

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



**SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER  
IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV V ONKOLOGIJI**



## **38. STROKOVNI SEMINAR**

# **KOMUNIKACIJA IN NJENE VRZELI PRI DELU Z ONKOLOŠKIM PACIENTOM**

*Maribor, 1. april 2011*

Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije –  
Zveza strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slo-  
venije



SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV  
V ONKOLOGIJI



**38. STROKOVNI SEMINAR**

**KOMUNIKACIJA IN NJENE VRZELI  
PRI DELU Z ONKOLOŠKIM PACIENTOM**

Maribor, 1. april 2011

## **KOMUNIKACIJA IN NJENE VRZELI PRI DELU Z ONKOLOŠKIM PACIENTOM**

Zbornik predavanj

Maribor, 1. april 2011

Izdala in založila:

Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri  
Zbornici zdravstvene in babiške nege – Zvezi strokovnih društev  
medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije

Urednici:

Miladinka Matković, viš. med. ses., univ. dipl. kult.

Biserka Petrijevčanin, viš. med. ses.

Lektoriranje: Janja Krečan

Oblikovanje in tisk: Fotacop, d. o. o.

Naklada: 170 izvodov

Recenzentki:

Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.

Katarina Lokar, prof. zdr. vzg., pred.

## VSEBINA

<b>Veščine komunikacije v odnosu zdravstveni delavec – bolnik</b> mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psih. ....	7
<b>Spoštovanje zasebnosti in dostojanstva onkoloških bolnikov</b> Marina Velepčič, viš. med. ses. ....	17
<b>Vpliv sodobne tehnologije na komunikacijo v zdravstvu</b> Katarina Lokar, prof. zdr. vzg., pred. ....	27
<b>Komunikacija z vidika Zakona o pacientovih pravicah (ZPacP)</b> Špela Svoltjšak, univ. dipl. prav. ....	37
<b>Komunikacija na prehodu v paliativno zdravljenje</b> Jernej Benedik, dr. med., prim. Jožica Červek, dr. med. ....	47
<b>Družinski sestanek</b> Judita Slak, dipl. m. s. ....	57
<b>Komunikacija ob soočenju z aktivno, neozdravljivo boleznijo</b> mag. Klelija Štrancar, univ. dipl. teol., Tanja Žagar, univ. dipl. psih. .	63
<b>Komunikacija ob koncu življenja</b> Boštjan Zavratnik, dipl. zn., Marjana Trontelj, dipl. m. s., spec. periop. zn. ....	73
<b>Načrtovanje odpusta v domačo oskrbo ali institucionalno varstvo</b> Leonida Marinko, dipl. soc. del., Nataša Zlodej, univ. dipl. soc. del. ....	87
<b>Ko komunikacijski šumi predstavljajo nevarnost za pacienta</b> Miladinka Matković, viš. med. ses., univ. dipl. kult., Metka Zajc, dipl. m. s., Tjaša Pečan Salokar, dipl. m. s., Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org. ....	95

<b>Komunikacija z laringektomiranim pacientom</b> Nina Krečan, dipl. m. s., Marjana Vrečko, dipl. m. s. ....	109
<b>Komunikacijske vezi med bolnikom z rakom glave in vratu, njegovimi svojci in medicinsko sestro</b> Ana Istenič, dipl. m. s. ....	117
<b>Pogovor o težavah s spolnostjo pri pacientih z onkološkim obolenjem – kako pomagati pacientom</b> Danijela Pušnik, dipl. m. s. ....	127
<b>Priprava bolnika na operativni poseg</b> Nataša Knafelc Jeromel, dipl. m. s., Mojca Delorenzo, dipl. m. s., Jolanda Jakovac Kojek, dipl. m. s. ....	141
<b>Komunikacija z intubiranim pacientom na ventilatorju</b> Katja Vrankar, dipl. m. s. ....	155
<b>Komunikacija medicinske sestre s pacientom v procesu usposabljanja za samostojno oskrbo stome</b> Jožica Tomažič, univ. dipl. org., pred., Ana Gregl, dipl. m. s. ....	165





# **VEŠČINE KOMUNIKACIJE V ODNOSU ZDRAVSTVENI DELAVEC – BOLNIK**

**mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psih.**

Onkološki inštitut Ljubljana  
askufca@onko-i.si

## **IZVLEČEK**

Veščine komunikacije, ki gredo z roko v roki s strokovnim znanjem zdravstvenih delavcev, so poimenovane tudi kot »temeljni kamen celostne obravnave bolnikov«. Večini bolnikov so zdravstveni delavci najpomembnejši vir informacij o bolezni in njenem zdravljenju, prav tako pa tudi pomemben vir emocionalne podpore pri spoprijemanju z boleznijo. Prikazana modela »5E« in »C-L-A-S-S« opredelujeta poglavitne cilje komunikacije z bolniki ter veščine, ki so pomembne za učinkovito komunikacijo. Predstavljeni so nekateri dejavniki učinkovite komunikacije; pri spoprijemanju z boleznijo raka in njegovim zdravljenjem, ki je čustveno obremenjujoče za vse sodelujoče v tem procesu, lahko namreč učinkovita komunikacija prinese mnoge dobrobiti tako bolnikom kot tudi zdravstvenemu osebju.

**KLJUČNE BESEDE:** komunikacija, 5E model, C-L-A-S-S model.

## **UVOD**

Beseda komunikacija izvira iz latinske »communis« in pomeni deliti nekaj skupnega. Komunikacijo lahko opredelimo kot proces, pri katerem si posamezniki izmenjujejo vsebine s pomočjo skupnega sistema simbolov, kot so jezik, geste, znaki. Komunikacija je dvosmeren proces, lahko je verbalna in/ali neverbalna. Komunikacija se razvija skozi čas. Komunikacija v odnosu zdravstveno osebje – bolnik izraža resnico, pri čemer je mnogo dejavnikov, ki ob medsebojni interakciji vplivajo oziroma modificirajo resnico v tem odnosu – ti dejavniki so dejavniki bolnika, zdravstvenega tima in zdravstvenega sistema,



družine, družbe, bolezni in njenega poteka ter možnosti zdravljenja (Surbone, 1997).

Onkološki bolniki imajo danes več možnosti za pridobivanje informacij o bolezni in zdravljenju kot kadarkoli. Kljub temu pa večina bolnikov pričakuje, da bo pomembne informacije pridobila v razgovoru s svojim zdravnikom, medicinsko sestro in ostalim osebjem v zdravstvenem timu (Tattersall, 2002). Le-ti so doživeti tudi kot pomemben vir psihične podpore v procesu spoprijemanja z boleznijo. Prav zato večšine komunikacije, ki gredo z roko v roki s strokovnim znanjem, nekateri poimenujejo tudi »temeljni kamen celostne obravnave bolnikov«. Komunikacija je še posebej pomembna na področju onkologije, saj so pogovori o življenja ogrožajoči bolezni, o napornem in dolgotrajnem zdravljenju s številnimi posledicami, ob pogostih slabih novicah ter pogovoru o smrti in umiranju, emocionalno obremenjujoči tako za bolnika kot tudi za zdravstveno osebje.

Besede lahko predstavljajo bolnikom in njihovim svojcem pomemben vir upanja, spodbude, informacij, kar lahko zmanjšuje občutja negotovosti ter spodbudi proces spoprijemanja z boleznijo. Besede pa lahko tudi zarezhejo kot skalpel, če so npr. slabe novice podane brez empatije. Raziskave so pokazale, da ocene zdravstvenih delavcev o lastnih komunikacijskih sposobnostih in ocene le-teh s strani bolnikov niso vedno skladne (Baile, 2011). Veščine komunikacije niso prirojene in se s klinično prakso ne izboljšujejo avtomatično, se jih pa da tudi priučiti.

Veščine komunikacije zdravstvenih delavcev je smiselno razvijati, saj so študije pokazale, da je dobra komunikacija povezana z dobrotmi tako pri bolnikih kot tudi pri zdravstvenem osebju (Baile, 2011; NCI, 2011; Zwitter, 2009). Bolniki namreč ob boljši komunikaciji pridobijo več znanja in boljše razumevanje kompleksnih medicinskih informacij, boljše psihološko prilagoditev, bolj realistična pričakovanja, ob jasnem načrtu zdravljenja se zmanjšajo občutja negotovosti, poveča se občutek, da je situacija »pod nadzorom«. Ob tem lahko bolnik v procesu zdravljenju lažje sodeluje in bolje obvladuje tudi zaplete. Pogosto se vključijo tudi v klinične raziskave. Pomembno je tudi, da se vzpostavijo realnejša pričakovanja bolnikov do možnosti izida zdravljenja. Pri zdravstvenem osebju je ob boljši komunikaciji delo manj stresno, manj je

izgorelosti pri delu, lažji pa je tudi pogovor o pomembnih temah, kot je zaključek npr. specifičnega zdravljenja in prehod v paliativno oskrbo. Boljša komunikacija pomeni tudi manj možnosti za pritožbe in tožbe, z vidika sistema zdravstvene oskrbe pa prinaša znatne prihranke, ko se prihrani nekoristno (ali celo škodljivo) in drago zdravljenje (Zwitter, 2009).

### **MODELA »5E« IN »C-L-A-S-S« KOT MODELA UČINKOVITE KOMUNIKACIJE MED ZDRAVSTVENIM OSEBJEM TER BOLNIKI**

Komunikacija z bolniki zasleduje pet bistvenih komponent, pet veščin, ki so opredeljene kot »5E« model (izhaja iz angleških besed engagement, elicit, educate, emotion ter enlist). V različnih razgovorih z bolniki so posamezne komponente zastopane v različni meri (Baile, 2005; 2011).

Tako je naloga komunikacije zdravstvenega osebja ta, da ob prvem kontaktu z bolnikom vzpostavi medoseben odnos, ki je zaupen in zasleduje cilje – aktivno sodelovanje v zdravljenju (engagement – skupen angažma), pri čemer zdravstveni delavec izhaja iz tega, kaj bolnik že ve o bolezni, koliko zmore vedeti in koliko razume povedano (elicit – poizvedeti). Pomembna naloga zdravstvenega osebja je razložiti in poučiti bolnika o njegovi bolezni in zdravljenju (educate – poučiti). Upoštevanje čustvenega doživljanja pomaga bolniku k boljši emocionalni prilagoditvi in posledično boljši kvaliteti življenja med zdravljenjem (emotion – čustva). Opredelitev načrta zdravljenja ter spodbujanje k aktivni drži v tem procesu (enlist) lahko močno pripomore k doživljanju občutka kontrole nad situacijo tako pri bolniku kot tudi pri njihovih najbližjih.

»5E« model ima svojo praktično uporabo v modelu »C-L-A-S-S«, ki je kratica za specifične komponente, ki so potrebne za doseg ciljev v razgovoru z bolniki (Baile, 2011).

C – (context and connection/kontakt, povezava)

Prva komponenta modela govori o tem, kaj lahko zdravstveni delavec naredi, da vzpostavi zaupen medosebni odnos tako ob prvem kontaktu z bolnikom kot tudi v nadaljnjih razgovorih. Pri tem niso po-

membne le besede, pomembna so tudi neverbalna sporočila. Ob prvem kontaktu se vedno predstavi; bolnikom veliko pomeni, če se tudi rokuje. Potrebno je pozorno izbrati prostor za pogovor; če le gre, poišče prostor, kjer je lahko sam z bolnikom; poskrbi za čim manj motenj med razgovorom, če ni druge prostorske možnosti, lahko poišče bolj odmaknjen del hodnika. Če bolnik sedi ali leži, ne stoji ob razgovoru z njim, ampak sedi. Med razgovorom ustrezno ohranja očesni kontakt; pozoren je tudi na neverbalno govorico telesa, s katero lahko izkazuje zanimanje in angažiranost za bolnika.

#### L – (listening skills/poslušanje)

Del komunikacije ni samo govorjenje, je tudi poslušanje! Pomembno vodilo je »vprašaj, preden govoriš« (in seveda poslušaj odgovor). V veliko pomoč so odprta vprašanja, ki so lahko dobro izhodišče za nadaljnji razgovor (npr. »povejte, kako ste«), medtem ko lahko zaprta vprašanja zablokirajo komunikacijo (npr. »ali imate kakšen problem«). Ob poslušanju dobi zdravstveni delavec pomembne informacije s strani bolnika: o njegovih težavah, stranskih učinkih, strahovih, pričakovanjih ... To poznavanje omogoči ustreznejše informiranje, ki je zelo pomembno za skupno sodelovanje v procesu zdravljenja; neskladje med bolnikovimi pričakovanji in medicinskimi dejstvi lahko namreč hitro rezultira tudi v občutjih jeze in drugih negativnih čustvih.

#### A – (addressing emotions/čustva)

Ko bolniki doživljajo močna čustva (jezo, šok, žalost), je to čustveno obremenjujoče tudi za zdravstvenega delavca. Pred emocionalno nabitimi trenutki tišine se velikokrat zateče k pretiranemu govorjenju. Odziv v smislu »saj bo vse v redu« je lahko pogosta reakcija na čustva drugih (predvsem žalost), vendar jo lahko bolnik doživi kot lažno tolažbo.

Bolnikom pomaga, če zdravstveni delavec ne spregleda močnih čustev, ki jih doživljajo. Interes za bolnikovo razmišljanje in doživljanje lahko pokaže s tem, da vpraša, preden govori (npr. »kako se počutite«, »kako to doživljate«, »kaj v zvezi s tem razmišljate«); včasih lahko

pogovor začne tako, da ponovi bolnikove zadnje, ključne besede ... V pogovor lahko empatično vključi tudi posameznikovo doživljanje (npr. »vidim, da ste vznemirjeni«; »to je bil kar šok, kaj ne«; »težko vam je«). Pomembno je tudi, da »normalizira« razmišljanja in doživljanja ljudi; da pove, npr. da »veliko ljudi tako doživlja«, »veliko bolnikov to pove«. Pomembno je tudi, da se pogovori, kaj narediti v zvezi s tem, če doživljanje bolnika preseže »normalnost«, če pomembno vpliva na njegovo funkcioniranje in kvaliteto življenja ter dosega kriterije psihične motnje.

#### S – (management strategy/strategije spoprijemanja s situacijo)

Načrt zdravljenja je kot zemljevid za bolnike in njihove svojce. Pomembno je, da se zdravstveni delavec v uporabljenem jeziku približa jeziku, ki ga bolnik razume, se pravi, da ne uporablja žargona ali pa latinskih medicinskih izrazov. Pomembno je podajati informacije »v majhnih delih«, na takšen način, da so razumljene. Pomembno je, da se preveri bolnikovo razumevanje podanih informacij. Zdravstveni delavec lahko spodbudi bolnika, da si ključne besede zapiše. Lahko ga spodbudi, da so ob ključnih razgovorih poleg tudi njegovi svojci (pri čemer je bolnik tisti, ki je ključen pri odločitvi, ali bo kdo poleg njega ob teh pomembnih trenutkih) – dva si zapomnita več kot le eden, kasneje pa imata možnost, da v skupnem razgovoru med seboj preverita, kaj je bilo povedano in kako je bilo razumljeno.

#### S – (summary/povzetek)

Zadnji korak »C-L-A-S-S« modela opisuje povzetek bolnikovega novega poznavanja stvari (ne le »ali« je razumel, ampak tudi »kaj« je razumel), definiranje nadaljnjih korakov (npr. kdaj je redna kontrola; definira se dosegljivost osebja v zdravstvenem timu v primeru težav), spodbudo bolnikove aktivne drže v smeri zdravljenja, ki lahko močno pripomore k doživljanju občutka kontrole nad situacijo (npr. kaj lahko sam naredi v vmesnem času zase, za svoje zdravje), hkrati pa priložnost za zadnja vprašanja.

## **K UČINKOVITI KOMUNIKACIJI PRISPEVAJO TAKO DEJAVNIKI BOLEZNI, BOLNIKA, ZDRAVSTVENEGA OSEBJA TER ŠIRŠI SOCIALNI DEJAVNIKI**

V komunikaciji je pomembno, da je vsebina sporočila tistega, ki preko verbalnega in neverbalnega vedenja sporoča (oddajnik), čim bolj enaka vsebini sprejetega sporočila (prejemnik). Na to vplivajo številni dejavniki; oddajnika, sprejemnika ter konteksta komunikacije.

Bolniki se razlikujejo po tem, na kakšen način se spoprijemajo z boleznijo in njenim zdravljenjem ter tudi po tem, koliko informacij o svoji bolezni in zdravljenju potrebujejo in želijo. Nekaterim je lažje, če vedo za vsak naslednji korak. Drugi ne želijo biti seznanjeni z vsemi možnimi scenariji in se lažje spoprijemajo s situacijami takrat, ko pridejo. Tako veliko bolnikov išče informacije, se poslužuje različnih virov informacij (svetovni splet, knjižice za bolnike, druga literatura, izkušnje ostalih bolnikov z rakom) ter se želi aktivno vključevati tudi v odločitve glede zdravljenja. Nekateri pa kažejo bolj izogibajoč stil, kjer aktivno ne iščejo informacij (»bo že zdravnik povedal, kaj potrebujem«), se izogibajo branju, pogovorom o bolezni, odločitev glede zdravljenja pa popolnoma prepustijo zdravniku (»bodo povedali, kaj je zame najboljše«). Vendar ta potreba po informacijah ni nekaj trajnega in se lahko spreminja v času zdravljenja in rehabilitacije, pri čemer nekatere raziskave kažejo, da bolniki z bolj napredovalo boleznijo večkrat želijo in iščejo manj informacij.

Dejstvo je, da je ob skopo odmerjenem času pri delu z bolniki ta stil spoprijemanja s situacijo bolezni velikokrat težko oceniti, kar lahko pelje v manj zadovoljujočo komunikacijo in posledično v nezadovoljstvo bolnikov.

Raziskave so pokazale, da na način komunikacije vplivajo tudi dejavniki, kot so starost bolnika, njegova izobrazba, rasa, socialno-ekonomski status (Zuckermann, 2000; McVea et al., 2001; Baile, 2005). Raziskava pri bolnicah z rakom dojke je pokazala, da so starejše bolnice dobile manj informacij kot mlajše (Zuckermann, 2000); z manjšo informiranostjo pa povezujejo tudi različnost v izboru zdravljenja med starejšimi in mlajšimi bolnicami (Linag et al., 2002).

Na komunikacijo pa vplivajo tudi dejavniki zdravstvenega osebja. Tu naj najprej omenimo znanje o komunikaciji. Šele v zadnjem času se

vsebine o veščinah komunikacije vključujejo tudi v študijske programe. V preteklosti so to vrzel poskusili zapolniti predvsem s pomočjo seminarjev in izobraževanj (npr. delavnice o sporočanju slabe novice).

Poleg pomanjkanja znanja o veščinah komunikacije je pomemben dejavnik, ki vodi v manj učinkovito komunikacijo, tudi čustvena obremenitev, ki jo s seboj prinaša delo na področju onkologije. V času svoje poklicne kariere se vsakdo na tem področju neštetokrat sreča s situacijami, v katerih mora podati slabo novico, ko se sreča z lastno nemočjo, ko bolezen kljub vsemu prizadevanju napreduje, ko se srečuje z bolnikovim doživljanjem strahu, jeze, nemoči, zanikanjem ... Ob tem tudi zdravstveno osebje velikokrat doživlja strah, anksioznost, občutja odgovornosti in neuspešnosti (Tattersall, 2002; NCI, 2011).

Ob opisanem emocionalnem doživljanju se tako zdravstveno osebje lahko odzove na različne načine. Lahko s pretirano optimističnimi reakcijami in nerealnimi zagotovili; po drugi strani pa s pretirano objektivnimi, mračnimi sporočili, brez empatije. Lahko se v lastni stiski zateče k mehanizmom izogibanja komunikaciji o slabi novici – odlaša z izgovorom o nadaljnjih preiskavah, ob bolniku se zadrži krajši čas, zateče se v medicinsko izražanje, prepusti nalogo mlajšemu kolegu, zateče se k različnim načinom, s katerimi ne dopusti mnogo prostora za vprašanja in vsebine bolnika. Ti načini blokiranja pogovora so npr. prehitri nasveti, uporaba zaprtih vprašanj, zavračanje na način, da je neko stanje ali doživljanje »normalno«, osredotočanje zgolj na fizično, izogibanje bolnikovim namigom (ki sicer služijo kot iztočnica za razvijanje pogovora v pravo smer in določanje globine razgovora) in na sploh neusmerjanje pozornosti čustvenim reakcijam ali pa celo spreminjanje teme (Havleka, 1998; Baile, 2011; Lunder in Kersnik, 2003).

