s pacientovimi željami in vrednotami. Žal v praksi mnogokrat pacientu ne prisluhnemo, se z njim ne pogovorimo in ne poskušamo odkriti, kaj v določenem trenutku bolezni potrebuje in želi. Spoštovati pacientove želje, cilje in vrednote, pravzaprav pomeni spoštovati njegovo avtonomijo. Ker imajo pacienti različne želje po avtonomiji, je pomembno, da smo odprti tudi za razumevanje teh razlik. Medtem ko se nekateri raje prepustijo skrbi zdravnika, medicinske sestre ali



svojih bližnjih, je drugim izjemno pomembno, da sodelujejo v procesu sprejemanja odločitev. S spoštovanjem pacientovih želja, vrednot in ciljev šele postane skrb za pacienta vzajemna.

Pacientovo zavedanje in razumevanje, da umira

Ko prisluhnemo pacientovim potrebam, vrednotam, željam in ciljem, dobimo hkrati tudi vpogled v njegovo razumevanje svojega trenutnega stanja. Z drugimi besedami – izvemo, koliko se pacient zaveda, da je neozdravljivo bolan oziroma, da umira. Realna pacientova pričakovanja in cilji glede prihodnosti bodo verjetno odraz njegovega realnega razumevanja in zavedanja svojega stanja.

Nemalokrat se zgodi, da pacienti bližnji in tudi zdravstveno osebje menijo, da je pacient pesimističen, vdan v usodo in negativističen, če razmišlja o umiranju in smrti oziroma z nami načena vsebine, kot so trpljenje ob koncu življenja, potek umiranja ipd. Toda, zelo pomembno je spoštovati pacientova razmišljanja in njemu ter njegovim bližnjim dovoliti, da razmišljajo in govorijo o teh vprašanih. Prav tako je pomembno spoštovati tudi pacientovo željo, da o tem ne želi govoriti. Še več, z veliko mero previdnosti moramo pacientu slediti v njegovem zavedanju in razumevanju situacije, v kateri se nahaja. Obrambno varovalni mehanizmi, ki se pogosto kažejo skozi pretiran optimizem, zanikanje in izogibanje realni oceni, tako trenutnega stanja, kot stanja v prihodnosti ipd., imajo namreč svojo pomembno funkcijo: pacienta zaščitijo pred zanj strašnimi informacijami oziroma dogodki, s katerimi bi se v dani situaciji težko spoprijel. Takega pacientovega spoprijemanja, četudi ni funkcionalen, običajno ne rušimo na grob način, temveč smo pri tem zelo previdni in obzirni. Tak pacient na primer razmišlja, kako bo ponovno shodil in spet počel običajne aktivnosti, čeprav glede na njegovo realno telesno stanje tega ne more pričakovati in je velika verjetnost, da tega tudi v prihodnje ne bo mogel. Če smo s pacientom vzpostavili kakovosten odnos medsebojnega zaupanja in varnosti, lahko z določenimi vprašanji preverimo, kakšna so njegova prepričanja v ozadju oziroma mu lahko postopoma pomagamo soočiti se z realnostjo. Tako ga npr. lahko vprašamo:

- Kako pomembno je za vas, da bi ponovno hodili? Kaj bi vam to pomenilo?
- Ali kdaj podvomite v to, da boste spet hodili? Kako to? Od česa je to odvisno?
- Kaj bi se zgodilo, če bi bolezen toliko napredovala, da vam ne bo več dano hoditi? Kaj bi to pomenilo za vas?

Skozi pacientove odgovore na zgornja vprašanja lahko npr. izvemo, da ima pacient predstavo, kako je ponovna hoja neke vrste kriterij, ki bo pomenil, da se njegovo stanje izboljšuje ali da je pacientu to pomembno zato, ker bo tako lahko ponovno malo posedel na vrtu in se nastavljal sončnim žarkom. V slednjem primeru mu to lahko omogočimo kako drugače – npr. tako, da ga s posteljo odpeljemo na balkon ali teraso. Lahko izvemo, da bo s tem, ko bo nekaj zmozel sam, lahko razbremenil druge, ki sicer skrbijo zanj ipd. Lahko izvemo, v kolikšni meri je pacient prepričan vase oziroma, v kolikšni meri verjame, da je njegova želja, da bi hodil, realna. Lahko



izvemo tudi, kako bi se pacient počutil v primeru, ko bi se soočil z realnim stanjem. Pri tem se lahko zgodi, da nam bo pacient povedal, kako bi ga to zelo presenetilo ali razžalostilo, čeprav je po tihem slutil, a si tega ni upal priznati. Nenazadnje nam bo lahko povedal, kako možnosti, da ne bi ponovno hodil, zanj ni in da o tem noče razmišljati. Na podlagi njegovih odgovorov mu bomo lahko pomagali osvetliti, koliko so njegova razmišljanja realna, vendar pa moramo pri tem slediti njegovemu tempu zmožnosti razumevanja obstoječega stanje.

Rada bi opozorila, da zavedanje umiranja in smrti še ne pomeni samo po sebi tudi sprejemanja umiranja in smrti. Ljudje se med seboj ne razlikujemo zgolj po tem, koliko smo zmožni razumeti, da umiramo, temveč tudi po tem, koliko smo zmožni sprejeti, da umiramo. Slednje namreč pomeni pomirjenost samega sebe z novico, da se življenje, takšno kot je bilo, in takšno kot je, izteka.

Kako prispevati k dobri smrti?

V splošnem naj bi dobra smrt pomenila umiranje z dostojanstvom, umirjenostjo, pripravljenostjo, zavedanjem, izpolnjenostjo in sprejemanjem. Chochinov (6) izpostavlja, da so v času umiranja prisotne dimenzije trpljenja ali osebne bolečine, ki niso vedno lahko dostopne ali celo tipično prepoznavne. V literaturi o paliativni oskrbi so ti aspekti oskrbe vsaj v zadnjem času opisani s konceptualnimi termini, kot so smisel, dostojanstvo ter duhovno ali eksistencialno blagostanje.

V spodnji razpredelnici so predstavljeni rezultati študije (6, 9), kjer so spremljali 211 pacientov z rakom v paliativni oskrbi, ki so od sodelovanja v študiji v povprečju živeli še 52 dni. Avtorje je zanimalo, kateri dejavniki so vplivali na pacientov občutek dostojanstva v zadnjem obdobju življenja.

NA MOJE DOSTOJANSTVO VPLIVA	SE STRINJAM ali MOČNO STRINJAM
1. Da nisem obravnavan s strani drugih s spoštovanjem ali razumevanjem.	87.1%
2. Občutek, da sem drugim v breme.	87.1%
3. Občutek, da nimam več kontrole nad svojim življenjem.	83.7%
4. Občutiti, da nisem pomembno ali trajno prispeval k življenju.	83.3%
5. Nezmožnost neodvisno skrbeti za telesne funkcije.	82.9%
6. Občutiti, da nisem vreden.	81.4%
7. Občutiti, da me moji bližnji ne podpirajo.	80.3%





NA MOJE DOSTOJANSTVO VPLIVA	SE STRINJAM ali MOČNO STRINJAM
8. Nezmožnost izvajati, sodelovati pri vsakodnevni aktivnostih.	79.6%
9. Nezmožnost imeti običajne vloge v življenju.	78.5%
10. Nezmožnost jasno misliti.	77.3%
11. Občutek, da moje življenje nima več namena, smisla.	75.1%
12. Nezmožnost nadaljevati izvajanje običajnih rutin.	74.9%
13. Nezmožnost se psihično boriti.	74.5%
14. Ne več prepoznati samega sebe.	74.4%
15. Ne imeti smiselnega duhovnega življenja.	73.7%
16. Nezmožnost sprejeti, da stvari so, takšne kot so.	71.6%
17. Spremembe v telesnem videzu.	66.4%
18. Občutiti, da je moja intimnost, zasebnost močno zmanjšana.	65.9%
19. Depresija ali anksioznost.	59.7%
20. Negotovost glede bolezni.	59.2%
21. Občutiti simptome, ki povzročajo stisko.	53.1%
22. Razmišljanje o tem, kako bi se moje življenje lahko končalo.	41.7%

Rezultate zgornje študije prikazujem tako podrobno, ker lahko iz navedenih izjav razberemo vsebine, ki pomembno vplivajo na pacientovo individualno doživljanje dostojanstva v zadnjem obdobju življenja. Te vsebine so osnova za to, kako lahko ob našem vsakodnevem delu z pacienti skozi zelo preprosta dejanja ali odnos vplivamo na pacientov občutek dostojanstva.

Če na tem mestu izpostavimo samo nekaj vsebin, lahko razberemo npr. kako pomembno je za pacienta, da ga medicinska sestra obravnava spoštljivo in z razumevanjem. Spoštljivo ravnanje lahko pokažemo tudi pri tako preprostih veččinah, kot so menjava pleničke, hranjenje pacienta na žlico, obračanje ipd.

Če medicinska sestra oceni, da ima pacient občutek, da je drugim v breme, lahko ta občutek na primeren način naslovi – s tem, da izrazi sočutje in pacientu na primeren način pojasni, da je njeno delo, da skrbi za druge in da je normalno, da nekdo drug poskrbi za nas, ko mi sami ne moremo več ipd.

Občutek, da lahko pacient, kljub zmanjšanemu sodelovanju pri številnih vsakodnevni aktivnostih, nenazadnje tudi pri skrbi zase, ohranja določeno mero kontrole nad svojim življenjem, lahko medicinska sestra doseže tako, da pacienta povabi, da



sodeluje pri sprejemanju odločitev, povezanih z njim. To so lahko tako preproste stvari, kot kaj bo jedel, želi imeti odprta vrata ali zaprto okno ipd., želi imeti tišino ali prižgan radio. Ko izvaja medicinska sestra nego, lahko pacientu sproti na primeren način pojasnjuje, kaj dela, če ugotovi, da pacientu to ustreza. Tudi skozi to ima pacient občutek večje kontrole nad dogajanjem.

Bolj gre življenje h koncu, v večji meri pacient izgublja funkcijo opravljanja svojih običajnih vlog v življenju, kar lahko privede do takšnih sprememb v doživljanju lastne identitete, da samega sebe več ne prepozna. Zato je pomembno, da medicinska sestra vidi »preko« usahlega, izčrpanega človeka, ležečega v postelji, tudi njegovo osebnost. Gre za prepoznanje in potrditev, da je več kot zgolj človek, ki sedaj ne zmore več samostojno skrbeti zase in je povsem odvisen od skrbi drugih zanj. Lahko ga vprašamo: Kaj počne ali je počel v življenju? Kaj je zanj pomembno? Ipd.

Odnos medicinske sestre do izgub, minljivosti, umiranja, smrti in žalovanja

Ker je medicinska sestra, še zlasti v paliativni oskrbi tista, ki običajno preživi največ časa ob pacientu, je gotovo eden najpomembnejših virov podpore in pomoči zanj. Prav tako je tudi izjemno pomemben vir informacij o njegovem funkcioniranju, njegovih potrebah, željah in ciljih za druge zdravstvene delavce in sodelavce – seveda če mu zmore in zna prisluhniti. Da bi medicinska sestra lahko prepoznala, kaj je pacientu pomembno, kaj v danem trenutku potrebuje, ob čem mu je težko in kako mu lahko ona pri tem pomaga, je potrebno, da osvoji osnovne veščine in znanja o psiholoških, socialnih in duhovnih aspektih paliativne oskrbe, predvsem pa je pomembno, da se tudi sama uči iz svojih življenjskih izkušenj in ob njih zori ter postaja vse bolj zrela osebnost. Njeno delo namreč prinaša s seboj odgovornost neposrednega soočenja s smrtjo.

Nobenega dvoma ni, da paliativna oskrba ravno zaradi nenehnega soočanja z minljivostjo življenja predstavlja eno najobčutljivejših področij dela v zdravstvenem sistemu. Soočanje z umiranjem, smrtjo in žalovanjem drugih spontano tudi v zdravstvenih delavcih odpira vprašanja njihovega lastnega odnosa do smrti. Četudi je smrt na nek način konstantno prisotna skozi senzacionalne objave v medijih, pa je v splošnem odnos današnje zahodne družbe do smrti zelo odklonilen in negativističen. Prepričanja, da je o smrti bolje ne razmišljati in ne govoriti, saj bi jo tako lahko še hitreje priklicali v svoje življenje, so zelo pogosta. Tako so posamezniki, ki se profesionalno ukvarjajo s skrbjo za umirajoče paciente in njihove bližnje, lahko ob svojem delu zelo ranljivi, če jim manjka znanj, veščin in izkušenj ob vsakodnevnem soočanju z nečim tako dokončnim in neizogibnim, kot je smrt. Zato je zelo pomembno, da so zaposleni v paliativni oskrbi v stiku sami s seboj, saj se bodo le tako zmogli zavedati pomena umiranja in smrti v življenju. Njihovo delo jih usmerja k preobratu od pogleda na umiranje kot neizogibnega dela življenja do razumevanja umiranja kot normalnega in vrednega dela polno živetega in zdravega življenja (10).





Zaključek

Paliativna oskrba v zdravstveni sistem vnaša izrazito timsko delo ter poudarek na celostni oskrbi pacienta in njegovih bližnjih. Čeprav psihološki, eksistencialni ali duhovni aspekti trpljenja ob koncu življenja še vedno niso dovolj dobro razumljeni in raziskani, pa čeprav že obstajajo mnogi viri znanj in veščin, uporabni pri obravnavi psiholoških potreb pacienta in njegovih bližnjih v času napredovale neozdravljive bolezni oziroma v obdobju umiranja. Za medicinske sestre, ki med člani paliativnega tima preživijo največ časa s pacientom, je tako še posebej pomembno, da so odprte za pridobivanje komunikacijskih veščin ter znanj o prepoznavanju in osnovni obravnavi duševne stiske in trpljenja, npr. skozi potrjevanje občutka dostojanstva pri pacientu. Da bi medicinske sestre pri svojem delu lahko kakovostno obravnavale tudi psihološke potrebe pacienta, je pomembno, da se zavedajo lastnega odnosa do izgube, minljivosti, umiranja, smrti in žalovanja.

Literatura

- Kalus, C. (2003). *Patient participation in palliative care*. V B. Monroe in D. Oliviere, (ur.), *Palliative care and psychology*. (str. 175-192). Oxford University Press.
- Grassi, L. in Travado, L. (2008). *The role of psychosocial oncology in cancer care*. V: M.P. Coleman, D-M. Alexe, T. Albrecht in M. McKee, (ur.), *Responding to the challenge of cancer in Europe*. (str. 209-229). Institute of Public Health of the Republic of Slovenia.
- NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress*. National Comprehensive Cancer Network. (1999). Oncology (Williston Park); 13/5A:113-47.
- Kerrihard, T., Breitbart, W., Dent, R. in Strout, D. (1999). *Anxiety in patients with cancer and human immunodeficiency virus*. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*; 4(2), 114-132.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kavim, M., Funesti-Esten, J., Galietta, M. in dr. (2000). *Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally patients with cancer*. *Journal of American Medical Association*; 284: 2907-11.
- Chochinov, H.M. *Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care*. (2006). CA: A Cancer Journal for Clinicians; 56:84-103.
- Rabkin, J., Rabkin, R., Remien, R.H. in dr. (1997). *Stability of mood despite HIV illness progressions in a group of homosexual men*. *American Journal of Psychiatry*; 154:321-238.
- Radwin, L.E. (2003). *Cancer patients' demographic characteristics and ratings of patient-centered nursing care*. *Journal of Nursing Scholarship*; 35(4): 365-370.
- Chochinov, H.M., Hack, T., McClement, S. in dr. (2002). *Dignity in the terminally ill: an empirical model*. *Social Science and Medicine*; 54:433-443.
- Breitbart, W. *Palliative Care for the Psycho-Oncologist. A program in Psycho-Oncology, developed by the International Psycho-Oncology Society and European School of Oncology*. Dostopno: <http://www.ipos-society.org/professionals/meetings-ed/core-curriculum/core-curriculum-pres.htm#>



Duhovna skrb za pacienta v paliativni oskrbi

p. Marko Novak OFM, bolniški duhovnik

Povzetek

V prispevku je v prvi vrsti predstavljen človek v svoji edinstvenosti, temeljni človeškosti, s pogojenostjo in izzivi življenja, soočen s trpljenjem in smrtjo, ki v sebi nosi slutnjo presežnega, večnega. Človek se nam razkrije kot družbeno, komunikativno bitje.

V obnebjju krščanskega izročila se nato razodene Božji odnos s človekom (učlovéčenje) in zanj do konca darovana ljubezen v Jezusu Kristusu (velikonočna skrivnost, odrešenje), iz katerih se poraja duhovno spremljanje. Spremljanje najprej zaobjame preprosto človeškost, pacientovo konkretnost; spremljevalec-bolniški duhovnik odpira uho srca, vstopa v poslušajoč in pristen odnos, iz katerega raste zaupanje in se izrisuje skupna pot iskanja, odstira se smisel trpljenja kot pot ljubezni. Poudarjena je duhovnost spremljevalca in vrline duhovnega spremljanja. Osvetljena je pomembnost dobrih medsebojnih odnosov in trpka obremenjenost z neurejenimi odnosi.

Spremljanje je predstavljeno kot vztrajanje ob pacientu in svojcih; bolniški duhovnik pričuje o Bogu, ki je do kraja zvest, je »spremljajoči Bog«. V spremljanju pacientov se odpira tudi sodelovanje z osebjem: duhovna skrb za pacienta je sestavni del zdravljenja in bolniški duhovnik dopolnjuje delo medicinske stroke. Dobro duhovno spremljanje mora upoštevati »šest resnic« na tej poti s pacienti, s svojci in z osebjem.

V duhovnem-pastoralnem spremljanju pacienta je nato predstavljena duhovna moč zakramentov, njihova vsebina in pomen. Sklepni del pa poudari vrednote upanja, ki omogoča preseganje, zveste bližine, ki krepi, in molitve, ki vodi v izročitev ljubezni, Ljubečemu.

Ključne besede

človeškost, učlovéčenje / pristen odnos, poslušanje / duhovnost, duhovno-pastoralno spremljanje / duhovna moč v zakramentih / vera, upanje, ljubezen.



Abstract

In the paper author will, at first, introduce human in his peerlessness, basic humanity, confronted with conditionality and challenges of life, confronted with suffer and death, who carrying in self premonition of surpasses and timelessness. Human will be uncovered as a being of relations and communications.

In the spirit of Christianity then he will reveal God's relations with human (incarnation) and for him till the end sacrifice love in Jesus Christ (Easter mystery, salvation) from which religious accompanying is rising from. Accompanying, at first, embraces plain humanity, patient's concreteness; attendant – hospital churchman is opening ear of hart, entering into listening and genuine relation from which is rising confidential and join path of searching, uncovering meaning of suffering as a path of love. Emphasized is spirituality of the attendant and excellence of spiritual accompanying. In ligh-
ted is significance of good relationships and bitterness of disordered one.

Accompanying is represented as being persistent by the patients and relatives; hospital churchman witnessing of God who is endlessly faithful, it is “accompanying God”. In accompanying of the patients collaboration with stuff is also appears; spiritual care for the patient is part of medical treatment and hospital churchman is supplementing work of the medical and nursing profession. Good spiritual accompanying must considered “six truths” on this way with patients, relatives and stuff.

In spiritual-pastoral accompanying of the patient than spiritual strength of sacrament, theirs content and meaning must be presented. In resolution, he must pointed out value of hope which makes possible to exceed faithful closeness that gives them strength and prayers witch will lead them in to handing over their love to loving one – the God.

Keywords

humanity, incarnation / true relationship, hearing / spirituality, religious-pastoral accompanying / spiritual strenght in sacraments / faith, hope, love.



Uvodna misel

V razmišljanju imamo pred seboj človeka v njegovi enkratnosti, kot človeka, ki išče in odkriva smisel svojega življenja; človeka, ki je celostno bitje: s svojo naravo, z ustvarjenostjo, s svojo zgodovino in vtakanostjo v okolje, s čustvenim življenjem in duhovnostjo; človeka, ki se srečuje s trpljenjem, z umiranjem in s smrtjo; človeka s hrepenenjem po presežnem, večnem, ki išče in odkriva Božje obličje...

Duhovna skrb za pacienta se najprej sreča z njegovo *človeškostjo*: z bivanjskimi vprašanji smisla življenja, boleznin in trpljenja, z osmišljanjem smrti. Človeškost ni vase zaprt prostor, marveč je vedno *odnos - komunikacija*, in je vedno usmerjena v skupnost, v občestvo: tu je družina, drugi svojci in prijatelji, tu je družba. Zato je tudi duhovna skrb zanj vedno komunikacija, živ odnos - *spremljanje*.

Človeškost ima v luči krščanskega razodetja globok in presežen pomen: Božje *učlovečenje* v Jezusu Kristusu je človeškost notranje povežalo z Božjim – nič človeškega ni tuje Bogu; vse je v Jezusu iz Nazareta zaobjeto v darovano ljubezen, torej tudi trpljenje, umiranje in smrt.

Iz *velikonočne skrivnosti* do konca darovane Kristusove ljubezni, ki zmaga v vstajenju, raste *duhovno spremljanje*, ki se skozi pristno človečnost izraža z duhovnim-pastoralnim odnosom; z molitvijo, ki povezuje duhovnega spremljevalca z pacientom, z bližnjimi in z Bogom; z zakramenti, ki so znamenja Jezusove navzočnosti, njegovega ozdravljajočega in osvobajajočega delovanja; in končno s pogledom v poslednja obzorja bivanja – s spremljanjem hudo bolnih in umirajočih, pa tudi njihovih svojcev.

Duhovna skrb in srečanje človeka s človekom

I. Srečanje – poslušanje - zaupanje

V duhovni skrbi za pacienta je v prvi vrsti preprosto človeško srečanje z njim – z njegovim trenutnim občutjem in doživljanjem, z njegovo življenjsko zgodbo... In z mnogimi vprašanji, ki se trdo zarežejo vanj: Zakaj ravno jaz? Kaj sem zagrešil(a)? Ali ni Bog krivičen? - Lahko prav do temeljev: Kdo sem in kam grem? Kakšen smisel ima (zdaj) moje življenje in moje trpljenje? - V vsakdanjih naporih boleznin in zdravljenja vzvalovi tudi: Ali bom zmagel? In če ne – kaj potem?

Preprosto srečanje narekuje, da si predvsem odprto, so-čuteče in poslušajoče bitje: »'Biti eno samo uho' – to ne pomeni samo pozorno poslušati, ampak prisluhniti. 'Biti uho' z vsem svojim bitjem, s svojim odnosom, s svojim poslanstvom. To je vir, temelj in ... vrhunec vsakega pristnega človeškega srečanja, ... vsakega ljubečega odnosa ... 'Biti eno samo uho' so prvi in najpomembnejši koraki človeškega srečanja s trpečim. To so: prisluhniti, pustiti svobodo, dopustiti telesne bolečine, upreti se skušnjavi, da bi otročje poceni tolažili, omalovaževali, ne jemali resno. To zaznavanje somatske dimenzije mora vključevati pogled, poslušanje in, če je mogoče, tudi dotik, to je celostno – telesno-duševno-duhovno – zaznavanje vseh drugih razsežnosti bolečine ... Tedaj sem 'eno samo uho', ker s svojo celotno eksistenco 'prisluhnem' celotni človeški eksistenci bližnjega.« (Legnar, 2000)





Iz tako pozornega in poslušajočega odnosa raste zaupanje, ki omogoča pogovor o globokih življenjskih vprašanjih, prav tako spremljanje na poti iskanja smisla trpljenja. Trpljenje je skrivnost in samo na sebi zlo, zato ga je treba z vsemi sredstvi in za vsako ceno odstraniti, ali vsaj ublažiti; toda v trpljenju, ki se ne da spremeniti, lahko človek še zmeraj nekaj spremeni, in sicer sam sebe. (Prim. Frankl, 1994)

Trpeči lahko odkrije v trpljenju smisel in vrednoto, ko sprejme trpljenje kot pot ljubezni – v darovanju za druge; v trpljenju najde možnost za poplemenitenje in rast notranjega človeka; z izkušnjo vere se trpeči pridruži Križanemu in v njegovi ljubezni najde zavetje, podporo, novo moč. »Ljubezen je ... najbogatejši studenec za smisel trpljenja.« (Janez Pavel II., 1984).

II. Spremljanje

Prav ljubezen je tista, ki narekuje spremljanje: »Spremljanje je ... temeljna razsežnost vsakega zdravljenja. Najprej moramo biti pripravljeni, da pacienta človeško spremljamo, da mu damo čutiti, da bomo ostali ob njem, pa naj se zgodi karkoli.« (Klevišar, 1990). Spremljanje zato zahteva človekovo majhnost, srčnost, služecho naravnost: »Spremljevalec mora priznati svoje lastne meje, lastno nemoč, se mora pustiti ganiti, se mora znati skloniti. Znati mora biti majhen. Znati mora sprejemati in dajati. Biti mora ranljiv. Tak človek mora znati poslušati in razumeti govorico simbolov. Razmišljati mora o lastnem življenju, trpljenju in smrti, o lastni končnosti in omejenosti. Zavedati se mora, da se neprestano uči in da v tem odnosu spremljanja verjetno več dobiva kot daje.« (Klevišar, 1996)

Za odgovorno in plodno spremljanje je potrebna duhovnost spremljevalca, njegova duhovna naravnost. »O tem govori prerok Mihej: 'Oznanil ti je, o človek, kaj je dobro, kaj Gospod hoče od tebe: nič drugega, kakor da ravnaš pravično, da ljubiš usmiljenje (op.: v smislu človeške dobrohotnosti) in ponižno hodiš s svojim Bogom' (Mih 6,8). 'Ravnati pravično' pomeni biti strokovno odgovoren; 'ljubiti dobrohotnost' pomeni klic k sočutju; 'ponižno hoditi' pomeni pokloniti se pred Bogom in skrivnostjo trpljenja. Vsi smo poklicani, da ljubimo Boga z vsem svojim srcem, razumom in duhom in svojega bližnjega kot samega sebe.« (Legnar, 2000)

Duhovnost spremljanja narekuje pet vrtilin, ki naj jih spremljevalec skrbno neguje: »1. Človečnost in predanost poleg poklicne strokovnosti. – 2. Zaupanje kot temelj pristnega srečanja med ljudmi. – 3. Zanesljivost, ki se izraža v tem, da spremlja, daje oporo, pomaga nositi in ostane navzoč, tudi če pacient obupa. – 4. Potrpežljivost in pripravljenost za iskanje, ki ne daje prehitrega odgovora, ampak mora vzdržati tudi najtežja vprašanja in agresivnosti. – 5. Duhovna odprtost za priložnost, ko lahko otipljivo doživi izpolnitev Kristusove obljube: 'Pri vas sem vse dni do konca sveta' (prim. Mt 28,20).« (Legnar, 2000).

III. Odnosi

V srečevanje »človeka s človekom« sodijo vsi odnosi: najprej člani družine, potlej drugi svojci, prijatelji, sosledje, delovno okolje, bolnišnično osebje ... Dobri medse-



bojni odnosi delujejo zdravilno, prebujajo upanje in celo notranje veselje, podpirajo v naporih zdravljenja; neurejeni, trdi in zamolkli odnosi pa povzročajo hude bolečine, lahko bistveno vplivajo na bolezen samo. »Lahko je nekdo telesno popolnoma zdrav, pa doživlja življenje kot težo, ker v okolju, kjer živi, ni sprejet, nima možnosti za pristne človeške odnose ali pa morda tudi ni sposoben zanje. Človek, ki tako doživlja življenje, je zares bolan. Nasprotno pa je lahko nekdo telesno zelo bolan, pa se v svojem jedru počuti zdravega, ker ima možnost za pristno komunikacijo z ljudmi, ki ga imajo radi in so ga tudi v težki bolezni pripravljene človeško sprejemati.« (Klevišar, 1990)

Za medsebojni pristni odnos, ki je osvobajajoč in brez njega ni mogoče ne dobro zdravljenje ne pravo spremljanje, je nujno tole: »Kdor zna poslušati in umolkiniti, kdor zna drugemu pustiti izraziti čustva in ga spremljati, ob trpečem ne bo samo nemočen gledalec, ampak bo z njim zaživel v odnosu. Ta odnos pa je tisto, kar lahko tudi v največje trpljenje prinaša upanje, veselje, občutek polnosti. Lahko bi rekli, da je pravzaprav odnos tisto, kar tolaži. Iz tega odnosa vzniknejo potem tudi besede, ki so v tistem trenutku na mestu in tolažijo. Ne besede, ki smo jih premislili in določili, ampak besede, ki prihajajo iz tega odnosa. Zaživeti v odnosu z nekom, ki trpi in ga spremljati, pomeni nositi del njegovega trpečega bremena, pomeni trpeti z njim.« (Klevišar, 1990).

Medsebojni odnosi pa v obnebbju vere prejemajo izvire navdihov in sočnosti življenja, povezanosti in podpore v odnosu z Bogom – v molitvi, ki je stičišče človeškega in Božjega, v molitvi, ki je osebni odnos z Bogom in sidrišče človeških odnosov.

Duhovna skrb za človeka na poti v objem ljubečega

I. Duhovno-pastoralno spremljanje

Paliativna oskrba spremlja pacienta v njegovi hudi bolezni in v procesu umiranja z blažilno terapijo v duhu hospica s temeljnim geslom: »Dodajati življenje dnevom, ne dneve življenju!«

Spremljanje hudo bolnih in umirajočih je predvsem vztrajanje ob njih, prav tako ob njihovih svojcih, ki jim je treba ponuditi roko, ki vzdrži tudi v nemoči. »Spremljanje zajema celega človeka in ne samo telesni del.« (Klevišar, 1996) »Spremljanje tudi pomeni pomagati umirajočemu odkriti smisel in vrednost tudi tega življenjskega obdobja, da bi umirajoči spoznal, kako je vredno živeti življenje do konca. (...) Kdor želi pomagati umirajočemu, bo to zmozel le, če sam verjame v smisel življenja in smrti. Spremljati pomeni pomagati umreti in pomagati nekomu živeti življenje do konca.« (Legnar, 2000).

Duhovno-pastoralno spremljanje je najprej spremljanje - ne obisk, ki bi bil neposredno naravnán samo k zakramentom. »Glavni namen tega spremljanja ni pacienta na vsak način pripraviti do zakramentov, ampak s svojo navzočnostjo in preprostim spremljanjem in sprejemanjem pričevati o Bogu, ki je Bog z nami, ki je spremljajoči Bog. Služba pravega duhovnika je: spremljati.« (Legnar, 2000)

Spremljanje pacientov je hkrati sodelovanje z osebjem, duhovnikovo služenje





želi biti dopolnitev njihovega dela. Duhovno-pastoralno spremljanje ima vedno pred očmi človeka kot celoto, zato je duhovna pomoč, podpora vere sestavni del dobrega zdravljenja in rehabilitacije; še posebej pa so duhovne pomoči potrebni umirajoči.

Duhovnik se srečuje tudi s svojci pacientov, ki potrebujejo pozornost in poslušanje, razumevanje in podporo; nemalokrat so celo bolj potrebni pogovora kot pacienti, ker so čustveno močno pretreseni in v presojah nestvarni.

Duhovnik-pastoralni spremljevalec potrebuje za dobro duhovno oskrbo pacienta »šest resnic«:

1. Prenašati, podpirati: Ostati pri človeku v njegovih najtežjih trenutkih, tudi takrat, ko je povsem na tleh, ali čuti čisto drugače kot jaz. Popolnoma sprejeti, če pacient ne želi ali noče moliti, ne more sprejeti zakramentov. Treba je pustiti, da mu pacient pove, kako se počuti. Pogovarjati se o vsem, kar pacienta obremenjuje: o bolezni in stanju, v katerem je; o bojaznih, o umiranju, o smrti...
2. Iskati in vztrajati: Ne dajati prehitro odgovorov ali celó nasvetov, ampak graditi na Tolažniku, Božjem Duhu, ki ne tolaži ceneno, ampak je tu, da nam daje moč in pogum. Govoriti o Bogu, ki je ves čas z nami, tudi v temi.
3. Srečati celega človeka: Do kje seže kompetenca duhovnika? Je v ponudbi, da sreča celega človeka in z njim v temi išče luč in odrešitev. Človekova sreča – tudi njegova ozdravitev, ne samo njegova 'reparatura' za novo funkcioniranje – je vedno povezana s človekovim notranjim počutjem: če je poln nemira in neuravnovešen, brez notranjega miru in občutka varnosti, se to ne izraža samo telesno, ampak celostno. Pastoralna ne more biti nikoli dovolj človeška.
4. Orientirati se po Jezusu Kristusu: Duhovnik se lahko uči in vedno na novo orientira ob načinu, kako je Jezus ravnal z pacienti.
5. Zanesljivost: Trpeči so pogosto ali agresivni ali depresivni. Svoje probleme projicirajo na zunanji svet: na sestre, na zdravnike, na bolnišnico, na svojce. Duhovnik jim je lahko v najboljšem pomenu 'zid objokovanja'. Pustiti človeka, da toži, je izredno pomembna pomoč.
6. Biti kot ljubezniv koš za smeti: Duhovnik mora biti ljubeč, a predvsem ljubezniv koš za smeti, kamor ljudje stresajo svojo agresivno navlako, da sami postanejo čistejši – bolj zdravi.« (Prim. Legnar, 2000)

II. Duhovna skrb z zakramenti

Duhovna skrb za pacienta ima najglobljo duhovno moč v zakramentih sprave, evharistije in bolniškega maziljenja, ki so znamenja odrešenja, so moč za življenje – Kristus po njih osvobaja, poživlja, krepi in ozdravlja:

- V zakramentu sprave (spovedi) je osvoboditev spon grešne zavozlanosti po Božjem odpuščanju in naravnost k spravi - v medsebojno odpuščanje in k obnovljenim pristnim in čutečim odnosom.
- V zakramentu evharistije (sv. obhajila) je osebno, globoko intimno srečanje z



živim Bogom, z Jezusovo ljubeznijo, ki je kruh življenja in je hrana srcu, celotnemu bitju, ki je izvir moči.

