

OD BESED K DEJANJU: ZDRAVSTVENA NEGA KOT INTEGRALNI DEL PALIATIVNE OSKRBE ONKOLOŠKIH BOLNIKOV

FROM WORDS TO ACTING: NURSING CARE AS AN INTEGRAL PART OF PALLIATIVE CARE OF CANCER PATIENTS

Brigita Skela Savič

KLJUČNE BESEDE: paliativna oskrba; zdravstvena nega; organizacija; izobraževanje

KEY WORDS: palliative care; nursing care; organization; education

Izvleček – Paliativna zdravstvena nega je vključena v vse vidike onkološke paliativne oskrbe. Osrednjo vlogo pri paliativni zdravstveni negi ima vedno bolnik in njegova družina ter s tem povezane potrebe in ne prognoza bolezni. Medicinska sestra mora razumeti procese dojemanja in soočanja bolnika z napredovalo boleznijo ter vpliv bolnikovega stanja na družino. Osnovno izhodišče za razvoj paliativne zdravstvene nege je interdisciplinarni timski pristop.

Paliativna zdravstvena nega temelji na suportivnem modelu zdravstvene nege, ki je zlasti izražen pri obravnavi bolnikov v hospiciu. Model je bil razvit na osnovi analize dela medicinskih sester na področju bolečine.

V kliničnem delu je potrebno sprejeti dejstvo, da so paliativna medicina, paliativna zdravstvena nega in paliativna oskrba v najširšem smislu poleg kirurgije, radioterapije in sistemske terapije, četrto strokovno področje onkologije, ki ga je potrebno prepoznati, raziskovati in razvijati. Nujno je podiplomsko izobraževanje zdravnikov in medicinskih sester. Le na ta način bomo to pomembno področje, ki je ogledalo vsake razvite družbe, integrirali v delo zdravstvenih zavodov na vseh ravneh zdravstva in širše družbene skupnosti.

Abstract – Palliative nursing care is included in all aspects of palliative care of cancer patients. The central role in palliative nursing care always belongs to the patient and his family and their related needs, and not the prognosis of his illness. Nurse should be able to understand the process of comprehension and coping with progressing disease, as well as the impact of the patient's condition of his family. The basic standpoint of palliative care is interdisciplinary team approach.

Palliative nursing care is based on supportive model of nursing care which is most prominent when caring for a patient in hospice. The model was developed on the basis of analysis of work of nurses when dealing with pain.

In hospital work the fact that palliative medicine, palliative nursing care and palliative care in the widest sense of the world, are, along with surgery, radiotherapy and system therapy, the fourth professional field of oncology which should be acknowledged, researched and developed. Postgraduate specialist education of physicians and nurses would be required. Specialist education would enable the integration of this specific field of patient care, which also represents a mirror of every developed society, in the work of health institutions on all levels and into wider community.

Uvod

Zdravstvena politika si je v slovenskem prostoru na področju uvajanja izboljšav v zdravstvenem sistemu zastavila cilj, da loči obravnavo bolnikov na akutno in neakutno. Na spletni strani ZZZS je zapisana definicija neakutne obravnave: Neakutna bolnišnična obravnava praviloma predstavlja nadaljevanje akutne diagnostične in terapevtske bolnišnične obravnave. Neakutna bolnišnična obravnava obsega podaljšano bolnišnično zdravljenje, zdravstveno nego in paliativno oskrbo (www.zzzs.si). Neakutna obravnava pomeni, da je bolnik zaključil s specifičnim zdravljenjem, vendar je v bolnišnici zaradi potreb po zdravstveni negi ali zaradi socialnih težav idr. in ni potrebna vsakodnevna intervencija s strani zdravnika, zato

naj bi bila ta oblika obravnave tudi cenejša. Predlog Ministrstva za zdravje je, da naj bo neakutna obravnava organizirana kot oddelek, ki ga vodi za to usposobljena medicinska sestra. Na področje neakutne obravnave sodi tudi paliativna oskrba. Porajajo se številna vprašanja, ki so povezana s paliativno oskrbo bolnikov z rakom. Ali je ta umestitev pravilna in ali onkološki bolnik v fazi paliativne obravnave res ne potrebuje vsakodnevnega spremljanja s strani zdravnika na oddelku za neakutno obravnavo? Ali so v slovenskem prostoru tako zdravniki kot medicinske sestre dovolj usposobljeni in razumejo paliativno oskrbo? In kaj razumemo pod paliativno oskrbo v onkologiji, če vemo, da izvajamo tudi paliativno zdravljenje (s sistemsko terapijo, radioterapijo in kirurgijo),

ki ga vodi zdravnik in ob tem poteka onkološka zdravstvena nega, ki je v prvi vrsti usmerjena na preprečevanje in zmanjševanje stranskih učinkov izvajane zdravljenja. Kdaj se torej konča paliativno zdravljenje v onkologiji in kdaj se prične paliativna oskrba?

Paliativna oskrba in zdravstvena nega v razvitem svetu

Paliativna oskrba zajame celovito obravnavo bolnikovih psiholoških, socialnih, duhovnih in eksistenčnih potreb, kjer so v ospredju potrebe v zvezi z neozdravljivo boleznijo. Paliativna oskrba zagovarja življenje in pogled na smrt kot naravni proces, ki je predvsem osebna izkušnja za posameznika in njegovo družino. Osnovni cilj paliativne oskrbe je doseganje najboljše kvalitete življenja z ublažitvijo trpljenja, obvladovanjem in blaženjem simptomov napredovale bolezni ter obnavljanje funkcij telesa v skladu z občutenji posameznika, kulture naroda, religioznih vrednot, pričakovanj in prakse v določenem okolju (Coyle, 2003).