Na komunikacijo z bolniki pomembno vpliva osebni pogled zdravstvenega osebja, njihova osebna prepričanja, pravila, domneve o sebi, ljudeh, življenju, bolezni in zdravju, umiranju, smislu življenja ipd. Pomembna je psihofizična kondicija zdravstvenih delavcev, prisotnost ev. psihičnih motenj, prisotnost sindroma izgorelosti zdravstvenih delavcev ipd. Močan vpliv imajo socialne predstave o bolezni in umiranju, ki so dominantne v družbenem prostoru. Pomemben je tudi odnos znotraj tima zdravstvenih delavcev.

## **ZAKLJUČEK – NEKAJ PRAKTIČNIH DEJSTEV ZA LAŽJE OBLIKOVANJE RAZGOVORA Z BOLNIKI**

Ker raziskave kažejo, da način in vsebina razgovora pomembno vplivata na posameznikovo sposobnost zapornitve povedanega, Fal-lowfield in Jenkins (1999) zaključujeta:

- bolniki pogosteje priključijo dejstva, ki so bila povedana na začetku konzultacije, kot tista, ki so bila povedana kasneje,
- vsebina, ki jo bolniki ocenjujejo za pomembnejšo, je priklicana bolj natančno (ni pa nujno, da jo kot pomembnejšo ocenjuje tudi zdravstveno osebje),
- večje ko je število povedanih dejstev s strani zdravstvenega osebja, manjši je povprečni odstotek priklicanih vsebin,
- vsebina, ki jo je zmožen bolnik priklicati čez čas, se ne zmanjšuje tako, kot zbledijo ostali spomini.

**Onkološki bolniki imajo danes več možnosti za pridobivanje informacij o bolezni in zdravljenju kot kadarkoli. Le-te pa ne morejo nadomestiti osebnega kontakta – večina bolnikov še vedno pričakuje, da bodo pomembne informacije pridobili v komunikaciji s svojim zdravnikom, medicinsko sestro in ostalim osebjem v zdravstvenem timu, ki jih tudi ocenjujejo kot pomemben vir psihične podpore v procesu spoprijemanja z boleznijo. Zato večšine komunikacije, ki gredo z roko v roki s strokovnim znanjem s področja obravnave bolnikov z rakom, nekateri poimenujejo tudi »temeljni kamen celostne obravnave bolnikov«. Ta temeljni kamen bi bilo smiselno negovati tako s posvečanjem več pozornosti razvijanju veščin komunikacije v študijskih programih, kot tudi z razreševanjem čustvenih stisk ob delu z bolniki z rakom, ki pogosto dobijo svoj odsev v manj učinkovitem odnosu in pogovoru z bolniki.**

## **LITERATURA**

Baile WB. Communication and Interpersonal Skills in Cancer Care. Dostopno na [http://161.58.79.123/education/core\\_curriculum/en/Baile\\_comm/player.html](http://161.58.79.123/education/core_curriculum/en/Baile_comm/player.html). Pridobljeno 27. 1. 2011.

- Baile WF, Aaron J. Patient-physician communication in oncology: past, present, and future. *Curr Opin Oncol*. 2005; 17(4): 331–5.
- Fallowfield L, Jenkins V. Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer*. 1999; 35(11): 1592–7.
- Havelka M (ed) *Zdravstvena psihologija*. Jastrebarsko: Naklada Slap, 1998.
- Liang W, Burnett CB, Rowland JH, et al. Communication between physicians and older women with localized breast cancer: implications for treatment and patient satisfaction. *J Clin Oncol*. 2002; 20(4): 1008–16.
- Lunder U, Kersnik J. Sporočanje slabe novice. *Med Razgl* 2003; 42(1): 73–9.
- Maly RC, Leake B, Silliman RA. Health care disparities in older patients with breast carcinoma: informational support from physicians. *Cancer*. 2003; 97(6): 1517–27.
- McVea KL, Minier WC, Johnson Palensky JE. Low-income women with early-stage breast cancer: physician and patient decision-making styles. *Psychooncology*. 2001; 10(2): 137–46.
- National Cancer Institute. Communication in Cancer Care (PDQ®). Dostopno na <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportive-care/communication>. Pridobljeno 27. 1. 2011.
- Surbone A. Information, Truth and Communication. In: Surbone A., Zwitter M. (eds) *Communication with the cancer patient; information and truth*. New York: The New York Academy of Science. 1997: 7–16.
- Tattersall MH, Butow PN, Clayton JM. Insights from cancer patient communication research. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2002; 16(3): 731–43.
- Wallace JA, Hlubocky FJ, Daugherty CK. Emotional responses of oncologists when disclosing prognostic information to patients with terminal disease: results of qualitative data from a mailed survey to ASCO members. *J Clin Oncol*. 2006; 24(18): A-8520.
- Zuckerman DM. The need to improve informed consent for breast cancer patients. *J Am Med Womens Assoc*. 2000; 55(5): 285–9.



Zwitter M. Komunikacija z onkološkim bolnikom. In: Novaković S, Hočevar M, Jezeršek Novaković B, Strojjan P, Žgajnar J. (eds) *Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka*. Ljubljana: Mladinska knjiga. 2009: 214–219.

# **SPOŠTOVANJE ZASEBNOSTI IN DOSTOJANSTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV**

**Marina Velepich, viš. med. ses.**

marina.velepich@gmail.com

## **IZVLEČEK**

Spoštovanju in varovanju pravic bolnika do zasebnosti in dostojanstva se v sistemu zdravstvenega varstva in tudi v zdravstveni negi namenja premalo pozornosti. Pravice do zasebnosti in dostojanstva so prikazane v pregledu sodobnih etičnih dokumentov. Dostojanstvo kot temelj človekovih pravic vključuje mnogo elementov, med katerimi so najpomembnejši zasebnost in zaupnost ter avtonomija bolnika. Medicinska sestra ravna etično in odgovorno, kadar spoštuje načela kodeksa etike in z bolnikom vzpostavi spoštljiv in zaupen odnos. Dostojanstvo in zasebnost bolnika zagotavlja s spoštovanjem telesne zasebnosti, zaupnosti podatkov, s pravilno in spoštljivo komunikacijo, s spoštovanjem bolnikove avtonomije in drugih pravic. Onkološki bolnik sodi v posebej občutljivo skupino bolnikov, zato je razumevajoč in spoštljiv odnos med njim in medicinsko sestro še toliko bolj pomemben.

**KLJUČNE BESEDE:** medicinska sestra, zaupnost, komunikacija, kodeks etike, kršitve.

## **UVOD**

Pravici do zasebnosti in dostojanstva sodita med temeljne človekove pravice, zapisane skozi zgodovino človeštva v mnogih mednarodnih pravnih in etičnih dokumentih. Boj za človekove pravice je bil težak in neusmiljen in se še zdaleč ni končal. V Sloveniji državljanom Ustava Republike Slovenije v 34. členu zagotavlja pravico do osebnega dostojanstva in varnosti, v 35. členu pa varstvo pravic zasebnosti in osebnostnih pravic (Ustava RS, 1991).

Spoštovanje teh dveh pravic, ki sta tudi pravici bolnikov, je osnova etičnega odnosa med zdravstvenim osebjem in bolnikom, zato vsi profesionalni kodeksi etike na področju zdravstva to posebej natančno opredeljujejo. Spoštovanju zasebnosti in dostojanstvu bolnika posebno pozornost namenja Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije (Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, 2006).

Iz spoštovanja bolnikove pravice do dostojanstva izhaja tudi zahteva po spoštovanju njegove zasebnosti in avtonomije, ki sta torej z dostojanstvom neločljivo povezani.

### **Pregled sodobnih dokumentov o pravicah bolnikov**

Bolniki imajo, kot posebej občutljiva populacija, svoje pravice zabeležene v profesionalnih kodeksih etike, v mednarodnih in državnih deklaracijah ter zakonih. V letu 1963 je Svetovno zdravniško združenje sprejelo deklaracijo z dvanajstimi načeli zdravniške pomoči, v kateri je poudarjena tudi pravica do zaupnosti v odnosu med zdravnikom in bolnikom, kar je veljalo za vse, ki so sodelovali pri zdravljenju bolnika. Lizbonska deklaracija o pravicah bolnikov iz leta 1981 je poleg avtonomnega odločanja bolnika o sprejemu ali zavrnitvi zdravljenja zagotovila tudi pravico do celovite obveščeniosti in dostojanstvene smrti. Deklaracija o terminalni bolezni iz leta 1983 je neozdravljivo bolnemu, in z njegovim dovoljenjem tudi njegovim svojcem, zagotovila možnost odločitve za prekinitev zdravljenja, ki ni bilo uspešno in odločitev le za lajšanje simptomov bolezni v terminalnem obdobju. V letu 1990 so s sprejetjem deklaracije o oskrbi bolnikov, ki v zadnjem obdobju trpijo hude kronične bolečine, bolnikom in zlasti onkološkim bolnikom omogočili lajšanje bolečin z opiatni in neopiatnimi analgetiki in dali prednost odvrčanju bolečine pred možnostjo razvoja odvisnosti. (Pleterski Rigler, 2002). Med pomembnimi dokumenti je tudi Deklaracija o pravicah pacientov, ki jo leta 1994 sprejela Svetovna zdravstvena organizacija. Trenutno najpomembnejša pa je Oviedska konvencija, ki jo sprejel Svet Evrope leta 1997, z dodatnimi protokoli o prepovedi kloniranja človeških bitij, o presajanju človeških organov, o biomedicinskem raziskovanju na človeku in o rabi genetskega testiranja v zdravstvene namene. Konvencija vsebuje določbe o varovanju človekovih

pravic in človekovega dostojanstva v zvezi z uporabo biologije in medicine, pri čemer navaja pravico pacienta do informiranega pristanka ali zavrnitve posega ali postopka, pravico do popolne obveščенosti, določa pa tudi obvezo spoštovanja zasebnosti bolnikovih podatkov. V konvenciji so bila postavljena tudi varovala za vključevanje bolnikov v medicinske in biološke znanstvene raziskave.

Onkološki bolniki imajo svoje pravice še dodatno zabeležene v Deklaraciji o pravicah bolnikov z rakom, ki jo je sprejela Evropska liga za boj proti raku (ECL) leta 2002. Ta v svojem 2. členu omenja pravico bolnika do spoštovanja zasebnosti in dostojanstva, v 6. členu pa podrobno govori o pravici onkološkega bolnika do zaupnosti in zasebnosti (ECL, 2002).

Od leta 2008 v Sloveniji velja Zakon o pacientovih pravicah, njihove pravice pa varuje tudi Zakon o zdravstveni dejavnosti RS.

## **ZASEBNOST IN DOSTOJANSTVO BOLNIKA V ZDRAVSTVENI NEGI**

Termin zasebnost označuje zasebnost osebe kot občutek identitete, dostojanstva, avtonomije in lastnega prostora, ki jo ima vsak odrasel človek. Gre za nevidno pregrado med »jaz«, »moje«, drugimi ljudmi in »svetom« (Woogara, 2005). Bolniki in medicinske sestre menijo, da dostojanstvo vključuje elemente kot so spoštljivost, zasebnost telesa, nadzor nad dogajanjem in zagovorništvo (Woogara, 2005). Pravno pa je zasebnost definirana kot osebna dobrina, ki je z ustavo povzdignjena v pravico do zasebnosti, ki varuje posameznike pred posegi drugih vanje (Šturm, 2002).

Zasebnost bolnika je v tesni zvezi z zaupnostjo. Zaupanje je definirano kot kakovost, ki omogoča zaupne odnose (Roach, 1992). Za vzpostavitev in vzdrževanje zaupanja je potrebno spoštovati bolnikovo zasebnost in dostojanstvo, pridobljene informacije pa smatrati za zaupne (Woogara, 2001). Zaupnost pa je bistvena sestavina zaupnega odnosa in je etična in pravna odgovornost poklicev, pri katerih za opravljanje poklica prihaja do seznanjanja z zasebnimi informacijami (npr. zdravnik, medicinska sestra in drugi poklici v zdravstvu, psiholog, odvetnik, duhovnik in drugi) (Velepič, 2005). Bolnik si v medicinski sestri želi osebo, ki mu bo poleg sodelovanja v procesu njegovega zdravljenja in izvajanja kakovostne zdravstvene nege nudila občutek

varnosti, ga razumela in zagovarjala, spoštovala njegove pravice in z njim vzpostavila zaupen odnos. Zaupanje mora biti obojestransko in temeljiti na medsebojni odkritosti. Pridobitev zaupanja bolnika pa je v veliki meri odvisno tudi od načina, na katerega bo medicinska sestra pristopila k bolniku in kakšna bo njena komunikacija z njim. Zaupnost in zasebnost kot etično načelo profesionalnega kodeksa etike zavezuje medicinsko sestro k poklicni molčečnosti, za katere kršitev je moralno, etično, civilnopravno in kazensko odgovorna.

## **Dostojanstvo**

Deklaracija OZN (Organizacije združenih narodov) iz leta 1948 vsebuje določbe o dostojanstvu; vsi ljudje so rojeni svobodni in enaki v dostojanstvu in pravicah. Dostojanstvo človeškega bitja je v resnici temelj človekovih pravic (Trontelj, 2009), je vrednota in lastnina posameznika, ki pride do izraza v medsebojnih odnosih (Šmitek, 2003). Gre za neko notranjo vrednoto, ki jo drugi spoštujejo, kar pomeni, da je dostojanstvo objekt spoštovanja (Rines, Montag, 1976).

Pravica do dostojanstva je temeljna človekova pravica in je vzajemna. Občutek dostojanstva pomeni počutiti se enakovrednega v odnosu drug do drugega in le kadar spoštujemo druge, lahko od njih pričakujemo enako. Vsak človek je edinstveno bitje, kar je potrebno upoštevati tudi pri varovanju dostojanstva. Filozof Kant je menil, da je dostojanstvo človeka povezano z njegovo avtonomijo in svobodo. Odločanje o sebi je lastno vsem ljudem in kršenje pravice drugega do samoodločbe (avtonomije) pomeni, da ne priznavamo enakosti in s tem njegovega dostojanstva ne spoštujemo.

Razsežnost dostojanstva se kaže na več ravneh: telesni, duševni, duhovni, družbeni in eksistencialni ravni (Šmitek, 2003).

## **Etično ravnanje medicinske sestre**

Medicinska sestra mora pri izvajanju zdravstvene nege in v komunikaciji z bolnikom upoštevati etična načela Kodeksa etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije in upoštevati Zakon o pravicah pacientov. Varovanje zasebnosti in dostojanstva opredeljuje IV. člen kodeksa etike:

**Medicinska sestra spoštuje dostojanstvo in zasebnost pacienta v vseh stanjih zdravja, boleznih in ob umiranju.**

»Medicinska sestra naj v svoje delo vključuje pacienta kot neponovljivo osebnost z vsemi njegovimi posebnostmi, spoštuje njegovo pravico do zasebnosti, zlasti kadar gre za njegovo intimnost, upanje, strah, trpljenje in bolečino. Umirajočemu pacientu omogoča kakovostno zdravstveno nego in oskrbo, razumevajoč odnos, lajšanje trpljenja, upanje, izpoved verskega prepričanja, občutek varnosti ter mirno in dostojanstveno smrt. Posebno pozornost pa posveča svojcem umirajočega ali umrlega in zanj pomembnimi drugimi« (Kodeks etike, 2006).

Izdaja zasebnih podatkov o bolniku, ki so njegova lastnina in za katere izdaja bolnik ni dal dovoljenja, se smatra za kršitev poklicne molčečnosti medicinske sestre. Kodeks etike v načelu III. piše:

**Medicinska sestra je dolžna varovati kot poklicno skrivnost podatke o zdravstvenem stanju pacienta, o vzrokih, okoliščinah in posledicah tega stanja.**

Zasebni podatek je informacija, ki je pridobljena v poklicnem odnosu s posameznikom. Odnos med medicinsko sestro je v kakovostni zdravstveni negi zaupen. Kodeks etike navaja, »da je poklicna skrivnost vse, kar medicinska sestra izve o pacientu ter njegovih osebnih, družinskih in socialnih razmerah, pa tudi vse informacije v zvezi z zdravstveno nego, ugotavljanjem bolezni, zdravljenjem, spremljanjem zdravstvenega stanja in rehabilitacijo. Medicinska sestra je dolžna varovati poklicno skrivnost pred družinskimi člani pacienta ali zanj pomembnimi drugimi, če se je pacient tako odločil. Enako velja tudi po njegovi smrti.

Dolžnosti varovanja poklicne skrivnosti medicinsko sestro lahko razreši le pacient ali sodišče.

Poklicno skrivnost lahko izda le, kadar je ogrožena varnost pacienta, njegove družine ali skupnosti« (Kodeks etike, 2006).

## **NAJPOGOSTEJŠE KRŠITVE BOLNIKOVEGA DOSTOJANSTVA IN ZASEBNOSTI**

### **Komunikacija**

Medicinska sestra je brez dvoma ob bolniku največ časa in se z njim pogovarja precej več kot zdravnik. Kadar medicinske sestre spoštujejo

zasebnost in dostojanstvo bolnikov, je to vidno v njihovem obnašanju do bolnikov in v odnosih z osebjem na oddelku, v načinu kako izvajajo zdravstveno nego in različne posege. Bolniki pogosto opazijo tudi napeto vzdušje na oddelku. Povzročanje nemira na oddelku, glasno klicanje osebja, loputanje z vrati, vstopanje v bolniško sobo brez trkanja na vrata sobe kaže na nepoznavanje in kršitev osnovnega bontona v zdravstvu ter dostojanstva bolnikov.

Kadar medicinska sestra v razgovoru z bolnikom uporablja njemu nerazumljive izraze, govori prehitro, uporablja t.i. »baby govorico«, ga neprimerno naziva, med razgovorom gleda mimo njega ali prekinja razgovor, ker odgovarja na prejete klice svojega prenosnega telefona, krši njegovo pravico do dostojanstva. Ni redko, da se z bolnikom ravna kot z objektom; npr. medicinska sestra se ob izvajanju zdravstvene nege pogovarja s kolegico o zadevi, ki ni v nobeni povezavi z bolnikom.

Zaničljivi odgovori na bolnikova vprašanja, povzdigovanje glasu, ukazovanje ali celo žalitev bolnika in prepir z njim ne sodijo v profesionalno komunikacijo in pomenijo nespoštovanje bolnika. Zavedati se je potrebno, da je tudi poslušanje bolnika komunikacija z njim. Potrebno ga je poslušati tudi, če zastavlja vprašanja, ki so bila že večkrat slišana. S tem, ko bolnik večkrat sprašuje, nam sporoča, da pojasnil ni razumel, in da potrebuje pomoč, zato naj bo medicinska sestra razumevajoča in mu ponovno, tudi večkrat obrazloži, kar bolnik želi.

Medicinska sestra naj pred izvajanjem postopka ali posega, ki mu ga je pred tem opisala, pojasnila in utemeljila, pridobi soglasje bolnika, s čimer mu bo zagotovila samostojno in svobodno odločitev, spoštovala njegovo pravico do avtonomije in s tem tudi pravico do dostojanstva.

V komunikaciji z bolnikom je zelo pomembna tudi neverbalna komunikacija; čeprav na njeno pomembnost premalokrat pomislimo, ima na bolnika velik vpliv, zato je za medicinsko sestro nujno, da bi se naučila pravih veščin komunikacije.

Tudi komunikacija medicinske sestre z drugimi, ki niso v zdravstvenem timu bolnika, o katerem se govori, pomeni kršitve zasebnosti in dostojanstva bolnika. Če se negovalno osebje ne zaveda poklicne in etične odgovornosti za varovanje bolnikovega dostojanstva to pome-

ni, da ga ne zaščiti pred nasilnim vedenjem drugih v zdravstvenem timu.

### **Telesna zasebnost in dostojanstvo bolnika**

V zdravstveni negi upravljamo z dvema smerema zasebnosti bolnika, to sta zasebnost njegovega telesa in zasebnost njegovih podatkov (Woogara, 2005).

Pravice bolnika do zasebnosti in dostojanstva so v praksi pogosto kršene. Raziskava, ki je bila opravljena v Društvu medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana (Kvas, Seljak, 2004) kaže na to, da so prav kršitve zasebnosti ob razgovoru z njim ali neupoštevanje njegove telesne zasebnosti, zaupnost podatkov in dostojanstvo, pogosto kršeni. Razgovori o bolniku na neprimernih krajih, posredovanje njegovih podatkov drugim, ki niso del zdravstvenega tima, ki zanj skrbi, ter podatkov, ki so zaupne narave, pomeni za medicinsko sestro izdajo poklicne skrivnosti.

