



Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije
Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic
in zdravstvenih tehnikov Slovenije



Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov
v kardiologiji in angiologiji

Zdravstvena oskrba srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo

zbornik predavanj

Radenci, 30. in 31. maj 2008



**Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije
Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic
in zdravstvenih tehnikov Slovenije**



**Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov
v kardiologiji in angiologiji**

ZDRAVSTVENA OSKRBA SRČNO-ŽILNEGA BOLNIKA Z NAPREDOVALO BOLEZNIJO

XXI. strokovno srečanje

Zbornik uredili:
Andreja Kvas
Albina Bobnar

V Radencih, 30. in 31. maj 2008

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

Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji

Zbornik predavanj

ZDRAVSTVENA OSKRBA SRČNO-ŽILNEGA BOLNIKA Z NAPREDOVALO BOLEZNIJO

Radenci, 30. in 31. maj 2008

XXI. strokovno srečanje

Urednici: Andreja Kvas
Albina Bobnar

Organizacijsko – programski odbor:
Metka Pavlinjek, Tanja Kukovec, Irena Trampuš in Andreja Kvas

Oblikovanje in priprava za tisk: Starling d.o.o., Vrhnika

Tisk: Tiskarna POVŠE, Ljubljana

Naklada: 150 izvodov

Izdano v Ljubljani, maj 2008

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

616.1-083(063)
616.1-036.8(063)

ZBORNICA zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji. Strokovno srečanje (21 ; 2008 ; Radenci)

Zdravstvena oskrba srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo : zbornik predavanj / Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji, XXI. strokovno srečanje, Radenci, 30. in 31. maj 2008 ; [zbornik uredila Andreja Kvas, Albina Bobnar]. - Ljubljana : Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji, 2008

ISBN 978-961-91194-9-5
1. Gl. stv. nasl. 2. Kvas, Andreja
239023872

VSEBINSKO KAZALO

ZDRAVLJENJE SRČNO-ŽILNEGA BOLNIKA Z NAPREDOVALO BOLEZNIJO	9
Štefan Horvat	
VKLJUČEVANJE PALIATIVNE OSKRBE PRI BOLNIKIH Z BOLEZNIMI SRCA IN ŽILJA ...	13
Albina Bobnar	
ETIČNE DILEME PRI OSKRBI BOLNIKA V INTENZIVNI ENOTI	23
Anja Jazbec	
DILEME V ZDRAVLJENJU TERMINALNEGA SRČNO-ŽILNEGA BOLNIKA	27
Apolon Marlot	
ZDRAVSTVENA NEGA SRČNO-ŽILNEGA BOLNIKA Z NAPREDOVALO BOLEZNIJO V URGENTNI OSKRBI	33
Primož Krajnc	
ZDRAVSTVENA NEGA SRČNO-ŽILNEGA BOLNIKA Z NAPREDOVALO BOLEZNIJO V INTENZIVNI ENOTI	39
Nerad Irena	
ZDRAVSTVENA NEGA SRČNO-ŽILNEGA BOLNIKA Z NAPREDOVALO BOLEZNIJO NA DOMU	45
Martina Horvat	
SOŽITJE OTROKA Z NAPREDOVALIM SRČNO-ŽILNIM OBOLENJEM IN MEDICINSKE SESTRE	57
Alenka Ostanek, Andreja Skok	
ORGANIZACIJA NEAKUTNE OBRAVNAVE V NEGOVALNEM ODDELKU/ BOLNIŠNICI ...	61
Andreja Peternelj	

PSIHOLOŠKE ZNAČILNOSTI BOLNIKOV Z NAPREDOVALIM SRČNIM POPUŠČANJEM	69
Anja Simonič	
ŽALOVANJE JE PROCES	81
Nada Wolf	
VLOGA FIZIOTERAPEVTA PRI BOLNIKU Z NAPREDOVALIM SRČNO-ŽILNIM BOLENJEM	85
Jasna Martinuzzi	
PREHRANSKA PODPORA SRČNO-ŽILNIH BOLNIKOV Z NAPREDOVALO BOLEZNIJO	91
Jože Lavrinec	
SREČANJE Z DUHOVNIMI POTREBAMI V PALIATIVNI OSKRBI	101
Klelija Štrancar	

PROGRAM

PETEK, 30. maj 2008

- 8.30 – 9.30 Registracija udeležencev
- 9.30 – 10.00 Pozdravne besede in kulturni program
- 10.00 – 10.20 **Zdravljenje srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo**
Štefan Horvat, dr. med. spec. internist
- 10.20 – 10.40 **Vključevanje paliativne oskrbe pri bolnikih z boleznimi srca in žilja**
mag. Albina Bobnar, viš.med.ses., prof.defekt.
- 10.45 – 11.05 **Etične dileme pri oskrbi bolnika v intenzivni enoti**
mag. Anja Jazbec, dr.med.,
- 11.05– 11.15 Razprava
- 11.15 – 11.45 Odmor s prigrizkom
- 11.45 – 12.05 **Dileme v zdravljenju terminalnega srčno-žilnega bolnika**
Apolon Marolt, dr. med., special. interne medicine
- 12.05- 12. 25 **Zdravstvena nega srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo v urgentni oskrbi**
Primož Krajnc, dipl. zn.
- 12.25 – 12.45 **Zdravstvena nega srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo v intenzivni enoti**
Nerad Irena, dipl.m.s.
- 12.45 – 13.00 RAZPRAVA
- 13.00 – 15.00 ODMOR ZA KOSILO
- 15.00 – 15.20 **Zdravstvena nega srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo na domu**
Martina Horvat, dipl.m.s.
- 15.20 – 15.40 **Sožitje otroka z napredovalim srčno-žilnim obolenjem in medicinske sestre**
Alenka Ostanek, dipl.m.s., Skok Andreja, ZT
- 15.45 – 16.05 **Organizacija neakutne obravnave v negovalnem oddelku/ bolnišnici**
Andreja Peternelj, dipl.m.s.

16.05– 16.20 Razprava

16.20 – 16.50 Odmor

16.50 – 17.10 **Psihološke značilnosti bolnikov z napredovalim srčnim popuščanjem**

Anja Simonič, univ.dipl.psih.

17.10 – 17.30 **Žalovanje je proces**

Nada Wolf, viš.med.ses.

17.30 – 17.50 Razprava

20.00 Slavnostna večerja

SOBOTA 31. maj 2008

8.00 – 9.15 Seja IO sekcije

9.30 – 9.50 **Vloga fizioterapevta pri bolniku z napredovalim srčno-žilnim obolenjem**

Jasna Martinuzzi , dipl. fiziot.

9.50 – 10.10 **Prehranska podpora srčno-žilnih bolnikov z napredovalo boleznijo**

Jože Lavrinec, viš.med.teh, bolnišnični dietetik

10.10 – 10.30 Razprava in zaključki seminarja

10.30 – 11.00 Odmor s prigrizkom

UČNE DELAVNICE

11.00– 14.00 **Učna delavnica I. in II. Terminalni srčni bolnik, reanimacija in etične dileme**

mag. Anja Jazbec, dr.med. in Sabina Podlesnik, viš. med. ses.

Petra Kaplan, dr. med. in Suzana Rozman, viš.med.ses., univ. dipl. ped.

Učna delavnica III. Refleksija strokovnega dela

Nika Škrabl, viš.med.ses., univ.dipl. soc.ped.

14.00 – 14.15 Evalvacija dela v delavnicah

ZBORNİK PREDAVANJ

ZDRAVLJENJE SRČNO-ŽILNEGA BOLNIKA Z NAPREDOVALO BOLEZNIJO

Štefan Horvat, dr.med., spec. int.

Splošna bolnišnica Murska Sobota, Interni oddelek

IZVLEČEK

V prispevku je predstavljen doktrinarni pristop k zdravljenju srčno-žilnega bolnika v napredovali fazi bolezni. Pri bolniku z napredovalim srčnim popuščanjem se zdravstveni delavci soočamo z več vidiki, z oceno bolnikovega stanja, z načinom zdravljenja in odnosom zdravstvenega osebja do samega bolnika in njegovih svojcev. V nadaljevanju so opisani diagnostični postopki in terapija napredovelega srčnega popuščanja, v zaključnem delu prispevka pa so omenjene etične dileme pri zdravljenju.

Ključne besede: srčno popuščanje, motnje ritma, vazodilatatorji, vazokonstriktorji, inotropna zdravila, prognoza bolezni

UVOD

Bolezni srca in žilja so najpogosteje obravnavane bolezni v Sloveniji, v napredovali fazi pa privedejo do srčnega popuščanja, ki življenjsko ogrozi bolnika. Zaradi srčnega popuščanja se v slovenskih bolnišnicah letno zdravi okrog 6000 bolnikov, njihovo število pa v zadnjih desetletjih močno narašča. Osnovni razlog za naraščanje števila bolnikov je staranje prebivalstva. Ustrezni diagnostični postopki in zdravljenje v začetni in napredovali fazi srčnega popuščanja vplivajo na potek in prognozo bolezni.

Srčno popuščanje

Srčno popuščanje je posledica različnih bolezni srca. Najpogostejši vzroki srčnega popuščanja so ishemična bolezen srca, arterijska hipertenzija, dilatativna kardiomiopatija in bolezen zaklopka. Bolnike s srčnim popuščanjem razdelimo po NYHA klasifikaciji v štiri razrede, ki so nam vodilo pri terapiji. NYHA razred ena so bolniki, ki so v mirovanju brez težav, le-te pa se pojavijo ob večjem naporu. Drugi razred so bolniki, ki pri osnovnih opravilih nimajo težav, se pa pojavijo pri srednjih naporih (hoja po stopnicah, srednje hitra hoja). Bolniki v tretjem razredu že imajo težave pri osnovnih vsakodnevni opravilih. Četrty razred NYHA klasifikacije predstavlja bolnike, ki imajo težave v mirovanju in so vezani na posteljo ali stol. V bolnišnici se zdravijo bolniki iz tretjega in četrtega razreda.

V napredovali fazi bolezni lahko dosežemo prehodno izboljšanje s pozitivnimi inotropnimi zdravili, vendar ta zdravila zaradi stranskih učinkov lahko življenjsko ogrozijo bolnika. Nekateri bolniki so kandidati za transplantacijo srca, med čakanjem na organ pa v nekaterih primerih uporabimo naprave za podporo levemu ventriklu, vendar te niso v širši uporabi in ne za daljši čas.

Pri bolniku z napredovalim srčnim popuščanjem se zdravstveni delavci soočamo z več vidiki. Prvi je ocena bolnikovega stanja in terapevtski ter diagnostični pristop k bolniku. Drugi je etične narave, kjer se srečamo z vprašanji, kako bolnika v terminalni fazi srčnega popuščanja zdraviti. Tretji vidik je odnos zdravstvenega osebja do samega bolnika in svojcev kritično bolnega.

Pristop k zdravljenju

Patofiziološko srčno popuščanje opredelimo kot stanje, v katerem srce ne more zagotoviti zadostnega minutnega volumna za potrebe organizma. Poslabšanje srčnega popuščanja je lahko posledica napredovanja bolezni ali pa se pojavi nova bolezen, ki pri bolniku privede do poslabšanja. Najpogostejše bolezni, ki privedejo do poslabšanja stanja, so infekti (pljučnica, sepsa, uroinfekti) in metabolna iztirjenja.

Srčno funkcijo opredeljuje črpalna sposobnost levega prekata. Temeljni dejavniki, ki opredeljujejo funkcijo levega prekata, so: polnilni tlak levega prekata, kontraktilnost srčne mišice, srčna frekvenca in upor proti iztisu. Spremembe kateregakoli od naštetih dejavnikov povzročijo poslabšanje stanja. Zmanjšana sistolična funkcija pomeni zmanjšanje kontraktilnosti levega prekata, ki je lahko regionalna ali difuzna. Diastolična disfunkcija levega prekata pa pomeni, da je za doseganje normalne polnitve potreben višji tlak.

Znaki nezadostne prekrvavitve so cianoza, moteno delovanje organov (zmedenost, motnje delovanja ledvic), dispnea, tahipnea, v napredovali fazi znaki pljučnega edema, močno polnjene vratne vene, lahko je prisoten edem spodnjih okončin. Lahko so izraženi znaki levostranskega, desnostranskega ali obojstranskega srčnega popuščanja.

Preiskave pri bolnikih z napredovalo boleznijo

Osnovna preiskava, ki jo pri teh bolnikih naredimo, je *EKG*, ki ni specifičen za napredovanje bolezni, vendar nam prikaže, ali gre za stanje po prebolelem srčnem infarktu, za ishemijo srčne mišice, motnje srčnega ritma, hipertrofijo srčne mišice ali motnje elektrolitov.

Rentgenska slika prsnega koša nam omogoča oceniti velikost srčne sence, različne stopnje zastoja na pljučih, znake pljučnega edema, plevralni izliv, znake pljučnega infarkta in vnetne infiltrate na pljučih.

Laboratorijske preiskave nam dajejo posredni odgovor o delovanju drugih organov (ledvice, jetra, slabokrvnost). S plinsko analizo arterijske krvi ugotovljamo hipoksijo, hiperkapnijo in acidozo kot posledico hudega srčnega popuščanja. BNP je dober laboratorijski kazalec stopnje srčnega popuščanja.

Ultrazvočna preiskava srca nam da podatke o velikosti srčnih votlin, debelini stene srca, sistolični in diastolični funkciji prekatov. Z njo ocenimo tudi morfološke in funkcionalne spremembe na zaklopkah. Ultrazvočna preiskava srca je ključna pri napredovali bolezni in ob spremembah bolnikovega stanja jo je potrebno ponoviti.

Pri nekaterih bolnikih je potreben *hemodinamski nadzor*, vendar je število bolnikov, ki potrebujejo hemodinamski nadzor, manjše zaradi uporabe ultrazvočne preiskave srca. Z invazivnimi meritvami nadzorujemo minutni volumen srca, srčni indeks, zasičenost krvi s kisikom, polnilne tlake v levem in desnem srcu. Od metod uporabljamo meritve po Swan-Ganzu (kateter), PICCO in LIDCO. Indikacije za invazivni hemodinamski nadzor so nezadostni odgovor na začetno zdravljenje težjega srčnega popuščanja, kardiogeni šok in težje spremljajoče bolezni (sepsa).

Zdravljenje

Zdravljenje je sestavljeno iz simptomatskega zdravljenja in specifičnega hemodinamskega zdravljenja. S *simptomatskim* zdravljenjem poskušamo bolniku zagotoviti ustrezno vsebnost kisika v krvi, tako da preko nosnega katetra ali maske vdihava zrak z dodatkom kisika. Če tega ne moremo ustrezno zagotoviti, je potrebno bolnika intubirati in ventilirati z respiratorjem.

Arterijski krvni tlak moramo normalizirati, saj hipertenzija močno poveča delo srca, nizek krvni tlak pa ne zagotavlja ustrezne cirkulacije v koronarnem žilju, kar lahko privede še do poslabšanja stanja. Med simptomatskimi ukrepi je tudi urejanje srčnega ritma, saj tako tahikardija kot bradikardija vplivata na stopnjo srčnega popuščanja. Tudi motnje ritma so lahko vzrok stopnjevanja srčnega popuščanja. Pri uporabi antiaritmikov se moramo zavedati, da zmanjšujejo kontraktilnost srčne mišice.

S *specifičnim hemodinamskim* zdravljenjem poskušamo zagotoviti boljši minutni volumen srca, srčni indeks oziroma omogočiti boljšo cirkulacijo. *Diuretike* uporabljamo pri bolnikih, ki so hipervolemični in imajo ustrezno periferno prekrvavitev ter ustrezen arterijski krvni tlak. Najpogosteje uporabljamo furozemid v posamičnih intravenskih dozah, lahko pa ga dajemo v trajni infuziji v 24 urah. Z *vazodilatatornimi* zdravili zmanjšujemo upor proti iztisu ali zmanjšujemo polnilne tlake. Vazodilatatorji z učinkom na arterijski sistem (natrijev nitroprosid, ACE inhibitorji) zmanjšajo sistemski žilni upor in tako povečajo minutni volumen srca. Zdravila z učinkom na venski sistem (nitroglicerini, morfij) zmanjšujejo pljučno kongestijo, malo pa vplivajo na arterijski krvni tlak. Nitroglicerini običajno uporabljamo v trajni venski infuziji.

Vazokonstriksijska zdravila (noradrenalin, dopamin) povzročajo periferno vazokonstrikcijo, povečajo krčljivost srčne mišice, vendar pa povečajo porabo kisika v njej. *Inotropna zdravila* izboljšajo krčljivost srčne mišice in povečujejo srčni volumen srca. Najpogosteje uporabljeno inotropno zdravilo je dobutamin.

Etične dileme

V intenzivne enote sprejemamo bolnike, ki so neposredno življenjsko ogroženi. Zaradi resnosti stanja je potrebno takojšnje ukrepanje, čeprav pogosto ne poznamo stopnje bolezni in prejšnjega zdravljenja. Bolnika velikokrat sprejmemo v časovni stiski in z medicinskimi posegi nastopimo, ne da bi vedeli za željo bolnika, ki je v terminalni fazi bolezni. Sam bolnik ne more odločiti, ali in kako dolgo naj z aparaturami ohranjamo življenjske funkcije. Ocena prognoze bolezni je pomembna za nadaljnje odločitve o zdravljenju; z ustrezno odločitvijo bomo bolniku in svojcem prizanesli s trpečim, dolgotrajnim in mučnim umiranjem. Pri bolnikih, kjer je prognoza infaustna, ne bomo uporabili vse možne podporne terapije.

SKLEP

Bolnika z napredovalo boleznijo srčnega popuščanja zdravimo v bolnišnicah, v intenzivno enoto pa ga sprejmemo, ko je neposredno življenjsko ogrožen. Za opredelitev bolezenskega stanja in oceno prognoze bolezni moramo opraviti ustrezno diagnostiko. Odločitve o načinu zdravljenja so težke in velikokrat sprejete v časovni stiski, so pa ključne za nadaljnje zdravljenje in izid. Veliko časa pa si je potrebno vzeti za pogovor s svojci in jim stvarno prikazati bolezensko stanje in izide zdravljenja, med njimi tudi možnost smrti.

LITERATURA

1. Brunwald ZI. *Heart disease: A Textbook of cardiovascular Medicine (6 inter.edition)*, 2001.
2. Kocjančič A, Mrevlje F, Štajer D. *Interna medicina. Izbrana poglavja. Ljubljana: Littera Picta, 2005.*
3. Lainščak M, Keber I. *Smernice za diagnostiko in zdravljenje srčnega popuščanja. Slovenska kardiologija 2004; 1(1): 50-63.*

VKLJUČEVANJE PALIATIVNE OSKRBE PRI BOLNIKIH Z BOLEZNIMI SRCA IN ŽILJA

*pred. mag. Albina Bobnar, viš. med. ses., prof. defektologije
Visoka šola za zdravstvo Ljubljana
albina.bobnar@vsz.uni-lj.si*

IZVLEČEK

V prispevku so na osnovi pregleda literature prikazana štiri pomembna področja pri paliativni oskrbi bolnikov z napredovalo boleznijo srca in žilja: ideologija paliativne oskrbe, proces umiranja, simptomi in zanikanje smrti pri bolnikih z napredovalo boleznijo srca in žilja. Namen prispevka je prikazati, kako so različna nova spoznanja o umiranju in smrti vključena v klinično prakso zahodne medicine pri paliativni oskrbi bolnikov z napredovalo boleznijo srca in žilja, da bi se spodbudilo kritično razmišljanje o trenutni paliativni oskrbi teh bolnikov. Bolniki z napredovalo boleznijo srca in žilja, če jih primerjamo z rakavimi bolniki, so v zelo majhnem številu deležni paliativne oskrbe, in sicer zaradi drugačnega načina zdravljenja, napredovanja bolezni in možnosti napovedovanja prognoze ter najrazličnejših vzrokov s strani zdravnikov, drugih zdravstvenih delavcev in paliativne oskrbe, ki je v veliki večini naravnana za rakave bolnike. V literaturi prevladuje mnenje, da imajo ti bolniki pogoste težave z dihanjem in kronično utrujenostjo, v paliativno oskrbo pa so najpogosteje vključeni, če so prisotne bolečine. Za sodobno zahodno družbo je značilna "atmosfera zanikanja smrti"; to se je v zadnjih štirih desetletjih poskušalo odpraviti s hospicevim gibanjem in z razvojem paliativne oskrbe. V raziskavah o taki oskrbi za bolnike z napredovalo boleznijo srca in žilja je bilo ugotovljeno, da sta njihovo postopno funkcionalno popuščanje in prisotnost simptomov podobna drugim neozdravljivim boleznim, zato bodo v prihodnje potrebne nadaljnje raziskave o tem, kako preskrbeti suportivno in paliativno oskrbo za vse bolnike z neozdravljivimi boleznimi, znotraj tega pa bo treba izboljšati komunikacijo med zdravstvenimi delavci in bolniki, izobraziti bolnike, svojce, zdravstvene delavce, organizirati pogoje za umiranje na domu in v bolnišnici ter integrirati paliativno oskrbo v vse zdravstvene in podporne službe in ne poudarjati zanikanja smrti, ampak preprečevanje trpljenja.

Ključne besede: paliativna oskrba, napredovala bolezen srca in žilja

UVOD

Bolezni srca in žilja (BSŽ) so postale najpomembnejši vzrok umrljivosti v razvitih deželah (Štajer, Koželj, 2005; Statistični letopis Republike Slovenije, 2007). Pri bolnikih z napredovalo BSŽ (NBSŽ) se ni povečala samo umrljivost, temveč tudi prevalenca in incidenca (Selman in sod., 2007). Z dokazi podprta klinična praksa neprestano izboljšuje zdravljenje bolnikov z NBSŽ; povečal se je uspeh preprečevanja srčnih bolezni tako na primarni kot tudi na

sekundarni ravni (Štajer, Koželj, 2005). Izboljšali sta se prognoza teh bolezni in do neke mere tudi kakovost življenja bolnikov z BSŽ. Kljub temu pa je za mnogo bolnikov z NBSŽ v zadnjih mesecih (ali celo letih) življenja značilno, da imajo občutke stiske in slabo lajšane simptome, ki so prisotni zaradi napredovanja bolezni. Ravno tako imajo še vrsto drugih potreb, ki so slabo zadovoljene (Murray in sod., 2002). Med te potrebe sodijo primerno informiranje o bolezni, skrb za avtonomijo in samospoštovanje, koordinacija in zagotavljanje kontinuitetne zdravstvene oskrbe, preprečevanje družbene izolacije ter nezmožnost negovalcev biti v oporo bolniku (Selman in sod., 2007).

Namen prispevka je prikazati, kako so različna nova spoznanja o umiranju in smrti vključena v klinično prakso zahodne medicine pri paliativni oskrbi bolnikov z NBSŽ, da bi se spodbudilo kritično razmišljanje o trenutni paliativni oskrbi teh bolnikov. Po pregledu literature na Medlinu med leti 2000 in 2007, z uporabo naslovov in ključnih besed "palliative care and heart failure", "palliative care and life threatening illness" in "palliative care and cardiorespiratory disease" ter tudi po pregledu kliničnih tekstov (MacDonald in sod., 2006; Ferrell, Coyle, 2006; Štajer, Koželj, 2005) sem ugotovila, da so bolniki z NBSŽ v zelo majhnem številu deležni paliativne oskrbe (v primerjavi z rakavimi bolniki), in sicer zaradi drugačnega načina zdravljenja, napredovanja bolezni in možnosti napovedovanja prognoze, pojavljanja simptomov, ki se jih pripisuje drugim vzrokom, ter zaradi poudarjanja zanikanja smrti predvsem s strani zdravstvenih delavcev (Exley in sod., 2005; Segal in sod. 2005). V nadaljevanju so na osnovi pregleda literature opisane najbolj pogoste ovire v sodobni zahodni medicini, zaradi katerih ne poteka vključevanje bolnikov z NBSŽ v paliativno oskrbo. Te ovire so: ideologija paliativne oskrbe, proces umiranja bolnikov z NBSŽ, simptomi pri bolnikih z NBSŽ, zanikanje smrti.

Ideologija paliativne oskrbe

Po navodilih Svetovne zdravstvene organizacije (WHO, 1990; WHO, 2002) je s paliativno oskrbo mogoče doseči najboljšo kakovost življenja za bolnike in njihove družinske člane. V zadnjih desetletjih smo priča izrednemu preporodu in razumevanju potreb bolnikov in njihovih najbližjih po paliativni oskrbi, meni svetnik Evropskega komiteja za paliativno oskrbo, Tony O'Brien (2003). Povečano je poznavanje in sprejemanje pravic bolnikov in njihovih družin glede dostopa do služb paliativne oskrbe. Stopnja odgovornosti do teh potreb se razlikuje od države do države (Furst, 2000; Wright, Clark, 2003; Schrijnemaekers in sod., 2003; Travers, Grady, 2002). Od leta 1980 so intervencije v sklopu delovanja paliativne oskrbe vedno bolj vključene v formalni zdravstveni sistem, v proces profesionalizacije in specializacije (Hermsen, Ten Have, 2002). Dostop do služb paliativne oskrbe je le eden od pogojev za zagotavljanje pomoči neozdravljivo bolnim. Michael Kearney (cit. po O'Brien, 2003) meni, da taka pomoč za neozdravljivo bolne ni dovolj, saj kmalu spoznajo, da je bilo njihovo zdravljenje neuspešno in potem ni možno več pomagati. Bolniki potrebujejo paliativno oskrbo, ki ne pomeni druge posredne možnosti, ampak zdravljenje, ki ga bo večina ljudi potrebovala v življenju, mnogi že od časa postavitve diagnoze naprej. To zahteva mnogo sposobnosti in obveznosti, ki vodijo do preprečevanja, raziskovanja in zdravljenja bolezni.

Nekateri avtorji (Daley in sod., 2006; Segal in sod., 2005; Willems in sod., 2006; Formiga in sod., 2007) paliativni in suportivni oskrbi priznavajo pomembno vlogo pri izboljšanju kakovosti življenja bolnikov z NBSŽ in njihovih negovalcev. Model suportivne oskrbe je bil predlagan in leta 2004 objavljen s strani Nacionalnega inštituta za klinično odličnost (The National Institute for Clinical Excellence – NICE), v obliki navodil za izvajanje suportivne in

paliativne oskrbe pri odraslih z rakom v Angliji. Nacionalni inštitut za klinično odličnost (2004) meni, da suportivna oskrba ni posebno področje dela, temveč odgovornost vseh zdravstvenih in družbenih delavcev, ki izvajajo profesionalno oskrbo bolnika s katerokoli neozdravljivo boleznijo.

Vsi bolniki in njihove družine, ki potrebujejo podporo paliativne oskrbe, bi morali imeti možnost, da se njihovim potrebam ugoti na kraju, ki si ga sami izberejo, in v času, ki je združljiv z njihovimi specifičnimi potrebami in osebno privilegiranostjo. Dostop do oskrbe mora biti zasnovan na potrebah – ne glede na mesto bivanja, finančni status, vrsto bolezni, starost, spol ali katerokoli drugo merilo (O'Brien, 2003). Michele Salamagne (2001) se sprašuje, kako je v praksi mogoče izvajati tako globalno strategijo oskrbe neozdravljivo bolnih. Da bo možno zagotoviti paliativno oskrbo za vse, bo v praksi potrebno še veliko usklajevanja med "kurativno in paliativno medicino", tako na področju izobraževanja kot na področju raziskovanja, kljub temu da so delokrogi že osnovani in glavni principi definirani. Pomembnost vsakega posameznika ne izključuje pomembnosti drugega, ampak prinaša dodatno dimenzijo pri paliativni oskrbi (Salamagne, 2001).

Proces umiranja in smrti pri bolnikih z napredovalo boleznijo srca in žilja

V procesu umiranja v sodobnem zahodnem svetu se je pojavil nov element – medikalizacija, ki umiranje pogosto zelo podaljšuje. Poleg tega se pojavlja strah pred izgubo kontrole in se poskuša nadzirati napredek v medicinski znanosti ali biomedicini (Lock, 2002). Težko napovedovanje prognoze je eden ključnih vzrokov za slabo vključevanje bolnikov z NBSŽ v paliativno oskrbo (MacDonald in sod., 2006).

V novejši literaturi so opisane štiri različne poti umiranja (Lunney in sod., 2002); so različno dolge in pri vseh je prisotno funkcionalno popuščanje, ki se pri večini ljudi pojavi v zadnjem obdobju življenja. Te poti so naslednje: 1. nenadna smrt z malo predhodnimi opozorili in minimalnimi interakcijami z zdravstvenimi službami pred smrtjo; 2. do smrti pride po terminalni fazi bolezni, po dolgem obdobju dobrega delovanja in hitrem poslabšanju; to je značilno predvsem za bolnike z rakom; 3. smrt zaradi odpovedi organa (vključno z obolenjem pljuč in srca), kjer do velikega funkcionalnega poslabšanja pride akutno, to poslabšanje pa je lahko tudi vzrok smrti; 4. smrt je posledica progresivnega poslabšanja, in to skupaj z oslabelelostjo, kapjo ali demenco. Teoretični modeli o procesu umiranja v taki obliki so pomembni za načrtovanje služb v okviru paliativne oskrbe in izvajanje le-te. Rezultati raziskav, ki so bile opravljene na osnovi predstavljenih teoretičnih poti, so zelo raznoliki (Teno in sod., 2001; Gott in sod., 2007; Lunney in sod., 2003; Murray in sod., 2002).

Čas smrti je zelo nepredvidljiv predvsem pri bolnikih z BSŽ, celo v tistih primerih, ko je bolezen v napredovanju. Za to, kaj je umiranje ali kako zgodaj pred smrtjo naj bi nekdo razmišljal o umiranju, ni zdravstvene definicije (Lugton, 2002). Večina ljudi živi z NBSŽ, saj se pri njih zdravstveno stanje počasi slabša, občasno se pojavljajo epizode hitrega poslabšanja, ki zahtevajo akutno obravnavo v bolnišnici. Nepredvidena poslabšanja in posledična hospitalizacija bolnikov z NBSŽ so pogosto za mnoge bolnike in profesionalce upanje, da je akutno poslabšanje mogoče reverzibilno. Te epizode se lahko končajo s smrtjo, saj 50 % bolnikov z NBSŽ lahko umre nenadne smrti v času akutnega poslabšanja (Daley in sod., 2006). Mnogi umrejo brez obdobja, ko bi lahko prepoznali sebe kot umirajoče ali terminalno bolne (Shah in sod., 2006). Prav tako dosti bolnikov z NBSŽ umre zaradi komplikacij zdravljenja, napredovanja obolenja ali druge sočasne kronične bolezni, s katero živijo več let. Vse to kaže na dejstvo, da je umiranje dolgotrajen proces prehajanja od življenja z neozdravljivo

boleznijo do umiranja in končne smrti zaradi neozdravljive bolezni (Lynn, Harrold, 1999), kot je NBSŽ.

Simptomi pri bolnikih z napredovalo boleznijo srca in žilja

Presenetljivo je, da se mnogo bolnikov z NBSŽ ne vključi v paliativno oskrbo, ker zdravniki niso prepričani, kdaj bi te bolnike seznanili o možnostih paliativne oskrbe in kaj bi jim lahko ponudili (Gallagher, cit. po MacDonald in sod., 2006). Študije kažejo, da je raven potreb pri bolnikih z NBSŽ (v zvezi s simptomi) enakovreden ravni potreb pri bolnikih z rakom (Selman in sod., 2007; Shah in sod., 2006; Gibbs in sod., 2006; Levenson in sod., 2000; Thorns in sod., 2001; Murray in sod., 2002; Nordgren, Sorensen, 2003). Johnson in Houghton (2006) sta ugotovila, da so se pri bolnikih z NBSŽ, ki so bili sprejeti v hospicevo obravnavo od septembra 2000 do februarja 2005, najbolj pogosto pojavljale težave z dihanjem in kašelj. Kronična utrujenost je bila druga najbolj pogosta težava, tej pa so sledili slabost, bruhanje, izguba teže in anoreksija. Problemi, kot so edem nog, bolečine, zaprtje, driska, anksioznost, slabša pokretnost, depresivnost, nespečnost, srbenje kože, pa so se pojavljali manj pogosto. Depresija je bila pri opazovanih bolnikih redko prepoznana; sicer je prisotna pri večini bolnikov z NBSŽ in mnogi ostajajo depresivni leto in več (MacDonald in sod., 2006).

Kljub temu je zelo malo bolnikov z NBSŽ deležnih paliativne oskrbe, razen v primerih prisotnosti bolečine (Solano in sod., 2006), čeprav zaradi prisotnosti različnih simptomov obiskujejo zdravnike in so sprejeti v bolnišnice. Vzrok temu je lahko tudi starost bolnikov z NBSŽ, saj se s starostjo večja incidenca teh bolezni. Simptomi pri starejših bolnikih so morda odraz druge sočasne kronične bolezni in to poveča težave pri interpretaciji NBSŽ (Lindgren in sod., 2008). Bolniki z NBSŽ najpogosteje opisujejo, da so kronično utrujeni in da ob naporu težko dihajo. Zaradi teh simptomov se pri njih zmanjša fizična aktivnost, zmanjšata se pokretnost in delovanje na socialnem področju (MacDonald in sod., 2006). Ob napredovanju bolezni se pojavi zadrževanje vode v telesu, posledica tega pa so edemi v okončinah, nabiranje vode v trebušni votlini in plevralnem prostoru. Pri nadaljnjem napredovanju so težave z dihanjem prisotne tudi v mirovanju, pojavijo se motnje spanja, anoreksija, kaheksija, slabost, huda kronična utrujenost in bolečine. Veliko bolnikov z NBSŽ ima psihološke težave in sočasne neozdravljive bolezni, ki zapletejo osnovno bolezen. Družbena izolacija in depresija sta znani in vodita do slabih izidov pri teh bolnikih. Pomanjkanje družbene podpore je povezano z večjim številom ponovnih hospitalizacij, pomanjkanje privolitev za zdravljenje pa poveča umrljivost in stroške zdravljenja (MacDonald in sod., 2006).

Zanikanje smrti

Raziskovalci (Exley in sod., 2005) so ugotovili, da zdravniki veliko težje kot pri osebi z rakom pridejo do odločitve oz. spoznanja, da oseba z NBSŽ umira, saj se večina bolnikov zagotovo zaveda svojega umiranja, čeprav so oni in njihovi negovalci v tem času kritični do tega, kako jim je bila povedana "slaba novica". Mnogo manjša pa je usklajenost zavedanja smrti med bolniki z NBSŽ in njihovimi najbližjimi. Kakorkoli že, v raziskavi je bilo ugotovljeno, da je težko soditi o zavedanju ali prognozi bolnikov z NBSŽ. Ljudje, ki živijo z NBSŽ in vedo (ali se zdi, da vedo), da umirajo, ne zaznajo, da so jim njihovi zdravniki dali jasne informacije. Namesto tega izoblikujejo svoje razumevanje in svoje občutke interpretirajo na osnovi simptomov ter o svojem poznavanju terminalne prognoze ne govorijo jasno, kot je to očitno pri bolnikih z rakom. Bolniki z NBSŽ so tudi nejasni glede svoje želje, kdaj bi radi umrli (Exley in sod., 2005). Zdravniki se z bolniki z NBSŽ o umiranju in smrti in tudi nasploh veliko manj pogovarjajo.

Enako ravnanje se je pokazalo tudi pri drugih zdravstvenih delavcih in pomembnih drugih.

Ko sta Gillian Horne in Sheila Payne (2004) intervjuvali bolnike z NBSŽ na njihovih domovih, so se le-ti z njima pogovarjali o umiranju in smrti, o strahovih in frustracijah, ki jih imajo zaradi življenja z NBSŽ. Nekateri so zatrdili, da o smrti razmišljajo celo vsak dan, toda o tem se s svojimi najbližjimi ne morejo pogovarjati. Njihovi pogledi na prognozo NBSŽ pa so bili precej deljeni. Človekovo umiranje ni "stvar", o kateri bi lahko odkrito govorili vsi ljudje. Spoznanje, da ljudje stalno umirajo in za vedno umrejo, je istočasno glavni vir in dilema eksistencialne filozofije in literature (Sudnow, 1967).

Avstralski sociolog Allan Kellehear (1984) pripisuje, da tako stanje, ko se v praksi ne govori o smrti, ne pomeni zanikanja smrti, ampak je to želja po mirnih odnosih in vedenju, ko je treba pogovore prilagoditi bolniku. Avtor meni, da to še ne pomeni, da zanikamo svoj obstoj. Pričakovati, da bomo govorili o smrti kot o čemerkoli drugem, je nerealistično in nezaželeno (Kellehear, 1984). V povojnem obdobju medicinske revolucije, ko je smrt možno odložiti, so se kulturna pričakovanja medicinskega heroizma združila v podobi najbolj zahtevne in natančne uporabe medicinske znanosti. Biomedicina je mnogo ljudi, ki trpijo zaradi nerakavih obolenj, še vedno nepripravljena poimenovati "terminalni bolnik" (Seymour, 2001).

Bolnišnica je v petdesetih letih prejšnjega stoletja postala medicinski center, kjer se zdravi in bori s smrtjo (Bobnar, 2006). Paliativna oskrba pa si prizadeva, da bi ljudje umirali doma, to je v krogu svoje družine, s tem pa se še bolj poudarja zanikanje smrti. Kellehear (1984) temu nasprotuje, ker meni, da družba ne zanika smrti zaradi segregacije umiranja in smrti, ampak namesto tega vse za to in okoli tega organizira. V bolnišnicah, domovih starejših občanov se ne umira zato, ker zanikamo smrt, ampak zato, ker so se razmere v družinah spremenile. Hockey (cit. po Lawton, 2000) meni, da je dom – kraj, v katerem se odvija življenje – postal neprimeren prostor za umiranje.

RAZPRAVA

V prispevku so prikazane štiri pomembne komponente oskrbe umirajočih v sodobnem zahodnem svetu, zaradi katerih bolniki z NBSŽ niso vključeni v paliativno oskrbo ali le v majhnem številu: ideologija paliativne oskrbe, proces umiranja, simptomi in zanikanje smrti pri takih bolnikih. Te komponente niso opisane samo zato, ker iz klinične literature ni razvidno, da bolniki niso deležni paliativne oskrbe, ampak tudi zato, ker opisujejo problematiko oskrbe bolnikov z NBSŽ v času umiranja. Reševanje tega problema je skladno s spremembami v zahodni družbi, v kateri se spreminja odnos do smrti – od zanikanja do sprejemanja (Zimmermann, Rodin, 2004).