Coluzzi in Rhiner poudarjata pomembno vlogo zdravstvene nege v paliativni oskrbi, kar je tudi vsebina definicije, ki jo je zapisala Svetovna zdravstvena organizacija o paliativni oskrbi. Učinkovita paliativna oskrba zahteva timski pristop različnih strokovnjakov, ki se kaže v naslednjih procesih dela:

- podajanje informacij,
- svetovanje,
- učenje bolnikov in svojcev,
- zagotavljanje kontinuirane obravnave med bolnišnico in domačo oskrbo,
- spremljanje in vrednotenje simptomov napredovale bolezni (Coluzzi in Rhiner, 1996).

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. Pristopa v paliativni oskrbi in hospicu sta si zelo podobna, oskrba v hospicu naj bi se pogosteje uporabljala v iztekajočem paliativnem obdobju bolezni (www.moffitt.usf.edu).

Paliativna zdravstvena nega je vključena v vse vidike onkološke zdravstvene nege, to je od postavljanja diagnoze, zdravljenja, do terminalne faze bolezni. Gonilna sila onkološke paliativne zdravstvene nege je vedno bolnik in njegova družina ter s tem povezane potrebe in ne prognoza bolezni. Medicinska sestra mora razumeti proces dožemanja in soočanja v času napredovale bolezni ter vpliv bolnikovega stanja na družino. Upanje bolnika je potrebno redefinirati v realne cilje za bolnika in družino. Področje paliativne zdravstvene nege se je v tujini razvijalo na tradiciji hospicev (Coyle, 2003).

V Združenih državah Amerike ugotavljajo, da se paliativna oskrba v praksi ne odvija tako, kot bi se morala. Našteti so naslednji razlogi (Daugherty, 2003):

- težko je predvideti čas smrti bolnika,
- pomanjkanje znanja za izvajanje paliativne oskrbe,
- težave pri komuniciranju o prognozi napredovale bolezni in vzdrževanju upanja pri bolniku in družini,
- skrb, ali se paliativna oskrba lahko izvaja brez nadzora zdravnika, ki je do tedaj zdravil bolnika.

Coluzzi in Rhiner navajata ovire, ki zavirajo razvoj paliativne oskrbe in so povezane z izobraževanjem in pogledom zdravnikov in medicinskih sester na paliativno oskrbo. Zdravniki so v prvi vrsti usposobljeni za merjenje in vrednotenje uspešnosti zdravljenja malignega procesa in dojemajo bolnika iz vidika bolezni. Medicinske sestre so usposobljene za obravnavo bolezenskega procesa in bolnikovega doživljanja tega, na osnovi bolnikovih izkušenj in dožemanja. Medicinske sestre zagotavljajo potrebe bolnika iz medicinskega, psihosocialnega in negovalnega vidika. Zato medicinske sestre igrajo pomembno vlogo pri integraciji paliativne in kurativne obravnave bolnika (Coluzzi in Rhiner, 1996).

Tab. 1. Primerjava med tradicionalnim pogledom na bolnika z rakom in načeli paliativne oskrbe po Coluzzi in Rhiner (1996).

Tradicionalni pogled onkologije na bolnika	Načela paliativne oskrbe
Pokroviteljstvo	Bolnik izbira odločitve
Avtoritarnost – samovoljnost	Sodelovanje vseh vpletenih
Usmerjenost v delo posameznika	Interdisciplinarni pristop
Usmerjenost v bolnika – bolezni	Celovitost obravnave
	Orientiranost k bolniku – družini

MacDonald (1993) povzema enega od evropskih modelov, ki pokaže, da se mora celotni zdravstveni tim v bližnji prihodnosti intenzivno usmeriti v paliativno oskrbo, saj 1/3 vseh onkoloških zdravljenj predstavlja kurativno zdravljenje, 1/3 aktivno paliativno zdravljenje in kar 1/3 bolnikov potrebuje paliativno oskrbo. Model s cilji delovanja je prikazan v tabeli 2.

Razmišljanje o neposredni praksi danes

Pri nas tradicije paliativne zdravstvene nege ni. Največ so medicinske sestre v slovenskem prostoru naredile na področju prepoznavanja in obvladovanja simptoma bolečine. Prvo izobraževanje na temo napredovalega raka je leta 2000 pripravila Sekcija me-

Tab. 2. Področja delovanja zdravstvenega tima pri obravnavi bolnika z rakom (MacDonald, 1993).

Onkološko zdravljenje in zdravstvena nega		
Kurativna terapija	Paliativno zdravljenje ali aktivna paliacija	Paliativna oskrba
1/3 vseh obravnav	1/3 vseh obravnav	1/3 vseh obravnav
Cilji zdravljenja in zdravstvene nege: <i>Primarni cilj:</i> – Uničenje bolezenskega procesa – Podaljšati življenje <i>Sekundarni cilj:</i> – Obvladovanje neželenih simptomov – Jasen opis ciljev zdravljenja in zdravstvene nege	Cilji zdravljenja in zdravstvene nege: <i>Primarni cilj:</i> – Jasen opis ciljev zdravljenja in zdravstvene nege – Uničenje bolezenskega procesa – Obvladovanje neželenih simptomov <i>Sekundarni cilj:</i> – Podaljšanje življenja	Cilji zdravljenja in zdravstvene nege: <i>Primarni cilj:</i> – Jasen opis ciljev zdravljenja in zdravstvene nege – Obvladovanje neželenih simptomov – Psihosocialna, medicinska in duhovna podpora <i>Sekundarni cilj:</i> – Podaljšanje življenja (zelo redko)