- V zakramentu bolniškega maziljenja se Jezus skloni k pacientovem trpljenju, bolečini, ogroženosti in mu pomaga z močjo Duha, ga rešuje in poživlja.

»Človek, ki je nevarno bolan, potrebuje namreč posebno Božjo milost, da bi ga stiska duševno ne strla in da bi v skušnjavi morda celo opešal v veri. Kristus zato svoje bolne vernike utrjuje z zakramentom svetega maziljenja, ki je zanje najmočnejše varstvo. (...) Ta zakrament pacientu posreduje milost Svetega Duha, ki celotnemu človeku pomaga k ozdravljenju, mu krepi zaupanje v Boga in ga utrdi zoper skušnjava hudega duha in zoper strah pred smrtjo; zato, da bi húdo ne le bolje prenašal, ampak tudi premagal in zadobil zdravje, če bi mu to bilo v duhovno korist. Če je potrebno, odpusti tudi grehe in dopolni krščansko pokoro.« (Rimski obrednik, 1974).

Iz besedila, ki je pričevanje Cerkve o zakramentu bolniškega maziljenja, je razvidno, da ta zakrament ni »glasnik« bližnje smrti, kot je v občutju vernih pogosto navzoč »zgodovinski nesporazum«, ni zakrament »za smrt« - marveč je znamenje življenja in podpore na bolniški postelji.

»Poslednji zakrament ni bolniško maziljenje, temveč sveto obhajilo, ki mu pravimo sveta popotnica, kar pomeni 'oskrba za pot'. Sveta evharistija, velikonočni zakrament v najodličnejšem pomenu, je duhovna hrana, ki vernika pripravi na prehod s tega sveta k Očetu. (...) Na pragu smrti ... verujoči ... zadnjikrat prejme Kristusovo telo in kri in se s tem pripravi na sprejem Božjega usmiljenja.« (Belgijski škofje, 1989).

III. Spremljanje v upanju-zvestobi-molitvi

Spremljanje v zadnjem obdobju težke bolezni mora biti trdno in zvesto ... z bližino, ki je ljubeča, ki razumeva, ki upa – kljub vsemu: »Človek brez upanja ne more živeti. Še prav posebno pomembno je, da tudi v času hude bolezni in umiranja ohranja upanje ... Upanje, da se bo na koncu vse dobro končalo, kljub bolezni, kljub umiranju, kljub vsemu, kar je težko ... Upanje majhnih korakov (...).

V kaj lahko umirajoči upa? Človek upa v ljubezen, v odrešitev, v 'zdravje', v 'nov dan'; da se bo v zadnjem trenutku obrnilo na bolje; da bo ohranil človeško dostojanstvo, kljub ugašanju življenja in vitalnosti; da ne bo trpel bolečin, da ne bo žejen, da mu bodo lajšali tudi vse druge težave, ki se bodo morda pojavile; da v umiranju ne bo sam, da bo imel ob sebi človeka, ki ga bo spremljal do konca; da bo kot človek tudi v bolezni in umiranju dozoreval; da je njegovo življenje, takšno kot je bilo, imelo smisel, da je opravil svojo življenjsko nalogo; če je veren, da ga Bog tudi v umiranju spremlja, da je smrt samo prehod v novo bivanje.« (Legnar, 2000)

Spremljanje v zvesti bližini so-čuteče ljubezni, ki krepi upanje, je hkrati spremljanje v molitvi, ki z milostno svetlobo napaja umirajočega in svojce, ki so ob njem. Molitev z pacientom in tudi skupaj s svojci pa ustvarja občestvo upanja in zaupanja, da bo končna beseda, to je beseda, ki je življenje – ljubezen...



Sklepna misel

»Duhovna skrb za pacienta v paliativni oskrbi« se v jedru izteče v edino, kar resnično je duhovna skrb, pa tudi edina prava terapija: »Za zdaj pa ostanejo vera, upanje, ljubezen, to troje. In največja od teh je LJUBEZEN. Prizadevajte si za ljubezen« (1 Kor 13,13 – 14,1a).

Literatura

- Belgijski škofje, *Verujem, Katekizem za odrasle*, Katehetski center – Knjižice, Ljubljana 1989.
- Frankl, Viktor Emil, *Volja do smisla*, Mohorjeva družba, Celja 1994.
- Janez Pavel II., *Okrožnica o odrešenjskem trpljenju*, CD (Cerkveni dokumenti) 21, Družina, Ljubljana 1984.
- Klevišar Metka, *Kako udomačiti bolezen*, Katehetski center – Knjižice, Ljubljana 1990.
- Klevišar Metka, *Spremljanje umirajočih*, Družina, Ljubljana 1996.
- Legnar Tadej, *Spremljanje hudo bolnih, umirajočih in žalujočih ter njihovih svojcev*, Diplomaska naloga, Teološka fakulteta Ljubljana, Enota Maribor, Maribor 2000.
- Rimski obrednik, *Bolniško maziljenje in pastirska skrb za paciente*, Slovenska škofovska liturgična komisija, Ljubljana 1974.





Načrtovano delo s svojci v zdravstveni negi

mag. Klaudia Urbančič, univ.prof.zdr.vzgz., višja predavateljica

Univerza Ljubljana, Zdravstvena fakulteta

klaudia.urbancic@zf.uni-lj.si

Povzetek

V prispevku je predstavljeno načrtovano sistematično delo s svojci v zdravstveni negi. Predstavljene so potrebe in prednosti spremljanja svojcev v bolnišnicah. Opisane so potrebe po delu s svojci za nekatere ranljive skupine, kot so otroci in starši. Namen prispevka je poudariti pomen načrtovanega sistematičnega spremljanja svojcev s strani medicinskih sester, zlasti v času bivanja družinskega člana v bolnišnici. Cilj načrtovanega dela s svojci je udeleževanje v družino usmerjenih pristopov skrbi s končnim ciljem aktivne vloge pacientov in svojcev v doseganju ravni zdravja. Opravljen je bil pregled literature po bazah znanj: Cinahl, Science Direct, Ebscho Host, Health source: Nursing / Academic Edition. Avtorica primerja rezultate raziskav v svetu s stanjem v Sloveniji. Poudarjen je v družino usmerjen pristop in način individualne skrbi, družinska zdravstvena nega ter kompetence medicinskih sester. Skrb za svojce je enako pomembna odgovornost medicinskih sester kot skrb za pacienta. V zaključku avtorica poda nekaj predlogov za prakso.

Ključne besede

svojci, aktivna vključenost, bolnišnica, medicinske sestre, v družino usmerjen pristop.





Abstract

Planned and systematical attending of relatives in nursing care are presented in paper. Needs of relatives and benefits for families in hospital units are presented. Relative's needs for some vulnerably groups such as children and parents are described. The aim of the paper is to stress the nursing responsibility of planned and systematical attending of relatives during hospitalization. Outcome of care of relatives are implementing family centered care and active participation of relatives and patients. The literature review was based on science data source: Cinahl, Science Direct, Ebscho Host, Health source: Nursing / Academic Edition. Some international surveys and the situation in Slovenia are compared. Authoress stresses the using of family centered care approach and individualised care, family nursing as well as competences of nurses. Care of relatives, having an important part in nursing care, are also responsibility of nurses as well as care of the patients. Some suggestion for practice are presented in conclusion.

Keywords

relatives, active participation, hospital, nurses, family centered care





Uvod

Tradicionalno gledano velja med prebivalci na deželi, da si namenljajo veliko več medsebojne pozornosti, kot si jo v mestih. Ljudje na deželi se med seboj poznajo in tako tudi spremljajo dogajanje v družinah. Pogosto si priskočijo na pomoč in navadno vedo za dogajanja v družini. Ko nekdo od članov družine zboli vedo, da družina potrebuje pomoč. »Imajo pacienta v družini,« ponavadi rečejo, kar pomeni, da se zavedajo, pomoči in podpore, ki jo ta družina z obolelim članom potrebuje. Družini pomagajo tako, da ji olajšajo skrb za obolelega člana ali jo razbremenijo opravil »okoli hiše« in na njivah. Če je oboleli član v bolnišnici in se svojci zvečer vračajo domov, jih sosedje pričakajo in obiščejo. Deloma zato, da jim poročajo, kako so poskrbeli za hišo in dom v času njihove odsotnosti, deloma zato, da z njimi malo poklepetajo. Ta klepet ima zdravilni učinek. Družinskega člana, ki spremlja sorodnika v bolnišnici, klepet razbremeni in pomiri, ostale člane, ki so doma, pa čustveno podpre in jim okrepi pričakovanja in upanje.

Kaj doživlja družina, ko spremlja svojega obolelega člana v bolnišnici? Ali so deležni podpore in pomoči? Ali so spremljani v potrebah in čustvih, ki se jim porajajo? Ali medicinske sestre prepoznajo pacientove svojce tako natančno, da lahko ocenijo njihove potrebe in jih spremljajo? Ali medicinske sestre razpolagajo s podatki o svojcih in njihovem številu, ki naj bi jih spremljale?

Da bi lahko učinkovito razmišljali o načrtovanem delu s svojci v zdravstveni negi, je potrebno najprej ugotoviti: kateri so pacienti svojci. Koliko jih je? Kaj razumemo s pojmom spremljanje svojcev? Kaj se od svojcev pričakuje? Kdo spremlja svojce?

Dosedanja praksa zdravstvene nege v slovenskem prostoru je namenjala osrednjo pozornost svojcem takrat, ko je bilo njihovo sodelovanje ali podporno delovanje potrebno za ozdravitev pacienta. Pogosto je to ob pridobitvi pisnega soglasja za postopke, posege in preiskave, neposredno ob sprejemih pacientov za pridobitev prvih podatkov ali ob odpustih v domačo oskrbo, ko je potrebno nadaljnje negovanje pacientov s strani svojcev. Na nekaterih področjih zdravstvene nege in skrbi so že pred več leti začeli s spremljanjem svojcev. Zlasti na specifičnih področjih, kjer je ozdravitev pacientov odvisna tudi od osveščenosti in delovanja svojcev. Ta področja so: zdrava prehranska načela in slog življenja, področja spremljanja težko bolnih in umirajočih oseb ali žalujočih svojcev. Sem bi lahko uvrstili tudi področja skrbi za otroke, v kolikor opredelimo starše kot svojce, navadno pa otroka in mamo ali otroka in starše spremljamo skupaj. Večina področij skrbi in zdravstvene nege še vedno namenja pozornost svojcem stihijsko in nenačrtovano. Svojci niso aktivno vključeni v skrb za obolelega člana družine. Sodelovanje in navzočnost svojcev v bolnišnicah sta še vedno poimenovana kot »obisk«, svojci so poimenovani kot »obiskovalci«. Sobivanje staršev in otrok je pogosto pojmovano, kot prisotnost »doječe matere« ob otroku in pomeni pretežno dnevno navzočnost, ne pa preko noči. Navzočnost svojcev v intenzivnih enotah in ob morebitnem oživljanju družinskega člana je s strani zdravstvenega osebja obremenilno in se v praksi ne izvaja. Ob kritičnih dogodkih ali ob morebitnih postopkih se svojce zaprosi, naj zapustijo bolniško sobo. Ob



pregledu obrazcev pacientove dokumentacije je razvidno, da za sodelovanje s svojci ni umeščenih rubrik, ki bi dokazljivo pokazale na načrtovano delo s svojci, njihovo aktivno vlogo ob spremljanju družinskega člana, razvidu potreb in stopnji njihovega napredovanja v lastni aktivnosti.

Cilji

Namen prispevka je predstaviti pomen načrtovanega sistematičnega spremljanja svojcev s strani medicinskih sester, zlasti v času bivanja družinskega člana v bolnišnici. Načrtovano delo s svojci je enako pomembno za vsa področja spremljanja pacientov v zdravstveni negi, ne le za posebnosti, ki jih prinaša skrb za otroke, umirajoče in druge. Cilj načrtovanega dela s svojci je udejanjanje v družino usmerjenih pristopov skrbi, s končnim ciljem aktivne vloge pacientov in svojcev v doseganju ravni zdravja.

1. Utemeljitev pomena spremljanja svojcev z vidika pomena svojcev za paciente

Velikost / številčnost populacije svojcev je velika

Če poskusimo odgovoriti na vprašanje, koliko je svojcev, ugotovimo, da je odgovor kompleksen in ne tako zelo preprost. Lahko ga le predvidevamo ali izvedemo iz podatkov, zbranih o pacientu ob sprejemu v bolnišnico. Iztočnico v opredelitvi svojcev predstavlja spoznanje, ki pravi: »Ko zboli družinski član, zboli celotna družina«. Predvidevamo lahko, da vsako obolelo osebo, spremlja vsaj ena, pri otrocih dve osebi v vlogi svojca ali »pomembnega drugega«. V Sloveniji natančnih podatkov o svojcih v bolnišnicah, ki bi se dejavno vključevali v spremljanje pacientovih telesnih, čustvenih in socialnih potreb, ne beležimo. Zabeležen je podatek »spremljajoče osebe«, ki ga je razbrati po Mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB – 10 diagnoza Z76.3): zdrava oseba je spremljala bolno osebo. Nekoliko natančnejši so podatki o materah, ki dojijo in spremljajo otroke. O starših, ki spremljajo otroke v bolnišnicah čez dan ali preko noči in se aktivno vključujejo v skrb za otroke, se ne zbirajo natančni podatki.

Na število svojcev v Sloveniji lahko sklepamo posredno iz zbranih podatkov o pacientu. Po podatkih Zdravstvenega statističnega letopisa za leto 2007 (Inštitut za varovanje zdravja, 2009) je znašalo število bolnišničnih obravnjav, hospitalizacij in dnevni obravnjav zaradi bolezni, poškodb, zastрупitev in fetalnih smrti 359.022 primerov. Leta 1997 je bilo 320.005 primerov bolnišničnih obravnjav (Inštitut za varovanje zdravja, 2009, str. 451). Število hospitalizacij zaradi bolezni je znašalo 271.645, pri tem je število bolniških dni obsegalo 2.201.883 dni. Od hospitaliziranih pacientov jih je 8.744 umrlo (Inštitut za varovanje zdravja, 2009, str. 459). Posredno lahko sklepamo tudi na podatek, kateri družinski člani so bili bližnji svojci pacientov: najmanjše število (4.239) hospitalizacij je bilo v starostni skupini 7-9 let, največje število (39.700) hospitalizacij je bilo v starostni skupini 50-59 let (Inštitut



za varovanje zdravja, 2009, str. 460). Število bolnišničnih obravnav – hospitalizacij zaradi nosečnosti, poroda in poporodnega obdobja je znašalo 8.647 primerov, od skupnih 276.948 primerov (Inštitut za varovanje zdravja, 2009, str. 463).

Če predpostavimo, da vsakega obolelega člana spremljata najmanj eden ali dva svojca, pogosto pa kar cela družina, lahko sklepamo, da je številčnost populacije svojcev razmeroma velika. Ranljivosti posameznih družinskih članov se razlikujejo glede na starost, doživljanje stresnosti in vrsto obolenja. To posredno utemeljuje potrebo po načrtnem in sistematičnem delu s svojci.

Pomen spremljanja svojcev za pacienta

Zgodovinsko gledano, so časovne obiske uvedle matrone, z namenom, da bi nadzorovale in spremljale svojce, ki so skrbeli za obolelega v domačem okolju (Milne, 1988). Prvotno so v obiskih videli zgolj organizacijske prednosti, pozneje pa se je izkazalo, da z obiski pridobijo zlasti pacienti (Hawker, 1984). Obolele osebe v času bivanja v bolnišnicah namreč doživljajo stisko tako zaradi bolezni kot zaradi ločenosti od ljubljenih oseb. Pacientom povzroča določen stres že samo bivanje v bolnišničnem okolju ali v intenzivnih enotah (Dahle Olsen, 2009; Egerod, Christensen, 2009; O'Malley et al, 1991; Urbančič, 2002). Veliko raziskav je pokazalo na pomen potrebe biti blizu, čeprav ne razlikujejo ali gre za medicinske sestre ali za svojce (Adamson, et al, 2004; Russell, 1999). Prisotnost družin spodbuja občutek podpore in varnosti za paciente (Bergbom and Askwall, 2000; Hupcey, 1999, 2001; McKinley et al, 2002; Williams, 2005). Pacienti v intenzivnih enotah lahko doživljajo stres zaradi ločenosti od ljubljenih oseb (Fredriksen and Ringsberg, 2006). Matere, ki spremljajo novorojenčke in bolne otroke, doživljajo velik stres zaradi ločenosti od svojih prvorojencev (Urbančič, 1999, 2002). Družina, prijatelji in medicinske sestre lahko vplivajo na občutek varnosti, tako pozitivno kot negativno. Kakovost podpore je bolj pomembna od števila obiskovalcev, zato naj imajo ožji družinski člani prednost (Hupcey, 2001). Travmatična doživljanja kot je način zdravljenja v intenzivni enoti lahko povzročijo potratvamski sindrom stresa. Ti odzivi lahko vplivajo na medsebojne odnose z ljubljenimi osebami. Družinski člani pogosto delujejo podporno, vendar imajo zaradi pomanjkanja razumevanja zmanjšane sposobnosti za nudenje ljubezni in skrbi (Corrigan et al, 2007). Pacienti v intenzivnih enotah imajo pogosto spremenjeno zaznavanje, doživljajo spominske motnje, motnje spanja in nočne more. Pri urejanju misli in priklicu spominov so jim v veliko pomoč stalne ljubljene osebe (Dahle Olsen, 2009) in pri načrtovanem spremljanju tudi medicinske sestre (Egerod, Christensen, 2009). Mnenja pacientov o tem ali navzočnost družinskih članov prispeva k zmanjšanemu spremenjenemu zaznavanju (haluciniranju) so različna; nekateri pacienti so bili prepričani, da navzočnost družinskih članov, ni vplivala na njihovo stanje, vse dokler so bili nezavestni (Olsen, 2009). Več kot polovica spremljanih pacientov ni opisovala ničesar, kar bi jim pomagalo pri spopadanju s sanjami, vendar so nekateri občutili prisotnost svojcev in osebja kot pomoč pri spopadanju s sanjami v času bivanja v bolnišnici (Roberts, Chaboyer, 2004). Na paciente,



ki so bili še nemočni in s spremenjenim zaznavanjem, je delovalo pomirjujoče, če so med tem, ko so dremali, v ozadju slišali in prepoznavali glasove domačih oseb. Eden od udeležencev, ki je imel moreče zaznave kot žrtev kriminalnega napada, je izjavil: »Nič se ni zgodilo takrat, ko je bila moja družina ob meni« (Olsen, 2009). Prisotnost svojcev je lahko za paciente stresna v primerih, ko ne želijo, da jih ljubljene osebe, zlasti mali otroci vidijo v spremenjenem stanju (Olsen, 2009), v primerih oteženega sporazumevanja, ki jih navajajo pacienti, ki so bili intubirani (Johnson, 2004; Olsen, 2009), v primerih, ko želijo svojci usmerjati pozornost na stvari, ki jim sami pripišejo pomen, pacienti pa o teh stvareh ne želijo govoriti (Olsen, 2009), ali v primerih, ko so družinski člani obupani in ne zmorejo spremljanja pacienta (Hupcey, 2001). Nekateri pacienti so želeli, da ljubljene osebe le sedijo ob njihovi postelji (Olsen, 2009). Tudi matere po porodu, ki so imele otroka v intenzivni enoti, so na prvo mesto dale potrebo po prisotnosti moža, izrazile so tudi potrebo po pogovoru s svojo materjo (Urbančič, 2002).

Pomen spremljanja pacienta za svojce

Opredeliti pojem družine in s tem potreb svojcev ni lahkega pomena. Zlasti, če poskušamo opredeliti družine z vidika različnih kultur, demografskih, socialnih in drugih posebnosti. Wilkinsonova (1995) je zavzela kritično razmišljanje do raziskav o potrebah svojcev, ki so sledile znani raziskavi Molterjeve (1979) v sedemdesetih letih in so bile opravljene na populacijah svojcev pacientov pretežno Severne Amerike. Temeljile so na kvantitavnih rezultatih, majhnih vzorcih in vnaprej podani listi potreb svojcev (Molter, 1979; Rodgers, 1983; Bouman, 1984; Leske, 1986) za razliko od poznejših raziskav, ki so temeljile na kvalitativnih rezultatih, pomenu in doživljanju oseb (O'Malley et al, 1991; Wilkinson, 1995; Nissen, 2008; Olsen, 2009; Maher El-Masri, Fox-Wasylyshyn, 2007). Pri mednarodnih primerjavah podatkov je potrebno upoštevati tudi razlike v konceptih intenzivnih enot po svetu in kulturne posebnosti (Payer, 1990). To podpirajo tudi spoznanja, da se znanje zdravstvene nege razvija glede na paciente v intenzivnih enotah (Dyer, 1991). Že davnega leta 1945 je Richardson trdil, da je za raziskovanje odnosov v družinah in za usklajevanje intervencij, pomembna družinska ureditev in ne pacient v osamitvi. Tako drži, da ne obstaja ena sama raven znanja, če želimo zadovoljiti psihosocialne potrebe in ustvariti blagostanje družinam (Millar, 1991). Družina je spremenljiv sistem s socialnimi trendi. Predstavljajo jo tiste osebe, pri katerih se socialna homeostaza spremeni z pacientovim vstopom v kritično obolenje ali poškodbo in osebe, ki predstavljajo pomemben del v pacientovem življenjskem slogu (Hudak, 1990). Večina rezultatov raziskav nas pripelje do skupne ugotovitve, kako imajo ljudje temeljno potrebo po obiskovanju obolelega svojca. Ni pa to potreba, ki bi ji svojci obiskovalci pripisali največjo pomembnost. Daley (1984) je ugotovil, da se je kot najpomembnejša, uvrstila potreba svojcev po olajšanju tesnobe.

Pacientovo zdravstveno stanje pri kritičnem obolenju ni rezultat zgolj fizičnega neravnovesja. Zdravstveno stanje je pogosto povezano z odnosi v družini in sku-



pnosti. Pacient s svojim kritičnim stanjem vpliva na družino in družina s svojim zdravjem vpliva na posameznega člana (O'Malley et al, 1991). Družina potrebuje upanje, ustrezno in iskreno zagotovilo, da je njihova ljubljena oseba dobro negovana (Bijttebier et al, 2001; Burr, 1998; Molter, 1979; Takman, Severinsson, 2004). Družina želi biti tesno ob pacientu in imeti prilagodljiv čas obiskov (Alvarez, Kirby, 2006; Verhaeghe et al, 2005). V raziskavi o pomenu prisotnosti svojcev v intenzivni enoti (Olsen, 2009) so pacienti vedeli, da je za njihove svojce pomembno, da jih obiskujejo. Zavedali so se, da žene in otroke skrbi in jim spremljanje očetovega stanja in obveščeno o stanju ter navzočnost pomaga, čeprav je to stresno za svojce in za pacienta.

Pomen prisotnosti ob otroku za starše, sorojence in stare starše ter pomen navzočnosti staršev za otroka

Otroci in starši so v času bolezni, zaradi razvoja in s tem večje ranljivosti v tem obdobju, posebna skupina. Prednosti načrtovanega sistematičnega dela in aktivnega vključevanja staršev so številne, tako za otroke, starše, zdravstveno osebje in bolnišnice. Poleg izobraževalnih izidov se prednosti kažejo pri zmanjševanju tesnobe za starše in otroke (Bru et al., 1993), pri boljšem sodelovanju otrok v postopkih, pri povečani dejavnosti (Jones, 1994) pri krajši ležalni dobi (Turley, Higgins, 1996; Kristensson Hallstrom, 1997), pri zmanjšanju napetosti med starši in zdravstvenim osebjem, ko lahko starši sodelujejo v skrbi za otroka in nadaljujejo s starševsko vlogo (Tomlinson et al., 2002). Starši se naučijo spretnosti nekaterih postopkov, premikanje otroka, zavzemanja ustrezne lege v postelji (Turley, Higgins, 1996). Otroci doživljajo manj bolečin (Susman Stilman, Erickson, 2002; Kristensson Hallstrom, 1997), manj bruhanje po zahtevnih operacijah na srcu, prej so sposobni zaužiti tekočine, prej so sposobni hoditi ter so z zdravstvenega vidika hitreje sposobni za odpust domov (Kristensson Hallstrom, 1997; 2000). Kjer so starši stalno in neposredno vključeni v skrb otrok po poškodbah, otroci hitreje okrevajo, imajo manj bolečin in tesnobe in so v neposrednem stalnem stiku s pomembno drugo osebo. Starši lahko v stalnem stiku z osebjem izmenjujejo enkratno znanje in pridobljena spoznanja o svojem otroku in sodelujejo pri sprejemanju odločitev o negovanju in zdravljenju. Otrok je tako deležen individualne skrbi, upoštevajoč njegove posebne potrebe (Cushing Just, 2005). V programu za pomoč staršem so matere prezgodaj rojenih otrok, ki so sodelovale, nudile otrokom značilno več podpore med preiskavami, več čustvene opore, izražale so manj negativnih čustev, poročale o manj spremenjeni starševski vlogi in doživljale manj stresa zaradi otrokovega vedenja in čustvovanja po premestitvi v intenzivno enoto (Melynik, 1997; Melynik et al., 2001; Comerford Freda, 1998).

Odzivi in stresi bratcev in sestic hospitaliziranih otrok se lahko kažejo kot doživljanje osamljenosti, strahov in skrbi. Prevladujejo jeza, zamera, ljubosumje, krivda. Sorojenci, na katere vplivajo dejavniki, značilni za doživljanje bolnišnice in jih ti tudi najbolj prizadenejo, so mlajši otroci in tisti, ki so deležni večjih sprememb; otroci, za katere skrbijo druge osebe, ki niso sorodniki in so izven doma; otroci, ki jih ne





obveščajo o bolnem bratcu / sestrici in otroci, ki zaznavajo, da jih starši drugače obravnavajo, kot so jih, preden je bil bratec ali sestra v bolnišnici (Wong, 2003). Za spodbujanje pozitivnega bivanja otrok v bolnišnicah in za zmanjševanje ločitvenega strahu, strokovnjaki med drugim svetujejo spodbujanje sobivanja, prostih obiskov za starše, omogočanje možnosti za sodelovanje staršev pri skrbi za otroka in spodbujanje obiskov sorojencev in starih staršev (Wong, 2003). Omogočanje obiskov za sorojence zmanjšuje osamljenost na obeh straneh in pomaga otrokom doma, da sprejmejo realnost bolnega bratca / sestrice v bolnišnici. Prisotnost sorojencev pomaga bolnemu otroku, da se še naprej počuti kot del družine in dopušča starim staršem, da nudijo prepotrebno pomoč. Medicinske sestre naj sodelujejo v pripravi otrok na obiske v bolnišnicah (Shonkwiler 1985; Wong, 2003). Staršem naj pomagajo pri razporeditvi časa in pozornosti med sorojenci in bolnim otrokom v času obiska. Za male otroke se priporoča več kratkih obiskov, raje kot en daljši (Wong, 2003). Stari starši doživljajo stres zaradi dveh razlogov: zaradi zdravstvenega stanja vnuka in zaradi svojih otrok, otrokovih staršev, ki trpijo v tej situaciji. Stari starši so pogosto izvzeti iz neposrednega spremljanja vnuka in sprejemanja odločitev, imajo manj podatkov o spreminjanju stanja in imajo manjšo odgovornost za otrokovo skrb. Pogosto se čutijo nemočne, jezne in z občutki krivde. Stari starši potrebujejo pomoč pri prilagoditvi na novo stanje, pomoč pri izpovedovanju in načrtno vključevanje v spremljanje bolnega vnuka (Hockenberry, Wilson, 2007).

2. Navzočnost svojcev je predpogoj za način skrbi, ki osredinja družino

Bogastvo podatkov in pomen individualnega spremljanja pacienta in svojcev so razkrile mnoge kvalitativne raziskave (Olsen, 2009; Nissen et al, 2008; Egerod, Christensen, 2009). Bolj pomembno, kot kolikokrat so medicinske sestre zadovoljile določeno potrebo, je način, kako so jo zadovoljile (Maher El-Masri, Fox-Wasylyshyn, 2007). Ali so ugotovile dejanske potrebe posamezne družine in pacienta (O'Malley et al, 1991; Wilkinson, 1995; Plowright, 1996) in ali so v družini prepoznale tiste člane, ki so sposobni pacientu nuditi ustrezno podporo (Olsen, 2009) in imajo znanja za ustrezno spremljanje svojcev (Maher El-Masri, Fox-Wasylyshyn, 2007)? Veliko raziskav o potrebah svojcev je bilo opravljenih v razvitih okoljih zdravstvene nege. Najustreznejša oblika zdravstvene nege je način individualne skrbi, ki ga omogoča sistem organizacije primarne zdravstvene nege z možnostjo vključenosti medicinske sestre, specialistke za klinično področje – clinical nurse specialist in medicinske sestre za izobraževanje - nurse educators (Wilkinson, 1995; O'Malley et al, 1991). V večini držav se je že uveljavil način skrbi, ki osredini družino (Hockenberry, Wilson, 2007) za razliko od tradicionalnega načina, ki ni usmerjen na svojce, ampak le na negovanje pacienta (Molter, 1979), na izvršitev nalog (O'Malley et al, 1991). V družino usmerjen način skrbi postavlja vse subjekte v enakovreden položaj. Svojci in pacienti so partnerji v odnosu z osebjem in sposobni kompetentne skrbi. V ospredju sta dva procesa: proces usposabljanja ljudi in proces prevzemanja pomoči, s ciljem lastne aktivnosti pacientov in svojcev. Pogoji, ki so potrebni, da bolnišnica resnično udeja-



nja pristop, ki osredinja družino, so trije: (1) prisotnost družin, ki soglašajo in želijo biti vključene v skrb za pacienta, (2) obveza zdravstveno negovalnih in zdravstvenih timov, da bodo pristop uporabljali pri svojem delovanju in (3) prizadevanja tako svojcev kot zdravstvenega osebja, da bodo ustvarjali ravnotežje moči pri vzajemnem sodelovanju (Malusky, 2005).

Način skrbi, ki osredinja družino, vključuje za doseg te ciljev navzočnost, sodelovanje in načrtovano delo s svojci. Načrtovano delo s svojci, ki je individualno, je pojmovano kot odgovornost medicinskih sester, enako kot so odgovorne za skrb pacientov (Maher El-Masri, Fox-Wasylyshyn, 2007; Wilkinson, 1995; O'Malley et al, 1991).

4. Aktivna vključenost svojcev je potrebna za učinkovito skrb za razvoj

Pojem skrbi za razvoj se je razvijal pri delu z različnimi ciljnim skupinami in je uporaben v praksi povsod, kjer potrebujeta rast in razvoj posameznika posebno pozornost (Pulliam, et al., 1996; Malnory, 1996). Predstavlja obliko skrbi, ki poskuša uravnotežiti telesne potrebe in spodbude za duševni razvoj (Wong, 2003). Po Alsovi (1996) je skrb za razvoj način dela, ki obravnava subjekte kot aktivne soudeležence v skrbi za njih same in je usmerjen v nadaljnji razvoj in nadaljevanje odnosa z njihovim okoljem in vsem, kar jih obdaja.

Prepoznavne značilnosti koncepta skrbi za razvoj so: (1) vzajemnost /interakcija, (2) individualnost in (3) razvijajoč proces (Aita, Snider, 2003). Pogoji, ki omogočajo uporabo koncepta so: (1) znanje o razvoju, (2) sodelovanje vseh strokovnjakov vključenih v delo ob pacientu in (3) vključevanje družin. Vključenost svojcev je bistvenega pomena skrbi za razvoj in nadaljnje zdravje pacientov. Vključenost je pomembna z vidika dveh ciljev (Vander Berg, 2000): (1) nujno potrebno je podatke o pacientu deliti s svojci, da bodo znali prepoznati vedenje in s tem razvojne potrebe, (2) svojci imajo potrebo, da so kot aktivni udeleženci vključeni v individualno načrtovanje skrbi z namenom, da bodo samostojno skrbeli za člana družine.

Metode

Pregled literature je temeljil na raziskavah, ki z izsledki spodbujajo načrtovano sistematično delo s svojci. Vključene so bile baze znanj: Cinahl, Science Direct, Ebscho Host, Health source: Nursing / Academic Edition in nekatere posamezne revije. Pregled je potekal aprila 2006 ter ponovno julija in septembra 2009. Časovni kriterij je zajemal obdobje od leta 2000 do 2009, zaradi zgodovinskega pregleda nekaterih pomembnih virov pa obdobje od 1970 leta dalje. Iskanje je bilo usmerjeno na gesla: svojci, potrebe svojcev, aktivna vključenost svojcev, intenzivna enota.

Razprava

Število družin, ki vsako leto doživijo bolezen enega od družinskih članov, je veliko. To pomeni, da imamo vsako leto veliko družin, ki so žalostne, doživljajo tesnobo, ki so ujete v spremenjen potek dneva, slabše zadovoljujejo potrebe po spanju in počitku in so zato bolj ranljive.





Vsak od članov družine doživlja stisko na svoj način, enako kot doživlja stres član družine, ki je bil sprejet v bolnišnico. Zaradi značilnosti potreb svojcev in dolgoročnih posledic, ki jih ima družina, je nujno potrebno, da medicinske sestre ozaveštujejo, da je skrb za svojce enako pomembna, kot skrb za paciente. Med temeljnimi potrebami svojcev so potreba po bližini obolelega, potreba po vključenosti v skrb za pacienta, potreba po prejemanju ustreznih podatkov in zagotovitvi, da bolna oseba prejema ustrezno skrb ter potreba po olajšanju tesnobe.