Medtem ko je res, da je sodobna zahodna družba medikalizirana, da se razvija paliativna oskrba (različno od države do države), da je prognoza bolnikov z NBSŽ nepredvidljiva in da je proces umiranja pri njih težko predvideti, je tudi res, da je umiranje segregirano in institucionalizirano, da so pogovori o smrti problematični in da so simptomi oz. težave pri bolnikih z NBSŽ ob koncu življenja enake kot pri bolnikih z rakom, za katere se je do danes največ naredilo na področju paliativne oskrbe. Razvoj znanosti in medicinske tehnologije danes omogoča zdravljenje bolezni in podaljševanje življenja; iz tega lahko idealistično zaključimo, da je vse bolezni mogoče zdraviti in vsa življenja podaljševati, vendar pri tem pozabljamo na to, da še vedno največ ljudi umira za NBSŽ in da za njihovo paliativno oskrbo niso ustvarjene okoliščine, ki bi jim zagotavljale preprečevanje trpljenja (Horne, Payne, 2004; Formiga in sod., 2007; Segal in sod., 2005; Deronzier, Giletti, 2001). Spremenil se je potek bolezni, skrajšala se je terminalna faza in težko je predvideti, katerega bolnika z NBSŽ ni več

mogoče zdraviti. Danes vemo, da je te bolnike mogoče zdraviti in da paliativna oskrba vpliva na kakovost njihovega življenja (Murray in sod., 2005). Paliativnega in kurativnega zdravljenja pri teh bolnikih v večini primerov ni mogoče ločiti in se izvajata drugo poleg drugega. Če potrebe bolnikov z NBSŽ ob koncu življenja niso prepoznane in obravnavane v okviru paliativne oskrbe, je to morda posledica omejenega znanja o NBSŽ pri zdravstvenih delavcih in njihove pomanjkljive komunikacije s temi bolniki (Teno in sod., 2001). Vse te ovire so neizogibne težave pri organiziranju, vodenju, izvajanju oz. vključevanju bolnikov z NBSŽ v paliativno oskrbo.

SKLEP

Izvajanje paliativne oskrbe za ljudi, ki umirajo zaradi NBSŽ (in ne zaradi raka), je morda bolj problematično, ker je pri tej neozdravljivi bolezni težko predvideti potek bolezni, napovedati prognozo in identificirati potrebe bolnikov. Kljub večjemu številu služb, ki nudijo zdravstveno oskrbo bolnikom z NBSŽ, je še vedno malo teh bolnikov primerno zdravstveno oskrbovanih ob koncu življenja – za razliko od bolnikov z rakom, ki dobijo popolne informacije, jih razumejo in se zavedajo svojega umiranja. Paliativna oskrba je še vedno bolj naravnana na lajšanje trpljenja pri bolnikih z rakom, zdravstveni delavci pa se še zmeraj nismo naučili poimenovati NBSŽ kot neozdravljivo ali terminalno bolezen. Posledica takega ravnanja je, da se bolniki in njihovi svojci ne morejo zavedati, kako bolni so, in s tem zavračajo tudi paliativno oskrbo, če jim je morda ponujena. Suportivna oskrba bolnikov z NBSŽ naj bi bila na voljo, toda napotitev teh bolnikov do teh služb je odvisna od prepoznavanja primernosti za tako oskrbo, in sicer tako s strani zdravstvenih delavcev kot bolnikov.

Paliativna oskrba poudarja, da se bolnika sprejme v obravnavo, ko se on ali ona zaveda, da umira. V prispevku je prikazano, da se bolniki z NBSŽ manj pogosto zavedajo svojega umiranja in to pri njih ustvarja dihotomijo, ko morajo izbirati med dvema ekstremoma. Zato, da bo možno vsem bolnikom z NBSŽ nuditi paliativno oskrbo in ne samo tistim, ki so seznanjeni s tem, da umirajo, je potrebno razviti nove poti nujenja paliativne oskrbe. To se začenja z novim definiranjem paliativne oskrbe, to je s poudarkom na zgodnjem identificiranju in preprečevanju trpljenja.

Potrebno je nadaljevati: z izboljševanjem komunikacije med zdravstvenimi delavci in bolniki ter govoriti o terminalni bolezni; z izobraževanjem bolnikov in svojcev kot tudi zdravstvenih profesionalcev, ki niso vključeni v paliativno oskrbo; z zagotavljanjem oz. organiziranjem primernih pogojev za umiranje na domu in v bolnišnici; z zmanjševanjem trpljenja in integriranjem paliativne oskrbe v vse zdravstvene in druge podporne službe. Potrebno je nadaljevati z:

- izboljševanjem komunikacije med zdravstvenimi delavci in bolniki ter govoriti o terminalni bolezni;
- izobraževanjem bolnikov in svojcev kot tudi zdravstvenih profesionalcev, ki niso vključeni v paliativno oskrbo;
- zagotavljanjem oz. organiziranjem primernih pogojev za umiranje na domu in v bolnišnici;
- zmanjševanjem trpljenja in integriranjem paliativne oskrbe v vse zdravstvene in druge podporne službe.

Bolniki z NBSŽ so sposobni presojati o svojem zdravstvenem stanju in o pričakovanih v preostanku življenja, niso pa objektivni glede oskrbe ob koncu življenja. Bolniki z rakom in

bolniki z NBSŽ imajo podobne potrebe po suportivni in paliativni oskrbi. Zato bodo nujne še nadaljnje raziskave, kako preskrbeti paliativno in suportivno oskrbo za vse bolnike, ki so blizu smrti, in da za to ne bo pogoj sprejemanje smrti, kajti mnogo bolnikov z neozdravljivo boleznijo ni pripravljenih, da bi jih imenovali "umirajoči", ampak si samo želijo, da ne bi trpeli.

LITERATURA

1. Bobnar A. *Nasproti smrti z neozdravljivo boleznijo – življenje v času umiranja. Magistrsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede, Biotehniška fakulteta: 2006.*
2. Daley A, Matthews C, Williams A. *Heart failure and palliative care services working in partnership: report of a new model of care. Palliative Medicine 2006; 20: 593–601.*
3. Deronzier C, Giletti J. *Heart failure and palliative care. European Journal of Palliative Care 2001; 8(1): 14–6.*
4. Exley C, Field D, Jones L, Stokes T. *Palliative care in the community for cancer and end-stage cardiorespiratory disease: the views of patients, lay-carers and health care professionals. Palliative Medicine 2005; 19: 76–83.*
5. Ferrell BR, Coyle N, eds. *Textbook of palliative Nursing. 2nd ed. Nex York: Oxford University Press, 2006.*
6. Formiga F, Olmedo C, Lopez-Soto A, NavarroM, Culla A, Pujol R. *Dying in hospital of terminal heart failure or severe dementia: the circumstances associated with death and the opinions of caregivers. Palliative Medicine 2007; 21: 35–40.*
7. Furst CJ. *Perspectives on Palliative Care: Sweden. Support Care Cancer 2000; 8: 441–443.*
8. Gibbs LME, Khatri AK, Gibbs JSR. *Survey of specialist palliative care and heart failure: September 2004. Palliative Medicine 2006; 20: 603–9.*
9. Gott M, Barnes S, Parker C, Payne S, Seamark D, Gariballa S, Small N. *Dying trajectories in heart failure. Palliative medicine 2007; 21: 95–9.*
10. Hermesen MA, Ten Have HAMJ. *Euthanasia in Palliative Care Journals. Journal of Pain and Symptom Management 2002; 23 (6): 517–525.*
11. Horne G, Payne S. *Removing the boundaries: palliative care for patients with heart failure. Palliative Medicine 2004; 18: 291–6.*
12. Johnson MJ, Houghton T. *Palliative care for patients with heart failure: description of a service. Palliative Medicine 2006; 20: 211–4.*
13. Kellehear A. *Are we a death-denying society? A sociological review. Soc Sci Med 1984; 18: 713–23.*
14. Lawton J. *The Dying Process: Patients' Experiences of Palliative Care. London, Routledge, 2000.*
15. Levenson J, McCarthy E, Lynn J, Davic R, Philips S. *The last six months of life for patients with congestive cardiac failure. J Am Geriatr Soc 2000; 46: S101–9.*
16. Lindgren TG, Fukuoka Y, Rankin SH, et al. *Cluster Analysis of Elderly Cardiac Patients' Prehospital Symptomatology. Nursing Research 2008; vol 57, No 1: 14–23.*
17. Lock M. *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death. Berkeley, University of California Press, 2002.*
18. Lugton J. *Communicating with Dying People and their Relatives. Abingdon, Radcliffe Medical Press Ltd, 2002.*
19. Lunney JR, Lynn J, Hogan C. *Profiles of older Medicare decedents. J Am Geriatr Soc 2002; 50 (6): 1008–12.*
20. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. *Patterns of functional decline at the end of life. J Am Med Assoc 2003; 289 (18): 2387–92.*

21. Lynn J, Harrold J. *Handbook for Mortals. Guidance for People Facing Serious Illness*. New York, Oxford University Press, 1999.
22. O'Brien T. Response. *European Journal of Palliative Care* 2003; 10 (2) Supplement: 7–8.
23. MacDonald N, Oneschuk D, Hagen N, Doyle D, eds. *Palliative Medicine. A case-based manual*. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2006.
24. Murray SA, Boyd K, Kendall M, et al. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *Br Med J* 2002; 325: 929–32.
25. Murray SA, Boyd K, Thomas K, Higginson IJ. Developing primary palliative care. *Br Med J* 2005; 329: 1056–7.
26. National Institute for Clinical Excellence (NICE). *Guidance on cancer services: improving supportive and palliative care for adults with cancer*. London: National Institute for Clinical Excellence; 2004.
27. Nordgren L, Sorensen S. Symptoms experienced in the last six months of life in patients with end-stage heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2003; 2: 213–7.
28. Salamagne M. *Palliative Medicine for All*. *European Journal of Palliative Care* 2001; 8 (6): 234–6.
29. Schrijnemaekers V, Courtens A, Van den Beuken M, Oyen P. The First 2 Years of a Palliative Care Consultation Team in the Netherlands. *International Journal of Palliative Nursing* 2003; 9 (6): 252–7.
30. Segal DI, O'Hanlon D, Rahman N, McCarthy DJ, Gibbs SR. Incorporating palliative care into heart failure management: a new model of care. *International Journal of Palliative Nursing* 2005; 11 (3).
31. Selman L, Harding R, Beynon T, et al. Modelling services to meet the palliative care needs of chronic heart failure patients and their families: current practice in the UK. *Palliative Medicine* 2007; 21: 385–90.
32. Seymour JE. *Critical Moments – Death and Dying in Intensive Care*. Buckingham, Philadelphia, Open University Press, 2001.
33. Shah S, Blanchard M, Tookman A, Jones L, Blizard R, King M. Estimating needs in life threatening illness: a feasibility study to assess the views of patients and doctors. *Palliative Medicine* 2006; 20: 205–10.
34. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 58–69.
35. Statistični letopis Republike Slovenije, 2007. Dostopno na spletni strani: <http://www.sigov.si/zrs>, 28. 4. 2008.
36. Sudnow D. *Passing on: The Social Organization of Dying*. Englewood Cliffs, Prentice-Hall, Inc, 1967.
37. Thorns AR, Gibbs LME, Gibbs JSR. Management of severe heart failure by specialist palliative care. *Heart* 2001; 85: 93.
38. Štajer D, Koželj M. *Bolezni srca in žilja. V: Kocijančič A (ur.), Mrevlje F (ur.), Štajer D(ur.). Interna medicina: tretja izdaja*. Ljubljana: Littera picta, 2005.
39. Teno JM, Weitzen S, Fennell ML, Mor V. Dying trajectory in the last year of life: does cancer trajectory fit other diseases? *J Palliat Med* 2001; 4 (4): 457–64.
40. Travers E, Grady A. Hospice at Home I: The development of a Crisis Intervention Service. *International Journal of Palliative Nursing* 2002; 8 (4): 162–8.
41. Zimmermann C, Rodin G. The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliative Medicine* 2004; 18: 121–8.

42. *Willems DL, Hak A, Visser FC, Cornel J, van der Wal G. Patient work in end-stage heart failure: a prospective longitudinal multiple case study. Palliative Medicine 2006; 20: 25–33.*
43. *World Health Organization. Cancer Pain relief and Palliative Care. Geneva: WHO, 1990.*
44. *World Health Organization. Report on Five Countries: Palliative Care Emerging in Sub Saharan Africa. Geneva: 2002.*
45. *Wright M, Clark D. The Development of Palliative Care in St Petersburg, Russia. European Journal of Palliative Care 2003; 10 (2): 72–5.*

ETIČNE DILEME PRI OSKRBI BOLNIKA V INTENZIVNI ENOTI

mag. Anja Jazbec, dr.med.

*Center za intenzivno interno medicino, Univerzitetni klinični center Ljubljana
anja.jazbec@yahoo.com*

IZVLEČEK

Smrtnost bolnikov v intenzivnih enotah je visoka in zaposleni v njih se vsakodnevno srečujejo z etičnimi dilemami pri oskrbi terminalno bolnih. Zakonitosti medicinske etike, omejitve medicinske znanosti ter kulturna, filozofska in verska prepričanja bolnikov in njihovih svojcev so dejavniki, ki vplivajo na oskrbo neozdravljivo bolnih. V prispevku so predstavljene najpogostejše etične dileme v intenzivni enoti in osnovne smernice za oskrbo terminalno bolnih v intenzivni enoti. Pomembno je, da tem bolnikom, z namenom preprečitve nepotrebnega trpljenja, damo njihovim simptomom primerna zdravila, poskrbimo za njihove ostale potrebe in jim na koncu tudi s tem omogočimo dostojanstveno smrt.

Ključne besede: etika, terminalni bolnik, intenzivna enota

Cilji zdravljenja v intenzivni enoti

Cilji zdravljenja v intenzivni enoti so zelo različni in močno odvisni od bolnikove diagnoze, spremljajočih bolezni, starosti, pa tudi od zakonitosti medicinske etike, omejitev medicine ter prepričanj bolnika in njegovih svojcev. Cilj bolnika in zdravstvenega osebja, ki zanj skrbi, je v primeru ozdravljive bolezni popolna ozdravitev in vrnitev nazaj v normalno življenje. V primeru neozdravljive bolezni je cilj oskrbe preprečiti trpljenje in omogočiti dostojanstveno smrt. V procesu odločanja o načinih zdravljenja bi v idealnem primeru morali sodelovati: celoten tim zdravstvenega osebja, ki skrbi za bolnika, bolnik in po potrebi tudi bolnikovi svojci oziroma njegov zakoniti zastopnik (1, 2).

Informirana privolitev v invazivne posege v intenzivni enoti

Informirana privolitev je v medicinski etiki relativno nov pristop, ki se je razvijal v zadnjih petdesetih letih. Pred tem je v družbi veljalo splošno prepričanje, da je odločanje o načinih zdravljenja samo v domeni zdravnika, saj ima le on za to dovolj medicinskega znanja. Še v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja so zdravniki sami poskušali odločiti v dobro bolnika, ne da bi v odločitve vpletali bolnika in njegove svojce. Princip paternalizma, ki je veljal takrat, poudarja delo v dobro bolnika, vendar izključuje princip bolnikove avtonomije. Žal zdravniki niso vedno sposobni določiti, kaj je za bolnika najboljše in nikakor se ni možno povsem izogniti pristranskosti. Sredi osemdesetih let je nad konceptom paternalizma prevladal

koncept bolnikove avtonomnosti, ki sega povsem v drugo skrajnost. Zdravnik postane samo 'dajalec informacij', bolnik pa je njegova 'stranka', ki lahko izbere kakršenkoli način zdravljenja, v kakršnemkoli obsegu. Celo dajanje nasvetov je nezaželeno. V nekaterih državah (predvsem v ZDA) je ta način še vedno pogost. Šele v zadnjih letih se uveljavlja vmesni pristop, ki je kombinacija med obema zgoraj opisanimi (3–6).

Informirana privolitev v klinične raziskave v intenzivni enoti

Napredek v moderni medicini je v zadnjih desetletjih v veliki meri posledica kliničnih raziskav. Enako velja tudi za hiter razvoj in izboljšave v zdravljenju kritično bolnih. Toda od sprejetja Nurnberškega kodeksa dalje je klinično raziskovalno delo sprejemljivo samo, če bolnik, na katerem se raziskava opravlja, vanjo privoli. V deklaraciji je informirana privolitev definirana na naslednji način: *'Prostovoljen pristanek bolnika je absolutno nujen. To pomeni, da ima bolnik pravno sposobnost dati pristanek in s tem izraziti svojo svobodno voljo brez kakršnegakoli elementa sile, prevare, zavajanja ipd. in ima dovolj znanja in razumevanja«, da lahko sprejme svojo odločitev.'* Zato so atributi informirane privolitve naslednji: popolna informacija, pravna opravilna sposobnost, prostovoljnost, razumevanje informacije in sposobnost odločanja (7).

Klinična raziskava se lahko opravlja brez bolnikove privolitve samo v urgentnih stanjih, ki ogrožajo življenje in zahtevajo takojšnje neodložljivo zdravljenje. V teh okoliščinah so raziskave dovoljene pod naslednjimi pogoji: raziskava mora biti načrtovana vnaprej in odobrena od neodvisne etične komisije, raziskava ne sme predstavljati več kot minimalno tveganje za bolnika, po izboljšanju stanja morajo bolnik ali njegovi svojci dobiti popolnoma natančno informacijo o raziskavi (7).

Etične dileme pri zagotavljanju podpore življenjskim funkcijam

Bolniki, ki umrejo v intenzivnih enotah, večinoma umrejo zaradi prekinitve ('to withdraw') ali neuedbe ('to withhold') določenega načina zdravljenja (9–11). Bolniki, njihovi svojci in tudi zdravniki se pogosto sprašujejo, ali je neuedba določenega načina zdravljenja enaka umoru (primer: bolnik s terminalno obliko kronične obstruktivne pljučne bolezni umre, ker se ne odločimo za umetno ventilacijo). Gledano z etične perspektive sta to dve povsem različni stvari, saj je motiv v obeh primerih povsem različen. Cilj neuedbe določenega načina zdravljenja je preprečiti nepotrebno trpljenje, ne pa povzročiti bolnikovo smrt.

Še večjo etično dilemo običajno predstavlja prekinitve določenega načina zdravljenja (primer: pri bolniku v vegetativnem stanju z nepopravljivo ishemično okvaro možganov po dolgotrajnem srčnem zastoju prekinemo zdravljenje s hemodializo). Prekinitve zdravljenja, ki bolniku ne prinaša nobene koristi, bi pravzaprav morala biti manj sporna kot pa neuedba zdravljenja, ki jo etično gledano običajno lažje sprejmemo. Tako kot pri neuedbi zdravljenja mora biti motiv za prekinitve enak: preprečiti nepotrebno trpljenje, ne pa povzročiti bolnikovo smrt.

Paliativna oskrba v intenzivni enoti

Vsi bolniki, ki se zdravijo v intenzivnih enotah (ne samo tisti, ki se bližajo smrti), imajo pravico do zdravljenja bolečine in lajšanja trpljenja. Paliativna oskrba v intenzivni enoti se razlikuje od paliativne oskrbe v drugih okoljih, saj je proces umiranja običajno bolj dramatičen in čas ukinitve ali neuedbe določenega zdravljenja in čas smrti sta običajno blizu skupaj (12).

Cilji paliativne oskrbe v intenzivni enoti

Cilji paliativne oskrbe v intenzivni enoti so:

- lajšanje bolečine,
- lajšanje strahu in agitiranosti,
- lajšanje težkega dihanja,
- psihološka in duhovna podpora bolnika in svojcev,
- zagotavljanje udobja s spremembo visokotehnološkega okolja intenzivne enote v bolj udobno in mirno okolje (12).

Težave pri oceni stopnje bolečine in trpljenja

Izražanje bolečine in trpljenja je pri bolnikih lahko zelo različno, zato bi zdravstvene delavce morali poučevati o načinih prepoznavanja bolečine in trpljenja. V intenzivnih enotah je to prepoznavanje še težje zaradi komunikacijskih ovir, teže bolezni, prisotnosti večorganske odpovedi, zmanjšane stopnje bolnikove zavesti, pomanjkljivega znanja zaposlenih in nezanesljivosti kliničnih znakov (12).

Lajšanje bolečin in trpljenja

Pri lajšanju bolečin in trpljenja uporabljamo farmakološke in nefarmakološke ukrepe. Nefarmakološki ukrepi so prisotnost bolnikove družine, prijateljtev ter duhovnika, sprememba okolja v čim udobnejše in mirno. Farmakološki ukrepi so uporaba analgetikov, pomirjeval in vseh drugih zdravil, ki zmanjšujejo trpljenje. Za zdravljenje bolečin običajno uporabljamo opioidne analgetike, za zdravljenje strahu in agitiranosti pa benzodiazepine. Po potrebi lahko oba razreda zdravil tudi kombiniramo.

Odmerki omenjenih zdravil so zelo individualni. Pri določanju začetnih odmerkov upoštevamo:

- poprejšnje jemanje podobnih zdravil,
- starost,
- morebitno odvisnost od alkohola ali drog,
- osnovno bolezen,
- morebitno odpovedovanje organov,
- trenutno stanje bolnikove zavesti,
- stopnjo podpore, ki jo ima bolnik s strani svojcev, in
- bolnikove želje.

Ko enkrat začnemo zdravljenje s farmakološkimi sredstvi, odmerke višamo:

- na bolnikovo željo,
- ob znakih dihalne stiske,
- ob fizioloških znakih, kot so nepojasnjena tahikardija, hipertenzija, potenje,
- ob grimasiranju, joku, stokanju, ki se pojavi ob premikanju,
- ob nemiru.

Maksimalni odmerki v paliativni oskrbi ne obstajajo. Cilj paliativne oskrbe je lajšanje bolečin in trpljenja, zato naj vsak bolnik dobi dovolj zdravil, da bo cilj dosežen (12).

SKLEP

Intenzivne enote predstavljajo visokotehnološko okolje, ki je v prvi vrsti namenjeno zdravljenju kritično bolnih. Nikakor pa ne smemo pozabiti na tiste bolnike, ki jim zaradi neozdravljive narave njihove bolezni v tem okolju lahko nudimo samo še paliativno oskrbo. Pomembno je, da tem bolnikom, z namenom preprečitve nepotrebnega trpljenja (bolečine, težko dihanje, depresija ipd.), damo njihovim simptomom primerna zdravila, poskrbimo za njihove ostale potrebe (žeja, lakota, želja po stikih s svojci, želja po obisku duhovnika ...) in jim na koncu tudi s tem omogočimo dostojanstveno smrt.

LITERATURA

1. Blendon RJ, Aiken LH, Freeman HE, Corey CR. Access to medical care for black and white Americans. A matter of continuing concern. *JAMA* 1989; 261: 278.
2. Burstin H, Lipsitz SR, Brennan TA. Socioeconomic status and risk for substandard medical care. *JAMA* 1992; 268: 2383.
3. Curtis JR. Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Crit Care Clin* 2004; 20: 363.
4. Fisher M. Ethical issues in intensive care unit. *Curr Opin Crit Care* 2004; 10: 292.
5. Hawryluck LA, Harvey WRC, Lemieux-Charles L, Singer PA. Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patient. *Medical Ethics* 2002; 3: 3.
6. Latimer EJ. Ethical care at the end of life. *CMAJ* 1998; 158: 1741.
7. Lemaire F, Blanch L, Cohen SL, Sprung C for Working Group on Ethics. Informed consent for research purposes in intensive care patients in Europe – part I. An official statement of the European Society of Intensive Care Medicine. *Intensive Care Med* 1997; 23: 338.
8. Manara AR, Pittman JAL, Braddon FEM. Reasons for withdrawing treatment in patients receiving intensive care. *Anaesthesia* 1998; 53: 525.
9. Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. A national survey of end-of-life-care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1998; 158: 1163.
10. Schneiderman LJ, Kaplan RM, Pearlman RA, Teetzel H. Do physicians' own preferences for life-sustaining treatment influence their perceptions of patients' preferences? *J Clin Ethics* 1993; 4: 28.
11. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the *Ethicus Study*. *JAMA* 2003; 290: 790.
12. Quill TE, Brody H. Physician recommendations and patient autonomy. Finding a balance between physician power and patient choice. *Ann Intern Med* 1996; 125: 736.

DILEME V ZDRAVLJENJU TERMINALNEGA SRČNO-ŽILNEGA BOLNIKA

Apolon Marolt, dr. med., spec. int. med.,

Oddelek za interno medicino, Splošna bolnišnica Slovenj Gradec

apolon.marolt@sb-sg.si

IZVLEČEK

Moderno zdravljenje je izboljšalo preživetje bolnikov s srčnim popuščanjem. Tako jih vse več prispe do napredovalih oblik srčnega popuščanja. Opisane so značilnosti in dileme obravnave v tem še reverzibilnem obdobju kot tudi pri skrajnem srčnem popuščanju, ki predstavlja še vedno nepredvidljivo končno pot bolnika pred smrtjo. Tu vse bolj prihajata v poštev tudi paliativna oskrba s poudarkom na kakovosti pred nesmiselnim pretiranim podaljševanjem življenja za vsako ceno in ohranjanje posameznikovega dostojanstva.

Ključne besede: napredovalo srčno popuščanje, končno srčno popuščanje, mehanska pomagala, paliativna oskrba

Napredovalo in končno srčno popuščanje

Napredek v zdravljenju srčno-žilnih bolezni z zdravili, vstavljanje avtomatskih defibrilatorjev in srčnih spodbujevalcev za resinhronizacijo obeh prekatov so povečali število bolnikov z napredovalimi oblikami srčnega popuščanja (SP), ki se kaže z resno omejujočimi simptomi, hudo hemodinamsko prizadetostjo, pogostimi hospitalizacijami in visoko smrtnostjo (Komajda in sod., 2005).

Sama bolezen, lahko pa tudi v kombinaciji z nevrohormonalnimi zdravili, je pripeljala do novih komplikacij, kot sta anemija in ledvično odpovedovanje. Ta skupina bolnikov je še le v zadnjem času doživela resnejše obravnave študijskih skupin Združenja za srčno popuščanje evropskega in ostalih kardioloških združenj po svetu in predstavlja novo skupino bolnikov, za katere potrebujemo dodatne načine obravnave (Gibbs in sod., 2002).

Bolniki z napredovalim SP morajo izpolnjevati naslednje kriterije (Adams in sod., 1998; Metra in sod., 2007; Pocock in sod., 2006, O'Neil in sod., 2005, Swedberg in sod., 2005):

- resni simptomi SP (NYHA III ali IV);
- epizode zadrževanja tekočine in/ali zmanjšanega srčnega iztisa v mirovanju (slabša prekrvavitev periferije);
- objektivni dokaz resne srčne disfunkcije, ki se kaže z znižanim iztisnim deležem (LVEF < 30 %) in/ali povečanim končnim sistolnim volumnom (LVESV > 60 ml/m²), psevdonormalnim ali restriktivnim vzorcem pretoka skozi mitralno zaklopko, visokim polnitvenim tlakom levega prekata in visokimi plazemskimi vrednostmi BNP ali proBNP;

- resna izguba telesne zmogljivosti, ki se kaže z nezmožnostjo redne telesne vadbe, s 6-minutnim testom hoje < 300 m ali maksimalno porabo kisika pri obremenitvi (VO_{2max} < 12-14 ml/kg/min);
- več kot ena hospitalizacija v zadnjih 6 mesecih;
- optimalna terapija z diuretiki, inhibitorji renin-angiotenzin-aldosteronskega sistema, beta blokatorji, razen če jih ne prenašajo ali obstajajo kontraindikacije zanje, in resinhronizacijsko terapijo, če je indicirana.

Akutno SP pomeni posamezno epizodo, ki je lahko bolnikova prva manifestacija boleznii ali pa epizoda nenadnega poslabšanja kroničnega poteka (Nieminen in sod., 2005). Refraktorno SP predstavlja bolezensko stanje z resnimi simptomi, ki kljub maksimalni terapiji z zdravili potrebujejo še nove načine zdravljenja (mehanska podpora, postopki za pospeševanje odstranjevanja tekočin, nova parenteralna zdravila) in odgovarjajo stadiju D ameriške klasifikacije SP (Metra in sod., 2007).

Končno srčno popuščanje predstavlja najbolj napredovalo obliko srčnega popuščanja. Bolnikove omejitve in predvsem njegova prognoza so izredno resne. Gre za ireverzibilno obliko SP, medtem ko pri napredovalem SP še obstajajo določene stopnje reverzibilnosti. Vsa možna zdravljenja so že bila uporabljena, ostajata le še srčna transplantacija ali pa uporaba mehanskih pripomočkov za boljše delovanje levega prekata na eni ter paliativni pristop na drugi strani (Metra in sod., 2007).

Veliko bolnikov s SP in prvič prisotnimi hudimi simptomi še ne sodi v skupino napredovelega SP, saj se bo stanje večine bolnikov po ustreznem zdravljenju z diuretiki in nevrohormonalnimi antagonisti (inhibitorji angiotenzinske konvertaze, zaviralci angiotenzinskih receptorjev, beta-adrenergični blokatorji in antagonisti aldosterona) izboljšalo in stabiliziralo. Tudi iztisni delež levega prekata se bo izboljšal. Za diagnozo napredovelega SP je torej potrebno vztrajanje resnih simptomov, fizične omejenosti in srčne disfunkcije kljub optimalni terapiji. Sem sodijo bolniki, ki so simptomatski že v mirovanju (NYHA IV) ali pa po minimalnih telesnih naporih (NYHA III) (McMurray in sod., 2005).

Zadrževanje tekočine in njeno vztrajanje tudi po odpustu iz bolnišnice je posebno pomembno za nadaljnjo usodo. Bolniki z vztrajnimi znaki zadrževanja, ki se kažejo kot prekomerno polnjene vratne vene, otekline, pridobivanje na telesni teži, uporaba visokih odmerkov odvajal za vodo, imajo slabo prognozo. Pojavijo se še dodatne komplikacije, kot so anemija, srčna kaheksija in ledvično odpovedovanje. Odvisnost od pozitivnih inotropnih zdravil, ko se stanje poslabša takoj po njihovi ukinitvi, kaže na povečano tveganje s povprečnim preživetjem manj kot 6 mesecev. Potrebna so prilagajanja terapije s previdnimi spremembami odmerkov in kombinacijami posameznih nevrohormonalnih zdravil, izključevanjem ostalih vazodilatatorjev in drugih škodljivih zdravil ter kombiniranim zdravljenjem z različnimi odvajali za vodo in vključevanjem intravenoznega dajanja (Pocock in sod., 2006).

Poškodba mišic srca in slabšanje delovanja levega prekata imata glavno vlogo v patofiziologiji končnega SP. Ti bolniki imajo pomembno nevrohormonalno aktivacijo, s povišanim delovanjem simpatičnega in zmanjšanjem vagalnega podzavestnega živčnega sistema, povišano odpornostjo proti inzulinu in vnetnim dogajanjem. Vsi ti dejavniki prispevajo k napredovanju škode na srcu do stadija, ko ne more več zagotavljati primerne prekrvavitve tkiv in organov. Periferne spremembe z zmanjšano prekrvavitvijo skeletnih mišic, nenormalnim metabolizmom in zmanjšano mišično maso prispevajo k bolnikovim

simptomom (Metra in sod., 2007).

Za preiskavne metode pri opredelitvi, zdravljenju in prognozi SP uporabljamo ultrazvočno preiskavo srca, laboratorijsko določevanje biomarkerja BNP v krvi ter razne oblike obremenitvenih testov, kamor sodi tudi preprosti test 6-minutne hoje (Ingle in sod., 2006).

Prognoza bolnikov z napredovalim SP se določa na osnovi demografskih, kliničnih, elektrokardiografskih, laboratorijskih, ultrazvočnih kriterijev in opredelitve funkcijske zmogljivosti (Swedberg in sod., 2005).

Zdravljenje in mehanska pomagala pri končnem SP

Zdravljenje z zdravili mora vsebovati vsa z dokazi podprta zdravila za kronično SP. Inhibitorji angiotenzinske konvertaze, zaviralci angiotenzinskih receptorjev, beta-adrenergični blokatorji in antagonisti aldosterona morajo biti uvedeni in titrirani do ciljnih odmerkov (Swedberg in sod., 2005).

ACE inhibitorji in beta blokatorji so temeljna zdravila in bi morala biti uvedena pri vseh s SP, če ni kontraindikacij. Pri obdobjih poslabševanja SP lahko sicer zmanjšujemo dozo beta blokatorjev ali jih začasno celo ukinemo, nato pa ponovno uvajamo nazaj, ko se stanje stabilizira. Pri tem lahko pomaga tudi sočasna uporaba inotropnih zdravil, kot sta fosfodiesterazni inhibitorji in levosimendan, ki sta neodvisna od beta receptorjev (Niemenin in sod., 2005).

Zaviralci angiotenzinskih receptorjev so dobra alternativa ACE inhibitorjem za bolnike, ki jih ne prenašajo, in so indicirani kot dodatek k ACE inhibitorjem in beta blokatorjem za bolnike, ki ostanejo simptomatski. Potreben pa je dober nadzor elektrolitov in ledvične funkcije (Swedberg in sod., 2005).

Antagoniste aldosterona dajemo pri napredovalem SP s sistolično disfunkcijo levega prekata (NYHA III in IV) in tudi pri njih moramo skrbno nadzirati kalij in ledvično funkcijo, posebno pri trojni ali celo četverni kombinaciji nevrohumoralnih antagonistov (Swedberg in sod., 2005).

Za odvajanje odvečne tekočine uporabljamo diuretike zanke v visokih odmerkih ali celo v kontinuiranih infuzijah, ki je bolj učinkovita od posameznih aplikacij. Koristne so tudi kombinacije s tiazidi ali spironolaktonom, da se zaobide rezistenca na odvajala. Potrebno je zmanjševanje odmerkov, ko znaki kongestije izzvenijo. Diuretike nadaljujemo v najmanjših možnih odmerkih, ki še zagotavljajo stabilno stanje in odsotnost zadrževanja tekočin (vzdrževanje suhe teže). Pri rezistenci je možna uporaba ultrafiltracije (Swedberg in sod., 2005).

Nitrate uporabljamo za zmanjševanje spremljajoče angine, dolgoročno pa so koristni za preživetje le v kombinaciji s hidralazinom. Digoksin se daje pri bolnikih s SP, ki imajo atrijsko fibrilacijo, lahko pa tudi z rednim ritmom za zmanjševanje hospitalizacij, s tem da je terapevtska širina zdravila zelo ozka. Zaželena je uporaba antikoagulantne terapije pri vseh z atrijski fibrilacijo (Swedberg in sod., 2005).

Na žalost bolniki z napredovalim SP pogosto ne prenašajo vse te terapije v celoti. Med nova zdravila, ki so še v fazi raziskovanj, štejemo natriuretične peptide, antagoniste vazopresina, adenzin, blokatorje lipidne oksidacije, nekatere pa že uporabljamo, kot so statini, trijodtironin, levosimendan, železo in eritropoetin pri slabokrvnih (Cleland in sod., 2005).

Resinchronizacijska terapija je prinesla izboljšanje simptomov, dobro počutje, boljšo telesno zmogljivost in zmanjšanje umrljivosti in hospitalizacij pri bolnikih s težjim SP (NYHA III in IV), disfunkcijo levega prekata in podaljšanim QRS v EKG. To zdravljenje je priporočljivo, kadarkoli je to mogoče. Vstavljanje kardioverter defibrilatorjev je sicer bolj smiselno pri bolnikih z začetnimi oblikami SP, ko je nenadne smrti tudi največ, pri napredovalem SP pa le pri tistih, kjer vseeno pričakujemo daljše preživetje. Pri bolnikih, ki napredujejo do končnega SP, se lahko sami, njihovi skrbniki ali zdravniki odločijo za inaktivacijo naprave (Bristow in sod., 2004).

Srčna transplantacija in mehanska pomagala so zadnja možnost za naraščajoče število bolnikov, pri katerih so prejšnji prijemi spodleteli ali pa niso zadostovali. Nova mehanska pomagala, kot so Tandemova črpalka s premostitvijo iz levega preddvora v aorto in umetna srca različnih proizvajalcev, povečajo srčni iztis do te mere, da zagotovijo zadostno periferno prekrvavitev in preprečijo okvaro organov. Zmanjšanje napora srca ob tem lahko nekaterim omogoči postopno izboljšanje njegovega delovanja (Metra in sod., 2007).

Indikacije za uporabo mehanskih pomagal so skrajno SP, akutno SP zaradi akutnega miokarditisa, neuspešna revaskularizacija po akutnem srčnem infarktu, končna oblika miokardiopatij, pooperativno zmanjšan iztis srca in pooperativna odpoved presajenega srca. Praviloma so to kandidati za presaditev z resno hemodinamsko prizadetostjo (srčni indeks < 2 l/min/m², sistolni tlak < 80 mmHg, pljučni zagozditveni tlak > 20 mmHg) na sicer optimalni terapiji z zdravili. Kot vzroki SP morajo biti izključeni prizadetost desnega prekata, prekrvavitvene motnje srca, bolezni zaklopk, aritmije, nepravilni pretoki znotraj obeh prekatov in druga obolenja zunaj srca (Rose in sod., 2001).

Poglavitni zapleti mehanskih pomagal so krvavitve in ponovne operacije (30 % bolnikov), popuščanje desnega srca (10 % bolnikov), trombembolizmi (20 % bolnikov), vnetja (25 % bolnikov), redkeje napake delovanja pomagal in hemoliza. Glavni napovedni kazalci preživetja pri teh bolnikih so starost, obolenost za drugimi boleznimi in pljučna žilna opornost (Rose in sod., 2001).

Paliativna oskrba

Paliativna oskrba je zadnja možnost za bolnike s končnim SP. Definirana je kot pristop, ki izboljša kakovost življenja bolnikom in njihovim družinam pri soočanju s to življenjsko ogrožajočo boleznijo, s preprečevanjem in lajšanjem trpljenja, z zgodnjim odkrivanjem, natančno opredelitvijo ter zdravljenjem bolečine in drugih težav, fizičnih, psihosocialnih in duhovnih. Bolniki v tem obdobju lahko spoznajo, da se jim bliža smrt, zato jih dodatno vse bolj preveva občutek strahu in obupa (Levenson in sod., 2000).