dicinskih sester v onkologiji. S ciljanimi izobraževanji smo nadaljevali na Onkološkem inštitutu Ljubljana, izvajala jih je zdravnica, ki se je usposabljala za področje paliativne oskrbe v tujini in zunanji sodelavci, predvsem iz slovenskega društva Hospic in Zavoda za razvoj paliativne oskrbe, katerih strokovnjaki so na Onkološkem inštitutu izvajali delavnice iz področja komunikacije s težko bolnimi in komunikacije v timu. Pri medicinskih sestrah do danes še nismo uspeli vzpodbuditi velikega zanimanja za delo na tem področju, kljub temu, da jim ponujamo izobraževanje v tujini, možnost kariernega razvoja in specializacije na tem področju, delo v širšem paliativnem timu, prenos znanja na medicinske sestre na Onkološkem inštitutu in izven idr. Večinoma izražajo strah, ker paliativno oskrbo povezujejo predvsem z umirajočimi bolniki. Bojijo se, da nalog ne bodo zmogle in da bo delo preveč vplivalo na njihovo zasebno življenje ali da bo delo preveč administrativno in da ne bodo mogle znanj, ki bi jih pridobile, uporabljati v praksi, tako kot v tujini, kjer je medicinska sestra samostojna v svojem delovanju (Skela Savič, 2005).

Ali je paliativna oskrba samo oskrba umirajočih? Zagotovo ne, gre za širšo obravnavo bolnika z napredovalo boleznijo, kjer bolnik postane aktivni udeleženec v procesu sprejemanja odločitev o nadaljnji obravnavi in je terminalna faza bolezni zaključna faza paliativne oskrbe. Bolnik 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 mu je dolžan dati te informacije in mu pomagati pri sprejemanju odločitev.

Velikokrat se mi poraja vprašanje, ko razmišljam o paliativni oskrbi: ali se v neposredni praksi ne zatekamo preveč v iskanje rešitev, ki so povezane s specifičnim zdravljenjem (kemoterapija, radioterapija, kirurgija) pri paliativnih bolnikih, ker imamo premalo znanja na temo vodenja razgovora s težko bolnimi bolniki in se nam v realnosti dogaja, da paliativne oskrbe

sploh nimamo, ker je večina paliativnih bolnikov na specifičnem onkološkem zdravljenju do svoje smrti? Tako lahko predvidevam, da na Onkološkem inštitutu medicinske sestre v neposredni praksi ne prepoznajo principov paliativne oskrbe, ker so večinoma usmerjene v to, da se bolnikom do konca pomaga z določeno terapijo in paliativno oskrbo povezujejo izključno s terminalno fazo bolezni oziroma z umiranjem.

Pristopi v paliativni zdravstveni negi

Teoretična izhodišča

Paliativna zdravstvena nega temelji na suportivnem modelu zdravstvene nege, ki je zlasti izražen pri obravnavi bolnikov v hospicu. Model je bil razvit na osnovi analize dela medicinskih sester na področju bolečine. Raziskave so pokazale šest medsebojno prepletenih dimenzij, ki poganjajo klinično delo in pravila paliativne zdravstvene nege (Davies, Oberle, 1990). Šest dimenzij paliativne zdravstvene nege predstavljajo: spoštovanje, medsebojno povezanost, spodbujanje, delati za, najti pomen in ohraniti integriteto. Model je zgrajen na tezi, da medicinska sestra kot poklic ne more biti ločena od medicinske sestre kot osebnosti, če želi vzpostaviti terapevtski odnos z bolnikom. Dimenzije so med seboj povezane, spoštovanje je izven ciklusa povezovanja in povezuje celotno prakso paliativne zdravstvene nege, medtem ko je ohranjanje integritete v središču ciklusa in predstavlja srce paliativne zdravstvene nege. V nadaljevanju je prikazana natančnejša razlaga modela:

- spoštovanje zagotavlja povezanost in skladnost paliativne zdravstvene nege. Vključuje globljo komponento, to je spoštovanje ljudi in vsakega posameznika, prepoznavanje njegovih značilnosti in sposobnosti;
- povezovanje je usmerjeno na posameznika in družino, kjer mora biti najprej dosežena neka stopnja

Tab. 3. Koraki za doseganje celovite paliativne oskrbe v paliativnem timu.

KORAK 1 – Pridobiti celovito anamnezo – Pogovor z bolnikom glede pričakovanj, skrbi. – Pogovor s svojci glede pričakovanj, skrbi. – Bolnik izpolni vprašalnik o simptomih in svojih doživljanjih ter pričakovanjih. – Pregled dokumentacije.	KORAK 2 – Postaviti cilje z bolnikom. – Postaviti cilje z družino. – Konfrontacija ciljev. – Predstavitvev bolnika v timu. – Postavitvev skupnih ciljev za podporu odnosov med timom, bolnikom in družino. – Izdelati načrt obravnave.	KORAK 3 – Predvidevanje potencialnih problemov in njihovo preprečevanje ter blažitev.
KORAK 4 – Spremljanje družinske dinamike in ovir, ki lahko vplivajo na celovito obravnavo bolnika.	KORAK 5 – Ocena družinskih razmer za bivanje bolnika v domačem okolju.	KORAK 6 – Učenje bolnika in družine s ciljem: – podajanje informacij, – spreminjanje vedenja, – povečanje samooskrbe.

povezovanja, da se lahko začne proces zaupanja, poznavanja potreb, predstavitev vlog idr.;

- spodbujanje se deli na pet komponent: dajanje podpore, spodbujanje, zmanjševanje pomena, popravljanje, dajanje informacij;
- delati za se nanaša na fizične simptome in s tem povezano zdravstveno nego, kot so obvladovanje bolečine in drugih simptomov, ustvarjanje dogovorov, vodenje aktivnosti zdravstvene nege s spremljanjem bolnika in timsko delo;
- pri iskanju pomena se medicinska sestra usmerja na dve situaciji. To sta usmerjanje v življenje in pričakovanje smrti. V obeh primerih gre za vodenje odkritega razgovora na željo bolnika;
- ohranjanje integritete je usmerjeno tako na bolnika kot na medicinsko sestro. Za učinkovito delovanje mora medicinska sestra obvladovati svoja čustva, imeti samospoštovanje in vzdrževati psihofizično pripravljenost za delo. Za to mora uporabiti tri strategije: sposobnost pogledati vase, vrednotiti sebe in svoja dejanja, priznati svoje reakcije.