Za načrtovano delo s svojci potrebujejo medicinske sestre dvoje vrst kompetenc: kompetence za delo z ljudmi in kompetence za izvajanje skrbi. Kompetence so opredeljene kot znanja, stališča in spretnosti. Znanja, ki bi jih potrebovale medicinske sestre, da bi ugotovile individualne potrebe svojcev, so predvsem znanja družinske zdravstvene nege, poznavanje psihičnih in socialnih odzivov svojcev in pacientov, poznavanja razvoja posameznih starostnih skupin in subjektov, kot so otroci, odrasli, moški, ženske, matere, starostniki, invalidi... Spretnosti, ki naj bi jih razvile medicinske sestre za spremljanje svojcev, so sposobnosti svetovanja, sočutja, izobraževanja in sposobnosti izvajanja skrbi ob navzočnosti svojcev in kot najvišje – sposobnost vključevanja, vodenja in usmerjanja svojcev v skrb za paciente v partnerskem odnosu. Stališča, ki naj bi jih zavzele medicinske sestre za delo s svojci, so naklonjenost do navzočnosti svojcev ob pacientih, spodbujanje 24-urne odprtosti oddelkov intenzivnih enot, porodnišnic in bolnišnic, naklonjenost do različnih tipov in usmerjenosti svojcev. Stališče, ki mora z razvojem prerasti v vrednoto slovenskih medicinskih sester, je, da skrb za pacienta ne pomeni le terapije z zadovoljevanjem življenjskih potreb in izvajanjem postopkov, pač pa izražanje skrbi - odnos skrbi, tolažbo in pomoč. Skrb ne pomeni le negovanje telesa, pač pa negovanje duše, uma, osebe v holističnem pomenu, torej vključno z njenim okoljem – družino. Medicinske sestre morajo prerasti tradicionalen model skrbi z usmerjenostjo na negovanje pacienta in razviti model skrbi, ki celostno osredinja družino.

Za načrtovano delo s svojci je potrebno razviti ustrezne programe, načrtovati doseganje lastne aktivnosti svojcev, predvideti oblike in metode dela. Spremljanje svojcev naj bi postalo dokazljivo in razvidno.

Zaključki

Trenutna ocena stanja z vidika načrtovanega dela s svojci v Sloveniji bi pokazala, da so svojci aktivno vključeni le na določenih področjih zdravstvene nege. Že vrsto let beležimo prizadevanja in programe dela s svojci na področju spremljanja hudo bolnih in umirajočih, pri delu z otroki, pri nekaterih svetovalnih programih za zdrav življenjski slog. Načrtovano delo s svojci bi naj potekalo na vseh področjih zdravstvene nege. Za udeleževanje individualnega ugotavljanja potreb svojcev bi bilo potrebno razviti sistem primarne organizacije zdravstvene nege ali menedžment primera, razviti profil družinske medicinske sestre za delo s svojci. Za spodbujanje aktivne vloge svojcev bi bilo potrebno spodbujati v družino usmerjen način skrbi. Bolnišnice bi morale za zagotavljanje potrebe po bližini in prisotnosti, svojcem nameniti ustrezne

prostore, kot so soba za svojce, možnosti prehrane, prostor za telesne potrebe in ureditev. Za oddaljene svojce bi bila dobrodošla hiša za svojce z oblikami pomoči in podpore.

Literatura

- Adamson H., Murgo M., Boyle M., Kerr S., Crawford M., Elliot D., *Memories of intensive care and experiencec survivors of critical illness: an interview study*. Intensive and Critical Nursing 2004;20:257-63.
- Aita M., Snider Laurie, *The art of developmental care in the NICU: a concept analysis*. J Adv Nurs 2003;41:223-32.
- Als H., *Earliest intervention for preterm infants in the newborn intensive care unit*. In: Guralnick MJ.ed. the effectiveness of early intervention. Baltiomre: Brookes Publis-hihg, 1996:47-76.
- Alvarez GF, Kirby AS., *The perspective of families of the critically ill patients: their needs*. Current opinion of critical care 2006;12:614-8.
- Bergbom I., Askwall A., *The nearest and the dearest: a lifeline for ICU patients*. Inten-sive and Critical Nursing 2000;16:384-95.
- Bijttebier P., Vanoost S., Delva D., Ferdinande P., Frans E., *Needs of relatives of criti-cal care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses*. Intensive Care Medicine 2001;27:160-5.
- Bouman CC. *Identifying priority concerns of families of ill patients*. DCCN 1984;3:313-9.
- Bru G., Carmody S., Donohue Sword B., et al. *Parental visitation in the post anesথে-sia care unit: a means to lessen anxiety*. Child Health Care 1993;22:217-26.
- Burr G., *Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study*. Intensive and Critical Nursing 1998;14:161-9.
- Comerford Freda M., *Perinatal patient education*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2002.
- Corrigan I., Samuelson KAM, Friedlund B., Thome., *The meaning of posttraumatic stress-reactions following critical illness or injury and the intensive care treatment*. Inten-sive and Critical Nursing 2007;23:4:206-15.
- Cushing Just A., *Parent participation in care: bridging the gap in the pediatric ICU*. Newborn and Infant Nursing Reviews 2005;5:179-87.
- Daley L., *The perceived immediate needs of families with relatives in the intensive care setting*. Heart and Lung 1984;13:2:231-7.
- Dyer ID. *Meeting the needs of visitors – a practical approach*. Intensive Care Nursing 1991;7:135-47.
- Dyer L., *Preventing ITU syndrome or how not to torture an ITU patient: part 1*. *Inten-sive and Critical Nursing* 1995;11:3:130-9.
- Egerod I., Christensen D. *Analysis of patient diaires in Danish ICU's: A narrative approach*. Intensive Crit Care Nurs (2009), doi:10.1016/j.iccn.2009.06.005
- El-Masri MM, Fox-Wasylyshyn SM. *Nurses' roles with families: Perceptions of ICU nur-*



- ses. *Intensive and Critical Nursing* 2007;23:43-50. doi:10.1016/j.iccn.2006.07.003
- Fredriksen STJ, Ringsberg KC. *Living the situation stress-experiences among intensive care patients*. *Intensive and Critical Nursing* 2006;23:3:121-31.
- Hawker R., *Rules to control visitors – occasional paper*. *Nursing Times* 1984;80:12:49-51.
- Hockenberry MJ, Wilson D., *Wong's Family-centered care of the child with chronic illness or disability. Wong's Nursing care of infants and children*. 8th. ed. St.Louis: Mosby, Inc., Elsevier inc., 2007.
- Hudak C., Gallo M., Benz J., *Caring for the patient's family: critical care nursing*. 5th ed. Philadelphia: J.P.Lippincott, 1990.
- Hupcey JE, Zimerman HE. *The need to know: experiences of critically ill patients*. *American Journal of Critical Care* 2000;9:192-8.
- Hupcey JE. *Looking out for the patient and ourselves – the process of family integration into ICU*. *Journal of Clinical nursing* 1999;8:253-62.
- Hupcey JE. *The meaning of social support for critically ill patient*. *Intensive and Critical Nursing* 2001;17:206-12.
- Inštitut za varovanje zdravja RS. *Zdravstveni statistični letopis Slovenija 2007*. [Health statistic yearbook Slovenia 2007] Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja, 2009.
- Johnson P., *Reclaiming the everyday world: how long-term ventialted patients in critical care seek to gain aspects of power and control over their environment*. *Intensive and Critical Nursing* 2004;20:190-9. Jones 1994
- Kristensson Hallstrom I., Elander G., *Parents' expectations of hospitalization: different strategies for feeling secure*. *Pediatric Nursing* 1997;23:361-7.
- Kristensson Hallstrom I., *Parental participation in a pediatric surgical day-care unit*. *J Clin Nurs* 1997;6:297-302.
- Leske JS. *Needs of relatives of critically ill patients: a follow up*. *Heart and Lung* 1986;15:189-93.
- Malnory ME. *Developmental care of the pregnant couple*. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 1996;25:525-32.
- Malusky SK. *A concept analysis of family centered care in NICU*. *Neonatal Netw* 2005;24:25-32.
- McKinley S., Nagy S., Stein-Parbury J., Bramwell M., Hudson J., *Vulnerability and security in seriously ill patients in intensive care*. *Intensive and Care Nursing* 2002;18:27-36.
- Melnyk BM et al, *Helping mothers cope with c critically ill child: a pilot test of the COPE intervention*. *Research Nurs Health* 1997;20:3-14.
- Melnyk BM, et al. *Improving cognitive development of low birth weight premature infants with the COPE program: a pilot study of benefit of early NICU intervention with mothers*. *Res Nurs Health* 2001;24:373-89.
- Millar B., *Caring and the family in critical care unit*. *Surgical Nurse* 1991;4:3:4-9.
- Milne C., *Open door*. *Nursing Standard* 1988;2:25:27
- Molter N., *Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study*. *Heart and Lung* 1979;8:2:332-9.



- Nissen NK, Madsen M., Kjøller M., Waldorff S., Olsen Zwisler AD. *Are hospitals also for relatives? A survey of hospitals' activities regarding relatives of cardiac patients.* Scandinavian Journal of Public Health 2008;36:827-31. doi:10.1177/1403494808093330
- Olsen KD, Dysvik E., Hansen BS., *Intensive and Critical Care Nursing* 2009;25:190-8. doi:10.1016/j.iccn.2009.04.004
- O'Malley P, Anderson B., Siewe S., Deane D., Keefer N., *Critical care nurse perceptions of family needs.* Heart and Lung 1991;20:189-201.
- Payer L., *Medicine and culture notions of health and sickness.* London: Golancz, 1990.
- Plowright CI. *Revisiting visiting in intensive therapy units.* Intensive and Critical Nursing 1996;12:231-8.
- Pulliam LW, Plowfield LA, Fuess S. *Developmental care: the key to the emergence of the vital older woman.* J Obstet Gynecol Neonatal Nurs 1996;25:623-28.
- Richardson HB. *Patients have families.* New York: The Commonwealth Found, 1945.
- Roberts B., Chaboyer W., *Patients' dreams and unreal experiences following intensive care unit admission.* British Association of Critical Care Nurses. Nursing in Critical care 2004;9:3:173-80.
- Rodgers CD. *Needs of relatives of cardiac surgery patients during the critical care phase.* Focus Crit Care 1983;10:5:50-5.
- Russell S., *An exploratory study of patients' perceptions, memories and experiences of an intensive care unit.* Journal of Advanced Nursing 1999;29:4:783-91.
- Shonkwiler MA. Sibling visits in the paediatric intensive care unit. Critical Care Quarterly 1985;8:67.
- Susman Stillman AR, Erickson MF. *Ecological influences on mother infant relationships. Infant development: ecological perspectives.* New York: Routledge Falmer, 2002.
- Zakman CAS, Severinsson EI. *The needs of significant others within intensive care – the perspectives of Swedish nurses and physicians.* Intensive and Critical Nursing 2004;20:22-31.
- Tomlinson PS, Thomlinson E., Peden McAlpine C., et al. *Clinical innovation for promoting family care in pediatric intensive care: demonstration, role modeling and reflective practice.* J Adv Nurs 2002;28:152-60.
- Turley KM, Higgins SS. *When parents participate in critical pathway management following pediatric cardiovascular surgery.* MCN Am J Matern Child Nurs 1996;21:134-229.
- Urbančič K., *Doživljanje staršev po prezgodnjem rojstvu v enoti za intenzivno nego in terapijo novorojenčkov.* Psihološka obzorja 2002;11:93-114.
- Urbančič K., *Zdravstveno vzgojno svetovanje staršem prezgodaj rojenih otrok – akcijska raziskava procesa.* Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo, 1999.
- VandenBerg KA. *Supporting parents in the NICU: guidelines for promoting parent confidence and competence.* Neonatal Netw 2000;19:63-4.
- Verhaeghe S, Defloor T, Van Zuuren F, Duijnste M, Grypdonck M. *The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature.* Journal of Clinical nursing 2005;14:501-19.
- Wilkinson P., *A qualitative study to establish the self-perceived needs of family members of*





patients in a general intensive care unit. Intensive and Critical Nursing 1995;11:77-86.

Williams CMA. *The identification of family members' contribution to patients' care in intensive care unit: a naturalistic inquiry.* British Association of Critical Care Nurses. Nursing in Critical care 2005;10:6-14.

Wong DL, Hockenberry MJ. *Family centered care of the child with chronic illness or disability.* Wong's Nursing care of infants and children. 7th. ed. St.Louis: Mosby, Inc., 2003.





Vključevanje načrtovanega dela s svojci v zdravstveni negi v študijske programe

– medicinske sestre poznajo potrebe svojcev, vendar ali jih znajo tudi zadovoljiti?

mag. Klaudia Urbančič, univ.prof.zdr.vzg., višja predavateljica

Univerza Ljubljana, Zdravstvena fakulteta

klaudia.urbancic@zf.uni-lj.si

Povzetek

V prispevku je predstavljeno vključevanje načrtovanega sistematičnega dela s svojci v izobraževalne programe zdravstvene nege. Predstavljeni so načini dela s svojci v bolnišnicah in načrtovanje dela s svojci glede na njihove potrebe. Opisano je delovanje medicinskih sester pri vključevanju družin v skrb za paciente in stres, ki ga pri tem doživljajo. Namen prispevka je poudariti pomen temeljnih znanj medicinskih sester za vključevanje družin v skrb za paciente in pomen vključevanja vsebin o družinah v izobraževalne programe. Predstavljen je študijski predmet in nekatere ugotovitve pri delu s študenti zdravstvene nege in babištva v zvezi z aktivnim vključevanjem družin in uporabo v družino usmerjenega pristopa. Poudarjeno je diplomsko izobraževanje in pomen podpornega okolja v praksi za novince. Študenti morajo pridobiti spretnosti skrbi, kritičnega razmišljanja in klinične spretnosti tako za paciente kot za družine. V zaključku poda avtorica nekaj predlogov za prakso.

Ključne besede

izobraževalni programi, študenti zdravstvene nege in babištva, svojci, v družino usmerjen pristop, aktivna vključenost.



Abstract

Nurse and midwife education programmes including planned and systematically attending of relatives in nursing care are presented in paper. Some planned activities and planning work for relatives in regard needs of patients in hospitals are presented. Role performance of nurses including family members into caring patients and stress work of nurses are described. The aim of the paper is to stress the importance of body-knowledge for nursing for meeting family needs and the importance of family nursing contents in educational programs. The study subject and some findings of experiences with nurse and midwife students teaching family centred care and active involvement of family are presented. Pre-degree nursing education and the importance of supportive clinical setting for novice in practice are stressed. Students have to acquire care skills, critical-thinking and clinical skills to care patients as well as to care families. Some suggestions for practice are presented in conclusion.

Keywords

educational programmes, student-nurse, student-midwife, relatives, family-centred care, active participation.





Uvod

Pojav bolezní in bivanje obolelega družinskega člana v bolnišnici pomenita za vso družino krizno situacijo, ki sproži potrebo, da družinski člani ostanejo skupaj in izražajo pripadnost s skrbjo za obolelega. Pojav bolezní družinskega člana vpliva na doživljanje in življenjski ritem vseh ostalih članov. Znanje in doživljanja članov družine pa vzajemno vplivajo na dojemanje obolelega, nudenje podpore in pomoči pri prilagajanju na nov način življenja in kakovost ozdravitve. Vendar kljub spoznanju, da je za kakovostno ozdravitev in zdravje družine pomembno, da so svojci ob obolelem članu, zdravstveno osebje in nekatere medicinske sestre omejujejo sobivanje in navzočnost svojcev, ko jih »občasno pošiljajo ven«, iz bolniške sobe, ko omejijo število navzočih oseb ob pacientu, ko omejijo dostop otrokom na odrasle oddelke ali v intenzivne sobe. Zelo malo raziskav je bilo narejenih o dejanski vključenosti svojcev ali celo ni utemeljenih dokazov, s katerimi bi opravičevali omejevanje vključenosti svojcev, zlasti otrok. Prav tako, kljub spoznanju, da je lastna aktivnost pacientov in svojcev temeljna za prevzemanje osebne odgovornosti za zdravje, in da imajo pri tem ključno vlogo medicinske sestre, še vedno le nekatere od njih znajo in zmorejo dejavno vključevati svojce, medtem ko same izvajajo skrb za paciente. Skrb za svojce je pogosto pojmovana, kot omogočanje njihove prisotnosti ob pacientih ali navzočnost na aktivnostih zgolj s poslušanjem. V čem je skrivnost skrbi tistih medicinskih sester, ki zmorejo oboje: negovati pacienta ob navzočnosti svojcev, skrbeti za pacienta in skrbeti za svojce, skrbeti za potrebe svojcev, ne da bi se pri tem sklicevale na pravila, urnike in hišni red bolnišnic? Ali je pri tem ključno izobraževanje? Ali sta morda čutenje in intuicija darova, ki ju medicinska sestra kot osebnost prinese iz svojega družinskega okolja in ju nosi v sebi?

Cilj

Namen prispevka je predstaviti pomen znanj za medicinske sestre, da bi lahko izvajale načrtovano delo s svojci v bolnišnicah. Skrb za svojce je odgovornost medicinskih sester, enako kot je njihova odgovornost skrb za paciente. V drugem delu prispevka nameravamo predstaviti nov študijski predmet, Celostna skrb za svojce (Urbančič, 2009), ki je nastal na osnovi izkušenj spremljanja študentov pri praktičnem pouku, sodobnih spoznanj o procesu izobraževanja za poklice skrbi in ob upoštevanju smernic Evropske unije za izobraževanje medicinskih sester in babic. Obenem je namen prispevka predstaviti mnenja in vrednotenja študentov zdravstvene nege in babištva, ki so nastala pri praktičnem pouku kliničnih vaj in prakse o vključevanju svojcev in staršev v aktivno spremljanje pacientov. Temeljno izobraževanje za poklic seveda ne jamči doživljenjsko uspešnost posameznika. Lahko pa v tem času študenti pridobijo uporabna znanja, začetne spretnosti in stališča o tem, da znanje ni statično; pridobijo spretnosti kritičnega presojanja, razvijanja intuicije in vseživljenjskega učenja kot vrednote.



1. Načini dela s svojci v bolnišnicah

Sedanji načini dela s svojci v bolnišnicah kažejo na zelo različno pojmovanje tega, kaj pomeni spremljati svojce in kaj pomeni dejavno vključevati svojce v skrb pacienta. Deloma je način pojmovanja odraz razvitosti skrbi za paciente, ki se razlikuje med bolnišnicami in med državami. V raziskavi na Danskem, Nissen-ova (Nissen et al, 2008) predhodno ugotavlja, da niso zasledili nobene raziskave, ki bi se nanašala na pojavnost storitev, ki bi jih zdravstveni sistem namenjal svojcem. V raziskavi (Nissen et al, 2008), ki je zajela 55 bolniških oddelkov za paciente z obolenji srca (posteljni oddelki, operacijske sobe, dnevne klinike, rehabilitacijski centri), so skoraj vsi oddelki nudili svojcem eno ali več aktivnosti, ki so bile namenjene pacientom. Aktivnosti, ki so prevladovala, so bile: srečanja z zdravstvenim osebjem, ki so osrediščala pacienta, prehransko svetovanje, podpora pri ne kajenju, tečaji o obolenjih srca in o zdravljenju. V nasprotju s tem, so bili svojci redko povabljeni v sodelovanje k vadbi pacientov in k podpornim skupinam. Svojci so bili najpogosteje povabljeni k sodelovanju na omejen način, na primer, le k opazovanju enega srečanja. Le četrtnina bolniških oddelkov je imela dejavnosti, namenjene posebej svojcem. Te dejavnosti so bile: srečanja za svojce z zdravstvenim osebjem (6 oddelkov), nato so sledili tečaji za svojce o spreminjanju življenjskega sloga, tečaji za svojce o srčnih obolenjih in zdravljenju, podporne skupine za svojce in nekatere druge oblike. Prisotnost dejavnosti za svojce je bila statistično povezana z velikostjo bolniških oddelkov glede na število postelj: polovica velikih bolniških oddelkov je imela dejavnosti posebej namenjene svojcem, srednje veliki in majhni oddelki so imeli manj dejavnosti. V prisotnosti dejavnosti za svojce med različnimi bolniškimi oddelki, kot so bili kirurški, interni, oddelek za obolenja srca, ni bilo statistično značilnih razlik. Več kot polovica svojcev je soglašala s sodelovanjem pri dejavnostih, namenjenih pacientom. Veliko svojcev je sodelovalo pri srečanjih z zdravstvenim osebjem, ki so osredinila pacienta, nekateri svojci so sodelovali pri prehranskem svetovanju in telesni vadbi. Zanimivo, da so se svojci redko udeležili podpornih skupin in skupin za podporo nekajenju. Po mnenjih glavnih medicinskih sester je bil glavni razlog za nizko udeležbo ta, da pacienti niso želeli prisotnosti svojih bližnjih. Drugi razlog je bil praktične in organizacijske narave. Kot tretji razlog so navedle, da nekateri svojci niso želeli sodelovati. Glavni razlogi, zakaj bolniški oddelki nimajo dejavnosti posebej za svojce, so bili pomanjkanje pogojev, način, kako organizirati svojce, pomanjkanje denarja in časa. Petina vprašanih je menila, da bolnišnice nimajo izdelanih strategij za delo s svojci. Skoraj tretjina pa je navedla, da niso razmišljali o tem, da bi imeli dejavnosti za svojce. Slednja ugotovitev kaže, da se osebje ne zaveda potencialnih prednostih, ki jih ima podpora svojcev (Nissen et al, 2008). Zdi se, da ima osebje premalo znanja o tem, da podpora svojcev vpliva na izboljšanje zdravja in kakovost življenja svojcev in pacientov (Luttik et al, 2005; Daugherty et al, 2002; Van Horn, Fleury, Moore, 2002; Svedlund, Axelsson, 2000; Dunbar et al, 2000).

Na nekaterih bolniških oddelkih so poudarili, da imajo veliko drugih načinov za podporo svojcev. Nimajo pa sistematičnih in pisnih oblik dejavnosti za svojce (Nissen et al, 2008). Neorganizirane dejavnosti so lahko zelo koristne, v kolikor potekajo



stalno in so usmerjene neposredno na potrebe vsakega svojca in pacienta. Vendar se pogosto dogaja, da zadolžitve niso dobro organizirane, niso zapisane in imajo manjšo prioriteto ali se pozabijo izvajati v času vsakodnevne zdravstvene oskrbe (Nissen et al, 2008). Zlasti v intenzivnih enotah namenjajo medicinske sestre delu s svojci in starši manj pozornosti takrat, ko izvajajo pomembnejše življenjske aktivnosti. Pogosto se delo s svojci in starši izvaja takrat, ko je za to dovolj časa (Urbančič, 1999).

Za pojasnitev razlogov, zakaj svojci niso sodelovali v dejavnostih za paciente, bi lahko bilo pomanjkanje podatkov o dejavnostih, nezadovoljstvo z vsebino ali praktični razlogi, kot so pomanjkanje časa, različni urniki (Dracup et al, 2004; Tarrka et al, 2003). Pojasnilo za navedene razloge bi lahko iskali v različnih odzivih ljudi na bolezen, v različnih potrebah po podatkih in v psihični podpori (Svedlund, Axelsson, 2000; Martensson et al, 2003). Nekaterim osebam pomaga pogovor ali prejemanje podpore od soljudi, druge osebe ne zaznajo te potrebe ali jim je ob tem nelagodno (Nissen et al, 2008). Nekateri pacienti in svojci se ne zavedajo, da tudi oni potrebujejo podporo. Še vedno velja prepričanje, da je potrebno vso pozornost namenjati pacientom, svojci pa morajo biti pri tem sami močni in nuditi podporo. Odzivi pacientov in odzivi svojcev na bolezen so pogosto nezanesljivi; včasih svojci še mesece dolgo ne želijo pokazati svoje tesnobe, jeze in negotovosti. To dejstvo razvidno nakazuje potrebo po ločenih dejavnostih za svojce, z namenom izvajanja skrbi za njihove posebne potrebe in nudenja podpore neodvisno od potreb in odzivov pacientov (Nissen et al, 2008).

2. Načrtovanje dela s svojci glede na potrebe pacientov

Mnoge raziskave so potrdile seznam podobnih potreb svojcev (Molter, 1979; Rodgers, 1983; Daley, 1984; Leske, 1986). Razlikujejo se po pomenu, vendar bi jih lahko strnili v skupine spoznavnih, čustvenih in osebnih potreb (Bouman, 1984). Spoznavne potrebe se nanašajo na prejemanje podatkov o pacientovem napredovanju, stanju in zdravljenju, o okolju v intenzivnih enotah in bolnišnicah. Čustvene potrebe se nanašajo na potrebe po neposredni navzočnosti in bližini, po vključenosti v negovanje ljubljene osebe, po zagotavljanju ustrezne nege in možnosti pogovarjati se z osebjem. Osebnosti potrebe so povezane z možnostmi za prehrano svojcev, osebno nego, telefonom in s sobo za svojce v neposredni bližini oddelka. Najpomembnejša potreba svojcev je še vedno potreba po pogostem obiskovanju obolelega člana družine (Hickey, 1990; Alvarez, Kirby, 2006). Med najpogostejšimi potrebami svojcev so bile: prilagodljivi urniki obiskov, pravočasno in pogosto videvati pacienta ter imeti možnost obiskov ob vsakem času (Kleinpell, Powers, 1992). Najpogosteje nezadovoljena potreba svojcev je bila, potreba po prilagodljivem času obiskov (Spatt et al, 1986). Prilagodljiv čas obiskov ne pomeni daljših obiskov, pač pa omogoča obiske v času, ki svojcem ustreza (Olsen et al, 2009).



3. Delovanje medicinskih sester pri vključevanju družin v skrb za pacienta

Čeprav so v zadnjih dvajsetih letih bolnišnice in zlasti intenzivne enote odprle vrata za svojce, je še vedno opaziti delovanje medicinskih sester, ki omejuje sobivanje svojcev in pacientov. Zdi se, da so hišni redi obiskov namenjeni v prvi vrsti potrebam ustanov in zdravstvenega osebja in ne pacientom in svojcem (Plowright, 1996). Prednosti neomejenih obiskov so: zmanjšanje zaznavnih preobremenitev in primanjkljajev, izboljšanje počivanja pacientov, splošno zmanjšanje gibanja oseb v enoti, izboljšana vloga družin kot podpornih sistemov, olajšanje sporazumevanja med družinami in medicinskimi sestrami, zaznava in zadovoljitev potrebe družin, pozitivni vplivi za medicinske sestre (Kirchhoff et al, 1993; Simon et al, 1997). Delovanje medicinskih sester in razlogi za omejevanje sobivanja svojcev in pacientov ne temeljijo na raziskavah (Plowright, 1996). Ugotovili so, da medicinske sestre ne vključijo rezultatov raziskav v svoje delovanje. Ker verjetno ne berejo ustrezne literature, ne razumejo ali ne vedo, kako vpeljati rezultate v prakso in ali ne dopuščajo vpeljati rezultatov v prakso (Hunt, 1981). Vprašanje je, koliko njihovega delovanja, je še veljavnega. Če želijo medicinske sestre prispevati k skrbi pacientov kot znanstveni disciplini, potem morajo biti pripravljene vključiti rezultate raziskav v izboljšanje skrbi in ne smejo dopuščati, da je njihova praksa vodena z rituali in rutinami. Delovanje medicinskih sester mora biti utemeljeno z raziskavami (Plowright, 1996).

Čustveni in psihični odzivi družine na bolezen (strah, tesnoba, šok, jeza, krivda, žalost, razočaranje) in vplivi intenzivne enote (Holden, 2002), lahko zmanjšujejo sposobnosti družin, da bi razvile učinkovite strategije za spoprijemanje, in lahko povzročijo v družinah moteno delovanje. Neučinkovite strategije spoprijemanja in moteno delovanje družin negativno vplivajo na družinsko blagostanje in ozdravitev pacientov (Bokinskie, 1992; O'Malley et al, 1991). Nasprotno pa družine, ki se učinkovito spoprimejo s situacijo, delujejo za paciente podporno in tolažilno (Hupcey, 1999). Glede na to, je dolžnost medicinskih sester, ki nudijo celostno skrb, da spremljajo potrebe družin z namenom, da bi se spoprijeli s stresnimi dejavniki, da nudijo podporo pacientom in ohranjajo njihovo dobro počutje (Al-Hassan, Hweidi, 2004; Hupcey, 1999; Leske, 1986). Dejstvo je, da imajo svojci do medicinskih sester določena pričakovanja, ki vplivajo na zadovoljstvo družin glede izvajanja skrbi (Fox-Wasylyshyn et al, 2005). Družine in medicinske sestre imajo različna mnenja v zvezi s pojmovanjem vloge medicinskih sester v odnosu do skrbi (Jacono et al, 1990). Nesporno je, da rezultati raziskav kažejo na tendenco medicinskih sester k omejevanju obiskov družin v intenzivnih enotah, kljub spoznanju pomembnosti obiskov, tako za paciente, kot za svojce (Kirchhoff et al, 1993; Simon et al, 1997).

Čeprav je znano, da medicinske sestre in družine različno zaznavajo in razvrščajo potrebe svojcev, je malo raziskav narejenih o tem, kako medicinske sestre same zaznavajo svoje delovanje in vlogo v zvezi z zadovoljevanjem potreb družin. Medicinske sestre pogosteje opravljajo postopke, ki zahtevajo manj časa in vloženi čustev (razlaga naprav in postopkov), kot pa postopke, ki zahtevajo več časovne in čustvene



vključenosti - pogovori o spoprijemanju s stresom, o umiranju (Fox, Jeffrey, 1997; Hickey, Lewandowski, 1988). Primerjali so mnenja družinskih članov o tem, kako naj bi medicinske sestre delovale, z njihovimi zaznavami o tem, kako so dejansko delovale v zvezi z intervencijami usmerjenimi na družine (Fox-Wasylyshyn et al, 2005). Ugotovili so, da svojci ocenjujejo delovanje medicinskih sester nižje, kot so bila njihova pričakovanja (štiri od dvanajstih opredeljenih intervencij).

V raziskavi (El-Masri, Fox-Wasylyshyn, 2007) o delovanju in vlogi medicinskih sester pri zadovoljevanju potreb družin v intenzivnih enotah so medicinske sestre podajale ocene za raven udobja ali nelagodja pri devetnajstih posameznih intervencijah usmerjenih v družine kot na primer (Hickey, Lewandowski, 1988) : počutje med izvajanjem postopkov ob navzočnosti svojcev, način ravnanja s svojci med postopki, počutje med pogovorom s svojci o kritičnem stanju pacientov, zaupanje svojega imena svojcem med negovanjem pacienta, ustvarjanje sproščenosti pri zastavljanju vprašanj, vključevanje članov družine v negovanje pacienta... Ko so primerjali, kako zaznavajo medicinske sestre svoje delovanje, z delovanjem svojih kolegic v zvezi z zadovoljevanjem potreb družin za posamezne intervencije, so ugotovili, da so svoje delovanje ocenile višje, kot delovanje kolegic (El-Masri, Fox-Wasylyshyn, 2007). Ugotovili so, da doživljanje udobja / odsotnost nelagodja medicinskih sester pri izvajanju posameznih intervencij usmerjenih v družine, spodbudno vpliva na njihovo pričakovano vlogo. V tej raziskavi so medicinske sestre poročale, da so samooocene njihovega delovanja in ocene, ki so jih podale za svoje kolegice nizke v zvezi z naslednjimi intervencijami: dopuščati družinskim članom prisotnost med postopki, vključevati družinske člane v negovanje pacientov, dopuščati neomejene obiske in pogovarjati se o vplivu kritičnega obolenja na otroke v družinah. Te ugotovitve so v skladu s predhodnimi ugotovitvami, da medicinske sestre stremijo k omejevanju vključevanja družin v skrb in obiskovanje pacientov (Kirchhoff et al, 1993; Simon et al, 1997). Manj pogosto pojavljanje takega delovanja medicinskih sester je pričakovano z občutenjem nelagodja med medicinskimi sestrami (El-Masri, Fox-Wasylyshyn, 2007). Čeprav je zasebnost legitimna pravica vsakega pacienta, imajo medicinske sestre splošno naravnano, da v svojem delovanju spregledajo družinske člane med izvajanjem postopkov (Chesla, Stannard, 1997; Hickey, Lewandowski, 1988; Simon et al, 1997), navkljub številni literaturi, ki utemeljuje potrebo po vključenosti družin v negovanje pacientov (Bokinskie, 1992; Fox-Wasylyshyn et al, 2005; Hupcey, 1999). Glede na leta delovnih izkušenj, so ugotovili, da medicinske sestre z večletnimi delovnimi izkušnjami, raje pripravijo družinske člane na njihov prvi obisk pacienta (El-Masri, Fox-Wasylyshyn, 2007). To je lahko povezano z ravno udobja in pridobljenim zaupanjem, ki ga medicinske sestre razvijejo z izkušnjami.

Ko so primerjali, kako medicinske sestre iz štirih različnih intenzivnih enot zaznavajo potrebe družinskih članov (Molter, 1979), so ugotovili, da so pomembnost potreb statistično razvrstile glede na različno akutnost pacientov in dolžino ležalne dobe v posamezni enoti (O'Malley et al, 1991). Nekatere raziskave o osebnih značilnostih medicinskih sester v intenzivnih enotah so jih opisale kot osebe usmerjene



v izvršitev naloge in osebe z zunanjim razponom nadzora. (Malloney, 1982; Hickey, Lewandowski, 1988). Vedenje, ki je usmerjeno v izvršitev naloge so intervencije, kot na primer: odgovarjanje na vprašanja svojcev, opisovanje procesov, razlaganje dogodkov in zdravljenja, ki povzročajo manj stresne interakcije z družinami. Veliko bolj stresne za osebe veljajo intervencije, kot so: pogovori o subjektivnih vidikih žalovanja, izgub in tesnobe. Glede na to spoznanje predlagajo, da bi se morale medicinske sestre za delo z družinami pripraviti z izobraževanjem (O'Malley et al, 1991). Medicinske sestre iz tistih intenzivnih enot, ki so bile bolj obremenjene s telesnim negovanjem in so bile dalj časa vzpostavljene odnosom z družinami, so potrebe svojcev razvrstile nižje, verjetno kot posledica prednostnih potreb pacientov. Taka nizka razvrstitev prioritete svojcev, bi lahko bila odraz mehanizmov medicinskih sester za zniževanje stresa. Pripisovanje manjšega pomena družinskim potrebam ali omejevanje interakcij z družinami omogoča medicinskim sestram, da obravnavajo pacienta kot klinični problem. Čeprav omogoča tovrstna prilagoditvena strategija medicinskim sestram, da lahko delujejo v stresnem okolju, predstavlja za svojce izvor stresa (Dunkle, Eisendrath, 1983). Glede na izkušnje so večjo prioriteto potrebam družin pripisale medicinske sestre, ki so imele od štiri do šest let delovnih izkušenj, za razliko od tistih, z maj kot štiri in več kot šestimi leti. To bi lahko pojasnili s postopnim strokovnim razvojem od novinke, ki je usmerjena na negovanje pacienta, do izvedenke, ki lahko zadovolji potrebe družin z malo zavestnega delovanja, zaradi velike izkušnosti (Benner, 1984; O'Malley et al, 1991). Glede na izobrazbo so večjo prioriteto potrebam družin pripisale medicinske sestre z novejšimi izobraževalnimi programi, ki so vključevali družinsko zdravstveno nego in raziskave o potrebah družin (v ZDA v poznih 70-ih letih) (O'Malley et al, 1991).