Zadnja dognanja kažejo, da so bolečina, utrujenost, dušenje, nespečnost, strah in depresija najpogostejši znaki bolnikov v skrajnem obdobju bolezni. Sredstva za omilitev teh težav so opiat, inotropna zdravila in diuretiki. Za razliko od rakavih bolnikov imajo bolniki s končnim SP pomembna soobolenja, ki še dodatno poslabšujejo kakovost življenja in ki dominirajo bolnikovim kliničnim težavam. Socialna sfera je resno zamajana, zdravstvena in socialna oskrba kot tudi izobraževanje bolnika in njegovih sorodnikov pa pogosto pomanjkljiva. Pri rakavih bolnikih bolezni progresivno napreduje do smrti, medtem ko so pri SP značilna številna obdobja poslabševanja in delnega izboljševanja. To povzroča precej nepredvidljiv tok kliničnega napredovanja bolezni z novimi težavami, če ne celo pomanjkanjem možnosti za načrtovanje oskrbe pred smrtjo. Zato morajo biti odločitve o načinu zdravljenja in nege, možnostjo oživljanja ali pa inaktivacije defibrilatorja predvidene v dogovoru z bolnikom in

svoji že veliko prej, preden bo bolezen preprečila možnost odločanja, in periodično vedno znova ocenjene, saj se lahko s časom spreminjajo (Gibbs in sod., 2002).

SKLEP

Število bolnikov, ki bodo doživeli napredovalo in skrajno obliko SP, bo v naslednjih letih še naraščalo. Ti bolniki imajo pomembno nevrohumoralno in vnetno aktivacijo. Glavni znaki bolezni izvirajo iz resnega poslabšanja delovanja srca z zadrževanjem tekočine in pljučih in na periferiji ter slabo tkivno prekrvavitvijo. Optimalno zdravljenje z zdravili in resinchronizacija delovanja obeh prekatov sta predpogoj za ohranjanje bolnikovega življenja in zmanjševanje sprejemov v bolnišnice. Če pa tudi ta odpove ali je bolnik ne prenaša, so za posameznike na voljo mehanska pomagala in presaditev srca, v prihodnosti pa si veliko obetamo tudi od genske terapije. Paliativna oskrba pomaga bolnikom v zadnjih dneh življenja, žal pa je vse premalo uveljavljena in vpeljana.

LITERATURA

1. Adams Jr KF, Zannad F. *Clinical definition and epidemiology of advanced heart failure. Am Heart J* 1998; 135(6 Pt 2 Su): S204–15.
2. Bristow MR, Saxon LA, Boehmer J, et al. *Cardiac-resynchronization therapy with or without an implantable defibrillator in advanced chronic heart failure. N Engl J Med* 2004; 350: 2140–50.
3. Cleland JG, Daubert JC, Erdmann E, et al. *The effect of cardiac resynchronization on morbidity and mortality in heart failure. N Engl J Med* 2005; 352: 1539–49.
4. Gibbs JSR, McCoy ASM, Gibbs LME. *Living with and dying from heart failure: the role of palliative care. Heart* 2002; 88 (Suppl. II): ii-36–9.
5. Ingle L, Rigby AS, Nabb S, Jones PK, Clark AL, Cleland JG. *Clinical determinants of poor six-minute walk test performance in patients with left ventricular systolic dysfunction and no major structural heart disease. Eur J Heart Fail* 2006; 8: 321–5.
6. Komajda M, Lapuerta P, Hermans N, et al. *Adherence to guidelines is a predictor of outcome in chronic heart failure: the MAHLER survey. Eur Heart J* 2005; 26: 1653–9.
7. Levenson JW, McCarthy EP, Lynn J, Davis RB, Phillips RS. *The last six months of life for patients with congestive heart failure. J Am Geriatr Soc* 2000; 48: S101–9.
8. McMurray J, Cohen-Solal A, Dietz R, et al. *Practical recommendations for the use of ACE inhibitors, beta-blockers, aldosterone antagonists and angiotensin receptor blockers in heart failure: putting guidelines into practice. Eur J Heart Fail* 2005; 7:710–21.
9. Metra M, Ponikowski P, Dickstein K, McMurray JJ, Gavazzi A, Bergh CH, et al. *Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Advanced chronic heart failure: A position statement from the Study Group on Advanced Heart Failure of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Eur J Heart Fail.* 2007; 9: 684–94.
10. Nieminen MS, Bohm M, Cowie MR, et al. *Executive summary of the guidelines on the diagnosis and treatment of acute heart failure: the Task Force on Acute Heart Failure of the European Society of Cardiology. Eur Heart J* 2005; 26: 384–416.
11. O'Neill JO, Young JB, Pothier CE, Lauer MS. *Peak oxygen consumption as a predictor of death in patients with heart failure receiving β -blockers. Circulation* 2005; 111: 2313–8.
12. Pocock SJ, Wang D, Pfeffer MA, et al. *Predictors of mortality and morbidity in patients with chronic heart failure. Eur Heart J* 2006; 27: 65–75.
13. Rose EA, Gelijns AC, Moskowitz AJ, et al. *Long-term mechanical left ventricular assistance for end-stage heart failure. N Engl J Med* 2001; 345: 1435–43.

14. Swedberg K, Cleland J, Dargie H, et al. Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure: executive summary (update 2005): the Task Force for the Diagnosis and Treatment of Chronic Heart Failure of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J.* 2005; 26: 1115–40.

ZDRAVSTVENA NEGA SRČNO-ŽILNEGA BOLNIKA Z NAPREDOVANO BOLEZNIJO V URGENTNI OSKRBI

*Krajnc Primož, dipl. zdr;
Zdravstveno reševalni center Koroške*

IZVLEČEK

Zdravstvena obravnava srčno-žilnega bolnika z napredovano boleznijo se velikokrat konča s sporočanjem slabe novice (smrti), kar je zelo zahtevna naloga za zdravstvene delavce. To neljubo opravilo zahteva veliko znanja o komunikaciji, verbalni kot neverbalni, sočutja ter priprave, fizične in psihične. Ta naloga velikokrat doleti tudi delavce, ki so zaposleni v Zdravstveno reševalnem centru Koroške. Zaposleni ugotavljajo, da je na tem področju ponujenega premalo izobraževanja.

Ključne besede: srčno-žilni bolnik, krizna situacija, sporočanje slabe novice, smrt, svojci

UVOD

Živimo v času, ki ga lahko imenujemo »epidemija« srčno-žilnih bolezni. Srčno-žilne bolezni so vodilni vzrok smrti, prav tako pa tudi vodilni vzrok za klic urgentne službe in obravnave v urgentnih ambulantah. To ni začudenja vreden podatek, če vemo, da v Sloveniji vsak dan srčni infarkt doživi deset ljudi, pet do šest ljudi pa takoj umre za posledicami srčnega infarkta. Nekatere bolnike še rešimo z učinkovito in dovolj hitro prvo pomočjo oziroma z nujno medicinsko pomočjo (Ploj, 2006).

Za učinkovito nudenje prve pomoči oziroma nujne medicinske pomoči je potrebno imeti specialistično znanje in obvladati številne veščine. Vendar pa se delo zdravstvenega osebja ne zaključi z obravnavo bolnika, v tem primeru srčno-žilnega bolnika. Bolnika običajno spremljajo njegovi svojci, s katerimi se pogovarjamo o bolezni, načrtovanih ukrepih in pričakovanjih.

Delo s svojci bolnikov na terenu, na urgentnih oddelkih bolnišnic in na oddelkih intenzivne medicine je težko. Prav tako zahtevno je tudi sporočanje slabe novice.

Komunikacija s svojci je pomemben del celostne skrbi za bolnika. Izključitev svojcev iz obravnave in nerazumevanje njihovih potreb ima pomembne posledice. Ne vpliva le na počutje vseh udeleženih pri delu na oddelku, ampak tudi na spoprijemanje svojcev s krizno situacijo in morebitnim žalovanjem. Slednje se namreč lahko prav zaradi neustrezne komunikacije podaljša ali razvija v patološki smeri.

Krizna situacija

Krizno situacijo opredeljuje soočanje posameznika z ovirami, ki pomembno vplivajo na doseganje njegovih življenjskih ciljev ali ogrožajo življenje samo. Vsaka kriza prinaša porušenje telesnega, čustvenega, kognitivnega in socialnega ravnovesja.

Krizna situacija se razvija po posameznih stopnjah. Izid spoprijemanja s krizo je lahko v vsaki od stopenj uspešen, kar prinese izhod iz krize, ali pa se nadaljuje v naslednjo stopnjo (Vodopivec Jamšek, 2000).

1. Začetna stopnja traja od nekaj sekund do 24 ur. V tem času nastopi ogrožajoča situacija, kar povzroči napetost in nelagodje. *Sprožajo se mehanizmi spoprijemanja, ki temeljijo na posameznikovi pretekli izkušnji.* Odziv na krizno situacijo vedno spremljajo močna čustva, med katerimi prevladujejo tesnoba, strah, jeza, žalost, krivda, dvom, zanikanje. V vedenju se to opazi na različne načine: ljudje jokajo, se jezijo, obtožujejo sebe ali druge, ne zdržijo pri miru, iščejo informacije, pomoč ali pa se umaknejo in zaprejo vase. Večina njihovih dejavnosti je slabo organiziranih, saj mišljenje ne poteka racionalno in logično. Na začetku krizne situacije je zato pomoč izrednega pomena.

2. Sledi reaktivna stopnja, ki traja od nekaj dni do nekaj tednov. Če so se pretekli načini reševanja situacije izkazali za neučinkovite, napetost narašča, prepletajo se občutki dvoma, jeze, žalosti, nebogljenosti in nemoči. *Ljudje iščejo nove načine samopomoči.* Nekateri se želijo o dogodku veliko pogovarjati, iščejo sogovornike in potrditve za svoje mnenje, drugi se zapirajo vase in ne spustijo nikogar blizu. Večina se jih poskuša vrniti k svojim vsakodnevnim dejavnostim, a jim zanje pogosto zmanjkuje energije, miselna koncentracija je slabša, niso tako učinkoviti kot v preteklosti, kar stopnjuje občutke nezadovoljstva.

3. Tretja stopnja je aktivna in pomeni *poskus prave predelave dogajanja.* Če posamezniku uspe zmanjšati ali razrešiti problemsko situacijo, postane tudi duševno počutje znosnejše. Bolečina preteklega dogodka sicer ostaja, a je obvladljiva. Vsakodnevno delovanje je lažje, bolj učinkovito. Če tega ne uspejo doseči, se dezorganizacija stopnjuje, pojavlja se ukvarjanje z nepomembnostmi, nadaljuje se stanje napetosti.

4. Za zadnjo stopnjo je značilen *neuspeh vseh preteklih načinov spoprijemanja*, kar vodi v umik, brezup, nemoč in stanje poglobljene krize. Oseba potrebuje umik v varno okolje, strokovno obravnavo z aktivnim poslušalcem in možnostjo predelave občutkov, da se prevrednoti življenjski okvir in oblikuje pozitivna usmeritev v prihodnost (Vodopivec Jamšek, 2000).

Začetni stik s svojci

S svojci se prvič srečamo na terenu, v bolnikovem domačem okolju; kljub naglici se obnašamo profesionalno in poskušamo umiriti krizno situacijo.

Na terenu običajno ni priložnosti za večjo pozornost svojcem, saj je prva pomoč vedno usmerjena k bolniku, k ohranjanju njegovega zdravja in življenja. Tu so prisotni svojci v pomoč pri zbiranju podatkov o zdravstveni zgodovini bolnika. Ko smo opravili vse nujno delo in kadar nam postopek dovoljuje, pa velja vzpostaviti komunikacijo s svojci, ki so kot priče kriznega dogodka v stanju vznemirjenosti in negotovosti. Prepoznavna njihove stiske in kratka seznanitev o tem, kaj se dogaja in kakšni bodo naši nadaljnji postopki, pomembno znižata njihovo napetost in jim pomagata pri uravnavanju lastnega čustvenega stanja in vedenja. Informirani in čustveno podprti svojci imajo večji občutek samonadzora, s tem pa so tudi boljši sodelavci pri pomoči.

Neuspešno oživljanje na terenu

Neuspešno oživljanje na terenu pomeni, da ekipa nujne medicinske pomoči potrdi smrt na terenu. V takšnem primeru mora ekipa nujne medicinske pomoči domačim sporočiti žalostno novico in tudi usmeriti svojce, kako ravnati naprej.

V primeru oživljanja na terenu imamo največkrat dve različni situaciji. V eni so svojci prisotni ob sami reanimaciji in pri njej tudi aktivno sodelujejo, pri drugi situaciji pa se svojci umaknejo v drug prostor. Iz izkušenj, ki jih imam, lahko povem, da je druga situacija bistveno težja in neprijetna za ekipo nujne medicinske pomoči. Prva situacija se zdi marsikomu nenavadna. Svojce prosimo za sodelovanje z držanjem infuzijskih tekočin, gledanjem na uro in opozarjanjem po preteku določenega časa. Prav v tem primeru, ko so svojci priča kriznega dogodka, lažje sprejmejo žalostno novico kot svojci, ki so čakali v sosednjem prostoru.

Kako sporočiti žalostno novico? V tej fazi so *jasnost, poštenost in enostavnost informacije* ključnega pomena. Kratka razlaga z orisom resnosti stanja je potrebna, da se svojci začnejo soočati s krizno situacijo. Taka informacija jim pomaga k stvarni zaznavi tragičnega dogodka, preprečuje proces zanikanja in jih vzpodbuja k aktivnemu spoprijemanju. Če je potrebna identifikacija bolnika, svojce čim prej pospremimo k njemu.

V primerih, ko bolnika v kritičnem stanju odpeljemo v bolnišnico, se moramo kljub pomanjkanju časa in naglici posvetiti svojcem. Povemo jim, kakšno je bolnikovo stanje in kam ga peljemo, natančno jim povemo, kje bolnika najdejo. Kajti če svojci ob prihodu v bolnišnico svoje bližnje osebe ne najdejo takoj, to še poglobi njihovo krizno situacijo.

Sporočanje slabe novice

Slabo novico sporoči zdravnik, ki je vodil oskrbo bolnika. Svojci želijo slišati slabo novico od zdravnika, saj se jim v pogovoru zastavljajo vprašanja, na katera mora odgovoriti tisti, ki je imel pregled nad tragično situacijo. Če svojci ostanejo brez možnosti pogovora z zdravnikom, jim to pogosto pusti občutek, da se zdravljenje ni dobro izteklo zaradi strokovnih napak ali da se skuša nekaj zakriti, zamolčati, kar zbujajo močne občutke jeze in nemoči.

Ker je sporočanje slabe novice težka naloga in ker je osebje v veččinah komuniciranja različno učinkovito, je smiselno, da si pri tem pomaga. Pogosta praksa v tujini je, da zdravnik na pogovor povabi tudi celotno ekipo nujne medicinske pomoči (to sta diplomiran zdravstvenik in zdravstveni tehnik), ki je do takrat skrbela za komunikacijo s svojci.

Sporočanje slabe novice največkrat sledi burnemu dogajanju v ambulantah ali doma. Osebje nujne medicinske pomoči je po takih dogodkih vznemirjeno, neuspeh pri pomoči bolniku lahko doživljajo kot lasten neuspeh. Pred komunikacijo s svojci se mora osebje umiriti, razmisliti o preteklem dogajanju ter poiskati stavke in besede, s katerimi bodo pristopili k svojcem. Konkretna priprava na razgovor in dogovor s sodelavcem o delitvi nalog (informiranje, čustvena razbremenitev svojcev) prihrani marsikatero zadrego, ki se nam pri sporočanju slabe novice lahko zgodi.

Zdravnik se ob vstopu v sobo predstavi, spozna prisotne in se z njimi usede. Slabe novice ne sporoča med vrati ali stoje. Občutek, da ima dovolj časa in da je pripravljen s svojci preživeti naslednjih nekaj minut, je zelo pomemben.

Slabo novico sporočamo na jasen in pošten način, pri čemer ne uporabljamo strokovnih izrazov ali medicinskega žargona. Če sporočamo novico o smrti bolnika, stanja ne olepšujemo (»Žal vam moram sporočiti, da je vaš ... zaradi posledic bolezni umrl.«). Uporaba besed »smrt, umrl, mrtev« prispeva k stvarni zaznavi situacije in jih svojci ocenjujejo kot

dobrodošle. Pri tako tragični situaciji ni prostora za izogibanje.

Po ključni informaciji počakamo, da svojci sporočilo slišijo in razumejo. To lahko traja nekaj trenutkov. Pri tem se ne ustrašimo tišine, ki nastane, in je ne poskušamo takoj zapolniti z razlago, kaj vse smo naredili in kako smo skušali pomagati. Za to bo dovolj časa kasneje. V tem trenutku svojci potrebujejo čas, da razumejo, kaj jim je bilo povedano in se na to odzovejo.

Svojci se na slabo novico odzovejo s paleto različnih čustev, med katerimi začetnemu šoku najpogosteje sledi žalost, jeza, krivda, zanikanje ali umik. Nujno je, da izražena čustva svojcev sprejmemo brez vrednotenja in obsojanja. Takrat je dovolj, da svojce poslušamo, zrcalimo njihova občutja in jim izkažemo razumevanje in spoštovanje.

Kakšno je poznavanje sporočanja slabe novice v našem zavodu?

Zdravstveno reševalni center Koroške pokriva nujno medicinsko pomoč na območju celotne Koroške. V junji medicinski pomoči je zaposlenih skoraj petdeset reševalcev in prav ti se pri vsakodnevnem delu na terenu srečujejo s kriznimi situacijami. Za uspešno obvladovanje kriznih situacij, ki se pogosto dogajajo na terenu, je zelo pomembno poznavanje le-teh. Sodelavec Samo Podhostnik (2008) je v raziskavi, ki jo je opravil med zaposlenimi v Zdravstveno reševalnem centru Koroške (50 reševalcev), ugotavljal, kakšno je znanje o sporočanju slabe novice. V nadaljevanju so prikazani rezultati omenjene raziskave.

Na vprašanje *Ali se vam zdi sporočanje slabe novice (smrti bolnika) stresno?* so v 53,3 % odgovorili, da je sporočanje slabe novice stresno, kar je več kot polovica anketiranih; da je sporočanje slabe novice delno stresna situacija meni 43,3 % anketiranih, 3,3 % pa da sporočanje slabe novice ni stresna situacija. Iz dobljenih podatkov lahko sklepamo, da je sporočanje slabe novice zelo stresno opravilo.

Na vprašanje *Menite, da veste, kako sporočiti slabo novico?* je pritrnilno odgovorilo kar 36,7% anketirancev, za odgovor delno se jih je odločilo 53,3 % in za odgovor ne 10 %. Iz rezultatov lahko razberemo, da anketiranci menijo, da vedo, kako sporočiti slabo novico.

Na vprašanje *Poznate smernice ERC (European Resuscitation Council) za sporočanje slabe novice?* je z odgovorom da odgovorilo 16,7 % anketiranih, odgovor delno jih je izbralo 30 %, odgovor ne 50 % in odgovor ne vem 3,3 % anketiranih. Kot vidimo, polovica anketiranih ne pozna smernic ERC, slaba tretjina pa jih pozna le delno.

Na vprašanje *Ali menite, da je potrebno dodatno izobraževanje?* 80 % anketiranih meni, da je dodatno izobraževanje potrebno, 10 % se s tem delno strinja, 6,7 % se ne strinja (odgovor ne) in 3,3 % anketiranih jih ne ve (odgovor ne vem). Odgovori kažejo, da bi bilo dodatno izobraževanje na tem področju dobrodošlo in zaželeno.

Na vprašanje *Ali je to izključno delo zdravnika?* jih je z da odgovorilo 20 %, odgovor delno je izbralo 36,7 % anketirancev, odgovor ne 40 %, odgovor ne vem pa 3,3 % vseh anketiranih. Iz odgovorov lahko razberemo, da sporočanje slabe vesti po mnenju zaposlenih ni izključno delo zdravnikov in da se tudi ostali kader večkrat sooči s takšno situacijo.

Na trditev *Slabo novico sporočamo jasno in direktno* je z da odgovorilo 43,3 % vseh anketiranih, za odgovor delno se je odločilo 30 % anketiranih, za odgovor ne pa 26,7 %. Pri tem vprašanju je zanimivo predvsem to, da se je več kot četrtina anketiranih odločila, da je slabo novico bolj povedati po ovinkih oziroma nejasno.

Na vprašanje *Ali bi pri sporočanju slabe novice potrebovali pomoč drugih služb?* jih je z da odgovorilo 16,5 %, za odgovor delno se je odločilo 43,3 %, za odgovor ne 36,7 %, za odgovor

ne vem pa 3,3 % anketiranih. Iz odgovorov je razvidno, da bi bilo morda potrebno razmisliti v smeri pomoči psihologa ali psihiatra za zdravstveno osebje, ki je moralo takšno novico sporočiti svojcem.

Na vprašanje *Ali je poznavanje področja smiselno?* jih je z da odgovorilo 96,7 %, za odgovor delno pa se je odločilo 3,3 % vseh anketiranih. Mislim, da komentar ni potreben, saj moramo to področje poznati in ga tudi obvladati.

Na vprašanje *Ali je potreben pogovor celotne ekipe?* jih je z da odgovorilo 86,7 %, za odgovor delno se jih je odločilo 6,7 % in za odgovor ne 6,7 % vseh anketiranih. Analiza kaže, da bi se ekipa, ki je sodelovala v intervenciji, kjer je bilo potrebno sporočiti slabo novico, po končanju le-te temeljito pogovorila in tako zmanjšala učinek stresa.

Odgovori na vprašanje *Menite, da je potrebno storiti še kaj na tem področju?* so precej enakomerno porazdeljeni, in sicer se je za odgovor ne odločilo 30 %, za odgovor ne vem 36,7 %, za odgovor da pa 30 % vseh anketiranih (Podhostnik, 2008).

SKLEP

Rutina in izkušnje so na vseh področjih zelo dobrodošle in človeku običajno pomagajo, da dobro opravlja delo. Tudi pri sporazumevanju med zdravstvenim delavcem in bolnikom je podobno. Pa je tako tudi pri sporočanju slabih novic? Se na to sčasoma navadiš in postaneš neprizadet, rutinski? Ne, nikakor ne. Težko je vsakič, ko moramo bolniku ali svojcu povedati nespodbudne stvari, še posebej kadar se bolezen ponavlja. Še težje pa je, če bolnika osebno poznamo in kadar gre za otroka.

Prav zato ne bi bilo napačno, če bi v prihodnje zdravstvene delavce že med šolanjem – vsekakor pa na začetku samostojne strokovne poti – pripravili tudi na ta, samo navidez postranski in nepomemben del sporazumevanja z bolniki in njihovimi svojci. Prenašanje slabih novic tudi tedaj ne bi bilo občutno lažje opravilo, vsekakor pa bi imeli zdravstveni delavci potrebno znanje o tem, kako se ga lotiti. Kljub vsaki pridobljeni izkušnji je to vedno znova hudo, situacija ni enaka situaciji. Prav zato si želim, da bi zdravstveno osebje opravilo tečaj iz sporazumevanja, na katerem bi se naučilo omenjenih tehnik. V letih opravljanja poklica bi jim prišle še kako prav.

LITERATURA

1. *Advanced Life Support (Provider manual)*. European Resuscitation Council. Ireland: Elsevier Ltd, 2006.
2. *Ploj Tom*. Javno dostopni defibrilatorji v Sloveniji. Ljubljana: ISIS–Glasilo zdravniške zbornice Slovenije, januar 2006.
3. *Švab I. Načela paliativne oskrbe v domeni družinskega zdravnika*. V: Igor Švab, Rotar-Pavlič D (ur.). *Družinska medicina*. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine Slovenskega zdravniškega društva, 2002.
4. *The Ethics of Resuscitation and End of Life Decisions*. Dostopno na internetu: <http://www.erc.edu>, 10. 3. 2008.
5. *Vodopivec-Jamšek V. Sporočanje slabe novice in sporazumevanje z družino težko bolnih in umirajočih*. *Zdravstveno varstvo* 2000.
6. *Vodopivec-Jamšek V. Družina z umirajočim bolnikom*. V: Švab I, Rotar-Pavlič D (ur.). *Družinska medicina*. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine Slovenskega zdravniškega društva, 2002.

Viri

7. *Podhostnik S. Poznavanje postopkov sporočanja slabe novice. Seminarska naloga. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede, 2008.*

ZDRAVSTVENA NEGA SRČNO-ŽILNEGA BOLNIKA Z NAPREDOVALNO BOLEZNIJO V INTENZIVNI ENOTI

Irena Nerad, dipl. m. s.

Splošna bolnišnica Murska Sobota, Enota intenzivne internistične terapije

IZVLEČEK

V enoto intenzivne internistične terapije so sprejeti bolniki zaradi najtežjih bolezenskih stanj z obolenji srca. Članek obsega predstavitev zdravstvene nege bolnika od najenostavnejših do najzahtevnejših preiskav in posegov. V prispevku sem se osredotočila na bolezensko stanje pljučnega edema. Vsi, ki delamo v procesu zdravstvene nege v enoti intenzivne internistične terapije, moramo takoj prepoznati vsako bolezensko odstopanje, se odločiti, kdaj in na kaj opozorimo zdravnika, moramo biti pa tudi že pripravljeni na to, kaj vse bo pri bolniku potrebno narediti. V enoto intenzivne internistične terapije so pripeljani tudi bolniki s terena. V njej se zdravijo bolniki, ki potrebujejo intenzivno zdravljenje in stalno spremljanje življenjskih funkcij.

Ključne besede: zdravstvena nega, srčno-žilni bolnik, pljučni edem, intenzivna enota

UVOD

Srčno popuščanje je obolenje, ki lahko preide v zelo težko obliko pljučnega edema in bolniki so sprejeti v intenzivno terapijo; stanje se jim lahko izboljša ali pa se konča s smrtjo. Do srčnega popuščanja privedejo bolezni, ki posredno ali neposredno okvarijo srce. Dejavniki so lahko ishemični in neishemični. Najpogostejši vzrok ishemične okvare srca je koronarna bolezen, ki je vzrok srčnega popuščanja. Najpogostejši vzroki za srčno popuščanje so:

- koronarna bolezen,
- arterijska hipertenzija in
- bolezni srčnih zaklopk.

Vzroki, ki niso tako pogosti za srčno popuščanje, so:

- okužbe,
- bolezni perikarda,
- kardiotskične snovi,
- metabolne motnje in
- idiopatska dilatativna kardiomiopatija.

Najpogostejši simptomi in znaki srčnega popuščanja so težko dihanje, zmanjšanje telesne zmogljivosti, zadrževanje tekočine v telesu, kar vodi do večjega priliva krvi v pljuča in perifernih edemov.

V naši enoti intenzivne internistične terapije (EIT) se pri vseh bolnikih izvaja spremljanje meritev preko obstojnih monitorjev, ki so vezani na centralni monitor. Zelo pomembni sta pravilna namestitve elektrod na prsni koš, da se na monitorju prikaže EKG krivulja, in pravilna namestitve manšete za meritev krvnega tlaka, pri čemer je zelo pomemben položaj roke, na kateri merimo krvni tlak. Zaradi točnosti meritev moramo biti pozorni na pravilno namestitve sonde za merjenje zasičenosti krvi. Zdravnik v naši enoti pa se odloči, pri katerih bolnikih se nastavi hemodinamski monitoring in katere meritve beležimo.

Pljučni edem

Pljučni edem je pogosta oblika nenadnega in hudega srčnega popuščanja. Bolnik ima občutek dušenja, hkrati pa čuti tesnobo, diha s pomožnimi dihalnimi mišicami, ponavadi sedi, obliva ga hladen znoj, kašlja penast, lahko tudi krvavkast izmeček. Na nogah opazimo edeme, lahko je v anasarki. Ima občutek, da ga bo zadušilo.

Ob sprejemu takega bolnika v EIT:

- namestimo ga v sedeč položaj;
- namestimo monitoring (izmerimo krvni tlak, srčni utrip, saturacijo);
- nastavimo intravenozni kanal;
- damo terapijo po naročilu zdravnika (kisik, diuretike, morfij, inotrope ipd.);
- vstavimo trajni urinski kateter (urna diureza);
- posnamemo dvanajstkanalni elektrokardiogram (EKG);
- po naročilu zdravnika odvzamemo krvne preiskave in
- ga po naročilu zdravnika pošljemo na rentgensko slikanje pljuč in srca.

Če se stanje ne izboljšuje ali se še poslabšuje, se zdravnik odloči za intubacijo in umetno ventilacijo. Pripravimo si:

- ventilator in
- reanimacijski voziček.

Kot prvo pripravimo vse za intubacijo:

- laringoskop,
- orotrahealni tubus različnih velikosti in vodilo za tubus pravilne velikosti,
- markacijo,
- 10 ml brizgalko,
- trak za fiksacijo tubusa,
- R ustnik,
- po naročilu zdravnika pripravimo zdravila za sedacijo in relaksacijo,
- ročni dihalni balon s podaljškom za kisik za predihavanje.

Priprava ventilatorja:

- aparat priklopimo v električno omrežje;
- aparat priklopimo na plinsko omrežje in
- po vklopu aparata zdravnik nastavi parametre.

Ves čas spremljamo vitalne znake preko monitoringa, še pred tem pregledamo, ali ima bolnik zobno protezo; če je bolnik pri zavesti, mu zdravnik pove, kaj se bo z njim dogajalo. Položaj bolnika med intubacijo je lahko različen.

Zdravnik bolnika intubira, nakar ga priključimo na ventilator in začnemo z mehansko ventilacijo. Pri vsaki taki obravnavi bolnika timsko sodelujemo zdravnik in vsaj dva izvajalca zdravstvene nege.

Mehanska ventilacija je metoda, pri kateri se za pomoč bolnikom, ko le-ti ne zmorejo zadovoljivo dihati, uporablja ventilator. Bolnik to pomoč največkrat potrebuje le nekaj dni, da premosti dihalno stisko. Nekateri bolniki po premostitvi dihalne stiske še vedno potrebujejo pomoč ventilatorja pri dihanju, kar podaljša čas zdravljenja v intenzivni terapiji.

Zdravstvena nega bolnika na ventilatorju

1. Vsako uro na bolnikov temperaturni list beležimo: vrednosti krvnega tlaka, število srčnih utripov, saturacijo.

2. Pozorni smo na diurezo; pri urni diurezi vsako uro izlijemo urin iz posebne merilne posode v urinsko vrečko in količino zabeležimo na temperaturni list.

3. Pozorni smo na vse alarme, ki se vklaplajo na ventilatorju, in jih pravilno odpravljamo.

4. Pri aplikaciji intravenozne terapije upoševamo pravila 6 P.

5. Pozorni smo na aparature, preko katerih dovajamo bolniku terapijo, še posebej, če se večkrat vklaplajo alarmi.

6. Odvzemi krvi iz arterije radialis za plinsko analizo krvi. Preden kri transportiramo v laboratorij, na napotnico napišemo telesno temperaturo in odstotek kisika. Če mora kri nekaj časa stati na oddelku, jo damo na led.

7. Vse venske odvzeme naredimo po navodilih laboratorija. Kri za venske odvzeme najpogosteje odvajamo iz kubitalnih ven ali iz centralnega venskega kanala (CVK), s tem, da prvi vzorec krvi zavržemo in po odvzemu prebrizgamo CVK z 10 ml fiziološke raztopine.

8. Izvajamo aspiracijo iz tubusa in ust.

9. Pri bolniku izvajamo vse aktivnosti.

10. Zaradi potenja je nujna večkratna osebna higiena. Zelo pomembna je pogosta ustna nega.

Zapleti pri umetni ventilaciji

1. Zapleti intubacije – zgodnji:

- hipoksemija,
- desnostranska intubacija,
- intubacija v požiralnik,
- aspiracija.

2. Zapleti intubacije – pozni:

- spuščanje tesnilnega mešička,
- nenačrtovana ekstubacija,
- razjeda na ustni sluznici,

- nekroza traheje na mestu pritiska tesnilnega mešička,
- traheoezofagialna fistula.

3. Zapleti na ventilatorju:

- dekonektiranje dihalnega sistema,
- okvara ventilatorja.

4. Zapleti zaradi aspiracije dihalnih poti:

- krvavitve iz traheje,
- hipoksemija.

5. Zapleti zaradi umetne ventilacije:

- infekcija dihalnih poti,
- pnevmotoraks.

Nadzor bolnika, ki je na umetni ventilaciji, mora biti neprekinjen. Na prvem mestu je vedno bolnik, ki je priključen na ventilator. Medicinska sestra mora opazovati njegove življenjske funkcije, njegove reakcije na ventilator, pozorna je na alarme, ki se pojavljajo na aparatu. Sposobna mora biti zaznati stisko bolnika, saj je le ta ne more izraziti.

Ves čas ventilacije ima bolnik meritev pulzne oksimetrije. Meritev se izvaja preko sonde, ki se pritrdi na prst in monitor.

Hemodinamske meritve

Zaradi hemodinamske stabilnosti se pri bolnikih s srčno-žilnimi obolenji lečeči zdravnik odloči za spremljanje hemodinamskih sprememb. Najpogostejši načini meritev v naši EIIT so:

- invazivno merjenje arterijskega krvnega tlaka,
- merjenje osrednjega venskega pritiska,
- PiCCO monitoring,
- LiDCKO monitoring.

Kontinuirane hemodinamske meritve nam omogočajo invazivne metode. Meritve izvajamo preko centralnih venskih kanalov, preko arterijskega kanala (arterija radialis, arterija femoralis).

SKLEP

Bolniki, ki potrebujejo stalni nadzor in intenzivno zdravljenje, so sprejeti ali premeščeni v EIIT. Zaradi uspešnega in včasih tudi neuspešnega zdravljenja je zelo pomembno timsko delo. Pri bolnikih v EIIT želimo z različnimi preiskavami in načini zdravljenja čim hitreje izboljšati njihovo zdravstveno stanje. Vendar se moramo zavedati, da tudi brez zapletov ne gre, kar podaljša ležalno dobo. Največji uspeh nas vseh zaposlenih v EIIT pa je, ko po težki bolezni bolnik ozdravi in se pride pred odhodom iz bolnišnice posloviti tudi v našo enoto. Potrebno je slediti novostim in pomembno je, da se izobražujemo vsi, ki smo zaposleni v EIIT.

PRIPOROČENA LITERATURA

1. *Cerovič O. Monitoring med mehansko ventilacijo. V: Kremžar B (ur.). Šola intenzivne medicine, Ljubljana: Slovensko združenje za intenzivno medicino, 1998: 27-37.*
2. *Peternelj A. Ukrepi medicinske sestre pri nujnem stanju bolnika s srčnim popuščanjem. V: Roš A, Božjak M (ur.). Povezovanje – naša prednost in priložnost. Zbornik predavanj in posterjev. 1. slovenski internistični kongres medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov z mednarodno udeležbo, Terme Čatež, 17-19. oktober 2002. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2002: 238-9.*
3. *Seminar iz intenzivne medicine za medicinske sestre in zdravstvene tehnike. Zbornik predavanj, Bled, 2007. Slovensko združenje za intenzivno medicino, 2007.*

ZDRAVSTVENA NEGA SRČNO-ŽILNEGA BOLNIKA Z NAPREDOVALO BOLEZNIJO NA DOMU

*Martina Horvat, dipl.m.s.
Zdravstveni dom Murska Sobota
martina.horvat@zd-ms.si*

IZVLEČEK

Zaradi novih načinov zdravljenja ljudje s kroničnimi boleznimi živijo dlje. Zato tudi vse več težkih srčnih bolnikov živi do faze srčnega popuščanja, ki postaja vse večji javnozdravstveni problem. Prispevek govori o posebnosti patronažne zdravstvene nege srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo in njegove družine. Opisuje tudi paliativno zdravstveno nego in oskrbo teh bolnikov, saj se termin danes ne uporablja samo za bolnike v terminalni fazi, temveč tudi za bolnike z napredovalo boleznijo. V zdravstveni negi srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo je pomemben interdisciplinarni timski pristop. Zadovoljitev vseh potreb po zdravstveni negi in oskrbi srčno-žilnih bolnikov na njihovih domovih zahteva prilagoditev obstoječih služb, ki že skrbijo za te bolnike, in dodatno izobraževanje izvajalcev.

KLjučne besede: patronažna zdravstvena nega, srčno-žilni bolnik, napredovala bolezen, kontinuirana zdravstvena nega

UVOD

Kronična bolezen je dolgo trajajoča, pogosto trajna in napredujoča. Življenje s kronično boleznijo vključuje njen vpliv in spremembe življenja ljudi z boleznijo, ki se pogosto zgodijo na dramatičen način. Spremembe vključujejo niz stresnih izkušenj, kot so bolečine, telesne spremembe, spremembe v načinu življenja in nezmožnost zadovoljevanja družbenih in razvojnih vlog. Ljudje s kronično boleznijo občutijo družbeno izolacijo in osamljenost, depresijo, omejeno aktivnost in občutek, da so v breme (Öhman in sod., 2006). Mnogo ljudi s kronično boleznijo kljub resnim kroničnim stanjem ostaja na svojih domovih. To pomeni, da bolezen stalno vpliva tudi na družinske člane in pomembne druge. Prizadeta so številna področja v njihovem življenju in odnosi med njimi.

Zaradi novih načinov zdravljenja ljudje s kroničnimi boleznimi živijo dlje. Zato tudi vse več težkih srčnih bolnikov živi do faze srčnega popuščanja, ki postaja vse večji javnozdravstveni problem. Vsak kronični bolnik, starejši od 25 let, ima dvakrat letno pravico do obiska patronažne medicinske sestre (Navodila za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni, 2005). Zaradi povečanega obsega kurativnega dela se v patronažni zdravstveni negi zmanjšuje delež preventivnih obiskov. Patronažna medicinska sestra tako velikokrat spozna bolnika z napredovalo srčno-žilno boleznijo na žalost šele takrat, ko je že zelo oslabeled, pogosto nepokreten in potrebuje določen diagnostično-terapevtski poseg, za

katerega njegov osebni izbrani zdravnik izda delovni nalog. Ker ni ustreznih informacijskih povezav na vseh ravneh zdravstvenega varstva in s tem omogočene kontinuirane zdravstvene obravnave, se lahko zgodi, da marsikateri kronični bolnik ni zajet v obravnavo patronažne službe niti enkrat v svojem življenju. V primerih, ko je patronažna medicinska sestra družino obravnavala že prej, jo lahko pokličejo tudi svojci ali bolnik sam. Zelo redko jo o odpustu takega bolnika iz bolnišnične obravnave obvesti služba zdravstvene nege oddelka, kjer so bolnika obravnavali.