Timski pristop

Osnovno izhodišče za razvoj paliativne zdravstvene nege je interdisciplinarni timski pristop. Sestava tima varira glede na stanje in potrebe bolnika ter vire, ki jih imamo na razpolago. Specifično vlogo v timu ima medicinska sestra, ki vzpostavlja medsebojno komunikacijo med timom, bolnikom in družino ter večinsko uresničuje načrte tima ob bolniški postelji s pomočjo izvajanja aktivnosti zdravstvene nege, s pogovorom in učenjem bolnika in svojcev. Medicinska sestra je v veliko pomoč zdravniku pri ugotavljanju in obvladovanju simptomov napredovale bolezni, pri postavljanju ciljev paliativne obravnave, pri komunikaciji z bolniki, razgovorih s svojci idr. (Coyle, 2003).

Tako so osnovni cilji delovanja medicinske sestre v paliativni zdravstveni negi:

- zdravstveno nego in oskrbo organizirati tako, da se ugotovijo potrebe bolnika in družine;
- reševanje potreb bolnika v timu za zagotavljanje obvladovanja simptomov paliativne bolezni;
- zagotavlja, da bolnik in družina razumejo, da je njihov zdravnik prek medicinske sestre v stalnem kontaktu za reševanje potreb bolnika in simptomov napredovale bolezni;
- zagotavlja kontinuiteto zdravstvene nege za bolnika in družino (Coyle, 2003).

Pri doseganju cilja timski pristop so medicinski sestri in drugim članom paliativnega tima pri načrtovanju dela za posameznega bolnika v pomoč koraki v tabeli 3.

Osredotočanje na bolnika in njegovo kakovost življenja

Ko postane jasno, da rakave bolezni ne moremo zdraviti, se morajo vsi člani zdravstvenega tima osredotočiti na izboljšanje kvalitete življenja bolnika. V ospredje mora stopiti bolnikovo videnje situacije, ki determinira potrebe po zdravstveni oskrbi. Vendar vsi bolniki ne dajo iniciative, da bi bili njihovi problemi prepoznani, zaradi različnih razlogov: hitra obravnavanje, ki ne dopušča časa za daljši pogovor, bolnikovo nepoznavanje možnosti na področju paliativne oskrbe, prisotnost psiholoških mehanizmov (kot so: potrto in zanikanje, strah pred zdravljenjem, strah pred izgubo avtonomije), bolnik zdravnika ne želi obremenjevati s problemi, ki niso medicinske narave, izražanje nejevolje do zdravnika v smislu neuspeha zdravljenja (Osse, Vernooij, Shace, Grol, 2004). Ko zdravstveni tim izgubi svoj medicinski cilj zdravljenja, pogosto pasivno čaka, da bolnik spregovori o svojih problemih in potrebah. Ti pomembni problemi pogosto niso pravočasno prepoznani, tako da prihaja do nepotrebne trpljenja, ki se lahko stopnjuje. Sistematično in aktivno ocenjevanje bolnikovega stanja na

osnovi pogovora in pregleda pomaga odkriti probleme in vpliva na boljše kakovost obravnave. Raziskave so pokazale, da bolniki na najbolj enostaven in organiziran način zajamejo celovito problematiko s pomočjo vprašalnika, ki jih usmerja v prepoznavanje lastnih problemov in ocenjevanje njihove stopnje (Osse, Vernooij, Shace, Grol, 2004). V ta namen literatura navaja nekaj preizkušenih vprašalnikov. Vprašalniki posegajo na celoviti pregled stanja pri bolniku in zajemajo področja, kot so:

- obvladovanje dnevnih življenjskih aktivnosti (umivanje, hranjenje, gibanje idr.);
- fizični simptomi paliativne bolezni (bolečina, utrujenost, bruhanje, navzeja, zaprtje, kašelj idr.);
- psiho-socialna problematika v smislu dojetja bolezni in socialnih vezi, strahu, iskanja krivde idr.;
- duhovne potrebe;
- izražanje avtonomije;
- potrebe po informacijah;
- najpomembnejši problemi, ki vplivajo na kakovost obravnave;
- pričakovanja v zvezi z delom zdravnika idr. (Osse, Vernooij, Shace, Grol, 2004).

Odgovori na vprašanja dajo zdravstvenemu timu, ki bolnika obravnava, dobro izhodišče za ustvarjanje slike o celoviti obravnavi bolnika glede na njegove potrebe in njegovo dojetje situacije.

Vodenje učinkovite komunikacije

Eden izmed najtežjih trenutkov v obravnavi bolnika z rakom je povedati bolniku, da kurativno zdravljenje ni bilo uspešno in da je potrebno pričeti s paliativno oskrbo (Miller, 2001). Zdravstveni tim se mora prek izobraževanj in usposabljan naučiti, kako voditi razgovor in bolniku povedati resnico. Iskanje rešitev v preiskavah in dugih intervencijah v smislu dajanja bolniku upanja, kadar ga ni, ni strokovno pravilno. Bolnik mora vedeti, v kakšni situaciji je, da lahko izvede aktivnosti, ki si jih želi in zmore še izvesti v preostanku svojega življenja.