Skrb za družine pacientov v intenzivnih enotah in istočasna skrb za paciente povzroča velike zahteve in stres za medicinske sestre. Medicinske sestre, ki negujejo kritično bolne, doživljajo nasprotja vlog zaradi pričakovanj in realnih zmožnosti pri vsakodnevem delu. Obstaja nasprotje med vlogo strokovnosti in vlogo osebnega pri zadovoljevanju potreb družin, kar predstavlja stres za medicinske sestre. Delo z družinami je del odgovornosti in strokovno delo medicinskih sester, pri katerem vzpostavljajo terapevtski odnos, pogosto pa se pri tem z družinskimi člani zblížajo na osebni ravni, kar povzroča negotovost pri medicinskih sestrah (Stayt, 2007). Delo z bližnjimi svojci v intenzivnih enotah so ocenile medicinske sestre po eni strani zelo pomembno, saj predstavljajo svojci nepogrešljiv vir podatkov in je to predpogoj za kakovostno skrb pacientov in prizadevanja za individualno obravnavo potreb, po drugi strani pa je vsakodnevno soočanje z etičnimi situacijami s svojci stresno, zlasti če medicinske sestre nimajo možnosti za refleksijo in pogovore (Engström, Söderberg, 2007). Za zmanjševanje stresa pri medicinskih sestrah so predlagali način individualizirane skrbi s kroženjem osebja in pacientov (Millar, 1989). Nekateri so ugotavljali, da je bistvo skrbi v razvijanju terapevtskega medosebnega odnosa, ki pa se ne bi oblikoval s stalnim kroženjem osebja. Zato vidijo prednosti v sistemu primarne zdravstvene nege (Leninger, 1977).



4. Skrb za družine, vključene v izobraževalne programe

Skrb za svojce je enako pomembna, kot skrb za kritično bolne osebe (Dyer, 1995; Plowright, 1996). Vendar pa ob pregledu študijskih programov (ZDA, Avstralija, Kanada, Slovenija) pogosto ugotovimo, da te vsebine za delo z družinami niso enako zastopane (O'Malley et al, 1991; Peden-McAlpine et al, 2005; Urbančič, 2006, 1999). Glede na ugotovljeno pomanjkljivo delovanje pri delu s svojci in potrebe po znanju medicinskih sester, je bilo predlagano, da se vsebine o družinski zdravstveni negi vključi v dodiplomske izobraževalne programe zdravstvene nege (O'Malley et al, 1991). Za medicinske sestre s starejšim delovanjem pa je O'Malleyjeva (1991) zelo kritična, ko ugotavlja, da ne sledijo potrebam družin, ki so utemeljene z raziskavami o vključevanju družin v skrb za paciente. Plowrightova (1995) enako ugotavlja, da medicinske sestre težijo k omejevanju obiskov svojcev, vendar njihovo ravnanje ni utemeljeno z raziskavami in z znanjem. Poudarja, da je odprt način obiskovanja predpogoj za udejanjanje v družino usmerjene skrbi za paciente in svojce. Wilkinsonova (1995) predlaga jasno opredelitev kompetenc za medicinske sestre v zvezi z družinami in kot podlago za to izobraževanje, tako na pred- kot na po-registracijskih izobraževanjih. Angleški nacionalni odbor za izobraževanje spodbuja pridobivanje tako tehničnih spretnosti kot spretnosti skrbi (Atkinson, 1993). Znanja o skrbi za družine omogočajo hitro ocenitev potreb in razvoj načrta o skrbi za družino. Primeren način dela za zadovoljitev potreb družin je način individualizirane zdravstvene nege, kot način organizacije pa sistem primarne zdravstvene nege. Oboje omogoča način dela, ki osredinja družino (Wilkinson, 1995). Vsebine o zdravstveni negi družin, naj bi postale standardna zahteva vseh izobraževalnih programov. Vloga medicinskih sester pri delu z družinami, naj bi bila vključena v teoretične in klinične tečaje pri skrbi za paciente. Vzporedni programi naj bi omogočili vgraditev v družino usmerjene skrbi v praktičnem okolju. Izobraževanje v prihodnje in ustrezne intervencije, kot so sprememba načina dela s svojci, oblikovanje nove vloge, ki bi služila posvetovanju med družinami in medicinskimi sestrami, bo vodilo v prakso, ki bo osredinjala družine v intenzivnih enotah. Osredinjenje družin naj bi pripomoglo k razvijanju vrednot, prepričanj, delovanj in spretnosti, kar bi oblikovalo medicinske sestre, ki bodo prepoznale družine kot pomembne prejemnike zdravstvene nege (El-Masri, Fox-Wasylyshyn, 2007).

5. Metode: Predstavitev vsebin in študijskih predmetov: Celostna skrb za svojce, Skrb za otroke, matere in družine in Delo s starši

Vsebine, ki zajemajo načrtovano sistematično delo s svojci, družinskimi člani in starši so vključene v tri študijske predmete: Celostna skrb za svojce, Skrb za otroke, matere in družine in Delo s starši.

Vsebine študijskega predmeta Celostna skrb za svojce (Urbančič, 2009/a) so bile prvič pripravljene v obliki trideseturnega seminarja za študente zdravstvene nege v študijskem letu 2005/06 Visoke šole za zdravstvo, danes Zdravstvene fakultete Uni-



verze v Ljubljani. V študijskem letu 2009/10, ko se začne prvo izvajanje bolonjskih programov, bodo vsebine prvič na voljo v obliki splošnega izbirnega predmeta za študente Zdravstvene fakultete Univerze v Ljubljani (Univerza Ljubljana, ZF, 2009). Študijski predmet obsega petinštirideset ur in tri kreditne točke.

Študijski predmet Skrb za otroke, matere in družine (Urbančič, 2003; 2004/a; 2009/b) je bil pripravljen za ciljno populacijo regulativnega poklica študentov babištva Visoke šole za zdravstvo, danes Zdravstvene fakultete Univerze v Ljubljani. Uvrščen je v modul vsebin Zdravje žensk in otrok II. Obsega skupaj 210 ur in 11 kreditnih točk (Univerza Ljubljana, VŠZ, 2005; 2006). Prvo izvajanje predmeta je potekalo v študijskem letu 2005/06 (Univerza Ljubljana, VŠZ, 2005) in sicer, teoretični del in kabinetne vaje v učilnicah na Visoki šoli za zdravstvo / Zdravstveni fakulteti, klinične vaje in praksa v realnem kliničnem okolju v imenovanih učnih bazah: v neonatalnih enotah v Kliničnem centru v Ljubljani in v razvojni enoti v Zdravstvenem domu Moste. V študijskem letu 2009/10 se je z bolonjsko prenovo zmanjšal obseg ur teoretičnih izhodišč iz šestdeset na trideset ur. Študijski predmet je uvrščen med obvezne strokovne predmete. Prvič se bo izvajal v študijskem letu 2010/11 (Univerza Ljubljana, ZF, 2009).

Študijski predmet Delo s starši je bil pripravljen za ciljno populacijo študentov babištva (Urbančič, 2009/b). Prvič se bo izvajal z bolonjsko prenovo v študijskem letu 2010/11. Uvrščen je bil med izbirne predmete (Univerza Ljubljana, ZF, 2009). Študijski predmet obsega petinštirideset ur in tri kreditne točke.

Učni cilji so vsebinsko oblikovani v smeri kompetenc. Glede na ravni znanj vključujejo znanja potrebna za klinično prakso od ravni znanj, do sinteze, analize in vrednotenja (Quinn, 2001; WHO, 2001, Marentič Požarnik, 2000). Glede na strokovni razvoj so cilji pri praktičnem pouku usmerjeni na stopnjo novincev v klinični praksi in omogočajo oblikovanje zasnov za stalni vseživljenjski strokovni razvoj in oblikovanje zasnov za poklicno samopodobo. Cilji naj bi študente vodili do najvišje stopnje presojanja in sprejemanja odločitev – kritičnega razmišljanja in reflektivnega ravnanja v praksi. (Urbančič, 2004/b; Marentič Požarnik, 2000). Vsebine študijskega predmeta Celostna skrb za svojce so usmerjene predvsem na družinske člane. Teoretična izhodišča vključujejo prepoznavanje in zadovoljevanje potreb svojcev s strani medicinskih sester, odgovornosti medicinskih sester v skrbi za svojce, procese v družini v krizni situaciji, proces prevzemanja moči, spodbujanje lastne aktivnosti, in posebnosti načrtovanega sistematičnega dela s svojci glede na subjekte: svojci novorojenčkov in dojenčkov, matere in starši v vlogi svojcev, otroci v vlogi svojcev, svojci otrok in odraslih oseb z drugačnimi potrebami, svojci kritično bolnih oseb, svojci hudo bolnih in umirajočih oseb (Urbančič, 2006).

Pri študijskih predmetih Skrb za otroke, matere in družine ter pri Delu s starši pa so vsebine vključene vzporedno s subjektom (bolnim ali zdravim) s poudarkom na enakovredni in vzajemni obravnavi in odgovornosti tako za paciente kot za družinske člane. Vsebine vključujejo poleg skrbi za otroke in matere, sodobne koncepte in pristope v skrbi, kot so skrb, ki osredinja družino, proces pridobivanja moči,



skrb za razvoj, procesi v družini v času rojevanja otrok in v času bolezni otrok in mater, načrtovano sistematično delo s starši. Vsebine so glede na subjekt usmerjene na (1) spodbujanje strokovnega in osebnega razvoja študentov, (2) na skrb za paciente/otroke in (3) na spodbujanje zdravja svojcev/mater in družin. Učne strategije, oblike in metode dela so zasnovane upoštevajoč posebnosti procesa izobraževanja v realnem kliničnem okolju in doživljanja študentov ob soočanju z realno prakso. Vsebine teoretičnih izhodišč se spiralno ponovijo z vajami (course-work) kot so v družino usmerjena skrb, samostojnost in lastna aktivnost, na dokazljivosti temelječe delovanje. Kot didaktični pripomoček in način sodelovanja med študenti in učitelji se uporablja zbirna mapa. Zbirna mapa je namenjena spodbujanju samo-zanimanja in lastne aktivnosti študentov. Kot končni izdelek se uporablja za del vrednotenja študentovih dosežkov. Prostor in učne baze: teoretični del procesa izobraževanja in delo na prikazanih primerih potekajo v učilnicah. Uvajanje študentov v klinično okolje poteka predhodno v kabinetih na lutkah in igranih primerih. Sledi uvajanje na kliničnih vajah ob pretežni aktivnosti šolskega mentorja in nato praksa, kjer naj bi študenti ob spremljanju kliničnega mentorja prešli iz mentorjeve soodvisnosti v večjo samostojnost. Klinična praksa, ki v večini poteka v Enoti za intenzivno nego in terapijo novorojencev na Kliničnem oddelku za perinatologijo Ginekološke klinike v Ljubljani, je na ravni praktičnih del ob stalnem spremljanju mentorja. Klinična praksa, ki poteka v razvojni enoti in v drugih neonatalnih enotah, je na ravni hospitacij. Pri predmetu Celostna skrb za svojce so študentove izkušnje pridobljene na kliničnih praksah podlaga za vključitev v predmet, praktično delo je usmerjeno na sočasno potekajoče vaje in prakso pri ostalih študijskih predmetih. Vrednotenje študentovih dosežkov je sprotno in zajema aktivnost študentov v teoretičnem delu in pisni izpit, aktivnost študentov pri vajah na igranih primerih in lutkah, pri izkazovanju skrbi in izvajanju življenjskih aktivnosti z otroki in materami, izkazovanju sposobnosti za timsko in skupinsko delo ter pri vajah na primerih ob vzporedno potekajoči praksi. Za način vrednotenja je uporabljeno opisno ocenjevanje (Urbančič, 1994), ki spodbuja razvoj študentov na vseh petih področjih (kognitivno, čustveno, socialno, motivacijsko, psiho-gibalno) (Marentič Požarnik, 2000). Opisna ocena se oblikuje skupaj s študenti na osnovi izdelanih kriterijev za ravni znanja in kliničnih zahtev. Tudi pri vrednotenju se študente spodbuja k doseganju ravni sinteze, analize in vrednotenja (Urbančič, 2006).

Razprava

Učni program za študijski predmet Celostna skrb za svojce je bil v študijskem letu 2005/06 izveden v obliki dveh ponovitev. Učni program za študijski predmet Skrb za otroke, matere in družine je bil v študijskem letu 2005/06 v teoretičnem delu v celoti izveden, klinične vaje in klinično prakso so opravile tri skupine študentov, do danes skupaj šestnajst skupin. V študijskem letu 2009/10 bo v predmet vključena peta generacija študentov. Vrednotenje programa s strani izvajalca, študentov in na osnovi sprotne vrednotenja posamezne skupine študentov na praksi je bilo pozni-



tivno. Učne strategije, oblike, metode dela in primeri vaj ob vzporedno potekajoči praksi, so bili preizkušeni in uspešno uvedeni v proces. Prav tako je bil s tremi skupinami študentov preizkušen nov način poteka vaj in prakse in s tem način sodelovanja med šolskim in kliničnim mentorjem. Študijski predmet je bil v teoretičnem delu in s strani kliničnih vaj in prakse uspešno uveden v izobraževalni proces.

Opazna razlika v zaznavanju potreb svojcev med rednimi študenti in študenti ob delu je še dodatno podkrepila predhodne ugotovitve o tradicionalnem načinu negovanja pacientov in sodobnimi oblikami skrbi, ki so celostno usmerjene na paciente skupaj z družinskimi člani. Študenti ob delu so navkljub predhodni seznanitvi z utemeljenim delovanjem medicinskih sester veliko bolj zagovarjali intervencijo po izključevanju svojcev zlasti iz intenzivnih enot ali med postopki (preveze ran, oživiljanje...). Pri študentih ob delu je bila opazna usmerjenost v bolezen, negovanje telesnih ran bolnega, medtem ko so bili redni študenti veliko bolj sprejemljivi za nove vsebine, pripravljeni delati ob navzočnosti svojcev in jih vključevati v postopke. Negovanje zdravja in ne negovanje bolezni je delovni cilj, ki lahko študente vedno znova opomni in usmeri k posamezniku kot subjektu, k njegovemu gledišču na bolezen in možnosti, kot jih sam vidi za ozdravitev.

Spodbujanje v družino usmerjene skrbi med postopki, posegi in preiskavami je med študenti postopno naraščalo, vzporedno s trajanjem študijskih tednov in čedalje večjim ozaveščanjem potreb svojcev in staršev. Svoje delovanje so študenti preverjali neposredno s praktičnim delom, svoje razumevanje in sploh priklic znanj pa z vajami v zbirni mapi. Veliko pomoči so študenti potrebovali na začetku ob prehodu iz učilnic v klinično okolje, kajti praksa in delovanje medicinskih sester nista bili podprti z aktivno prisotnosti staršev in svojcev: [(1) otrok, ki je že opravil preiskavo, jokajoč čaka na medicinsko sestro, da ga odpelje k mami na oddelek; (2) mama je navzoča in le opazuje preiskavo pri otroku; (3) medicinska sestra ne razloži in ne vključi staršev v aktivno obliko tolažbe otroka]. Ponovno se je potrdila potreba po šolskem mentorju, ki naj poligon učnih situacij načrtuje tako, da študenti pridobivajo usmerjene in pozitivne izkušnje, v tem primeru, da pridobivajo izkušnje, ki združujejo družino in osredinjajo vlogo družine.

Ureditev okolja, ki spodbuja v družino usmerjeno skrb, partnerski odnos s svojci in možnosti za sobivanje staršev ali prisotnost svojcev, je bila za študente preizkus sposobnosti kritičnega razmišljanja. Zadnje študijske tedne so študenti čedalje pogosteje znali opazovati način vedenja matere, glede na navzočnost ali ravnanje osebja, dojeli so prioriteto matere ob otroku pred postopki, pridobili so spretnosti za način dela, omejevanje določenih opravil v sobi ali za način izmenjave informacij ob navzočnosti staršev in svojcev. Znali so urediti okolje ob otroku, ki je spodbujalo aktivno prisotnost staršev in svojcev.

Prednost razvoja pred negovanjem: pri študentih, ki so že imeli nekaj delovnih izkušenj je bila opazna usmerjenost v izvršitev naloge, doseganje učnega cilja, število doseženih ciljev, ne pa pot in kakovost skrbi pri tem. S pridobivanjem izkušenj in ozaveščanjem otrokovega razvoja, ki naj bo stalen in nemoten, se je razvijala skrb za



razvoj kot vrednota. Študenti so znali opazovati otrokovo neorganizirano vedenje, vključiti starše in svojce, uskladiti postopke s prisotnostjo staršev, prenehali z negovanjem, spodbujali otrokov razvoj s socialno spodbudo staršev (na primer ob hranjenju po sondi). S študijskimi tedni so oblikovali kriterije dobre in slabe prakse ali tehnično dovršene intervencije in spretnosti skrbi. Zelo kritični so postali do delovanja kolegic in medicinskih sester v učni bazi, ki ni podpiralo istočasne skrbi za otroka in svojce. Pridobljeno znanje in viden individualni napredek je bil pri vajah atravmatske skrbi – osebja in vključenost staršev.

Spodbujanje kritičnega razmišljanja in razvijanje spretnosti in vedenja skrbi so temeljna znanja, po katerih je poklic medicinskih sester in babic prepoznaven. Pridobljena spretnost kritičnega razmišljanja bo bodočim medicinskim sestram in babicam omogočala kreativno izvajanje skrbi in uspešno etično in moralno odločanje. S to pridobljeno spretnostjo in ob vseživljenjskem razvijanju znanj in intuicije bi lahko izvajalci tehnično dovršeni skrbi dodajali ustvarjalno sestavino (zaradi česar je zdravstvena nega opisana tudi kot umetnost).

Prednost pri izbiri strategij, ki sledijo študentom: Prednost pri izbiri strategij ima postopnost uvajanja študentov, razbremenjevanje stisk in strahov, stalno sistematično čustveno delo, pred kronološkim potekom kliničnega dogajanja in dnevnim potekom del v učni bazi. Za uspešne strategije, tako pri teoretičnem delu kot pri vajah v kabinetu in na klinični praksi, so se izkazale v študenta usmerjene strategije, ki spodbujajo osrednjo vlogo študenta v izobraževanju, za razliko od tradicionalnih, ki osredinjajo vlogo vsevednega učitelja.

Uporaba terminologije, ki spodbuja osrednjo vlogo in moč pacientov in svojcev, je bila pri študentih ob dosledni rabi in zgledu učitelja, hitro osvojena (sobivanje, spodbujanje, omogočanje). Vendar pa je bilo razvidno opuščanje načina sporazumevanja in terminov ob prehodu v klinično okolje, kjer so bili študenti prepuščeni zgledom delovanja medicinskih sester v učni bazi (obiski, mami dovolimo, nega, nedonošenček, hendling).

Uvid v celosten klinični proces ob zaključku študijskega procesa: postopnost procesa in stopnjevanje količine in intenzivnosti dogodkov, tako kot predvidevajo načrtovani študijski dnevi in študijski tedni, omogoča študentom enostavnejše spoznavanje procesa, sprotno utrjevanje in nato sestavljanje situacij v celotno sliko. Pri spremljanju istih vsebin in potovanju študentov skozi tri različne učne baze so študenti lahko primerjali ali razlikovali delovanje medicinskih sester v odnosu do potreb družin in razvoja otrok (odnos do staršev, odnos do joka, odnos do osamitve otrok, odnos do sprejemanja otrok v vlogi kompetentnih subjektov, preprečevanje nekontroliranih odzivov otrok, aktivna tolažba). Pri končnem vrednotenju študijskega procesa so iz zbranih izkušenj dobre in manj dobre skrbi prišli do uvida pomena nekaterih vaj, načinov ravnanja, strategij učenja, ki so jim v začetku nasprotovali ali so jim predstavljale breme v študijskem procesu. Uvid v učno situacijo pomeni predpogoj za pripravljenost študentov v učenje spretnosti skrbi in posnemanje dobre prakse z zgledom učitelja ali osebja.



Spodbujanje na dokazljivosti temeljčega delovanja je znanje in spretnost, ki se je morajo študenti naučiti ob količini spremljajočih dogodkov, novih situacij, čustvenega dela in pomanjkanju časa. Na žalost so bile to naloge, za katere študenti skoraj niso imeli možnosti zgleđa v obstoječi praksi zdravstvene nege. Le redki študenti so te naloge uspešno izpolnili čeprav zadnji študijski teden. Na tem področju so potrebovali veliko pomoči tako pri razumevanju utemeljenega delovanja kot pri dokazovanju svojega delovanja.

Zaključek

Z namenom, da bi vpeljali delo s svojci v bolnišnicah v načrtovano sistematično delo, je potrebno predhodno vsebine o potrebah družin in skrbi za vse družinske člane vključiti v temeljno dodiplomsko izobraževanje medicinskih sester. Uvedba študijskega predmeta na dodiplomski ravni in seznanitev študentov z vsebinami še ni jamstvo, da bodo bodoči novinci skrb za svojece in paciente enakovredno in odgovorno izvajali. Za krepitev pridobljenih znanj potrebujejo študenti podporno okolje prakse, v katerem se bodo udeleževale sodobne oblike skrbi, v družine usmerjen pristop in način primarne zdravstvene nege. Če povzamem nekatera teoretična izhodišča in izkušnje pri delu s študenti, bi v predloge povzela naslednje ugotovitve o tem, kaj je potrebno načrtovati pri delu s svojci:

- vsebino in posebnosti dela glede na vrste pacientov: intenzivno bolni, matere, otroci, hudo bolni, umirajoči;
- vključenost osebja glede na proces strokovnega osebnega razvoja medicinskih sester;
- proces doživljanja svojcev glede na sočasen potek obolenja;
- vključenost svojcev v skrb glede na zmogljivosti posameznega člana in skladno s stopnjo lastne aktivnosti;
- posebnosti svojcev glede na tipe svojcev ob sočasnem odzivanju na okolje bolniške sobe in na ravnanje osebja.

Literatura

- Al-Hassan MA, Hweidi IM. *The perceived needs of Jordanian families of hospitalized, critically ill patients*. Int J Nurs Pract 2004;10:2:64-71.
- Alvarez GF, Kirby AS. *The perspective of families of the critically ill patients: their needs*. Current opinion of critical care 2006;12:614-8.
- Atkinson B. Nurse staffing in ICU. *British Association of Critical Care Nurses/ Intensive Care Society report*. London:1993.
- Benner P. *From novice to expert*. Reding, Pennsylvania: Addison-Wesley, 1984.
- Bokinskie JC. *Family conferences: a method to diminish transfer anxiety*. J Neurosci Nurs 1992;24:3:129-33.
- Bouman CC. *Identifying priority concerns of families of ill patients*. DCCN 1984;3:313-9.
- Chesla CA, Stannard D. *Breakdown in nursing care of families in the ICU*. Am J Crit Care 1997;6:1:64-71
- Daley L. *The perceived immediate needs of families with relatives in the intensive care*



- setting. *Heart and Lung* 1984;13:2:231-7.
- Daughtery J, Saarmann L, Riegel B, sornborger K, Moster D. *Can we talk? Developing a social support nursing intervention for couples.* *Clin Nurse Spec* 2002;16:211-8.
- Dracup K, Evangelista LS, Doering L, Tullman D, Moser DK, hamilton M. Emotional well-being in spouses of patients with advanced heart failure. *Heart and Lung* 2004;33:354-61.
- Dunbar SB, Clark PC, Deaton C, Smith AL, De AK, O'Brien MC. Family education and support interventions in heart failure: a pilot study. *Nurs Res* 2005;54:158-66.
- Dunkle J, Eisendrath S. Families in the intensive care units: their effect on the staff. *Heart and Lung* 1983;12:258-61.
- Dyer L. *Preventing ITU syndrome or how not to torture an ITU patient: part 1.* *Intensive and Critical Nursing* 1995;11:3:130-9.
- El-Masri MM, Fox-Wasylyshyn SM. *Nurses' roles with families: Perceptions of ICU nurses.* *Intensive and Critical Nursing* 2007;23:43-50. doi:10.1016/j.iccn.2006.07.003
- Engström A, Söderberg S. *Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses.* *J Clin Nurs* 2007;16:1651-9.
- Fox S, Jeffrey J. *The role of the nurse with families of patients in ICU: the nurses perspective.* *Can J Cardiovasc Nurs* 1997;8:1:17-23.
- Fox-Wasylyshyn S, El-Masri M, Williamson K. *Family perception of nurses' roles toward family members of critically ill patients: a descriptive study.* *Heart and Lung* 2005;34:5:335-44.
- Hickey M, Lewandowski L. *Critical care nurses' role with families. A descriptive study.* *Heart and Lung* 1988;17:(6 Pt 1):670-6.
- Hickey M. *What are the needs of families of critically ill patients? A review of the literature since 1976.* *Heart and Lung* 1990;19:4:401-15.
- Holden J, Harrison L, Johnson M. *Families, nurses, and intensive care patients: a review of the literature.* *J Clin Nurs* 2002;11:2:140-8.
- Hunt J. *Indicators for nursing practice: the use of research findings.* *J Adv Nurs* 1981;6:3:189-94.
- Hupcey JE. *Looking out of the patient and ourselves- the process of family integration into the ICU.* *J Clin Nurs* 1999;8:3:253-62.
- Jacono J, Hicks G, Antonioni C, O'Brien K, rasi M. *Comparison of perceived needs of family members between registered nurses and family members of critically ill patients in intensive care and neonatal intensive care units.* *Heart and Lung* 1990;19:1:72-8.
- Kirchhoff K, Pugh E, Calame R, Reynolds N. *Nurses' beliefs and attitudes toward visiting in adult critical care settings.* *Am J Crit Care* 1993;2:3:238-45.
- Kleinpell RM, Powers MJ. *Needs of family members of intensive care unit patients applied nursing research.* 1992;5:1:2-8.
- Leninger M. *Caring: the essence and central focus of nursing.* *Nursing Research Report* 1977;12:2:14.
- Leske JS. *Needs of relatives of critically ill patients: a follow-up.* *Heart and Lung* 1986;15:2:189-93.





Luttik ML, Jaarsma T, Moser D, Sanderman R, Van Veldhuisen DJ. *The importance and impact of social support on outcomes in patients with heart failure: an overview of the literature.* J Cardiovasc Nurs 2005;20:162-9.

Maloney J. *Job stress and its consequences on a group of intensive care and nonintensive care nurses.* ANS 1982;4:2:31-42.

Marentič Požarnik B. *Psihologija učenja in pouka.* Ljubljana: DZS, 2000.

Martensson J, Dracup K, Canary C, Fridlund B. *Living with heart failure: depression and quality of life in patients and spouses.* J Heart Lung Transplant 2003;22:460-7.

Millar B. *Critical support in critical care.* Nursing Times 1989;85:16:31-3.

Molter N. *Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study.* Heart and Lung 1979;8:2:332-9.

Nissen NK, Madsen M, Kjølner M, Waldorff S, Olsen Zwisler AD. *Are hospitals also for relatives? A survey of hospitals' activities regarding relatives of cardiac patients.* Scandinavian Journal of Public Health 2008;36:827-31. doi:10.1177/1403494808093330

Olsen KD, Dysvik E, Hansen BS. *Intensive and Critical Care Nursing 2009;25:190-8.* doi:10.1016/j.iccn.2009.04.004

O'Malley P, Anderson B, Siewe S, Deane D, Keefer N. *Critical care nurse perceptions of family needs.* Heart and Lung 1991;20:189-201.

Peden- Mc-Alpine C, Tomlinson PS, Forneris SG, Genck G, Meiers SJ. *Evaluation of reflective practice intervention to enhance family care.* J Adv Nurs 2005;49:5:494-501.

Plowright CI. *Revisiting visiting in intensive therapy units.* Intensive and Critical Nursing 1996;12:231-8.

Quinn MF. *Principles and practice of nurse education.* 4th ed. London: Nelson Thornes Ltd, 2000.

Rodgers CD. *Needs of relatives of cardiac surgery patients during the critical care phase.* Focus Crit Care 1983;10:5:50-5.

Simon S, Phillips K, Badalamenti S, Ohlert J, Krumberger J. *Current practice regarding visitation policies in critical care units.* Am J Crit Care 1997;6:3:210-7.

Spatt L, Ganas E, Hying S, Kirch E, Koch M. *Informational needs of families of intensive care patients.* QRB 1986;12:16-21.

Statt LC. *Nurses' experiences of caring for families with relatives in intensive care units.* J Adv Nurs 2007;57:6:623-30.

Svedlund M, Axelsson I. *Acute myocardial infarction in middle-aged women: narrations from patients and their partners during rehabilitation.* Intensive and Critical Nursing 2000;16:256-65.

Tarkka M, Paavilainen E, Lehti K, Astedt KP. *In-hospital social support for families of heart patients.* J Clin Nurs 2003;12:736-43.

Univerza Ljubljana. Zdravstvena fakulteta. Visokošolski študijski program Babištvo prve stopnje. Ljubljana: Univerza Ljubljana. Zdravstvena fakulteta. 2009;6,13. dostopno na: <http://www.zf.uni-lj.si>

Univerza Ljubljana. Zdravstvena fakulteta. Visokošolski študijski program Zdravstvena nega prve stopnje. Ljubljana: Univerza Ljubljana. Zdravstvena fakulteta.



- 2009:13-5. in na: <http://www.zf.uni-lj.si>
- Univerza v Ljubljani, Visoka šola za zdravstvo: Informacije za študijsko leto 2006/07. Visokošolski strokovni študijski program Babištvo, Skrb za otroke, matere in družine. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Visoka šola za zdravstvo, 2005:7,11.
- Univerza v Ljubljani, Visoka šola za zdravstvo: Študentom VŠZ na pot. Visokošolski strokovni študijski program Babištvo, *Skrb za otroke, matere in družine*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Visoka šola za zdravstvo, 2006.
- Urbančič K. *Celostna skrb za svojce*. V: Univerza Ljubljana. Zdravstvena fakulteta. Visokošolski študijski program Zdravstvena nega prve stopnje. Ljubljana: Univerza Ljubljana. Zdravstvena fakulteta. 2009:13-5./a in na: <http://www.zf.uni-lj.si>
- Urbančič K. Dejavniki praktičnega pouka pri izobraževanju za zdravstveno nego. V: Zbornica zdravstvene nege Slovenije: *Združujemo znanje – izmenjujemo izkušnje*, Zreče: Zbornica zdravstvene nege Slovenije, 2004/b.
- Urbančič K. *Delo s starši*. V: Univerza Ljubljana. Zdravstvena fakulteta. Visokošolski študijski program Babištvo prve stopnje. Ljubljana: Univerza Ljubljana. Zdravstvena fakulteta. 2009:6,13./b dostopno na: <http://www.zf.uni-lj.si>
- Urbančič K. *Izobraževanje osebja - bo nov študijski predmet ustvaril razlike?*. V: Bregant L. (ur.). Nedonošenček – zdravstveni, psihološki in socialni problem (vidiki obravnave po odpustu iz bolnišnice). Zbornik referatov. Ljubljana: Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom Ljubljana, 27.-28.10.2006, 2006:281-92.
- Urbančič K. *Opisno ocenjevanje učenca / pripravnika v zdravstveni negi*. Obzor Zdr N 1994;28:113-8.
- Urbančič K. Skrb za otroke matere in družine. V: Univerza Ljubljana. *Zdravstvena fakulteta. Visokošolski študijski program Babištvo prve stopnje*. Ljubljana: Univerza Ljubljana. Zdravstvena fakulteta. 2009:6,13./b dostopno na: <http://www.zf.uni-lj.si>
- Urbančič K. *Skrb za otroke, matere in družine*. V: Visokošolski strokovni študijski program Babištvo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Visoka šola za zdravstvo, 2003:126-9. dostopno na: <http://www.vsz.uni-lj.si>
- Urbančič K. *Skrb za zdrave in bolne otroke, matere in družine za študente babištva*. Ljubljana, 2004. – program za klinične vaje in prakso – interna uporaba.2004/a.
- Urbančič K. *Zdravstveno vzgojno svetovanje staršem prezgodaj rojenih otrok – akcijska raziskava procesa*. Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo, 1999.
- Van Horn E, Fleury J, Moore S. *Family interventions during the trajectory of recovery from cardiac event: an integrative literature review*. Heart and Lung 2002;31:186-98.
- Wilkinson P. *A qualitative study to establish the self-perceived needs of family members of patients in a general intensive care unit*. Intensive and Critical Nursing 1995;11:77-86.
- World Health Organisation. *Nurses and Midwives for health. WHO European Strategy for Nursing and Midwifery education*. World health organisation for Europe, Copenhagen, 2001.





Skeletna mišica v procesu staranja, vloga redne telesne aktivnosti.

Doc.dr. Mihaela Jurdana, Univ. dipl. biol.