Patronažno varstvo in patronažna zdravstvena nega

Ko patronažna medicinska sestra izve, da se je varovancu na njenem terenskem območju poslabšalo zdravstveno stanje ali da je po obravnavi v bolnišnici odpuščen v domačo oskrbo, mora poskrbeti, da bodo zadovoljene vse njegove potrebe in potrebe družine, ki bodo omogočale varno bivanje v domačem okolju.

Patronažno varstvo je posebna oblika zdravstvenega varstva, ki opravlja aktivno zdravstveno in socialno varovanje posameznika, družine in skupnosti. Ti so zaradi bioloških lastnosti, določenih obolenj ali nenavajenosti na novo okolje občutljivi za škodljive vplive iz okolja (Šušteršič in sod., 2006; Allender, Walton Spradly, 2001).

Področja dela v patronažnem varstvu so:

- zdravstveno-socialna obravnava posameznika, družine in skupnosti,
- zdravstvena nega otročnice in novorojenčka na domu in
- zdravstvena nega bolnika na domu (Šušteršič in sod., 2006).

Nosilka patronažne zdravstvene nege je medicinska sestra v patronažnem varstvu, ki ugotavlja potrebe po zdravstveni negi, načrtuje intervencije zdravstvene nege, jih izvaja in vrednoti dosežene cilje. Svetuje o zdravem načinu življenja in obnašanja ter opozarja na dejavnike tveganja, ki lahko ogrozijo zdravje. Posameznikom in družinam pomaga na njihovih domovih, da se soočijo z boleznijo, kronično nezmožnostjo in s stresom. Ocenjuje, kdo, kdaj in kaj je sposoben posameznik ali družina storiti zase in česa ne. Medicinska sestra v patronažnem varstvu je koordinatorica vseh oblik pomoči na domu in je vez med posameznikom in njegovim osebnim zdravnikom. Tako koordinira delo s službami v zdravstvenem domu, s službami na sekundarni in terciarni ravni zdravstvene dejavnosti ter z drugimi službami in organizacijami izven zdravstvenega doma, ki lahko kakorkoli pripomorejo k optimalni rešitvi stanj, razmer pri posamezniku in družini (Šušteršič in sod., 2006).

Medicinska sestra v patronažnem varstvu mora dobro poznati svoje terensko območje in vedeti, katere podporne dejavnosti so na njem organizirane, da lahko načrtuje zdravstveno nego in oskrbo ter usmerja ljudi oz. jim pomaga urejati pomoč na domu oz. t. i. servisno dejavnost. Na ta način se zagotavljajo pogoji, da posameznik lahko ostane v domačem okolju čim dlje, kljub starosti, bolezni ali onemoglosti. Cilj njenih prizadevanj je samostojen in neodvisen varovanec v svojem okolju. Kadar pa gre za že obolelega ali kronično bolnega varovanca, njeno delovanje temelji na ohranjanju sposobnosti, ki jih še ima, in čimprejšnji povrnitvi že izgubljenih sposobnosti. Za cilj si postavi samooskrbo varovanca in družine.

Izhodišče vsebine dela, filozofije patronažne zdravstvene nege, obsega in načina dela je najpogosteje v modelih zdravstvene nege Virginie Henderson in Dorothee E. Orem (Henderson, 1998; Orem, 2001). Model zdravstvene nege Virginie Henderson definira štirinajst temeljnih življenjskih aktivnosti, ki omogočajo celostni pristop. Oremin model pa

temelji na stopnji samooskrbe posameznika, družine in članov skupnosti, usmerjen je k razvijanju odgovornosti za lastno zdravje in k podpori rizičnih skupin prebivalcev. Med sodobnejše teorije, ki jih uporabljamo v patronažni zdravstveni negi, uvrščamo prilagoditveni model Calliste Roy, za katerega študije kažejo, da je njegova praktična uporaba uspešna prav pri kronično bolnih varovancih in pri potencialnih bolnikih (Dugar, 2005). Royeva v svojem prilagoditvenem modelu poudarja nenehno interakcijo med notranjimi in zunanji stimulasi oz. dražljaji, ki delujejo na osebo in sprožijo odziv. V patronažni službi Zdravstvenega doma Murska Sobota ga do neke mere že uporabljamo pri obravnavi romske populacije. Nedvomno ga lahko uporabimo tudi pri obravnavi srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo.

V celotnem procesu patronažne zdravstvene nege so posameznik, njegova družina in skupnost subjekti obravnave (Šušteršič in sod., 2002), kar omogoča individualno, humano in strokovno obravnavo posameznika, družine in lokalne skupnosti ter sistematično spremljanje in reševanje bolnikovih potreb v okviru pristojnosti zdravstvene nege kot samostojne profesije.

Družina kot subjekt obravnave

Bolnikova družina je zelo pomembna, saj čustveni odnosi tudi v bolezni igrajo pomembno vlogo. Družina s svojo sorodstveno mrežo predstavlja specifično sociokulturno institucijo, v kateri se na poseben način povezuje socialna vezanost in individualna svoboda. Medicinska sestra v patronažnem varstvu mora poznati značilnosti posameznih razvojnih obdobj družine, najpogostejše zdravstvene probleme, socialna in eksistenčna vprašanja ter Maslowovo hierarhično lestvico potreb, prirejeno za družino. Na osnovi teh podatkov skupaj z družinskimi člani ugotavlja stanje in razmere v družini, načrtuje, izvaja in vrednoti zdravstveno nego. To je pomembno za vzdrževanje dinamičnega ravnotežja v družini in zagotavljanje kakovosti življenja v njej (Rajkovič, Šušteršič, 2000; Allender in Walton Spradly, 2001).

Bolezen ni nikoli samo stvar bolnika, ampak je vedno vključena tudi družina. Z zdravstveno nego, usmerjeno v družine, patronažna medicinska sestra prepoznava njihove razvojne potrebe, njihovo jakost in podpira družinske napore. Spremembe, ki nastanejo v družini, ko se pojavi bolezen, lahko porušijo njen sistem delovanja, kar se kaže v različnih reakcijah, kot so strah, odklonilen odnos, pretirana skrb bolnika, umik iz družine. V takih primerih je delovanje patronažne medicinske sestre usmerjeno v motiviranje, vodenje, poučevanje in zdravstveno vzgajanje.

Odziv družine na kronično bolezen enega od članov je odvisen od mnogih dejavnikov, kot so značilnosti obolele osebe, starost, spol, razvojna stopnja, prisotnost dodatnih dejavnikov stresa, prilagoditvene sposobnosti, dohodki, prepričanje, vera, zaupanje in značilnosti bolezni (Harmon Hanson in sod., 2005), ki lahko nanj vplivajo tako pozitivno kot negativno. Ključ za uspešno prilagajanje je ravnovesje med možnostmi in zahtevami, kar večini družin uspe. Pri nekaterih pa zahteve, ki jih prinaša skrb za kronično bolnega člana družine, močno vplivajo na življenje družine. Dolgotrajna skrb za kronično bolnega družinskega člana negativno vpliva na ostale člane družine. Raziskovalci so opazili zmanjšano telesno odpornost, več depresije, večjo porabo psihotropnih zdravil in več fizične izčrpanosti kot pri družinah, v katerih niso skrbeli za obolelega družinskega člana (Gerdner in sod., 2002). Prav v teh primerih je delovanje patronažnih medicinskih sester še posebej pomembno.

Pri obravnavi družine s kronično bolnim družinskim članom je zelo uporaben tudi

Rollandov model (1998, cit. po Harmon Hanson in sod., 2005), katerega ključne komponente so vrsta bolezni, stopnja oz. stadij bolezni in delovanje družine. Opredelitev vrste bolezni nam pomaga povezati biološke in psihosocialne komponente ter določiti odnos družine do bolezni. Faza bolezni predstavlja drugo dimenzijo modela in nam pomaga razložiti nekatere razlike pri vplivu kronične bolezni na družino. Opisuje tri faze: začetno, kronično in terminalno s svojimi razvojnimi nalogami, katerih specifične zahteve morajo tako medicinske sestre kot člani družine izpolniti. Le tako se bo povečala zadovoljljiva adaptacija družine. Zadnja komponenta predstavlja delovanje družine, družinske in individualne življenjske cikle, medgeneracijske vzorce in vrednostni sistem, na katerega vplivajo kultura, spol in narodnost.

Srčno-žilni bolnik v patronažnem varstvu

Za razvrščanje srčnega popuščanja in oceno bolnikove funkcijske sposobnosti uporabljamo klasifikacijo NYHA (New York Heart Association), ki srčne bolnike razdeli v štiri funkcijske razrede (Kocijančič, Mrevlje, 1993). V prvi razred sodijo asimptomatični bolniki, ki zmorejo tudi napore, hujše od običajnih. Bolniki v drugem razredu nimajo omejitve pri običajnih dnevnih opravilih, se pa pretirano zadihajo in utrudijo pri težjih naporih. V tretjem razredu simptomi omejujejo vsakodnevno aktivnost (umivanje, počasno hojo, kuhanje), vendar med počivanjem izzvenijo. Pri bolnikih v zadnjem, četrtem, razredu je vsaka aktivnost zelo omejena, bolnik je vezan na stol ali posteljo in ima simptome tudi med mirovanjem.

Znaki srčnega popuščanja so dušenje med naporom, nezmožnost za napor, zatekanje in nabiranje tekočine v telesu, dušenje ponoči oz. v ležečem položaju ter s tem povezana nespečnost, depresija, anksioznost, razdražljivost, nemir, inapetenca s hujšanjem in kaheksijo. Pri zdravstveni negi srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo patronažna medicinska sestra največ pozornosti nameni predvsem načinom lajšanja simptomov bolezni.

Na patronažnem obisku medicinska sestra ugotavlja sposobnost izvajanja posameznih življenjskih aktivnosti in morebitna odstopanja, stopnjo samooskrbe, možnosti in sposobnosti družine za izvajanje pomoči ter potrebe po vključevanju podpornih služb. Skupaj z bolnikom in družino zapiše prisotnost izvajalcev pomoči, kar je še posebej pomembno, ko se v skrb za bolnika vključuje več različnih oseb. Patronažna medicinska sestra jih poučuje in jim pokaže, kako naj ga negujejo, jih usmerja in po potrebi nadzoruje. Pri tem upošteva njihove sposobnosti in znanje, ki ga dopolnjuje z zdravstvenovzgojnim delom in učenjem večšin, potrebnih pri negi bolnika. Vse postopke in posege zdravstvene nege ustrezno dokumentira, kar pomaga tudi drugim članom zdravstvenega tima, ki se vključujejo v obravnavo bolnika. Svojci in ostali pomembni drugi, ki skrbijo za bolnika, pa o svojem delu vodijo posebne zapise in ji poročajo.

Za bolnike s srčnim popuščanjem so poleg kakovostne zdravstvene nege pomembni tudi njihovo informiranje, učenje in vzgajanje o bolezni in pomenu sprememb v načinu njihovega življenja. Proces mora potekati kontinuirano od sprejema bolnika v bolnišnico do odpusta v domačo oskrbo. Pred odpustom je velikokrat potrebno, da se medicinska sestra iz bolnišnice poveže s patronažno medicinsko sestro, ki nadaljuje z učenjem in vzgajanjem bolnika in njegovih svojcev v domačem okolju, lahko pa bolnika napoti na Društvo za zdravje srca in ožilja ali Koronarni klub (Kvas, 2005).

Zdravstveni delavci se morajo zavedati, da delo z bolnikom ni samo strokovno izvajanje postopkov in posegov zdravstvene nege, temveč tudi celostno poznavanje človeka v vseh njegovih razsežnostih in relacijah, pri razumevanju sebe v sedanjí situaciji, sprejemanju spremenjenega zdravstvenega stanja in razvijanju spretnosti, ki so potrebne za

vzpostavljane ali ohranjevanje zdravja ter izboljšanje kakovosti življenja (Škrabl, 2005). Tudi Donovan in Mercer (2003, cit. po Skela Savič, 2007) pravita, da se morajo medicinske sestre približati bolnikom v psihosocialnem smislu in ne samo kot dobre izvajalke diagnostično-terapevtskih posegov. Bolniki si želijo pogovor, konzultacijo, izražanje svojih izkušenj, kar krepi njihovo moč za boj z boleznijo.

Paliativna zdravstvena nega srčno-žilnih bolnikov z napredovalo boleznijo na njihovih domovih

Kronično odpuvedovanje organa je premočrtno slabšanje funkcije z nepredvidljivim potekom z obdobji relativne stabilnosti, ki jim sledijo epizode težjih poslabšanj, vse skupaj pa vodi v vedno slabše stanje. Bolnikove potrebe so zelo različne. Pomoč potrebujejo tudi tisti, ki skrbijo zanj. Čeprav so boleznj srca in ožilja med vodilnimi vzroki smrti, svojci težko sprejmejo smrt bolnika, čeprav je bila bolezen prisotna že leta (Lynn in sod., 2007). Bolnik in svojci srčnega popuščanja velikokrat nočejo spoznati kot bolezen z neizogibnim smrtnim izidom, saj epizodam poslabšanja ponavadi sledijo obdobja izboljšanja. Timski pristop mora omogočiti kontinuirano zdravstveno oskrbo, koordinacijo, blaženje simptomov, načrtovanje oskrbe, vzdrževanje življenjskih aktivnosti ter svetovanje bolniku in družini.

V zadnjih desetih letih narašča potreba po paliativni zdravstveni negi bolnikov s kroničnim srčnim popuščanjem. Prav tako pa se razvijajo novi pristopi in tehnike v zdravljenju te bolezni. Zaradi toliko novih možnosti ne preseneča, da kardiologi vse prepogosto spregledajo trenutek, ko bi s kakovostno paliativno oskrbo nadomestili agresivne diagnostično-terapevtske posege, ki bistveno ne vplivajo na izboljšanje kakovosti življenja teh bolnikov (Johnson, Houghton, 2006).

Termin paliativna oskrba se je v preteklosti uporabljal zgolj za bolnike, ki so bili v terminalni fazi bolezni, danes se termin uporablja za bolnike z napredovalo boleznijo. Paliativna oskrba ni samo oskrba umirajočih (Skela Savič, 2005). Gre za širšo obravnavo bolnika z napredovalo boleznijo, kjer bolnik postane aktivni udeleženec v procesu sprejemanja odločitev o nadaljnji obravnavi, terminalna faza bolezni pa je zaključna faza paliativne oskrbe. Je aktivni udeleženec v procesu zdravljenja in zdravstvene nege, ko lahko sprejme odločitve, ki jih razume. Razume pa jih, kadar je popolnoma seznanjen s svojim stanjem in prognozo. Zdravstveni tim pa mu je te informacije dolžan dati in mu pomagati pri sprejemanju odločitev.

Medicinske sestre morajo biti s področja paliativne zdravstvene nege izobražene tako na dodiplomskem kot podiplomskem izobraževanju, ki pa mora biti zasnovano z izhodiščnim dejstvom, da se vse medicinske sestre v svoji karieri v večjem ali manjšem obsegu srečujejo z bolniki, ki potrebujejo paliativno oskrbo, ter da so medicinske sestre kot poklicna skupina poklicane, da prevzamejo vodenje in svetovanje v paliativni oskrbi na ravni bolnišnice in zdravstvene nege na domu. Gonilna sila paliativne zdravstvene nege sta vedno bolnik in njegova družina ter s tem povezane potrebe in ne prognoza bolezni. Medicinska sestra mora razumeti proces dojemanja in soočanja v času napredovale bolezni ter vpliv bolnikovega stanja na družino. Upanje bolnika je potrebno redefinirati v realne cilje zanj in za družino (Coyle, 2003, cit. po Skela Savič, 2005).

Paliativno zdravstveno nego in oskrbo lahko izvaja le dodatno izobražena patronažna medicinska sestra, z bogatimi strokovnimi izkušnjami in pozitivno naravnano, zrelo osebnostjo. Imeti mora specializirano znanja, veščine in osebno držo, kar ji omogoča celovito, koordinirano in sočutno zdravstveno nego in oskrbo bolnikov, ki živijo z napredovalo

bolezni.

Pri načrtovanju paliativne zdravstvene nege srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo patronažna medicinska sestra lahko postavi naslednje cilje, ki jih kot enega od možnih kriterijev za vrednotenje zdravstvene nege umirajočega bolnika navaja Skoberne (1995):

- bolnik je rešen bolečin oziroma jih obvladuje;
- sodeluje v dnevnih aktivnostih kolikor zmore;
- izraža čustva: jezo, žalost ...;
- sodeluje pri načrtovanju diagnostično-terapevtskega programa, zdravljenja in zdravstvene nege;
- vzdržuje odkrit odnos z osebami, ki mu nudijo oporo in zdravstveno nego.

Z bolnikom in njegovo družino smo največkrat tudi takrat, ko se njihov boj z boleznijo konča. S tem se naše delo ne sme končati. Vezi, ki so se med nami in družino stakale v času naših obiskov, ostajajo. Ne glede na to, ali je bolnik umrl doma ali v bolnišnici, patronažna medicinska sestra ne pretrga stika z družino. Družini smo dolžni izreči svoje sožalje. Patronažna medicinska sestra bo znala sama presoditi, čez koliko časa je primerno, da družino po smrti svojca obišče. Družino obiščemo tudi po smrti družinskega člana ter ji pomagamo v času žalovanja.

Kontinuirana zdravstvena nega kroničnih bolnikov

Pri bolnikih s kroničnimi boleznimi oziroma stanji je zelo izražena mnogovrstnost potreb. Za celostno obravnavo je potrebna učinkovita horizontalna in vertikalna povezava služb in izvajalcev zdravstvenih in tudi socialnih storitev (Leichsenring, Alaszewski, 2004).

Pri zdravstveni negi srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo je pomemben interdisciplinarni timski pristop. Patronažna medicinska sestra vzpostavlja komunikacijo med zdravstvenim timom, bolnikom in družino. Zdravniku je v veliko pomoč pri ugotavljanju in obvladovanju simptomov napredovale bolezni. Na izboljšanje kakovosti življenja bolnika se morajo osredotočiti vsi člani tima. Kljub temu, da predstavniki vsake profesije prispevajo na timskih sestankih svoje lastno videnje, izkušnje in znanje, naj se člani tima učijo drug od drugega, visoko spoštujejo mnenje drugih članov tima ter zaupajo oceni ostalih (Bull, Roberts, 2001).

Tako sodelovanje pomeni tudi svobodo izražanja pogledov, pozorno poslušanje, spoštovanje mnenja drugih ter sposobnost izraziti nestrinjanje s povedanim. Vodi v brisanje meja med disciplinami in kar je najpomembnejše, bolnika postavlja v žarišče našega dela. Kljub temu, da vsaka profesija na timske sestanke prinese svojo lastno perspektivo, se člani tima učijo drug od drugega, visoko spoštujejo mnenja drugih.

Številne študije navajajo pomembnost načrtovanega odpusta in ustrezne priprave bolnika na obvladovanje kroničnih stanj, kamor uvrščamo tudi srčno-žilne bolnike. V raziskavah se ugotavlja, da so neposredno po odpustu iz bolnišnice zdravstveni delavci zelo malo z bolnikom. Bolniki kronična stanja večino časa vodijo samostojno. Zato jim je v času hospitalizacije in tudi po odpustu treba zagotoviti ustrezno poznavanje bolezni in obvladovanje veččin, ki mu bodo omogočile učinkovito samooskrbo in najvišjo možno kakovost življenja (Peternelj, 2007).

Pomembno je, da se odpust bolnika prične načrtovati že ob njegovem sprejemu v bolnišnico. Le tako lahko zagotovimo kakovostno obravnavo in kontinuirano zdravstveno

nego. Pred prihodom bolnika v domače okolje mora patronažna služba:

- vzpostaviti ustrezno komunikacijo s službo zdravstvene nege v bolnišnici;
- zagotoviti (če je to potrebno) dodatno edukacijo patronažne medicinske sestre, ki bo izvajala neposredno zdravstveno nego pri bolniku;
- spoznati bolnika (v kolikor ga ne poznamo že od prej);
- opraviti razgovor s svojci oziroma pomembnimi drugimi, ki se bodo poleg patronažnih medicinskih sester vključevali v skrb za bolnika;
- spoznati okolje, v katero prihaja bolnik, in ga prilagoditi potrebam bolnika;
- navezati stike s strokovnimi in drugimi podpornimi službami, ki jih bo bolnik potreboval za nemoteno in kakovostno bivanje v domačem okolju;
- se povezati z bolnikovim osebnim izbranim zdravnikom;
- zagotoviti medicinsko-tehnične pripomočke, material, zdravila za nemoteno izvajanje tudi najzahtevnejše zdravstvene nege (Horvat, 2006).

Podatki oziroma informacije, ki so jih anketirane patronažne medicinske sestre navedle kot nujne, da se jim posredujejo v obvestilu o odpustu bolnika v domače okolje, so skoraj popolnoma identični tistim, ki jih navajajo raziskave v tujini (Bowles, Naylor, 2002; Helleso, Lorensen, 2004). Za tovrstno koordinacijo dela v slovenskem prostoru trenutno ni na voljo ustrezne dokumentacije in ne meril, po katerih bi to delo lahko finančno ovrednotili. Kontinuirana zdravstvena obravnava pa mora biti vedno povezana z dostopnostjo obravnave. Nihče ne more biti na razpolago 24 ur na dan, zato je timska obravnava nujnost (Donaldson, 2000, cit. po Skela Savič, 2007).

Skela Savič (2007) ugotavlja, da se je v zadnjem desetletju izjemno povečala mobilnost bolnika znotraj zdravstvene obravnave, saj zanj skrbijo različni strokovnjaki, katerih ugotovitve vplivajo na odločitve v zvezi z njim. Znanje in ugotovitve zdravstvenih delavcev je nujno potrebno povezati prek timskega dela za bolnika in v transparentnem informacijskem sistemu. Na ta način bomo povečali učinkovitost in preprečili podvajanja v zdravstveni obravnavi ter preprečili morebitno škodo za bolnika. Kontinuirana zdravstvena obravnava pomeni izmenjavo relevantnih informacij o bolniku znotraj in izven institucije.

RAZPRAVA

Patronažne medicinske sestre lahko pomagamo družini, ki se sooči s kronično boleznijo tako, da podpiramo njene dosežke in trud s povezovanjem družine, učinkovito komunikacijo, odprtimi mejami ter prilagodljivostjo. Ne glede na vrsto bolezni je najpomembnejša naloga družine to, da ponovno doseže stabilnost, trdnost. Zelo pomembno je, da vzpostavimo občutek zaupanja, ki omogoča neposredno izražanje čustev. To zaupanje je dvosmerni pojav, med patronažnimi medicinskimi sestrami na eni ter bolniki in njihovimi družinami na drugi strani, ki ga lahko dosežemo s podajanjem, izmenjavo natančnih informacij, prilagodljivostjo v odnosih in sodelovanjem pri zdravljenju. Če želimo ustvariti ozračje zaupanja, v katerem bo bolnik razkril svoje težave, emocije in vedenja, se moramo odzivati s čustveno toplino, sprejemanjem in spoštovanjem, ne glede na to, kakšne so bolnikove težave, preteklo ali sedanje vedenje. Patronažne medicinske sestre moramo vzpodbujati družinske člane, da postavljajo čim več vprašanj ter si vzeti čas, da nanje odgovorimo. Da bi dosegli čim boljše rezultate, se ne smemo osredotočiti samo na enega družinskega člana, temveč povezati prispevke in napore vseh, ki se jih prisotnost bolezni dotakne. Le s pravočasnim zaznavanjem

problemov, ustreznim načrtom in pravilnim izvajanjem zdravstvene nege, ki mora biti prilagojeno telesnim, duševnim in duhovnim potrebam bolnika in njegove družine v njej lastnem kulturnem okolju, lahko zagotavljamo izboljšanje kakovosti bolnikovega življenja.

Medicinska razlaga bolezni se osredotoča na telo in ga ločuje od jaza. Medicinska razlaga moti življenje bolnih ljudi in jim ne pomaga vzpostaviti povezav z njihovim vsakdanjim življenjem, zato moramo patronažne medicinske sestre obravnavati vse bolnikove potrebe kot nedeljivo celoto. Bolni ljudje trpijo zaradi izgube smisla in nadzora nad svojim življenjem, tako da jih situacije lahko strejo. Biti moramo dobre poslušalke. Pripovedovanje doživetih izkušenj ponuja priložnost, da se osmisli doživljanje bolezni, da se ustvari nov kontekst in vključi bolezenski razdor v življenjske dogodke, ki ga obdajajo, s tem pa se ponovno vzpostavi medsebojna povezanost. Glas bolne osebe je šibek, omahljiv in pogosto prenaša mešana sporočila. Poslušanje teh glasov je moralno dejanje (Frank, 1995, cit. po Lindahl, 2005).

Zadnja leta je v nacionalnih projektih izboljševanja namenjeno posebno mesto dolgotrajni oskrbi in paliativni oskrbi, ki omogočata uvajanje kontinuirane zdravstvene obravnave tako znotraj kot izven bolnišnice, tudi za vse bolnike s kroničnimi boleznimi. Pri tem ima lahko stroka zdravstvene nege zelo pomembno vlogo.

Rolland (1998, cit. po Harmon Hanson, 2005) pravi, da moramo medicinske sestre pomagati družinam pri izpolnjevanju nalog, ki jim jih nalagajo določene faze z željo priti do najboljših izidov. Medicinska sestra in družinski člani morajo skupaj postaviti realne cilje glede na komponente modela, kar ojača družino, daje realno upanje in omogoča občutek nadzora. Družine, ki se uspešno prilagodijo kronični bolezni, pogosto opišejo sebe kot normalne oziroma sposobne novega življenja s kronično boleznijo. Ta model poudarja prilaganje med psihosocialnimi potrebami zahtevami bolezni in družinsko močjo ranljivostjo in ga velja v bodoče preizkusiti tudi v našem okolju.

V obravnavo bolnikov na njihovih domovih se že vključuje tudi veliko število drugih strokovnjakov, laikov in prostovoljcev, katerih povezovanje je prepuščeno osebni pobudi sodelujočih in nikakor ne zagotavlja strokovne, predvsem pa varne obravnave bolnika. Odpust bolnika iz bolnišnice, ki bo potreboval v domačem okolju obravnavo patronažne medicinske sestre, je proces, ki mora biti zato zelo dobro načrtovan in izveden z usklajenim delovanjem vseh, ki se vanj vključujejo. S strokovnim delovanjem vseh vpletenih moramo poskrbeti, da ni prekinjena kontinuiteta zdravstvene nege in oskrbe, da ne pride do zapletov ali celo do ponovnega sprejema bolnika v bolnišnico. Eden najpomembnejših dejavnikov za zagotovitev kontinuirane zdravstvene nege je kakovostna komunikacija med izvajalci zdravstvene nege v bolnišnicah in patronažnimi medicinskimi sestrami, ki seveda pomeni pravočasno izmenjavo ustreznih informacij o bolniku. Patronažne medicinske sestre so s svojim načinom delovanja, znanjem in širokim, na dokazih temelječim, pristopom k obravnavanju vseh prebivalcev zelo dragocen člen v sistemu zdravstvenega varstva in po mojem mnenju idealni »case managerji« koordinatorji zdravstvene in socialne obravnave. V tej vlogi so nenadomestljive in nezamenljive. Tega se moramo zavedati. Na to moramo nenehno opozarjati načrtovalce zdravstvene in socialne politike.

Pri starejših in invalidnih osebah ter bolnikih s kroničnimi boleznimi so potrebe po zdravstveni negi in oskrbi čedalje bolj mnogovrstne, zahtevajo tesno sodelovanje različnih strokovnjakov in dobro pripravo bolnika, družine in okolja že pred odpustom. Za učinkovito reševanje le-teh je zato potrebna dobra organiziranost vseh, ki se vključujemo v skrb za te

ljudi. Sedanja organiziranost strokovnih služb v lokalnih okoljih ne omogoča 24-urne dosegljivosti in vse dni v letu. Dostopnost do integriranih zdravstvenih in socialnih storitev ni zagotovljena enako vsem uporabnikom. Očitne so razlike v pravicah med uporabniki, ki so vključeni v institucionalno oskrbo (dostopnost do storitev fizioterapije, delovne terapije, drugih strokovnih pomoči), in uporabniki, ki potrebujejo integrirano oskrbo na domu. V krajih, kjer so organizirani zavodi za oskrbo na domu ter druge oblike storitev socialnega varstva, delo z njimi koordinira vodja patronažnega varstva. Če takih zavodov ni, potem bi morali organizirati službo za oskrbo na domu v zdravstvenih domovih, pod nadzorom službe za patronažno zdravstveno nego. V vsakem primeru mora biti služba organizirana 24 ur na dan in vse dni v letu. Plačilo teh storitev se ne zagotavlja iz drugih virov in ne iz obveznega zdravstvenega zavarovanja.

Zdravstvena nega bolnika na domu se trenutno načrtuje in izvaja na osnovi naročila, praviloma naročila izbranega zdravnika, kar nas velikokrat omejuje pri našem delu. Na tem področju moramo medicinske sestre v patronažnem varstvu pridobiti še višjo stopnjo samostojnosti pri odločanju o prioriteti negovalnih problemov, kar zagotovo pomeni večjo kakovost izvajanih storitev, kateri sledi tudi stroškovna učinkovitost.

Učinkovito načrtovanje odpusta je življenjsko pomemben člen v kontinuiteti zdravstvene obravnave. Odpust bolnika iz bolnišnice, ki bo v domačem okolju potreboval nadaljnjo obravnavo s strani patronažne službe, je proces, ki mora biti dobro načrtovan in izveden z usklajenim delovanjem vseh služb, ki se vanj vključujejo. Potrebno je vzpostaviti tak način prenosa informacij, ki bo omogočal koordinacijo vseh, ki se vključujejo v zdravstveno nego, zdravljenje, nego in oskrbo bolnikov na njihovih domovih, kot tudi v vseh drugih zdravstvenih in socialnih ustanovah.

Natančnejših podatkov o srčno-žilnih bolnikih z napredovalo boleznijo in z njimi povezani zdravstveni negi na domu nimamo, zato moramo pričeti z raziskovalnim delom na tem področju in na podlagi rezultatov na nacionalni ravni pripraviti smernice za enotno dokumentacijo in poti komunikacije. Pristopiti moramo k izdelavi kliničnih poti za obravnavo srčno-žilnih bolnikov.

SKLEP

Družbene spremembe in spremembe na drugih ravneh zdravstvenega varstva so v zadnjih letih povzročile, da se razmerje med preventivnim in kurativnim delom našega delovanja nenehno manjša v škodo preventivne zdravstvene nege. Bojim se, da v bodoče ne moremo pričakovati zaposlovanja dovolj velikega števila medicinskih sester v patronažni dejavnosti, zato je nujno, da pričrno razmišljati o tem, kako reorganizirati patronažne službe na tak način, da bomo sposobne celovito poskrbeti za potrebe bolnikov v domačem okolju. Menim, da to nikakor ne pomeni koraka nazaj. Pri zdravstveni negi bolnikov na domu, kjer so potrebna specifična znanja (npr. srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo), se bomo patronažne medicinske sestre morale pričeti intenzivneje povezovati s strokovnjakinjami na sekundarni ravni zdravstvene nege. Medicinska sestra mora odkloniti nalogo, za katero ni kompetentna in jo lahko ogrozi kot strokovnjakinjo. Ali se patronažne medicinske sestre pri svojem delu res vedno zavedamo svojih meja? Zaposlovanje strokovnjakov z drugih področij, zdravstvenih tehnikov in drugih kot pomočnikov patronažnih medicinskih sester, ne bo zmanjšalo kakovosti celostne skrbi za varovance, temveč bo le nadgradilo naše dosedanje delo. Prav tako se bomo morale navaditi, da bodo za varovance skrbeli tudi volonterji, prostovoljne in karitativne organizacije, laiki in aktivisti. Zato moramo, ne le v želji po

ohranitvi stroke, temveč tudi iz moralno-etične dolžnosti do naših varovancev, preseči toge okvire, v katere smo vpete, in poiskati nove poti delovanja. Patronažne medicinske sestre pa bomo morale okrečiti svojo povezovalno vlogo in povečevati delež preventivnega dela.

Zato zdravstvena nega brez sočutja in solidarnosti, brez spoštovanja in upoštevanja fizičnih, psihičnih, socialnih in duhovnih potreb varovancev ni kakovostna zdravstvena nega. V središče procesa zdravljenja moramo umestiti bolnika kot osebnost z vsemi težavami, strahovi, občutenji in negotovostmi. Delo patronažnih medicinskih sester, ki človeka spremljamo od njegovega rojstva do smrti, je zelo odgovorno, saj prihajamo k ljudem na dom. S tem, ko stopamo vanj, namreč presegamo tudi prag zasebnosti. Zavedamo se, da mora biti ponujena pomoč strokovna, tesno prežeta z občutkom za stiske, potrebe in čustva človeka, ki bo pomoč sprejel.

LITERATURA

1. Allender JA, Spradley Walton B. *Community Health Nursing. Concepts and Practice (5th ed.)*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2001.
2. Bowles KH, Naylor MD. *Patient Characteristics at Hospital Discharge and a Comparison of Home Care Referral Decisions*. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 336-42.
3. Bull M, Roberts J. *Components of a proper hospital discharge for elders*. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 35(4): 571-81.
4. Dugar B. *Uporaba konceptualnih modelov in teorij zdravstvene nege za ocenjevanje potreb po zdravstveni negi družine (vidik kakovosti življenja)*. V: Filej B, Kvas A, Kersnič P (ur.). *Skrb za človeka: zbornik predavanj in posterjev 5. kongresa zdravstvene in babiške nege*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2005: 265-72.
5. Gerdner L, Buckwalter K, Reed D. *Impact of a psychoeducational intervention on caregiver response to behavioral problems*. *Nursing Research* 2002; 51: 363-74.
6. Harmon Hanson SM, Gedaly-Duff V, Kaakinen Rowe J. *Family Health Care Nursing 3rd edition Theory, Practice & Research*. Philadelphia: F.A. Davis Company, 2005: 413-35.
7. Helleso R, Lorensen M. *Challenging the information gap – the patients transfer from hospital to home health care*. *International Journal of Medical Informatics* 2004; 73: 569-80.
8. Henderson V. *Osnovna načela zdravstvene nege*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije, 1998.
9. Horvat M. *pomen kakovostne informacije v kontinuirani zdravstveni negi in oskrbi pacienta*. V: Filej B. in sod. (ur.). *Kakovostna komunikacija in etična drža sta temelja zdravstvene in babiške nege: zbornik referatov in posterjev 1. simpozija zdravstvene in babiške nege*. Maribor: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, 2006: 78-83.
10. Johnson MJ, Houghton T. *Palliative care for patients with heart failure: description of a service*. *Palliative Medicine* 2006; 20: 211-4.
11. Kocijančič A, Mrevlje F. *Interna medicina*. Ljubljana: EWO: Državna založba Slovenje, 1993: 14-8.
12. Kvas A. *Skrb za kontinuirano učenje pacienta s srčnim popuščanjem v bolnišnici*. V: Filej B, Kvas A, Kersnič P (ur.). *Skrb za človeka: zbornik predavanj in posterjev 5. kongresa zdravstvene in babiške nege*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov slovenije, 2005: 468-77.
13. Leichsenring K, Alaszewski AM. *Providing Integrated Health and Social Care for Older Persons*. Aldershot: Ashgate Publishing Limited, 2004.

14. Lindahl E. Raziskovanje v podporo skrbi za ljudi. V: Filej B, Kvas A, Kersnič P (ur.). *Skrb za človeka: zbornik predavanj in posterjev 5. kongresa zdravstvene in babiške nege*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2005: 17-23.
15. Lynn J, Chaudhry E, Simon Noyes L in sod. *The Common Sense Guide to Improving Palliative Care*. Oxford: Oxford University press, 2007: 137-52.
16. Navodila za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni. Uradni list RS, št.19/98, 47/98, 26/2000, 67/2001, 33/2002, 37/2003, 117/2004 in 31/2005.
17. Orem DE. *Nursing: Concepts of Practice (6th ed.)*. St. Louis: Mosby, 2001.
18. Öhman M, Söderberg S, Lundman B. Med trpljenjem in vztrajanjem: Pomen življenja s hudo kronično boleznijo. *Obzor Zdr N* 2006; 40: 114-20.
19. Peternelj A. Načrtovanje in vodenje odpusta, dejavnika za izboljšanje celostne obravnave bolnika. V: Filej B, Kersnič P (ur.). *Zdravstvena in babiška nega – kakovostna, učinkovita in varna: zbornik predavanj in posterjev 6. mednarodnega kongresa zdravstvene in babiške nege*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2007: 613-5.
20. Skela Savič B. Od besed k dejanjem: Zdravstvena nega kot integralni del paliativne oskrbe onkoloških bolnikov. *Obzor Zdr N* 2005; 39: 246-53.
21. Skela Savič B. Kontinuirana zdravstvena obravnava – izziv sodobnega menedžmenta bolnišnične zdravstvene nege. *Obzor Zdr N* 2007; 41: 3-11.
22. Skoberne M. Pravico imam, da me negujejo strokovni in občutljivi ljudje, ki bodo razumeli moje potrebe... . *Obzor Zdr N* 1995; 29: 113-8.
23. Škrabl N. Celostni pristop do bolnika. V: Filej B, Kvas A, Kersnič P (ur.). *Skrb za človeka: zbornik predavanj in posterjev 5. kongresa zdravstvene in babiške nege*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2005: 65-72.
24. Šušteršič O, Rajkovič V, Leskovar R, Bitenc I, Bernik M, Rajkovič U. *An Information System for Community Nursing*. *Public Health Nurs* 2002; 19: 184-90.
25. Šušteršič O, Horvat M, Cibic D, Peternelj A in sod. . *Patronažno varstvo in patronažna zdravstvena nega, nadgradnja in prilagajanje novim izzivom*. *Obzor Zdr N* 2006; 40: 247-52.

SOŽITJE OTROKA Z NAPREDOVALO SRČNO-ŽILNO BOLEZNIJO V ČASU UMIRANJA IN MEDICINSKE SESTRE

Alenka Ostanek, dipl. m. s.