Woogara meni, da je telesna zasebnost bolnika in dostojanstvo kršena že ob vdoru v njegovo okolje in prostor (razprostiranje zaščitnih zaves pri opravljanju intimne nege ali sedenju bolnika na sobnem stranišču), posedanju na njegovi bolniški postelji, uporabi njegovih pripomočkov za osebno higieno za druge bolnike, pri neupoštevanju njegovih odločitev glede spremembe lege bolniške postelje in glede njegovih sosedov. Zelo pogosto je razosebljanje bolnika z uporabo zanj neprimernih pižam, preklanih srajc, s puščanjem urinskih račk ali nočnih posod ob bolniku v času obrokov. Opozarja tudi na kršitve zasebnosti in dostojanstva bolnikov med zdravniškimi in negovalnimi vizitami (Woogara, 2005). V paliativni zdravstveni negi in oskrbi več kot polovica bolnikov občuti začasno ali permanentno izgubo dostojanstva zaradi zmanjšane kontrole nad svojim telesom (Enes, 2003). Medicinske sestre, ki skrbijo za bolnike na oddelkih za paliativno oskrbo in v hospicu, na seminarjih iz poklicne etike pri Društvu medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana povedo, da je prav spoštovanje dostojanstva bolnika osnova paliativne zdravstvene nege in oskrbe.



## **Varovanje bolnikovih podatkov**

Varstvo osebnih podatkov je ena izmed z ustavo zajamčenih pravic, ureja pa jih tudi Zakon o varstvu osebnih podatkov. Ta zakon določa tudi pisno privolitev posameznika, da se njegovi podatki lahko uporabijo. Zdravstveni zavod je obvezan varovati bolnikove podatke na način, da se nepooblaščenim osebam prepreči dostop do njih. Zdravstveni podatki bolnika sodijo med občutljive podatke, a se še vedno pogosto dogaja, da prihajajo v stik z njimi tudi osebe, ki dostopa do podatkov ne bi smele imeti. S podatki o bolniku se seznanjajo tudi dijaki in študentje raznih fakultet, visokih in srednjih šol. Zdravstvena in negovalna dokumentacija je pogosto shranjena neprimerno in tako dostopna vsem. Včasih se enostavno »izgubi«, kar je zelo nevarno v primerih reševanja urgentnih situacij (Tschudin, 1992).

Ker obveza poklicne molčečnosti velja za vse, ki na kakršenkoli način prihajajo v stik z bolnikovimi podatki, jih je na to potrebno opozoriti.

Za neupravičeno izdajo poklicne skrivnosti je v 153. členu Kazenskega zakonika Republike Slovenije zagrožena denarna kazen ali zaporna kazen enega leta (Kazenski zakonik RS, 2004).

## **ZAKLJUČEK**

Zaradi narave bolezni in njenega še vedno negativnega prizvoka so onkološki bolniki še posebej občutljivi, saj so obremenjeni ne le s strahom pred diagnozo, ki je pogosto povezana z zahtevnim zdravljenjem, ampak tudi s strahom pred smrtjo. Poleg tega so nekateri onkološki bolniki obremenjeni tudi s strahom pred spremenjeno telesno podobo. Ker rakave bolezni sodijo med kronične bolezni, ki ogrožajo bolnikovo življenje, bo stik z medicinsko sestro dolgotrajen in intenziven in bolnik ji bo zaupal tudi podatke in težave v zvezi s svojim privatnim življenjem, ki ga ob zahtevnem zdravljenju še dodatno pestijo. Potrebno se je namreč zavedati, da ima onkološko zdravljenje na bolnika z rakom velik vpliv na njegovo privatno, socialno in poklicno življenje (Bjorklund, Fridlund, 1999).

Bolnik z rakom zato od medicinske sestre pričakuje ne le široko in bogato strokovno znanje, temveč tudi razumevanje, pomoč, ki mu bo dvigala optimizem, skrb za njegovo varnost in udobje ter spoštovanje njegovega dostojanstva, zasebnosti, zaupnosti in avtonomije.

## **LITERATURA**

- Bjorklund M, Fridlund B. Cancer patients experience of nurses behaviour and health promotion activities: a critical incident analysis. *Eur J Cancer Care*. 1999; 8: 204–12.
- Deklaracija evropske lige za boj proti raku o pravicah bolnikov z rakom, prevod iz angleščine.
- Dolžnosti in pravice v zvezi z zdravjem – pravice bolnikov z rakom. Ljubljana. Zbornik predavanj Seminar »In memoriam dr. Dušana Reje«, 10/2002. Ljubljana Zveza slovenskih društev za boj proti raku; Onkološki inštitut; Inštitut za varovanje zdravja RS; 2002: 7–11.
- Enes SPD. An exploration of dignity in palliative care. *Palliative Medicine*; 2003: 263–9.
- Hostnik M. Dr. Jože Trontelj: Dostojanstvo človeškega bitja je temelj človekovih pravic. *Dnevnik*, 9. oktober 2009.
- Kazenski zakonik Republike Slovenije (uradno prečiščeno besedilo), *Uradni list Republike Slovenije*; 95/2004.
- Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije-Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2006: 4.
- Kvas A, Seljak J. Slovenske medicinske sestre na poti v postmoderno, Ljubljana. Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana; 2004: 130.
- Pleterski Rigler D. Etična in moralna načela o pravicah bolnikov. Zbornik predavanj Seminar »In memoriam dr. Dušana Reje«, 10/2002. Ljubljana. Dolžnosti in pravice v zvezi z zdravjem – pravice bolnikov z rakom. Ljubljana. Zveza slovenskih društev za boj proti raku; Onkološki inštitut; Inštitut za varovanje zdravja RS; 2002: 12–17.
- Rines AR, Montag ML. *Nursing concepts and nursing care*. A Wiley Biomedical Publication. John Wiley and Sons, New York; 1976.
- Roach MS. *The human act of caring. A blueprint for the health professions*. Ottawa: Canadian Hospital Association; 1992.

- Šmitek J. Pomen človekovega dostojanstva v zdravstveni negi. Ljubljana, Zbornik predavanj Zdravstvena nega v luči etike, Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana; 2003: 301–320.
- Šturm L. (ur.). Komentar Ustave Republike Slovenije. Ljubljana: Fakulteta za podiplomske in državne študije; 2002: 386–9.
- Tschudin V. Etika v zdravstveni negi. Razmerja skrbi. Prevod iz angleščine. Ljubljana. Educy. Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana; 2004.
- Ustava Republike Slovenije, Uradni list Republike Slovenije; 33/1991.
- Velepich M. Medicinska sestra in pacient – Načelo III., Obzor Zdr N. 2005; 1–6, modre strani ob 10. obletnici Kodeksa etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Woogara J. Human rights and Patients Privacy in UK Hospitals. London, Nursing Ethics. 2001; 8(3): 236–46.
- Woogara J. Patients privacy of the person and human rights. Nursing Ethics. 2005; 12: 273–87.

# **VPLIV SODOBNE TEHNOLOGIJE NA KOMUNIKACIJO V ZDRAVSTVU**

**Katarina Lokar, prof. zdr. vzg., pred.**

Onkološki inštitut Ljubljana  
[klokar@onko-i.si](mailto:klokar@onko-i.si)

## **IZVLEČEK**

Tehnologija je dandanes preoblikovala življenje ljudi. Informacijsko komunikacijske tehnologije (IKT) podpirajo izobraževalne in samoskrbne intervencije v zdravstvenem varstvu, primerne so za oddaljeno dvosmerno komunikacijo in dostop do zdravstvene oskrbe. V današnjih časih se internet uporablja s strani uporabnikov zdravstvenega varstva kot pomemben vir informacij o zdravju in zdravljenju bolezni ter vidno vpliva na odločanje o posameznih vrstah zdravljenj. Vpeljevanje IKT v zdravstveni sistem je polno izzivov. Rezultati raziskav kažejo, da lahko IKT pomaga pri preprečevanju kliničnih komunikacijskih napak, vendar pa se je hkrati pokazalo tudi to, da IKT ne izboljša nefunkcionalnih in neprimernih komunikacijskih procesov. Vpliv IKT orodij na stroške in koristi je še vedno nejasen, kar vpliva na zadržanost pri vpeljevanju IKT v prakso.

**KLJUČNE BESEDE:** informacijsko komunikacijske tehnologije, komunikacija v zdravstvu, vpeljevanje novih tehnologij.

## **UVOD**

V zadnjih desetletjih so se pojavili dokazi o tem, da v zdravstvenem varstvu prihaja do spremembe paradigme od »industrijske dobe medicine« k »zdravstvenemu varstvu v informacijski dobi« (Smith, 1997). Sistem zdravstvenega varstva ne more ostati gluha za hitro spreminjajoče se tehnološko okolje in nazor (Jadad, Delamothe, 2004). Ta sprememba paradigme preoblikuje zdravstvene sisteme (Fiechi, 2002), spreminja razmerja in odnose med zdravstvenimi delavci in pacienti

(Ball, Lillis, 2001) ter vpliva na kakovost in učinkovitost zdravstvene oskrbe (Chaudhry et al., 2006). V širšem smislu pa je svetovni splet spremenil angažma javnosti do zdravstvenih informacij (Powell, Darvell, Gray, 2003), oblikoval je evolucijo zdravstvenih informacijskih sistemov (Haux, 2006) in organizacij zdravstvenega varstva (Greenhalgh et al., 2004 po Lupiáñez-Villanueva et al., 2010). Z namenom prepoznavanja in razumevanja vloge in vpliva IKT na zdravstveno oskrbo se uporablja vrsto metodoloških in strokovnih pristopov (Lupiáñez-Villanueva et al., 2010).

## **KOMUNIKACIJSKI KANALI**

V zdravstvenem varstvu se uporabljajo številni komunikacijski kanali in vsak od njih ima različne lastnosti. Ti kanali so lahko sinhroni ali asinhroni, prenosni ali fiksni, varni ali nezavarovani. Zaradi tega se morajo uporabniki odločiti, kateri kanali ustrezajo situaciji ali zadevi, ki jo je potrebno skomunicirati (Sands, 2008).

Sinhroni kanali, kot so telefoni in osebna srečanja, omogočajo obojem stranema istočasno komunikacijo in prost pretok informacij v realnem času. Sinhroni kanali so idealni za časovno občutljive razprave in za izmenjavo jedrnatih informacij. Ni pa vedno primerno za pacienta in zdravstvenega delavca rezervirati termin za komunikacijo preko sinhronih kanalov, ker lahko to vodi v zamudo pri oskrbi, neuspešno iskanje po telefonu in frustracije, ko ti kanali neuspešno povezujejo obe strani (Sands, 2008).

Asinhroni kanali kot so e-pošta, telefaks in blogi omogočijo vsaki strani komunikacijo takrat, ko jim to ustreza. Ti kanali so varni za uporabo v nenujnih, časovno neodvisnih situacijah (Sands, 2008).

Komunikacija v zdravstvenem varstvu odpove iz različnih vzrokov: zaradi iskanja osebe, ki bi bila najprimernejša za reševanje določene situacije ali pa zaradi iskanega zdravstvenega delavca, ki je odsoten ali se ga ne najde. Vzrok je lahko tudi to, da izbran komunikacijski kanal ni primeren za določeno situacijo, npr. e-komunikacija kot je e-pošta ni primerna v situacijah, kjer je potrebno hitro posredovanje (npr. reanimacija) ali v situacijah, kjer je potrebna jedrnata izmenjava informacij. V časovno kritičnih situacijah je primernejša uporaba pagerjev, medtem ko je uporaba telefonov, osebnih srečanj ali videokonferenc

primernejša izbira za izmenjavo jedrnih informacij ali študij primera, kjer je potrebna izmenjava mnenj (e-pošta v takih primerih upočasnijo razpravo) (Sands, 2008).

## **INFORMACIJSKO KOMUNIKACIJSKA TEHNOLOGIJA V ZDRAVSTVU**

Tehnologija je dandanes preoblikovala življenje ljudi. Povečana uporaba tehnologije v zdravstvenem varstvu je povzročila, da imajo ljudje takojšen dostop do informacij, poleg tega pa le-ti preživijo bolezni, za katere je nekoč veljalo, da so neozdravljive. Povečala je tudi stroške zdravstvene oskrbe in ustvarila bolj osveščene uporabnike zdravstvenega varstva. Farmacevtske firme oglašajo informacije o novih zdravilih na internetu in z reklamnimi oglasi nagovarjajo uporabnike zdravstvenega varstva neposredno. Uporabniki zdravstvenega varstva se pogosto zanašajo na informacije, ki so jih dobili z interneta. Ko medicinske sestre pri pacientu ocenjujejo njegovo poznavanje zdravstvenih informacij, morajo poleg tega, kaj vedo, odkriti tudi vir informacij. Kot učiteljice morajo medicinske sestre pomagati pacientu pri določanju kakovosti informacij, do katerih imajo dostop na različnih spletnih straneh. Pacienti včasih zahtevajo od zdravstvenih delavcev najnovejša (ne vedno najboljša) zdravljenja. Zaradi cele vrste različnih virov zdravstvenih informacij na spletu morajo medicinske sestre iti v korak s časom, predvsem, ko gre za razvoj na področju pospeševanja zdravja in obvladovanja bolezni, da ostanejo učinkovite pri svojem delu. Včasih se zgodi, da nekateri pacienti lahko vedo več o svojih zdravstvenih problemih kot zdravstveni delavci (še posebno, če gre za področja, na katerih niso specializirani oziroma se z njimi redko srečajo) (Hood, Kun Leddy, 2006).

Neprestana povezava z mobilnimi telefoni in multitonimi (pagerji) so moteči dejavniki, zato se je težko osredotočiti na osebo, s katero zdravstveni delavec komunicira. Pogosta posledica je neučinkovita medosebna komunikacija. Medicinske sestre so vedno cenile razvijanje terapevtskega odnosa s pacienti. Pacienti pričakujejo od medicinskih sester zagotavljanje varne oskrbe, kompetentnost v zdravstveni negi, ukrepanje v njihovo korist in poslušnost. Nekateri zdravstvene organizacije medicinske sestre opremijo z mobilnimi telefoni (ali multitonimi), da so lahko takoj obveščene v primeru nujnih situacij. Te naprave me-

dicinskim sestram onemogočajo, da bi se v celoti posvetile pacientu, za katerega skrbijo tisti trenutek. Paciente med prejemanjem zdravstvene oskrbe zmotijo tudi njihovi mobilni telefoni, zato marsikateri presliši pomembno informacijo (Hood, Kun Leddy, 2006).

V današnjih časih se internet s strani uporabnikov zdravstvenega varstva uporablja kot pomemben vir informacij o zdravju in zdravljenju bolezni ter vidno vpliva na odločanje o posameznih vrstah zdravljenj. Internet je postal elektronski ekvivalent društvom bolnikov in potrošniškimi organizacijam. Brez dvoma ima internet velik pliv na interakcije med zdravstvenimi delavci in pacienti. Dobro informirani pacienti lahko na eni strani olajšajo zdravstveno obravnavo, na drugi strani pa lahko za zdravstvene delavce predstavljajo vir dodatnega stresa. Ta dejstva spodbujajo raziskovanje vpliva védenja, ki je povezan z zdravjem (Hulsman et. al., 2005).

Lupiánuez-Villanueva et. al. (2010) so z raziskavo o koriščenju IKT pri zdravnikih identificirali dva profila zdravnikov. En profil predstavlja zdravnike, ki postavljajo IKT na visoko mesto v svoji praksi; zanje ima IKT središčno vlogo v klinični praksi in raziskovanju. Tovrstna tehnologija vpliva tudi na njihove odnose s pacienti in drugimi zdravstvenimi delavci ter ima pomemben prispevek pri klinični učinkovitosti. Za ta profil zdravnikov so značilna prepričanja o tem, da internet izboljša komunikacijo s pacienti in klinično prakso. Drugi profil zdravnikov predstavlja tiste, ki manj uporabljajo IKT. Raziskovalci so ugotovili, da za ta profil zdravnikov ni nujno značilno, da zavračajo uporabo IKT, ampak da je profil zdravnika bolj povezan s preteklimi izkušnjami z integracijo IKT v prakso, z dostopnostjo tehnologije in pozitivnostjo percepcije IKT pri pacientih, sodelavcih in delovni organizaciji. Raziskovalci v študiji niso ugotovili posameznih dejavnikov, ki bi spodbujali ali zavirali uporabo IKT, ampak skupek praks, izkušenj in priložnosti, ki vplivajo na pozitivno integracijo IKT v klinično delo.

Lupiánuez-Villanueva et. al. (2011) so raziskovali tudi uporabo IKT v zdravstveni negi. Ugotovili so, da medicinske sestre uporabljajo IKT v številnih aktivnostih, ki vključujejo dostop do kliničnih zbirk podatkov in elektronskih popisov bolezni. IKT uporabljajo tudi za komunikacijo z drugimi zdravstvenimi delavci in pacienti. Večina medicinskih sester je izrazila mnenje, da imata IKT in internet pomembno

mesto v praksi zdravstvene nege in da pozitivno prispevata k oskrbi pacientov ter odnosu med medicinsko sestro in pacientom. Raziskovalci so tudi pri medicinskih sestrah identificirali dva različna profila, povezana z uporabo IKT. V prvi profil sodijo medicinske sestre, ki bolj integrirajo IKT v svoje delo. Največkrat gre za medicinske sestre, katerih delo vključuje tudi raziskovalne aktivnosti. Čeprav ta profil medicinskih sester predstavlja manjšino medicinskih sester, je prispevek IKT pri njihovem delu pomemben. Kot posebno pomemben je izpostavljen internet, ki zagotavlja pot do informacij za npr. posodobitev klinične prakse, povezovanje z drugimi zdravstvenimi delavci ipd. Ta profil medicinskih sester se tudi bolj zaveda obsega informacij, do katerih lahko dostopajo pacienti, ki od zdravstvenih delavcev pričakujejo, da bodo z njimi o njih razpravljali ali pa jim priporočili primerne spletne vire. Ta profil medicinskih sester daje poudarek tako na intelektualni kot na fizični vidik prakse zdravstvene nege. Drugi profil medicinskih sester predstavlja medicinske sestre, ki tudi sicer uporabljajo IKT in internet, a v bolj omejenem obsegu in le za neposredno podporo prakse zdravstvene nege; npr. uporaba elektronskega popisa bolezni. Raziskovalci so ugotovili, da prvi profil medicinskih sester zaznava internet kot pozitiven vir informacij; dve tretjini teh medicinskih sester pacientom priporoča internetne vire informacij, medtem ko jih iz drugega profila priporoča le tretjina medicinskih sester. Ta ugotovitev kaže na to, da večjo vlogo, ko ima IKT v praksi zdravstvene nege, pozitivnejša so pričakovanja o prispevku, ki ga lahko imajo spletne informacije na pacientovo razumevanje zdravja, bolezni in zdravljenja. Pri medicinskih sestrah je vidna delitev glede na uporabo IKT. Na eni strani je ta delitev povezana z dostopnostjo do tehnologije, na drugi strani pa z naravo dela v praksi zdravstvene nege.

Hardey, Payne in Coleman (2000) ugotavljajo, da medtem ko je IKT vstopila v vse vidike sistema zdravstvenega varstva, je kombinacija varnostnih pomislekov in pomanjkanja virov informacij namenjenih zdravstveni negi (v nasprotju s tem, kaj je bilo izvedeno za administrativne in druge potrebe) prispevala k temu, da je na oddelku računalnik pogosto viden kot obrobni delo v zdravstveni negi. Kot so ugotovili Lupiáñez-Villanueva et. al. (2011), le zelo majhna skupina medicin-



skih sester ne vidi vrednosti IKT. Je pa potrebno poudariti, da marsikateri IKT sistemi niso prirejeni za potrebe zdravstvene nege.