Univerza na Primorskem, Visoka šola za zdravstvo Izola

Povzetek

Pregledni članek se osredotoča na spremembe, ki se s staranjem odvijajo v skeletni mišici in se kažejo, kot selektivno izgubljanje mišične mase, prožnosti in funkcionalnosti, kar strokovno imenujemo sarkopenija. Sarkopenija je stanje, ki poslabša telesne funkcije in zmanjša telesno zmogljivost. Učinke staranja, ki se odražajo na skeletni mišici, lahko omilimo ali preprečimo z redno telesno aktivnostjo, ki poveča mišično maso, kar ugodno prispeva k preventivi poškodb in v rehabilitaciji telesnih poškodb. Pri izgubljanju mišične mase imata staranje in rak skupne mnoge metabolne poti in mediatorje, ki so v današnjem času tarča mnogih kliničnih raziskav.

Ključne besede

skeletna mišica, sarkopenija, rakava kaheksija, telesna aktivnost.

Abstract

This review article focuses on the changes that occur in skeletal muscle with age, specifically the involuntary loss of muscle mass, strength and function, termed sarcopenia. Sarcopenia is a multifactorial condition that impairs physical function and predisposes to disability. The detrimental effects of aging on muscle have been shown to be restrained or even reversed with regular resistance exercise which improves muscle mass, thus being most beneficial for injury prevention and physical rehabilitation therapy. Aging and cancer share many common metabolic pathways and mediators during muscle wasting and may represent targets for future promising clinical investigations.

Keywords

skeletal muscle, aging sarcopenia, cancer cachexia, physical activity



Skeletna mišičnina

Skeletne mišice skupaj z živci, ki jih oživčujejo, omogočajo s svojim delovanjem premikanje telesa, zaščito notranjim organom, dajejo oporo kostem in sklepom ter omogočajo gibanje. Pokončna drža človeka je odvisna od skeletnih mišic. Funkcijska raznolikost skeletnih mišic, ki omogoča, da vsaka mišica prispeva specifični delež k izvedbi giba, je odraz raznolikosti mišičnih vlaken, ki mišico sestavljajo ter motoričnih nevronov, ki mišico oživčujejo.

Motorični sistem omogoča telesu izvajanje hotenih in nehotenih gibov. Pri organiziranju gibanja sodelujejo trije med seboj tesno povezani sistemi: osrednje živčevje, periferno živčevje in skeletna mišičnina. Za koordinirano delovanje motoričnega sistema in celotnega živčevja je ključnega pomena uravnavan in natančno usmerjen prenos informacij s pomočjo signalov-akcijskih potencialov. Prenos informacij omogočajo visoko specializirane strukture imenovane sinapse. V motoričnem sistemu komunicirata dva tipa celic: nevroni in skeletno mišična vlakna. Celici komunicirata med sabo prek kemične sinapse, ki se imenuje živčno mišični stik (ŽMS). Nastanek ŽMS je kompleksen proces, ki vključuje razvoj motoričnih nevronov, ti nastajajo z delitvijo in diferenciacijo progenitorskih celic, prvi živci začnejo izraščati v šestem tednu embrionalnega razvoja in se nadaljuje vse do desetega tedna (More, 1998). Proces mielinizacije, ki se prične v četrtem mesecu fetalnega razvoja, pri nekaterih živcih traja tudi do šestega leta postnatalnega življenja (Morre, 1998). Razvoj mišic od izvornih celic, ki jih imenujemo satelitske celice, do mišičnega vlakna poteka po več stopnjah, ko se postopoma vključujejo različni geni. Predstopnjo v razvoju skeletnih mišičnih celic imenujemo mioblast, ki je še enojedrna celica. Mioblasti po obdobju množičnih delitev prehajajo v proces fuzije, pri katerih nastajajo večjedrne mišične cevčice, te se postopoma razvijajo in zorijo do mišičnega vlakna. Del mioblastnih celice pa ne preide v fuzijo in so vse življenje povezane z mišičnim vlaknom. To so satelitske celice (Mauro, 1961), ki ohranjajo možnost delitve in imajo pomembno vlogo pri obnovi mišičnih vlaken v primerih različnih poškodb, kot so traume ali intenzivna telesna aktivnost (Bischoff, 1994). V primeru poškodbe se satelitske celice aktivirajo in namnožijo, del celic migrira na poškodovano vlakno ter ga obnovi, ostale satelitske celice pa se združijo in tvorijo nova mišična vlakna. Satelitske celice so v življenju posameznika odgovorne za postnatalni razvoj mišice, za povečanje mišične mase, za regeneracijo degenerativnih in travmatskih poškodb skeletne mišičnine. Satelitske celice se v življenju posameznika neprestano obnavljajo, s staranjem organizma pa začnejo upadati po številu in sposobnosti delitve. Novorojenčki imajo od 3-10% vseh jedr, ki jih predstavljajo satelitske celice, starostniki pa le 1-2 %, kar pomeni, da se s staranjem poškodbe skeletne mišičnine težje obnavljajo. Upad satelitskih celic s starostjo je povezan tudi z izgubo mišične mase, ki se po 25. letu starosti zmanjša do 4% letno. Ne patološko upadanje mišične mase, mišične moči in kakovosti mišičnih vlaken, ki poteka s starostjo, strokovno imenujemo sarkopenija (Mishra in Misra 2003). Na sarkopenijo vplivajo številni dejavniki in mehanizmi, ki vključujejo spremembe v skeletni mišici in centralnem živčnem sistemu, hormonske



spremembe (padec testosterona in estrogena), prisotnost citokinov (beljakovine, ki delujejo kot posredniki med elementi imunskega sistema) ter dejavniki življenjskega sloga, kot sta prehrana in telesna aktivnost (Burgos, 2006).

Ena od poglavitnih lastnosti skeletne mišice je prilagajanje na različne spremembe, tudi tiste ki nastopijo s starostjo.

Dolgotrajna telesna neaktivnost (imobilizacija, denervacija, daljša hospitalizacija, mikrogravitacija) vodi v atrofijo skeletnih mišic, zmanjšanje telesne zmogljivosti, večjo telesno težo, propadanje mišičnih beljakovin in poslabšanje splošnega stanja. Ker je temeljna in skupna značilnost staranja človeškega organizma in telesne neaktivnosti izguba mišične mase na okončinah in posledično izguba mišične moči, je preučevanje učinkov redne vadbe na razvoj mišične mase še vedno predmet mnogih raziskav, saj so slednje pokazale, da redna dnevna vadba pri starejših poveča mišično maso in tkivno vezivo ter ugodno vpliva na preventivo pred poškodbami in rehabilitacijo (Volpi in sod., 2004, Karlsson in sod., 2008).

Metode

Podatki so izbrani iz literature. Iskalni niz je bil izveden preko naslednjih spletnih brskalnikov člankov: Springer Link, Web of Science, Science Direct in Interscience. Na podlagi pregledane literature lahko sklenemo, da za ugotavljanje razvoja mišičnih celic, tako pri zdravem, kot pri bolnem človeku obstajajo različne metode. Mnogi znanstveniki po svetu se poslužujejo celičnih kultur, na katerih z različnimi molekularnimi ter elektrofiziološkimi metodami (Neher in Sackmann, 1976) ugotavljajo lastnosti mišičnih celic in spremembe, ki nastajajo v patologiji mišice. Raziskovanje pa lahko poteka tudi na odvzetem biološkem vzorcu mišičnega tkiva s pomočjo igelnih biopsij. Vzorce se nato zamrzne v tekočem dušiku ter v laboratoriju opravlja različne eksperimente (tipizacija mišičnih vlaken, količina hitrih in počasnih vlaken, prisotnost določenih beljakovin, ki nakazujejo na mišično atrofijo, degenerativno propadanje mišice). Obstajajo tudi metode, kot je elektromiografija, ki ocenjuje in beleži fiziološke lastnosti mišic in živcev, ki mišice oživčujejo.

Izguba skeletno mišične mase pri rakavih pacientih

Sindrom rakave kaheksije-anoreksije je skupen in pomemben zaplet povezan z rakom. Pojavi se pri 30-80% vseh rakavih pacientov. Sindrom pomeni postopno hujšanje telesa, za katerega je značilna izguba maščobnega tkiva in skeletne mišične mase. Pri mnogih rakavih pacientih je kaheksija povezana z anoreksijo, ki je posledica pomanjkljivega vnosa hrane. Odklanjanje hrane, ki je pri raku povezano z energijsko porabo, je ena temeljnih fizioloških motenj, ki vodijo v izgubo telesne teže. Izguba teže pri pacientih s sindromom rakave anoreksije-kaheksije se razlikuje od izgube, ki je posledica stradanja in anoreksije nerbove. Rak, dolgotrajno ležanje, HIV infekcija in staranje so označena kot stanja, katerih skupna lastnost je izguba mišične mase (Tisdale, 2003). Rakava kaheksija je povezana z motnjo v metabolizmu beljakovin, kjer je razmerje med sintezo in propadom mišičnih beljakovin porušeno. Atrofija



ali izguba mišične mase vodi v splošno oslabeledost organizma ter skeletnih mišic, kar zmanjšuje sposobnost telesne aktivnosti. Posledica propadanja mišične mase se kaže tudi v mišični utrujenosti.

Ukrep, s katerim bi lahko postopno zmanjšali izgubo mišične mase, je trening z vadbo proti uporu, definiran kot ponovitev statičnih in dinamičnih mišičnih kontrakcij. Z redno telesno aktivnostjo, ki vključuje vaje proti uporu lahko preprečimo propadanje mišične mase in utrujenost pri rakavih pacientih (Al-Majid S, McCarthy 2001). Propadanje mišične mase pri pacientih, pa lahko preprečimo tudi z elektrostimulacijo motonevrona (Spina in sod., 1996).

Izguba mišične mase povečuje umrljivost rakavih pacientov.

Pomen telesne aktivnosti za zdravje

Telesna aktivnost ima mnoge pozitivne učinke na zdravje ljudi, vendar moramo pri izbiri posamezne vadbe upoštevati določena priporočila (Poles, internetni vir). Telesna aktivnost izboljša dihalno funkcijo, poveča porabo kisika in vpliva na funkcijo živčnega sistema. Izboljša tudi histološke in biokemične lastnosti skeletnih mišic. Ob redni telesni aktivnosti redno pridobimo na zmogljivosti, močno se poveča toleranca na napor. Prav tako se poveča pretok krvi v okončinah in poraba kisika na kilogram telesne teže, izboljšajo se tudi presnovne funkcije skeletne mišice. Z redno telesno aktivnostjo dosežemo v krvi nižje koncentracije laktata, manjša zakislitev pa pomeni manj krčev in bolečin v mišicah. Izboljša se mišična napetost, mišične celice pa postajajo vse večje in močnejše. Pretok krvi se v mišici poveča, prehranske arteriole so bolj pretočne, izločevanje kisika na periferiji postane izdatnejše. Vsakodnevno življenje postaja lažje, pacient postopoma postaja neodvisen, zaradi kroničnih bolezni imajo manj težav, depresivnost se pojavlja redkeje in pacient postaja družabnejši. Vsaka vadba pa ob koristnih učinkih skriva tudi številne pasti. Če pozabimo, da je človeško telo zapleten sistem in če nas žene prevelika motivacija in tekmovalnost. Če telesno aktivnost izvajamo v neprimernem času, okolju, neustrezni obleki in obutvi, si lahko nakopljemo več škode kot koristi. Pri izvajanju telesne aktivnosti, moramo biti pozorni na odgovor srca in telesa. Prevelika aktivnost bo povzročila težave, prenizka pa ne bo prispevala k rehabilitaciji. Pred začetkom redne telesne dejavnosti, naj se vsak starostnik posvetuje z zdravnikom.

Posledice staranja je možno odložiti z redno telesno vadbo

Pred začetkom redne telesne dejavnosti, naj se vsak starostnik najprej posvetuje s svojim osebnim zdravnikom, pacientom pa je potrebno za telesno aktivnost zagotoviti nadzor zdravstvenih delavcev. Obraba sklepov in hrbtenice (osteoartritis in spondilozna), osteoporoza, boleznin ožilja in visok krvni tlak in druge kronične bolezni, značilne za tretje življenjsko obdobje, zahtevajo posebno pozornost pri izbiranju vrste in trajanja dejavnosti (Frontera, 2006). Pred vključitvijo starostnika ali pacienta v redno telesno aktivnost, se lahko opravi obremenitveno testiranje na tekočem traku ali kolesu, kjer se med testiranjem spremlja funkcija dihalnega sistema in poraba kisika. Ker s telesno





aktivnostjo moramo celovito delovati na telo, mora biti sestava vaj ustrezna: 50% vaj za vzdržljivost (plavanje, tek, kolesarjenje, ples), 25% vaj za moč (fitnes vadba, kolesarjenje in plavanje) in 25% vaj za gibljivost, elastičnost in ravnotežje.

Pri izvedbi vaj je potrebno paziti na pogostost, trajanje, intenzivnost, postopnost in raznolikost. Vsako vajo je priporočljivo ponoviti v dveh zaporednih nizih z 10 do 15 ponovitvami, vse do zmerne mišične utrujenosti. Če po takšni vadbi ne nastopi utrujenost, je treba obremenitev povečati. Intenzivnost vadbe je treba stopnjevati vsak teden z več ponovitvami ali z večjo obremenitvijo, sicer ne bo prišlo do pričakovanega rezultata. Nadvse pomembno je tudi ogrevanje pred začetkom vadbe. Ameriški državni inštitut za staranje vsem starostnikom priporoča po 30 minut aerobne dejavnosti na dan.

Epidemiološke študije so pokazale, da vsakodnevna telesna aktivnost zniža umrljivost zaradi bolezni srca in ožilja ter za rakom. Ugodno učinkuje pri uravnavanju telesne teže, krvnega tlaka, plazemskih lipidov, glukoze tolerance in inzulinske občutljivosti. Hoja je najbolj fiziološki način gibanja, zato je priporočljiva za vse, ki lahko hodijo (Lee in Buchner, 2008).

Pomembno je, da se trudimo razvijati mišično maso. Nekatere mišice držijo pokonci mnoge vitalne organe (zlasti trebušne in hrbtne mišice), zato morajo biti v dobri formi.

Redna vadba pa nas bo spravila tudi v boljšo duševno kondicijo. Dobre učinke pripisujejo nordijski hoji, kjer ob pravilni tehniki in ustreznih palicah dosežemo višjo frekvenco srčnega utripa, večja je poraba kisika, obremenitev kolen, kolkov in hrbtenice pa se zmanjša do 26%, pomembno se poveča mišična vzdržljivost, izboljšata se drža in ravnotežje (Turk in sod., 2007). Uporaba sobnega kolesa je za vadbo najoptimalnejša, saj omogoča manjše obremenitve in natančno merjenje frekvence srčnega utripa.

Sklep

Mnoge raziskave potrjujejo, da telesna aktivnost krepi zdravje, saj ugodno vpliva na različne organske sisteme. Z redno telesno vadbo, ki vključuje vaje proti uporu lahko povečamo mišično maso in s tem kakovost življenja zdravih in bolnih ljudi. Tovrstna vadba se je izkazala za učinkovito tudi pri rakavih pacientih.

Raziskovanje skeletne mišice z različnih vidikov se nadaljuje in je v zadnjem času doseglo velik razmah. Rezultati vseh raziskav so dobrodošli in uporabni tako v znanstvene namene, kakor tudi v zdravstvene in preventivne namene, saj z različnimi raziskavami dobivamo protiutež temu, kar neprestano ponavljamo; kako lahko z telesno aktivnostjo izboljšamo kakovost življenja.

Literatura

Moore K., *Developing human-clinical orientated embryology*. 6 izd. Philadelphia: Saunders, 1998.

Mauro A., *Satellite cell of skeletal muscle fibers*. J Biophys Biochem Cytol. 1961;9:493-5.



- Bischoff R., *The satellite cell and muscle regeneration*. V: Engel AG, Franzini-Armstrong C., eds. *Myology*. 2nd urd. New York: McGraw Hill, 1994; 37:23-35.
- Mishra Sk, Misra V., *Muscle Sarcopenia: an over-view*. *Acta Myol* 2003; 22: 43-7.
- Burgos PR. *Global therapeutic approach to sarcopenia*. *Nutr Hosp*. 2006; 3: 51-60.
- Volpi E., Nazemi R and Fujita S. *Muscle tissue changes with aging*. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care*. 2004; 7(4): 405-10.
- Karlsson MK, Nordqvist A, Karlsson C *Physical activity, muscle function, falls and fractures. 1: Food Nutr Res*. 2008;52. doi: 10.3402/fnr.v52i0.1920. Epub 2008 Dec 30.
- Neher E., Sakmann B., *Single-channel currents recorded from membrane of denervated frog muscle fibres*. *Nature*.260 (5554): 799-802.
- Tisdale MJ. *Pathogenesis of Cancer Cachexia*. *J Support Oncol* 2003; 1: 159-68.
- Al-Majid S, McCarthy DO. *Cancer-induced fatigue and skeletal muscle wasting: the role of exercise*. *Biol Res Nurs* 2001; 2:186-97.
- Spina RJ, Chi MMY, Hopkins MG, Nemeth PM, Lowry OH, Holloszy JO. *Mitochondrial enzymes increase in muscle response to 7-10 days of cycle exercise*. *J Appl Physiol* 1996; 80: 2250-4.
- Poles J., *Koristi in pasti telesne aktivnosti*. <http://www.zdruzenjecvb.com/clanki/pdf/13-koristi-pasti-telesne-aktivnosti.pdf>.
- Frontera WR. *Exercise in Rehabilitation Medicine, Human Kinetics*, 2006.
- Lee IM, Buchner DM. *The importance of walking to public health*. *Med Sci Sports Exerc* 2008; 40(7 Suppl): S512-8.
- Turk Z., Vidensek S, Micetic Turk D. *Nordic walking: a new form of physical activity in the elderly*. *Acta Med Croatica* 2007; 61 Suppl 1:33-6.



Prehrana pri paliativnem pacientu

Laura Petrica

Enota za klinično prehrano

Onkološki Inštitut Ljubljana

Povzetek

Med rakavo boleznijo in njenim napredovanjem večina pacientov izgubi telesno težo. Kadar je vzrok izgube telesne teže razvoj sindroma kaheksije, je nenamerno hujšanje zaradi spremenjena presnove lahko navzoče tudi ob zadostnem vnosu hrane. S prehransko obravnavo in podporo paliativnega pacienta, preprečujemo podhranjenost, ki močno pospeši kahektične procese, pacientu skušamo čim dlje ohranjati funkcionalno (mišično) maso s tem pa kondicijo in kakovost življenja. Pomembno je, da prehransko podporo preverjamo in odločitev zanjo pretehtamo skupaj z pacientom in njegovimi svojci. Na ta način lahko ugotovimo, kdaj nastopi trenutek, ko s prehransko terapijo pacientu ne moremo več bistveno izboljšati stanja. Pri paliativnih pacientih je prehranska podpora praviloma enteralna, le izjemoma parenteralna. V terminalni fazi prehransko podporo popolnoma prilagodimo željam in sposobnostim pacienta, parenteralna rehidracija praviloma ni koristna, saj podaljša umiranje.

Ključne besede

prehranska podpora, rakava kaheksija, paliativna oskrba



Abstract

During the course of the cancer disease and its progression most patients lose weight. The unwanted weight loss can occur in spite of the sufficient food intake when it is caused by the development of cachexia syndrome. This happens because of the changes in metabolism. Undernourishment speeds up the processes of cachexia so we prevent the undernourishment of a palliative patient by food treatment and nutritional support. This way we try to preserve the patient's functional (muscle) mass and consequently his/ her condition and the quality of life as long as possible. It is vital to supervise the nutritional support. The decision for it should be taken together with the patient and his/ her relatives upon serious reflexion. This way we know from which moment on food therapy can no longer have beneficial effect on preserving the patient's condition. With palliative patients nutritional support is mostly enteral. Parenteral nutrition support is given only exceptionally. In the terminal phase of disease nutritional support is completely adjusted to the wishes and abilities of the patient. Parenteral rehydration is usually not efficient as it prolongs the process of dying.

Keywords

nutritional support, cancer cachexia, palliative care





Uvod

V moderni družbi prehranjevanje ne pomeni zgolj zadovoljevanje fizioloških potreb, temveč ima tudi kulturni in statusni pomen, predstavlja zrcalo življenjske filozofije in religioznih nazorov. Sposobnost hranjenja in pitja simbolizira življenje samo (Easson et al., 2002).

Med rakavo boleznijo in njenim napredovanjem večina pacientov izgublja telesno težo. Izguba telesne teže je eden glavnih prognostičnih znakov slabega preživetja in motenega odziva na specifično protirakavo terapijo. Kadar je vzrok izgube telesne teže razvoj sindroma kaheksije, takrat je nenamerno hujšanje zaradi spremenjene presnove lahko navzoče tudi ob zadostnem vnosu hrane. Presnovne spremembe rakave kaheksije so prisotne že, ko simptomi rakave kaheksije praviloma še niso vidni. Presnovne spremembe povzročajo citokini, razgraditveni faktorji in premajhen vnos hranil. Citokini nastanejo v imunskih celicah kot odziv na tumorske celice in povzročajo mnoge prehranske in presnovne motnje kot so zmanjšan apetit, povečano bazalno porabo energije, pospešeno porabo maščobnih rezerv, zmanjšano aktivnost lipoproteinske lipaze, povečano sproščanje aminokislin iz mišic in druge. Med najbolj znanimi razgraditvenimi faktorji, ki jih izločajo tumorji sta lipide mobilizirajoči faktor in faktor, ki pospeši proteolizo. Premajhen energijski vnos in pomanjkanje posameznih hranil, zlasti beljakovin pa kahektične procese še pospeši (Rotovnik Kozjek, 2009).

Beseda kaheksija izhaja iz grščine in pomeni »slabo stanje«. Jasne opredelitve kaheksije ni, ena od pogosto uporabljenih opredelitev pa je: nenamerna izguba telesne teže za 5 – 10 % glede na telesno težo pred boleznijo, ob tem, da vzrok izgube ni očitno prisoten. Kaheksija je eden od vzrokov splošne oslabelosti pacienta, ki ga vodijo v odvisnost od pomoči okolice. Kaheksija ne prizadene le pacienta, temveč tudi njegove svojce, ki se zavedajo, da bo pacient, ki neustavljivo hujša, hitreje umrl in zato v svoji nemoči in zaskrbljenosti trpijo. 30 – 50 % pacientov umre zaradi razvoja sindroma kaheksije, mnogi umrejo neposredno zaradi telesnega propadanja, ki je posledica rakave kaheksije (Mahkovic- Hergouth, 2005).

Paliativna oskrba in simptomi, ki vplivajo na prehranski status pacienta

Paliativna oskrba je aktivna, celostna oskrba pacienta, ki je neozdravljivo, neobvladljivo bolan. Zajema tako obvladovanje individualnih simptomov bolezni kot tudi lajšanje psihičnih, socialnih in duhovnih problemov. V paliativno oskrbo, ki je neprekinjena in usklajena ni vključen le pacient, temveč so vključeni tudi njegovi svojci, ki morajo biti podrobno poučeni o vseh naših ukrepih, tudi o prehranski podpori. Cilj paliativne oskrbe je zagotoviti najboljšo možno kvaliteto življenja za pacienta in njegove svojce (Lahajnar-Čavlovič, 2005).

Napredovala rakava bolezen slabša prehranski status pacienta na več načinov. Psihična stiska, anksioznost in strah bistveno vplivajo na zmanjšan vnos hrane. Ocenjujejo, da 77 % pacientov z napredovalo rakavo boleznijo kaže znake depresije.



Pacienta spremljajo občutki pesimizma, nebogljenosti, izgube samospoštovanja. Depresiven pacient je neodločen, brezvoljen, običajne aktivnosti ga ne zanimajo več, pri hudi depresiji je povsem imobiliziran in opusti tudi najosnovnejše dejavnosti, med katere sodi tudi hranjenje (Snoj, 2005). Tudi razvoj in slabšanje gastrointestinalnih simptomov, kot je disfagija, ki povzroča težave ali neugodje pri požiranju hrane, vplivajo na zmanjšan vnos hrane. Nekatera zdravila, zlasti analgetiki, ki jih pacient jemlje, imajo lahko neželene učinke kot so slabost, bruhanje, zaprtje, driska. Zaradi fizioloških posledic bolezni so prehrabene potrebe večje ali pa je izkoristek manjši, na primer zaradi malabsorbcije (Lahajnar-Čavlovič, 2005).

Pri pacientih z napredovalim rakom so težave povezane z delovanjem gastrointestinalnega trakta pogoste, nastanejo lahko zaradi rasti in pritiska tumorja v trebušni votlini, slabše pokretnosti pacienta, elektrolitskega neravnovesja ali analgetične terapije. Z napredovanjem maligne bolezni število in raznovrstnost simptomov narašča, v terminalni fazi bolezni se zmanjšujejo fiziološke funkcije, kot so praznjenje želodca, prebava, absorpcija in peristaltika s tem pa se želja po hrani in toleranca zanjo manjšajo (Červek, 2009).

Poti vnosa hranil pri paliativnem pacientu

Pri paliativnih pacientih je prehranska podpora praviloma enteralna, le izjemo- ma parenteralna.

Enteralni vnos

Pri enteralnem vnosu hranil poleg ocenjenih potreb glede na prehranski status, funkcionalnost gastrointestinalnega trakta in razvite simptome bolezni, predvsem upoštevamo želje pacienta. Izbiramo minimalno invazivne postopke in se izogibamo tistim, s katerimi se pacient ali njegovi svojci ne strinjajo. Ob odločitvi za hranjenje preko nazogastrične sonde ali perkutane gastrostome moramo vedno pretehtati prednosti in slabosti namestitve sonde, določiti je potrebno način bolusnega ali kontinuiranega hranjenja, uporabo enteralnih formul ter oceniti vpliv takega načina hranjenja na kvaliteto življenja pacienta. Vnos hranil preko ust pacientu poleg fizioloških zadovoljuje tudi psihološke, socialne, kulturne in tradicionalne potrebe. V času napredovale bolezni pacientu in svojem sposobnost zaužitja hrane lahko predstavlja upanje, udobje in užitek, nesposobnost pa strah, bolečino in krivdo. Anoreksija, slabost, spremembe v okušanju in vonjanju hrane, oteženo žvečenje in požiranje so le nekatere ovire pri zagotavljanju vnosa preko ust. Za čimbolj optimalen vnos hrane, pacienta glede na njegovo stanje spodbujamo, da izrazi svoje želje po določeni vrsti hrane, da pogosteje uživa manjše kalorično in beljakovinsko bogate obroke ter prehranske dodatke. Ob obroku mu odsvetujemo pitje tekočine saj le ta zmanjša razpoložljiv volumen želodca. Priporočamo uživanje sladoleada, masla, medu, kremenih sirov, smetane in sadno-mlečnih napitkov s katerimi lahko popravlja kalorično bilanco. Pacientu skušamo zagotoviti spodbudno okolje v katerega so vključeni svojci in zaposleni, ki s potrpežljivostjo in kreativnostjo lahko pomagajo pri zadovoljevanju njegove potrebe po hranjenju (Cline, 2006).



Parenteralni vnos

Ameriško združenje za parenteralno in enteralno prehrano svetuje uporabo parenteralne prehrane pri paliativnih pacientih kadar pacient čustveno in fizično sodeluje pri tej terapiji, kadar je pričakovana življenjska doba 40 do 60 dni, kadar ima pacient doma socialno in materialno podporo, ki mu omogoča izvajanje terapije in kadar druga, manj invazivna prehranska podpora ni možna. Obstajati mora tudi strokovno podkovan dobavitelj te terapije. Pri uvedbi tovrstne terapije so na prvem mestu temeljna načela medicinske etike: koristnosti in neškodljivosti postopkov za pacienta, upoštevanje njegove avtonomnosti in načelo pravičnosti terapije. Etično je, da pacientu, ki hrane zaradi različnih težav, najpogosteje zaradi odpovedi prebavil, ne more zaužiti in si stradanja ni izbral za način smrti, zagotovimo parenteralno prehrano (Rotovnik Kozjek, 2009).

Parenteralna prehrana na domu je smiselna, kadar gre pri pacientu za maligno ali delno zaporo gastrointestinalnega trakta in so funkcije ostalih vitalnih organov takšne, da ne ogrožajo te terapije. Ukinitev specifične onkološke terapije pri napredovalem raku ni dejavnik, zaradi katerega bi se ukinila tudi parenteralna prehrana na domu, ob tem pa je pomembno, da imajo pacient in njegovi svojci realna pričakovanja in razumejo omejitve take terapije (Staun et al., 2009). Obstaja veliko različnih mnenj in razlogov za ali proti parenteralni prehrani na domu pri pacientih z napredovalo boleznijo, nanašajo se na strokovni, etični, kulturni in ekonomski vidik. Odločitev za uvedbo ali izključitev je za zdravnika vedno težka saj pacient in njegovi svojci težko razumejo, da parenteralna prehrana tudi če prepreči smrt zaradi stradanja, ne more zadržati umiranja zaradi napredovalega raka (Bozzetti, 2006).

V terminalni fazi prehransko podporo popolnoma prilagodimo željam in sposobnostim pacienta glede količine in vrste hrane. Parenteralna rehidracija praviloma ni koristna, saj lahko povzroča bruhanje in slabost, poveča količino urina in količino bronhialnega sekreta, pljučno kongestijo, edeme in izlive ter podaljša umiranje. Dehidracija pa stimulira sproščanje endomorfina kar izboljšuje počutje pacienta. V terminalni fazi je pomembno lajšanje občutka žeje in zdravljenje simptomov kot sta slabost in bruhanje. Pogosto izvajanje ustne nege, vlaženje ust, minimalen vnos ohlajenih tekočin per os in mazanje ustnic z mazili so prvi ukrepi, ki pripomorejo k udobju pacienta (Červek, 2009). Terapija elektrolitskih motenj (hipokaliemija, hiponatriemija) pri napredovali presnovni iztirjenosti ni več smiselna, tako da se za terminalno hidracijo uporablja subkutane infuzije (Rotovnik Kozjek, 2009). Prednost subkutane infuzije pred venozno je v lažjem dostopu, eno mesto vnosa se lahko uporablja do 7 dni, omogočeno je tudi gibanje pacienta. Najpogosteje se uporablja fiziološka raztopina ali 5 % glukoza v fiziološki raztopini, približno 1000 ml na dan (Červek, 2009).

Prehranska podpora z zdravili

Pri pacientu z vzpostavljenim mehanizmom kaheksije, ki kljub dobri osnovni prehrani še naprej hujša in izgublja mišično maso so v zdravljenje vključeni tudi drugi načini modulacije presnovnih sprememb, povzročenih z vnetjem. Potencialno upo-



rabna zdravila za uravnavanje presnovnih sprememb povzročenih z vnetjem so steroidi, omega-3 maščobne kisline, nesteroidni antirevmatiki, progestageni in androgeni, številne snovi pa še raziskujejo. Randomizirane kontrolirane študije so pokazale, da steroidi lahko povečajo apetit, zmanjšajo slabost in zaznavo bolečine ter izboljšajo kakovost življenja. Zaradi neugodnih presnovnih in drugih stranskih učinkov se jih uporablja le krajši čas in po presoji, da je korist pri pacientu večja kot potencialna škoda (Rotovnik Kozjek, 2009, Cerović et al., 2008).

Prehranska podpora paliativnega pacienta

S prehransko obravnavo in podporo paliativnega pacienta preprečujemo podhranjenost, ki močno pospeši kahektične procese. Pacientu skušamo čim dlje ohranjati funkcionalno (mišično) maso in s tem kondicijo in kakovost življenja. Dokler ne nastopi faza umiranja, se uporabljajo splošna načela prehranske podpore pacientov z rakom. Opredelitev prehranskega stanja je pomemben začetni del individualne prehranske obravnave. Pri paliativnih pacientih poleg stanja, potreb in obvladanosti drugih simptomov bolezni upoštevamo tudi njihove želje in motivacijo za vzdrževanje večje telesne aktivnosti. Zelo pomemben dejavnik pri odločitvi za prehransko podporo so tudi pričakovanja svojcev in dejanske objektivne in strokovne možnosti zagotavljanja prehranske podpore (Cerović et al., 2008). Pomembno je, da prehransko podporo redno preverjamo in vedno znova pretehtamo odločitev zanjo skupaj z pacientom in njegovimi svojci. Na ta način lahko ugotovimo, kdaj nastopi trenutek, ko s prehransko terapijo pacientu ne moremo več bistveno izboljšati stanja (Rotovnik Kozjek, 2009). Klinične, etične in moralne dileme, ki se ob pojavljajo imajo lahko rešitev v multidisciplinarnem pristopu, soočanju različnih pogledov in izobraževanju na tem področju.

Zaključek

Prehranska podpora pacienta z napredovalim rakom je sestavni del paliativne oskrbe. Izvajamo in preverjamo jo skupaj s pacientom in njegovimi svojci ob upoštevanju pacientovega trenutnega stanja in njegovih pričakovanj. Pomembna je seznanjenost vseh vpletenih glede poteka bolezni in realnost pričakovanj, kaj s hrano lahko in česa ne moremo doseči. Ker je na hrano in prehranjevanje vezano zadovoljevanje številnih človekovih potreb je potrebno pri prehranski podpori sprejeti ukrepe, ki pacientu predvsem omogočajo največje možno udobje.

Literatura

Bozzetti F. Cancer.V: Bozzetti F, Staun M, Van Gossum A (eds). *Home Parenteral Nutrition*. Oxfordshire: CABI, 2006:103-18.

Cerović O, et al. Onkologija. V: Rotovnik Kozjek N (ur.), Milošević M (ur). *Priporočila za prehransko obravnavo pacientov v bolnišnicah in starostnikov v domovih za starejše občane*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje, 2008:44-56.

Cline D. *Hospice and Palliative Care: Nutrition Issue and Tools for Palliative Care*. URL=





http://www.nursingcenter.com/library/jurnalarticleprint.asp?Article_ID=621948

Červek J. Paliativna (blažilna) oskrba. V: Novaković S et al.(ur). *Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka*. Ljubljana: Mladinska knjiga, 2009:202-06.