Služba za kardiologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

alenka.ostanek@kclj.si

Andreja Skok, ZT

Služba za kardiologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

IZVLEČEK

V članku je predstavljeno delo medicinske sestre, ki se srečuje z dojenčki in otroki s srčnim obolenjem v terminalni fazi. Za zdravstveno nego pediatričnega varovanca je značilno, da mora medicinska sestra v načrtovanje in izvajanje svojega dela vključiti tudi delo s straši. Poleg dobrega strokovnega znanja, ki ga mora ves čas nadgrajevati, delovnih izkušenj, ki se jih ob vsakodnevnem delu nabere zelo veliko, se pri spremljanju težko bolnega in umirajočega otroka nenehno uči iskati razdaljo med bližino in oddaljenostjo.

Ključne besede: otrok, umiranje, medicinska sestra

UVOD

Izraz sožitje pomeni skupno življenje, skupno bivanje. V prispevku želiva poudariti, kako se med medicinskimi sestrami, nosilkami zdravstvene nege, in otroki, zlasti tistimi, ki v bolnišnici bivajo dalj časa in so hospitalizacije pogostejše, razvijejo poznanstva, z njimi in njihovimi starši se navežejo stiki. Ostati toplo človeški in strokovnjak na svojem področju je verjetno najtežje, ko bolnik in njegovi doživljajo najtežje trenutke, to je v času umiranja in smrti.

Pogostnost in pomen razvojnih nepravilnosti srca in velikih žil

Razvojne nepravilnosti srca in velikih žil so med vsemi prirojenimi napakami organov oziroma organskih sistemov najpogostejše. Pojavijo se pri približno osmih od tisoč novorojencev. Nekatere PSN (prirojene srčne napake) so blage in jih odkrijejo šele pozneje v življenju, druge potrebujejo redno sledenje, najtežje pa potrebujejo ustrezno kirurško zdravljenje (Vesel, 2003).

Rojstvo otroka s PSN je za starše šok. Resnost in zahtevnost danih okoliščin v njih zbudi občutke strahu in negotovosti. Vesel (2003) navaja, da sta v zadnjih desetletjih otroška kardiologija in kardiokirurgija zelo napredovali. Pri večini bolnikov je mogoče z eno ali več operacijami vzpostaviti krvni obtok, kot ga imamo zdravi ljudje. Če narava napake popolne poprave ne omogoča, se odločimo za eno od paliativnih operacij, ki izboljšajo bolnikovo

telesno zmogljivost in podaljšajo njegovo življenje. Kar nekaj pa je tudi napak, pri katerih je mogoča poprava z uporabo posebnih katetrov in priprav ob srčni kateterizaciji. Kljub ogromnemu napredku se občasno še vedno zgodi, da bolniku zaradi izjemne kompleksnosti napake ali zaradi pridruženih napak drugih organskih sistemov uspešnega operativnega ali katetrskega zdravljenja ne moremo omogočiti.

Spremljanje otrok z napredovalo boleznijo srca z vidika zdravstvene nege

Zdravstvena nega (ZN) mora slediti razvoju medicine na vseh področjih. To velja tudi v primeru, ko zdravljenje ni uspešno, srčna napaka ni dokončno korigirana in otrokovo zdravstveno stanje počasi, a vztrajno nazaduje. Sodobna medicina in njen hitri razvoj podaljšujeta človeška življenja. Nema lokrat se zgodi, da so zato hospitalizacije otrok pogostejše. Posebnost zdravstvene nege otroka je, da medicinska sestra (MS) prihaja v stik ne samo z bolnim otrokom, ampak tudi z njegovimi starši. Medicinska sestra, ki izvaja ZN otrok s srčnimi obolenji, neguje dojenčke od starosti enega meseca do osemnajst let. Medicinska sestra naveže stik z dojenčkom in njegovimi starši že ob prvem sprejemu v bolnišnico. Glede na naravo in potek zdravljenja se z njimi srečuje večkrat oziroma vedno pogosteje v primeru, da je otrokova bolezen neozdravljiva in zdravljenje poteka simptomatsko. Otrok postane kronično bolan, potrebuje vedno več podporne terapije in vedno večkrat je sprejet v bolnico. Otrokovo življenje in življenje družine je razpeto med bolnico, domom, včasih še nekaj časa med vrstniki. Takšno stanje lahko traja nekaj mesecev ali let in postopno privede do vse večjega poslabšanja in daljših hospitalizacij. Otrok je vedno bolj odvisen od pomoči okolice, tudi pri opravljanju osnovnih življenjskih aktivnosti, in pride do obdobja umiranja oz. terminalne faze.

MS zaradi ZN umirajočega bolnika preživijo precej časa v posebnem razmerju do bolnika in med njimi lahko nastanejo prav tesna in prisrčna razmerja, vendar so to »umirajoča« razmerja (Fassler-Weibel, 1996).

Bolnikova razvojna stopnja je vpliven dejavnik v njegovem stališču do smrti in umiranja. V nadaljevanju je predstavljeno *razumevanje smrti v različnih starostnih obdobjih* po avtorjih Atkinson in Murray (1985, cit. po Skoberne, 1995).

- Novorojenec in dojenček: ni spoznanja smrti.
- Otrok 2-3 let: ne razume koncepta smrti. Zamenja jo s spanjem. Bolj se odzove na negibnost mrtve živali kot na samo smrt. Smrti se ne boji. Prizadet pa je zaradi telesnega neudobja in ločenosti od staršev v primeru njune smrti.
- Otrok 3-6 let: začenja razumeti koncept smrti. Težko sprejema smrt kot dokončno, kar je vezano na televizijske oddaje ali risanke, kjer osebe tu in tam umrejo. V primeru svoje smrti se otrok boji ločitve od staršev. Strah pred samoto, predvsem pa temo, je povezan z umiranjem. Otroci lahko verjamejo, da želja, da nekoga raniš ali mu želiš slabo, lahko povzroči njegovo smrt.
- Med 4. in 6. letom otroci razumejo, da bodo nekoč umrli.
- Otroci 6-12 let: ta skupina ima mnogo spontanih vprašanj o smrti. Bojijo se bolečih diagnostično-terapevtskih posegov, povezanih z umiranjem. Pričenjajo razumevati smrt kot del življenja in ne kot kazen ali rezultat nasilja.
- Mladostniki 12-18 let: v tej skupini so pogosta čustva vsemogočnosti. O lastni umrljivosti pogosto razmišljajo in dejstvo je, da s svojim vedenjem pogosto izzovejo telesne poškodbe. Strah pred smrtjo je povezan z mislijo, da ne bodo nikoli odrasli.

MS morajo poznati realne meje svojih sposobnosti, se jih zavedati, to pomeni vedeti, da bo do umiranja in smrti v določenih primerih prišlo kljub njihovemu največjemu naporu oz. prizadevanju kogarkoli. Na drugi strani morajo preprečiti neobčutljivost za bolnikove potrebe, ki se razvijajo kot ego-obramba ob daljšem delu z umirajočimi (Skoberne, 1995). Stik z umirajočimi ali s svojci umirajočih ne zahteva samo poguma, izostrenega čuta in sposobnosti vživljanja, ampak predvsem zdrav človeški razum in spoprijemanje z mislijo na lastno umiranje (Fassler-Weibel, 1996).

Pogosta vprašanja, ki si jih ob umirajočem otroku zastavlja MS, so:

»Ali naj bom prisotna pri umirajočem in njegovih starših ves čas oziroma kako dolgo?«

»Kaj naj se z njimi pogovarjam?«

»Ali bom ravnala pravilno?«

Pomembno je, da v vsakem trenutku začutimo, kaj je ravno takrat prav. Strah, da bom naredila kaj narobe, pustimo pred vrati bolniške sobe in se ne bojmo vstopiti. V prepričanju, da delamo dobro, ob upoštevanju dejstva, da otroka in starše dobro poznamo, da so nam zaupali v času zdravljenja, bodimo prepričani, da tudi v za njih zelo težkih trenutkih ne bomo naredili ali rekli nič narobe. Čeprav imamo včasih občutek, da smo nerodni in da bodo to opazili, bodo tudi razumeli. Staršem dajmo občutek, da je otrokovo življenje imelo smisel.

Čuteč dotik dlani deluje pomirjujoče takrat, ko so besede nemočne (Urbančič, 1995). Vse napisano je teorija, ki sloni na izkušnjah, predpostavkah, opazovanju, zbiranju podatkov, vrednotenju, dokumentiranju. Včasih se zgodi, da jo je težko prevesti v praktično delo ob bolnikovi postelji. Iz tega razloga želiva opisati primer 16-letnega dekleta, po imenu Petra (podatki so izmišljeni), ki je bila vse svoje življenje »kardiološka« bolnica. Petra se je rodila z Downovim sindromom in PSN. Bila je prvorojenka. Pozneje je dobila še dva brata. Zaradi bolezni je bila že kot dojenček in pozneje kot odraščajoči otrok večkrat hospitalizirana na kardiološkem oddelku. S svojo prijetno naravo in prikupnim odnosom do ljudi, ki jih je srečevala, je z njimi hitro navezala stik in lahko rečeva, »usedla se ti je v srce«. Njena zadnja hospitalizacija je trajala osem mesecev. V tem času je doživljala diagnostično-terapevtske posege, pri katerih je neverjetno potrpežljivo sodelovala, še zlasti, ko smo ji poseg razložili na njej razumljiv način. Prišlo je obdobje naveličanosti in velike želje po domu. Spodbujali smo jo, se z njo pogovarjali, ji prilagodili negovalne postopke, imela je hrano po želji, kar pomeni, da je sama sestavljala jedilnik (ob omejitvah, ki veljajo za bolnike s srčnim popuščanjem). Obiskovali so jo razumevajoči in ljubeči starši, včasih tudi brata in sorodniki. V trenutkih žalosti jo je v dobro voljo spravila domača glasba. Kadar je njeno zdravstveno stanje dopuščalo, je zapustila bolniško sobo (pod nadzorom MS) in se pridružila ostalim otrokom v dnevnem prostoru. Rada je bila lepo negovana in počesana. Tudi dijakinje in študentke so se rade zadrževale v njeni sobi. V času hujšega poslabšanja bolezni je želela prisotnost MS tudi ponoči. Dogajalo se je še veliko stvari v vsem tem času ... in med njo, nami in starši so se pletle čisto preproste, a človeške vezi. Po težki operaciji si ni več opomogla, čeprav se je trudila z vsemi močmi. Izražala je neverjetno voljo do življenja ... Toda zgodilo se je ...

Po dobrih dveh mesecih nas je poklicala mama. Z očetom sta se želela oglasiti na oddelku. Prišla sta, da sta se nam zahvalila, ker smo tako lepo skrbeli za njuno Petro in smo jo imeli radi. Vsak od zaposlenih, ki je bil takrat v službi, si je vzel čas, z njima poklepetal o Petri in njenem prikupnem odnosu do ljudi, hrabrem prestajanju včasih bolečih preiskav, o pogrebu, o

praznini, ki je nastala v njenem življenju z njenim odhodom. »Ves čas sva imela v mislih, da se morava še enkrat oglasiti pri vas in se vam osebno zahvaliti, ker ste najino Petro imeli vsi radi in ste jo sprejeli takšno, kakršna je bila. Sedaj nama bo lažje,« je pred odhodom dejala mama.

Bistvo povedanega je v tem, kaj je bilo staršem najbolj pomembno; ne to, da smo delali po negovalnih standardih, ne to, da so bile preiskave izvedene po normativih, niti ne posredovana strokovna navodila, nasveti. Ne, prišla sta zato, ker sta čutila, da smo jo sprejeli, pustili, da se nas je »dotaknila« in da smo z njo čutili in z njimi kot družino delili nekaj njihove bolečine. Je pa res, da smo si vzeli čas tudi za starše, ko so ti prihajali na obisk.

Umiranje in smrt najpogosteje spremljata bolečina in žalost. Če ljudje samo pomislimo na čustva in skrbi staršev, ki spremljajo tragedijo, kot je smrt lastnega otroka, smo lahko prepričani, da so ti starši s tem preživeli eno najhujših stvari v svojem življenju. Nihče, ki še ni bil v njihovem položaju, ne more z gotovostjo trditi, kaj je bilo tem staršem najbolj v pomoč; katero dejanje, beseda ali le majhna pozornost (Baznik, 2005).

SKLEP

Medicinska sestra je ob bolnem otroku 24 ur na dan. Je tista oseba v zdravstvenem timu, ki ga najbolj pozna in z njim in njegovimi starši naveže stike. Do »kod« in »koliko daleč« sme iti, se sprašujejo vsaka posameznica, ki se srečuje z umirajočimi, in številni avtorji, ki pišejo strokovne članke na to temo. Jasnega odgovora še nisva zasledili. Na tem področju vedno stopamo po tankem robu in v največji meri je odvisen od človečnosti vsakega posameznika. To pa zato, ker ob umirajočem otroku, do konca žalostni materi in skrušenem očetu prenehamo biti strokovnjaki in smo samo še ljudje. Vsak otrok je edinstven, vsako zaključevanje zemeljskega življenja je edinstveno in neponovljivo. Na tej poti smo zato vedno začetniki.

LITERATURA

1. Baznik S. Podpora staršem ob izgubi kritično bolnih otrok v enotah intenzivne zdravstvene nege in terapije. *Obzor Zdr N* 2005; 39: 47-53.
2. Fassler-Weibel P. Blizu v težkem času. Ljubljana: Družina, 1996.
3. Skoberne M. Pravico imam, da me negujejo strokovni in občutljivi ljudje, ki bodo razumeli vse moje potrebe. *Obzor Zdr N* 1995; 29: 113-8.
4. Urbančič K. Zdravstvena vzgoja staršev prezgodaj rojenega otroka. *Obzor Zdr N* 1995; 29: 127-37.
5. Vesel S. Otroci s prirojeno srčno napako V: Marinč L (ur.) Zbornik predavanj. Radenci, 6.in 7. junij 2003. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenija – Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija MS in ZT v kardiologiji in angiologiji, 2003: 7-10.

ORGANIZACIJA NEAKUTNE OBRAVNAVE V NEGOVALNEM ODDELKU/BOLNIŠNICI

Andreja Peternelj, dipl.m.s.

*Bolnišnica Golnik, Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergije
andreja.peternelj@klinika-golnik.si*

IZVLEČEK

V prispevku so najprej prikazani vzroki in potrebe za razvijanje in izvajanje neakutne obravnave v svetu. Prikazan je razvoj neakutne obravnave v slovenskem prostoru, njena organiziranost, kriteriji za neakutno obravnavo, pokazatelji kakovosti in izkušnje Kliničnega oddelka za pljučne bolezni Golnik, ki je prvi odprl organizacijsko samostojni negovalni oddelek. Dobro izvajan program neakutne obravnave (prehodne oskrbe) lahko pomembno vpliva na zmanjšanje potreb po dolgotrajni oskrbi in poveča možnost vrnitve posameznika v domače okolje. Učinkovito neakutno obravnavo pa lahko pričakujemo le, če se bo izvajala na samostojnih lokacijah in z jasno vsebino dela.

Ključne besede: neakutna obravnava, zdravstvena nega, organizacija, celostna obravnava

UVOD

Starostna meja preživetja človeka, predvsem v razvitem svetu, je vsako leto višja. Zato starostniki predstavljajo veliko skupino prebivalstva, ki ima zelo specifične potrebe in je pogost uporabnik zdravstvenih storitev. Vse več držav se na ta problem odziva z ustrežno prilagoditvijo nacionalnih programov, ki urejajo to problematiko, tudi zaradi vpliva na zmanjšanje stroškov. V teh programih poudarjajo ohranjanje in izboljšanje kakovosti življenja starostnika, predvsem z vidika njegove samostojnosti (Peternelj, Šorli, 2004).

V preteklosti se je zdravljenje kroničnih nenalezljivih bolezni (KNB) izvajalo v večji meri v bolnišnicah. Ležalna doba obravnave teh bolnikov je bila dolga, kar je imelo za posledico tudi odtujitev bolnika od družine. Razvoj medicine in tehnologije ter večja skrb za stroške v zdravstveni obravnavi so vplivali na skrajševanje ležalne dobe pri vseh vrstah zdravstvene obravnave.

Bolniki so takoj po zaključeni obravnavi bolezni odpuščeni domov ali v drugo obliko bivanja (institucionalno varstvo). Predvsem pri bolnikih, ki so starejši, ali pri bolnikih s KNB so pogosto prisotne potrebe po širši, celostni obravnavi. Ta je vezana na nadaljevanje zdravstvene nege, zdravstvenovzgojnih programov in splošne rehabilitacije ali pa na reševanje socialne problematike.

Daljše trajanje življenja je tudi glavni vzrok, da so danes najbolj razširjene KNB in so tudi največji zdravstveni izziv sedanjega časa. Med KNB predstavljajo bolezni srca in ožilja skoraj

25 % vseh primerov, 20 % zavzemajo živčne in duševne bolezni, 10 % pa različne oblike rakavih sprememb. Sledijo bolezni prebavil, dihal, čutil in gibal, od katerih vsaka predstavlja približno 5 % vseh primerov (Voljč, 2008).

Vse te spremembe narekujejo tudi razvijanje novih organizacijskih oblik, tako na področju zdravstvenega varstva kot na drugih profesionalnih področjih, s katerimi je in bo mogoče podpreti in izvajati vse aktivnosti za podporo bolnikovih celostnih potreb. V svetu so že vrsto let razvite različne oblike negovalnih oddelkov in ustanov, ki so namenjene neakutni obravnavi bolnika, pri katerem obravnava bolezni ne zahteva več akutnih diagnostičnih ali terapevtskih postopkov ali posegov, potrebuje pa nadaljevanje zdravstvene nege, zdravstvene vzgoje in rehabilitacijo, da bi se izboljšala bolnikova sposobnost samooskrbe. Prav tako se je razvil transmuralen pristop ali integrirana oskrba, ki zagotavlja tako horizontalno kot vertikalno povezovanje izvajalcev oskrbe in s tem kontinuiteto v celostni obravnavi bolnika.

Čeprav začetki razvoja negovalnih ustanov segajo v leto 1965, pa razvoj tovrstnih oblik zdravstvene obravnave ni zaživel v celoti. Za uspešnost izvajanja je bilo pomembno, da so bili za obravnavo postavljeni jasni kriteriji in da se je program izvajal v samostojnih organizacijskih enotah. Kljub razvijanju novih organizacijskih oblik pa prav zaradi hitrega razvoja medicine v praksi še vedno sledimo usmerjenosti predvsem v obravnavo bolezni in ne v obravnavo bolnika z boleznijo in vsemi prisotnimi problemi, torej v celostno obravnavo.

Umeščnost neakutne obravnave v sistemu zdravstvenega varstva

V zadnjih desetih letih se je tudi v slovenskem prostoru pričela intenzivneje prepoznovati potreba po dodatnih oblikah zdravstvene oskrbe, ki bi zagotovila kakovostno, varno in kontinuirano obravnavo bolnika. Prva razmišljanja o potrebah po negovalnih bolnišnicah segajo v leto 1990. Ta so bila usmerjena predvsem v organiziranje oblike pomoči bolnikom z napredovalo in neozdravljivo boleznijo. Financiranje bi bilo donatorsko, izvajalci pa bi bili večinoma prostovoljci. To je model hospicev, ki so se sprva razvijali v državah vzhodne Evrope.

Leta 1998 je bila v Sloveniji izdelana prva študija o potrebah po negovalnih posteljah na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni (KOPA) Golnik, leta 2000 pa Projekt potreb in organiziranosti negovalnih oddelkov in zavodov v Republiki Sloveniji (Peternelj, 2000), ki je temeljil na čim večji podpori posamezniku, da si poveča sposobnost samooskrbe in tako omogoči ponovno vrnitev v domače okolje. Svojih izkušenj nismo imeli, zato so bili v študiji uporabljeni kriteriji po izkušnjah držav, ki so te programe že izvajale.

Vzrok, da smo pričeli ugotavljati potrebe po »negovalnih posteljah«, je bil v izredno visoki zasedenosti bolnišnic. V vseh bolnišničnih okoljih so se srečevali z bolniki, ki so diagnostiko in zdravljenje osnovne bolezni zaključili, ni pa jih bilo mogoče odpustiti, ker so bili telesno prešibki, potrebovali so še različne aktivnosti zdravstvene nege ali jih je bilo treba vključiti v razne programe zdravstvene vzgoje, nemalokrat pa je bila pri njih prisotna tudi ali zgolj socialna problematika. To so bili večinoma starejši bolniki in bolniki, ki so živeli doma sami. Takratna študija je pokazala, da potrebujemo v Sloveniji v povprečju 4,7 % negovalnih postelj (Peternelj, 2000).

Program neakutne obravnave se je v letu 2002 pričel financirati iz obveznega in prostovoljnega zdravstvenega zavarovanja v štirih bolnišnicah, danes pa ima priznano neakutno obravnavo 23 bolnišnic, samostojne organizacijske enote pa še vedno le štiri

bolnišnice.

V sedanjem obdobju izvajanja neakutne obravnave je le-ta namenjena bolnikom, ki potrebujejo tako neakutno obravnavo kot paliativno oskrbo in dolgotrajno oskrbo. Vzrok je vsekakor v tem, da so vsa tri področja še vedno na začetku razvoja v slovenskem prostoru in njihova umeščenost v sistemu zdravstvenega varstva še ni samostojna. Zaradi tega v praksi prihaja do težav, saj ima vsak program drugačne cilje, ki pa jim izvajalci v taki obliki organiziranosti težko sledijo. Neakutna obravnava je prehodna oblika pomoči posamezniku za vzpostavitev večje sposobnosti samooskrbe, paliativna oskrba je usmerjena v učinkovito obvladovanje simptomov pri napredovali in neozdravljivi bolezni, dolgotrajna oskrba pa zagotavlja pomoč posamezniku pri temeljnih življenjskih aktivnostih v daljšem časovnem obdobju ali vse življenje. Usmerjenost obravnave in tudi njihovi specifični cilji zato v prihodnosti zahtevajo jasno ločitev teh programov.

Z razvijanjem neakutne obravnave z različnimi oblikami prehodne zdravstvene oskrbe in rehabilitacije je v prihodnosti treba zagotoviti predvsem učinkovito in zadostno odzivanje na potrebe bolnikov, prilagajanje še večjemu skrajševanju ležalnih dob in spodbujanje aktivnega vključevanja bolnikov v skrbi za svoje zdravje in vodenje bolezni.

Izvajanje programa neakutne obravnave

Program neakutne obravnave se izvaja v dveh organizacijskih oblikah, negovalnih oddelkih in podaljšanem bolnišničnem zdravljenju. Podaljšano bolnišnično zdravljenje je namenjeno predvsem izvajanju rehabilitacije. Osnovni cilj programa podaljšanega zdravljenja, rehabilitacije in zdravstvene nege je, da se oseba čim bolj usposobi za samooskrbo, izvajanje vsakodnevnih aktivnosti in osnovnih življenjskih potreb in s tem za čim daljšo neodvisnost.

Namen neakutne obravnave je pravočasno prepoznavanje nadaljnjih potreb bolnika, ki je zaključil diagnostično obravnavo ali aktivno zdravljenje, prezgoden odpust pa bi lahko vplival na poslabšanje njegovega zdravstvenega stanja ali pa bolnik potrebuje aktivnosti, ki so v drugem okolju težko izvedljive ali jih ni mogoče izvajati. Neakutna obravnava poveča kakovost celostne zdravstvene obravnave, saj zagotavlja kontinuiteto obravnave bolnika, ki te storitve potrebuje.

Oblike neakutne obravnave so glede na vsebino razdeljene na:

- program podaljšanega bolnišničnega zdravljenja z rehabilitacijo in
- program bolnišnične zdravstvene nege v negovalnih oddelkih.

Program podaljšanega bolnišničnega zdravljenja z rehabilitacijo je namenjen tistim bolnikom, ki po zaključeni diagnostični obravnavi in zastavljenem zdravljenju slednjega še ne morejo nadaljevati izven bolnišnice, saj bi siceršnji prezgodnji odpust lahko povzročil pomembno poslabšanje bolezni. Program bolnišnične zdravstvene nege je namenjen bolnikom, ki po končani akutni obravnavi potrebujejo v pretežni meri nadaljevanje aktivnosti zdravstvene nege, fizioterapije in tudi dodatne socialne obravnave.

Program zdravstvene nege se izvaja na negovalnih oddelkih in se v svojih kriterijih prilagaja vrsti obravnave bolnikov glede na negovalne probleme. Cilji morajo biti kratkoročni in usmerjeni v prehodno obliko obravnave, ki predstavlja člen v celostni obravnavi takega bolnika. Z izvajanjem programa zdravstvene nege bolniku zagotovimo kontinuiteto obravnave tako na horizontalni kot vertikalni ravni.

Kaj so pokazatelji kakovostnega in učinkovitega izvajanja neakutne obravnave?

Program neakutne obravnave predstavlja prehodno obliko zdravstvene oskrbe, ki je osredotočena predvsem na aktivnosti zdravstvene nege, neakutno rehabilitacijo, programe zdravstvene vzgoje in učenje veščin, ki jih mora bolnik ali svojec osvojiti, če so te potrebne za bivanje tudi v domačem okolju. Vse aktivnosti in znanja pa so osredotočena na vzpostavitev čim večje samostojnosti in učinkovitega vodenja bolezni tudi po odpustu bolnika domov ali v drugo bivalno okolje.

Vsi ti programi kratkoročno vplivajo na kakovost priprave na odpust, povečajo varnost odpusta, tako pri bolniku kot pri njegovih svojcih se poveča vedenje in gotovost pri vodenju bolezni. Organiziranje neakutne obravnave omogoča sproščanje akutnih postelj takoj, ko bolnik zaključi akutno zdravljenje. Dolgoročno se zmanjšajo nepotrebni obiski v specialističnih ambulantah, zmanjšata pa se tudi število rehospitalizacij in število »praznih primerov«, saj bolniki ne težijo več k hospitalizaciji zaradi socialne problematike, kar se kaže tudi v finančnih učinkih porabe sredstev za zdravstveno obravnavo (Duffin, 2001; Crouch, 2003; Peternelj, 2004).

Med pokazatelje kakovostne in učinkovite obravnave poleg zadovoljstva bolnikov in izvajalcev štejemo tudi delež bolnikov, ki so odpuščeni v domačo oskrbo, in delež bolnikov, ki so premeščeni nazaj v akutno obravnavo, ter izvajanje neakutne obravnave na samostojni lokaciji.

Kriteriji za neakutno obravnavo

Za pričetek obravnave bolnika v neakutni obravnavi morajo biti opredeljeni kriteriji, ki jasno določajo, da sta zaključeni diagnostična ali akutna obravnavo in akutna rehabilitacija oz. da bolnik izpolnjuje druge kriterije, ki jih ustanova postavi glede na specifičnost obravnavanih bolnikov. Predpogoj za izvajanje programa neakutne obravnave je seznanitev bolnika oz. svojcev z vrsto in vsebino obravnave, ki jo bolnik oz. svojci tudi potrdijo s podpisom. Neakutna obravnavo v javnosti še ni prepoznana kot pomemben del zaključevanja zdravstvene obravnave, zato je informiranje bolnika in svojcev toliko bolj pomembno, da razumejo tudi povabilo k aktivnemu sodelovanju pri obravnavi.

V program podaljšanega bolnišničnega zdravljenja se sprejmejo naslednji bolniki:

- bolniki, pri katerih ni več potrebna akutna diagnostika in terapija, pri njih pa se predvideva daljše obdobje zdravljenja in rehabilitacija;
- bolniki, ki za nadaljevanje zdravljenja ne potrebujejo zahtevnejše diagnostike in zdravljenja;
- bolniki, pri katerih se predvideva daljše obdobje zdravljenja, pretežno z rehabilitacijo.

Program zdravstvene nege je usmerjen v:

- povečevanje sposobnosti samooskrbe;
- izvajanje specifičnih aktivnosti zdravstvene nege, ki jih ni mogoče izvajati doma ali v institucionalnem varstvu;
- spodbujanje aktivne vloge bolnika pri reševanju njegovih zdravstvenih problemov;
- zdravstvenovzgojne programe in učenje veščin posameznika za večje obvladovanje bolezni po odpustu;
- povečanje kakovosti in varnosti odpusta.

Upoštevanje kriterijev za premestitev v neakutno obravnavo je zelo pomembno, saj drugače prihaja do ponovnih poslabšanj zdravstvenega stanja in premeščanja bolnika nazaj v akutno obravnavo. Prav število ponovnih premestitev bolnika v akutno obravnavo predstavlja enega od pomembnih pokazateljev kakovostne neakutne obravnave in tudi možnosti uspešnega izvajanja programa neakutne obravnave.

Organizacija dela na negovalnem oddelku

Negovalni oddelki so organizacijske oblike izvajanja neakutne obravnave in morajo biti samostojne enote. Če ta pogoj ni zagotovljen, ni mogoče zagotoviti izvajanja aktivnosti, usmerjenih v bolnikove potrebe, temveč jim je zagotovljeno le podaljšano bivanje v bolnišnici. Program neakutne obravnave vedno izvaja multidisciplinarni tim, ki ga sestavljajo medicinska sestra, zdravnik, socialni delavec, fizioterapevt in po potrebi še ostali strokovnjaki, kot so npr. psiholog, delovni terapevt, logoped. Izvajalci neakutne obravnave potrebujejo dodatna znanja gerontologije, komunikacije in vodenja kroničnih stanj. Koordinator dela v neakutni obravnavi je praviloma diplomirana medicinska sestra.

Strategija vodenja koordinatorja neakutne obravnave je usmerjena v bolnika, družino, multidisciplinarni in interdisciplinarni tim ter povezana z organizacijsko kulturo različnih struktur in posameznika. Koordinator neakutne obravnave je ključna oseba za zagotavljanje in razvijanje kakovostne neakutne obravnave znotraj javnega zavoda, pa tudi za vodenje multidisciplinarnega tima tako na strateški kot strokovni ravni in vpliva na razvoj področja (Manlej, 2008).

Programi, ki jih izvajamo v neakutni obravnavi, morajo biti prilagojeni potrebam bolnikov. Sprejem v neakutni obravnavi je vedno načrtovan, v obravnavo pa so aktivno vključeni tako bolnik kot njegovi svojci, da so želeni cilji prepoznani in načrtovani cilji doseženi.

Za premestitev bolnika na negovalni oddelek mora imeti bolnik zaključeno zdravniško dokumentacijo (potek bolezni, diagnoza(e)), kjer je razviden razlog premestitve na negovalni oddelek in predviden potreben čas obravnave. Bolnik mora imeti ustrezno negovalno dokumentacijo, z opredeljenimi negovalnimi, rehabilitacijskimi ali drugimi problemi. Ob premestitvi na negovalni oddelek oceno bolnika naredijo medicinska sestra, fizioterapevtka in socialna delavka. Z njo opredelijo zelene cilje ter spremljajo in vrednotijo njihovo doseganje v času bivanja in ob odpustu bolnika z negovalnega oddelka (Peternelj, Šorili, 2004). Dokumentacija mora biti dosegljiva vsem članom tima, da se doseže učinkovit pretok informacij, hkrati pa je treba imeti tudi tedenske sestanke, na katerih se vrednotijo načrtovani kratkoročni in dolgoročni cilji bolnika. Z dokumentacijo je treba zagotoviti tudi informiranje vseh izvajalcev dolgotrajne oskrbe, če bo ta potrebna, tudi po odpustu.

Izkušnje izvajanja neakutne obravnave na negovalnem oddelku v Bolnišnici Golnik – na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergijo

V KOPA Golnik je bil že v letu 2003, kot prvi, ustanovljen negovalni oddelek, ki je bil namenjen neakutni obravnavi in je bil organizacijsko samostojna enota, v kateri je koordinacijo dela prevzela medicinska sestra. Oddelek je namenjen predvsem neakutni obravnavi bolnikov s kronično pljučno boleznijo, čemur so prilagojeni tudi kriteriji za sprejem, in tudi bolnikom za terminalno paliativno oskrbo. Oddelek ima trenutno 19 postelj, od katerih je šest namenjenih bolnikom z napredovalo in neozdravljivo boleznijo. Oddelek ima samostojno lokacijo in samostojen negovalni tim, ostali zdravstveni delavci in sodelavci pa so del celotne kadrovske strukture KOPA Golnik (Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za

pljučne bolezni in alergijo, 2007).

Na negovalnem oddelku so obravnavani le bolniki, ki so zdravljeni v bolnišnici. V petletnem obdobju je bilo letno obravnavano povprečno 4,6 % bolnikov (v obdobju 2003–2007 je bilo obravnavanih 1679 bolnikov). Povprečna ležalna doba na negovalnem oddelku je 11,9 dni in se je v zadnjih dveh letih podaljšala za en dan. Povprečna starost je bila v letu 2007 74,5 let in se ni pomembno spreminjala, povečal pa se je delež bolnikov starih med 80 in 90 let, saj v starostni strukturi predstavlja kar 37,5 %. V povprečju je 60 % bolnikov odpuščenih domov. 12 % bolnikov na negovalnem oddelku umre. Delež umrljivosti na negovalnem oddelku povišujejo predvsem bolniki, ki so v paliativni oskrbi. Prav tako v teh letih ni bilo pomembnega zmanjševanja deleža III. stopnje zahtevnosti zdravstvene nege pri sprejetih in odpuščenih bolnikih, čemur je ravno tako vzrok izvajanje paliativne oskrbe na skupnem oddelku. Več kot 80 % bolnikov, ki so sprejeti v paliativno oskrbo, je v III. stopnji zahtevnosti zdravstvene nege, umrljivost pa je 78 %. Pri II. stopnji zahtevnosti zdravstvene nege pa je dosežen prehod v I. stopnjo v povprečju pri četrtini bolnikov (Bolnišnica Golnik – Klinični oddelk za pljučne bolezni in alergijo, 2007).

Programi, ki se izvajajo na negovalnem oddelku, so prilagojeni potrebam bolnika in izvajani individualno. Člani multidisciplinarnega tima se morajo pri svojih aktivnostih dopolnjevati. K aktivnemu sodelovanju se poleg bolnika vedno povabi tudi svojce oz. službe, ki se bodo vključile v nadaljnjo obravnavo bolnika.

V vsakodnevni praksi je še vedno problem odpusta, predvsem bolnikov s socialno problematiko, zaradi pomanjkljivih kapacitet ostalih služb, ki bi zagotovile nadaljnjo obravnavo doma ali v institucionalnem varstvu. Zelo pomembno za lažji odpust je tudi svetovanje kot ena od oblik podpore svojcem v prvih dneh po odpustu bolnika, saj s tem povečamo občutek varnosti in gotovosti pri vodenju bolezni doma.

Izkušnje v KOPA Golnik so pokazale, da je neakutna obravnava vsekakor nujen in nepogrešljiv del celostne zdravstvene obravnave za bolnike, ki jo potrebujejo, in da omogoča dodano vrednost h kakovosti zdravstvene obravnave bolnikov. Čim prej pa bo treba, vsaj programsko, ločiti bolnike v paliativni oskrbi, pri katerih je obravnava usmerjena v druge cilje, nenazadnje pa ti bolniki potrebujejo izvajalski tim, ki bo imel tudi dodatna znanja iz paliativne oskrbe.

SKLEP

Neakutna obravnava je v slovenskem prostoru še vedno slabo prepoznana kot potreben element celostne in kontinuirane obravnave. Prav tako je pogosto razumljena zgolj kot obravnava, ki vključuje le socialno problematiko, ali pa je enačena z institucionalnim varstvom in dolgotrajno oskrbo. Kot potrebno jo morajo prepoznati vsi zdravstveni strokovnjaki, ne le izvajalci zdravstvene nege.

Neakutna obravnava je program, ki je izvajan na sekundarni ravni zdravstvene obravnave in ima jasen cilj izboljšanja sposobnosti samooskrbe pri vseh bolnikih, pri katerih je bolezen to sposobnost zmanjšala. Dobro izvajan program neakutne obravnave (prehodne oskrbe) lahko pomembno vpliva na zmanjšanje potreb po dolgotrajni oskrbi in poveča možnost vrnitve posameznika v domače okolje. Učinkovito neakutno obravnavo pa lahko pričakujemo le, če se bo izvajala na samostojnih lokacijah in z jasno vsebino dela.

LITERATURA

1. *Crouch D. Intermediate care how nurses fit in. NT 2003; 99: 20 – 3.*
2. *Duffin C. Success rates vary between intermediate care units. Nurs Stand 2001; 15: 6.*
3. *Manlej K, Webster J, Hale N in sod. Leadership role of Consultant Nurses working with Older People: a co-operative inquiry. J Nurs Manag 2008; 16: 147-58.*
4. *Peternelj A in sod. Projekt potreb in organiziranosti negovalnih oddelkov in zavodov v Republiki Sloveniji Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije, 2000.*
5. *Peternelj A, Šorli J. Neakutna obravnava – nepogrešljiv del v celostni zdravstveni oskrbi. Zdrav vest 2004; 73: 743-48.*
6. *Voljč B. Kaj so kronične nenalezljive bolezni in kaj lahko storimo za njihovo preprečevanje, nadziranje in zdravljenje? Kakovostna starost 2008: 11; 3-10.*

VIRI

1. *Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo. Statistični podatki. Interni vir, 2007.*

PSIHOLOŠKE ZNAČILNOSTI BOLNIKOV Z NAPREDOVALIM SRČNIM POPUŠČANJEM

Anja Simonič, univ. dipl. psih.

Bolnišnica Golnik - Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo

anja.simonic@klinika-golnik.si

IZVLEČEK

V pričujočem prispevku smo se osredotočili na psihološke značilnosti bolnikov z napredovalim srčnim popuščanjem. Odkrili smo, da je področje psiholoških, socialnih in duhovnih potreb pri bolnikih z napredovalim srčnim popuščanjem v klinični praksi premalo prepoznano in zato tudi neustrezno obravnavano. Poudarili smo pomembnost obstoječih znanj o psihološki obravnavi bolnikov z rakom v paliativni oskrbi, obenem pa opozorili na razlike med bolniki z rakom ter bolniki z napredovalim srčnim popuščanjem. Osvetlili smo visoko prevalenco depresije pri bolnikih z napredovalim srčnim popuščanjem in dejstvo, da ustrezno prepoznavanje in obravnavanje depresivnih bolnikov lahko pomembno izboljšata raven njihovega funkcioniranja, s tem vodita v boljše sodelovanje pri zdravljenju in rehabilitaciji ter zaradi manj pogostih obiskov v bolnišnici dolgoročno potencialno zmanjšata tudi zdravstvene stroške. Posvetili smo se predstavam, ki jih imajo bolniki z napredovalim srčnim popuščanjem o svoji bolezni. Predstavili smo podatke o povezanosti uporabe adaptivnih strategij spoprijemanja z boleznijo in občutkom smisla v življenju. Na podlagi lastnih kliničnih izkušenj ter obstoječe literature smo skušali izpostaviti tudi dejavnike tveganja za povečane težave pri spoprijemanju z napredovalim srčnim popuščanjem. Ugotovili smo, da v strokovni literaturi doslej ni zaslediti bolj poglobljenih psiholoških intervencij, prilagojenih specifično bolnikom z napredovalim srčnim popuščanjem.