Medicinske sestre morajo biti izobražene in usposobljene

Medicinske sestre morajo biti s področja paliativne zdravstvene nege izobražene tako na dodiplomskem kot podiplomskem izobraževanju. Izobraževanje mora biti zasnovano z izhodiščnim dejstvom:

- da se vse medicinske sestre v svoji karieri v večjem ali manjšem obsegu srečujejo z bolniki, ki potrebujejo paliativno obravnavo v neposredni praksi;
- da so medicinske sestre kot poklicna skupina poklicane, da prevzamejo vodenje in svetovanje v paliativni oskrbi na ravni bolnišnice in zdravstvene nege na domu (Coyle, 2003).

Primer izobraževalnih vsebin za paliativno zdravstveno nego (Sheehan, Ferrell, 2001):

- zdravstvena nega v terminalni fazi bolezni – cilji zdravstvene nege, preučevanje pričakovanih izidov, uporaba agresivnih intervencij, osebno dojetje smrti, širok pregled umiranja v vseh starostnih obdobjih in po različnih akutnih obolenjih;
- obvladovanje bolečine: ocenjevanje, farmakologija, komplementarna terapija;
- obvladovanje simptomov napredovale bolezni: ocenjevanje, farmakologija, komplementarna terapija;
- kulturne značilnosti: prepričanja, odnos do umiranja, smrti in posmrtnega življenja in žalovanja;
- etična in legalna izhodišča: asistiran samomor, evtanazija, napredno usmerjanje, proces odločanja v težkih situacijah, načrtovanje v napredovali fazi bolezni;
- komunikacija: sporočiti slabo novico, komunikacija z drugimi poklicnimi skupinami, multidisciplinarno sodelovanje;
- žalovanje, izguba, osamljenost: ocenjevanje, intervencije, izkušnje medicinske sestre s kopičenjem izgub in žalovanjem;
- priprava in nega za čas smrti: zdravstvena nega v času umiranja, psihična podpora, podpora svojcem pri slovesu;
- doseganje kakovosti življenja v zaključni fazi življenja: vključuje fizično, psihološko, socialno in duhovno dobro počutje in vodenje razprave o posebnih potrebah bolnika.

Medicinska sestra, ki je izobražena na področju paliativne zdravstvene nege in oskrbe, ima specializirano znanja, veščine in osebno držo, kar ji omogoča celovito, koordinirano in sočutno zdravstveno nego in oskrbo bolnikov, ki živijo z napredovalo boleznijo.

Izvajanje zagovorništva

Paliativna zdravstvena nega je kompleksno področje dela, ki dopušča veliko možnosti za doseganje zadovoljstva pri delu. Etična načela paliativne oskrbe so v osnovi podprta s humanimi prizadevanji skozi vse procese obravnave bolnika. Medicinska sestra mora v neposredni praksi izvajati zagovorništvo v najširšem smislu tako za bolnika kot za družino (Coyle, 2003).

Izvajanje podpore zaposlenim

Študije so pokazale različne intervencije za zmanjšanje stresa pri medicinskih sestrah, ki delajo na področju paliativne zdravstvene nege (Bruneau, Ellison, 2004). V nekaterih študijah so preučevali vpliv delovnega okolja na stres, v drugih so preučevali, kako izboljšati sposobnosti medicinskih sester za obvlado-

vanje stresa. Pri tem so uporabljali kognitivne tehnike in različne oblike relaksacijskih terapij, kot so glasba, razgibanje, humor. Bilo je dokazano, da noben od naštetih pristopov ne izstopa v učinkovitosti. Mimura in Griffiths (2003) menita, da so najučinkovitejši programi tisti, ki so osnovani na podpori posamezniku.

Organizacijski modeli za zagotavljanje paliativne oskrbe

Možnih je več organizacijskih modelov za zagotavljanje paliativne oskrbe:

- paliativna enota v okviru bolnišnice na sekundarni ali terciarni ravni;
- paliativna enota ali hospic kot ločena enota izven bolnišnice;
- paliativna enota v okviru primarnega zdravstvenega varstva, ki skrbi za paliativne bolnike na domu;
- bolnišnični paliativni tim, ki dela brez dodeljenih bolniških postelj v bolnišnici;
- dnevna paliativna enota, ki skrbi za paliativne bolnike preko dneva, preko noči bolniki bivajo v domači oskrbi (Doyle in sod., 2005).

Izbor modela je pogojen glede na bolnikove potrebe in njegovo odvisnost pri življenjskih aktivnostih. Vplivni dejavniki za odločitev o tem, kateri model je primeren za posameznega bolnika, so: prisotnost in intenzivnost simptomov napredovale bolezni, psihična in fizična stabilnost bolnika, funkcionalna odvisnost bolnika, načrtovana intenzivnost zdravljenja/obvladovanja simptomov, vključevanje svojcev in zahtevnost zdravstvene nege.

Primeri iz prakse na Onkološkem inštitutu Ljubljana in priporočila za razvoj področja paliativna oskrba

Pogoji za karierni razvoj na strokovnem področju paliativne oskrbe

Osnovni pogoji, ki jih mora izpolnjevati medicinska sestra kot kandidatka za razvoj in izobraževanje ter delo na področju paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu Ljubljana, so naslednji (Skela Savič in sod., 2004):

- Medicinska sestra, ki deluje na področju paliativne oskrbe, mora na osnovi teoretičnih znanj in praktičnega usposabljanja poznati onkologijo in onkološko zdravstveno nego.
- Poznati mora razpršenost zdravljenja rakavih bolezni in vlogo terciarnih in sekundarnih centrov pri zdravljenju in zdravstveni negi bolnika z rakom ter vlogo primarne ravni zdravstvenega varstva v R Sloveniji.

- Poleg dobrega poznavanja vseh treh načinov zdravljenja raka (kirurgija, radioterapija in sistemska terapija) mora poznati osnovna načela obravnave bolnika z napredovalo rakavo boleznijo.
- Razumeti mora fizični, psihološki, socialni in duhovni vidik paliativne oskrbe ter pomen obravnave bolnika kot aktivnega udeleženca v procesu paliativne oskrbe.