Martin et. al. (2011) so s sistematičnim pregledom literature evalvirali učinkovitost in vpliv IKT tehnologij na komunikacijo med adolescenti in mladimi odraslimi z diagnosticirano duševno motnjo in njihovimi zdravstvenimi delavci. Pri uporabi različnih oblik IKT se je pokazalo zmanjšanje simptomov in nekaterih zapletov. Njihova uporaba je izboljšala kakovost »srečanj« med pacientom in zdravstvenim delavcem. Odprto ostaja vprašanje, ali te tehnologije dopolnjujejo ali izboljšujejo tradicionalne oblike obravnave pri določenih pacientih. Številne študije tudi niso vključevale izobraževanja za uporabo IKT, stroškov in uporabo opreme. V študijah je bila izpostavljena slaba kakovost zvoka in slike, nerazjasnjeno pa ostaja vprašanje, ali lahko te oblike intervencij prenesemo v druga okolja zdravstvenega varstva in obravnavo drugih kroničnih bolezni.

## **VPELJEVANJE NOVIH IKT TEHNOLOGIJ**

IKT podpirajo izobraževalne in samooskrbne intervencije v zdravstvenem varstvu. Te tehnologije so primerne za oddaljeno dvosmerno komunikacijo in dostop do zdravstvene oskrbe (npr. do osebnega zdravnika, medicinske sestre, specialista). Primeri IKT vključujejo: socialna spletna omrežja (npr. Facebook, MySpace), prenosne in pametne telefone, video in telekonference, sistem za glasovno internetno telefonsko omrežje (VoIP, npr. Skype), forume, e-pošto, SMS (Short Messaging Service) in MMS (Multimedia Messaging Service) sporočila (Martin et al., 2011).

Tehnologija se za pospeševanje komunikacije v zdravstvenem varstvu lahko uporablja na različne načine. Vpeljevanje novih tehnologij je polno izzivov, ko se je potrebno spopasti z okoljem, ki uporablja enake telefone, fakse in pagerje že desetletja. Mnoge težave pri uvajanju novih tehnologij v zdravstvu izvirajo ravno v oklepanju zastarelih metod komuniciranja, ne da bi razumeli prednosti, ki jih prinašajo nove rešitve. Primer tega so elektronski pagerji, ki so še vedno temeljno orodje za bolnišnično komunikacijo, medtem ko uporabljamo prenosne telefone izven bolnišnic, saj so le-ti pogosto prepovedani za uporabo v bolnišnicah, kjub dokazom, da je na večini lokacij v bolnišnici

njihova uporaba varna. E-pošta se za klinično komunikacijo pogosto odsvetuje iz varnostnih razlogov in naprednejše tehnologije, kot so videokonference, telekonference, v kliničnem okolju skoraj ne obstajajo, kljub dokazom o učinkovitosti in varnosti teh tehnologij v zdravstvu. Kljub temu, da zdravniki vidijo prednost v uporabi novih tehnologij, kot je npr. e-pošta, le-to uporabljajo v omejenih situacijah in le redko v komunikaciji s pacienti. Razlogi za omahovanje uporabe e-komunikacije s pacienti so v strahu, da bodo zasuti z e-pošto s strani pacientov in da ponavadi ta oblika komuniciranja odpade na čas po rednem delu (Sands, 2008).

Zdravstveni delavci morajo razširiti svoja razmišljanja o vlogi IKT v zdravstvenem varstvu. Oceniti morajo obstoječe komunikacijske izzive in zanje razviti rešitve s pomočjo naprednejših tehnologij ob ocenjevanju vpliva teh tehnologij. Ovire za vpeljavo modernih tehnologij pa ne izvirajo le iz zastarelih obstoječih tehnologij ali konzervativne kulture, ampak tudi iz nekompatibilnosti različnih baz in aplikacij (Sands, 2008).

## **ZAKLJUČEK**

Raziskave kažejo, da lahko informacijska tehnologija pomaga pri preprečevanju kliničnih komunikacijskih napak (Ash, Berg, Coiera, 2004 po Grundgeiger, Sanderson, 2009). Nova tehnologija pa lahko tudi sama po sebi povzroča nove motnje oziroma prekinitve v delovnem procesu (Moss, 2005 po Grundgeiger, Sanderson, 2009). Izziv za informacijsko tehnologijo je, kako preprečiti negativne učinke, da ne le-ta dodatno prispeva k dejavnikom, ki prispevajo k prekinitvam delovnih procesov (Grundgeiger, Sanderson, 2009).

Vendar pa so raziskave pokazale tudi to, da IKT ne izboljša nefunkcionalnih in neprimernih komunikacijskih procesov, brez sprememb v teh procesih (Effken, 2002). Če so informacijsko tehnološke rešitve implementirane v organizacijo z neurejenimi delovnimi procesi, lahko tehnologija poveča problem (Burkhardt, Brass, 1990, po Benham-Hutchins, Effken, 2010).

Z namenom primerne obravnavanja povečanih potreb pacientov so nekatere organizacije v sistemu zdravstvenega varstva odprto sprejele e-zdravje – podporo in zagotavljanje zdravstvenega varstva

z IKT. Kot rezultat tega so se pojavili različni portali, ki omogočajo pacientom številne spletne storitve (vpogled v popis bolezni, obnovitev receptov, elektronsko komunikacijo z zdravnikom). Kljub obetajočim rešitvam, je vpeljevanje IKT v sistem zdravstvenega varstva omejeno. Ostaja skrb o vplivu IKT na vrsto, področje in obseg delovanja. Številne raziskave so ocenjevale vpliv IKT orodij, a so rezultati glede stroškov in koristi še vedno nejasni, kar vpliva na zadržanost pri vpeljevanju IKT v prakso. Raziskovalno vprašanje o tem, kakšen je vpliv IKT na učinkovitost zagotavljanja zdravstvenega varstva, ostaja tako še vedno neodgovorjeno (McGeedy et. al., 2008).

## **LITERATURA**

- Ball MJ, Lillis J. E-health: transforming the physician/patient relationship, *Int. J. Med. Inform.* 2001; 61: 1–10.
- Benham-Hutchins MM, Effkenb JA. Multi-professional patterns and methods of communication during patient handoffs. *International Journal of Medical Informatics.* 2010; 79: 252–267.
- Chaudhry B, Wang J, Wu S, Maglione M, Mojica W, Roth E, Morton SC, Shekelle PG. Systematic review: impact of health information technology on quality, efficiency, and costs of medical care. *Ann. Intern. Med.* 2006; 144: 742–752.
- Effken J. Different lenses, improved outcomes: a new approach to the analysis and design of healthcare information systems. *International Journal of Medical Informatics.* 2002; 65: 59–74.
- Fieschi M. Information technology is changing the way society sees health care delivery. *Int. J. Med. Inform.* 2002; 66: 85–93.
- Grundgeiger T, Sanderson P. Interruptions in healthcare: Theoretical views. *International Journal of Medical Informatics.* 2009; 78: 293–307.
- Hardey M, Payne S, Coleman P. 'Scraps': hidden nursing information and its influence on the delivery of care. *J. Adv. Nurs.* 2000; 32: 208–214.
- Haux R. Health information systems-past, present, future. *Int. J. Med. Inform.* 2006; 75: 268–281.

- Hood LJ, Kun Leddy S. Leddy & Pepper's Conceptual Bases of Professional Nursing (6<sup>th</sup> ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2006.
- Hulsman R, Visser A, Makoul G. Addressing some of the key questions about communication in healthcare. *Patient Education and Counseling*. 2005; 58: 221–224.
- Jadad AR, Delamothe T. What next for electronic communication and health care? *BMJ*. 2004; 328: 1143–1144.
- Martin S, Sutcliffe P, Griffiths F, Sturt J, Powell J, Adams A, Dale J. Effectiveness and impact of networked communication interventions in young people with mental health conditions: A systematic review. *Patient Educ Couns.*, 2011. Dostopno na <http://science.icmcc.org/2011/01/23/effectiveness-and-impact-of-networked-communication-interventions-in-young-people-with-mental-health-conditions-a-systematic-review/>. Pridobljeno 14. 3. 2011.
- McGeedy D, Kujala J, Ilvonen K. The impact of patient-physician web messaging on healthcare service provision. *International Journal of Medical Informatics*. 2008; 77: 17–23.
- Lupiáñez-Villanueva F, Hardey M, Torrent J, Ficapal P. The integration of Information and Communication Technology into medical practice. *International Journal of Medical Informatics*. 2010; 79: 478–491.
- Lupiáñez-Villanueva F, Hardey M, Torrent J, Ficapal P. The integration of Information and Communication Technology into nursing. *International Journal of Medical Informatics*. 2011; 80: 133–140.
- Powell JA, Darvell M, Gray JA. The doctor, the patient and the worldwide web: how the internet is changing health care. *J. R. Soc. Med*. 2003; 96: 74–76.
- Sands DZ. Challenges in Healthcare Communications. How Technology Can Increase Efficiency, Safety, and Satisfaction. White paper. Cisco IBSG Healthcare Practice, 2008. Dostopno na: <http://www.cisco.com/go/ibsg>. Pridobljeno 31. 1. 2011.
- Smith R. The future of healthcare systems. *BMJ*. 1997; 314: 1495–149



# **KOMUNIKACIJA Z VIDIKA ZAKONA O PACIENTOVIH PRAVICAH (ZPacP)**

**Špela Svoltjšak, univ. dipl. prav.**

Onkološki inštitut Ljubljana

## **IZVLEČEK**

Spoštovanje pacientovih osebnostnih pravic, zlasti pravice do zasebnosti in dostojanstva, ter varstvo njegovih osebnih podatkov izvajalcem zdravstvenih storitev nalagajo posebno odgovornost pri posredovanju informacij o zdravstvenem stanju in zdravljenju pacienta ter pri posredovanju informacij o pacientu tretjim osebam. Primeren in dopusten način posredovanja občutljivih zdravstvenih informacij ureja Zakon o pacientovih pravicah.

**KLJUČNE BESEDE:** pacientove pravice, posredovanje informacij, Zakon o pacientovih pravicah.

## **UVOD**

Zdravniki, zdravstveni delavci in zdravstveni sodelavci se pri svojem delu seznanjajo s številnimi osebnimi podatki pacienta in odločajo o občutljivih vprašanjih, ki zadevajo človekovo zdravje in življenje. Zaradi narave njihovega dela so jim v odnosu do pacienta naložene posebne dolžnosti in odgovornosti. Odnos izvajalcev zdravstvene dejavnosti do pacienta se odraža (tudi) skozi komunikacijo. Komunikacija je namreč sredstvo, ki omogoča izmenjavo in posredovanje informacij. Namen tega prispevka je predstaviti določbe Zakona o pacientovih pravicah (v nadaljevanju ZPacP), ki na nekaterih mestih posredno, druge pa povsem neposredno urejajo odnos in komunikacijo med pacientom in izvajalci zdravstvene dejavnosti.

Ko govorimo o komunikaciji s pacientom, moramo nujno upoštevati tudi vidik pacientovih osebnostnih pravic in varstva njegovih osebnih podatkov. Osebnostne pravice so ustavno varovana katego-

rija. Ustava RS v 35. členu določa, da je zagotovljena nedotakljivost človekove telesne in duševne celovitosti, njegove zasebnosti ter osebnostnih pravic. Tudi varstvo osebnih podatkov je na podlagi 38. člena Ustave RS človekova pravica in temeljna svoboščina, ki prepoveduje uporabo osebnih podatkov v nasprotju z namenom njihovega zbiranja. Prav zaradi spoštovanja pacientovih osebnostnih pravic in varstva pacientovih osebnih podatkov je potrebno posebno pozornost nameniti tudi komunikaciji zdravnikov, zdravstvenih delavcev in zdravstvenih sodelavcev s tretjimi osebami o pacientu, njegovem zdravstvenem stanju in drugih osebnih podatkih.

ZPacP že v uvodni določbi izpostavlja pomen medsebojnih odnosov med zdravniki, zdravstvenimi delavci in zdravstvenimi sodelavci. Namen zakona je omogočiti enakopravno, primerno, kakovostno in varno zdravstveno oskrbo, ki temelji na zaupanju in spoštovanju med pacientom in zdravnikom ali drugim zdravstvenim delavcem ter zdravstvenim sodelavcem (2. odstavek 1. člena ZPacP). Zdravstvene storitve morajo biti opravljene ob vsem spoštovanju človekovega dostojanstva. Pacientu mora biti zagotovljeno tudi varstvo zasebnosti, za kar morajo poskrbeti tako zdravnik kakor tudi drugi zdravstveni delavci. ZPacP je določil temelje za zgledno ureditev odnosa med pacientom in izvajalcem zdravstvenih storitev, ki mora temeljiti na medsebojnem zaupanju in spoštovanju med pacientom in zdravstvenimi delavci. Pacientovo zaupanje temelji na domnevi, da je zdravstvenemu (so)delavcu dobrobit pacienta prva skrb, da ga ne bo zapustil; celo če njemu samemu grozi nevarnost, mu bo priskočil na pomoč, ko jo bo potreboval (Ivanc, Balažič, 2009).

Pri odnosu do pacienta in uresničevanju njegovih pravic je potrebno upoštevati zlasti naslednja načela (3. člen ZPacP):

- spoštovanje vsakogar kot človeka in spoštovanje njegovih moralnih, kulturnih, verskih, filozofskih in drugih osebnih prepričanj,
- spoštovanje telesne in duševne celovitosti ter varnosti,
- varstvo največje zdravstvene koristi za pacienta, zlasti otroka,
- spoštovanje zasebnosti,
- spoštovanje samostojnosti pri odločanju o zdravljenju,

- spoštovanje osebnosti in dostojanstva, tako da nihče ni socialno zaznamovan zaradi svojega zdravstvenega stanja in vzrokov, posledic ter okoliščin tega stanja ali zdravstvene oskrbe, ki jo je bil zaradi tega deležen.

Upoštevati je potrebno pacientovo duševnost in z njim ravnati obzirno. Prepovedana je vsakršna diskriminacija. Pacient ima pravico do enake obravnave pri zdravstveni oskrbi ne glede na spol, narodnost, raso ali etično poreklo, vero ali prepričanje, invalidnost, starost, spolno usmerjenost ali drugo osebno okoliščino (7. člen ZPacP).

Izvajalci zdravstvenih storitev morajo pri vsakokratni zdravstveni oskrbi spoštovati pacientovo zasebnost, zlasti njegova moralna, kulturna, verska, filozofska in druga osebna prepričanja, ob upoštevanju medicinske doktrine (1. odstavek 43. člena ZPacP).

## **KOMUNIKACIJA S PACIENTOM**

Pacient ima pravico, da zdravstveni delavci in zdravstveni sodelavci z njim govorijo ali drugače komunicirajo v slovenskem jeziku ali v jeziku narodne skupnosti na območjih lokalnih skupnosti, kjer je poleg slovenskega jezika uradni jezik tudi italijanski oziroma madžarski jezik (19. člen ZPacP). Citirana določba je posledica dejstva, da je uradni jezik v Sloveniji slovenščina, zato ima pacient pravico, da izvajalci zdravstvenih storitev svoje storitve zagotavljajo v slovenskem jeziku. Vendar pa mora zdravnik tudi pri osebi, ki ne zna slovenskega jezika, izpolniti svojo pojasnilno dolžnost in pridobiti njeno privolitev v poseg. Pacient, ki ne zna slovenskega jezika, ne sme biti prikrajšan za medicinsko pomoč.

ZPacP predpisuje način sporazumevanja in obveščanja pacienta. Ustavno zagotovljena pravica je namreč, da se lahko vsak sam odloča o svojem zdravljenju. Da bi se pacient lahko samostojno odločal o svojem zdravljenju in sodeloval v procesu zdravljenja mora biti skladno s 1. odstavkom 20. člena ZPacP obveščen o:

- svojem zdravstvenem stanju in verjetnem razvoju ter posledicah bolezni in poškodbe,
- cilju, vrsti, načinu izvedbe, verjetnosti uspeha ter pričakova-



- nih koristih in izidu predlaganega medicinskega posega oziroma predlaganega zdravljenja,
- možnih tveganjih, stranskih učinkih, negativnih posledicah in drugih neprijetnostih predlaganega medicinskega posega oziroma predlaganega zdravljenja, vključno s posledicami njegove opustitve,
  - morebitnih drugih možnosti zdravljenja,
  - postopkih in načinov zdravljenja, ki v Republiki Sloveniji niso dosegljivi ali niso pravice iz obveznega zdravstvenega zavarovanja.

Pojasnilo pacientu je dolžan dati zdravnik in ne drugi zdravstveni delavci ali zdravstveni sodelavci. Diagnozo, terapijo in način ter prognozo zdravljenja mora zdravnik, odgovoren za zdravljenje, pojasniti pacientu v neposrednem stiku, obzirno, na pacientu razumljiv način oziroma skladno z individualnimi sposobnostmi sprejemanja informacij, v celoti in pravočasno. Za operativni ali drug medicinski poseg, povezan z večjim tveganjem ali večjo obremenitvijo, pacientu da razumljiva ustna in pisna pojasnila zdravnik, ki bo opravil medicinski poseg, če to ni možno, pa drug zdravnik, ki je usposobljen za tak medicinski poseg (2. odstavek 20. člena ZPacP). Podajanje pojasnil pacientu mora biti usklajeno s pacientovimi individualnimi sposobnostmi razumevanja. To pa je mogoče le ob neposrednem stiku s pacientom, ko je mogoče podajanje informacij prilagoditi pacientu, njegovemu zdravstvenemu stanju, izobrazbi in drugim okoliščinam. Obseg pojasnil je odvisen od narave posega. Pacient mora imeti možnost zastaviti dodatna vprašanja in zahtevati dodatna pojasnila posameznih informacij. Po pridobitvi vseh pojasnil ima pacient pravico, da dejavno sodeluje pri izbiri načina zdravljenja (21. člen ZPacP). Svobodno odločanje o zdravljenju je namreč mogoče le, če je pacient ustrezno in popolno informiran. Če pacient ni pridobil vseh relevantnih informacij ali jih ni razumel, njegova odločitev za poseg ni svobodna in zato tudi ne veljavna. Zdravnik, ki ravna brez veljavne pacientove privolitve, nedopustno poseže v njegove osebne dobrine (zlasti v pacientovo telo in njegovo svobodno voljo) (Novak, Korošec, Balažič, 2009). Na

tem mestu je potrebno opozoriti, da privolitve, ki jo pacient poda zgolj s podpisom vnaprej natisnjene formularja, brez vsakršnih neposrednih ustnih pojasnil zdravnika, ni veljavna.

Informacije o zdravljenju je potrebno v neposrednem stiku, na razumljiv način in glede na pacientovo preostalo sposobnost za razumevanje predstaviti tudi osebam, ki same sicer ne morejo dati veljavne privolitve (npr. otrokom, osebam z motnjami v duševnem zdravju ...). Tudi te osebe so namreč subjekt zdravljenja. S tem, ko bi jim odrekli vsakršno pojasnilo o zdravljenju bi jih spremenili v objekt zdravljenja in tako prizadeli njihovo dostojanstvo.

Pacient, ki je sposoben odločanja o sebi, ima tudi pravico zavrniti predlagani medicinski poseg oziroma zdravstveno oskrbo, razen kadar bi to ogrozilo življenje ali huje ogrozilo zdravje drugih (1. odstavek 30. člena ZPacP). Prepoved prisilnega zdravljenja zahteva, da zdravnik to odločitev spoštuje in se zadovolji s tem, da pacienta seznanj s posledicami njegove odločitve. Kadar pa zdravnik oceni, da je pacientova odločitev v nasprotju z njegovo najboljšo zdravstveno koristjo in bi zavrnitev lahko ogrozila njegovo življenje ali povzročila nepopravljivo in hudo poslabšanje njegovega zdravstvenega stanja, sme v postopek pridobivanja pacientove privolitve vključiti njegove ožje družinske člane in jih prositi, da se pogovorijo s pacientom in ga poskušajo prepričati v poseg. Pacientu lahko predlaga tudi pridobitev drugega mnenja. Zavrnitev medicinskega posega oziroma zdravstvene oskrbe pa nikoli ne sme imeti posledic v odnosu zdravstvenih delavcev oziroma zdravstvenih sodelavcev do pacienta (3. odstavek 30. člena ZPacP). Izvesti je potrebno tiste zdravstvene ukrepe, ki jih pacient še dopušča.

Dolžnost posredovanja informacij o zdravstvenem stanju in zdravljenju obstaja ves čas zdravljenja. Pacient ima pravico do sprotnega in podrobnega obveščanja o poteku zdravljenja ter po koncu medicinskega posega oziroma zdravljenja pravico do obveščeniosti o rezultatu zdravljenja oziroma morebitnih zapletih (3. odstavek 20. člena ZPacP).