Ključne besede: psihološke značilnosti, napredovalo srčno popuščanje, paliativna oskrba

UVOD

Vsaka kronična bolezen zahteva od posameznika določeno prilagoditev na različnih področjih življenja, in sicer z osnovnim namenom, da bi se učinkovito spoprijel z zahtevami bolezni in zdravljenja. Ker prineseta bolezen in zdravljenje v življenje bolnika in njegovih bližnjih številne pomembne spremembe, ki jih večina bolnikov in svojcev ni pričakovala, je pomembno, da skušamo razumeti različne odzive bolnikov in seveda tudi njihovih bližnjih na njihovo bolezen. Predpogoj za to je gotovo »na bolnika usmerjena oskrba«, ki jo lahko opredelimo kot »spoštljivo in odzivno na bolnikove individualne želje, potrebe in vrednote« ter tisto, ki »zagotavlja, da bolnikove vrednote vodijo vse klinične odločitve« (Radwin, 2003, cit. po Grassi in Travado, 2008). Čeprav je »na bolnika usmerjena oskrba« povezana z višjim zadovoljstvom bolnikov, boljšim sodelovanjem pri zdravljenju (Mallinger in sod., 2005, cit. po

Grassi in Travado, 2008) ter z boljšimi rezultati zdravljenja (Stewart, 2001, cit. po Grassi in Travado, 2008), je v praksi izvajanje tovrstne oskrbe daleč od optimalne (Stewart, 2001, cit. po Grassi in Travado, 2008). Da bi bil odnos zdravstvenih delavcev, ki se pri svojem delu srečujejo z bolniki z napredovalim srčnim popuščanjem, bolj partnerski, bolj usmerjen na bolnika, je pomembno pozornost posvetiti tudi psihološkimi, socialnim in duhovnim aspektom bolnikovega doživljanja in spoprijemanja z boleznijo.

Da bi bolje razumeli pomen psihološke obravnave pri bolnikih z napredovalim srčnim popuščanjem, lahko primarno izhajamo iz doslej znanih empiričnih ugotovitev in spoznanj o sami prevalenci, naravi in poteku te bolezni. Srčno popuščanje predstavlja zadnjo stopnjo mnogih bolezni srca in prizadene predvsem starejše. Kot edina diagnoza, povezana z obolenji srca, ki v razvitem svetu še vedno narašča (Roger in sod., 2004, cit. po Stuart, 2007), je glavni dejavnik obolevnosti in umrljivosti (Davis in sod., 2000, cit. po MacMahon in Lip, 2002) ter najpogostejši razlog za sprejem in ponoven sprejem v bolnišnico (Roger in sod., 2004, cit. po Stuart, 2007). Obravnava bolnikov s srčnim popuščanjem zahteva tudi jemanje več zdravil in pomembne spremembe v bolnikovem načinu življenja (Rohrbaugh in sod., 2002, cit. po Park in sod., 2008). Statistično gledano naj bi bili bolniki s srčnim popuščanjem eni najpogosteje obravnavanih v paliativni oskrbi (Liao in Arnold, 2007), kajti čez 60% starejših bolnikov s komorbidnimi stanji umre v enem letu po prvem sprejemu v bolnišnico zaradi srčnega popuščanja (Jong in sod., 2002, cit. po Stuart, 2007). Vendar pa v praksi temu ni tako – večino bolnikov v paliativni oskrbi v razvitem svetu predstavljajo bolniki z rakom (National Hospice and Palliative Care Organization, 2006, cit. po Stuart, 2007). Za razliko od bolnikov z rakom, ki običajno ohranijo visoko raven funkcioniranja do relativno predvidljivega upada v zadnjem obdobju bolezni, bolniki s kroničnim srčnim popuščanjem živijo dlje, lahko tudi več let, v slabem splošnem telesnem stanju s postopnim funkcionalnim upadanjem, za katerega so značilni tudi nepredvidljivi in strmi upadi. Bolnik lahko po teh upadih okreva ali pa tudi ne (Lunney in sod., 2003, cit. po Stuart, 2007). Za razliko od prognoze pri bolnikih z rakom je prognoza bolnikov z napredovalim srčnim popuščanjem negotova – nenadna smrt se giblje kar med 25 % in 50 % (cit. po Reisfield in Wilson, 2007). Ravno nepredvidljivost prognoze je po Fieldovem (1998, cit. po MacLeod, 2003) mnenju tista, ki vodi v to, da bolniki z nemalignimi obolenji, kot je npr. napredovalo popuščanje srca, niso prepoznani kot primerni kandidati za paliativno oskrbo, vse dokler niso dejansko opredeljeni kot terminalno bolni. Na splošno naj bi negotovost glede določene situacije spodbudila aktivnost (Hall, 2002, cit. po MacLeod, 2003), iz česar sledi, da so zdravniki nagnjeni k reševanju negotovosti in nejasnosti pri bolezni prej z akcijo kot neakcijo (Katz, 1984, cit. po MacLeod, 2003). Posledično tako bolnik kot tudi njegovi bližnji podobno nejasno razumejo bolnikovo zdravstveno stanje in dvomijo o prihodnosti (Christakis in Ash, 1993, cit. po MacLeod, 2003).

Izhajajoč iz zgornjih podatkov lahko v kontekstu psihološke obravnave bolnikov z napredovalim srčnim popuščanjem predvidevamo, da ti bolniki niso deležni primerne paliativne oskrbe in posledično tudi, da njihove psihološke, socialne in duhovne potrebe niso ustrezno naslovljene. V nadaljevanju prispevka bomo s pomočjo tuje strokovne literature skušali opisati nekatere temeljne psihološke značilnosti bolnikov z napredovalim srčnim popuščanjem in utemeljiti razloge za pomembnost psihološke obravnave pri njih. Posvetili se bomo: 1. predstavam, ki jih imajo ti bolniki o svoji bolezni, 2. čustvenim vidikom njihove duševne stiske in 3. strategijam spoprijemanja, ki jih uporabljajo ob soočanju z boleznijo. Na podlagi dosedanjih ugotovitev bomo skušali izpostaviti tudi t. i. dejavnike tveganja za povečane težave pri spoprijemanju z napredovalim srčnim popuščanjem ter

opisati dosedanje ugotovitve o uporabnosti psihosocialnih intervencij pri teh bolnikih. Glede na razvijajočo se psihološko obravnavo v paliativni oskrbi, zlasti na področju obravnave bolnikov z rakom, bomo izhajali iz obstoječih spoznanj ter jih skušali osvetliti v luči psihološke obravnave bolnikov z napredovalim srčnim popuščanjem.

Predstave o bolezni pri bolnikih z napredovalim srčnim popuščanjem

Prvo področje, ki se zdi pomembno za razumevanje psiholoških odzivov na posamezno bolezen, so gotovo predstave, ki jih imajo bolniki o svoji bolezni. Osnovna predpostavka Leventhalovega socialno kognitivnega modela predstav o bolezni (Leventhal in Diefenbach, 1991) je, da se ljudje s svojo boleznijo spoprijemajo v skladu s predstavo, ki jo imajo o njej. To predstavo aktivno konstruirajo, da bi si na zdravorazumski način razložili bolezen in se z njo spoprijeli. Iz zgodnejših raziskav o posameznikovi predstavi o bolezni je jasno, da posameznikove predstave o bolezni močno vplivajo na izid ter prilagoditev različnih bolezenskih stanj (Weinman in Petrie, 1997, cit. po Petrie in sod., 2007). Obstaja nekaj študij o predstavah bolnikov s srčnimi boleznimi, ki pa so osredotočene predvsem na preventivno in rehabilitacijsko. Tako so npr. v skupini bolnikov z miokardnim infarktom predstave o bolezni, predvsem pa predstave o posledicah bolezni, vplivale na kasnejšo kakovost njihovega življenja (French in sod., 2005, cit. po Petrie in sod., 2007). V nedavni metaanalizi (Senior in sod., cit. po Petrie in sod., 2007) so zaključili, da predstave o bolezni prispevajo k predvidevanju, ali bodo bolniki z miokardnim infarktom prisostvovali kardiološki rehabilitaciji. Ugotovili so, da so se vključili zlasti bolniki, ki so verjeli, da svojo bolezen lahko kontrolirajo oziroma da jo je mogoče ozdraviti. V strokovni literaturi nismo našli nobene raziskave, ki bi preučevala predstave o bolezni specifično pri bolnikih z napredovalim srčnim popuščanjem v paliativni oskrbi.

Vsaka od neozdravljivih bolezni prinaša, zaradi značilnosti svojega poteka in izbranih načinov zdravljenja, drugačne posledice za bolnike in njihove bližnje. Običajno imamo ljudje v istem socialnem prostoru in času podobne predstave o nekem pojavu, iz česar lahko sklepamo, da običajno delimo tudi podobne predstave o določeni bolezni. Zavedati se moramo, da imajo bolnik z diagnozo rakastega obolenja, bolnik z diagnozo ALS ter bolnik z diagnozo kroničnega srčnega popuščanja v skladu z razširjenostjo oziroma napredovalostjo svoje bolezni različne predstave o tem, kako bo bolezen potekala, kaj to pomeni zanje vnaprej, koliko kontrole imajo nad svojo boleznijo ipd. Tako raziskave npr. kažejo, da je, kljub biomedicinskemu napredku, rak še vedno sinonim za smrt, bolečino in trpljenje (Powe in Finnie, 2003, cit. po Carlson in Bultz, 2006). Dejstvo, da je strokovna literatura o psihološki obravnavi bolnikov z rakom v paliativni oskrbi mnogo obsežnejša kot npr. pri bolnikih z napredovalim srčnim popuščanjem, je lahko tudi posledica omenjenih predstav o določeni bolezni. Iz tega lahko predpostavljamo, da je kronično srčno popuščanje morebiti manj stigmatizirana bolezen kot rakasto obolenje, kar lahko vodi v drugačne predstave o tej bolezni in posledično tudi drugačno spoprijemanje s to boleznijo. Dobro bi bilo preveriti mehanizme v ozadju predstav bolnikov z napredovalim srčnim popuščanjem o svoji bolezni. Zanimivo bi bilo raziskati tudi morebitne razlike med predstavami zdravstvenih delavcev o poteku bolezni, zdravljenju in umiranju zaradi napredovalega raka ali srčnega popuščanja. Vsekakor so potrebne nadaljnje raziskave o teh relacijah.

Način telesnega upadanja pri posamezni napredovali bolezni je dobro dokumentiran (Lunney in sod., 2003; Lehman, 2004; Murtagh, 2004; Davies in Higginson, 2004; Murray in sod., 2005, cit. po Murray in sod., 2007), kar je zelo pomembno, saj le tako lahko ustrezno

naslovimo bolnikove telesne in tudi druge potrebe. Z namenom, da bi preverili, ali tudi socialna, psihološka in duhovna stiska sledijo vzorcu telesnega upadanja, so Murray in sodelavci (2007) izvedli kvalitativno in longitudinalno naravnano študijo, v kateri so primerjali skupino bolnikov s pljučnim rakom in skupino bolnikov s srčnim popuščanjem v zadnjem letu življenja. Ugotovili so, da pri bolnikih s pljučnim rakom socialni upad sledi telesnemu upadu, medtem ko sta psihološko in duhovno blagostanje skupaj upadala v štirih časovnih obdobjih: ob diagnozi, v času zaključka zdravljenja, v času napredovanja bolezni in v terminalni fazi bolezni. Pri bolnikih z napredovalim srčnim popuščanjem sta socialni in psihološki potek sledila telesnemu upadu, medtem ko je duhovna stiska veliko bolj nihala in bila bolj podvržena različnim drugim vplivom, med drugim tudi pomanjkanju razumevanja s strani zdravstvenih delavcev (Murray in sod., 2007). Za zdravstvene delavce je torej izjemnega pomena zavedanje, da specifičen potek napredovelega srčnega popuščanja z nenadnimi poslabšanji ob stalnem upadanju ter visoko možnostjo, da se nenadno poslabšanje konča s smrtjo, predstavlja tudi »psihološki moment«, na katerega moramo biti pri obravnavi in razumevanju teh bolnikov zelo pozorni.

Čustveni vidiki duševne stiske pri bolnikih z napredovalim srčnim popuščanjem

Za opis psiholoških in psihiatričnih težav bolnikov z rakom se je, predvsem z namenom, da bi se izognili njihovi stigmatizaciji, v praksi in strokovni literaturi uveljavil izraz duševna stiska (ang. *psychological distress*). Duševna stiska pri bolnikih z rakom je opredeljena 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« (NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress, 1999). Čeprav praktično vsi umirajoči bolniki izkusijo obdobja ali trenutke žalosti kot naraven 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 incidenci in prevalenci psihiatričnih težav med umirajočimi bolniki. Motnje anksioznosti se gibljejo med 15 % do 28 % (Kerrihard in sod., 1999, cit. po Chochinov, 2006), medtem ko naj bi bilo depresivnih približno 17,5 % (Breitbart in sod., 2000, cit. po Pessin in sod., 2003) do 25 % bolnikov z napredovalim rakom (Breitbart in sod., 1995; Bugberg in sod., 1984; Wilson in sod., 2000; Chochinov in sod., 1994, cit. po Chochinov, 2006), pri čemer pojavnost anksioznosti in depresije narašča z napredovanjem bolezni, vse globljim upadom bolnikovega splošnega telesnega stanja, višanjem ravni nezmožnosti funkcioniranja in stopnjo bolečine (Breitbart in sod., 1995; Bugberg in sod., 1984; Wilson in sod., 2000; Chochinov in sod., 1994; Rabkin in sod., 1997, cit. po Chochinov, 2006). Toda psihiatrične diagnoze ponujajo preozek okvir, da bi zmogli vanje umestiti širok spekter stisk, ki se porajajo v času umiranja. Aspekti trpljenja – vključujoč psihološko, eksistencialno ali duhovno stisko – niso nujno dobro razumljeni ali raziskani, niti se nujno ne odražajo kot sicer dobro prepoznani odzivi (Chochinov, 2006). Tovrstne stiske se lahko odražajo kot vseprežemajoč občutek obupa, eksistencialnega ali duhovnega strahu, občutka bremena za druge, kot opuščanje želje živeti in naraščajoča želja po smrti (Chochinov, 2006).

Menim, da je izraz duševna stiska primeren, ne samo za bolnike z rakom, temveč tudi za bolnike z drugimi telesnimi obolenji. Ob pregledu literature o duševni stiski pri bolnikih s srčnim popuščanjem smo zasledili zgolj eno študijo, ki je specifično raziskovala depresijo pri bolnikih s srčnim popuščanjem v paliativni oskrbi. Reisfield in Wilson (2007) tako ugotavljata,

da naj bi bilo depresivnih kar 59 % teh bolnikov, kar je izjemno visoka številka. Sicer so se dosedanje študije o depresiji pri tej populaciji osredotočale predvsem na hospitalizirane bolnike s srčnim popuščanjem – depresivnih naj bi bilo med 13 % do 77,5 % bolnikov (Friedman in Griffin, 2001; Vaccarino in sod., 2001; Jiang in sod., 2001; Fredland in sod., 2003, cit. po Gottlieb in sod., 2004). Gottlieb in sodelavci (2004) so raziskovali prevalenco depresije pri nehospitalizirani populaciji bolnikov s srčnim popuščanjem stopnje II, III, IV po funkcionalni klasifikaciji NYHA. Rezultati so pokazali, da je kar 48 % teh bolnikov depresivnih. Čeprav so ženske v splošni populaciji bolj nagnjene k depresiji, v tej študiji vpliv spola ni bil pomemben. Depresija je bila pogostejša med mlajšimi kot starejšimi bolniki. S kombinacijo nižje starosti bolnikov ter zmanjšano vitalnostjo so avtorji (Gottlieb in sod., 2004) lahko točno predvideli depresijo pri 74 % bolnikov, napačno pa pri 26 % . To pomeni, da bi morali biti zdravstveni delavci v svoji klinični praksi pri odkrivanju depresije še posebej pozorni na mlajše bolnike s slabšim splošnim telesnim stanjem.

Pri bolnikih s srčnim popuščanjem naj bi bila depresija povezana s pogostejšimi obiski v bolnišnici, upadom aktivnosti v vsakodnevem življenju in slabšo funkcionalno klasifikacijo (NYHA), pri čemer slednje pomeni, da je ob bolj resni ravni srčnega popuščanja višja tudi raven depresije (Vaccarino in sod., 2001; Murberg in Bru, 2001; Majani in sod., 1999, cit. po Gottlieb in sod., 2004). Zaradi pogostejših obiskov v bolnišnici naj bi bila prisotnost depresije pri bolnikih s srčnim popuščanjem povezana tudi s povišanimi zdravstvenimi stroški (Sullivan in sod., 2002, cit. po Gottlieb in sod., 2004). Čustveno obarvani dogodki, kot na primer nasilni prepiri ali grožnja ločitve s strani družinskih članov, so se zgodili pred sprejemom v bolnišnico kar 49 % bolnikov s srčnim popuščanjem v primerjavi s 24 % bolnikov z drugimi telesnimi obolenji (Perlman in sod., 1971, cit. po MacMahon in Lip, 2002). V literaturi je najti nejasne zaključke o povezavi med umrljivostjo pri srčnem popuščanju in depresijo (MacMahon in Lip, 2002). Velika depresija naj bi bila povezana tudi z visoko ravni nesodelovanja in nizko ravni socialne podpore, kar prav tako vodi v poslabšanje srčnega popuščanja (Joynt in sod., 2004, cit. po Stuart, 2007). Začetni rezultati ene od longitudinalnih študij (Krumholz in sod., 1998, cit. po MacMahon in Lip, 2002) so pokazali, da emocionalna podpora pri bolnikih s srčnim popuščanjem ni bila pomembno povezana s kliničnimi značilnostmi, vendar pa se je po enem letu pomanjkanje emocionalne podpore izkazalo kot pomembno povezano s tveganjem za kardiovaskularno dogajanje, ki je lahko imelo tudi smrtni izid. Tudi po statistični prilagoditvi demografskih in kliničnih značilnosti, socialnih vezi ter instrumentalne podpore je bilo pomanjkanje emocionalne podpore še vedno pomembno povezano s tveganjem nevarnih dogodkov.

Koenig (2006) je preverjal, ali se depresivni hospitalizirani bolniki s kronično obstruktivno pljučno boleznijo (v nadaljevanju KOPB) in srčnim popuščanjem razlikujejo od depresivnih bolnikov z drugimi telesnimi obolenji. Obe omenjeni bolezni je združil v eno skupino, saj gre za kronični bolezni, ki sta večinoma ireverzibilni in progresivni, povzročata delovno in funkcionalno nezmožnost, sta povezani z oteženim dihanjem, kar vpliva na raven energije in s tem na opravljanje vsakodnevnih aktivnosti in na počitek ponoči ter zahteva tako pogoste obiske pri zdravniku kot tudi hospitalizacije, z namenom stabilizacije poslabšanj. Ugotovil je, da so depresivne motnje pri bolnikih s KOPB in srčnim popuščanjem manj resne kot pri drugih bolnikih, obenem pa so povezane z bolj resnim stanjem telesne bolezni. Rezultati so tudi pokazali, da je bilo med bolniki s KOPB in srčnim popuščanjem kar 53 % blago depresivnih, medtem ko je bilo bolnikov z blago depresijo pri drugih medicinskih stanjih zgolj 26 %. Čeprav so imeli bolniki s KOPB in srčnim popuščanjem z veliko depresijo manj

resne depresivne simptome in tudi manj resno kognitivno poslabšanje kot bolniki z veliko depresijo z drugimi telesnimi obolenji, so kljub temu izkusili pomembne motnje v socialnem in delovnem funkcioniranju, ki jih je povzročila depresija. Ti bolniki so bolj verjetno v preteklosti že zboleli za depresijo ter izkusili bolj stresne življenjske dogodke, nepovezane z njihovim zdravstvenim stanjem.

Področje čustvenih motenj, ki pri raziskovanju bolnikov s srčnim popuščanjem doslej ni dobilo dovolj pozornosti, je anksioznost. Glede na negotovo prognozo srčnega popuščanja bi namreč anksioznost lahko predstavljala resno težavo, tako za bolnike kot njihove bližnje (Rogers in sod., 2000, cit. po MacMahon in Lip, 2002). Poleg tega, da so anksiozni bolniki pogosto nagnjeni k selektivnemu spominjanju bolj ogrožajočih informacij, je anksioznost tudi dejavnik, ki lahko negativno vpliva na delovanje srca pri bolnikih s srčnim popuščanjem. Tahikardija namreč zmanjšuje dovajanje miokardnega kisika, medtem ko zahteve po miokardnem kisiku naraščajo (Johnson in Roberts, 1996, cit. po MacMahon in Lip, 2002).

Eden od pogostih simptomov, povezan z zmernim do resnim srčnim popuščanjem, je tudi oteženo dihanje. Kljub visoki prevalenci patofiziologija dispneje ni dobro razumljena. Ramasamy in sodelavci (2006) so raziskovali, kateri telesni, psihološki in socialni dejavniki vplivajo na oteženo dihanje pri bolnikih s srčnim popuščanjem. Izkazalo se je, da je dispneja pomembno povezana z depresijo, utrujenostjo in splošno percepcijo zdravja. Omenjeni dejavniki naj bi prispevali 38 % celotne variance k dispneji pri bolnikih s srčnim popuščanjem.

V kontekstu obravnave bolnika z napredovalim srčnim popuščanjem moramo razumeti številne omejitve, ki jih prinaša bolezen v bolnikovo življenje. V splošnem so to omejitve v izvajanju vsakodnevnih aktivnosti, v ohranjanju običajne socialne mreže in omejitve pri izpolnjevanju običajne vloge v družini. Eno izmed področij, ki spada predvsem v ohranjanje lastne identitete in običajne vloge v partnerskem odnosu, je seksualnost. Gre za področje funkcioniranja, ki ga tudi v okviru celotne obravnave bolnika nemalokrat spregledamo, zlasti pri starejših bolnikih. Prepogosto avtomatsko predvidevamo, da so ljudje v zadnjem obdobju življenja tako šibki in utrujeni, da so njihove seksualne potrebe minimizirane, zaradi česar pa ne prepoznamo, da je to področje, ki lahko bolnika spravlja v duševno stisko. Posledično bolniku tudi ne moremo pomagati prepoznati, da je možno seksualnost izraziti tudi na drugačen način kot v obliki običajne spolnosti. Ravno bolniki z napredovalim srčnim popuščanjem, ki lahko živijo v slabem splošnem telesnem stanju daljše časovno obdobje, se pogosto soočajo tudi s težavami v spolnosti. Prepoznati dejstvo, da smo ljudje seksualna bitja in da so seksualne potrebe del drugih človekovih potreb, je prvi korak pri obravnavi teh težav (MacLeod, 2003).

Pri prepoznavanju depresije in drugih motenj v razpoloženju je potrebno vedeti, da je t. i. psihiatrična simptomatika pri bolnikih s telesnimi boleznimi pogosto zamaskirana s stranskimi učinki zdravil ali z bolezenskim procesom samim, kar je lahko ovira pri prepoznavanju in ocenjevanju takšne problematike (Passik in Kirsh, 2003). Dobro dokumentirano je, da imajo medicinske sestre in zdravniki težave pri odkrivanju čustvene stiske bolnikov, bolniki sami pa o tem ne govorijo, če niso posebej vprašani (Ford in sod., 1994; Hopwood, 1992; Passik in sod., 1998; Valente in Saunders, 1994). Ugotovili so, da so zdravniki resno podcenjevali depresijo pri bolnikih z bolečino in slabim splošnim telesnim stanjem (Passik in sod., 1998). Depresija naj bi ostala neprepoznana celo pri več kot polovici telesno bolnih (Maekin, 1992; Newell in sod., 1998). Na področju raziskovanja npr. depresije pri bolnikih s srčnim popuščanjem Roux in sodelavci (2000, cit. po MacMahon in Lip, 2002) opozarjajo na morebitno sporno vključitev somatskih depresivnih simptomov pri

ocenjevanju depresije, kot sta npr. utrujenost in nespečnost. Medtem ko sta oba omenjena simptoma lahko odraz depresivnega stanja, sta lahko tudi med primarnimi simptomi srčnega popuščanja. Izjemno pomembno je, da se zdravstveni delavci teh prekrivanj med psihološkimi in telesnimi težavami pri telesno bolnih zavedamo. Tako v raziskovanju kot v klinični praksi je zelo aktualna uporaba različnih samoocenjevalnih lestvic anksioznosti in depresije, ki pa lahko poenostavi ali zakrije bolj subtilno naravo duševne stiske, ki je nemalokrat interpretirana brez povezanosti s celotnim kontekstom psihosocialne prilagoditve na bolezen. Posledično je duševna stiska bolnikov s kroničnimi boleznimi v literaturi večinoma opisovana v terminih anksioznosti in depresije, čeprav se ti bolniki pogosto soočajo s številnimi drugimi čustvenimi, socialnimi, eksistencialnimi in praktičnimi stiskami ter težavami, ki ne odsevajo nujno psihopatologije.

Strategije spoprijemanja pri bolnikih z napredovalim srčnim popuščanjem

Kronična bolezen, kot je srčno popuščanje, lahko predstavlja pomemben izvor stresa in obremenitve za posameznika ter močno vpliva na kakovost njegovega življenja (Petrie in sod., 2007). Dobro dokumentirano je, da način, na katerega se bolniki spoprijemajo z negativnimi ali stresnimi življenjskimi dogodki, vpliva na njihovo telesno in psihološko blagostanje (Endler in Parker, 1989; McCrae in Costa, 1986; Miller in sod., 1988, cit. po MacMahon in Lip, 2002). Na splošno naj bi bila direktno spoprijemanje z boleznijo ter ponovna interpretacija le-te v bolj pozitivni smeri, zanašajoč se na svojo vero in socialno mrežo ter sprejemanje svojih okoliščin, prepoznana kot načina spoprijemanja z boleznijo, ki sta v splošnem adaptivna, medtem ko je bila strategija izogibanja v splošnem prepoznana kot neadaptivna (Aldwin, 2007).

Park in sodelavci (2008) so se lotili zanimive raziskave – zanimalo jih je, ali bodo strategije spoprijemanja pri progresivni, življenjsko ogrožajoči bolezni z nepredvidljivo prognozo, kot je srčno popuščanje, povezane z občutkom smisla v življenju in kako se bosta oba dejavnika spreminjala skozi čas. Ugotovili so, da je občutek smisla v življenju skozi šest mesecev trajanja študije v splošnem upadal. Tisti posamezniki, ki so uporabljali strategije spoprijemanja z boleznijo, kot so npr. vera, sprejemanje in razumevanje svoje bolezni v bolj pozitivni luči, pa so skozi čas doživljali višje ravni občutka smisla v življenju. Povečan občutek smisla v življenju pri teh bolnikih lahko razumemo kot aspekt t. i. posttravmatske rasti (Tedeschi in Calhoun, 2004, cit. po Park in sod., 2008). Čeprav je doslej le malo raziskav raziskovalo posttravmatsko rast v kontekstu progresivne in življenjsko ogrožajoče kardiološke bolezni, lahko na podlagi dobljenih rezultatov predvidevamo, da je tudi v teh okoliščinah možna pozitivna sprememba v življenju (Bosworth in sod., 2004, cit. po Park in sod., 2008). Občutek smisla v življenju se je izkazal tudi kar močno povezan z boljšim telesnim in mentalnim področjem z zdravjem povezane kakovosti življenja. Gre za pomembno ugotovitev, saj so povezave med z zdravjem povezano kakovostjo življenja in ponovno hospitalizacijo ter umrljivostjo pri bolnikih s srčnim popuščanjem pomembne (Rodriguez-Artalejo in sod., 2005, cit. po Park in sod., 2008).

Dejavniki tveganja za razvoj pomembne duševne stiske pri bolnikih z napredovalim srčnim popuščanjem

Gotovo je nekaj univerzalnih dejavnikov, ki pri različnih boleznih vplivajo na to, kako se bo bolnik odzval na informacijo o diagnozi in prognozi svoje bolezni oziroma kako se bo pravzaprav soočal in spoprijemal s svojo boleznijo. To so npr. vrsta bolezni in specifične posledice, ki jih le-ta prinaša; trenutno bolezensko stanje; splošno telesno stanje bolnika;

spol; življenjsko obdobje, v katerem je bolnik zbolel; osebnost bolnika; socialno in kulturno okolje, v katerem bolnik živi; kakovost njegove socialne mreže; način, kako se je bil v preteklosti vaju soočati s stresnimi situacijami; nedavne pomembne izgube v njegovem življenju; način komunikacije z zdravstvenimi delavci; izobrazba; finančno stanje itn.

Dejavniki tveganja, na katere naj bo zdravstveni delavec pozoren, so npr.: razdražljivost, socialna izolacija (posebej pri moških), organsko povzročene psihološke motnje; splošno slabo telesno stanje, trajajoča bolečina, povečane težave pri soočanju s telesnimi simptomi, morebitne motnje razpoloženja ali druge duševne motnje v preteklosti (npr. odvisnosti), osebne poteze, ki kažejo na težave v prilagajanju – rigidnost, pesimizem, ekstremna potreba po neodvisnosti in kontroli (Barraclough, 1997); nedavne pomembne izgube v njegovem življenju; pomanjkanje podpore pri družini in prijateljih; težave v komunikaciji med bolnikom in osebjem.

Pri bolnikih s KOPB in bolnikih z napredovalim srčnim popuščanjem obstaja tesna povezanost med večjimi funkcionalnimi poslabšanji in pomembno višjo stopnjo depresije (Koenig, 2006). Nadaljnji dejavniki, ki vplivajo na možnost, da bo bolnik s srčnim popuščanjem postal depresiven, ko bo hospitaliziran, so: starost (tveganje je višje za mlajše predstavnike) (Koenig, 1998), ženski spol, število in resnost depresivnih simptomov ter osebna in družinska zgodovina psihiatričnih motenj. Večje tveganje za depresijo so pokazali tudi z zdravjem nepovezani negativni življenjski dogodki pri teh bolnikih, nižja izobrazba in manjša podpora socialne mreže (Koenig, 1998).

Iz klinične perspektive bi morali biti zdravstveni delavci, ki v praksi skrbijo za bolnike s srčnim popuščanjem, pozorni na omenjene dejavnike tveganja za razvoj depresije in drugih psiholoških težav.

Uporabnost psihosocialnih intervencij pri bolnikih z napredovalim srčnim popuščanjem

Če gledamo na paliativno oskrbo kot oskrbo, ki se v obravnavo bolnikov postopoma vključuje že od diagnoze neozdravljive bolezni naprej, potem je bistvena vloga psihološke obravnave v tem, da lahko s pomočjo psihosocialnih presejalnih postopkov in intervencij identificiramo tiste bolnike, za katere obstaja visoko tveganje, da bodo imeli resnejše težave pri spoprijemanju z boleznijo. Ker se narava in resnost duševne stiske skozi čas lahko spreminjata, je pomembno sproti spremljanje psihosocialnega stanja bolnikov skozi zdravljenje, zlasti ko obstaja tveganje za poslabšanje bolezni.

Metaanaliza psihoedukacijskih programov (Dusseldorp in sod., 1998, cit. po MacMahon in Lip, 2002) za bolnike s kronično srčno boleznijo je pokazala, da naj bi ti programi vplivali na 34 % redukcijo v smrtnosti, na 29 % zmanjšanje v ponovitvi miokardnega infarkta in pomembno doprinesli k boljšim gibalnim ter prehranjevalnim navadam teh bolnikov.

Yu in sodelavci (2007) so v svoji raziskavi spremljali bolnike s srčnim popuščanjem, ki so obiskovali telovadbo in se učili progresivne mišične relaksacije. Medtem ko sta obe intervenciji zmanjševali anksioznost, dispnejo ter izboljšali splošni emocionalni status, se je relaksacija izkazala kot učinkovitejša pri zmanjševanju duševne stiske, zlasti depresije, telovadba pa je izboljšala simptome utrujenosti. Obe intervenciji sta torej izboljšali psihološko in telesno zdravje starejših bolnikov s srčnim popuščanjem. Študija tako potrjuje tudi vrednost individualnega učenja progresivne mišične relaksacije. Omenjena raziskava je pokazala tudi pomemben vpliv kratkih telefonskih pogovorov s strani medicinske sestre o

bolnikovem počutju, simptomih in zdravljenju, ki jih je bila deležna t. i. kontrolna skupina. Čeprav je bil nasvet medicinske sestre minimalen, izgleda, da je že zgolj ponujena pozornost in pripravljenost poslušati bolnika imela pomemben vpliv, saj je izboljšala njihovo sodelovanje ter odziv na zdravljenje (Yu in sod., 2007). Kljub prepoznani duševni stiski bolnikov s srčnim popuščanjem in očitnim uspehom psihoedukacijskih programov po miokardnem infarktu strokovnjaki šele v zadnjem času začenjajo posvečati večjo pozornost psihosocialnim vidikom srčnega popuščanja (MacMahon in Lip, 2002).

Diagnoza klinične depresije se nanaša na duševno motnjo, ki se od navadne potrtosti razlikuje po svoji izrazitosti, simptomih in trajanju. Potrebno je raziskati, ali so ti občutki prehodnega značaja ali pa so pogostejši in dlje trajajoči. Bolnika in njegove bližnje je potrebno poučiti o njegovi bolezni ter bolnika spodbujati k dejavnostim, ki so zanj prijetne. V obravnavo je vsekakor priporočljivo vključiti psihiatra ali kliničnega psihologa. Čeprav je učinkovitost psihosocialnih intervencij (Benatar in sod., 2003; Luskin in sod., 2002, cit. po Koenig, 2006) in antidepresivne terapije (Borson in sod., cit. po Koenig, 2006) dobro podprta, je manj kot polovica bolnikov s srčnim popuščanjem z veliko depresijo prejela antidepresivno terapijo, zgolj ena tretjina pa jih je prejela psihoterapevtsko obliko pomoči. Neustrezna obravnava depresije pri bolnikih s srčnim popuščanjem lahko vodi v povišano obolevnost, umrljivost in uporabo zdravstvenih storitev (Koenig, 2006).

Za anksiozne bolnike je že proces pojasnjevanja situacije, v kateri so se znašli ali ki jih čaka, lahko terapevtski. Veliko anksioznosti lahko preprečimo že z boljšo organiziranostjo pomoči tem bolnikom: čimprej kot je mogoče jih obvestimo o izvidih, zagotovimo ustrezno komunikacijo z njihovim zdravnikom, vplivamo na jasno komunikacijo z družinskimi člani. Anksioznost lahko učinkovito zmanjšujejo tudi razne sprostitvene tehnike, vodena vizualizacija, izobraževanje in druge suportivne intervencije. Omenjene intervencije lahko olajšajo tudi doživljanje oteženega dihanja, ki ga pogosto občutijo bolniki s srčnim popuščanjem. Oteženo dihanje lahko namreč vodi v začaran krog občutij panike in tesnobe, ki lahko povzročita bolj intenzivno doživljanje dispneje (Lavoie Smith in sod., 2001; Tanaka in sod., 2001).

SKLEP

Psihološki aspekti srčnega popuščanja, zlasti napredovalega srčnega popuščanja, šele v zadnjih letih postopoma pridobivajo pozornost strokovne javnosti. Zaradi pomanjkljivosti raziskav na tem področju si lahko pomagamo z mnogimi uporabnimi ugotovitvami s področja psihološke obravnave pri bolnikih z rakom v paliativni oskrbi. Vendar pa se je zaradi določenih razlik v poteku rakastega obolenja ter napredovalega srčnega popuščanja, ki se pri slednjem kažejo predvsem v nepredvidljivosti prognoze in slabem splošnem telesnem stanju z nepredvidljivimi upadi z možnim smrtnim izidom, le-teh potrebno zavedati.

Visoka prevalenca depresije pri bolnikih z napredovalim srčnim popuščanjem in dejstvo, da ustrezno prepoznavanje in obravnava depresivnih bolnikov lahko pomembno izboljšata njihovo raven funkcioniranja, posledično vodita v boljše sodelovanje pri zdravljenju in rehabilitaciji (Havranek in sod., 1999, cit. po Gottlieb in sod., 2004) ter zaradi manj pogostih obiskov v bolnišnici tudi dolgoročno potencialno zmanjšujeta zdravstvene stroške, kažejo na pomembnost psihološke obravnave teh bolnikov. Mnogo področij psihološke obravnave bolnikov z napredovalim srčnim popuščanjem je še vedno zanemarjenih: npr. področje predstav teh bolnikov o svoji bolezni, prevalenca anksioznosti in paničnih napadov, duševna stiska bolnikovih bližnjih ter področje ocenjevanja psiholoških motenj v kontekstu

napredovale neozdravljive telesne bolezni. Vse te aspekte bolnikovega psihološkega funkcioniranja je potrebno v prihodnosti ustrezno nasloviti.