Easson AM, Hinshaw DB, Johnson DL. *The role of tube feeding and total parenteral nutrition in advanced illness*. J Am Coll Surg 2002; 194(2):225-28.

Lahajnar Čavlovič S. *Prehrana del paliativne oskrbe pacienta*. V: Rotovnik Kozjek N (ur.), Mrevlje Ž (ur). 1.slovenski kongres klinične prehrane, zbornik predavanj in povzetkov posterjev. Ljubljana: Slovensko združenje za klinično prehrano, 2005: 172-77.

Mahkovic-Hergouth K. *Prehranska in medikamentozna podpora pri anoreksiji in kaheksiji*. V:18. Onkološki vikend. Laško: Onkološki inštitut Ljubljana, 2005:31-5.

Rotovnik Kozjek N. *Prehrana pacienta z rakom*. V: Novaković S et al.(ur). *Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka*. Ljubljana: Mladinska knjiga, 2009:185-91.

Snoj Z. *Najpogostejše psihiatrične motnje pri pacientih z rakom*. V: Paliativna oskrba pacientov z rakom. Laško: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva, Onkološki inštitut, Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2005:77-81.

Staun M, Pironi L, Bozzetti F, et al. *ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Home Parenteral Nutrition in adult patients*. Clin Nutr 2009;28(4):467-79.





Vzpostavljanje čustvenega in duhovnega ravnovesja s prakso pozornega zavedanja

Dr Tamara Ditrich, indologinja

Povzetek

Pozorno zavedanje je meditacijska metoda, ki ima svoje korenine v budizmu, a se je v zadnjih desetletjih prejšnjega stoletja razširila po vsem svetu in se uspešno integrirala v nova okolja in nove paradigme. Danes metode budistične meditacije aplicirajo na številnih področjih – kot pomoč pri obvladovanju stresa in negativnih čustvenih stanj, pri depresijah in nevrozah, za izboljšanje medosebnih odnosov, v psihiatriji itd. Meditacijsko prakso so začeli uvajati tudi v paliativni negi; v zahodni družbi je to relativno nov pojav, čeprav ima meditacija v budističnih deželah Azije že dolga stoletja pomembno vlogo pri procesu umiranja. V pričujočem članku so najprej predstavljene glavne meditacijske metode, s posebnim poudarkom na praksi pozornega zavedanja in dosedanje znanstvene raziskave meditacijskih praks v sodobnih kontekstih. Nato članek poskuša odgovoriti na vprašanja, katere meditacijske metode so najbolj primerne za specifično okolje paliativne nege, tako za osebe kot tudi za paciente ter nakazuje smernice za prihodnjo aplikacijo teh metod pri vzpostavljanju čustvenega in duhovnega ravnovesja. Raziskava temelji na dolgoletnih teoretičnih in praktičnih izkušnjah avtorice, ki je sama prakticirala metode pozornega zavedanja in poučevala meditacijo številne ljudi, med njimi tudi paciente s terminalnimi boleznimi.

Ključne besede

duhovnost, meditacija v paliativni negi, obvladovanje stresa, pozorno zavedanje



Abstract

Mindfulness is one of the most popular methods of meditation; having its roots in Buddhism, it has spread, especially during the last two decades, worldwide and has been successfully integrated into new milieux and incorporated into many new paradigms. Methods of Buddhist meditation, and mindfulness in particular, have been introduced in various environments—as a means to liberation, as a relaxation technique, as a therapeutic tool for stress reduction and control of negative emotional states, as a method to counter depression and other psychological disorders, as a method to improve relationships etc. The practise of mindfulness has been also introduced in the palliative care; in the Western world this is a relatively new phenomenon, however, in the Buddhist traditions of Asia meditation has had for centuries a very central role in the process of dying. This article firstly presents the main methods of meditation, with a special focus on mindfulness, and overviews modern scholarly research in this area. Then it investigates meditation techniques which may be the most appropriate for the specific environment of palliative care and identifies directions for future application of mindfulness and other methods in the palliative care which may provide most effectively emotional and spiritual support in the process of dying. The article draws from the research and practical experiences of the author who has been practicing as well as teaching mindfulness and other methods of meditation for over 30 years, also to patients with terminal illnesses.

Keywords

spirituality, meditation in palliative care, stress reduction, mindfulness



Uvod

Meditacija ima v budizmu od samega začetka, t.j. že več kot 2500 let, centralno vlogo kot metoda, ki vodi v duhovno osvoboditev. Številni tradicionalni budistični teksti in meditacijski priročniki (npr. theravadski budistični kanon: Tipitaka, Visuddhimagga) opisujejo, kako naj bi se skupaj s poglobljanjem meditacijskih praks vzporedno razvijalo čustveno ravnovesje, notranji mir in širše dojetje sveta, kot medsebojna povezanost med posameznikom, njegovim družbenim in naravnim okoljem in celotnim univerzumom. Cilj meditacije je preseganje egoističnih omejenosti, strahu, pohlepa in drugih negativnih stanj, ki naj bi jih nadomestili s sočutjem, dobrohotnostjo, modrostjo in holističnim razumevanjem življenja in smrti. V azijskih budističnih deželah posebno poudarjajo vloga meditacije v času umiranja, ko naj bi meditacijska praksa posamezniku pomagala, da preseže strah pred smrtjo in dojame življenje in smrt z drugačne perspektive, kot proces stalne spremembe in prehajanje in kot duhovno preobrazbo in osvoboditev. O razumevanju in doživljanju življenja in smrti iz budistične perspektive govore številni viri in raziskave (Sogyal, 1992; Pečenko 1990; Nanaponika, 1975).

Metode meditacije

Razne metode meditacije, ki so se skozi tisočletja razvijale v budizmu, lahko razdelimo v dva osnovna tipa: (a) meditacijo, osnovano na osredotočeni zbranosti (ta tip meditacije se v zgodnjem budizmu imenuje v jeziku pali samatha), ki razvijajo osredotočenost na en sam izbran objekt, na primer, dihanje; (b) meditacijo, osnovani na pozornem zavedanju (vipassana), ki razvijajo opazovanje in razumevanje stalno spreminjajočega se toka telesnih in duševnih pojavov in dogajanj iz trenutka v trenutek. Oba tipa meditacij sta se v zadnjih nekaj desetletjih razširila zunaj Azije: najprej v Zahodnem svetu kot duhovna praksa za tiste, ki so v svojih eksistenčnih iskanjih krenili na budistično pot; nato v zadnjih dveh desetletjih kot terapevtska metoda, ki prinaša sprostitvev, vzpostavitev čustvenega ravnovesja in obvladovanje psihičnih in psihosomatskih obolenj; in nazadnje v paliativni negi, kot sredstvo za doseg miru, ravnovesja in duhovne opore. Ker je praksa meditacije v paliativni negi na Zahodu relativno nov pojav, so znanstvene raziskave na tem področju redke in bolj uvodnega značaja. Zato je potrebno nadaljevati z raziskovanjem predvsem sledečih vprašanj: katera meditacijska metoda je primerna za paliativno nego - ali razvoj osredotočenosti ali pozornega zavedanja ali kombinacija obeh? Kako naj se te metode konkretno uvajajo? Kaj se lahko naučimo od budističnih meditacijskih tradicij - iz zgodovinskih virov (na primer, budistični kanon Tipitaka in komentarji) ali iz konkretne prakse, ki jo dandanes izvajajo po številnih meditacijskih centrih v Aziji? Kako uspešno se meditacija lahko prenese v različne kontekste in nove paradigme? Kateri aspekti meditacije presegajo njene budistične korenine in se lahko aplicirajo v drugih verskih ali sekularnih okoljih? Preden poskusimo odgovoriti na ta vprašanja, si podrobneje ogledjmo meditacijske metode.

Oba zgoraj omenjena osnovna tipa meditacije, osredotočena zbranost (samatha)





in pozorno zavedanje (vipassana), nista izključujoča, temveč sta medsebojno povezana: po navadi meditator na začetku nekaj časa prakticira osredotočeno zbranost in potem preide na prakso pozornega zavedanja. Pri praksi osredotočene zbranosti se meditator koncentrira na en sam izbran objekt, t.i.»primarni objekt«, kar je zelo pogosto dihanje: za določen čas (na začetku 20 minut, potem postoma dalj časa) opazuje proces dihanja na določeni izbrani točki, npr. na koncu nosu, na preponi. Če ga pri tem opazovanju zmotijo misli ali druge zaznave, se potem, ko se tega zave, zopet vrne na svoj »primarni objekt«, v tem primeru dihanje (Pečenko, 1990; Nanamoli, 1973). Poleg dihanja je pomemben »primarni objekt« razvijanje ljubeznive naklonjenosti in ljubezni (metta). Pri tej praksi meditator zavestno goji občutke ljubezni in naklonjenosti, ki jih usmerja, najprej nase in potem na druge ljudi in na širše okolje. Praksa ljubeznive naklonjenosti, naj bi razvijala sprejemanje in brezpogojno ljubezen do samega sebe in drugih (Salzberg, 1995; Pečenko 1990).

Drugi tip meditacije je praksa pozornega zavedanja: meditator se skuša zavedati telesnih in duševnih procesov iz trenutka v trenutek. Pri tem razvija vlogo nepristranskega opazovalca, ki ne reagira na telesne procese (npr. prijetni ali neprijetni občutki, bolečine itd.) ali na razna duševna stanja (žalost, strah, najrazličnejše miselne vsebine), ampak dopušča, da se lahko pojavi kakršenkoli občutek, misel ali zaznava. Ničesar naj ne bi presojal, obsojal, ničesar naj ne bi izbiral, temveč naj bi samo sprejemal in opazoval tok telesnih in duševnih procesov in sprememb. Pri praksi pozornega zavedanja obstajajo številne metode, s pomočjo katerih meditator usmerja pozorno zavedanje na določeno področje: ali na telesna dogajanja in občutke; ali na čustvena stanja in njihovo povezavo s telesnimi procesi; ali pa na misli, njihov izvor in spremljajoča čustvena stanja. Pri tem naj bi spoznaval, da so vsi pojavi, telesni in duševni, v stalnem toku spremembe, da so pogojeni, da imajo vzroke, ki naj bi jih kot opazovalec začel dojemati holistično, kot proces, s katerim se ni treba identificirati. Praksa pozornega zavedanja je podrobno opisana v številnih delih, tako tradicionalnih budističnih tekstih (na primer Visuddhimagga) kot tudi v delih sodobnih raziskovalcev (Anlayo, 2006; Gunaratana, 2003; Nanaponika, 1975; Pečenko, 1990). Seveda meditator potrebuje vsaj na začetku vodstvo in jasna navodila izkušenega učitelja; lahko si tudi pomaga s knjigami ali avdio vizualnimi sredstvi, ki sicer začetnika uvajajo v meditacijo, vendar ne morejo nadomestiti učitelja.

Raziskovanje meditacije

Pri raziskovanju meditacije so se do sedaj znanstveniki posluževali različnih pristopov. Največ raziskav je bilo osnovanih na analizi pisanih virov iz bogate zakladnice budistične literature; od Theravadskih priročnikov in drugih del iz zgodnje budistične filozofije, do zena in tibetanskega budizma. Pri tem so raziskovalci uporabljali deskriptivne, filološke in zgodovinske metode, ki zahtevajo tudi dobro poznavanje starih jezikov (pali, sanskrt, kitajščina, japonščina, tibetanščina), v katerih so ta besedila zapisana (Goleman, 1977). Odkar se je v zadnjih desetletjih meditacija razširila na Zahodu, je bilo izvedenih veliko študij o njenih učinkih. Pogosto so to kvalitativne



študije, ki temeljijo na opazovanju in meritvah fizioloških sprememb, medtem ko se za psihološke in socialne učinke meditacije poslužujejo predvsem anket in intervjujev. Raziskave so se občutno povečale v zadnjih dveh desetletjih, ko so začeli uvajati meditacijo v psihoterapiji; študije na tem področju temeljijo predvsem na metodoloških pristopih, ki se običajno uporabljajo v psihologiji (Baer, 2006; Germer, 2005; Kabat-Zinn, 1990). Pri tovrstnih raziskavah so se le redki dotaknili vprašanja ustrezne metodologije. Na eni strani je Kabat-Zinn (1990), velik zagovornik meditacije in eden prvih, ki jo je v devetdesetih letih prejšnjega stoletja uvedel v klinično okolje, ki svoje študije naslanja na raziskovalne metode medicine in družboslovja, na drugi strani pa so nekateri znanstveniki (ki so v veliki manjšini), na primer, Bishop (2002), ki kritično pristopajo k obstoječim študijam meditacije v kliničnem okolju, predvsem zato, ker so mnenja, da so raziskovalne metode za meditacijo slabo utemeljene in neadekvatne in priporočajo bolj sistematične raziskave z bolj jasno izdelano metodologijo.

Tradicionalni budistični viri, kot tudi večina sodobnih znanstvenih del, prikazujejo pozitivne učinke meditacijske v praksi. Oba tipa meditacije - osredotočena zbranost in pozorno zavedanje - , naj bi že v relativno kratkem času obrodila rezultate. Znanstvene raziskave so pokazale, da že v zgodnjih stopnjah vadbe pride do pozitivnih sprememb in umiritve številnih fizioloških in psiholoških funkcij: meditacija prinaša obvladovanje in zmanjšanje stresa, čustveno umiritev ter povečan občutek radosti, miru in zadovoljstva (Kabat-Zinn 1990, Kabat-Zinn, 2005). Znanstveniki pripisujejo meditaciji vpliv na izboljšanje stanja pri pacientih z depresijo in drugimi psihološkimi obolenji (Segal, Williams , Teasdale, 2002, Eifert, Forsyth, 2005), kot tudi izboljšanje številnih fizioloških problemov - od znižanja krvnega tlaka do kontrole bolečin pri pacientih s kroničnimi boleznimi (Kabat-Zinn, 1990; Germer, Siegel, Fulton, 2005; Hayes, Follette, Lineham 2004).

Meditacijo so uvedli v klinično okolje že leta 1979, ko so v Združenih državah Amerike začeli na Stress Reduction Clinic na University of Massachusetts Medical Center s programom »Mindfulness-based stress reduction«, ki uči paciente meditacijo, predvsem metodo pozornega zavedanja. V zadnjih dvajsetih letih so se podobni programi zelo razširili tako po Združenih državah kot tudi drugod po svetu in ocenjujejo, da danes več kot 250 bolnišnic in klinik po svetu nudi pacientom tečaje meditacije. Tečaji po navadi trajajo 8 tednov, pacienti vadijo v manjših skupinah (okoli 25 ljudi); meditacije so vodene; prilagajajo se individualnim potrebam pacientov in vzpodbujajo interakcijo med pacienti in inštruktorji. Cilj teh tečajev je razviti osnovne meditacijske navade, ki naj bi jih bil pacient sposoben nadaljevati v svojem domačem okolju. Ves potek tečajev je podrobno opisal Kabat-Zinn (1990; Kabat-Zinn, 2005), ki je eden od pionirjev na tem področju. Na tečajih pacienti na različne načine razvijajo pozorno zavedanje: vadijo meditacijo sede, pri hoji, s posebnimi jogijskimi vajami. Pri pozornem zavedanju naj bi meditator postopoma postajal nepristranski opazovalec vseh telesnih in duševnih izkušenj in zaznav, ne da bi nanje reagiral, ne da bi se jih skušal znebiti ali pa jih poskušal zadržati. Lastnosti,



ki naj bi jih v tem procesu razvijal, so samozaupanje, potrpljenje, sposobnost biti v sedanjem trenutku in izkušati vse pojave kot da bi jih zaznaval prvič (Kabat-Zinn, 1990). Meditator naj bi se sčasoma vedno manj identificiral s svojimi telesnimi in duševnimi občutki, mislimi in zaznavami. Že prve klinične raziskave (Kabat-Zinn in sod., 1986) in številne kasnejše študije poudarjajo pozitivne učinke meditacije pri pacientih z različnimi obolenji, kot na primer pri pacientih s kardiovaskularnimi, onkološkimi obolenji, pacienti z AIDS-om, s kroničnimi bolečinami (Kabat-Zinn, 1990). Pri pacientih, ki so prakticirali pozorno zavedanje, naj bi se pokazale izboljšave v psiholoških funkcijah, pri zmanjšanju stresa in povečanju sposobnosti sprejemanju bolezni. Novejše študije dokazujejo, da meditacija dejansko vpliva na možgane in imunski sistem (Davidson in sod., 2003).

Meditacija v paliativni negi

Budistični viri, kakor tudi sodobne raziskave kažejo, da je eden od pomembnih učinkov meditacijske prakse, doseganje notranjega miru, odprtosti in notranje svobode, ki prinaša novo dožemanje sveta in samega sebe. To je izkušnja bivanja brez pričakovanj in strahov, izkušnja bivanja v miru, sprejetju, odprtosti, širšem razumevanju in modrosti (Kabat-Zinn, 1990: 153–167). Prav ti aspekti meditacije so pomembni pri procesu umiranja, kot poudarjajo vse budistične šole; zato ni naključje, da so v hospicih na Zahodu prvi začeli uvajati prakso pozornega zavedanja prav budisti, zlasti pripadniki zena in tibetanskega budizma. Študije o uporabi meditacije v hospicih kažejo, da praksa pozornega zavedanja prinaša večjo odprtost, večjo sposobnost sprejetja in dopuščanja sprememb, tako za osebe kot za paciente. Bruce in Davies (2005), ki raziskujeta izkušnje osebja v zenovskem hospicu, kjer redno prakticirajo meditacijo, ugotavljata sledeče rezultate: večje čustveno ravnovesje, lažje sprejemanje bolezni in simptomov, ki se včasih lahko celo omilijo, povečan občutek notranjega miru in globljega razumevanja življenja in smrti. Prav tako ima meditacija pozitivne učinke na osebe hospica; prinaša jim večjo odprtost in tolerantnost, sočutje, zbranost, naklonjenost, sposobnost refleksije in modrosti. Razvoj vseh teh lastnosti ima za cilj tudi tradicionalna budistična meditacija – modrost, sočutje in duhovno svobodo, ki prinašajo holistično dožemanja procesov nastajanja in izginjanja, rojevanja in umiranja.

Psihoterapevtski programi in tečaji meditacije, katerih cilj je obvladovanje stresa, uporabljajo meditacijske metode, ki sicer izvirajo iz budizma, a so jih uspešno presadili v nova okolja in nove paradigme. Glavni cilji teh praks so umiritev, obvladovanje stresa in čustvenega ravnovesja, in ponavadi ne vključujejo širšega konteksta, v katerem so se meditacijske metode razvile; t.j. kot pomembna komponenta etične in duhovne nadgradnje posameznika, ki ima za cilj razvoj sočutja, ljubezni in modrosti. Ker so v budističnih deželah imeli duhovni aspekti meditacije veliko vlogo v procesu umiranja, bi bilo priporočljivo, da jim tudi danes, v novih kontekstih, posvetimo več pozornosti in raziskujemo meditacijo bolj celostno, ne le kot sredstvo za pomiritev in redukcijo stresa. Na tem področju do sedaj še bilo izvedenih znanstvenih raziskav, čeprav je na



razpolago veliko virov iz tradicionalnega budizma in tudi od modernih budističnih piscev, ki poudarjajo duhovno ozadje meditacije (na primer Sogyal, 1992). Avtoričine izkušnje s pacienti v azijskih meditacijskih okoljih kažejo, da so prav duhovni aspekti meditacije tisti, ki prinašajo pomiritev, sprejetje minljivosti in globlje dojemaje sveta. Ker je uvajanje meditacije v paliativno nego še zelo novo področje, so potrebne nadaljnje raziskave, ki bi tudi proučevale, kateri aspekti meditacije so ključni v procesu umiranja in kako se nanje odzivajo pacienti kot tudi njihovi skrbniki.

Meditacijski programi za obvladovanje stresa, ki so se v zadnjih dvajsetih letih zelo razširili po celem svetu, so osnovani skoraj izključno na metodi pozornega zavedanja in so vplivali na to, da se je ta metoda, kot ena glavnih meditacijskih praks na Zahodu, prenesla tudi v paliativno nego. Kot pričajo tradicionalni budistični meditacijski priročniki (na primer, Visuddhimagga) in prakse v meditacijskih centrih po svetu, je zlasti za začetnike pomembna tudi metoda osredotočene zbranosti, ki si najpogosteje izbere za »primarni objekt« opazovanje dihanja in razvijanje ljubeznive naklonjenosti in ljubezni (metta). Meditacija, ki zavestno razvija ljubezen in naklonjenost do samega sebe in drugih, prinaša pomiritev, sprejetje in brez pogojnim ljubezen tako do sebe kot tudi do soljudi (Salzberg, 1995; Pečenko 1990) ter bi bila zato še posebej priporočljiva v paliativni negi. Do sedaj še niso opravili znanstvenih raziskav o učinkih metode ljubeznive naklonjenost v okolju paliativne nege. Po avtoričinih izkušnjah, ki si jih je pridobila s svojo meditacijsko prakso, z opazovanjem in učenjem meditacije drugih, in v intervjujih z meditacijskimi učitelji v meditacijskih centrih Burme, Tajske in Sri Lanke, je prav praksa ljubeznive naklonjenosti, skupaj z razvijanjem pozornega zavedanja, ena glavnih metod, ki jo v budističnih deželah pogosto priporočajo meditatorjem z terminalnimi boleznimi, predvsem z rakom. Zato bi bilo priporočljivo uvajati tudi v okolje paliativne nege obe osnovni meditacijski metodi, ki se odlično dopolnjujeta. Pri tem bi bilo potrebno konkretne meditacijske prakse prilagoditi vsakemu posamezniku; neko začetno obdobje bi lahko meditator posvetil praksi ljubeznive naklonjenosti, in nato začel uvajati še pozorno zavedanje. Čeprav izvajajo tečaje meditacije v sodobnih kliničnih okoljih skupinsko, bi bilo v paliativni negi potrebno več individualnega sodelovanja med inštruktorjem in meditatorjem in prilagoditi program meditacije potrebam in okoliščinam posameznikov. Pri izoblikovanju individualnega programa meditacije v paliativni negi ni le ključno sodelovanje in interakcija med pacientom in meditacijskim inštruktorjem, temveč tudi z bolniškim osebjem, s pacientovo družino in skrbniki.

Obe meditacijski metodi, ki sta bili predstavljeni, lahko prakticirajo pacienti in njihovo skrbniki in medicinsko osebje ne glede na to, iz kakšnega verskega ali sekularnega okolja izhajajo. Meditacijske metode so izredno prilagodljive in presegajo svoje budistične korenine, vendar ne smemo pozabiti njihove etične in duhovne razsežnosti, katerih sestavni del je vsaka meditacijska praksa: meditacijske metode, zlasti pa praksa pozornega zavedanja, ne peljejo le do obvladovanja stresa in do čustvene pomiritve, temveč tudi do duhovnega ravnovesja in svobode in novega, holističnega dožemanja življenja in smrti.



Sklep

Članek priporoča za specifično okolje paliativne nege kombinacijo obeh glavni meditacijskih metod, t.j. osredotočene zbranosti in pozorno zavedanje, ter prakso razvijanja ljubezni in sočutja do sebe in do drugih. Meditacijske metode naj bi se uvajale v interakciji med pacientom, osebjem in skrbniki in, če je mogoče, tudi med družinskimi člani. Članek poudarja, da ne gre obiti budističnih korenin meditacije, kajti veliko se lahko naučimo od tradicionalnih budističnih meditacijskih metod - tako iz zgodovinskih virov (na primer, budistični kanon Tipitaka in komentarji) kot tudi iz konkretne prakse, ki jo danes izvajajo po mnogih meditacijskih centrih v Aziji. Čeprav danes meditacijo uspešno učijo zunaj njenega duhovnega okvirja, predvsem v kliničnih okoljih kot metodo za obvladovanje stresa in vzpostavljanje večjega čustvenega ravnovesja, članek priporoča, da se ne obide duhovnih komponent prakse, zlasti pri uvajanju meditacije v paliativni negi. V duhovnem kontekstu je meditacija tesno povezana z vprašanjem minljivosti in umiranja, kajti eden od njenih ciljev je razviti umetnost življenja in smrti, to je, kako živeti in umreti z modrostjo, ljubeznijo in sočutjem. Članek ugotavlja, da je aplikacija meditacije na področju paliativne nege še zelo novo področje, zato predvsem odpira nova vprašanja, raziskuje primerne meditacijske metode in nakazuje smernice za bodoče raziskave.

Literatura

- Analayo 2006, Satipatthana: *The Direct Path to Realization*. Selangor: Buddhist Wisdom Centre.
- Baer, Ruth A. (ur.) 2006, *Mindfulness-Based Treatment Approaches: Clinician's Guide to Evidence Base and Applications*. Burlington, MA: Academic Press, 2006.
- Bishop, Scott R. *What do We Really Know About Mindfulness-Based Stress Reduction?* Psychosomatic Medicine 64 (2002): 71–83.
- Bruce, Anne in Betty Davies. *Mindfulness in Hospice Care: Practicing Meditation-in Action*. Qualitative Health Research 15/10 (2005): 1329–1344.
- Davidson, R., in sod. *Alterations in Brain and Immune Functions Produced by Mindfulness Meditation*. Psychosomatic Medicine 65 (2003): 564-570.
- Eifert, Georg and John P. Forsyth. *Acceptance and Commitment Therapy for Anxiety Disorders*. Oakland, CA: New Harbinger Publications, 2005.
- Goleman, Daniel., *The Varieties of the Meditative Experience*. New York: Irvington, 1977.
- Gunaratana. *Mindfulness in Plain English*. Taipei: The Corporate Body of the Buddha Educational Foundation, 2003.
- Hayes, S.C., V. M. Follette in M. M. Lineham (ur.), *Mindfulness and Acceptance: Expanding the Cognitive-Behavioral Tradition*. New York: Guilford Press, 2004.
- Kabat-Zinn, J., *Full Catastrophe Living: Using the Wisdom of Your Body and Mind to Face Stress, Pain and Illness*. New York: Delacorte, 1990.
- Kabat-Zinn, J., L. Lipworth, R. Burney in W. Sellers., "Four-Year Follow-Up of a Meditation-Based Program for the Self-Regulation of Chronic Pain: Treatment Outcomes and Compliance." *The Clinical Journal of Pain* 2 (1986): 159–173.



- Kabat-Zinn, Jon., *Coming to our Senses*. New York: Hyperion, 2005.
- Nanamoli Thera., *Mindfulness of Breathing*. Kandy: Buddhist Publication Society, 1973.
- Nanaponika, *The Heart of Buddhist Meditation*. London: Rider, 1975.
- Pečenko, Primož, *Pot pozornosti: osnove budistične meditacije*. Ljubljana: Domus, 1990.
- Salzberg, S., *Lovingkindness*. Boston: Shambala, 1995.
- Segal, Z., J.M. G. Williams, in J. D. Teasdale. *Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Depression*. New York: Guilford Press, 2002.
- Sogyal Rinpoche. *The Tibetan Book of Living and Dying*. San Francisco: Harper Collins, 1992.

Opomba

Ta raziskava je bila izvedena z delno podporo Marie Curie Reintegration Grant, European Community's Seventh Framework Programme (FP7/2007-2013), PIRG02-GA-2007-224432.





Pojmovanje zdravja in bolezni ter oskrba pacientov med staroselskim prebivalstvom jugo-vzhodne Mehike

Doc. dr. Marija Mojca Terčelj

Univerza na Primorskem, Fakulteta za humanistične študije in Znanstveno-raziskovalno središče Koper, SI-6000, Titov trg 5

Mojca.Tercelj@fhs.upr.si, Mojca.Tercelj@guest.arnes.si

Povzetek

Pričujoči prispevek analizira in primerja tradicionalno majevsko in sokejsko medicino z zahodno znanstveno. Predmet razprave je oskrba pacientov med staroselskim prebivalstvom jugo-vzhodne Mehike, imenovane »priče v procesu zdravljenja«. V skladu s holistično razlago srednjeameriških staroselskih ljudstev o nedeljivi celoti človeka in kompleksnem značaju bolezni, so priče nujno potreben in nenadomestljiv člen strukture zdravitelj – zdravljenec – skupnost. Predstavljajo neke vrste gravitacijsko polje, v katerem se definirajo in uravnavajo odnosi med terapevtom in tistimi, ki jih ta obravnava. Zastopajo družbeni konsenz in obenem igrajo vlogo terapevtskega nevtralizatorja. Priče so vključene v vse faze procesa zdravljenja. V njem skrbijo za pacientovo dobro počutje na fizičnem, psihičnem, družbenem in religioznem nivoju.

Ključne besede

kozmozologija, življenje, smrt, bolezni, družinske priče, proces zdravljenja, Sokeji, Maji.



Abstract

Comparison between traditional Maya and Zoque medicine on one side and Western one on another is the main preoccupation of this article, together with analysis of both medical practices. The author specially emphasize healthcare practices of indigenous people from south-east Mexico, named »witnesses in the process of healing«. Witnesses or companions in the process of healing are inseparable part of the medical practices of indigenous people where human beings and their illnesses are closely connected. The family support is essential and irreplaceable part of tripartite structure: healer – healed person – community. Companions present sort of gravitational field where relationships between healer and those involved in the process of healing are regulated and balanced. They represent social consent and have role of therapeutical neutralisator. Companions are present at all levels of healing process. They are obliged to take care of physical, mental, social and religions well-being of healed person.

Keywords

healthcare, traditional medicine, western medicine, cosmology, life, death, illness, family support, Zoque, Maya





Uvod

Namen prispevka je predstaviti posebno obliko oskrbe pacientov med staroselskim prebivalstvom jugo-vzhodne Mehike, ki sloni na tradicionalnem medicinskem izročilu ter pojmovanju zdravja in bolezni, različnem od koncepta konvencionalne zahodne medicine. Prav tako je namen tega prispevka prikazati razlike in morebitnimi podobnostmi med nego pacientov v enem od tradicionalnih medicinskih sistemov in oskrbo pacientov v zahodni medicini ter smernicami morebitnih aplikacij.

Zato bomo najprej razložili srednjeameriško kozmologijo: percepcijo življenja in smrti v predkolumbovskih kulturah današnje Mehike, razlago sveta in človeka v njem, holistično dojetje zdravja in etiologijo bolezni. V osrednjem delu se bomo posvetili analizi določenih zdravstvenih praks, s poudarkom na odnosu: zdravitelj – zdravljeneč - skupnost. Razložili bomo vlogo družine v oskrbi, imenovani »priče v procesu zdravljenja«. V zaključnem delu bomo na podlagi primerjav dveh različnih medicinskih sistemov – znanstvene in majske medicine – podali smernice možnih terapevtskih aplikacij drugih sistemov na uradno medicino.

Zahodni znanstven medicinski sistem, v medicinski antropologiji¹ imenovan tudi *biomedicina*², je dandanes uradno priznan v vseh državah sveta. Vendar pa ta zdravstveni model ni edini in nima tako dolgotrajnih zgodovinskih izkušenj, kot jih imajo nekatere, v svetu že uradno priznane tradicionalne medicine. Zato o njem ne moremo govoriti kot o edinem uradnem in priznanem medicinskem sistemu. Poglejmo le na Kitajsko: v tej državi sta uradno priznana dva medicinska sistema, poleg zahodne medicine, tudi tradicionalna kitajska, ki je tam zasidrana več tisočletij. V Indiji ima na primer tako mesto ayurveda. Ta dva medicinska koncepta sta v Evropi poznana kot alternativni medicini, ponekod priznana kot uradni, drugje kot neuradni. Kako pa je z ostalimi tradicionalnimi medicinami? Mehiška zdravstvena zakonodaja razlikuje t.i. biomedicino, alternativne medicinske sisteme in tradicionalne medicine. S slednjimi se profesionalno lahko ukvarjajo le pripadniki staroselskih etničnih skupin. Popularni sektor pa zdravstvene usluge navadno izbira po komplementarnem ključu.

Prispevek je rezultat dvajsetletnega znanstveno - raziskovalnega dela na podro-

1 Medicinska antropologija je področje antropologije, ki izhaja iz socialne, kulturne, biološke in lingvistične antropologije, da bi bolje razumela dejavnike, ki vplivajo na zdravje in dobro počutje, izkušnjo bolezni (»illness«) in njeno razširjenost, preprečevanje in zdravljenje bolezni (»sickness«), proces zdravljenja, družbene odnose pri organiziranju zdravljenja in kulturni pomen ter uporabo pluralističnih zdravstvenih sistemov ... Pozornost posveča tako ljudski kulturi kot biološko-zdravstveni epidemiologiji, tako družbeni konstrukciji znanja, kot znanstvenim odkritjem in preverjanju hipotez. Medicinski antropologi raziskujejo, kako na zdravje posameznikov, na širše družbene formacije in na okolje vplivajo medsebojni odnosi človeka in drugih organizmov, kulturne norme in družbene institucije, politika na mikro in makro nivoju ter učinek globalizacije, saj vsi ti dejavniki vplivajo na lokalna področja. (<http://www.medanthro.net/definition.html>)

2 Biomedicina je poimenovanje medicinskega sistema, ki sloni na bioloških nomotetičnih znanostih in je po vsem svetu institucionaliziran kot uradna medicina. Nekateri jo imenujejo »konvencionalna« medicina, »zahodna medicina« ali »znanstvena medicina«, tudi klasična »šolska medicina«. Ker pa je v svetu priznanih več uradnih medicinskih sistemov, se v primeru biomedicine nekateri avtorji izogibajo terminu »uradna« in uporabljajo »zahodna«, »znanstvena«. V trenutni strokovni literaturi se uporablja največkrat izraz »biomedicina«, kar je pravzaprav zavajajoče, v kolikor stvar ni razložena.