Naloge medicinske sestre v klinični praksi paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu Ljubljana

- Prakticiranje holistične in z dokazi podprte zdravstvene nege.
- Prepoznavanje in načrtovanje aktivnosti zdravstvene nege pri simptomih napredovale bolezni.
- Prepoznavanje in načrtovanje aktivnosti na naslednjih področjih: bližajoča se smrt, socialna pomoč bolniku in svojcem, potreba po duhovnosti, žalovanje svojcev idr.
- Načrtovanje in izvajanje postopkov za podporno zdravljenje in zdravstveno nego v fazi paliativne oskrbe, kot so: oskrba epiduralnega, subarahnoidalnega katetra, priprava analgetičnih infuzij in poznavanje pripomočkov, vodenje podporne prehranske terapije, spremljanje antiemetične terapije, spremljanje učinkov protibolečinske terapije, spremljanje učinkov psihotropnih zdravil, hematopoetskih rastnih faktorjev, antikonvulzivne terapije, rokovanje z vensko valvulo, perifernimi in centralnimi venskimi katetri, idr.
- Aktivno vključevanje pacientov in njihovih svojcev v načrtovanje paliativne zdravstvene nege in oskrbe, ponujanje predlogov, pojasnjevanje možnosti, informiranje, podpora pri odločitvah pacienta in svojcev, opogumljanje pacienta in svojcev, da storijo tisto, kar želijo (kar jim veliko pomeni), spopadanje z negativnimi občutki pacienta in svojcev, omogočanje izražanja le-teh, aktivno poslušanje (ne samo poslušati, tudi slišati), pomoč pri vzpostavljanju odnosov med pacientom in svojci, učenje in razlaganje o zdravilih, spremembah, bolečini in drugih simptomih.
- Podpora družini in skrbnikom, poznavanje procesov žalovanja ter prepoznavanje in ukrepanje ob patoloških načinih žalovanja.
- Vključevanje v tim za paliativno oskrbo v smislu predstavitve bolnikovih problemov tako na fizični kot psihosocialni ravni, katere cilj je timski in celoviti pristop reševanja bolnikovih simptomov.
- Edukacija bolnikov in svojcev za sodelovanje v procesu paliativne oskrbe in preprečevanje zapletov zdravljenja in zdravstvene nege v fazi paliativne obravnave.
- Drugo (Skela Savič in sod., 2004).

Tab. 4. *Aktivnosti za postopno doseganje cilja uvedba paliativne oskrbe v neposredno prakso.*

Aktivnosti	Primeri izvedenih projektov
Izobraževanje in usposabljanje	Večkratna izvedba internih in eksternih izobraževanj z učnimi delavnicami z naslovi: – Zdravstvena nega in obvladovanje bolečine pri bolnikih z rakom; – Standardni postopki medicinskih sester v zvezi z venskim podkožnim prekatom – venska valvula; – Komunikacija v timu in s težko bolnimi. Izvedba delavnic za vse zaposlene po bolnišničnih oddelkih o standardnih posegih in oskrbi epiduralnega in subarahnoidalnega katetra, podkožne infuzije, elastomerske črpalke in venske valvule.
Delovne skupine	– Delovna skupina za pripravo zbirke standardov dela iz področja zdravstvene nege bolnika z bolečino; – Imenovanje tima za bolnišnično prehrano; – Imenovana projektna skupina za razširitev dejavnosti v posvetovalnici za zdravstveno nego, ki na osnovi izvedenega projekta prepozna naslednja področja svetovanja in edukacije pri bolnikih z rakom: prehrana, stome, rane, inkontinenca, socialna problematika, okužbe, zdravstvena nega pri radioterapiji, sistemski, kirurški in paliativni terapiji rakavih obolenj, bolečina. Skupina izdelava urnik dela posvetovalnice, pogoje za nabor strokovnjakov.
Izdelava kompetenc	Kompetence za delo medicinske sestre so prikazane v točki 4 tega prispevka.
Uvajanje izboljšav	Vsakodnevno merjenje bolečine pri hospitaliziranih bolnikih po sprejetih navodilih od decembra 2004.
Aplikativno raziskovanje	– Presečna študija ugotavljanja potreb po paliativni oskrbi in »hostel« obravnavi v sektorju radioterapija; – Presečna študija merjenja bolečine pri bolnikih z rakom na bolnišničnih oddelkih; – Presečna študija prehranskega skrininga pri bolnikih z rakom; – Presečna študija ugotavljanja potreb po zdravstveno vzgojnem delu pri bolnikih v obravnavi na Onkološkem inštitutu Ljubljana.
Kadrovanje	Imenovani so notranji in zunanji sodelavci tima za paliativno oskrbo. Sistematiziramo delovno mesto koordinatorja paliativne oskrbe in prostovoljnega dela in izvedemo dejansko zaposlitev osebe z izkušnjami na tem področju.
Organiziranje oddelka	Izvedene so aplikativne raziskave o potrebnem številu postelj in o zahtevnosti bolnikov, ki bodo hospitalizirani na oddelku. Oddelek bo imel predvidoma 10–12 bolniških postelj in bo odprt ob selitvi oddelkov v nove oddelke v stavbah E in D, predvidoma začetek leta 2006. Oddelek bo namenjen razvoju strokovnega področja in edukaciji kadrov in ne bo pokrival vseh potreb Onkološkega inštituta v zvezi s paliativno oskrbo.