LITERATURA

1. Aldwin CM. *Stress, coping, and development (2nd ed.)*. New York: Guilford, 2007.
2. Barraclough J. *ABC of palliative care: depression, anxiety and confusion*. *British Medicine Journal* 1997; 315: 1365-8.
3. Carlson LE in Bultz BD. *Emotional distress: The sixth vital sign – future directions in cancer care*. *Psycho-Oncology* 2006; 15: 93-5.
4. Chochinov, HM. *Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care*. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 2006; 56: 84-103.
5. Ford S, Fallowfield L in Lewis S. *Can oncologists detect distress in their out-patients and how satisfied are they with their performance during bad news consultations?* *Cancer* 1994; 70: 767-70.
6. Grassi, L in Travado L (2008). *The role of psychosocial oncology in cancer care*. V: Coleman MP, Alexe D-M, Albrecht T in McKee M, ur. *Responding to the challenge of cancer in Europe*. Institute of Public Health of the Republic of Slovenia,; 2008: 209-29.
7. Gottlieb SS, Einbinder ML, Katzen S, Minshall S, Robinson S, Potenza M, Sigler B in Thomas SA. *The influence of age, gender, and race on the prevalence of depression in heart failure patients*. *Journal of the American College of Cardiology* 2004; 43 (9): 1542-9.
8. Hopwood P. *The quality of life: clinical judgement versus self-report measures*. *Cancer Topics* 1992; 8: 1122-4.
9. Koenig HG. *Comparison of older depressed hospitalized patients with and without heart failure/pulmonary disease*. *Aging & Mental Health* 2006; 10(4): 335–42.
10. Lavoie Smith E, Hann DM, Ahles TA, Furstenberg CT, Mitchell TA, Meyer L, Maurer H, Rigas J in Hammond S. *Dyspnea, Anxiety, Body Consciousness, and Quality of Life in Patients with Lung Cancer*. *Journal of Pain and Symptom Management* 2001; 21 (4): 323-9.
11. Liao S in Arnold RM. *Heart failure and the future of palliative medicine*. *Journal of Palliative Medicine* 2007; 10 (1): 184.
12. Leventhal H in Diefenbach M. *The Active Side of Illness Cognition*. V: Skelton JA, Croyle RT (ur.). *Mental Representation in Health and Illness*. New York: Springer-Verlag; 1991. str. 247-72.
13. MacMahon KMA, Lip GYH. *Psychological Factors in Heart Failure. A Review of the Literature*. *Arch Intern Med* 2002; 162: 509-16.
14. MacLeod R. *Psychosocial care for non-malignant disease*. V: Williams-Lloyd M (ur.). *Psychosocial issues in palliative care*. Oxford University Press; 2003: 119-134.
15. Maekin C. *Screening for depression in medically ill. The future of paper and pencil tests*. *The British Journal of Psychiatry* 1992; 160: 212-6.
16. Murray SA, Kendall M, Grant E, Boyd K, Barclay S in Sheikh A. *Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure*. *Journal of Pain and Symptom Management* 2007; 34 (4): 393-402.
17. *NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress*. National Comprehensive Cancer Network. *Oncology (Williston Park)* 1999; 13/5A: 113-47.
18. Newell S, Sanson-Fisher RW, Girgis A, Bonaventura A. *How well do medical oncologists' perceptions reflect their patients' reported physical and psychosocial problems? Data from a survey of five oncologists*. *Cancer*; 1998; 83: 1640 – 51.
19. Park CL, Malone MR, Suresh DP, Bliss D in Rosen RI. *Coping, meaning in life, and quality of life in congestive heart failure patients*. *Qual Life Res* 2008; 17: 21–6.

20. Passik SD in Kirsh KL. *Anxiety and adjustment disorder. V: Williams-Lloyd M, (ur). Psychosocial issues in palliative care. Oxford University Press, 2003: 67-79.*
21. Passik SD, Dugan W, McDonald MV in dr. (1998). *Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer. Clinical Oncology 1998; 16: 1594-600.*
22. Petrie KJ, Jago LA in Devcich DA. *The role of illness perceptions in patients with medical conditions. Curr Opin Psychiatry 2007; 20:163-7.*
23. Pessin H, Potash M in Breitbart W. *Diagnosis, assessment, and treatment of depression in palliative care. V: Williams-Lloyd M, (ur). Psychosocial issues in palliative care. Oxford University Press, 2003: 81-103.*
24. Ramasamy R, Hildebrandt T, O'Hea E, Clemow MPL, Freudenberger R, Skotzko C. *Psychological and Social Factors That Correlate With Dyspnea in Heart Failure. Psychosomatics 2006; 47: 430-4.*
25. Reisfield GM in Wilson GR. *Prognostication in Heart Failure. Journal of Palliative Medicine 2007; 10 (1): 143.*
26. Stuart B. *Palliative Care and Hospice in Advanced Heart Failure. Journal of Palliative Medicine 2007; 10 (1): 210-28.*
27. Tanaka K, Akechi T, Okuyama T, Nishiwaki Y in Uchitomi Y. *Factors Correlated with Dyspnea in Advanced Lung cancer Patients: Organic Causes and What Else? Journal of Pain and Symptom Management 2001; 23 (6): 490-500.*
28. Valente SM, Saunders JM. *Evaluating depression among patients with cancer. Cancer Practice 1994; 2: 65-71.*
29. Yu DSF, Lee DTF, Woo J in Hui E. *Non-Pharmacological Interventions in Older People with Heart Failure: Effects of Exercise Training and Relaxation Therapy. Gerontology 2007; 53: 74-81.*

ŽALOVANJE JE PROCES

Nada Wolf, viš. med. ses.

Slovensko društvo hospic, Maribor

e-pošta: hospic.mb@siol.net

IZVLEČEK

Žalost je čustvo, ki je prisotno v življenju. Žalovanje je dinamičen proces, ki ga lahko sprožijo tudi druge življenjske izgube, ne le neozdravljiva bolezen in smrt. Proces poteka različno, govorimo o obdobjih ali fazah žalovanja. Predhodno žalovanje se lahko prične že ob soočanju z neozdravljivo boleznijo in bližino smrti. Proces žalovanja se najpogosteje prične ob prvi informaciji o smrti. Je individualen proces, ki ga oblikujejo številni dejavniki. Spremljajo ga različni čustveni in vedenjski odzivi. Prepoznavanje dinamike procesa nam omogoča večjo podporo in pomoč, ki jo potrebujejo žalujoči.

Ključne besede: žalovanje, žalost, proces žalovanja, podpora žalujočim

UVOD

Izkušnja smrti bližnje osebe je pogosto velika prelomnica v življenju posameznika. Žalost in žalovanje sta v družbi v veliki meri spregledana in odrinjena. Na smrt se težko pripravimo. Pomembno pa je, v kakšni meri je prisotna v našem zavedanju kot normalen del življenja. To dejstvo pomembno vpliva na odziv posameznika na smrt bližnje osebe in sprejemanje žalovanja kot naravnega odziva. To stresno doživljanje je na najvišjih mestih lestvice stresnih faktorjev, ki vplivajo na ljudi.

Žalovanje in pomen

Čustvo žalosti je normalna reakcija organizma na boleče doživetje. Ljudje ga doživljajo ob življenjskih spremembah, ki imajo za posledico izgubo ali poslavljanje: od ljudi, odnosov materialnega sveta, vrednot. Med ljudmi ima večinoma predznak negativnega čustva, ki ga je potrebno čim prej predelati, premagati, ne pokazati. Ob smrti je sicer sprejemljivo, vendar le za krajši čas; obstaja težnja po čimprejšnji vrnitvi v »normalno življenje«.

Take predstave lahko otežujoče vplivajo na človeka, ki se sooča s sebi lastnim burnim vedenjskim in čustvenim doživljanjem. Žalovanje je zelo dinamično dogajanje. Ne da se ga načrtovati, ima pa določene vzorce. Pri vsakem človeku poteka drugače, odvisno od načina življenja, osebnostnega zorenja, okoliščin itd. Je edinstveno za vsakogar in tako ga tudi obravnavamo.

Na to, kako se bo človek odzval na smrt ali izgubo, delujejo različni vplivi. Odzivi se razlikujejo glede na odnos do osebe, ki je umrla, glede na starost, spol, status in razvojno obdobje družine, glede na vloge v družini, kulturno okolje in številne druge okoliščine, v

katerih se je smrt zgodila, nenadoma ali po dolgotrajni bolezni. Spremembe pri žalujočih se kažejo na različnih ravneh, in sicer na:

- telesni,
- kognitivni,
- socialni in
- duhovni.

Žalovanje je živo dogajanje, ki se spreminja v časovnem obdobju. Govorimo o procesu žalovanja.

Žalovanje kot proces

Kljub temu, da je žalovanje zelo individualno in vsak žaluje na svoj način in različno dolgo, lahko opazujemo določen potek in ritem poteka žalovanja. Različni avtorji predstavljajo značilnosti v fazah procesa žalovanja. Nekatere značilnosti so pogostejše, lahko pa se tudi v obdobjih ponavljajo.

Ob spoznavanju poteka procesa žalovanja ugotavljamo njegovo smiselnost, smisel čustva žalosti in pomen le-tega za psihično zdravje človeka. (Kadar smo veseli, se smejimo, če izgubimo, smo žalostni.). Nenadna ali pričakovana smrt v veliki meri vplivata na začetek procesa žalovanja.

Predhodno žalovanje (možen začetek procesa žalovanja)

Proces predhodnega žalovanja lahko sprožita zavedanje, da bo bližnji v kratkem času umrl, ali stalna prisotnost grožnje smrti pri kroničnih obolenjih. Le-ta prinaša slutnjo slovesa in žalovanje za tem, česar po smrti svojca ne bo več (status, vloga, možnosti, spremembe). Kaže se v čustvenih reakcijah ob žalovanju, ki so prisotne v odnosu do bolnega svojca ali pri bolniku samem. Podpora v tem procesu daje možnost zaključevanja odnosov in poslavljanja.

Faze v procesu žalovanja

Pomembno je, da upoštevamo individualnost žalujočih in da se značilnosti, ki se pojavljajo v določenem obdobju, ponavljajo. Ponavadi to ne pomeni zastoja v procesu, kar lahko prepoznamo, če imamo možnost spremljanja procesa in upoštevanja informacij - potek procesa v celoti.

Faza šoka

Ob sprejemanju informacije o smrti ali ob smrti sami govorimo o obdobju, ki ga opisujemo kot obdobje šoka ali nepričakovanega čustvenega odziva. V tem obdobju se pojavljajo raznoliki, nepričakovani čustveni odzivi, kot so: obup, zbežnost, otrplost, čustveni izbruhi, pasivnost, otrplost, nespečnost. Lahko se pojavijo telesne motnje, časovno pa to obdobje lahko traja od enega tedna do enega meseca. Zdravstveni delavci v bolnišnicah se najpogosteje srečujejo s to fazo.

Faza protesta

Po opravljenih obveznostih, ki jih prinašata poslopitev, urejanje pogreba in formalnosti, ponovno nastopi potreba po organiziranju običajnih življenjskih ritmov brez umrlega. V tem

času postaja čustvovanje vse bolj oblikovano in prisotno. Pojavijo se jeza, bes sovraštvo, neobvladanaost, napadi joka, notranje stiske, panika, telesne bolečine, prisotno je vprašanje *zakaj*, iskanje *krivde*. To obdobje lahko traja od 1–3 mesecev do pol leta.

V tem obdobju se prepletajo občutenja brezupa in dezorganizacije. Prične se soočanje in sprejemanje resničnosti izgube, sprejemanje novega načina življenja brez umrlega. Še vedno so prisotne močne čustvene reakcije, telesne spremembe, slaba koncentracija, težave pri delu, raztresenost, sovražni občutki do sebe, misel na samomor, znižana je energetska raven. To lahko traja od 1 do 2 let.

Faza reorganizacije in sprejetja življenja brez umrlega

Žalujoči sprejme dejstvo izgube, vrača se samostojnost, začne urejati predmete, stvari v zvezi z umrlim, bolečina izgubi ostrino. Ponovno sprejema nove obveznosti, vzpostavlja se socializacija in vključevanje v običajne življenjske ritme. To traja od 1 do 2 let.

Podpora v procesu žalujočim pomaga oblikovati nove načine obvladovanja življenjskih zahtev. To žalujoči pogosto opisujejo kot ponovno »normalno življenje« po drugačnih poteh.

Podpora žalujočim in pričakovanja od zdravstvenih delavcev

Prepoznavanje in znanje o procesu žalovanja in običajnih naravnih odzivov je potrebno za pomoč in podporo, ki jo žalujoče osebe potrebujejo. Na prvem mestu ob sebi potrebujejo ljudi, ob katerih se bodo počutili razumljeni, sprejeti in varni. Potrebujejo poslušalca, razumevajočega spremljevalca za pogovor brez sodb in velikih napotkov, kaj je prav in kaj narobe. Imeti morajo »prostor«, čas in možnost za izražanje čustev.

Zdravstveni delavci so najpogosteje prisotni ob družinskih članih, ki sprejemajo novico o smrti svojca. Prisotnost je čustveno stresna in obremenjujoča. Reakcije svojcev so navadno nepredvidljive in polne čustvenih odzivov. Takrat svojci potrebujejo prostor, kjer bodo lahko to izrazili odmaknjeni od drugih obiskovalcev ali bolnikov. Priporočljivo je, da imajo dovolj časa, da lahko tudi postavijo vprašanja o dogajanju pri umiranju svojca.

Priporoča se stik z osebo, ki je bila prisotna ob umirajočem oziroma pred njegovo smrtjo ali po njej. Priporoča se dati možnost burnim reakcijam svojcev do meje, ki ne ogroža njihove ali naše varnosti. Priporočljivo se je izogibanje dialogom, ki lahko sprožijo konflikte ali vzpodbudijo čustvene reakcije. Dobro je dati možnost, da lahko dobijo dodatne informacije čez čas, ko bodo to želeli.

Občasno medikamentozno podporo potrebujejo žalujoči tedaj, ko simptomi postanejo preobremenjujoči in moteči ter ogrožajo zdravje človeka.

Svetovanje žalujočim in oblika svetovalne spretnosti naj bo usmerjena v poslušanje in empatično prisotnost, brez deljenja nasvetov o pravih oblikah žalovanja. Direktna navodila so sicer potrebna ob prisotnosti zmede, nemoči in dezorganizacije, vendar ne v smislu prevzemanja odgovornosti in direktivnega vodenja. Strokovna pomoč je potrebna, ko dogajanja odstopajo ali so neobvladljiva od običajnega poteka, ki ga moramo poznati.

Pri svetovanju uporabljamo oblike pogovora, kjer bo žalujoči imel možnost lastnega uvida in razmišljanja o svojem ravnanju, občutjih in svojem procesu. Pri tem veljajo splošna načela dobre komunikacije.

SKLEP

Žalost in žalovanje nista boleznii in ju ni potrebno zdraviti z zdravili. Medikamentozna podpora je potrebna za simptome, ki presegajo mejo običajnega. Čustva žalosti, bolečine in trpljenja so normalni spremljevalci žalovanja. Bližnjice se navadno ne obrestujejo. Žalovanje zahteva čas in možnost za pot skozi proces, ki ima za posledico osebnostno rast in spremembo. Z žalovanjem se srečujemo vsi ljudje.

Dobro je, da se učimo in oblikujemo lasten realen odnos do življenja, smrti in žalovanja kot neizogibnih naravnih delov življenja. Strokovno znanje naj dopolnjuje lasten uvid, ki pomaga k empatičnemu razumevanju drugih. Zdravstveni delavci potrebujejo skrb zase in dobro podporo v timu za pomoč bolnikom in svojcem.

Žalujoči potrebujejo razumsko in empatično podporo za pot skozi proces žalovanja, ki ga ni moč zaobiti. Le tako bodo lahko zbrali dovolj moči, da zaživijo znova.

PRIPOROČENA LITERATURA

1. *Canacakis J, Pisavski W. Spremljam te v tvoji žalosti. Celje: Mohorjeva družba, 1995.*
2. *Klevišar M. O pomenu žalovanja. Ljubljana: Slovensko društvo Hospic, 1999.*
3. *Klevišar M, Drnovšek M. O pomenu žalovanja. Ljubljana: Slovensko društvo Hospic, 1999.*
4. *Lake T. Kako premagujemo žalost. Ljubljana: Mladinska knjiga, 1988.*
5. *Tekavčič Grad O (ur.). Pogovori z ljudmi v duševnih stiskah: priručnik za svetovanje. Ljubljana: Psihiatrična klinika, Slovensko združenje za preprečevanje samomora, 2003.*

VLOGA FIZIOTERAPEVTA PRI BOLNIKU Z NAPREDOVALIM SRČNO-ŽILNIM BOLENJEM

Jasna Martinuzzi, dipl. fizioterapevt

Splošna bolnišnica Murska Sobota, Služba za fizikalno in rehabilitacijsko medicino

IZVLEČEK

Obravnavanje bolnikov z napredovalim srčno-žilnim obolenjem zahteva čimbolj usklajeno delovanje multidisciplinarnega tima. Uspešnost zdravljenja je odvisna od vseh profilov zdravstvenih delavcev, med katere sodi tudi fizioterapevt. Ta izvaja fizioterapevtski program individualno, glede na bolnikove psihofizične sposobnosti in počutje. Pri obravnavi bolnika v skladu z naročilom zdravnika lahko izbere različne metode in tehnike dela lokomotorne terapije, kot so npr. pasivno gibanje oz. pasivno razgibavanje ter aktivno in aktivno-asistirano gibanje.

Ključne besede: lokomotorna in respiratorna fizioterapija, vadba za zdravje, srčno-žilne bolezni

UVOD

Stopnja telesne nedejavnosti je visoka v razvitih državah in tudi v državah v razvoju. V razvitih državah več kot polovica odraslega prebivalstva ni dovolj dejavna. V hitro rastočih velikih mestih sveta v razvoju je telesna nedejavnost še večja težava. Prenaseljenost, revščina, kriminal, promet, slab zrak, pomanjkanje parkov, športa in temu primernih prostorov ter pločnikov ljudem otežuje odločitev za telesno dejavnost. Celo v kmečkih območjih držav v razvoju postaja sedeči način življenja, kot je na primer gledanje televizije, vedno bolj priljubljen (Gruntar-Činč, 2004).

Telesna nedejavnost povečuje vse vzroke umrljivosti, podvaja tveganje za bolezni srca in ožilja, sladkorno bolezen tipa II in debelost. Povečuje tudi tveganje za raka na debelem črevesju in dojki, visok krvni tlak, težave z lipidi, osteoporozo, depresije in občutja strahu (CINDI, 2003).

Telesna dejavnost namreč lahko pripomore tudi k obvladovanju nekaterih duševnih motenj, kot je na primer depresija. Organizirana vadba, primerna posameznikovi telesni pripravljenosti, ali pa kar sproščeno sprehajanje sta odlični priložnosti za sklepanje prijateljstev in vzdrževanje vezi s skupnostjo. Zmanjša tudi občutke osamljenosti in družbene izključenosti. Telesna dejavnost lahko pomaga izboljšati samozavest in samozadostnost, ki sta temelja psihične blaginje. Koristi telesne dejavnosti lahko uživamo tudi, če z redno vadbo začnemo v poznem življenjskem obdobju. Biti telesno dejaven že od zgodnjih let lahko pomaga preprečiti mnoge bolezni. Redno gibanje in dejavnost lahko pomagata lajšati prizadetosti in bolečine, ki so običajno spremljevalke starosti (arthritis, osteoporozo, povišan krvni tlak) (Novak-Mlakar, 2002).

Pristop, ki je običajno učinkovit, se imenuje »k bolniku usmerjen« pristop. Ta posamezniku omogoča nadzor nad pogovorom in nad postopkom spreminjanja odločitev. Fizioterapevt je v vlogi »svetovalca«, ki vodi posameznika skozi proces, pri čemer s svojim strokovnim znanjem in spretnostjo spodbuja pogovor in izvedbo vaj. Dokazali so, da so za učinkovitost svetovalca pomembne njegove lastnosti in sposobnost vzpostavljanja medčloveških odnosov, ne glede na vrsto izobraževanja ali pomoči (Hunt in Hillsdon, 1996).

Metode in tehnike dela pri bolniku z napredovalim srčno-žilnim obolenjem

Pri obravnavi fizioterapevt v skladu z naročilom zdravnika lahko izbira naslednje metode in tehnike dela lokomotorne terapije (Kisner in Colby, 1996).

Pasivno gibanje oziroma pasivno razgibavanje

Gib izvede zunanja sila (fizioterapevt), ko mišica ni aktivna. Pasivno razgibavanje izvajamo ročno (lahko bi ga tudi z aparatom ali s pomočjo pripomočkov), ko je bolnik nesposoben ali ko ne zna aktivnega giba, ko je nezavesten, paraliziran, nepokreten, pri raznih vnetnih stanjih, ko je aktivno gibanje boleče ali prepovedano.

Cilji pasivnega gibanja:

- vzdrževanje sklepne in mehkoaktivne gibljivosti;
- zmanjševanje možnosti nastanka kontraktur; fizioterapevti zagovarjamo menjavanje položaja na hrbtu, levi bok, na hrbtu, desni bok, vsaki 2 uri, brez podlaganja stopal in brez dajanja svitkov v roke;
- vzdrževanje mehanične elastičnosti mišic;
- pomoč lokalni cirkulaciji;
- pomoč pri ohranjanju bolnikove predstave o gibu (predvsem bolniki, ki so bili dolgo nezavestni, na respiratorju ipd.).

Česa pasivno gibanje ne more:

- preprečiti mišične atrofije;
- povečati moči vzdržljivosti in
- pomagati cirkulaciji v taki meri kot aktivno gibanje.

Aktivno in aktivno-asistirano gibanje

Bolnik je sposoben aktivno kontrahirati mišico in izvesti gib. Če izvede »soročno« ali mu pri tem pomaga fizioterapevt, govorimo o aktivno-asistiranemu gibu.

Cilji aktivno in aktivno-asistirane gibanja; poleg omenjenega pri pasivnem gibanju dodamo še:

- prednosti mišične kontrakcije,
- vzdrževanje fiziološke elastičnosti in kontraktilnosti sodelujočih mišic,
- izboljšanje cirkulacije in
- preventiva tvorbe trombusov.

Ko ima bolnik oslabeledo moč mišic, s to tehniko mišici omogočimo, da dela na maksimalni ravni in počasi pridobiva na moči. Ta tehnika se prav tako uporablja pri aerobičnem oz. kondicijskem programu za izboljšanje kardiovaskularnega in respiratornega odgovora ob številnih ponavljanjih. Vaje bolnik izvaja individualno, težino vaj postopno stopnjujemo, skladno z bolnikovo toleranco.

Kontraindikacije aktivnega gibanja

Ko je kardiovaskularno stanje bolnika nestabilno, aktivni gib bolnika lahko spravi v smrtno

nevarnost. V takih ali podobnih primerih delamo pasivni gib glavnih sklepov in aktivni oz. aktivno-asistirani gib v distalnih sklepih gležnjev in prstov na nogi, da se izognemo venozni stazi in tvorbi trombusov (delamo »tricepsovo črpalko«, kar pomeni, da bolnik izvaja dorzalno/plantarno fleksijo stopal).

Pri kardiovaskularnih bolnikih se hitro pojavi utrujenost (Kako bo izvajanje preventivnega programa za preprečevanje srčno-žilnih bolezni v določenem starostnem obdobju potekalo v praksi, 2003).

- *Lokalna-mišična*: gre za zmanjšan odgovor mišic na ponavljajoče se gibe; mišična utrujenost je normalen, fiziološki odgovor mišic, ki se kaže v zmanjšanem obsegu giba in zmanjšanem odgovoru motoričnih enot. Gre za motnjo v presnovi z energijo, insuficienco kisika, tvorbo mlečne kisline in inhibitorni vpliv iz centralnega živčnega sistema (CŽS).
- *Splošna-telesna*: zaradi padca krvnega sladkorja, zmanjša se glikogenska preskrba mišic in jeter, pride do izčrpanja K^+ .
- *Patološka utrujenost*: je vezana na obolenje. Je kardiopulmonalne in nevro-muskularne narave. Vzrok je transport kisika v mišice.

Fizioterapevt mora upoštevati pravilno doziranje telesne dejavnosti, ki jo izvaja individualno z bolnikom. Pri tem fizioterapevt vodi *subjektivno* počutje bolnika (Stanič-Stefan in sod., 1996). Opozorilni znaki, da je telesna dejavnost predozirana, pa so (Stanič-Stefan in sod., 1996):

- če bolniku za pogovor med vadbo zmanjkuje sape;
- če ga tišči ali boli v prsih;
- če bolnika bolijo čeljusti, tilnik, stopala, noge ali hrbet in
- če je bolnik močno utrujen še uro ali uro in pol po telesni dejavnosti.

Objektivno pa lahko fizioterapevt kontrolira dozirano telesno dejavnost bolnika s številom srčnih utripov v minuti ter jih primerja z rezultati formule:

$$\begin{aligned} \text{maksimalni srčni utrip} &= 220 - \text{leta starosti} \\ \text{ciljni razpon srčnega utripa} &= 60 \% \text{ do } 90 \% \text{ maksimalnega srčnega utripa} \end{aligned}$$

ali bolj enostavno:

$$\text{začetni srčni utrip} + 30 = \text{maksimalni srčni utrip.}$$

Respiratorna terapija

Okvara respiracijskega in kardiovaskularnega sistema pomeni, da delovanje dihal, srca in ožilja ni normalno, zaradi česar tkiva ne dobijo dovolj kisika, odstranjevanje ogljikovega dioksida je nezadostno in poraba energije za oba procesa je prevelika. Respiratorna terapija vključuje postopke za izboljšanje ventilacije pljuč in ocenjuje njihov učinek.

Cilji respiratorne fizioterapije so:

- preprečiti obstrukcijo dihalnih poti in s tem akumulacijo sekreta;
- čiščenje dihalnih poti in povečanje ventilacije s pomočjo mobilizacije in drenaže sekreta;
- izboljšati vzdržljivost in toleranco na vaje;
- zmanjšati porabo energije med dihanjem;
- pomoč pri relaksaciji;
- vzdrževati ali izboljšati mobilnost prsnega koša;
- izboljšati splošno učinkovitost kašljanja in izkašljevanja;
- vzpostaviti oz. izboljšati ventilacijo in

- preprečiti atalektaze.

Obliko in vrsto respiratorne fizioterapije določi zdravnik, ki tudi predpiše koncentracijo in vrsto zdravila v inhalacijah.

Srčni bolniki imajo omejeno dnevno porabo tekočine, zato je zelo pomembno vlaženje vdihanega zraka (vlažilci in inhalatorji).

Inhalacija

Pomeni aplikacijo zdravil neposredno v dihalni sistem bolnika. Na ta način zmanjšamo učinek zdravila na druge organe v telesu (manj sistemskih učinkov) in dosežemo visoko koncentracijo zdravila v zelo kratkem času tam, kjer je potrebno. Zdravila, ki jih uporabljamo, so v obliki raztopin, ki jih nato ustrezno redčimo:

- ob zastajanju bronhialnega sekreta bolniku pomagamo z aerosoli mukolitikov (ti zmanjšujejo viskoznost in lepljivost sluzi: Bisolvon);
- pri bolnikih z obstruktivnimi pljučnimi obolenji, po posvetu z zdravnikom, uporabljamo bronhodilatatorje (Berodual, Ventolin);
- kortikosteroide dajemo po dolgotrajnejši intubaciji.

Za izvedbo inhalacije uporabljamo prenosne inhalatorje (na komprimiran zrak ali ultrazvočne) in/ali stensko napeljavo kisika. Na to priključimo masko z zdravilom, ki se razprši na mikronske majhne delce, ki se zadržujejo in delujejo v večjih dihalnih poteh ali pa dosežejo pljučne mešičke. Če je bolnik na respiratorju, zdravilo vbrizgamo v nebulajzer in le-tega vstavimo v inspiratorno cev respiratorja.

Vibracijska masaža

Tresenje – vibracija se izvaja skupaj z drenažnimi položaji, kar sproži premikanje bronhialne sluzi iz malih v večje dihalne poti. Tresenje izvajamo z navpičnim nihanjem dlani, položene na prsni koš, ali z ustreznim aparatom, pri čem pa moramo biti posebej pozorni na pulz, da ne bi prišlo do resonance! Vibracija se prenaša na pljuča. Izvaja se izključno med izdihom. Začnemo bližje večjim dihalnim potem, smer je vedno v poteku od manjših (pljučni mešički) proti večjim dihalnim potem (sapnica) (Kisner in Colby, 1996).

Sproščanje – relaksacija

O relaksaciji se veliko govori in piše v povezavi z odpravljanjem stresa. Pri bolnikih, ki so v postopku zdravljenja, je skoraj vedno prisotna skrb za lastno zdravje, življenje, strah in tesnoba, ki so posledica diagnostičnih postopkov ali že same hospitalizacije. Pri bolnikih sta strah in tesnoba povezana z občutki primanjkovanja zraka, zaradi česar se bojijo zadušitve in celo smrti. To povzroči močan strah in hude občutke neugodja kot npr.:

- kratko sapo ali občutke dušenja,
- vrtoglavico,
- nemir,
- pospešeno bitje srca,
- tresenje,
- potenje,
- bolečine v trebušnem delu,
- slabost in
- obilvanje vročine ali mraženje.

Po vsakem že manjšem stresu je bolnik utrujen, kar pa najlažje regulira s spanjem. Tako moramo biti sposobni prepoznati znake stresa, da ne bi bili le-ti pripisani boleznim sami.

Sproščanje – relaksacija je stanje mirovanja misli in telesa – notranje ravnovesje. Najpogosteje uporabljamo:

- dihalno tehniko, ki vključuje upočasnjeno diafragmalno dihanje,
- tehniko umirjenega dihanja ali
- vizualizacijo.

Relaksacijske metode uporabljamo z namenom:

- zmanjšanja bolečine,
- zmanjšanja mišične tenzije,
- znižanja krvnega tlaka,
- znižanja tonusa gladke in prečnoprogaste miškulature,
- sproščanja emocionalne napetosti,
- zniža se raven kortizona v krvi in
- zniža se frekvenca srca.

Vertikalizacija

V kolikor nam bolnikovo zdravstveno stanje dopušča in dobimo naročilo zdravnika po vertikalizaciji bolnika, le-temu še v ležečem položaju klasasto povijemo noge z elastičnim povojem od prstov do podkolena in ga posedemo preko roba postelje. Pri tem moram opozoriti na *različno terminologijo* glede posedanja, ki jo uporabljamo v praksi. Za fizioterapevte »posedanje« vedno pomeni preko roba postelje, za ostale zdravstvene delavce pa pomeni »posedanje« tudi »posedanje v postelji z dvignjenim vzglavjem«.

Naslednji koraki so vstajanje, stoji in hoja bolnika, ki jo izvedemo s pripomočkom (visoka hodulja, nizka hodulja, bergle) ali brez, odvisno od ocene stoje in drže ter drugih omejitev.

SKLEP

Fizioterapevt je eden od nepogrešljivih članov medicinskega tima pri obravnavi bolnika z napredovalim srčno-žilnim obolenjem. Ob naročilu in navodilu zdravnika fizioterapevt izbere tehnike in metode dela. Prvobitno je opravljanje funkcije vodenja telesne dejavnosti in podajanje znanja o tem, dodati je potrebno še obvladovanje širokega spektra drugih znanj, obvladati spretnost dobre komunikacije kot tudi razvijanje in vzpostavljanje dobrih odnosov.

LITERATURA

1. *CINDI Slovenija - projekt promocije zdravja. Dostopno na internetu: http://www.sezanacom.com./Rubrike/Zdravniki_nasveti/cindi_slovenija.htm, 23.12.2003.*
2. *Gruntar- Činč M. Obsežna nacionalna raziskava o življenjskem slogu. Dostopno na internetu: <http://www.zzv- ce.si/idx.php>, 05.01.2004.*
3. *Hunt P in Hillsdon M. Changing exercise and eating behaviour: a handbook for professionals. Oxford:Blackwell Scientific, 1996.*
4. *Kako bo izvajanje preventivnega programa za preprečevanje srčno žilnih bolezni v določenem starostnem obdobju potekalo v praksi? Dostopno na internetu: <http://www.zd-mb.si/aktualno/program/program.htm>, 23.12.2003.*
5. *Kisner C, Colby LA. Therapeutic exercise: foundation and techniques. 3rd ed. Philadelphia: Davis, 1996.*
6. *Novak – Mlakar D. Predstavitve programa CINDI Slovenija. Novosti na področju preventive v Republiki Sloveniji. 1. strokovno srečanje sekcije fizioterapevtov v osnovnem zdravstvenem varstvu. Ljubljana, 2002.*
7. *Stanič Stefan N, Bulc M, Maučec Zakotnik J in sod. Preprečevanje kroničnih nenalezljivih bolezni: priručnik. Ljubljana: Zdravstveni dom, CINDI Slovenija, 1996.*

PREHRANSKA PODPORA SRČNO-ŽILNIH BOLNIKOV Z NAPREDOVANO BOLEZNIJO

Jože Lavrinec, viš. med. teh., bolnišnični dietetik
elektronski naslov: joze.lavrinec@telesat.si

IZVLEČEK

Ob pojavu srčno-žilnih obolenj zdrava prehrana pridobi pomen zdravitelne prehrane. Za primeren terapevtski učinek je potrebno intenzivirati načela zdrave prehrane, pri bolnikih z napredovanim srčnim popuščanjem se uvajajo še dodatni prehranski ukrepi, katerih cilj je podpora zdravljenju in zagotovitev kakovostnega življenja. Posebne skrbi so deležni bolniki, pri katerih se razvije srčna kaheksija, saj le-ta poslabša prognozo. Kadar bolnik ni sposoben zaužiti zadostne količine hrane, je indicirana uvedba enteralnega oz. parenteralnega hranjenja. Ko preidejo bolniki s kroničnim srčnim popuščanjem v terminalno fazo obolenja, je ob zagotavljanju njihove prehrane potrebno upoštevati tudi moralno-etične dileme.

Ključne besede: kronično srčno popuščanje, prehranska priporočila, prehranska podpora, srčna kaheksija

UVOD

Obolenja srca in žilja so najpogostejši vzrok smrti v razvitem svetu; prav tako je že dolgo znano, da pravilno izbrana uravnotežena prehrana predstavlja pomemben preventivni dejavnik v razvoju le-teh. Dokazani so prehranski razlogi tako za nastanek ateroskleroze kakor povišanega krvnega tlaka in tudi motenj v delovanju srca, najhujše pa je, da sleherno nastalo obolenje povečuje tveganje za nastanek drugega (Brioney, 2004).

S pojavom kateregakoli srčno-žilnega obolenja zdrava prehrana pridobi značaj zdravitelne prehrane, a še vedno ohrani svoj preventivni namen. Za primeren terapevtski učinek je pogosto potrebno intenzivirati načela zdravega prehranjevanja. V primeru močno napredovane bolezni je potrebna uvedba dodatnih prehranskih ukrepov, katerih cilj je podpora zdravljenju in zagotovitev kakovostnega življenja.

Srčno popuščanje lahko opišemo tudi kot klinični sindrom, pri katerem je srčno delo nezadostno, da bi zagotovilo vse potrebe organizma in vodi do občutka izčrpanosti, dispnoe in zastajanja tekočin (Brioney, 2004). Zdravilna prehrana je pri srčnem popuščanju pomemben del zdravljenja:

- z njo lahko delno vplivamo na sam vzrok srčnega popuščanja;
- zaostajanje natrija lahko povzroči zaostajanje tekočine v telesu, zato je včasih potrebno omejiti prehranski vnos natrija;
- številna mikrohranila so vpletena v regulacijo miokardialne funkcije, nadomeščanje le-teh

- pa pri nekaterih bolnikih lahko zagotovi začasno izboljšanje;
- bolniki s srčnim popuščanjem lahko pričnejo izgubljati mišično maso; prehranska podpora teh bolnikov lahko zaustavi nastanek in razvoj „srčne kaheksije“.

Mikrohranila in kronično srčno-žilno obolenje

Pomanjkanje mikrohranil in vitaminov vodi do nastanka obolenj srca in žilja, ravno tako pa je povezano z razvojem srčnega popuščanja. Razen tega pomanjkanje mikrohranil lahko opažamo pri kroničnem srčnem popuščanju, ki nastane zaradi pomanjkljivega prehranskega vnosa, v nekaterih primerih tudi zaradi čezmernega uživanja sicer enolične hrane ter povečane izgube zaradi terapije z diuretiki (Witte in sod., 2001). Tako pomanjkanje magnezija poveča tveganje za nastanek aritmij in s tem poslabša srčno zdravje; hipokalciemija zaradi pomanjkanja kalcija in vitamina D, ki jo spremljamo ob nastanku osteoporoze, lahko sproži posebno obliko kardiomiopatije, pomanjkanje cinka sočasno z uživanjem etilnega alkohola lahko povzroči motnje v kontrakciji srčne mišice. Pomanjkanje bakra je povezano z okvaro miocitov, kronično pomanjkanje selena pa lahko sproži nastanek kardiomiopatije. Tudi pomanjkanje nekaterih vitaminov kaže svojstven učinek na stanje srčnega zdravja. Pomanjkanje vitaminov B6, B9 in B12 povzroči porast ravnih homocisteina, kar pospeši okvaro žilne stene, pomanjkanje vitaminov A in C pa se kaže s slabšim antioksidativnim učinkom. Tudi nadomeščanje vitamina E lahko vpliva na zmanjšanje oksidativnega stresa pri srčnem popuščanju. Obstojajo dokazi, da dodajanje omenjenih hranil lahko izboljša kakovost življenja (Witte in sod., 2001).

Zanimiv je učinek koencima Q10. Izčrpanje rezerv koencima Q10 lahko pospeši razvoj srčnega popuščanja; nizka raven tega, vitaminom podobne in v maščobi topne, substance v miokardu je povezan s povečano smrtnostjo. Ker statini, s katerimi poskušamo urejati previsoke ravnine serumskega holesterola, lahko dodatno znižujejo nastajanje koencima Q10, je potrebno njihovo uporabo med srčnim popuščanjem skrbno nadzorovati (Wheatcroft in sod., 2006).

Srčna kaheksija

Kronično srčno popuščanje je končna stopnja večine srčnih obolenj. Tako kakor sleherno kronično obolenje je tudi kronično srčno popuščanje lahko povezano s pomembnim upadom telesne mase zaradi izgube telesnega maščevja, izgube puste mišične mase ali celo obojega (Anker, Coats, 1999).

Ocenjuje se, da se srčna kaheksija razvije kar pri 15 do 30 % vseh bolnikov s kroničnim srčnim popuščanjem (Anker in sod., 2006).

Pogoste so dileme o tem, kdaj lahko govorimo o srčni kaheksiji. Tako nam posamezni avtorji ponujajo različne definicije, ki temeljijo na izračunu relativne telesne mase, na debelini kožne gube, na koncentraciji serumskih albuminov, vendar je najbolj enostavna definicija, po kateri o srčni kaheksiji lahko govorimo vedno, kadar bolnik s kroničnim srčnim popuščanjem v 6 mesecih izgubi 7,5 ali več % telesne mase, ne da bi pri tem izkazoval znake drugih primarnih kahektičnih stanj, kot so karcinomska obolenja, obolenja ščitnice in resna jetrna obolenja (Anker, Coats, 1999).