čju etno-medicine med Indijanci Soke³ v jugovzhodni zvezni državi Chiapas in med Maji na Jukatanu v Mehiki.⁴

Kozmični model: razlaga sveta

V poglavju »Ureditev štirih strani kozmosa« majevske svete knjige Chilam Balam⁵ je zapisano: »Velika rdeča čebela je na vzhodu, rdeča vrtnica je njena čaša, rdeči cvet je njen cvet. Velika bela čebela je na severu; bela vrtnica je njena čaša, bel cvet je njen cvet. Velika črna čebela je na zahodu; črna lilija je njena čaša, črn cvet je njen cvet. Velika rumena čebela je na jugu; rumena lilija je njena čaša, rumen cvet je njen cvet. Ko se je razmnožilo število čebel, je bila majhna Cozumel cvet medu, medena čaša, prvi zemeljski panj«. (de la Garza, 1987: 41 – 42).

Ta prilika zelo plastično opiše kozmično rozeto, model sveta, ki so ga poznale vse razvite družbe predkolumbovske Mezoamerike⁶. Le te so si kozmos predstavljale kot geometrijsko telo v obliki dvojne stopničaste piramide, zgrajene iz več horizontalnih ravni: nivojem nad-svetov so pod zemeljskim površjem sledili spodnji svetovi⁷. Vsaka kozmična raven je igrala posebno vlogo in imela svojega božjega zaščitnika, vse pa je povezovala osrednja vertikalna kozmična os. Središče kozmosa je bil zemeljski svet. Imel je pravokotno obliko, ki ga je na vsakem vogalu podpiral en božji stebler⁸. Zemeljsko površje je bilo križno razdeljeno v štiri segmente. Njegovo središče ali popek so mezoameriška ljudstva upodabljala kot kamen modro-zelene barve, ki je

3 Zoque v španski transkripciji.

4 Raziskovalno delo je zajelo tako študij literature in virov, sodelovanje z mentorji na *Instituto de Investigaciones Antropológicas de la UNAM v Ciudad de México* (1990) in na *Instituto de Estudios Indígenas de la UNACH* v San Cristóbalu de las Casasu, Chiapas, kot konkretno terensko delo in sobivanje med Indijanci Soke (Zoque) v gorski vasi Pantepec, mestu Tuxtla Gutiérrez in njemu bližnji vasi Copoya (1991 – 1997) ter delo med Maji na Jukatanu (2000-2008). Rezultat dela med Sokeji je magistrska naloga "Medicina in magija med Sokeji v Chiapasu", ki jo je avtorica leta 1992 zagovorila na ljubljanski Filozofski fakulteti, na Oddelku za etnologijo in kulturno antropologijo. Na istem oddelku je novembra 2000 obrnila doktorsko disertacijo "Sokejska kozmologija kot interpretacijski model in kot predmet etnološke (antropološke) razlage". V šolskem letu 2000-01 je kot študentka mehiške vlade opravila post-doktorsko študijsko raziskovalno delo pri prof. dr. Estebanu Krotzu na *Unidad de Ciencias Sociales de la Universidad Autónoma de Yucatán, Mérida*. V okviru seminarja za socialne politike do Indijancev je izvedla antropološko raziskavo: "Identidades étnicas y diálogo intercultural en Yucatán: una investigación antropológica" ("Etnične identitete in medkulturni odnosi na Yucatanu: antropološka raziskava").

5 Chilam Balam je skupno ime za zgodnjekolonijalne tekste z različno vsebino: zgodovinsko, kronološko, astrološko, koledarsko, preroško, obredno in literarno. Zapisali in kasneje prepisovali so jih lokalni majevski svečeniki in jih v tajnosti hranili pred španskimi konkistadorji. Napisani so v jukatanski majevščini, vendar že z evropsko pisavo latinico in na papirju iz Španije. Po upor, ki so ga vodili majevski svečeniki iz mesteca Maní, so v inkvizicijskem procesu leta 1562 španski misijonarji zažgali vse majevske knjige v hieroglifski pisavi. Zvezki, ki jih danes imenujemo Chilam Balam (na Jukatanu in ohranjenih 12 različic) ohranjajo vsebino uničenih knjig in so pisani po spominu, po ustnem izročilu predkolonijalnih znanj. *Chilam* pomeni vedež. Chilami ali chilani so bili posebni svečeniki, ki so imeli dar prerokovanja. Balam je rodbinsko ime, dobesedno pa pomeni »jaguar«. Chilam Balam je bil zelo slaven vedeževalec iz Manija, ki je nekaj desetletij pred prihodom Špancev napovedal »prihod nove religije«.

6 Pojem Mezoamerike ali Medamerike vpelje leta 1943 mehiški etnolog nemškega rodu, dr. Paul Kirchhoff Wentrup. Pojem označuje etnično-kulturni prostor visoko razvitih poljedelcev, ki so v predkolonialnem obdobju naseljevali geografsko območje med rekama Panuco in Sinaloa v današnji Mehiki ter reko Motagua in zalivom Nicoya v današnji Nikaragvi. Etnične skupine tega območja –od Otomí, Mazahua, Tarasco, Coca in Zacateca na severu do Chol-Chortí in Lenca na jugu– so si delile podobno gospodarsko, politično, socialno in kulturno usodo.

7 Maji so si predstavljali devet zgornjih nivojev in štiri spodnje, v poznem predkolonijalnem obdobju pa trinajst zgornjih svetov in devet spodnjih.

8 . i. štiri *tlaloki* pri Toltekih in kasneje Aztekih in štiri *ceibe* ali sveta drevesa pri Majih; štiri vogalne osi kozmične piramide.



povezoval štiri liste velikega kozmičnega cveta. Prostor je v stari Mehiki igral več kot geometrijsko vlogo. Bil je svét. Vsak segment zemeljskega površja je imel svojo vsebino. Predstavljal je specifično lastnost, energijo, funkcijo, značaj, zaščitnika in spol.

Strani neba so označevali z barvami. Razporeditev barv je bila pri različnih ljudstvih različna. Maji so vzhod upodabljali z rdečo, zahod s temno-vijolično ali črno, sever z belo in jug s sončno rumeno. Sever je predstavljal smrt, jug življenje, vzhod moško energijo in zahod žensko⁹. Povezava vzhod-zahod je predstavljala dopolnjevanje moškega in ženskega principa in je bila pogoj za nastanek in ohranjanje življenja. Pomenila je vzdrževanje naravnega kozmičnega ravnovesja in življenjske harmonije, torej tudi človeškega zdravja. Povezava sever-jug pa je predstavljala izmenično gibanje iz popolne materialne inertnosti v ekstremno mobilnost in obratno.

Življenje in smrt

Pojmovanje življenja in smrti je bilo v cikličnem ponavljanju: izničenje rojeva ponovno stvarjenje, smrt omogoča novo rojstvo. Rojstvo nosi seme smrti, tako kot smrt že vsebuje novo življenje. Zato so bili isti bogovi navadno udeleženi pri stvarjenju sveta in pri njegovem uničenju. Bili so stvarniki in uničevalci hkrati. V tem tiči skrivnost prepletanja simbolov in obredij rodovitnosti in smrti.

O nerazdružljivi povezavi življenja in smrti in njeni veliki simbolni vrednosti pričajo tudi žrtvovanja človeških življenj, ki so jih Maji, tako kot ostala mezoameriška ljudstva namenjali vsem pomembnejšim bogovom stvarnikom. Obredna smrt je nosila poslanstvo prenavljanja oziroma ponovnega rojevanja, zato so darovano smrt pojmovali kot najvišji, transcendentalni cilj. Umirali so s ponosom, saj so predstavljali božanstvo, kateremu so bili darovani¹⁰. Hrabreja smrt je določala zaslužnejše posmrtno življenje. Smrt ni vodila v pekel, temveč nazaj na sveto drevo življenja. Ljudstva stare Mehike niso poznala pekla in terorja njegove kazni. Ne glede na vpliv krščanstva, današnji Maji še vedno pravijo, da njihove sape¹¹ ob rojstvu prihajajo s svete ceibe¹² in se po smrti vračajo tja.

Predkolumbovsko pojmovanje smrti in posmrtnega življenja se dandanes odraža tako v življenju staroselskega kot urbanega mehiškega prebivalstva. Mehiški pregovor pravi: "Povej mi, kako umiraš in ti povem, kdo si!"¹³. Tujec, ki ne pozna mehiškega predkrščanskega izročila in njegovega specifičnega odnosa do smrti, ostane v dneh pred prvim novembrom več kot osupel ob pogledu na skladovnice sladkornih

9 Nekatera ljudstva Mezoamerike, npr. Azteki so sever upodabljala v obliki kremenca oz. kresilnega kamna, jug v obliki zajca; vzhod v obliki trsa, zahod pa kot hišo. (López-Austin, 1984: 65).

10 Oče Bernardino Sahagún, misijonar med Indijanci Nahuatl v osrednjem mehiškem višavju, je v sredini 16. stoletja v svoji obširni kroniki »Historia General de las cosas de la Nueva España« zapisal, da so se žrtvine smrti veselili tudi njeni sorodniki, v trdni veri, da gre le ta neposredno k bogu. Duše običajnih smrtnikov so pri Aztekih potovale preko različnih ovir v podzemlje, duše hrabrih vojščakov, mater, umrlih na porodih, žrtev verskih darovanj in pa novorojenih otrok so šle naravnost v nadzemne nivoje.

11 *O'ol* in *pixan*, subtilne nevidne enote telesa ali »duše«.

12 Ceiba (lat. Ceiba) je subtropsko drevo z velikim debelim deblom, vejami rahlo rdečkastega lubja, bodljikavimi listi in koničastimi semeni z bombažno ovojnico. Pri Majih ima sakralno vlogo: simbolizira kozmične osi, zato je ne sekajo.

13 »*Dime cómo mueres y te dire quien eres.*«



okostnjakov in mrtvaških glav, ki krasijo poulične stojnice večjih mest. V tem času kupujejo Mehičani posebne sladke kruhke v obliki okostnjakov, mrtvaške igrače in čokoladne lobanje, ki jih poklanjajo prijateljem in sorodnikom. S pisanih lobanj se smeji njihova imena. Obdarovanje in uživanje lastne smrti spremlja poseben humor. Prijatelji si med seboj poklanjajo pisma s hudomušnimi verzi na račun človeških napak. Mehičani ne izražajo strahu pred smrtjo na način, ki ga je vaje zahodni svet.

Sarkazem mesticev izvira iz kulturnega sinkretizma, v katerem umiranje ni več tako herojsko in spoštovanja vredno, kot je bilo v predkolumbovskem obdobju, pa vendar ni tako travmatično, kot v sodobnih urbanih okoljih Evrope in Severne Amerike.¹⁴ Današnji Mehičan se smrti prav tako boji kot zahodnjak, le da to izraža s porogljivostjo. Medtem, ko v urbanih družbah Amerike in Evrope smrt predstavlja tabu, jo je Mehičan sprejel in misel nanjo udomačil. "Prebivalci New Yorka, Pariza ali Londona besede smrt nikoli ne izgovorijo, saj žge v ustnice, Mehičani pa jo kar naprej ponavljajo, jo ljubkujejo, spijo z njo, se norčujejo iz nje, jo slavijo, se igrajo z njo," pravi Octavio Paz (1976: 52) in nadaljuje: "Verjetno se je prav tako bojimo, le da je ne prikrivamo in se ne skrivamo pred njo."

Norčevati se iz lastne tragedije pomeni eno od možnih oblik premagovanja dejanskih problemov: socialnih, političnih, pa tudi zdravstvenih. Zato bi lahko rekli, da je humor zelo realna stvar v smislu njegove vsestranske psiho-fizične učinkovitosti. Med staroselskim prebivalstvom jugo-vzhodne Mehike je institucionaliziran. Reifler Bricker (1986) ga označuje kot »obredni humor« in govori o »obrednih humoristih« med Maji. Ti imajo nalogo, da ob večjih praznikih zabavajo lokalno skupnost na račun bolečih socialno-zgodovinskih dejstev in človeških pomanjkljivosti.

Mikrokozmos: telo kot celota

V mezoameriški kozmologiji je človek preslikava sveta ali kozmos v malem. Človek je križišče kozmičnih osi in središče naravnega, nadnaravnega in socialnega sveta. Je celovitost fizičnega, emocionalnega in spiritualnega. Človeško telo pomeni v sokejskem in majevskem jeziku človeka v integriteti, celoti. To celoto sestavljata vidni fizični del in različne nevidne duševne in duhovne enote¹⁵. Nevidno enoto imenujejo Sokeji *kojama*. Posameznik ima trinajst *kojam*. Dvanajst jih pridobi v prvih dvanajstih letih življenja in z njim tudi umrejo. Trinajsta ni umrljiva, z njo se rodi in ta gre nazaj v »svet senc« ali pa se ponovno utelesi. Maji z Jukatana govorijo o dveh duševnih enotah: *pixan* in *o'ol*. Prva je najbolj subtilni del telesa.¹⁶ Druga je vitalna

14 Nič posebnega ni, če na eni najprometnejših avenij v središču glavnega mesta Mehike doživimo naslednje: široka povorka spremlja okrašeno krsto, pred katero stopajo elegantni mariachis v vsem svojem blišču in zvoku trobent, promet pa ustavljajo veseli klovni v živopisanih oblačilih, ki s konfeti obmetavajo mimoidoče.

15 Duševne in duhovne enote niso ekvivalent krščanski duši, čeprav današnji Indijanci zaradi procesa sinkretizacije koncepta radi pomešajo.

16 Pravijo, da je kot sadež, pripet na sveto *ceibo*: ko pride do oploditve, se utelesi v posamezniku, ko ta umre, se vrne na sveto drevo (M. Mojca Terčelj, Terenski zapiski, Peto, Jukatan, maj 2001). Po naših terenskih informacijah (M. Terčelj, Terenski zapiski, Jukatan, 2007, 2008) naj bi bil *pixan* v krvi. García et. all. (2006: 56) navajajo, da kroži po telesu in da je najbolj zgoščen v glavi ter kot tak najbolj podoben konceptu krščanske duše.





moč.¹⁷ O'ol je življenski impulz, življenje samo, tisti nevidni del, ki je narazdružno povezan z materialnim telesom. Vanj vstopi ob rojstvu, navadno skozi usta ali nos in ob smrti na enak način zapusti telo.

Anatomsko delijo Indijanci telo na levo in desno hemisfero.¹⁸ Osrednja vertikalna os, ki ga razpolavlja, se imenuje »usta telesa«, poteka pa od glave do nog: med očesoma, nosnicama, po sredini ustnic, brade, toraksa, popka, genitalij in obeh nog. Leva hemisfera je povezana s severom in predstavlja bolezen, smrt, pasivnost, laž, hlad in »vse, kar pride z leve«. Desna hemisfera je povezana z jugom.¹⁹ Južni ali topli del telesa je antipod severnemu hladnemu in predstavlja zdravje, življenje, aktivnost, resnico in dobro.

Srce je središčni organ. Nahaja se med levo in desno hemisfero in med zgornjim in spodnjim delom telesa. Srce združuje in uravnava nasprotja: slabo in dobro, ženski in moški princip, levi in desni del, spodnji in zgornji itd. Preko cirkulacijskega sistema je povezano s celotnim organizmom; tako pravijo, da gre po krvi v vsak del telesa. Srce je najpomembnejši organ, njemu so podrejeni vsi ostali. Sokeji menijo, da srce »misli in ukazuje«. Kot emocionalni, spiritualni in logični center pogojuje tudi človekov značaj in njegovo vedenje v družbi. Možgani, ki so neposredno vezani nanj, so le izvršilni organ. Funkcija možganov je spominjanje in izvajanje. Srce jim po krvi pošilja različne misli; če pošlje »dobro« kri, človek ravna dobro, če jim pošlje »slabo«, se človek vede neprimerno. Kadar misli, »misli najprej s srcem«, možgani prenesejo misel v usta ali v vedenje.

Kri ne nosi po telesu le hranljivih snovi, ampak tudi vitalno energijo in človekovo duševnost. Duševne enote telesa, ki imajo sedež v srcu, se ob cirkulaciji nenehno pretakajo in »govorijo po krvi«. Tako po telesu potuje človekov značaj, temperament in njegove misli. Podobno kot pri Majih (Villa-Rojas, 1975: 190) sta tudi pri Sokejih značaj in temperament odvisna od tipa krvi, ki ga ima posameznik. Cocili²⁰ pojmujejo kri kot bistveno substanco človeka. Kakor poroča Holland (1989: 100), je bila v stari tzotzilščini beseda kri sinonim za duha, zato je krvni utrip pri njih še danes konkretni odraz človeške duševnosti.

Zdravje – bolezen

Med staroselci jugo-vzhodne Mehike je koncept »zdravje-bolezen« neločljivo povezan s splošno razlago sveta in človeka v njem. Kozmos uravnava splošen dualistični princip, ki se manifestira na vseh nivojih realnosti: v naravnem, nadnaravnem in socialnem svetu. Princip je po svoji funkcionalnosti dinamičen: teži k ravnotežju nasprotij.

17 Besedo *o'ol* bi lahko prevedli kot »življenski dah« ali »življenski zrak«.

18 Na tem mestu se ne bomo zadrževali pri opisu anatomskega medicinskega znanja, o tem smo pisali v drugih prispevkih. Izpostavili bomo samo nekaj pomembnejših organov, ki so odločilnega pomena pri razlagi in diagnosticiranju bolezni. Več o medicinskem anatomskem znanju pri Sokejih glej: Terčelj, 1992, 1993, 2007), Reyes Gómez (1988); več o medicinskem anatomskem znanju pri Majih glej Villa Rojas (1975), Hirose López (2007), Garcia et. all. (2006).

19 V sokejščini na primer: jamanasomo: jama= sonce, toplota, dan, življenje + nas = zemlja + omojk = v smeri; torej v smeri tople zemlje

20 *Tzotziles* v španski transkripciji; t.j. ena majevskih etničnih skupin iz Chiapasu.



21 Kakor je človeški organizem kompleksna enotnost naravnega, duševnega in socialnega, tako sta tudi zdravje in bolezen kompleksni stanji organizma. Posameznik doseže zdravo, normalno stanje, kadar živi v svojem telesnem, duševnem in družbenem ravnovesju; kadar je psihofizično usklajen z naravo, nadnaravnim svetom in družbo, katere član je. Nasprotno pa, patološko stanje nastopi, ko se poruši ena od komponent te strukture. Ne glede na vzrok in povod, za Maje in Sokeje bolezen predstavlja kompleksno patologijo, prizadetost telesnega in duševnega dela, zato sta temu primerna tudi preventivna in terapevtska dejavnost. Vsako zdravljenje, tako lažjih kot težjih bolezni stremi po uravnoteženju psihičnega, fizičnega in družbenega stanja obolelega.

»Vroč-hladno« je ena najsplošnejših klasifikacijskih struktur, lahko bi rekli, da predstavlja osnovni kognitivni model, kateremu sledi cel spekter aplikativnih izvajanj: od pravil vsakdanjega obnašanja²², oblačenja, priprave in uživanja hrane²³, do medicinskih praks in pravnih norm. V tem kontekstu »vroče« in »hladno« nista zgolj termodinamični kategoriji, pojmujejo ju v veliko širšem smislu. »Vroč« pomeni aktivno, iritantno, penetrantno, polno energije, konsistentno itd. »Hladno« pomeni obratno: pasivno, inertno, brez vitalnosti, prazno. Nevtralna stanja so stanja ravnotežja, polnosti, blagosti. Vsako človeško dejanje ima svojo vročo ali hladno konotacijo.²⁴ Tudi bolezni so lahko - glede na simptome - »vroče« ali »hladne«.

Vrste bolezni in njihova etiologija

Najpogostejša obolenja med Maji in Sokeji v Chiapasu so gastrointestinalne in respiratorne infekcije. Le te so posledica nezadostne higiene, podhranjenosti in revščine.²⁵ Vendar pa Indijanci bolezni razlagajo drugače, kot zahodna znanstvena medicina. Delijo jih v bolezni naravnega in bolezni nadnaravnega ali magičnega izvora. Prve pojmujejo za ne-nevarne ali »majhne«, pa čeprav so s stališča biomedicine lahko zelo težke. Nasprotno so nekatere bolezni, ki imajo s stališča biomedicine zgolj značaj funkcionalnih ali emocionalnih motenj, za Indijance lahko usodne, seveda v primeru, ko je vzrok religiozno-magičnega značaja.

Majhne ali naravne bolezni (npr. kašelj, gripa, vročina, diareja, infekcije itd.) nastopijo ob nepazljivosti in nezadostnem upoštevanju preventivnih ukrepov. Vzroki

21 Opozicionalni pari, vzeti iz naravnih nasprotij, služijo tudi kot miselne in socialne klasifikacijske kode. Maji in Sokeji razlagajo naravo in družbo z najosnovnejšimi opozicijami, med katerimi so: moško-žensko, močno-šibko, vroče-hladno, desno-levo, gor-dol itd. Tako razlagajo tudi bolezni.

22 »Vroč« obnašanje je izkazovanje »vročih čustev«, npr.: razburjanje, prepirljivost, jeza itd. »Hladno« obnašanje je izkazovanje pasivnosti, odmaknjenosti, nezainteresiranosti; izraža se v pomanjkanju nekomunikativnosti.

23 Pravilna zdrava priprava hrane mora vsebovati ravnotežje živil z vročo in hladno konotacijo. Tako pridemo do nevtralnega obroka. Razen koruze in kamilic, ki sta po sebi nevtralna, ločijo Maji in Sokeji živila in zelišča v vroča (npr. puranje meso, česen, čebula, čilska paprika, rožmarin, rutica, avokado, mango itd.) in hladna (npr. svinjsko meso, agrumi, koprček, voda itd.). Tudi način priprave je lahko »vroč« (pečenje) ali »hladen« (kuhanje)

24 Klasifikacija »vroče-hladno« je v vsem mezoameriškem, pa tudi južnoameriškem prostoru precej običajna. Foster (1978, 1983) jo razlaga kot okrnjeni prežitek grške Hipokratove teorije zdravljenja. Ta naj bi prišla preko arabske medicine (Avicenna) v špansko srednjeveško medicinsko prakso, od tu pa na ameriška tla, kjer naj bi jo domorodno prebivalstvo hitro sprejelo, vendar in kot pravi López Austin (1984: 103–118) zgolj zato, ker je glede na celotno mezoameriško kozmologijo in ideologijo v tem prostoru že pred prihodom Špancev obstajala dihotomija zdravstvenega klasificiranja, kateremu so Španci le dodali svoje elemente in utrdili predšpansko tradicijo.

25 Zlasti območje Chiapasa je bogato okolje najrazličnejših parazitov, tudi endemnega značaja.





tovrstnih bolezni so: izpostavljenost preveliki vročini ali mrazu, uživanje pokvarjene hrane, uživanje pretežno vročih ali pretežno hladnih jedi, okužbe s paraziti itd. Maji in Sokeji menijo, da naravne bolezni²⁶ niso neozdravljive in večinoma ne tako zapletene, da bi zanje potrebovali specialista. Nevarnejše so t.i. »velike« bolezni, tiste, ki imajo socialno-magične in transcendentalne vzroke in resno ogrožajo človeško življenje. Navadno se začnejo s podobnimi simptomi, kot naravne bolezni, le da jih spremljajo spremenjena emocionalna stanja: depresija, strah, mora, nespečnost, izguba ješčosti itd. Prav v tem je njihova prepoznavnost. Spremenjena emocionalna stanja so posledica »izgube« oz. potencialne izgube določenih duševnih enot (kojama, o'ol ali pixan). Vzrokov za njihovo izgubo in nevarnosti, da se ne integrirajo s fizičnim telesom, oz. da se ne vrnejo v telo, je več: napad nadnaravnih bitij in čarovnikov, zavist sovaščanov; ali pa – kar je še huje – kršenje socialnih, moralnih in religioznih norm.

Ena od duševnih enot, trinajsta *kojama* oz. *pixan* med spanjem zapusti telo in v sanjah potuje.²⁷ Na poti lahko sreča sovražnika, ki jo napade. Če v boju uspe zmagati, se vrne v telo, v kolikor pa je premagana, se ne vrne in organizem zboli in umre. Duša lahko zapusti telo tudi, ko je organizem v budnem stanju. Uide lahko, če se človek hudo prestraši. Najpogosteje se to zgodi na mestih, kjer prebivajo »gospodarji« krajev in naravnih pojavov: zemlje, vode, gora, jam, bliska, vulkana itd. ali druga spiritualna bitja. Ta nenadni in hud preplah se v španščini imenuje *el susto* in je kot patološko stanje prepoznan tudi med mestici po vsej Latinski Ameriki.²⁸

Bolezni nadnaravnega in socialno-magičnega vzroka²⁹ so tako specifične, da zahtevajo točno določene specialiste. V primeru *susta* je treba takoj ukrepati in poiskati pravega terapevta; *susta* ne zdravijo zdravniki – zeliščarji, ampak terapevti, ki skozi spremenjena stanja zavesti³⁰ določijo pravilno diagnozo, poiščejo izgubljeno dušo in jo s pomočjo obredov in molitve vrnejo v pacientovo telo. To so terapevti, ki gredo iskat dušo v podzemlje ali pa v različne sfere zgornjih svetov, tisti, ki imajo posebno moč in znanje. Terapevta, ki zdravi po principu šamana in svečenika, imenujejo *Cocili* s chiapaškega visokogorja *h'ilol*, Maji z Jukatanu *h'men*, Sokeji pa *cuy haya*.

Bolezni kompleksnejšega značaja so včasih neozdravljive. Proces ponovne vzpostavitve osebne integritete vključuje tako empirično medicinske kot magično-ritualne elemente. Kompleksnost zdravljenja zajema psihosomatski, duhovni in socialni nivo in poleg terapevta zahteva tudi celostno oskrbo, v katero je vključena vsa pacientova družina, včasih tudi širše sorodstvo.

26 Npr. povišana temperatura, diareja, krči itd.

27 Potovanje duše v sanjah je povsem vsakdanji in normalen pojav spremenjenega stanja zavesti, do patoloških sprememb pride le v primeru spiritualnega napada. Zadanje bolezni v sanjah, ko sta telo in duša ločena in organizem ni v integriteti ter zato najbolj izpostavljen nevarnostim, je pri Sokejih in Majih najpogostejši vzrok nevarnih bolezni.

28 Posameznik se lahko prestraši tudi nenadnih dogodkov (npr. pasjega laježa, dogajanja na cesti, agresivnih napadov, padcev ipd.) in zboli za lažjo oz. manjšo obliko *susta* ali »preplaha«.

29 Poleg *susta* so pri Sokejih in Majih poznane naslednje bolezni nadnaravnih in socialno-magičnih vzrokov: *el aire* (ko neka tuja nadnaravna sila vdre v človekov organizem in poruši njegovo ravnovesje), »vroč pogled«, »zli pogled«, »zavist«, *carga* (pri otrocih *alferecia*) ali prevroča obremenitev šibkih oseb s strani žensk, ki so v prokreativnem stanju in ima njihova kri magično moč.

30 Ta stanja dosežejo skozi sanje ali s pomočjo uživanja psihoaktivnih substanc.



Kurativa: domača oskrba in vloga družinskih »prič« v procesu zdravljenja

Težje ozdravljive bolezni velikokrat vzniknejo zaradi kršenja družbeno-moralnih in religioznih norm. Zato obrednega zdravlilca ne zanimajo samo somatski simptomi in emocionalne motnje pacienta, ampak tudi njegovo etično in religiozno zadržanje. Ob prvem soočenju zdravljenca in zdravitelja, le-ta najprej povpraša po somatskih težavah. Ko izve vse potrebne podatke, sprašuje pacienta o njegovih čustvih in sanjah. Nazadnje pa ga temeljito izpraša o družinskem življenju: njegovem odnosu s partnerjem, starši, otroki, tantom in taščo, s sosedi in širšo skupnostjo. Še zlasti je pozoren na odnose, v katerih nastopajo zdravju škodljiva čustva. Ta so: jeza³¹, sovraštvo, zavist, škodoželjnost, zamerljivost in nenazadnje malomarnost. Terapevta namreč zanima, ali njegov zdravljenec ta čustva goji ali pa je žrtev enega od njih. V kolikor je žrtev, potem ga nadalje zanima, ali čuti zameri in ali se dolgo vrti v njenem krogu, »tehta«, kako bi rešil problematično situacijo in podobno.

Ko ima zdravitelj celotno anamnezo, zdravljenca navadno »bere iz krvi«. ³² Iz »pogovora« z njegovimi duševnimi enotami prepozna ali je bolezen »vroča« ali »hladna« in kakšno je splošno stanje obolelega. Po tem mu da prvo diagnozo in določi začasno terapijo: če je bolezen »vroča«, predpiše dieto in zeliščne čaje hladnega značaja ter počitek; če je »hladna«, predpiše dieto vročega značaja, vroče kopeli in masaže. V dneh, ki sledijo, gre zdravitelj na t.i. »sanjski let«. V sanjah ali stanju spremenjene zavesti dobi h'men (h'ilol ali cuy haya) dokončno diagnozo in sporočilo, kako naj poteka nadaljnji razvoj zdravljenja. Kurativa se nadaljuje na pacientovem domu, na kraju, kjer se je bolezen začela in v lokalnem svetišču. V procesu zdravljenja igrajo pomembno vlogo tako imenovane »priče«.

Ko torej obolela oseba dobi diagnozo, mu njegova okolica prizna status pacienta. To pomeni, da lahko prekine z delom, počiva in se prepusti popolni domači oskrbi. Zdaj lahko vsakomur potoži o svoji bolezni. ³³ Zdravljenje ni le odnos zdravljenec - zdravitelj, vedno vključuje ožjo in širšo družino in včasih postane skrb vse lokalne skupnosti. Posebno nego, ki jo bolnemu posveča njegovo ožje sorodstvo in ki je zelo pomemben element vsake terapije, smo v eni od predhodnih razprav (Terčelj, 1992: 86) poimenovali "družinska psihoterapija" ³⁴. Dandanes bi jo raje poimenovali »ce-

31 Razburjenje je po mnenju Sokejev tako »vroče«, da ni v nevarnosti le razburjena oseba, ampak tudi njena okolica. Še posebej se je treba razburjenju izogibati med jedjo. (Terčelj, 1992: 85)

32 »Branje krvi« je posebna tehnika diagnosticiranja, podobna merjenju srčnega utripa. Zdravitelj pritisne palec na žilo v zapetju, vendar ne šteje utripa, ampak preko roke zasluči, čuti ali »sliši«, kaj mu govorijo duševne enote obolelega. Pri Majih je »branje krvi« ena od najbolj razširjenih metod. Učenje te tehnike zahteva veliko praktičnih izkušenj in posebne sposobnosti. Več glej: Tedlock, B. (1982), López Austin (1984), Quezada (1989), Holland (1962), Guiteraz- Holmes (1961), Foster&Andersen (1978), Terčelj (1992, 1993, 1995, 2006) itd.

33 V navadi Majev, zlasti pa Sokejev je, da ne izostajajo od dela brez predhodnega pogovora z družino in da se ne pritožujejo nad telesnimi nadlogami, dokler jih okolica ne prizna za bolne. Opazili smo namreč, da veliko bolezni prebolijo stoje, kot tudi to, da večkrat bolezen ignorirajo, dokler se resneje ne razvije. (Terčelj, Terenski dnevnik 1991-92, 1997, 2001)

34 Danes ne bi mogli trditi, da je ta terminus tecnicus povsem neprimeren; je pa vsekakor nekoliko ponesrečen, saj imen terapevtskih praks, specifičnih za določen medicinski sistem, ki sloni na drugačnih pojmovanjih zdravja in bolezni nikakor ne moremo aplicirati na zdravstvene modele drugih in drugačnih kultur. Indijanci psihoterapije ne





lostna domača oskrba« ali »nega kompleksnega značaja«. Ta je prisotna tako na ravni domačega kot specialističnega zdravljenja; v slednjem primeru nastopajo družinski člani kot obvezne "priče" terapevtskega rituala.³⁵

Vsako majevsko in sokejsko gospodinjstvo ima vsaj eno osebo, če ne več, ki pozna zdravilna zelišča in posebne terapevtske tehnike. Ta oseba pomaga v primeru, ko terapevt – specialist ni prisoten. Če zbolijo otroci, vlogo hišnega zdravitelja navadno prevzame mati. Njena terapevtska dejavnost obsega zelo široko območje, če je potrebno, vključuje tudi obredno zdravljenje. Vendar pa ženske v določenih obdobjih niso primerne za zdravljenje. Prepoved imajo zlasti v svojih prokreativnih stanjih: menstruacija, nosečnost, porodna doba in takoj po spolnem odnosu. Takrat je ženska v t.i. »vročem stanju« in njena vročina lahko škoduje bolnim, starim in slabotnim do te mere, da še bolj zbolijo.³⁶ Zato so v primeru zdravilk najprimernejše tiste ženske, ki so prešle menopavzo.

Domača oskrba ne obsega le ožje medicinskega nege, v večji meri je njen pomen na socialni in emocionalni podpori. Delitev bolezenskih problemov z družino igra v zdravljenju zelo pomembno vlogo. Pri Majih in Sokejih posameznik nikoli sam ne rešuje problemov. Vedno jih deli z družinskimi člani. Le na tak način pride do uspešnih zaključkov, pa naj gre za kakršne koli težave. Vzrok za skupinsko reševanje problemov ni v nesposobnosti, še manj nesamostojnosti ali celo neodgovornosti posameznika, ampak v prepričanju, da ta lahko hudo zbolijo, če bi sam prenašal preveliko psihično breme.

Teorijo skupinske razbremenitve, ki je temelj sobivanja v majevski skupnosti, nam je zelo nazorno razložil cocilski profesor iz skupnosti Chenalo: »Majevske družine se zvečer usedemo skupaj in pogovorimo o dnevnih problemih. Če ima nekdo velik problem, ga ne sme držati zase. To je tako, kot bi nosil težko breme. Kaj kmalu bi se zrušil pod njim. Ko pa to breme porazdeli med druge člane družine, vsak odnese majhno culo in nihče se ne bo zlomil.« Kljub tej tesni povezanosti med člani družine, se majevski otroci zelo kmalu privajajo na odgovornost. Informator nadaljuje: »Pri teh pogovorih so prisotni vsi, tudi otroci. Otrok mora biti prisoten pri vseh družinskih pogovorih, pa naj bodo še tako zapleteni in težavni, kajti le tako jih bo znal reševati, ko bo odrasel.«³⁷ Tudi Sokeji so mnenja, da na zdravje zelo škodljivo vpliva pretirano razmišljanje ali »pretehtavanje« problemov. (Terčelj, 1992: 85) Treba se ga je kar najbolj izogibati ali ga razdeliti, sicer organizem zapade v popolni padec, ki ga celo specialist težko ozdravi.