Uvedeni pristopi za razvoj paliativne oskrbe in zdravstvene nege na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Ko se menedžment zdravstvene nege sreča s situacijo, da med medicinskimi sestrami ni velikega zanimanja za delo na področju paliativne zdravstvene nege, hkrati pa se zaveda dejstva, da paliativna oskrba lahko po navajanju MacDonalda predstavlja kar 1/3 vseh obravnav v onkoloških centrih, si mora zadati cilj postopnega spreminjanja klinične kulture v zdravstvenem timu. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana smo v obdobju 2004–2005 pristopili k naslednjim aktivnostim, ki so natančneje opisane v tabeli 4:

- izobraževanja kadrov v zdravstvenem timu s področja paliativne oskrbe;
- predstavljanje že prepoznanih področij dela na področju paliativne oskrbe, ki že tečejo v neposredni praksi;
- predstavljanje dobre prakse, ki že rutinsko teče na področju paliativne oskrbe, vendar ni prepoznana

v zdravstvenem timu kot pomemben del paliativne oskrbe;

- izdelava kompetenc posameznih poklicnih skupin v timu za paliativno oskrbo;
- uvajanje izboljšav, ki podpirajo in vplivajo na prepoznavnost paliativne oskrbe;
- izvajanje aplikativnih raziskav, ki podpirajo prizadevanja in procese za uvedbo paliativne oskrbe;
- izdelava projektov, ki povezujejo znanje zaposlenih in so usmerjeni k izboljšanju kakovosti obravnave bolnikov;
- imenovanje tima za paliativno oskrbo;
- ustanovitev oddelka za paliativno oskrbo idr.

Vsi prikazani projekti v tabeli 4 so bili sprejeti na kolegiju za zdravstveno nego in potrjeni na strokovnem svetu zavoda.

Na osnovi opisanih pristopov smo v septembru 2005 oblikovali tim za paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Naloge tima so usmerjene v oblikovanje vizije, ciljev in strategij za razvoj pod-

ročja. Ključnega pomena je izdelava kompetenčnega modela vključenih strokovnjakov v paliativni tim.

Oblikovanje enote za paliativno oskrbo z desetimi bolniškimi posteljami bo realizirano v prvih šestih mesecih leta 2006. V vmesnem času poteka šolanje in usposabljanje zdravnikov in medicinskih sester v referenčnih paliativnih centrih v tujini.

Pomembno je tudi načrtovanje potrebnega števila kadrov za delo v paliativni enoti. V ta namen smo v začetku leta 2005 izdelali presečno študijo zahtevnosti zdravstvene nege na vseh bolnišničnih oddelkih in jo primerjali z zahtevnostjo zdravstvene nege pri bolnikih z napredovalo boleznijo na bolnišničnih enotah oddelka za radioterapijo. Ugotovili smo statistično pomembno večji delež bolnikov v kategorijah od II do IV, kot to velja za ostale bolnike na Onkološkem inštitutu (88,5 % vs. 63,6 %; test Hi-kvadrat, $P < 0,0001$), kar pomeni, da je zahtevnost zdravstvene nege pri bolnikih v paliativni obravnavi večja glede na ostale hospitalizirane bolnike (Skela Savič, Strojan; v objavi).

Priporočila za razvoj podpornih procesov v paliativni oskrbi iz vidika dela medicinske sestre

Izgradnja komunikacijskih veščin

- Medicinska sestra uporablja različne komunikacijske veščine (verbalne, neverbalne, pisne, medčloveške). Uporablja in vodi dokumentacijo, promovira odprte in iskrene interakcije, ki prepoznavajo individualne potrebe pacienta v zvezi z napredovalo boleznijo, njegovih bližnjih in ostalih strokovnjakov, ter vključuje bolnika in svojce v aktivnosti zdravstvene nege za izboljšanje kvalitete življenja bolnika (Skela Savič in sod., 2004; Royal College of Nursing, 2002).

Zagotavljanje kakovosti

- Medicinska sestra prepozna potrebe pacientov v paliativni oskrbi, natančno dokumentira, upošteva postopke, standarde, pravila, navodila delovne organizacije, opravlja samo tista dela in naloge, za katera je izobražena, izkušena in so v njeni pristojnosti. Upošteva Kodeks etike medicinskih sester, se ne prestopa strokovno izobražuje, se zaveda etičnih in pravnih dilem tega področja, upošteva načela raziskovanja in z dokazi podprte zdravstvene nege (Skela Savič in sod., 2004; Royal College of Nursing, 2002).

Izobraževanje in samorazvoj

- Cilj delovanja medicinske sestre v paliativni oskrbi mora biti lajšanje trpljenja in izboljševanja kakovosti življenja pacientov in njihovih družin, pri

tem pa mora razumeti, da trpljenje ni samo fizične narave.

- Zaradi neprestane izpostavljenosti človeški bolečini, trpljenju, izgubi mora znati pri sebi prepoznati znake izčrpanosti, negativne občutke, slabo samopodobo, pomanjkanje energije, izgubo samozavesti ter poiskati pomoč.
- Medicinska sestra se ne prestopa izobražuje na svojem področju dela in uporablja različne učne metode za posredovanje svojega znanja pacientom, svojim in drugim medicinskim sestram na Onkološkem inštitutu Ljubljana in zunaj (Skela Savič in sod., 2004; Royal College of Nursing, 2002).

Menedžment in vodenje

- Medicinska sestra uporablja znanje iz tega področja za organiziranje in vodenje dela na področju paliativne zdravstvene nege in oskrbe v okviru oddelka paliativne obravnave bolnikov z rakom (Skela Savič in sod., 2004; Royal College of Nursing, 2002).

Raziskovanje in razvoj

- Medicinska sestra razume pomen uporabe raziskovanja v praksi in prepozna raziskovalna in razvojna vprašanja, ki se pojavljajo v praksi, sodeluje pri raziskovanju in se trudi vnesti dognanja raziskav v prakso.
- Medicinska sestra izvaja raziskave v paliativni zdravstveni negi in oskrbi.
- Medicinska sestra sodeluje in je inovativna pri razvojnih projektih na temo paliativne oskrbe s področja na razvoju paliativne zdravstvene nege.
- Razvija dokumentacijo za paliativno zdravstveno nego in oskrbo (Skela Savič in sod., 2004; Royal College of Nursing, 2002).