Natančni mehanizmi za nastanek kaheksije pri bolnikih s kroničnim srčnim popuščanjem niso dovolj razjasnjeni. Oksidativni stres, vnetni citokini, apoptoza so pomembni sprožilni dejavniki celičnega stradanja, kar vodi v anabolno/katabolno neravnovesje ter povečan

bazalni metabolizem (Sharma, Anker, 2002) in izgubo mišične mase.

Zaradi opisanega so energijske potrebe bolnikov s kroničnim srčnim popuščanjem običajno povečane. Tudi energetsko-hranilni vnos je zaradi pojava anoreksije in slabše absorpcije hranil pogosto zmanjšan. Apetit pri teh bolnikih je zmanjšan, delno zaradi učinkov centralnega živčnega sistema, deloma zaradi stranskih učinkov zdravil, ki jih bolnik uživa, deloma zaradi slabše prebave in hitrejšega občutka sitosti, ki se pojavi zaradi preobremenitve jetrnega venskega sistema (Wheatcroft in sod., 2006). Še vedno ni pravih dokazov, da bi vse to v večji meri vplivalo na sam razvoj srčne kaheksije (Slovensko združenje za klinično prehrano, 2008 a).

Bolj od samih mehanizmov nastanka srčne kaheksije je v tem trenutku pomembno, da je nastanek srčne kaheksije povezan z izredno slabo prognozo (Sharma, Anker, 2002). Pri bolnikih s kroničnim srčnim popuščanjem in pridruženo kaheksijo je umrljivost namreč kar dva- do trikrat večja. Ponoven porast teže je, neodvisno od drugih kazalnikov, povezan z boljšim preživetjem in krajšanjem bolnišničnega zdravljenja pri kahektičnih bolnikih s srčnim popuščanjem (Slovensko združenje za klinično prehrano, 2008 a).

Prehranska podpora bolnikov s kroničnim srčnim popuščanjem

Kljub številnim študijam, ki so povezane s srčno kaheksijo in prehranjevanjem teh bolnikov, še ni specifičnih priporočil za prehransko podporo bolnikov s kroničnim srčnim popuščanjem (Wheatcroft in sod., 2006). Tudi slovenska priporočila za prehransko podporo so na tem področju dokaj skopa in se praviloma bolj usmerjajo na možnost enteralnega prehranjevanja (Slovensko združenje za klinično prehrano, 2008 b).

Prehranska podpora – splošno

Prehransko podporo lahko opišemo kot skupek dejavnosti, katerih cilj je zagotavljanje zadostnega energetskega in prehranskega vnosa, tako da s tem preprečimo ali omilimo nastanek in razvoj energetsko-hranilne podhranjenosti, ki spremlja večino kroničnih bolnikov (Lavrinec, 2007). Je sestavni in enakovredni del medicinskega zdravljenja ter je namenjena izboljšanju ali vzdrževanju bolnikovega prehranskega stanja ter pospešitvi in izboljšanju okrevanja (Ministrstvo za zdravje, 2004). Izvaja se na podlagi ocene prehranskega stanja in ocene prehranskih zahtev tako, da se uporabi najboljši način hranjenja in se s tem zagotovijo potrebna energija, makro- in mikrohranila, potrebni elektroliti in tekočina (Lavrinec in sod., 2007).

Prehranska priporočila

Energijske potrebe bolnikov s kroničnim srčnim popuščanjem so v povprečju 20-30 % višje, kakor znaša njihov bazalni metabolizem, izračunan s pomočjo Harris-Benedictove formule (American dietetic association, 1996).

Bolnikom s kroničnim srčnim popuščanjem, ne glede na to, ali je že prisotna kaheksija ali ne, se priporoča omejitev dnevnega vnosa natrija na približno 2 g (Gibbs in sod., 2000), zato se ne priporoča uživanje slanih živil, kot so zreli in soljeni siri, instant omake in juhe, suhomesnati izdelki, konzervirano meso ter konzervirane ribe (More, 2001). Daljša obdobja stradanja predstavljajo tveganje za razvoj kaheksije, zato je priporočeno uživanje hrane v pogostih, vendar majhnih obrokih (von Haehling in sod., 2007). S tem se bolnik izogne

postprandialni dispneji. Komplanca za prehranske spremembe je večja (Slovensko združenje za klinično prehrano, 2008 a). Priporoča se tudi omejevanje tekočinskega vnosa, saj se s tem zmanjša cirkulatorni volumen. Dovoljeno je zaužitje skupne tekočine v volumnu od 1500 do 2000 ml dnevno (Gibbs in sod., 2000; Moore, 2001). V priporočenem vnosu tekočine so zajeti vsi viri tekočine: napitki, tekočina za jemanje zdravil in tekočina, ki se nahaja v živilih. Za zmanjševanje občutka suhih ust si bolniki lahko pomagajo s pogostejšo ustno higieno, žvečenjem žvečilnega gumija in sesanjem ledenih kock. Pitje tekočin pred počitkom dodatno obremeni cirkulatorni volumen (Searson, 2007) in se zato ne priporoča.

Nekateri viri navajajo, da je nadomeščanje mikrohranil z vitaminsko-rudninskimi preparati za bolnike s srčno kaheksijo potencialno koristno. Tako naj bi koristi kazalo nadomeščanje antioksidantov ter vitaminov skupine B (von Hoehling, 2007). Zdravljenje z diuretiki lahko povzroči nastanek hipokaliemije, zato se v takšnih primerih priporoča poseganje po živilih, bogatih s kalijem (Gibbs in sod., 2000).

Bolniki naj bi se izogibali prehranskemu in življenjskemu slogu, ki bi lahko sprožil akutno poslabšanje obolenja. Tako naj bi se izogibali živilom, ki so bogat vir nasičenih maščobnih kislin, alkoholu in kajenju. Po drugi strani naj bi imeli bolniki pogosteje na jedilniku živila, bogata z učinkovinami, ki delujejo protivnetno: ribe, orehe ter ostale oreščke, laneno in sončnično seme, sadje in zelenjavo, česen, ingver in celo jajca (von Haehling, 2007).

Bolniki z napredovalim kroničnim srčnim popuščanjem naj bi zaužili celotno potrebno energijo in hranila v čim manjšem volumnu, kot je le mogoče (Moore, 2001), razdeljeno v čim več obrokov preko dneva. S tem se doseže manjša obremenitev organizma, preseže pa se tudi potencialno nauzeo. Za doseganje zadostne energetske vrednosti bolnikove prehrane se priporoča peroralno dodajanje hiperkaloričnih enteralnih formul z vsaj 1,5 kalorije/ml ali več (Moore, 2001).

Kadar bolnik ni sposoben zaužiti zadostne količine hrane, je indicirana uvedba enteralnega oz. parenteralnega prehranjevanja. Ker je enteralno prehranjevanje bolj fiziološko kakor parenteralno, istočasno pa tudi cenejše, ima pri izbiri prednost. Slovenska priporočila za prehransko podporo in tudi sama ESPEN (European Society for Clinical Nutrition and metabolism) priporočila, ki so osnova zanje, ne navajajo nekih konkretnih napotkov za samo enteralno prehranjevanje. Oba vira pri kardialni kaheksiji priporočata uvedbo enteralnega prehranjevanja za ustavitev izgube teže oz. za vrnitev teže na osnovi fiziološke verjetnosti in opozarjata, da zaenkrat ni indikacij za uvedbo enteralnega prehranjevanja v profilaksi kardialne kaheksije. Kontraindikacije za uvedbo enteralnega prehranjevanja niso znane, potrebna je samo pozornost pri vnosu vode in soli (Anker in sod., 2006; Slovensko združenje za klinično prehrano, 2008 a). Tudi enteralno hranjenje naj bi bilo razporejeno v več manjših bolusov preko dneva (Moore, 2001) ali pa naj bi se uporabilo kontinuirano hranjenje s pomočjo črpalke. Pri izbiri enteralnih formul za enteralno prehranjevanje imajo prednost visokokalorične enteralne formule.

Ko postane parenteralno prehranjevanje bolj smiselno, sledimo sledečemu splošnemu vodilu: potrebno je zagotoviti po 35 kal/kg TT dnevno; po 1,2 g beljakovin na kg TT dnevno ter nebeljakovinsko energijo razdeliti na 70 % glukoznih in 30 % maščobnih kalorij (von Hoehling, 2007).

Prehranska podpora bolnikov s kroničnim srčnim popuščanjem v terminalni fazi obolenja

Hrana je kot vir hranil in energije sredstvo, ki omogoča življenje, in je zdravilo, ki zagotavlja energijo, potrebno za okrevanje in vzdrževanje življenja. Sodobne možnosti v spreminjanju poti hranjenja zagotavljajo možnost hranjenja bolnikov v času, ko bolniki sami niso zmožni normalnega uživanja hrane. Če bolnikom ni zagotovljena zadostna energija ali niso zmožni izkoristiti ponujenih hranil, stradajo in umrejo. Zato postane skrb za zagotavljanje hrane in tekočine pomemben in pogosto kritičen del celotne zdravstvene nege. Po drugi strani lahko postane prehranska podpora bolnikov, ki so prestopili v terminalno fazo obolenja, zelo omejena in neučinkovita.

Tudi pri zagotavljanju prehranske podpore bolnikov v terminalni fazi se upošteva štiri osnovne etične principe:

- *avtonomnost bolnika* je princip, ki je dokaj individualno determiniran in ga vse pogosteje prepoznavamo kot temeljno bolnikovo pravico;
- *neškodljivost postopkov* v precejšnji meri omejuje izbiro postopkov;
- *koristnost* je princip, po katerem mora naše sleherno dejanje zagotoviti neko korist za bolnika;
- *pravičnost* pa nas usmerja, da morata biti izbrana tehnika ali material dostopna vsem potrebnim bolnikom (McFie, 2006).

Temeljna pravica slehernega bolnika v terminalni fazi obolenja je, da ne občuti lakote in žeje. Prehranjevanje in hidracija skozi usta predstavljata del osnovne zdravstvene nege. Bolnik ima pravico, da ni lačen in žejen. Vendar se tu zaplete: velik odstotek bolnikov z napredovalo srčno kaheksijo ne čuti lakote in žeje. Tako študija, opravljena na večjem oddelku za paliativno oskrbo, kaže, da kar 63 % bolnikov v terminalni fazi obolenja nikoli ne izrazi potrebe po uživanju hrane ali pitju, 34 % pa le občasno. Vsi bolniki, ki so opisovali znake lakote, žeje ali suhih ust, so bili potešeni že s skromnimi grizljaji hrane, s požirkom tekočine ali samo z močenjem ustnic. Zaključek omenjene študije je pokazal, da se potreba po pitju zadosti s precej manjšimi količinami tekočine, kot bi bilo potrebno za preprečitev nastanka dehidracije, zato je peroralno uživanje hrane in tekočine pri zagotavljanju udobja terminalno bolnim manj pomembno, kakor se običajno misli (McCann in sod., 1994).

Medtem ko spada spodbujanje bolnika k uživanju hrane, hranjenje in nudenje pomoči pri hranjenju k osnovni zdravstveni negi, je enteralno hranjenje in še bolj parenteralno hranjenje diagnostično-terapevtski poseg v samo telo, ki je lahko etično sporen. Kljub precejšnjemu obsegu dokumenta „Priporočila za prehransko obravnavo bolnikov v bolnišnicah in starostnikov v domovih za starejše občane“, ki je v pripravi na Ministrstvu za zdravje, ta dokument ne obravnava moralno-etičnih dilem enteralnega in parenteralnega hranjenja bolnikov. Tako se v etične dileme lahko vplete celo zakonodaja, ki v nekaterih državah predpisuje zadostno hidracijo do konca življenja (Lennard-Jones, 2000). Odločitev za enteralno ali parenteralno hranjenje se vedno opravi povsem individualno, pri tem pa se vedno upošteva vse štiri osnovne etične principe.

RAZPRAVA

Nastanek kroničnega srčnega popuščanja je zelo pogosta posledica številnih srčnih obolenj in se največkrat pojavlja pri starejših bolnikih. Pri bolnikih s kroničnim srčnim popuščanjem vseh starosti se opaža poslabšanje kakovosti življenja tudi v primerjavi z

bolniki, ki obolevajo za drugimi kroničnimi obolenji. Tako so Stewart in sodelavci (1989) v svoji študiji ugotavljali, da je lastna ocena učinkovitosti in fizične sposobnosti pri bolnikih s kronično obstruktivno pljučno boleznijo ali s kroničnim srčnim popuščanjem veliko nižja kakor pri bolnikih z neko drugo težko kronično boleznijo (Stewart in sod., 1989). Poleg tega je prognoza kroničnega srčnega popuščanja izredno slaba. Tako npr. v Veliki Britaniji ugotavljajo, da je preživetje enega leta po postavitvi diagnoze nižje od 62 %, in to za vse starostne skupine (Jones in sod., 2003).

Prehranjevanje je zanimiv in pomemben dejavnik v ohranjanju in vračanju zdravja. Tako se s pravilno načrtovano hrano lahko krepko upočasnijo razvoj kroničnega srčnega popuščanja, zmanjša se pojavnost neugodne simptomatike in kar je najbolj pomembno, prepreči se nastanek srčne kaheksije (Lorgeril in sod., 2005). Bolj pomembno vprašanje je, ali so bolniki sposobni in pripravljeni na številne zahtevane spremembe v življenjskem slogu, kjer ima pravilno prehranjevanje pomembno mesto, a še zdaleč ne edino. Ker bolniki običajno zelo slabo poznajo svojo bolezen in spremljajočo simptomatiko, je sprejemanje prehranskih navodil dokaj površno (Jones in sod., 2003). Zdravstvena vzgoja in povsem individualno oblikovano prehransko svetovanje sta v samem začetku kroničnega popuščanja pomemben del tako zdravstvene nege kakor terapije.

Če priporočena prehrana na začetku kroničnega srčnega popuščanja temelji na intenziviranih načelih zdravega prehranjevanja ter na omejitvi soli in običajno tudi tekočine, se sčasoma s samim razvojem obolenja napotki spreminjajo, saj je potrebno upoštevati bolnikovo trenutno zdravstveno stanje. Bolj ko se krepki simptomatika obolenja, kot so bolečine, utrudljivost, šibkost, dispnoe in nauzea, slabši je bolnikov apetit in toliko težje se zagotavlja zadosten energetski in hranilni vnos. Število obrokov se iz začetnih priporočenih šest počasi povečuje, tako da v času, ko bi bila smiselna paliativna oskrba, ni predpisanega števila obrokov, temveč se priporoča samo uživanje številnih drobnih prigrizkov. Bolniki se na ta način manj utrudijo in manj obremenijo svoj organizem, istočasno pa se z drobnimi prigrizki poskuša zagotavljati potreben energetski vnos.

Omejevanje soli je zahteva, ki spada med manj priljubljene. Povprečna odrasla oseba je vajena visokega prehranskega vnosa natrija. Zaradi nepoznavanja sodobnih kulinarčnih tehnik ter pomanjkljivega poznavanja rabe začimb je ponujena neslana hrana praviloma dokaj neokusna in nepriljubljena, kar še dodatno ovira zagotavljanje zadostnega energetskega vnosa. Tudi te težave je mogoče preseči z dobro in načrtovano zdravstveno vzgojo ter s kakovostnim prehranskim svetovanjem.

Omejitev tekočine na 1500 do 2000 ml dnevno je problematična samo navidez. Številni bolniki so v začetku mogoče zgroženi, a kasneje jim ni težko slediti napotkom. Konec koncev tudi veliko zdrave populacije ne zaužije bistveno več tekočine dnevno, le da se pri njih to omejevanje šteje kot nezdrav življenjski slog (Gibbs in sod., 2000).

Da bi preprečili nastanek srčne kaheksije, je bolnikom smiselno priporočati uživanje z energijo in beljakovinami obogatenih živil. V ta namen se lahko uporablja različne enteralne formule, v začetku kot pripomoček za energetsko-hranilno obogatitev, kasneje kot dopolnilni obrok. Vse prepogosto se namreč pozablja, da se s pomočjo enteralnih formul lahko pripravijo številni okusni in seveda zelo hranilni priboljški. Dodajanje enteralnih formul je dokaj enostavno in praktično. Bolnik sleherno porcijo lahko razdeli na več požirkov, ki mu zagotovijo nekaj energije in osnovna hranila. Dodajanje enteralnih formul je smiselno kot preventiva kaheksije, saj se tako ohranja vsaj nek minimum kakovosti življenja. Po nastanku

srčne kaheksije z enteralnimi formulami sicer lahko zagotavljamo osnovni vir energije in hranil, ni pa mogoče pričakovati bistvenega izboljšanja (Slovensko združenje za klinično prehrano, 2008 a).

Pri peroralnem uživanju enteralnih formul nekateri bolniki tožijo zaradi neprijetnega okusa preparatov in jih tudi odklanjajo. Tem bolnikom je smiselno razložiti, da so ti preparati po eni strani živilo, po drugi pa zdravilo in za uživanje zdravil se ne pričakuje kulinarčnih užitkov (Lavrinec, 2007).

O samem uvajanju enteralnega prehranjevanja ni povsem jasnih smernic. Iz literature lahko razberemo le, da se priporoča uvedba enteralnega prehranjevanja ob nastanku srčne kaheksije, vendar tudi za to ni zadostnih dokazov o učinkovitosti in vsa pričakovanja ter priporočila temeljijo samo na podlagi fiziološke verjetnosti (Anker in sod., 2006; Slovensko združenje za klinično prehrano, 2008 a). Ker se preko enteralnega hranjenja lahko vnaša hrana izključno v tekoči obliki, je tveganje volumske obremenitve dokaj realno. Če poteka hranjenje preko perkutane endoskopske gastrotome, je tveganje za volumsko preobremenitev še toliko večje, ker je bolnike možno hraniti tudi z doma pripravljeno tekočo hrano. V vsakem primeru je smiselna uporaba hiperkaloričnih enteralnih formul z energetske vrednostjo najmanj 1,5 kal/ml, saj se le tako lahko zagotovi zadosten energetski vnos ob istočasni omejitvi tekočine.

Bolj ko se bolnik bliža svojemu končnemu popotovanju, bolj sproščene so prehranske zahteve, tako da je v terminalni fazi prehrana povsem prilagojena bolnikovim željam, njegovim sposobnostim uživanja hrane, tako glede količine kot tudi vrste. Zelo pomemben dejavnik za odločanje nujenja prehranske podpore so tudi pričakovanja svojcev. Zavedati se je potrebno, da če je bolnik sposoben paliativne oskrbe, je upravičen tudi do ustrezne prehranske podpore (Slovensko združenje za klinično prehrano, 2008 b). Tako kakor pri bolnikih z rakom se je tudi pri bolnikih s kroničnim srčnim popuščanjem, ki so v paliativni oskrbi, o sami prehranski podpori, ki zajema tudi enteralno oz. parenteralno hranjenje, potrebno dogovarjati skupaj s svojci. Odločitve naj se skrbno pretehtajo, saj prej ali slej pride trenutek, ko s prehransko terapijo bolniku ni več mogoče bistveno izboljšati stanja (Slovensko združenje za klinično prehrano, 2008 b). Kljub vsemu ima prednost enteralno hranjenje, če je seveda potrebno, ker je bolj fiziološko (upoštevanje načela neškodljivosti).

Med paliativno oskrbo je pomembno zlasti to, da bolnik ne čuti žeje. Ker pa bolniki s kroničnim srčnim popuščanjem proti „koncu svojega popotovanja“ pogosto nimajo pravega občutka za žejo (McCann in sod., 1994), je njihovo žejo moč potešiti z močenjem ustnic ali aplikacijo ledenih kosmičev. Potrebe po zadostni hidraciji se s tem ne poteši. V zadnjem času se uveljavlja hidracija s subkutano infuzijo tekočine s pomočjo elastomera, s čimer se lahko zagotovi do 1000 ml tekočine dnevno (Slovensko združenje za klinično prehrano, 2008 b).

SKLEP

Pri bolnikih z napredovalim srčnim popuščanjem se uvajajo dodatni prehranski ukrepi, katerih cilj je podpora zdravljenju in zagotovitev kakovostnega življenja. Posebne skrbi so deležni bolniki, pri katerih se razvije srčna kaheksija, saj le-ta poslabša prognozo. Uvedejo se pogosti energetske in beljakovinske bogati prigrizki v čim manjšem volumnu, omejitja se tekočina in natrij, ob terapiji z diuretiki pa se poveča vnos kalija. Za doseganje zadostne energetske vrednosti hrane se priporoča peroralno dodajanje hiperkaloričnih enteralnih pripravkov. Kadar bolnik ni sposoben zaužiti zadostne količine hrane, je indicirana uvedba enteralnega oz. parenteralnega hranjenja.

Ko bolniki s kroničnim srčnim popuščanjem preidejo v terminalno fazo obolenja, se ob zagotavljanju njihove prehrane pojavijo tudi moralno-etične dileme. Le-te se rešuje povsem individualno, z upoštevanjem vseh štirih osnovnih etičnih principov.

LITERATURA

1. *American dietetic association (ADA). Manual of clinical dietetics – 5-ed. Chicago: ADA 1996: 515-7.*
2. *Anker SD, Coats AJS. Cardiac cachexia: a syndrome with impaired survival and immune and neuroendocrine activation. Chest 1999; 115: 836-47.*
3. *Anker SD in sod. ESPEN Guidelines od enteral nutrition: Cardiology and pulmology. Clin Nutrition 2006 (25); 2: 311-8.*
4. *Briony T. Manual of Dietetic Practice. Oxford: Blackwell, 2004: 504-45.*
5. *Gibbs CR, Jackson G, Lip GJH. ABC of heart failure. Non-drug management. BMJ 2000; 320: 366-9.*
6. *von Haehling S, Doehner W, Anker SD. Nutrition, metabolism, and the complex pathophysiology of cachexia in chronic heart failure. Cardiovascular Research; 2007; 7: 298-309.*
7. *Jones AM, O Conel JE, Gray CS. Living and dying with congestive heart failure: addressing the needs of older congestive heart failure patients. Age and Ageing 2003; 32: 566-8.*
8. *Lavrinc J. Prehranska podpora bolnika v praksi – zapleti in uspehi. V: Prehranska podpora bolnikov in starostnikov. Ljubljana: Strokovno združenje nutricionistov in dietetikov, 2007.*
9. *Lavrinc P, Pandel-Mikuš R, Mihelič-Zajec A, Lavrinc J. Prehranska podpora pri bolnikih s kronično rano in razjedo zaradi pritiska. Obzor Zdr N 2007; 41: 111-24.*
10. *Lennard-Jones JE. Ethical and legal aspects of clinical hydration and nutritional support. BJU International, 2000 (85), 4: 398-403.*
11. *Lorgeril M, Salen P, Defaye P. Importance of nutrition in chronic heart failure patients. European heart Journal 2005;26: 2215-17.*
12. *McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. JAMA 1994; 272: 1263-6.*
13. *MacFie J. Ethics and nutrition. V: Gibney MJ in sod (ur.) Clinical Nutrition. Oxford: Blackwell, 2006: 132-62.*
14. *Ministrstvo za zdravje. Resolucija ResAP(2003)3 o prehrani in prehranski oskrbi v bolnišnicah. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje, 2004.*
15. *Moore MC. Nutritional care – 4 ed. St.Lois: Mosby Inc., 2001: 311-33.*
16. *Searson F. Meeting the information needs of patients with chronic heart failure. Nursing Standard 2007 (22); 14: 52-7.*
17. *Sharma R, Anker SD. From tissue wasting to cachexia: changes in peripheral blood flow and skeletal musculature. Eur Heart J Supplements, 2002 (4), Suppl D: D12-D17.*
18. *Stewart AL, Greenfield S, Hays RD in sod., Functional status and well-being of patients with chronic conditions. Results from the medical outcomes study. JAMA 1989; 262: 907-13.*
19. *Slovensko združenje za klinično prehrano (SZKP). Srčno popuščanje in kronična obstruktivna pljučna bolezen. V: Rotovnik-Kozjek N (ur), Milošević M (ur). Priporočila prehranske obravnave bolnikov v bolnišnicah in starostnikov v domovih za starejše občane. Ljubljana: Ministrstvo za Zdravje Republike Slovenije, 2008a: 44-56. (v tisku)*

20. Slovensko združenje za klinično prehrano (SZKP). *Onkologija in paliativna obravnava*. V: Rotovnik-Kozjek N (ur), Milošević M (ur). *Priporočila prehranske obravnave bolnikov v bolnišnicah in starostnikov v domovih za starejše občane*. Ljubljana: Ministrstvo za Zdravje Republike Slovenije, 2008b: 67-73 (v tisku).
21. Wheatcroft S, Noronha B, Kearney M. *The heart and blood vessels*. V: Gibney MJ in sod (ur.) *Clinical Nutrition*. Oxford: Blackwell, 2006: 268-93.
22. Witte KK, Clark AL, Cleland JG. *Chronic heart failure and micronutrients*. *J Am Coll Cardiol* 2001; 37: 1765-74.

PRILOGA

Dva recepta za popestritev obroka z enteralnimi formulami

Čokoladni mousse

1. V posodi z vodo pogrejte mleko, dodajte naribano čokolado in mešajte, dokler se ta ne raztopi. Odstranite z ognja in dodajte rumenjaka.

2. Ko se masa ohladi, dodajte beljakov sneg in 2 dcl viskokokaloričnega preparata z okusom čokolade.

3. Po želji postrezite s stepeno sladko smetano.

Potrebujemo:

- 2 dcl viskokokaloričnega preparata z okusom čokolade,
- 100 ml mleka,
- 1 jajce,
- 2 koščka jedilne čokolade.

Energetsko-hranilne vrednosti:

kcal	549,00
beljakovine	19,90 g
maščobe	27,20 g
ogljikovi hidrati	57,90 g

Sadni puding

1. Želatino, ki ste jo predhodno namočili v hladno vodo, vmešajte med vročo sladko smetano in pustite, da se zmes ohladi.

2. V mešalniku zmešajte 2 dcl viskokokalorične enteralne formule z okusom vanilije, smetano z želatino, naribano limonino lupinico in jagode. Mešanico nalijte v posodico za puding in jo postavite za eno uro v hladilnik.

3. Pred serviranjem puding zvrnite na krožnik in ga okrasite s stepeno sladko smetano in češnjo.

Potrebujemo:

- 2 dcl kateregakoli viskokokaloričnega preparata z okusom vanilije,
- 1 listič želatine,
- 3 žlice sladke smetane,

- 50 g jagod,
- 1 žlica stepene sladke smetane,
- naribana limonina lupinica.

Energetsko-hranilne vrednosti:

kcal	375,20
beljakovine	12,40 g
maščobe	19,00 g
ogljikovi hidrati	38,50 g

Obe sladici lahko pripravimo vnaprej, ju razdelimo na dve ali manjše porcije ter do zaužitja shranimo na hladnem.

Oba recepta in več drugih so dostopni na spletnem naslovu:
<http://www.ensure.com.mx/recetas.html>.

SREČANJE Z DUHOVNIMI POTREBAMI V PALIATIVNI OSKRBI

*mag. Klelija Štrancar, univ.dipl.teol.
Onkološki inštitut Ljubljana*

UVOD

Čas umiranja je čas negotovosti in hudih stisk tako za bolnike kot za njihove svojce. Negotovost je izražena zlasti v stanju nekega nedorečenega čakanja, ki izzveni v razočaranje, obup ali vdanost. To je posebej občutljivo obdobje življenja, ko bolezen človeka ne načanja samo telesno, temveč tudi duševno in duhovno. Pogosto se ukvarja z vprašanji o poslednjem smislu in vrednosti življenja. V tem svetu ostane bolnik običajno nerazumljen, saj ga tisti, ki ga spremljajo, velikokrat v zadregi obidejo ali pa mu v lastni stiski ponujajo lažno upanje. Tudi vsi dosežki moderne medicinske tehnologije ne morejo pomiriti občutja tesnobe. V teh trenutkih je duhovna oskrba tisti nepogrešljivi del podpore, ki si prizadeva, da obdrži človeka v njegovi celosti in mu zagotovi prostor ljubeče sprejetosti in dostojanstva.

Filozofija, svetovni nazori in religije imajo posebno mesto pri razumevanju duhovnosti. V članku smo se osredotočili na pojem duhovnost. Želeli smo označiti razliko med razumevanjem duhovnosti od religije ter poudariti njun pomen v paliativni oskrbi.

Duhovna oskrba

Duhovna podpora je nepogrešljiv sestavni del paliativne celostne oskrbe neozdravljivo bolnih in umirajočih bolnikov, kakor tudi njihovih svojcev. Poleg tega je povezovalni člen, ki združuje fizične, psihološke ter socialne stiske in težave človeka v celoto (Wright, 2002).

Razumevanje duhovnosti

Duhovna razsežnost človeka pomeni ukvarjanje z osnovnimi življenjskimi vprašanji o smislu našega življenja in njegovih najglobljih temeljev (ljubezen, sreča, mir, odnos, krivda...). Duhovni vidik teži k celovitosti pomenov in smiselnosti ter je bistvena sestavina celote človekovega življenja, ki se izraža v različni enkratnosti, kar pomeni, da vsak človek razvija svojo duhovno razsežnost na bolj ali manj le njemu lasten način (Speck in sod., 2004). Duhovnost ni vezana na določene obrede ali rituale, ki v glavnem pripadajo religijam, temveč jo obravnavamo v širšem pomenu kot bistveni način človekovega življenja, ki išče in izkazuje svoj smisel oziroma razumevanje. Oseba lahko živi svojo duhovnost in izraža globoko potrebo po njej, čeprav ni vezana na določeno religijsko tradicijo.

Članek je bil objavljen v zborniku 1. strokovnega seminarja Dan Angele Boškin, ki ga je izdala in založila Splošna bolnišnica Jesenice in Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice leta 2007 in ga objavljamo z dovoljenjem avtorice in urednice.

Da je duhovnost pomemben vidik človekovega življenja, potrjuje dejstvo, da se že samo življenje sprašuje o smislu naše biti, da nam življenje ni le dano, temveč kot pravi Heidegger (1997), se nam dogaja. Človek nenehno snuje svoje razumevanje in način povezave pomenov v življenjsko celoto. Običajno pa se vprašanje o smislu zaostri v mejnih situacijah našega bivanja, ko nam dotedanje »utečeno« razumevanje odpove (Heidegger, 1997). Najpogosteje se to zgodi v času bolezni, umiranja in smrti. Takrat se oglasijo zlasti vprašanja po razumevanju življenja: »Kdo sem, od kod prihajam in kam grem, kaj je smisel življenja in kakšen smisel je sploh imelo moje življenje, kaj bo ostalo za menoj?« Navadno jih spremlja duhovno trpljenje, ki se kaže v občutkih krivde, jeze, protesta, nemoči, strahu, obupa, doživljanja krivde ipd. Človek se, kot na samega sebe osredotočeni jaz, ki je v stalni aktivnosti obvladoval svet, znajde v drugačnem položaju. Umiranje in smrt mu vzbudita prastrah, da ni ljubljen, da je njegova prisotnost nekoristna in nezaželena, da ni ničesar trdnega, na kar bi se oprijel, da ga bo pogoltnila temna praznina in da bo razpadel v nič kot pepel (Watson in sod., 2005). Poleg tega, da se bolnik znajde v boleči izkušnji drugačnega razmišljanja in doživljanja sebe in sveta, nastopi še zahteva po brezpogojni prepustitvi in razlastitvi (Klun, 2005). V tak položaj potisnjen bolnik pogosto doživlja medicinsko oskrbo kot pomoč brez duhovne podpore (Balboni in sod., 2007).

Zato je namen duhovne podpore predvsem pomoč pri premagovanju doživljanja občutkov nesmiselnosti, ne vrednosti in nekoristnosti.

Duhovno spremljanje

Pred osnovna življenjska vprašanja pa so postavljeni tudi tisti, ki se srečujejo s težko bolnimi in umirajočimi bolniki ter njihovimi svojci. Zato ne gre le za vprašanja, ki si jih zastavljajo bolniki in njihovi bližnji, temveč tudi za vprašanja o nas samih, o našem odnosu do sebe, do drugih in do sveta (Wright, 2002). Pojem smiselnosti v odnosu do drugih postane središčno izhodišče spremljanja in podpore. Izraža se v načelih duhovne oskrbe, ki omogočajo občutenja sprejetosti, ljubeče pozornosti in razumevanja drugačnosti. Ob tem je potrebna drža pozornega poslušanja, prisotnosti, ki pomeni biti »ob« in »z« bolnikom (Lunn, 1993), pomoč pri odkrivanju lastnega razumevanja življenja, dopuščanje doživljanja in izražanja skrivnosti in protislovnosti pri iskanju razumevanja pomenov, ohranjanja stvarnega upanja ter zagotavljanja pomoči pri vzdrževanju duhovnega ravnovesja.

Prav zato je srečanje z duhovnimi potrebami bolnikov z rakom ne le velik izziv (Ferrell, 2007), temveč tudi velika odgovornost in zavezanost, da skrbimo zase in za sočloveka. Od dobrega spremljevalca pričakujemo, da si sam zastavlja vprašanja, nanje išče odgovore in posledično razvija lastno duhovno presežnost. Na ta način razvija potrebne kompetence, ki obsegajo znanja, veščine, spretnosti, osebnostne in vedenjske značilnosti, prepričanja, motive in vrednote ter samopodobo. Obvladovati mora zahtevne komunikacijske spretnosti, kot so iskanje pomena in smisla, aktivnega poslušanja in brezpogojnega sprejemanja.

Duhovnost se pogosto izraža znotraj religij(e), ko religiozne osebe črpajo svoj odgovor na življenjska vprašanja iz duhovnega sporočila religij. Ker pa pogosto prihaja do slabega razlikovanja med pojmom, bi poudarili razliko med duhovnostjo in religijo, čeprav se oba pojma med seboj prepletata in dopolnjujeta.

Religija je sistem naukov, norm, vrednot in obredov, skozi katerega se izkazuje vera v presežno resničnost (Tavzes, 2002). Vsaka religija ima dimenzijo duhovnosti, medtem ko duhovnost ne pomeni nujno religije. Oseba lahko izraža globoko potrebo po duhovnosti in živi duhovno, čeprav ni verna. Izkušnje kažejo, da lahko na religijo vezana duhovnost s

pomočjo obredov in ritualov nudi veliko opore in smisla ljudem prav v času težke bolezni in umiranja, ločitve in izgube. Ob koncu življenja sta obe razsežnosti pogosto povezani s potrebo po odpuščanju, spravi in potrditvi.

ZAKLJUČEK

Duhovna oskrba in/ali religija temeljita na domnevi, da smo ljudje duhovna bitja, ker smo sposobni presegati svojo povezanost s sedanjostjo in postavljamo vprašanja, ki zadevajo celoto našega življenja in bivanja tudi z vprašanjem, vezanim »onkraj življenja«. V tem je naša presežnost, naša transcendenca (Sruk, 1994), francoski predsednik Francois Mitterrand je takole zapisal: »Nikdar morda ni bil odnos do smrti tako boren, kot je v tem času duhovne suše, ko se ljudje, obsedeni z obstojem, navidez izmikajo skrivnosti« (Henzell, 1997). Zato nikakor ne smemo prezreti duhovnih potreb v celostni obravnavi tako bolnikov kakor tudi njihovih svojcev.

Duhovnost in/ali religija sta pomemben del bolnikovega doživljanja bolezni, trpljenja in izgube. Da smo bolnikom v njihovem življenju lahko resnični in iskreni spremljevalci, jih moramo spoštovati v njihovi celostnosti: fizični, emocionalni in duhovni. Šele takrat bomo lahko prisluhnili njihovemu upanju, strahovom, verovanju in vse to vključili v načrt zdravljenja. Duhovna oskrba je mnogim bolnikom in svojcem zadnja življenjsko pomembna opora in pomoč.

LITERATURA

1. Balboni TC, Vanderwerker LC, Block SD in sod. *Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. J Clin Oncol* 2007; 25: 555-60.
2. Ferrell B. *Meeting spiritual needs: what is an oncologist to do? J Clin Oncol* 2007; 25: 467-8.
3. Heidegger M. *Bit in čas*. Ljubljana: Slovenska matica, 1997.
4. Henzell M. *La mort intime*. Budapest: Europa, 1997.
5. Klun B. *Rojstvo religije iz mističnega občutja*. In: Schleiermacher F (ed). *O religiji*. Govor izobraženim med njenimi zaničevalci. Ljubljana: Kud Logos, 2005: 7-19.
6. Lunn L. *Spiritual concerns in palliation*. In: Saunders SC, Sykes N (eds.). *The management of terminal malignant disease*. London: Edward Arnold, 1993.
7. Sruk V. *Filozofija*. Ljubljana: Cankarjeva založba, 1995.
8. Tavzes M (ed.). *Veliki slovar tujk*. Ljubljana: CZ, 2002.
9. Watson MS, Lucas CF, Hoy AM, Back IN. *Oxford handbook of palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 2005.
10. Wright MC. *The spiritual essence of palliative care: a phenomenological enquiry. Palliat Med* 2002; 16: 125-32.

DOŽIVETJE DOBREGA POČUTJA – TERME PO VAŠEM OKUSU



*Dežela prijaznih ljudi
in zdravilnih vrelcev*



www.termez3000.si
T: 02 512 22 00



TERME RADENCI

www.term-radenci.si
T: 02 520 27 20

TERME
PTUJ

www.term-ptuj.si
T: 02 74 94 100



www.term-lendava.si
T: 02 577 41 00



www.term-banovci.si
T: 02 513 14 00



RAZKOŠJE DOŽIVETIJ

- Največ vodnih površin!
- Edinstvena črna termalna voda!
- Novi hotel Livada Prestige*****



V KRALJESTVU TREH SRC

- Izvir svetovno znane mineralne vode - tri srca
- 120-letna zdraviliška tradicija



V NAROČJU RIMLIANOV IN GRAŠČAKOV

- Največji sistem toboganov v Sloveniji
- Najstarejše slovensko mesto



KRAJ KJER NARAVA NE SKOPARI

- Edinstvena narava Lendavskih gorci
- Edinstvena parafinska voda



TERME BREZ PREDSDOKOV

- Odlikujeta mir in sproščenost
- Nudistični kamp

www.panonske-terme.si