Druga stopnja družinske psihične in moralne podpore pacientu je, kot smo že

poznajo, ta je stvar zahodne kulture. Beseda je bila zgolj analogno uporabljena.

35 Obredno zdravljenje brez sorodstvenih prič pri gorskih Majih ni možno. Glej: Holland (1962), Guiteras-Holmes (1961). Pomembna vloga sorodstva v procesu zdravljenja ni značilna le za raziskovani skupini, ampak je običajna za tradicionalne medicinske sisteme vseh mehiških etničnih skupin. Pomembnost sorodstvene oz. družinske psihološke podpore v domačem zdravljenju omenja tudi Laurencia Alvarez Heydenreich (1987) za Indijance Nahua in Jacques Galinier (1987) za Otomije.

36 O tem več v: Terčelj (1995, 2000).

37 Intervju s profesorjem Eliasom Pérezom Pérezom, Indijancem Maja – Cocil (maya – tzotzil) iz skupnosti Chenalo, smo izvedli 9. februarja 2001 (Terčelj, Terenski zapiski, Mérida 2001).



nakazali, vključevanje »prič« v proces zdravljenja z obredno terapijo. Na tej stopnji so sorodniki, ki so prisotni, tudi sami deležni obrednega čiščenja. Obred vsebuje tako empirične medicinske tehnike zdravljenja, kot tehnike religiozno-magičnega značaja: molitev, zagovori, klicanje duše, prižiganje sveč, kadil in dišav ter obredno pitje alkohola.³⁸ V obredu prisostvujejo pacient, terapevt in priče. Bolj ko je bolezen zapletena in neozdravljiva, večji je poudarek na obredju in večje je število prič. Pri obrednem zdravljenju igra pomembno vlogo simbolika vseh njegovih delov: ura, dan in mesto izvajanja, razvrstitev pripomočkov in simbolov, razvrstitev udeležencev ipd. Obred navadno izvajajo pred hišnim oltarjem, na mestu, kjer se je bolezen prvič pojavila in v lokalnem svetišču. Ponovijo ga na določene dneve in ure, navadno trikrat ali devetkrat. Priče so ves čas neslišno prisotne. Sedijo ali čepijo za zdravljencem in so deležne očiščenja s kadili in obrednim pitjem. Čiščenje je tudi zanje potrebno, saj so prevzele breme, ki ga je treba odložiti, sicer so v nevarnosti, da tudi same zbolijo.

V skladu s holistično razlago mezoameriških staroselskih ljudstev o nedeljivi celoti človeka in kompleksnem značaju bolezni, so priče nujno potreben in nenadomestljiv člen strukture zdravitelj – zdravljencem – skupnost. Predstavljajo neke vrste gravitacijsko polje, v katerem se definirajo in uravnavajo odnosi med terapevtom in tistimi, ki jih ta obravnava. Zastopajo družbeni konsenz in obenem igrajo vlogo terapevtskega nevtralizatorja. Priče so vključene v vse faze procesa zdravljenja. V njem skrbijo za pacientovo dobro počutje na fizičnem, psihičnem, družbenem in religioznem nivoju. Na psihičnem nivoju prevzemajo del pacientovega čustvenega bremena. Najpomembnejši dejavniki v tem delu nege so: razumevanje pacientovih težav, sočustvovanje, pogovor, tolažba in dotik. Vsaka priča sme prevzeti le del pacientovega bremena. Ta del mora biti majhen, saj bi sicer njihov organizem padel iz ravnovesja in podlegel bolezni. Težje ozdravljivi pacienti potrebujejo zato več prič.

38 Primer obrednega zdravljenja *susta*. (M. Terčelj, Terenski zapiski, Pantepec, Chiapas, januar 1990):

Anamneza:

Deklica iz Pantepeca, stara 7 let, je začela nenadoma odklanjati hrano. Ponoči jo je mučila nespečnost. Imela je moreče sanje, v budnem stanju pa je bila ves čas odsotna. V obraz je upadla in njen pogled je dobil čuden izraz.

Diagnoza:

Mati jo je peljala k terapevtu na Ribero Soledad. Potem ko je terapevt izprašal mater in otroka o znakih bolezni in o življenju, ki ga je imela družina v zadnjem času, je "poslušal" otrokovo kri. Postavil je diagnozo: trpela je susto črnih psov, ki so dekllico napadli z laježem. Susto je bil lažje oblike, zato se je terapevt odločil za tridnevno terapijo, začeni s prvim čertrtkom. Materi je naročil, naj pripravi pelin, alucemo in muškadni orešček.

Terapija:

Terapevt je prišel v hišo bolnice v četrtek, petek in soboto zjutraj, opoldne in zvečer. Deklica se je usedla na stol, njeni starši so se postavili za njo; poleg njih so kot priče prisostvovali tudi stari starši. Terapevt je najprej pokleknil pred dekllico in zmolil psalm, v katerem je uporabil njeno ime; nato je začel z *barrido*, pri kateri je uporabil "vroče" in "hladne" rastline: rožmarinove in bezgove vejice. Začel je z glajenjem glave, se posvetil vsem pomembnim točkam, kjer duša lahko uide iz telesa in počasi prešel na telo - z gibli, ki so potekali od zgoraj navzdol. Nato je začel z rahlim tepežkanjem, ki je sčasoma prešlo v močnejše. Med tem je mati pripravljala prevretek iz vejic pelina, dveh vejic rožmarina in enega muškatega oreščka. Ko se je prevretek ohladil, mu je dodala 9 kapljic užitne kolonjske vode in 3 kapljice t.i. "Ague coronade" (napitek je bil "vroč", ker je bil susto "hladen").

Po končani terapiji je morala dekllica popiti prevretek in počivati; tako tri dni. Po treh dneh se je zdravstveno stanje dekletca vidno izboljšalo.





Zaključek

Če se povrnemo k uvodnem namigu, ali bi lahko majevska tradicionalna medicina prispevala k uspešnejšemu uveljavljanju medicinskega pluralizma, naj pove-mo, da so bili tovrstni koraki že storjeni. Konec devetdesetih let prejšnjega stoletja je *Instituto Nacional Indigenista*³⁹ na Jukatanu odprl lokalni kliniki oz. zdravstvena domova, ki sta združevala terapevtske prakse dveh medicinskih sistemov: zahodne biomedicine in tradicionalne majevske. Kliniki so odprli na območju podeželskih lokalnih skupnostih in sta bili namenjeni pretežno majevskemu prebivalstvu. V njih so ponujali usluge tako zdravniki kot *h'meni*. Poskus ni uspel, saj v metodoloških osnovah ni bil dobro premišljen.

H'meni v kliniki niso mogli primerno delovati, ker njihov način zdravljenja ni institucionaliziran na enak način, kot zahodna medicina. *H'men* zdravi na svojem domu, domu pacienta, na kraju, kjer se je bolezen pojavila in v lokalnem svetišču. Tudi ljudje se niso navadili, da *h'men* prakticira na mestu, ki je iztrgano iz sakralne morfologije. Poskus bi moral biti torej zastavljen drugače: moral bi izhajati iz temeljite primerjalne študije obeh medicinskih sistemov, še preden se njegove ugotovitve aplicirajo v prakso. Moral bi biti obojestransko zastavljen. Predstavljal je le pobude in interese nacionalne socialne politike do domorodnega prebivalstva in uradne medicine.

Tradicionalna majevska medicina in zahodna medicina sta različna medicinska sistema. Vsak od njiju je celota teorij in praks, ki se nanašajo tako na izvajalce zdravstvenih uslug, kot njihove uporabnike. Vsak sistem na specifičen način pojmuje in razlaga boleznin in na tej podlagi pristopa k preventivnim in kurativnim dejavnostim. V prispevku smo natančneje predstavili pojmovanje zdravja in boleznin, bolezensko etiologijo in nekatere oblike obrednih zdravstvenih praks v tradicionalni medicini staroselskega prebivalstva jugo-vzhodne Mehike. Videli smo, da je človeški organizem kompleksna enotnost naravnega, duševnega in socialnega in da sta zdravje in bolezen kompleksni stanji organizma. Percepcija zdravja in boleznin je holistična.

Holizem Majev združuje več različnih interpretativno aplikativnih modelov: elementarno empirično znanost, kozmologijo, religijo in magično misel. Prva je zastopana v klasifikacijskem sistemu⁴⁰ in aplikativnih empiričnih zdravstvenih praksah. Kozmologija predstavlja osnovni teoretski okvir, znotraj katerega tradicionalna medicina deluje, religija je vanj vključena na predstavnem nivoju in na področju vere in upanja v ozdravitev, magična misel⁴¹ pa je tesno povezana z etiologijo boleznin in določenimi obrednimi tehnikami zdravljenja.

Vse do konca srednjega veka sta bili znanost in magija nerazdružljivo povezani. Še v renesansi se govori o naravni in obredni magiji. Tako imenovana naravna ma-

39 Instituto Nacional Indigenista (Nacionalni inštitut za domorodna ljudstva) je bil ustanovljen po prvem indigenističnem kongresu v Patzcuaru, Mehiki, leta 1940. Inštitut je razvijal in izvajal socialne politike do domorodnega prebivalstva. Indigenismo /indigenizem/ ali socialna politika latinsko-ameriških držav do domorodnega prebivalstva sloni na treh ključnih metodah: asimilaciji, intergaciji in participaciji.

40 Npr. klasifikaciji boleznin, zdravstvenih tehnik, zdravilnih zelišč in podobno.

41 Zlasti v principu *pars pro toto* (to je načelo, da del nečesa pomeni njegovo celoto) in principu vseomročnosti misli.



gija⁴² je bila del uradne znanosti. Ta je do določene mere vključevala tudi elemente obredne magije. Zdravniki so v svoja zdravljenja vključevali molitve, uporabo božjih podob itd. Celo Avicenna je trdil, da je duša vsemogočna in da besede, znaki in simboli lahko pripomorejo k ozdravitvi. (Garin, 1976: 27) Radikalno ločitev magije, ki operira z mračnjaškimi ali vitalnimi silami, z dušami neba in stvari, od znanosti kot čiste formalne in racionalne vede izvede šele racionalizem. "Nova znanost" začrta ločnice: duševno - telesno, racionalno - emocionalno, duhovno – naravno. To je Evropo pripeljalo do skrajnega racionalizma na eni strani in skrajnega mysticizma na drugi. Francis Bacon postulira v *Novum Organum* (1592) prvi obsežnejši program eksaktne racionalne znanosti. "Nova znanost" naj bi odslej temeljila na nenehni preverljivosti in ovrgljivosti podatkov, na empiričnosti in na zbiranju oz. akumuliranju le tistega materiala, ki je plod sukcesivnega dela čim večjega števila raziskovalcev, ki med seboj sodelujejo (Rossi, 1976: 33-37).

Znanstvena tendenca je v paraliziranju, rezanju, razmejevanju in diferenciaciji realnosti. Magična misel preide tovrstno analitično artikulacijo, njeno osnovno načelo je *pars pro toto*, ki prehaja iz prostora v čas. Znanost je po svoji metodi analitična, magija integrativna. Znanstveno mišljenje deli realnost v parcialne časovne, prostorske in kavzalne enote, ki jih ločuje po vrednosti. Magično mišljenje pojmuje realnost kot kompleksno, nerazdružljivo enotnost: vzrok in posledica oblikujeta enovitost⁴³, del organizma ima isto vrednost kot njegova totaliteta, oz. predstavlja totaliteto (če je prizadet en del, je enako prizadeta celota). Kar je enkrat pripadalo nekemu sistemu, mu pripada za zmeraj. Ne obstaja včeraj niti jutri, obstaja sedanjost, ki vključuje istočasno preteklost in prihodnost.

Razlika med magijo in znanostjo ni formalnega niti kvalitativno-vrednostnega značaja, ampak metodološkega. "S tega stališča je osnovna razlika med magijo in znanostjo v tem, da ena izhaja iz občega in popolnega determinizma, medtem ko druga razlikuje nivoje, izmed katerih samo za nekatere veljajo določene oblike determinizma, ki so neprenosljive na ostale nivoje." (Strauss, 1978: 50-51) Globalni determinizem kot možnost obstoja različnih fenomenov si znanost postavi za končni cilj, ki ga morajo njene empirične raziskave šele dokazati. Magija pa ga postavi za izhodiščno postavko in ga v vsakem ritualu znova tudi odigra. Medtem ko deluje znanost na odprtem terenu, kjer lahko ne le akumulira informacije, ampak išče tudi nove koncepte zaradi permutabilnih sposobnosti, deluje magija znotraj zaprtega prostora, kjer operira z razpoložljivimi elementi znotraj vedno iste strukture. Vendar pa je po drugi strani magija veliko bolj fleksibilna. Razlika med njo in znanostjo pa temelji tudi na operativni ravni. Medtem ko znanost operira zgolj na racionalnem nivoju, magija enakovredno vključi vse nivoje zavesti: voljo, vero, čustva in racionalnost. In tu je njena bistvena prednost. Hitreje in celoviteje doseže konkretne učinke.

Terapevtsko magičen obred nima le funkcije sproščanja psihičnih zavor, ampak

⁴² Na primer astrologija, alkimija itd.

⁴³ Npr. »aire« je sočasno nadnaravni vzrok bolezni in bolezen sama.





tudi funkcijo artikulacije volje, vere in upanja v ozdravitev. Prižiganje sveč, kadila, molitev, nošenje talismanov in amuletov nimajo le asociacijske simbolne vloge, ampak tudi praktično terapevtsko. Kakor lahko psihični dejavnik (stres, strah itd. v primeru *susta*, uroka itd.) povzroči funkcionalne motnje v cirkulacijskem, prebavnem in živčnem sistemu ter dejanske kemične reakcije žlez, tako lahko isti psihični dejavnik - artikuliran v terapevtsko magičnem obredu - sproži tudi povratno reakcijo uravnavanja funkcionalnih motenj, ki se kažejo kot dejanski somatski simptomi.⁴⁴ Kompleksne terapije Sokejev in Majev zdravijo istočasno pojavnost bolezni kot njene vzroke, istočasno psihični kot somatski in socialni nivo. S tega zornega kota bi lahko rekli, da so tradicionalni terapevti obenem zdravniki in psihiatri, znanstveniki in magi.

Notranje vzroke, ki povzročijo dejanske rezultate na psihičnem nivoju, prenese magija na zunanji svet. Medtem ko v znanosti tovrstne projekcije pomenijo le iluzijo, pomenijo v magiji realnost in lahko proizvedejo dejanske rezultate na psihosomatskem področju. Terapevtsko magični obredi sprožajo dejanske fiziološko-kemične reakcije v organizmu, ki je podvržen terapiji. Seveda, da lahko do tega pride, morajo biti dani naslednji pogoji: "verovanje terapevta v delovanje lastnih tehnik; verovanje pacienta, ki ga terapevt zdravi, oz. žrtve, ki jo preganja - v terapevtovo moč; nadalje zaupanje in potreba kolektivnega mnenja, ki oblikuje neke vrste gravitacijsko polje, v katerem se definirajo in situirajo odnosi med terapevtom in tistimi, ki jih ta obravnava" (Levi-Strauss, 1968: 174).

Razmerje zdravitelj - zdravljenec - družbeni konsenz je v tradicionalni medicini Majev in Sokejev najbolj evidenten prav v terapijah, ki v proces zdravljenja vključujejo t. i. »priče«. Te zastopajo družbeni konsenz na najbolj neposreden način. V zahodni medicinski praksi se tovrsten družbeni konsenz ne izraža na neposreden način. Zaupanje med profesionalnim in popularnim sektorjem, torej med izvajalci zdravstvenih uslug in njihovimi uporabniki je individualnega značaja. Družbeni konsenz na nobenega od členov verige ne vpliva v tolikšni meri, da bi bil od njega neposredno odvisen uspeh posameznih terapij. Poleg tega je zaradi možnosti večjega izbora alternativnih medicinskih zdravstvenih uslug v zahodni družbi kolektivno mnenje o uspešnosti biomedicinskih terapij deljeno. Enotnega kolektivnega družbenega konsenza v urbani zahodni družbi ni, ker imajo skupnosti kompleksnejšo in zato bolj heterogeno strukturo. Razmerje zdravnik – pacient je veliko manj osebno, kot v primeru *h'men* – zdravljenec. Zdravnika navadno zanimajo parcialni problemi, *h'men* se v pacientovo stanje poglubi bolj kompleksno. Zdravnika zanimajo predvsem somatske težave, *h'men* jih povezuje s psihičnimi in socialnimi.

Principi zdravljenja imajo v tradicionalni majejski in sokejski medicini holističen značaj, tako na konceptualno-pojmovnem področju kot praktičnem. Pristop biomedicine je z metodološkega zornega kota analitičen, induktiven in zato parcialen. Na področju izvajanja terapevtskih praks je strukturiran in razdeljen na sek-

⁴⁴ Ne smemo pozabiti, da so v obrednih terapijah magični momenti del zdravljenja, ki dopolnjujejo in krepijo empirične zdravstvene tehnike (aplikacije zdravilnih zelišč, masaž, kopeli, diet itd.).



torje. Zdravstvena oskrba se deli na profesionalno, domačo in dobrodelno družbeno nego in rez med njimi je zaradi kompleksnega, heterogenega značaja družbe izrazit. Zahodna medicinska oskrba pacientov ne pozna institucije t. i. »prič v procesu zdravljenja«. To vlogo prevzemajo različni družbeni sektorji. V domači oskrbi jo imajo ožji družinski člani, v zdravstvenih institucijah jo prevzame osebje bolniških sester, negovalk in zdravstvenih tehnikov, v socialno varstvenih institucijah delavci socialnih služb, v nevladnih organizacijah skupine za pomoč in samopomoč, v religioznih pa duhovniki in člani različnih karitativnih združenj. Skrb za pacientovo dobro počutje je parcializirano, veznega člana med njimi ni. V tradicionalni majevski in sokejski medicini je vezni člen te socialne verige zastopan že na konceptualnem nivoju, ki enovitost družbenega konsenza že v osnovi določa.

Kot smo videli, zahodna družba te enovitosti nima. Njen znanstveni model onemogoča celovitost posameznih terapevtskih praks, hkrati pa dopušča možnosti odprtega terena, kjer lahko informacije akumulira, išče nove koncepte in vključuje komplementarne praktične tehnike. Da pa ne bi prišlo do teoretskega eklekticizma, ki je dandanes zastopan v različnih poskusih novodobnih alternativnih medicinskih sistemov, bi bilo dobro premisliti, katere elemente drugih in drugačnih medicinskih sistemov zahodna medicina pravzaprav lahko kvalitetno vgrajuje v svoja teoretična spoznanja in praktična izvajanja.

V primeru spremljanja in nege pacientov bi bilo dobro razmišljati v smeri tistih elementov, ki so analogni, zahodnemu družbenemu okolju poznani in v določenih praksah že artikulirani. Na primer čustvena podpora pacientov s težko ozdravljivimi boleznimi. Kot je bilo prikazano na primeru »prič v procesu zdravljenja«, ta razbremenitev predstavlja: sočustvovanje, razumevanje, tolažbo, dotik, pogovor, humor. Ta pa med mezoameriškimi staroselci poteka na zelo osebnem nivoju, na t. i. principu »dajanja in sprejemanja«, ki je v nenehnem obojestranskem podajanju besede in poslušanju »iz ust v usta, iz oči v oči«, v »mehčanju srca« in telesnem dotiku. (Terčelj, 2007: 81)

V naši družbi so te metode dopustne predvsem na nivoju domače oskrbe. Ker pa svojci pacientov navadno ne spremljajo skozi vse faze procesa zdravljenja, saj sorodniki ne morejo prisostvovati pri zdravniških posegih in ostajati z njimi v obdobju hospitalizacije, je priporočljivo, da to delo čim kvalitetneje prevzamejo medicinske sestre, negovalke, babice in zdravstveni tehniki. Prevzemanje bremena je za spremljevalca izčrpujoča naloga, zato je primer tradicionalnih »prič v procesu zdravljenja« vsaj poučen, če že ni aplikabilen.

Literatura

Alvarez Heydenreich, L. *La enfermedad y la Cosmovisión en Hueyapan Morelos*. México: Instituto Nacional Indigenista, 1987.

Foster G M., Anderson B. G. (ur). *Medical Anthropology*. New York: 1978.

Foster G. *La salud y el equilibrio*. V: Lozaga X., Zolla C. (ur). *La Medicina Invisible*. Introducción al estudio de la medicina tradicional de México. México: 1983.





- Galinier, J. Pueblos de la Sierra Madre. *Etnografía de la comunidad otomí*. México: INI, Centre D'Etudes Mexicaines et Centreamericaines, 1987.
- García H., Sierra A., Balam G. Medicina maya tradicional. *Confrontación con el sistema conceptual chino*. México: EDUCE, 2006.
- Garin E. *Magia e astrología nella cultura del renascimento*. V: Martino de, E. (ur). Magia e Civiltá. Milano: Aldo Garzanti Editora, 1976: 15-31.
- Garza de la M. Los mayas. *Antiguas y nuevas palabras sobre el origen*. V: *Mitos cosmogónicos del México indígena*. México: Instituto Nacional de Antropología e Historia, 1987.
- Guiteras-Holmes C. *Perils of the Soul. The World View of a Tzotzil Indian*. New York: The Free Press of Glencoe, 1961.
- Hirose López J. *Človek kot šamanska os: majevsko potovanje v podzemlje*. Poligraf (Šamanizem), št. 43/44, let. 11/2006: 127 – 147.
- El ser humano como eje chamánico: el viaje al inframundo entre los mayas*. Ketzalcalli 2006; 2: 30-43.
- El cuerpo y la persona en el espacio-tiempo de los mayas de los Chenes, Campeche*. Revista Pueblos y Fronteras Digital, PROIIMSE-IIA-UNAM, Núm. 4, dic. 2007
- Holland, W. Medicina Maya en los Altos de Chiapas. *Un estudio del cambio sociocultural*. México: Instituto Nacional Indigenista, 1989. (orig.: Highland Maya Native Medicine. *A Study of Culture Change*. Harvard Univ., 1962).
- Levi-Strauss, C. *Strukturalna antropologija*. Zagreb: Stvarnost, 1968.
- Divja misao*. Beograd: Nolit, 1978.
- López Austin, A. *La polémica sobre la dicotomía frío-calor*. V: Lozaga X., Zolla C. (ur). La Medicina Invisible. Introducción al estudio de la medicina tradicional de México. México: 1983.
- Cuerpo Humano e Ideología. *Las concepciones de los antiguos nahuas*. México: Instituto de Investigaciones Antropológicas, UNAM, Serie Antropológica 39, 2 vols., 1984.
- Paz Octavio. El Laberinto de la Soledad. México: Fondo de Cultura Económica. 1976. (primera edición 1950)
- Quezada, N. Enfermedad y Maleficio. *El curandero en el México colonial*. México: Instituto de Investigaciones Antropológicas, UNAM, Serie Antropológica 93, 1989.
- Reifler Bricker, V. Humor Ritual en la Altiplanicie de Chiapas. México: Fondo de Cultura Económica, 1986. (orig.: Ritual Humor in Highland Chiapas, 1973)
- Reyes Gómez, L. *Introducción a la medicina zoque, una aproximación Etnolingüística*. V: Estudios recientes en el área zoque. San Cristobal de las Casas, Chiapas: Centro de Estudios Indígenas, Universidad Nacional Autónoma de Chiapas, 1988.
- Rossi, P. *Francesco Bacone: della magia alla scienza*. V: Martino de, E. (ur.) Magia e Civiltá. Milano: Aldo Garzanti Editora, 1976: 33-35.
- Sahagún, B. *Historia General de las cosas de la Nueva España*. México: Porrúa, 1984.
- Tedlock, B. *Time and the Highland Maya*. Albuquerque: University of New Mexico Press, 1992 (prva izdaja 1982).
- Terčelj, M. *Medicina in magija med Sokeji v Chiapasu (Mehika)*. Magistrska naloga. Ljubljana: Filozofska fakulteta, 1992.



Zdravje in bolezni pri Sokejih (Zoque) v Chiapasu. Etnolog, N. vrsta (Ljubl.), 1993, letn. 3 = 54: 101-126.

Magia de la Sangre : del simbolismo a la terapéutica. Anuales IEI, 5, 1995: 209-221.
Simbolizem krvi, spremenjena stanja in plodnost. Etnolog, N. vrsta (Ljubl.), 2000, letn. 10: 125-136.

Tolmači sanj in obredni zdravilci : primer Sokejev in Majevev v jugovzhodni Mehiki. V: Šamanizem, (Poligrafi, letn. 11 (2006), št. 43-44). Ljubljana: Nova revija, 2007: 99-125.

Štirje principi vzgoje na primeru majevske kulture iz Chiapasa in Jukatana. Etnolog, N. vrsta (Ljubl.), 2007, letn. 17: 71-86, ilustr.

Smrt in humor pri sinovih Moctezume. 2, *Pojmovanje smrti v stari Mehiki in religiozni sinkretizem.* Slovenec (1991), 4. nov. 1993:11.

Smrt in humor pri sinovih Moctezume. 3, *Pojmovanje življenja in smrti v stari Mehiki.* Slovenec (1991), 11. nov. 1993: 11.

Smrt in humor pri sinovih Moctezume. 4, *Umirati s humorjem, umirati v Mehiki.* Slovenec (1991), 25. nov. 1993: 11.

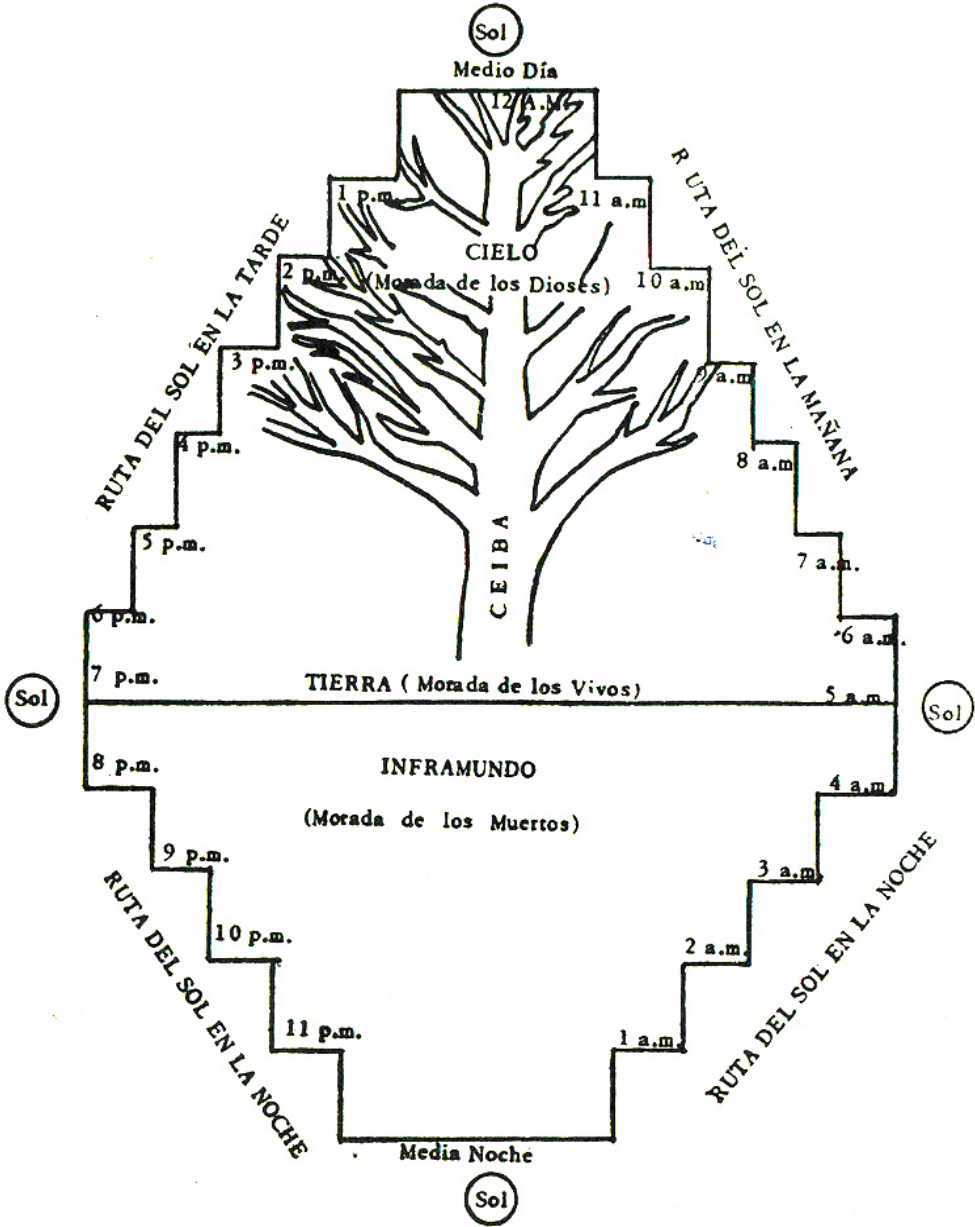
Smrt in humor pri sinovih Moctezume. 1, *Obisk rajnih ali praznovanje vseh živih in vseh mrtvih v Mehiki.* Slovenec (1991), 28. okt. 1993: 11.

Villa Rojas, A et. al. Los zoques de Chiapas. México: Instituto Nacional Indigenista, 1975.
Notas sobre los zoques de Chiapas. V: Estudios Etnológicos. Los mayas. México: Instituto de Investigaciones Antropológicas, UNAM, 1985.



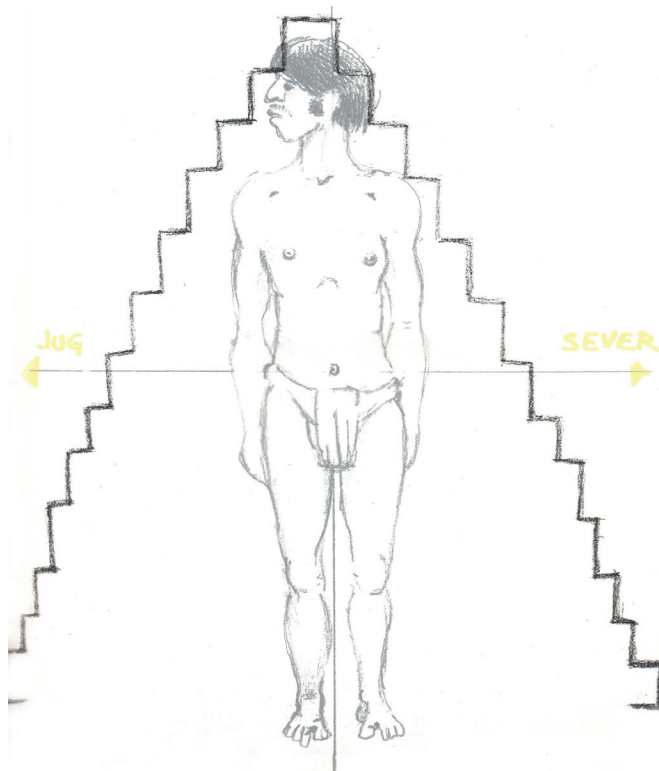
Slikovno gradivo

1. Model kozmične piramide visokogorskih Majev Cocil iz Chiapasa. (iz knjige W. Holland. Medicina Maya en los Altos de Chiapas, 1989)

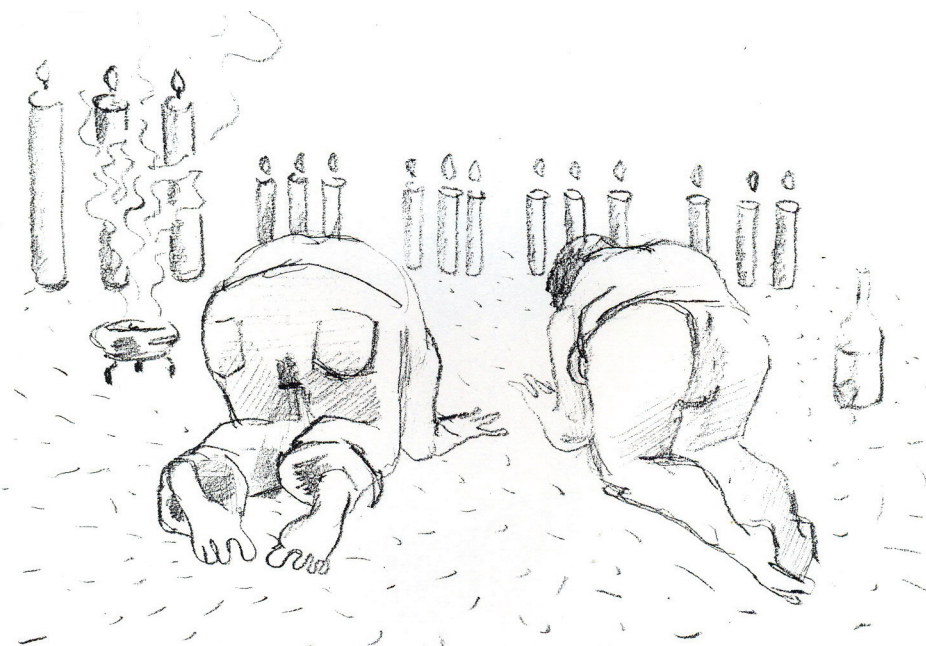




2. Človek – mikrokozmos. (iz dela M Terčelj, Medicina in magija med Sokeji v Chiapasu. Mehika. 1992)



3. Obredno zdravljenje pri Sokejih iz Chiapasa





Kozmična rozeta pri Majih.