Izjemo od dolžnosti in pravice do obveščeniosti pacienta pomeni pravilo 22. člena ZPacP – t.i. terapevtski privilegij, ki določa, da se sme pacientu le izjemoma zamolčati podatke o njegovem zdravstvenem stanju, če zdravnik glede na okoliščine oceni, da bi mu takšno obvestilo povzročilo resno zdravstveno škodo, razen kadar pacient, ki je spo-

soben odločanja v svojo najboljšo zdravstveno korist, izrecno zahteva, da je o svojem zdravstvenem stanju popolnoma obveščen. Prav tako mora zdravnik spoštovati pacientovo zahtevo, da se mu podatki o njegovem zdravstvenem stanju ne sporočijo, razen če bi drugim grozila resna zdravstvena škoda.

Nujni predpogoj za vzpostavitev medsebojnega zaupanja med pacientom in neposrednim izvajalcem zdravstvenih storitev ter za možnost aktivnega sodelovanja pacienta pri zdravljenju je pravica pacienta vedeti, kdo ga zdravi in kdo sodeluje pri njegovem zdravljenju (1. odstavek 23. člena ZPacP). V ordinaciji, ambulanti ali na drugem mestu, kjer se opravlja zdravstvena oskrba, je potrebno javno objaviti osebno ime in strokovni (in znanstveni) naziv zdravstvenega delavca oziroma zdravstvenega sodelavca. ZPacP določa, da mora imeti zdravstveni delavec oziroma zdravstveni sodelavec, ki ima neposreden stik s pacientom, na vidnem mestu oznako z navedbo osebnega imena in strokovnega (in znanstvenega) naziva ter da se je dolžan pacientu osebno predstaviti. Zagotovo je prav osebna predstavitev pacientu element, ki bistveno vpliva na dober odnos med pacientom in zdravstvenim delavcem in pripomore k medsebojnemu zaupanju.

Pacient ima pravico do seznanitve z lastnimi osebnimi podatki, torej tudi z lastno medicinsko dokumentacijo, kar pomeni, da ima ob prisotnosti zdravnika ali drugega zdravstvenega delavca oziroma zdravstvenega sodelavca pravico do neoviranega vpogleda in prepisa zdravstvene dokumentacije, ki se nanaša nanj. Izvajalec zdravstvenih storitev mora pacientu zagotoviti fotokopiranje ali drugo reprodukcijo zdravstvene dokumentacije. Verodostojno reprodukcijo slikovne dokumentacije, ki se ne hrani v elektronski obliki, je izvajalec zdravstvenih storitev dolžan zagotoviti, če razpolaga s tehničnimi sredstvi, ki to omogočajo (1. odstavek 41. člena ZPacP). Pri uresničevanju te pravice je potrebno upoštevati tudi izjeme od pravice do obveščenosti (t.i. terapijski privilegij). Izvajalec zdravstvenih storitev mora omogočiti vpogled v zdravstveno dokumentacijo takoj po prejemu pacientove zahteve oziroma najkasneje v petih delovnih dneh po prejemu zahteve. Pacientu oziroma njegovemu pooblaščenцу ali drugi osebi, ki ima pravico do seznanitve, se omogoči seznanitev pod pogojem, da je zagotovljena njihova identifikacija in izkazana pravna podlaga (2. odsta-

vek 41. člena ZPacP). Do vpogleda v lastno medicinsko dokumentacijo je torej primarno upravičen pacient, zato je potrebno pri vpogledu ali posredovanju zdravstvene dokumentacije na primeren način ugotoviti njegovo identiteto (o pravici drugih oseb do seznanitve s pacientovo zdravstveno dokumentacijo bo pojasnjeno v naslednjem poglavju). Nedopustno je, da se z zdravstveno dokumentacijo seznanijo neupravičene osebe. Primeren način ugotavljanja identitete je vpogled v osebni dokument. Iz tega razloga posredovanje zdravstvenih osebnih podatkov po telefonu ni primerno.

Poleg pravice do vpogleda in prepisa zdravstvene dokumentacije ima pacient pravico zahtevati tudi (5. odstavek 41. člena ZPacP) :

- da se dodajo njegove pripombe k zapisom v zdravstveni dokumentaciji,
- osnovna ustna pojasnila o vsebini zdravstvene dokumentacije, razen kadar pacient prejme izčrpna pojasnila na podlagi 20. člena ZPacP,
- izčrpna ustna pojasnila o vsebini zdravstvene dokumentacije, če glede posameznih delov dokumentacije ni prejel pojasnil na podlagi 20. člena ZPacP.

Pacient in druge upravičene osebe imajo zaradi kršitve pravice do seznanitve z zdravstveno dokumentacijo pravico vložiti pritožbo pri informacijskem pooblaščenca.

## **KOMUNIKACIJA S TRETJIMI OSEBAMI**

Kot je bilo poudarjeno že na začetku tega prispevka, 38. člen Ustave RS določa, da je varstvo osebnih podatkov človekova pravica in temeljna svoboščina. Posebno pozornost smo tej človekovi pravici dolžni nameniti izvajalci zdravstvene dejavnosti. Pacient ima pravico do zaupnosti osebnih podatkov, vključno s podatki o obisku pri zdravniku in drugih podrobnostih o svojem zdravljenju. S pacientovimi zdravstvenimi in drugimi osebnimi podatki morajo zdravstveni delavci in zdravstveni sodelavci ravnati v skladu z načelom zaupnosti.

Zdravstveni delavci in zdravstveni sodelavci ter osebe, ki so jim zaradi narave njihovega dela podatki dosegljivi, so dolžni kot poklic-

no skrivnost varovati vse, kar pri opravljanju svojega poklica ali dela zvedo o pacientu, zlasti informacije o njegovem zdravstvenem stanju, njegovih osebnih, družinskih in socialnih razmerah ter informacije v zvezi z ugotavljanjem, zdravljenjem in spremljanjem bolezni ali poškodb (informacije o zdravstvenem stanju; 1. odstavek 45. člena ZPacP). Teh podatkov zdravstveni delavci in zdravstveni sodelavci ne smejo posredovati neupravičenim osebam. Neupravičeno posredovanje pacientovih osebnih podatkov in informacij o zdravstvenem stanju s strani zdravstvenih delavcev in zdravstvenih sodelavcev lahko pomeni prekršek in/ali delovnopravno kršitev. Izjema pri tem pravilu je, da lahko zdravnik sporoči informacije o zdravstvenem stanju pacienta, če je to nujno potrebno za varovanje življenja ali preprečitev hudega poslabšanja zdravja drugih oseb. Prav tako mora zdravnik naznaniti sum storitve kaznivega dejanja zoper življenje in telo, kaznivega dejanja zoper spolno nedotakljivost ter kaznivega dejanja zoper zakonsko zvezo, družino in mladino, pri katerih je bil kot oškodovanec udeležen otrok (3. odstavek 45. člena ZPacP).

Pacient lahko zdravstvene delavce in zdravstvene sodelavce razreši dolžnosti varovanja poklicne skrivnosti. Prav tako lahko le pacient pravico do varstva njegove zasebnosti in osebnih podatkov ter do seznanitve z njegovo zdravstveno dokumentacijo prenese na druge. Pacient lahko določi komu, kdaj in katere informacije o njegovem zdravstvenem stanju sme, mora ali ne sme zdravnik ali druga oseba, ki jo zdravnik pooblasti, sporočiti (4. odstavek 45. člena ZPacP). Če pacient te pravice ne izkoristi (ali tega zaradi svojega zdravstvenega stanja ne more storiti), se informacije o njegovem zdravstvenem stanju lahko sporočijo:

- njegovim ožjim družinskim članom (zakonec, zunajzakonski partner, partner iz istospolne skupnosti, starši, posvojitelji, stari starši, otroci oziroma posvojenci, vnuki ter bratje in sestre),
- bližnjim osebam (to so osebe zunaj kroga ožjih družinskih članov, ki so s pacientom v zaupnem razmerju in to lastnost vsaj verjetno izkažejo),
- osebam, ki so bile v zvezi s konkretnim medicinskim posegom oziroma zdravstveno oskrbo upravičene dati privolitev, če pacient ni bil sposoben odločanja o sebi.

Ne glede na pacientovo prepoved sporočanja informacij o zdravstvenem stanju izvajalec zdravstvenih storitev ob smrti pacienta na primeren način obvesti ožje družinske člane o njegovi smrti in njenem vzroku. Če izvajalec zdravstvenih storitev za te osebe ne ve, o smrti osebe obvesti pristojni organ (policijo).

Pacient ima pravico določiti osebe, ki se lahko seznanijo z njegovo zdravstveno dokumentacijo, in osebe, katerim seznanitev z njegovo zdravstveno dokumentacijo prepoveduje (8. odstavek 44. člena ZPacP).

Pacient, ki je sposoben odločanja o sebi in je dopolnil 18 let starosti, lahko določi svojega zdravstvenega pooblaščenca. Pacientov zdravstveni pooblaščenec ima pravico odločati o zdravstveni oskrbi pacienta, v primeru, če ta ni sposoben odločanja o sebi, in pravico do seznanitve s pacientovo zdravstveno dokumentacijo in njegovim zdravstvenim stanjem ter pojasniti, ki so pomembna za odločanje o zdravstveni oskrbi. V pooblastilu, s katerim pacient določi zdravstvenega pooblaščenca, lahko poda tudi navodila in usmeritve glede njegove zdravstvene oskrbe ter morebitne omejitve pravice do seznanitve z zdravstveno dokumentacijo in njegovim zdravstvenim stanjem.

Varstvo pacientovih osebnih podatkov ne preneha z njegovo smrtjo. Po pacientovi smrti se lahko z njegovo zdravstveno dokumentacijo seznanijo osebe, ki imajo za to podlago v zakonu (ZPacP ali drugem zakonu), in osebe, za katere je pacient za časa življenja dal privolitev, ki mora biti izrecna in pisna (1. odstavek 42. člena ZPacP). Če pacient za časa življenja določi osebo, ki je upravičena do vpogleda v njegovo zdravstveno dokumentacijo, ta oseba navedeno pravico obdrži tudi po smrti pacienta. Pacient ima tudi možnost določiti osebe, ki ne smejo videti njegove zdravstvene dokumentacije. Izvajalec zdravstvene dejavnosti mora v tem primeru zavrniti zahtevo osebe za seznanitev z zdravstveno dokumentacijo in spoštovati pacientovo voljo tudi po njegovi smrti.

Pravico do seznanitve z zdravstveno dokumentacijo umrlega pacienta imajo na podlagi zakona pacientov zakonec, zunajzakonski partner, partner iz istospolne skupnosti, otroci in posvojenci, kadar teh oseb ni pa pacientovi starši. Tem osebam se omogoči le dostop do tistih podatkov, ki so potrebni za doseg zakonitega namena se-

znatitve. Z zdravstveno dokumentacijo umrlega pacienta se lahko seznanijo tudi druge osebe, ki za to izkažejo pravni interes z ustrezno listino, pri čemer se jim omogoči le dostop do tistih podatkov, ki so potrebni za uveljavljanje njihovega pravnega interesa (2. odstavek 42. člena ZPacP).

Izjemoma, ne glede na izrecno prepoved umrlega pacienta, imajo pravico do seznanitve z zdravstveno dokumentacijo, ki se nanaša na razloge, ki utegnejo bistveno vplivati na njihovo zdravje, pacientovi starši, pacientovi potomci do kateregakoli kolena, pacientov zakonec, zunajzakonski partner ali partner iz istospolne skupnosti, bratje in sestre ali druge osebe, ki so bile z umrlim pacientom v posebnem razmerju in to z gotovostjo izkažejo. V tem primeru se seznanitev izvede posredno, preko (izbranega osebnega) zdravnika (4. odstavek 42. člena ZPacP).

## **ZAKLJUČEK**

Pacient ima pravico, da zdravniki, zdravstveni delavci in zdravstveni sodelavci spoštujejo njegovo dostojanstvo in zasebnost. To zavedanje izvajalcev zdravstvene dejavnosti se mora odražati skozi njihovo komunikacijo s pacientom. Pacientu je potrebno posredovati celovite informacije o zdravstvenem stanju in zdravljenju v neposrednem stiku, obzirno, na pacientu razumljiv način. Le izjemoma je dopustno določene informacije pacientu zamolčati (terapevtski privilegij). Posredovanje informacij o pacientu in njegovem zdravstvenem stanju tretjim osebam je dopustno le, kadar pacient s tem soglašaja ali kadar to dopušča zakon.

## **LITERATURA**

Zakon o pacientovih pravicah, Uradni list RS št. 15/08.

Ustava Republike Slovenije, Uradni list RS št. 33/1991.

Balažič J, Brulc U, Ivanc B, Korošec D, Kralj K, Novak B. Zakon o pacientovih pravicah s komentarjem. Ljubljana: GV Založba; 2009.

# **KOMUNIKACIJA NA PREHODU V PALIATIVNO ZDRAVLJENJE**

**Jernej Benedik, dr. med.**  
**prim. Jožica Červek, dr. med.**  
Onkološki inštitut Ljubljana

## **IZVLEČEK**

Eden izmed temeljev dobre oskrbe bolnikov z rakom je dobra komunikacija. Zdravnik ima tudi zakonsko naloženo razlagalno dolžnost. Pri sporočanju slabe novice moramo upoštevati štiri etična načela (spoštovanje bolnikove avtonomije, neškodovanje, dobrohotnost za bolnikovo dobrobit, pravičnost), med katerimi ima dodatno veljavo načelo bolnikove avtonomije. Strokovnost, gotovost, izogibanje dvoumnim sopomenkam in empatija so tiste prvine, ki bolniku med pogovorom dajejo največ upanja. Pogovor naj se odvija na primernem mestu, brez prekinitev. Pomembna je neverbalna in verbalna komunikacija. Spoštovati je potrebno bolnikove želje. Obstaja več komunikacijskih strategij, ki so zdravniku dobrodošla podpora pri sporočanju slabe novice. Za uspešno komunikacijo je potrebna dodatna izobrazba zdravnika.

**KLJUČNE BESEDE:** neozdravljiva bolezen, slaba novica, bolnik, zdravnik, etika.

## **UVOD**

Pri približno polovici bolnikov, ki zbolijo za rakom, pride do ponovitve bolezni in ta postane neozdravljiva. Ti bodo tekom zdravljenja svoje bolezni potrebovali paliativno zdravljenje, kar pomeni, da bo postalo zdravljenje, ki vzdržuje in podaljšuje življenje, v določeni točki neučinkovito. Pomembno je vedeti, da bodo kljub temu deležni stalne, neprekinjene zdravstvene oskrbe. Komunikacija med zdravnikom in bolnikom predstavlja temelj skrbi za bolnika z rakom; gre za veččino, ki se je moramo priučiti. Vsako napredovanje bolezni, in s tem poslabšanje zdravstvenega stanja, predstavlja stres za bolnika, svoje in



zdravnika. Temu primerno postane tudi komunikacija težavnejša. Ob prehodu v paliativno zdravljenje se običajno že tako težkem bolnikovem stanju pridruži še dejstvo, da nadaljnje antitumorsko zdravljenje osnovne bolezni ni več možno. V tej fazi bolezni predstavlja prvi izziv komunikacija, ki ustrezno uravnoteži sporočanje resnice in vzdrževanje upanja ter omogoči bolniku, da izrazi svojo vnaprejšnjo voljo.

## **POMEN KOMUNIKACIJE PRI OSKRBI BOLNIKA Z RAKOM**

Včasih je veljalo, da človek v življenju potrebuje dobrega zdravnika, dobrega duhovnika in dobrega odvetnika. Uspešnost v vsakem od teh poklicev je do neke mere odvisna tudi od obvladanja večine komunikacije. Eden od temeljev dobre oskrbe bolnika z rakom je komunikacija med zdravnikom in bolnikom. Pri zdravljenju bolnikov z napredovalo, metastatsko boleznijo se neizogibno soočamo s sporočanjem slabe novice. Kaj sploh je slaba novica? Slaba novica je vsak podatek, informacija za bolnika, ki močno spremeni bolnikov pogled na lastno prihodnost in vsebuje novice glede diagnoze, ponovitve bolezni in neučinkovitosti zdravljenja rakave bolezni (Fujimori, Uchitomi, 2009).

Prehod v paliativno zdravljenje predstavlja tisto kritično točko pri zdravljenju maligne bolezni, ko kljub napredovanju raka nobeno specifično zdravljenje ni več primerno (npr. operacija, obsevanje, sistemsko zdravljenje), bodisi zaradi neučinkovitosti specifičnih terapevtskih možnosti bodisi zaradi lastnosti bolnika (obseg bolezni, spremljajoča obolenja, slabo splošno stanje ...). Dodaten izziv v komunikaciji predstavlja uravnoteženo sporočanje resnice in ohranjanje upanja, kar je dodaten napor in izziv za zdravnike, ki jima pogosto niso kos. Zato ni presenetljivo naraščanje deleža bolnikov, ki so v zadnjih štirinajstih dneh pred smrtjo deležni specifičnega antitumorskega zdravljenja.

Pravilen način komunikacije predstavlja večino, ki se jo lahko priučimo. Raziskave jasno kažejo, da dobre komunikacijske sposobnosti zdravnika močno povečajo bolnikovo »zadovoljstvo z zdravnikom« (Wittenberg-Lyles et al., 2008). Obstaja več različnih programov učenja omenjene veščine. V ZDA in Evropi je razširjen EPEC (Education for Physicians on End-of-Life Care) modul, tj. šeststopenjski pristop v komunikaciji z bolnikom in svojci, ki temelji na modelu SPIKES (Setting – priprava okolja, Perception – preceniti bolnikovo stanje, Invitation

– povabilo bolniku, kaj bi rad vedel, Knowledge – zdravnik pove slabo novico in načrt za naprej, Empathy – prepoznavna bolnikovih čustev). Čeprav ti modeli predstavljajo dobro osnovo za učenje veččin komunikacije, je le malo dokazov za njihovo učinkovitost (Wittenberg-Lyles et al., 2008). Prava komunikacija je namreč dinamična interakcija, ki se je v celoti ne da zaobjeti v nobenem statičnem modelu. Večina modelov predvideva le komunikacijsko diado zdravnik – bolnik, ki ne odseva realnega stanja, kjer gre za interakcijo med zdravnikom, bolnikom, svojci, med člani paliativnega tima in drugimi zdravstvenimi delavci. Večina komunikacijskih modelov je le delno uporabnih pri oskrbi umirajočega bolnika. V tej fazi je namreč večina komunikacije med bolnikom in svojci ter člani paliativnega tima. Tu imajo poseben pomen družinski sestanki.

## **ETIČNI PRINCIPI KOMUNIKACIJE PRI BOLNIKI Z RAKOM**

Etična načela o seznanitvi bolnika z diagnozo raka so močno odvisna od kulturnega okolja, v katerem sta zdravnik in bolnik. V nekaterih okoljih se bolniku ne pove ničesar, pač pa je z diagnozo in prognozo seznanjena le družina. Spet drugje želijo bolniki izvedeti vse, sami. Priporočljivo je, da naj etika v medicini temelji na štirih načelih (Shahidi, 2010). Ta načela so:

- 1) spoštovanje bolnikove avtonomije,
- 2) neškodovanje,
- 3) dobrohotnost za bolnikovo dobrobit,
- 4) pravičnost.

Vsa omenjena načela so enako pomembna, vendar naj bo načelo spoštovanja bolnikove avtonomije prvo med enakimi.

Dejavniki, ki so najpogosteje povezani z odtegnitvijo resnice bolniku, so:

- 1) strah pred povzročitvijo psihološke travme zaradi sporočanja slabe novice (in čustvenim izbruhom),
- 2) bolnikovi zadržki pred popolno informiranostjo,
- 3) prikrievanje resnice zaradi interesa zdravnika (je »slab« zdravnik, ker ga ne more pozdraviti, zato bo bolnik odšel drugam),
- 4) želja družine, da se bolniku ne pove vsega (normalen pojav v dolo-

- čenih kulturah, sicer pa v nasprotju z etičnim načelom dobrohotnosti za bolnikovo dobrobit),
- 5) pomanjkanje ustreznega izobraževanja, priporočil in raziskav,
  - 6) jezikovne ovire,
  - 7) pomanjkanje časa in ustreznih prostorov.

### **KAJ ŽELI BOLNIK VEDETI?**

Znano je, da obstaja velika razlika med tem, kaj zdravnik misli o želji bolnika in dejanskimi bolnikovimi željami. Bolnik s svojimi potrebami, problemi in željami predstavlja težišče za pravilno sporočanje slabe novice. Zdravnik je pri tem soočen s težko notranjo dilemo: na eni strani je dolžan bolnika seznaniti s stanjem (po zakonu ima bolnik pravico vedeti), na drugi strani pa mu etika veleva »najprej ne škoduj«. Nekateri bolniki pa seveda ne želijo vedeti ničesar o svojem zdravstvenem stanju, kar je prav tako potrebno spoštovati. Za uspešno komunikacijo moramo najprej vedeti, kaj bolnik želi.