Sklep

S prikazanimi pristopi smo v neposredni praksi postopno že spremenili zelo zakoreninjeno razmišljanje, da bomo na Onkološkem inštitutu Ljubljana imeli paliativno oskrbo takrat, ko bomo za to področje imenovali medicinsko sestro. Danes tudi drugi priznavajo, da ena medicinska sestra ne more vpeljati paliativne oskrbe. Vse bolj je v neposredni praksi prisotno zavedanje, da mora vsak zdravstveni delavec, ki dela v onkologiji, izvajati paliativno oskrbo že od prvega srečanja z bolnikom, če so pri bolniku izražene potrebe za tovrstno strokovno delovanje. V kliničnem delu je potrebno sprejeti dejstvo, da so paliativna medicina, paliativna zdravstvena nega in paliativna oskrba v najširšem smislu poleg kirurgije, radioterapije in sistemske terapije, četrto strokovno področje onkologije, ki ga je potrebno prepoznati, raziskovati in razvijati. Nujno je podiplomsko izo-

braževanje zdravnikov in medicinskih sester. Le na ta način bomo to pomembno področje, ki je ogledalo vsake razvite družbe, integrirali v delo zdravstvenih zavodov na vseh ravneh zdravstva in širše družbene skupnosti.

Poleg tega pa je v okviru zdravstvene politike potrebna razprava o utemeljenosti uvrstitve paliativne oskrbe v neakutno obravnavo. Primerjava med povprečno zahtevnostjo zdravstvene nege bolnikov na bolnišničnih oddelkih Onkološkega inštituta in zahtevnostjo zdravstvene nege bolnikov v izvedeni presečni študiji v letošnjem letu namreč kažejo, da so bolniki v paliativni oskrbi v povprečju bolj zahtevni glede na kategorije zdravstvene nege in da izhodišča Ministrstva za zdravje, da je neakutna obravnava cenejša kot akutna za področje onkologije, ne držijo. Poleg tega je potrebno upoštevati še strokovno dejstvo, da paliativna oskrba zahteva multidisciplinarno vključevanje različnih strokovnjakov glede na potrebe bolnikov in da obremenitve zdravnikov in medicinskih sester nikakor niso manjše kot pri akutni obravnavi.

Literatura

1. Bruneau B, Ellison G (2004). Paliative care stress in a UK community hospital: evaluation of a stress-reduction programme. *International Journal of Paliative Nursing*, vol 10, No. 6, 296–304.
2. Coluzzi PH, Rhiner M (1996). Supportive Care services. V: McCorkle R, Grant M, Stromborg MF, Baird S. *Cancer nursing*. W. B. Saunders Company: 1322–32.
3. Coyle N (2003). Principles of paliative nursing. Fisch M, Bruera E (edit): *Handbook of Advanced Cancer Care*. Cambridge University Press, 51–7.
4. Daugherty C. Ethics of decision making towards the end of life. Fisch M, Bruera E (edit): *Handbook of Advanced Cancer Care*. Cambridge University Press 2003, 58–69.
5. Doyle D, Chan KS, Mosoiu D, Nixon A (2005). Getting started: Guidelines and suggestions for those considering starting a Hospice / Paliative Care service. *International Association for Hospice and Paliative care*. <http://www.hospicecare.com/gs/index.htm>
6. Davies B, Oberle K (1990). Dimension of supportive role of the nurse in paliative care. *Oncology Nursing Forum*, 17 (1), 87–94.
7. MacDonald DB. (1993). Oncology and paliative care: tke case for coordination. *Cancer Treatment Review*, 19 (Supp. A), 29–41.
8. Miller RJ (1994). Supporting a cancer patients decision to limit therapy. *Seminars Oncol*; 21: 787–91.
9. Mimura C, Griffiths P (2003). The effectiveness of current aproches to workplace stress menedžmentin the nursing profession: an evidence based literature review. *Occup Environ Med*, 60: 10–5.
10. Osse B, Vernooij M, Shace, E, Grol, R (2004). Towards a new clinical tool for needs assessment in the paliative care of cancer patients: the PNPC instruments. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol 28, No. 4, 329–41.
11. Royal College of Nursing, 2002. A framework for nurses working in specialist paliative care – Competencies Project. Royal College of Nursing, London. <http://www.rcn.org.uk>
12. Sheehan D, Ferrell BR (2001). Nursing education. In *Textbook of Paliative Nursing*, ed Ferrell, Coyle, pp. 690–700. Oxford: Oxford University Press.
13. Skela Savič B. (2005). Pomen zdravstvene nege pri paliativni oskrbi. V: Novaković S et al. (ur.). *Zbornik 18. onkološkega vikenda, Laško, 10. 11. 6. 2005*. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva, Onkološki inštitut, Zveza slovenskih društev za boj proti raku: 13–7.
14. Skela Savič B, Lokar K, Bernot M, Lokajner G, Logonder M, Erjavšek Z (2004): Vloga medicinske sestre v paliativni oskrbi. *Interni dokument Službe za zdravstveno nego in oskrbo na Onkološkem inštitutu Ljubljana*.
15. Skela Savič B, Strojjan P. Reorganizacija bolniških enot Oddelka za radioterapijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana. *Zdravniški vestnik*; v postopku objave od oktobra 2005.
16. <http://www.zzzs.si/zzzs/info/egradiva.nsf/044aa341c61335325c1256ed800236238?OpenDocument&Click=>
17. <http://www.moffitt.usf.edu/pubs/ccj/v3n3/article1.html>