V raziskavah je želja po seznanjenosti sovpadala s starostjo (mladi želijo vedeti več kot starejši), stopnjo izobrazbe (bolj izobraženi želijo vedeti več in biti aktivno vključeni v procese odločanja) ter spolom (ženske želijo bolj natančne informacije). Kot že omenjeno, obstajajo precejšnje kulturne razlike: na Japonskem želi, da so svojci prisotni, kar 78 % bolnikov, na Portugalskem je takšnih 61 %, v ZDA pa 81 % bolnikov želi biti samih pri prejemanju slabe novice (Fujimori, Uchitomi, 2009).

Večina bolnikov kot iskren pristop razume podajanje pravilne informacije, ki ni preveč neposredna, faktografska in podrobna. Želijo si direktnega pristopa z realističnimi ocenami, možnostjo vprašanj in informacije, ki so prikrojene njihovi situaciji (Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2010). Upanje jim vliva vse, od možnosti čudežne ozdravitve do obeta mirne smrti. Zdravnik jim vliva upanje, kadar pri pogovoru:

- 1) izkaže strokovnost, je pozitiven, ima kooperantski odnos ter bolnika vključi v proces odločanja,
- 2) se ne izmika – daje občutek gotovosti, ne uporablja dvoumnih so-pomenk in najprej da informacije bolniku in šele nato ostalim,
- 3) je empatičen – izraža lastna čustva in prepozna čustva bolnika.

Bolniki pri pogovoru z zdravnikom želijo:

- 1) realistično oceno stanja in možnost vprašanj (98 %),
- 2) oceno preživetja – ob prvi postavitvi diagnoze metastatske bolezni (59 %),
- 3) pogovor o pričakovanem preživetju (38 %),
- 4) pogovor o umiranju (48 %).

Glavne prioritete bolnikov so (Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care, 2010):

- 1) dobra kontrola simptomov,
- 2) zaupanje zdravniku,
- 3) možnost slovesa,
- 4) pripravljenost na smrt,
- 5) biti priseben do smrti,
- 6) spravljenost z Bogom,
- 7) ne biti v breme družine,
- 8) urejene pogrebne storitve,
- 9) pomagati ljudem okoli sebe,
- 10) občutek izpolnjenosti/zaključka življenja.

Največ upanja bolnikom daje:

- 1) kontrola bolečine (87 %),
- 2) zavedanje, da zdravnik ve vse o njihovi bolezni – raku (87 %),
- 3) dejstvo, da je zdravnik občasno humorističen (80 %),
- 4) dejstvo, da zdravnik odgovori na vsa vprašanja (78 %),
- 5) dejstvo, da so vsak dan možna nova dognanja/zdravljenja (75 %),
- 6) bolnikova volja do življenja vpliva na dolžino preživetja (74 %).

Vsa ta spoznanja lahko uporabimo, ko se pripravljamo na sporočanje slabe novice.

## **DILEME ZDRAVNIKA**

Ključna za pravilno vodenje paliativnega bolnika je pravilna ocena preživetja. Samo paliativni pristop naj bi se začel pri pričakovanem preživetju šestih mesecev. Kot smo že omenili, je zdravnik pri podajanju informacij bolniku ujet v notranji boj med lastno etiko, bolnikovimi

željami in »negotovo« prihodnostjo. Sporočanje slabe novice nedvomno povzroči psihološko travmo pri bolniku. Komu povedati, kaj in kdaj povedati – vse to so okoliščine, ki napravijo sporočanje slabe novice zelo stresno za zdravnika. Iz ugotovitev raziskav vemo, da ta stres ostaja še nekaj dni (Ptacek, McIntosh, 2009). Povezava med stresom na delovnem mestu in sindromom izgorevanja je znana in potrjena. Dobra podkovanost v komunikaciji je lahko koristna tudi za zdravnika. Ponavadi predstavljajo najtrši oreh pogovori s tistim bolnikom (in svojci), ki mu/jim do sedaj niso povedali ničesar, ki čuti/-jo, da je nekaj hudo narobe, so nepripravljeni na slabo novico in na pregled prihajajo prvič.

Komunikacijo med zdravnikom in bolnikom olajša uporaba ene ali več komunikacijskih strategij, bodisi s strani zdravnika ali bolnika (Tabela 1).

Tabela 1: Komunikacijske strategije (Graugaard et al., 2010).

Strategija	Kratek opis
<b>Zdravnik:</b> – Spirala dobra/slaba novica – Avtentikacija – Samozaščita  – Olajševanje  – Postopna razlaga simptomov  – Prognoziranje – Povabilo  – Odmikanje v bližnjo prihodnost  – Meta-komunikacija	Informacije o prognozi – izmenjaje dobre in slabe strani. Potrjevanje dobre novice s primerjavo z nečim slabšim. Previdnost pri sporočanju dobre novice z uporabo približkov ali brez časovnega okvirja. Predstavitve slabe novice z uporabo pozitivnih besed, s spremenjenim tonom glasu ali z uporabo približkov. Različno navajanje možnih simptomov – od približnih opisov do polnega opisa. Informacije, ki vsebujejo prognozo. Aktivno vključevanje bolnika v pogovor, bodisi z vprašanji, premori bodisi z navajanjem morebitnih bolnikovih občutij. Strategija premagovanja diagnostične negotovosti s čakanjem in spremljanjem bolnika (ki je seznanjen z običajnim potekom bolezni). Zdravnik predstavi svoje poglede glede prognoze ali se z bolnikom pogovorita, na kakšen način naj se mu predstavi prognoza.
<b>Bolnik:</b> – Želja po podrobnostih  – Želja po optimizmu  – Opozorilo o čustvih	Želja po podrobnostih, ki so bile izpuščene ali olupšane zaradi strahu pred bolnikovo reakcijo. Izražanje želja ali potrebe po optimizmu ali ohrabritvi s strani zdravnika. Izjave o lastnih čustvih, ki naj zdravnika opozorijo na previdnost pri podajanju informacij ali potrebo po naslovitvi bolnikovih čustev.

Raziskave so pokazale štiri skupne, kritične točke v komunikaciji zdravnika z bolnikom:

- 1) zdravniki se osredotočijo na medicinske/tehnične reči, čustveni plati se pa izognejo,
- 2) občutljive teme izbere zdravnik in jim posveti več časa,
- 3) zdravnik vodi pogovor in govori večino časa,
- 4) večje nudenje zdravnikove podpore je povezano z večjim zadovoljstvom bolnika in družine.

Na pogovor, v katerem sporočamo slabo novico, se lahko do neke mere pripravimo. Če je le možno, poskušamo upoštevati štiri najpogostejše želje, ki so jih izrazili bolniki (ustrezno mesto pogovora, ustrezen način, ustrezna količina in vrsta informacij, čustvena podpora). Pred pogovorom izklopimo mobilne telefone in preprečimo moteče prekinitev pogovora. Slabo novico sporočamo razločno, iskreno in na način, ki je bolniku najlažje razumljiv, pri tem pa opazujemo morebitna izražena čustva in nudimo čustveno podporo. Mlajši, ženske in bolj izobraženi bolniki želijo bolj podrobne informacije. Že pred pogovorom se dogovorimo o prisotnosti svojcev in/ali drugih članov paliativnega tima. Predvidimo morebiten psihološki stres.

## **PRAKTIČNA PRIPOROČILA ZA VODENJE KOMUNIKACIJE**

V idealnih razmerah se pogovor o prehodu v paliativno oskrbo odvija v primernem prostoru, prisotne so tiste osebe, ki jih bolnik v tem trenutku želi ob sebi. Takšen pogovor poteka v ozračju medsebojnega zaupanja, spoštovanja in empatije. Bolnik je seznanjen s stanjem svoje osnovne bolezni, pri čemer ga spremljajo svojci, ki mu nudijo oporo. Poznamo bolnikove želje glede količine, vrste in obsega informacij, ki jih želi slišati. Pogovori zdravniku predstavljajo profesionalno rutino brez večjega stresa.

V praksi pa velja prej obratno kot zgoraj zapisano. Bolniki pogosto niso seznanjeni z boleznijo in imajo povsem nerealna pričakovanja. V teh pričakovanjih jih podpirajo svojci, ker je alternativa preveč grozna, da bi se lahko soočili z njo. Pogosto je v njihovih očeh zdravnik tisti, ki jim »odteguje« možnosti zdravljenja in s tem življenje. V še tako zapletenih okoliščinah lahko izpeljemo pogovor v vsestransko zadovoljstvo. Pomagamo si z naslednjimi strategijami komunikacije:

- 1) *Zastavljanje vprašanj.* Na ta način omogočimo, da bolnik pove, katere teme so pomembne zanj in za svojce. Omogoča bolniku, da izrazi svoje občutke.
- 2) *Vospredju so bolnikova čustva in kakovost življenja.* Na ta način bodo med pogovorom osvetljena tista področja, ki so »pomembna« za bolnika. Za pogovor si moramo vzeti dovolj časa!
- 3) *Vključitev teme umiranja in smrti v pogovor.* Pogovor o temah kot so umiranje in smrt lahko pri nekaterih zdravnikih zbuja občutek nesposobnosti/nepoklicanosti. Zato je zelo pomembno, da vsak posameznik pred tem pri sebi razčisti, kakšni so njegovi pogledi in vloga v paliativni oskrbi in oskrbi ob koncu življenja.
- 4) *Vključitev ostalih zdravstvenih delavcev.* Obseg bolnikovih psihosocialnih težav pogosto predstavlja breme, ki mu je zdravnik le stežka kos, zato je zelo koristna vključitev ostalih strokovnjakov v bolnikovo oskrbo (socialna delavka, psihologinja, duhovna podpora, paliativna nega).
- 5) *Več posluha, manj govora.* Zaradi vloge dajalca informacij zdravnik prevzema vlogo vodje pogovora. Kadar obstaja nesoglasje med zdravnikom in svojci o nekaterih odločitvah glede oskrbe ob koncu življenja, ima večjo možnost uspešne komunikacije strategija iskanja informacij namesto podajanja odločitev.
- 6) *Nudenje podpore in naslavljanje čustev.* V raziskavah je bilo zadovoljstvo bolnika in svojcev večje, kadar je zdravnik pri pogovoru uporabil strategijo podpore. Z izjavami kot sta »Spoštujem vašo odločitev.« ali »Ne glede na vašo odločitev bomo še naprej skrbeli za vas.« zmanjšamo strah pred prepuščenostjo samemu sebi.

Zelo pomembno je vedeti, da je komunikacija veščina, ki se je da priučiti!

## **ZAKLJUČEK**

Ustrezna komunikacija z bolnikom ob prehodu v paliativno oskrbo je sine qua non pravilne oskrbe bolnika z rakom. Poseben izziv predstavlja ustrezno uravnoteženje sporočanja slabe novice in vzdrževanje upanja. Nobena novica (ali celo zamolčanje) ni nekaj dobrega, pač pa ponavadi sproža strah pred neznanim in je v nasprotju z etičnim

principom bolnikove avtonomije. V določenih okoliščinah je etično tudi zamolčanje resnice. Izbira ustreznega mesta pogovora, nemoten potek in bolniku prirojeno sporočanje novic so ključ do uspešnega pogovora. Mlajši bolniki, ženske in bolniki z višjo izobrazbo ponavadi želijo vedeti več in biti bolj aktivno vključeni v proces odločanja. Zdravnikova strokovnost, dajanje občutka gotovosti in empatija so tiste prvine, ki pri bolniku zbudijo največ upanja. Ne pozabimo na svoje in bližnje! Pomembno je, da bolnik razume, da gre le za spremembo ciljev zdravljenja in da bo še naprej deležen nepretrgane zdravstvene oskrbe. Z uporabo različnih komunikacijskih strategij lahko uspešno izpeljemo pogovore tudi v zelo zapletenih okoliščinah. Pri tem je izjemnega pomena dodatna izobrazba zdravnika in ustrezná komunikacija med vsemi člani paliativnega tima.

## **LITERATURA**

- Fine E. et al. Directly Observed Patient-Physician Discussions in Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review of Literature. *J Palliat Med.* 2010; 13(5): 595–603.
- Fujimori M, Uchitomi Y. Preferences of Cancer Patients Regarding Communication of Bad News: A Systemic Literature Review. *Jpn J Clin Oncol.* 2009; 39(4): 201–16.
- Graugaard PK. et al. Ways of providing the patient with a prognosis: A terminology of employed strategies based on qualitative data. *Patient Educ Couns* (2010), doi: 10.1016/j.pec.2010.04.040.
- Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care. Oxford university press, 2010.
- Oxford Textbook of Palliative Medicine, Fourth Edition. Oxford university press, 2010.
- Ptacek JT, McIntosh EG. Physician challenges in communicating bad news. *J Behav Med.* 2009; 32(4): 380–7.
- Shahidi J. Not telling the truth: circumstances leading to concealment of diagnosis and prognosis from cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2010; 19(5): 589–93.



Wittenberg-Lyles EM. et al. Communicating a terminal prognosis in a palliative care setting: Deficiencies in current communication training protocols. *Soc Sci Med.* 2008; 66(11): 2356–65.

## **DRUŽINSKI SESTANEK**

**Judita Slak, dipl. m. s.**

Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo  
judita.slak@klinika-golnik.si

### **IZVLEČEK**

Pri zdravljenju in oskrbi bolnikov je potrebno izhajati iz dejstva, da imajo ljudje pravico do svojih lastnih izbir in odločitev. Zato se je potrebno zavzemati za polno vključenost bolnih oseb in njihovih bližnjih na način, ki zagotavlja njihovo opolnomočenje v vseh vidikih odločanja, ki zadevajo njihovo življenje. Vsako osebo je potrebno obravnavati kot celoto, znotraj družine, skupnosti ter socialnih in naravnih okolij ter spoštovati vse vidike življenja te osebe.

Z družinskim sestankom je bolniku in njegovim svojcem omogočena kakovostna in celostna obravnava ter jasna in odkrita komunikacija.

**KLJUČNE BESEDE:** paliativna oskrba, komunikacija, sporočanje slabe novice.

### **UVOD**

V času hude bolezni in umiranja ima izreden pomen komunikacija. Človek je v tem obdobju bolj kot kdajkoli občutljiv za vse, kar se z njim dogaja in če mu želimo v tem obdobju resnično stati ob strani, ni dovolj samo strokovno znanje, ampak je najpomembnejša ustrezna komunikacija.

Ustrezna komunikacija je potrebna za pridobitev zaupanja in sodelovanje bolnika in njegovih svojcev, nujna pa je tudi za psihično in duhovno podporo bolniku. Bolnik ima pravico, da izve o svoji bolezni toliko, kolikor želi in da to izve na njemu primeren način. Bolniku ne smemo lagati. Zdravstveno osebje si mora prizadevati, da ustvari pogoje, kjer se bolnik in njegovi bližnji čutijo dovolj varne, da izrazijo svoje skrbi in vprašanja (Salobir, 2002).

Najbolj neposreden, a ne vselej najlažji način komuniciranja s težko bolnim ali umirajočim bolnikom in njegovo družino, je pogovor. Poleg besedne je izjemno pomembna nebesedna govorica, to je govorica celega človeka: dotik, pogled, kretnja, molk, stisk roke, nasmeh ... Nebesedna govorica je prvotna človeška komunikacija. Človek lahko z besedo laže, česar pa s pogledom ne more. Tudi molk in poslušanje je izredno pomembna komunikacija. Pomembne so kretnje in drža med pogovorom z bolnikom (Klevišar, 1994).

Resnica o bolniku je veliko več kot so naši sklepi iz bolnikovih izvidov in njegove medicinske diagnoze. Vsak človek nosi v sebi lastno resnico, ki mu vedno znova daje moč za življenje.

Zelo tvegano je preveč gotovo napovedati razvoj bolezni. Za bolnika ni pomembna statistika, ampak samo to, kako bo z boleznijo prijem. Tega pa vnaprej ne moremo vedeti. Zato je prav, da z vsakim bolnikom upamo v najboljše, hkrati pa smo skupaj z njim dovolj realni, da nas nič ne preseneti (Klevišar, 1996).

Vsakdo ima pravico do svojih lastnih izbir in odločitev, zato se moramo pri zdravljenju in oskrbi bolnikov zavzemati za njihovo polno vključitev v odločanja, ki zadevajo njihova življenja. Na vseh nivojih zdravstvenega varstva pa tudi v domačem okolju se srečujemo z bolniki, ki se soočajo z neozdravljivo boleznijo, kjer ni pričakovati uspehov aktivnega zdravljenja. Bolnik v času bolezni potrebuje oporo, pomoč in razumevanje ter bližino tistih, ki so mu blizu. Pri odločanju v težavnih situacijah nam je v pomoč razgovor, t.i. družinski sestanek, s pomočjo katerega v obravnavo bolnika vključimo tudi njegove svojce in bližnje.

## **DRUŽINSKI SESTANEK**

Družinski sestanek je pogovor med bolnikom in njegovimi bližnjimi s člani večpoklicnega paliativnega tima. Družinski sestanek skličemo paliativni tim po predhodnem pogovoru z bolnikom in z njegovim dovoljenjem, v primeru, da je bolnik nezmožen odločanja, pa v dogovoru z njegovim skrbnikom. Navadno poleg bolnika in svojcev, katere bolnik sam določi s pomočjo paliativnega tima, prisostvujejo še zdravnik, medicinska sestra in socialna delavka, po potrebi pa še ostali člani paliativnega tima, kot so fizioterapevt, dietetik, psiholog, farmacevt idr. Družinski pogovor skličemo z namenom, da v paliativno oskrbo

bolnika vključimo tudi bolnikove svojce; njih in bolnika informiramo o realnem zdravstvenem stanju, se pogovorimo o ciljnih in naredimo načrt oskrbe bolnika. Družinski sestanek lahko organiziramo tudi ob poslabšanju stanja bolnika ali pa ob spremembah ciljev obravnave.

### **Čas za družinski sestanek**

Z bolnikom in svojci ter drugimi člani paliativnega tima se dogovorimo o datumu in uri družinskega sestanka. Pomembno je, da si vsi prisotni zagotovijo dovolj časa za sestanek.

### **Prostor za družinski sestanek**

Če imamo možnost, družinski sestanek izvedemo v posebnem prostoru, ki naj bo prijetno opremljen (slike na stenah, sveže cvetje ...), z dovolj velikim številom stolov, brez telefonskega aparata in drugih motečih dejavnikov. Na vrata izobesimo opozorilo, da preprečimo vstop nepoklicanim osebam. Poskrbimo, da imamo za čas pogovora na dosegu tudi škatlo papirnatih robčkov in kozarce s pijačo.

V kolikor bolnik ni zmožen zapustiti bolniške postelje, uredimo potrebne pogoje in izvedemo sestanek kar v bolniški sobi. Če bolnik leži v postelji, sedemo na stol ob postelji, da je čim manjša razlika v višini obrazov.

### **Namen družinskega sestanka**

- Seznanitev bolnika in svojcev z diagnozo, prognozo, predvidenim potekom bolezni, poslabšanji,
- preverjanje in poenotenje razumevanja bolezni in njenega poteka pri bolniku in svojcih,
- seznanitev bolnika in svojcev s paliativno oskrbo,
- seznanitev svojcev z obsegom nege in pomoči, ki jo potrebuje bolnik, z možnostjo gibanja, prehrano ...,
- spoznavanje potreb in želj bolnika, družinskih razmer in sposobnosti bližnjih za oskrbo bolnika,
- določitev cilje oskrbe,
- oblikovanje načrta oskrbe.

### **Izvedba družinskega sestanka**

1. Priprava (prostor, prisotni, čas izvedbe ...).
2. Ugotavljanje, kaj bolnik že ve o svoji bolezni in prognozi, kaj si sam predstavlja, da je vzrok njegovim težavam.
3. Ugotavljanje, koliko in v kakšnih podrobnostih želi bolnik izvedeti slabo novico. Večina bolnikov želi izvedeti dejstva o svoji bolezni, v kolikor pa tega ne želijo, jim je potrebno zagotoviti, da lahko v prihodnosti vedno vprašajo o svojem zdravstvenem stanju in izrazijo svoje skrbi v zvezi z boleznijo, ali pa se morda podrobnosti o njegovi bolezni sporočijo svojcem ali bližnjim, ki jih bolnik sam določi (Lunder, 2002).
4. Sporočanje slabe novice – v slovenski literaturi zasledimo, da je to izključna in neprenosna pravica in dolžnost zdravnika. Zdravnik je tisti, ki s primerno obzirnostjo in preudarnostjo sporoči diagnozo in prognozo tudi bolnikovi družini. V tuji literaturi prevladuje mnenje, da je zdravnik prvi, ki naj pove bolniku resnico, ker je najbolj odgovoren za njegovo zdravje. Vendar pa tega ne smemo vzeti kot izključno pravilo, ker je pogosto medicinska sestra tista, ki bo povedala resnico v njemu razumljivem jeziku. Če premislimo, obe mnenji nam sporočata, da je izredno pomembno predvsem dobro strokovno sodelovanje in dober osebni odnos med zdravnikom in medicinsko sestro. Oba skrbita za bolnika, zdravnik z diagnozo in terapijo, medicinska sestra z izvajanjem terapije in zdravstvene nege bolnika. Pri svojem delu za bolnika sta enakopravna in izredno pomembno je, da se zavedata samostojnosti in odgovornosti. To ne pomeni, da delata drug mimo drugega, temveč da s timskim sodelovanjem drug drugemu pomagata in se dopolnjujeta, saj tako največ storita za bolnikovo korist (Skoberne, 1986).

Sporočanje slabe novice se izvede s predhodnim opozorilom, v bolniku razumljivem jeziku, bolnik ima ne glede na prognozo možnost upanja z vidika novih ciljev.

5. Podpora bolnikovim čustvenim izzivom – potrebno je sočutno, empatično ukrepanje ob bolniku z močnim čustvenim odzivom, spremljanje in priznanje čustvenega dogajanja, postavljanje odprtih vprašanj, ki bolnika spodbudijo k izražanju skrbi in domnev.

6. Skupno načrtovanje prihodnosti in povzetek – če za bolnika v tem obdobju sprejemanje slabe novice še ni sprejemljivo, je potrebno družinski sestanek zaključiti ter se dogovoriti za ponovni pogovor, sicer zdravnik bolnika obvesti o možnostih zdravljenja oziroma lajšanja simptomov. Ob koncu pogovora je potrebno ponoviti ključne informacije (Lunder, 2002).

Sledi načrtovanje oskrbe in pogovor o nadaljnji paliativni oskrbi bolnika. Razrešijo se praktična vprašanja v zvezi z nego bolnika in uporabo negovalnih pripomočkov, v zvezi s prehrano, preskrbo s pripomočki in organiziranjem pomoči na domu ali urejanje postopkov za sprejem v socialno varstveno ustanovo. Zelo pomembno je bolnika in svojce informirati o kontinuiteti oskrbe le-tega s strani paliativnega tima, ki bo stalno dosegljiv za reševanje bolnikovih težav in problemov. Nikakor pa ne smemo pozabiti na skrb za bolnikove bližnje, tudi po smrti bolnika ne.

### ***Cilji družinskega sestanka***

Cilj družinskega sestanka je vključitev svojcev v oskrbo bolnika in poznavanje realne slike bolezni ter njenega poteka, saj le tako lahko bolnik in bližnji skupaj s paliativnim timom načrtujejo nadaljnjo oskrbo. Bolnik mora vedeti, v kakšni situaciji je, da bo lahko izvedel aktivnosti, ki jih želi in zmore še izvesti v preostanku svojega življenja.

Poleg tega je cilj družinskega sestanka tudi seznanitev bolnika in svojcev s paliativno obravnavo in sprejemanje paliativne oskrbe. Velik pomen ima seznanjenost o predvidenem prihajajočem stanju bolnika ter kako ukrepati ob konkretnih primerih. Bolnik z zagotovitvijo, da ga bomo spremljali do konca življenja, pridobi občutek varnosti in (z vidika novih ciljev) možnost upanja v kakovost življenja.

### **ZAKLJUČEK**

Družinski sestanek ima zelo velik pomen v paliativni oskrbi bolnika. Seznanitev bolnika in svojcev z realnim stanjem omogoča, da lahko načrtujejo aktivnosti v preostanku življenja, organizirajo čas in postavijo prioritete ter so pripravljeni na prihajajoče dogodke, ki bi jih sicer presenetili. Bolnik in bližnji imajo možnost izraziti svoja doživljanja,

potrebe, želje, strahove in skrbi ob pomoči strokovnjakov paliativnega tima, ki jim nudijo stalno oporo in pomoč, kar jim zagotavlja občutek varnosti, saj vedo, da v svoji stiski niso sami.

## **LITERATURA**

Klevišar M. Hospic po svetu in pri nas. V: Mohorjev koledar 1996. Celje: Mohorjeva družba Celje, 1995.

Klevišar M. Spremljanje umirajočih. Ljubljana: Družina, 1994.

Lunder U. »SPIKES« šeststopenjski protokol za sporočanje slabe novice. Zdrav Var. 2002; 41: 179–81.

Salobir U. Paliativna oskrba bolnika. Onkologija. 2002; 2: 87–90.

Skoberne M. Zdravstvena nega umirajočega. Zdrav Obzor. 1986; 20: 187–209.

# **KOMUNIKACIJA OB SOOČENJU Z AKTIVNO, NEOZDRAVLJIVO BOLEZNIJO**

**mag. Klelija Štrancar, univ. dipl. teol.**

**Tanja Žagar, univ. dipl. psih.**

Onkološki inštitut Ljubljana

**[kstrancar@onko-i.si](mailto:kstrancar@onko-i.si)**

## **IZVLEČEK**

S komunikacijo je prežet vsak vidik oskrbe, ki jo člani paliativnega tima (v nadaljevanju PT) nudimo bolniku in družini. Je ključni element za uspešno in učinkovito timsko delo in s tem kakovost paliativne oskrbe (v nadaljevanju PO).

V prispevku bomo obravnavali pristop k oskrbi psiholoških in duhovnih potreb pri bolniku z neozdravljivo napredovalo boleznijo. Opisali bomo skrb, ki ne vključuje samo bolnika, temveč celo družino oz. njegove bližnje. Sledila bo utemeljitev iz prakse, ki jo v okviru PO nudita psihološka in duhovna oskrba ter zaključili s predlogom v obliki smernic, ki nakazujejo pristope, ki so se tekom prakse izkazali kot učinkoviti.

**KLJUČNE BESEDE:** paliativna oskrba, psihološka oskrba, duhovna oskrba, komunikacija.

## **UVOD**

Specialistični paliativni tim (v nadaljevanju SPT) se vsak dan sooča z bolniki in svojci, ki ne pričakujejo samo odgovora na stanje bolezni, ampak potrebujejo odgovore na pomembna življenjska vprašanja in vprašanja v zvezi z umiranjem in smrtjo. SPT je postavljen pred odgovorno nalogo soočanja svojcev z resnico, zato se od članov SPT pričakuje visoko stopnjo obvladanja komunikacijskih veščin. V razvoju PO postajata psihološka in duhovna podpora ključna elementa v sestavi članov SPT. Medsebojno prepletanje psihološke, duhovne in koordinacijske službe zahteva tesno sodelovanje z drugimi strokovnimi eno-



tami v in izven Onkološkega inštituta Ljubljana (v nadaljevanju OIL), kar pomeni dnevno izmenjavo informacij. Pri tem je poleg nekaterih osebnostnih lastnosti (empatija, razsodnost, potrpežljivost itd.), znanja in izkušenj iz PO ključnega pomena formalno znanje komunikacijskih veščin. Pri naštetih aktivnostih pa je za učinkovito delo potrebna in pomembna medsebojna podpora članov tima (vodena supervizija) ter sprotna refleksija opravljenega dela.

## **KOMUNIKACIJSKE VEŠČINE V PO**

Bolniki z neozdravljivo, napredovalo boleznijo imajo veliko potreb, ki zahtevajo celostno oskrbo. To oskrbo nudijo člani multidisciplinarnega tima in vključuje tako bolnika kot njegovo družino. Kakovostna oskrba je odvisna od jasnih informacij, dobre komunikacije ter skupnega sodelovanja in odločanja s člani tima. Slaba komunikacija ni samo »tratenje časa«, temveč ogroža kakovostno oskrbo bolnika/družine in je lahko, kot navajata Heaven in Maguire (2002) izvor stresa med člani tima.

Obdobje napredovale bolezni je težko tako za bolnike kot tudi za svojce in oskrbovalce. Soočajo se z različnimi oblikami stisk, z umiranjem in smrtjo. Običajno skušajo v tem času obvarovati drug drugega pred psihičnim in duhovnim trpljenjem, zato so pogovori med njimi pogosto neiskreni in lažno tolažeči. Psihološka in duhovna podpora sta v takih primerih nepogrešljiva za vzpostavitev in vzpodbujanje odprte komunikacije v družini. Izkušnje na OIL so pokazale pozitivne rezultate ob redni psihološki in duhovni podpori in spremljanju, ki se v obdobju PO prepletata s koordinacijo in sodelovanjem z različnimi strokovnimi službami v in izven bolnišnice.

Oseba, ki dela na področju psihološke in duhovne oskrbe ter na področju koordinacije, mora imeti ustrezno izobrazbo. Potrebno znanje zajema humanistične in družboslovne vede ter znanje iz PO. To pomeni, da spremlja stroko, je usposobljena za povezovanje različnih strokovnih služb in ne sme biti konfliktna. Poleg tega mora imeti sposobnost presoje različnih potreb bolnika, svojcev in zdravstvenih delavcev ter primerno ukrepati in nuditi psihološko/duhovno podporo. Od osebe, ki dela na področju psihološke in duhovne oskrbe, se pričakuje, da ima globok čut odgovornosti tako do sebe kot do sočlove-

ka. Z osebnimi lastnostmi kot so razsodnost, potrpežljivost, iskrenost, empatično sprejemanje drugega, spoštovanje vseh udeležencev PO ne deluje pomirjujoče/ugodno le na bolnika in njegove svojce, temveč tudi na okolje, v katerem dela, kar vpliva na večjo učinkovitost in kakovost oskrbe.

### **Odziv bolnikov in svojcev na neozdravljivo, napredovalo bolezen**

Odziv bolnikov in svojcev na neozdravljivo, napredovalo bolezen se izraža na čustveni, psihični in duhovni ravni.

#### ***Psihološki odziv***

Značilen odziv bolnika in svojcev na diagnozo neozdravljive bolezni imenujemo *stiska* (angl. »emotional distress«) (Holland idr., 2010). Stiska je opredeljena kot večdimenzionalna neprijetna čustvena izkušnja psihološke (kognitivne, vedenjske, čustvene), socialne in/ali duhovne narave, ki vpliva na bolnikovo sposobnost za učinkovito soočanje z boleznijo. Vključuje naravne odzive človeka na življenjsko ogrožajoč dogodek, ki je v tem primeru neozdravljiva, napredovala bolezen (rak). Običajni odzivi se kažejo kot umik, tesnoba, jeza, utrujenost, nespečnost, zaskrbljenost idr.

#### ***Duhovna razsežnost***

Ko se bolniki sčasoma prilagodijo na novo življenjsko situacijo (bolezen) in ko bolezen ne doživljajo več kot diagnozo, temveč kot način svojega življenja, vse bolj preusmerjajo svojo pozornost na vprašanja, ki v času aktivnega (»zdravega«) življenja za mnoge niso bila pomembna. Gre za vprašanja, ki presegajo vsakodnevne skrbi in skušajo dojeti smisel samega življenja in smrti. Pogosta vprašanja, s katerimi se bolniki v tem času soočajo so: »Kakšen smisel je imelo moje življenje?«, »Zakaj sem se trudil/la?«, »Kaj pomeni ta grozeči nič, to ne-bivanje?«, »Kaj bo ostalo za menoj?« ipd.

Ukvarjanje s koncem pomeni pravzaprav ukvarjanje z nedokončnostjo odnosov. Od tod tudi potreba in želja po spravi s samim seboj in s svojci (»accepting my own death«) (Štrancar in Žagar, 2010), svetom, Bogom (bolniško maziljenje, zakrament sprave) ali neko drugo višjo silo.

Razumevanje in podpora pri skupnem iskanju odgovorov na zastavljena vprašanja, iskanje smisla in vzdrževanje upanja so temelji duhovne oskrbe.

### **Načini pristopa k psihološki in duhovni oskrbi v PO**

Tuja strokovna literatura (Jeffrey, 2009; Holland et al, 2010; West, 2005) navaja tri načine pristopa, ki so tudi na OIL že del vsakdanje prakse.

Prvi pristop je uvodni razgovor, kjer vzpostavimo stik z bolnikom in njegovimi svojci ter se z njimi seznanimo. V uvodnem pogovoru med drugim seznanimo bolnika in svojce z načinom obravnave PO in naslednjim korakom nadaljnega sodelovanja, ki se običajno začne z dogovorom za družinski sestanek. Povezanost z bolnikom in njegovimi svojci se nadaljuje v *nepretrgano spremljanje*.

### **Uvodni razgovor**

Takoj ob vključitvi bolnika v PO se organizira uvodni razgovor (»framing event«, Walsh, 2006), preko katerega skušamo prepoznati trenutne težave in stiske, ki jih bolnik doživlja. Uvodni razgovor je tisti pomembni stik z bolnikom, kjer skušamo navezati odprt odnos in ustvariti prostor za medsebojno zaupanje. V pogovoru podpremo bolnika z zagotovitvijo, da bo imel strokovno pomoč ter da v času bolezni ne bo sam. Z jasnostjo konkretnih podatkov kot so dosegljivost po telefonu ali osebna srečanja, pogovori, informacije, potrebne povezave z drugimi člani tima ali drugimi strokovnimi službami ipd. nudimo bolniku in svojcem podporo, ki jo v tej negotovosti najbolj potrebujejo. Ob uvodnem pogovoru je potrebno upoštevati dejstvo, da bolniki v začetku čustvene stiske ne poročajo realno o svojem doživljanju. Prav zato se pričakuje, da bo pogovor temeljil na preizkušenem, občutljivem kliničnem intervjuju (Lloyd-Williams and Friedman, 1999 v: Moorey and Greer, 2002), medtem ko se ocenjevalne lestvice niso izkazale kot občutljiv pripomoček za ocenjevanje stiske.

V odnosu, ki se vzpostavi med bolnikom in sogovornikom, je najpomembnejši občutek zaupanja. Bolnik potrebuje spodbudo, da spregovori o svojih stiskah in skrbeh, zato časa pogovora ni mogoče vnaprej določiti, saj se upošteva izključno potrebe bolnika. Psihološko in du-

hovno podporo je v PO potrebno nuditi v najkrajšem možnem času, to pomeni v roku štiriindvajsetih ur po sporočilu. Skozi redna nadaljnja srečanja oziroma spremljanja, kar je bistveni namen PO, se skupaj z bolnikom napravi načrt o tem, kako ponovno pridobiti kontrolo nad življenjem, kako iz ruševin njegovega »sesutega sveta« postavlja nove temelje. Pri tem se je potrebno osredotočiti na bolnikove sposobnosti, poiskati vir moči v bolniku samem, skupaj z njim odkrivati njegove interese in želje, ob vsem tem pa postaviti realistične in dosegljive cilje. Bolnika se praviloma nikoli ne obravnava ločeno od njegove družine, zato je zelo pomemben, celo nepogrešljiv, družinski sestanek s člani PT.

### **Družinski sestanek**

Temelj za nadaljnjo obravnavo oziroma spremljanje je družinski sestanek, saj se ravno ob tej priložnosti vzpostavi osebni odnos s svojci. Družinski sestanek običajno razbremeni družino v hudi stiski in okrepi občutek varnosti in zaupanja, še zlasti občutek, da v tej življenjski preizkušnji niso sami. Ker se potrebe in problemi tekom bolezni spreminjajo, je redno spremljanje bolnika in družine pomembno zaradi sprotne ocene, obravnave in obvladovanja bolnikovih potreb/težav in potreb/težav družine.

Vključitev družine v celostno obravnavo bolnika pomaga odkrivati njene lastne vire pri spoprijemanju z boleznijo in njenimi posledicami. Zato potrebujejo spremljevalci informacije o tem, kaj družinski člani že vedo o bolezni, kolikšna je obremenitev, ki jo bolezen prinaša v družino, koliko družina sodeluje in ali je sposobna aktivno sodelovati pri skrbi za bolno osebo. Spoznati je potrebno, kakšne so družinske navade, pravila, vrednote, način življenja in prejšnje izkušnje, ki bi lahko predstavljale oviro ali prednost pri izražanju žalosti ali morda motile razvijanje zdravega odnosa z bolnim članom družine.

### **Nepretrgana oskrba**

Nepretrgana oskrba je ena izmed osnovnih zahtev kakovostne PO, kar potrjuje tudi specialist paliativne oskrbe dr. D. Jeffrey iz Velike Britanije (2009; Radbruch idr., 2009). Nepretrgana oskrba pomeni stalno seznanjanje in odgovornost za redno spremljanje tudi izven

bolnišnice (domača oskrba in druge institucije, v katere je bil bolnik odpuščen). Informacije o tem praviloma zbira koordinator paliativne oskrbe (v nadaljevanju KPO), ki se glede na potrebe poveže z drugimi člani PO (z zdravnikom onkologom, medicinsko sestro, socialnim delavcem, specialistom za bolečino idr.). Od KPO se pričakuje, da poleg veččin povezovanja, nudi tudi psihološko in duhovno podporo. KPO ob prepoznavanju potreb, v sodelovanju z zdravnikom, organizira tudi družinske sestanke na posameznih kliničnih oddelkih.

Opisani načini pristopa so ključnega pomena pri prepoznavi psiholoških in duhovnih potreb. V pogovorih in nepretrganem spremljanju se bolniku ponudi prostor in čas, da izrazi svoje skrbi, stiske, pričakovanja, nas seznanja s sprotnimi zapleti itd. Prav tako je pogovor s člani družine namenjen poslušanju težav in obremenitev, ki jo prinaša bolezen v družino, po drugi strani pa informiranju in možnostih dostopa do pomoči. Kar svojci v času neozdravljive bolezni, zlasti v času umiranja bolnika, najbolj potrebujejo, so jasne informacije in dostopnost do pomoči. Ob takšni podpori bo družina bolnemu svojcu sposobna nuditi varnost in ugodje, kar v tem času najbolj potrebuje. Koordinacija s prepletanjem psihološke in duhovne oskrbe pomaga pri vzdrževanju in utrjevanju povezanosti med člani družine, bolnikom in zdravstvenim osebjem. Obe obliki pomoči sta močna opora v času negotovosti, ki se pojavlja v času umiranja, smrti in žalovanja. Pomanjkanje koordinacije predstavlja izvor stiske tako za bolnika in družino kot tudi za zdravstveno osebje, ki jih oskrbuje (Černy, 2009).

### **Klinične izkušnje na področju psihološke in duhovne oskrbe na OIL**

V obdobju od 2005 do 2010 smo na področju koordinacije sistematično spremljali 600 bolnikov in njihovih svojcev (interno gradivo OIL, shranjeni pri KPO). Ob tem smo skladno z izkušnjami v tujini (Walsh, 2006) in na osnovi opisanih pristopov, opredelili psihološki, čustveni in duhovni odziv na bolezen. Rezultati so pokazali, da je bil najpogostejši odziv v začetni fazi napredovale bolezni **čustvena stiska**, ki se lahko izraža kot jeza, nemoč, žalost ipd. Takoj za fazo izrazite čustvene stiske sledi **prehodna faza** (»long haul«), kjer se oseba sooča sama s sabo in lastno smrtnostjo oziroma minljivostjo. V tem obdobju se običajno

pokaže potreba po vsakodnevni pogovorih in svetovanju, še zlasti po pomoči oziroma podpori družinskim članom, ki spremljajo poslabšanje poteka bolezni. To pa je že tudi prehod v **zadnje fazo**, ko se pri bolniku pojavlja potreba po spravi in miru, pri svojcih pa potreba po nepretrganem spremljanju, psihološki, čustveni in duhovni podpori.

### **Vpliv zgodnjega spremljanja na učinkovitost spoprijemanja z napredovalo boleznijo in na potek žalovanja (retrogradna analiza)**

Namen retrogradne analize, v katero je bilo vključenih 85 bolnikov in njihovih svojcev, je bil ugotoviti vpliv zgodnje vključitve v PO na učinkovitost spoprijemanja z napredovalo boleznijo ter vpliv na proces žalovanja. Z raziskavo smo želeli potrditi/ali ovreči učinkovitost zgodnjega pristopa psihološke in duhovne oskrbe v PO na OIL. Dve tretjini vključenih svojcev v PO poroča o tem, da je za kakovostno PO najpomembnejša komunikacija s paliativnim timom, redno spremljanje, dosegljivost in možnost informiranja, kar vse prispeva k občutku varnosti in zaupanja. V retrogradni analizi smo preverili, kolikšen odstotek vseh vključenih oseb v PO je prejelo podporo v času žalovanja; v obdobju treh mesecev (15. 8. – 15. 12. 2010) je bilo v PO vključenih 85 oseb (preko KPO), obravnavanih po principih PO, od tega jih je umrlo 29. Polovica svojcev umrlih oseb (15 oseb) še vedno prejema redno podporo v času žalovanja (pregled dokumentacije 3. 1. 2011). Svojci, ki so bili spremljani od začetka seznanitve o napredovali bolezni (sprotne informacije, podpora in zaupanje), so kazali učinkovitejše spoprijemanje z boleznijo in z žalovanjem po smrti svojca.

### **ZAKLJUČEK IN NADALJNJE RAZISKOVANJE/SMERNICE**

Psihološka in duhovna podpora sta del PO, usmerjeni na podporo in spremljanje neozdravljivo bolnih in umirajočih bolnikov ter njihovih svojcev. Vsakodnevna praksa na OIL kaže, da se potreba po obravnavi psiholoških in duhovnih potreb veča. Svojci in bolniki vse bolj izkazujejo potrebo za to vrsto podpore. Oddelek za akutno paliativno oskrbo je med drugim tudi učna baza za izobraževanje. S tem se prepoznavnost področja širi tudi na ostale klinične oddelke na OIL. Govorimo torej o prepoznavi psihološke in duhovne oskrbe v okviru paliative iz

dveh vidikov – po eni strani osveščanje pri zdravstvenih delavcih, po drugi pa osveščanje bolnikov in svojcev, da takšna pomoč obstaja.

Glede na raziskavo o psihološki in duhovni oskrbi v okviru PO na OIL (Štrancar, 2004; Štrancar in Žagar, 2010) ter na tujo literaturo in naše izkušnje iz klinične prakse lahko potrdimo, da so psihološke in duhovne potrebe v obdobju PO bolnikov in svojcev še vedno spregledane. Teoretična izhodišča kot tudi klinične izkušnje kažejo, da stiska ni bolezen, ampak priložnost, da se človek sooči s samim seboj, da poišče lastne vire moči in sprejme svoje življenje kot enkratno in nepovnljivo vrednoto. V času napredovale bolezni je potrebno bolniku in družini nuditi možnost ustrezne pomoči in podpore. Prepoznavna in upoštevanje teh potreb je ravno tako pomembno kot je prepoznavna telesnih potreb, v katere je trenutno usmerjeno največ pozornosti in aktivnosti.

K osebam, ki so bile v času PO in v času žalovanja deležne psihološke in duhovne opore, smo pristopali najprej z uvodnim razgovorom, v katerem smo prepoznali potrebe bolnika in družine ter planirali nadaljnjo psihološko/duhovno oskrbo (»framing event«, Walsh, 2006); s pomočjo strukturiranega intervjuja smo (z)gradili odnos na podlagi empatije, zaupanja in z dostopnostjo za bolnika in družino skrbeli za redno spremljanje (»continuity of care«).

Pokazalo se je, da so *komunikacija* med člani tima, *komunikacija* z bolnikom in svojci, *dostopnost* ter *redno spremljanje* glavni vidiki odgovorne kakovostne in celostne paliativne oskrbe.

## **LITERATURA**

- Grassi L, Travado L. The role of psychosocial oncology in cancer care. Responding to the challenge of cancer in Europe. Ministrstvo za zdravje, Republika Slovenija; 2008: 215–229.
- Heaven C, Maguire P. Communication issues. V: Lloyd-Williams M. (ur.) Psychosocial Issues in Palliative Care, 2nd edition (21.49). Oxford University Press; 2002.
- Holland JC, Andersen B, Breitbart WS. Distress Management. National Comprehensive Cancer Network. Clinical Practice Guidelines in Oncology; 2010: 9.

- Jeffrey D. Communication between professionals. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, eds. *Palliative Medicine*. 4th edition. Oxford University Press; 2009: 348–352.
- McClain C, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of life despair in terminally-ill cancer patients. *The Lancet*, Vol 361, May 10, 2003.
- Moorey S, Greer S. Advanced and terminal illness. In: Moorey S, Greer S, eds. *Cognitive behaviour therapy for people with cancer*. 2002: 145 – 158.
- Puchalski C, Ferrell B, Virani R, et al. Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative*; 2009, 12(10).
- Radbruch R, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, part 2. *European Journal of Palliative care*; 2009, 16(6).
- Rolland JS. Mastering Family Challenges in Serious Illness and Disability V: Walsh F. (ur.) *Normal Family Processes Growing Diversity and Complexity*, 3<sup>rd</sup> edition. The Guilford Press, New York/London; 2006: 460–489.
- Štrancar K. Umiranje kot družbeni pojav: Paliativna oskrba in hospic [magistrsko delo]. Ljubljana FDV; 2004.
- Štrancar K, Žagar T. The Contribution of Psychological and Spiritual Care to the Holistic Approach to Palliative Patients' care. *Psycho-Oncology* 19 (Suppl. 2):1–313(2010): 258.
- Vivat B. Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review. *Palliative Medicine*, 2008; 22: 859–868.
- West HF, Engelberg R, Wenrich M, Curtis RJ. Expressions of Nonabandonment During the Intensive Care Unit Family Conference. *Journal of Palliative Medicine*; 2005; 8(4): 797–805.





## **KOMUNIKACIJA OB KONCU ŽIVLJENJA**

**Boštjan Zavratnik, dipl. zn.**

Onkološki inštitut Ljubljana

bzavratnik@onko-i.si

**Marjana Trontelj, dipl. m. s., spec. periop. zn.**

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Klinični oddelek

za gastroenterologijo

### **IZVLEČEK**

Prispevek obravnava komunikacijo ob koncu življenja, ki je usmerjena v vodenje in spremljanje bolnikov in njihovih bližnjih na njihovi skupni poti. Verbalna komunikacija, ki je navadno z bolnikom možna še v začetnem stadiju sklepne faze življenja, počasi, bolj kot se bliža smrt, ugaša. V določenem trenutku postane postavitve diagnoze »umiranje« smiselna. Navadno je verbalna komunikacija takrat že omejena in tako vstopi v ospredje neverbalna komunikacija. V tem stadiju bolezni je verbalna komunikacija poudarjena z bolnikovimi bližnjimi. Da pa lahko zdravstveni delavci uspešno komunicirajo z bolniki in njihovimi bližnjimi, morajo poznati ovire v komuniciranju in kako le-te vplivajo nanje. Imeti morajo določena znanja in védenja s področja komuniciranja ter določena splošna načela, ki jih je priporočljivo upoštevati. Ne nazadnje pa je pomembna tudi komunikacija s samim seboj, saj je prva, ki določa, kako se komunicira navzven, zato je poglobitvega pomena za učinkovito komuniciranje.

**KLJUČNE BESEDE:** paliativna oskrba, umiranje, ovire v komuniciranju, realnost, resnica.

### **UVOD**

Sklepna faza bolezni ob koncu življenja je lahko ena izmed največjih izzivov v paliativni oskrbi. Najpogostejši problemi, s katerimi se srečujemo v zadnjih tednih, dnevih in urah življenja, navadno niso edinstveni in so v večini primerov predvidljivi. Pristop, ki od nas zah-

teva vnaprejšnje pričakovanje teh predvidljivih problemov oziroma izzivov, je v tej fazi poglavitno. Le tak način obravnave lahko zagotovi najprimernejšo kakovost umiranja bolnikov in obravnavo bližnjih. Naloga zdravstvenih delavcev je pripraviti jih na zadnje obdobje življenja ter jim pomagati stopati skozi njo.

Komunikacija ob koncu življenja je usmerjena v vodenje bolnikov in njihovih bližnjih do njihove skupne zadnje postaje. Vsi bolniki in njihovi bližnji imajo edinstveno dinamiko medsebojne interakcije, komunikacije in sprejemanja odločitev, ki so osnovane na različnih vedenjskih vzorcih, ki so se razvili skozi življenje (Harlos, 2010). Mi tukaj vstopamo kot tujci, kar lahko primerjamo z obiskom nam nepoznanega kraja. Najboljši pristop v tem primeru je, da se podamo v neraziskane kotičke s spoštovanjem, preprostostjo, naivnostjo, opazovanjem in radovednostjo. Tak način nam bo omogočal, da bomo sposobni ostati v stiku s tem, kar se trenutno dogaja. Omogočal nam bo, da skupaj z bolniki in njihovimi bližnjimi stopamo v realnost, ki je vseobsegajoča.

Za nas, oskrbovalce, je še poseben izziv, kako hoditi po tej poti brez, da bi nas »sesulo«. Da se lahko uspešno soočamo z bolniki in njihovimi svojci, ki pričakujejo neizbežno smrt, se moramo najprej sami soočiti s svojim lastnim zavedanjem o umiranju in smrti. Kako sami doživljamo umiranje in smrt? Kakšne so naše misli, prepričanja, strahovi ... o tej temi? Kakšna je naša lastna oziroma notranja komunikacija na to temo? To so zgolj majhna vprašanja, ki sama po sebi nimajo nobenega pomena in nobene moči. Vsa njihova veličina se skriva v odgovorih, ki so neposredno vezani na vsakega posameznika, ki si jih upa postaviti in nanje sam pri sebi odkrito odgovoriti. Odgovori so tisti, ki nam pokažejo kje se trenutno nahajamo v odnosu do umiranja in smrti. Dobro je vedeti, da napačnih odgovorov pri tem ni. Toliko, kot je ljudi na svetu, je tudi različnih odgovorov in vsak izmed njih je pravilen, saj odseva notranjost osebe, ki si je upala ta vprašanja postaviti in nanja odgovoriti. Ostaseski (2004) pravi, da se ob opazovanju svojega uma zavemo, kako se nam odpira ali zapira srce. Zavemo se lastne bolečine in svojega strahu pred smrtjo, zato je za nas pomembno, da smo se sposobni soočiti z našimi lastnimi strahovi, še preden se soočamo s strahovi drugih.

## **DIAGNOZA »UMIRANJE«**

Za ustrezno oskrbo umirajočih bolnikov je bistveno, da znamo postaviti »diagnozo umiranja« (Ellershaw, Ward, 2003). Prepoznati ključne znake in simptome umiranja je tukaj zelo pomembno. Pri bolnikih z rakom obdobje umiranja navadno nastopi postopoma s slabšanjem telesne zmogljivosti oziroma funkcijskega stanja. Ključni znaki, ki pri teh bolnikih kažejo, da se je pričela faza umiranja so:

- bolnik je vezan na posteljo,
- bolnik ima motnje zavesti oziroma je semikomatozen,
- bolnik lahko tekočino uživa le po posameznih požirkih,
- bolnik ne more več zaužiti tablet.

Navadno že dva od štirih znakov kažeta, da se je pričelo umiranje. Odločitev o postavitvi te diagnoze je multidisciplinarna, zato je najvažnejši element tega, da vsi člani tima soglašajo s tem, da bo bolnik v kratkem najverjetneje umrl. Če člani tima pri tem niso soglasni, lahko to prinese mešano podajanje informacij z nasprotujočimi si cilji oskrbe. Takšno stanje lahko vodi v slabo oskrbo bolnika in zmedeno komunikacijo.

## **LIVERPOOLSKA KLINIČNA POT UMIRANJA (LKPU)**

Ko multidisciplinarni tim prepozna znake umiranja, pomeni, da ima bolnik najverjetneje le še dneve oziroma ure življenja pred seboj. LKPU nam lahko služi kot podpora obravnavi v tem času. Služi nam kot orodje, kot vodilo dobre prakse, ki spodbuja k višji kakovosti oskrbe ob koncu življenja.

Komunikacija ob koncu življenja je zelo pomemben del celostne oskrbe bolnikov in njihovih bližnjih. Ena izmed prvih nalog, ki nam jih zadaja LKPU, je ocenitev sposobnosti komuniciranja bolnika in njegovih bližnjih. Ocenimo, kako aktivno lahko pri tem oboji sodelujejo, ter ocenimo ovire za potencialne težave v komuniciranju. Ovire, ki so lahko prisotne, so morda še popravljive oziroma reverzibilne, zato je pomembno, da jih poskušamo identificirati in odpraviti.

Ugotovitev o bližajoči se smrti se posreduje bolniku (če je primeren) in njegovim bližnjim. Lahko se zgodi, da se bolniki sami zavedajo umiranja. Navadno nam takrat to tudi verbalno izrazijo ali pa ne. V vsakem primeru bolniku ne vsiljujemo nekaj, kar sam ne želi sprejeti.

Naša naloga je vzpostaviti terapevtski odnos kot kanal za empatijo, sočutje in pomiritev (Kearney, 2009). Gre za spremljanje bolnika in ne odločanje o tem, kaj je zanj dobro in kaj ne. Če se želi o svojem umiranjju pogovarjati, mu to omogočimo, se ustavimo, usedemo in pozorno poslušamo. Dovolimo mu, da izrazi svoje misli, svoja prepričanja, skrbi, strahove, želje, občutke, vero, vrednote ... in ne posegamo v njegove besede. Če je potrebno, in če sam izrazi željo, mu omogočimo podporo strokovnjaka za duhovno oskrbo. Če se o tej temi ne želi pogovarjati, mu tudi to omogočimo. Damo mu vedeti, da smo tukaj, dosegljivi, če nas za karkoli potrebuje. Morda zanj še enostavno ni prišel pravi čas?

Bolnikovi bližnji v tem času niso nič manj pomembni kot bolnik sam. Običajno sami v tem času doživljajo velike stiske in ni dovoljeno, da zdravstveni delavci še dodatno prispevamo k slabšanju tega stanja. Dejstvo je, da je zdravstvenim delavcem komuniciranje z umirajočimi ali težko bolnimi manj stresno, kot z njihovimi bližnjimi (Fallowfield, 2010). Bližnje lahko zaznajo kot nekoga, ki jim grozi, jih ovira pri delu in s katerimi je težko ravnati. Kot pri bolniku je tudi tukaj naša naloga zgolj in samo spremljanje. Sami se bodo odločili o tem, koliko in katerih informacij želijo. Naša naloga je, da jim omogočimo pridobitev teh informacij, pa tudi izražanje njihovih lastnih misli, prepričanj, skrbi, strahov, želja, občutkov, vere, vrednot ... Omogočimo jim tudi podporo strokovnjaka za duhovno oskrbo, če je to potrebno oziroma če sami izrazijo željo. Prosimo jih za vsaj dve kontaktni osebi, ki jih lahko telefonsko obvestimo v primeru spremembe stanja oziroma smrti bolnika. Z njimi se tudi pogovorimo o tem, kdaj jih lahko pokličemo in ali želijo v primeru bližajoče se smrti ostati preko noči v bolnišnici. Tako bolniku kot njegovim bližnjim v celoti razložimo še trenutni načrt oskrbe.

## **OVIRE V KOMUNICIRANJU**

Tako za bolnika, kot za njegove bližnje je seveda najbolje, da z realnim stanjem bolnika niso seznanjeni šele takrat, ko je pričel aktivno umirati. Pogovor o slabšanju stanja bolnika in napredovanju aktivne neozdravljive bolezni mora slediti daleč pred zadnjimi dnevi življenja, najbolje da v času, ko pričnemo umikati poskuse antitumorskega zdravljenja s ciljem doseči vsaj zazdravitev. Veščina, s kakšnim tempom in v kakšni meri komunicirati o težkih temah (neozdravljivi bolezni), naj

bi bil predpogoj za vse, ki delajo na področju onkologije (Fallowfield, 2010).

Eden izmed večjih izzivov v komunikaciji ob koncu življenja je, kadar bližnji ne želijo, da bi bolnik izvedel resnico, in obratno, kadar bolnik ne želi, da bi bližnji zvedeli resnico. Izziv je predvsem v tem, da bolnik opaža splošno slabšanje lastnega stanja, medtem ko tako bližnji, kot zdravstveni delavci ne morejo preprečiti, da bi izdajali neverbalne znake o tem, kaj se resnično dogaja. To ustvarja prepreko oziroma zid med bolnikom na eni strani in njihovimi bližnjimi na drugi. Posledica so razdvojenost, nepovezanost in osamljenost, kar še povečuje trpljenje na obeh straneh. Da nam v takšnem primeru uspe povezati obe strani med seboj, sta pomembna predvsem taktnost in spretnost.

Ovire za učinkovito komunikacijo so številne. Znano je, da obstajajo z vidika zdravstvenih delavcev štiri glavni faktorji, ki vplivajo na to (Watson et al., 2009; Fallowfield, 2010): strahovi, prepričanja, pomanjkljive spretnosti komuniciranja in pomanjkanje podpore.

Strahovi zdravstvenih delavcev, ki se lahko pojavijo, so:

- da bi pri sebi in bolniku sprožili močna čustva,
- da bi se morali ukvarjati s temi čustvenimi reakcijami,
- da bi vznemirili bolnika,
- da bi povzročili več škode kot koristi,
- da bi jim postavili težko odgovorljivo in kompleksno vprašanje,
- da bi jih bolniki in njihovi bližnji krivili za neuspeh,
- da bodo rekli napačno stvar in zašli v težave z nadrejenimi,
- da bo komunikacija trajala predolgo in jim kradla dragocen čas,
- da bi se morali soočiti z lastnimi strahovi pred smrtjo.

Prepričanja zdravstvenih delavcev, ki lahko vplivajo na komunikacijo, so:

- da so čustveni problemi neizbežni pri bolnikih z napredovalo boleznijo in da se ne da nič narediti glede teh,
- da njihova naloga niso pogovori o določenih stvareh in da naj se o teh pogovarjajo nadrejeni,
- da se nima smisla pogovarjati o strahovih, ker na le-te nimamo rešitev,

- ta, da pogovori o skrbeh, ki se jih ne da razrešiti, dajejo lažna pričakovanja oziroma upanja.

Zdravstveni delavci lahko imajo pomanjkljive komunikacijske spretnosti zaradi:

- pomanjkljive izobrazbe in urjenja s tega področja,
- neznanja glede tega, kako obvladovati čustvene izbruhe,
- nesposobnosti ali nezmožnosti povezovanja medicinskih, psiholoških, socialnih in duhovnih problemov (celostna obravnava),
- neznanja glede tega, kako se varno pomikati v in iz različnih čustvenih stanj,
- negotovosti glede obravnave specifičnih komunikacijskih situacij, kot so podajanje slabe novice, težka vprašanja, jeza, zanikanje itd.

Pomanjkanje podpore zdravstveni delavci lahko občutijo zaradi:

- občutka, da bolniki niso dobili ustrezne podpore po tem, ko so bili ugotovljeni problemi,
- občutka, da sami nimajo dovolj podpore s strani sodelavcev in delovne organizacije,
- konfliktov v timu.

Zgoraj naštetu so najpogostejše ovire v komunikaciji. Priporočljivo je, da v primeru, da ste se našli v kateri izmed njih, pogledate, kako lahko sami vplivate na razrešitev določene ovire.

## **POSTOPNE SPREMEMBE PRI NAČINU KOMUNIKACIJE Z BOLNIKOM**

Način komuniciranja z bolniki se navadno v času pred smrtjo postopoma spreminja. V tem času se spremeni njihovo doživljanje in funkcioniranje, bodisi zaradi stresnega doživljanja ob soočanju z umiranjem ali pa zaradi pešanja in odpovedi zaznav, še pogosteje pa kar zaradi obojega hkrati. Kadar je besedno komuniciranje oteženo, vzdržujemo stik s pomočjo parajezikovne ali neverbalne komunikacije (preko slik, glasov, gibov, mežikanja, stikov rok, pogledov itd.). Zelo priporočena je tudi komunikacija z dotikom. Dotik pomirja, daje občutek varnosti, da nismo sami. Seveda pa je vedno potrebno preveriti odziv (sprejetost ali odklanjanje) na dotik.

Ko ste prisotni ob umirajočih bolnikih, spodbujajte njihove bližnje, da jim govorijo, celo kadar se zdi, da jih ne slišijo ali ne reagirajo (Benedik et al., 2008). Najbolje se bodo naučili, če jim boste zgled pri tem vi.

Kot smo že omenili, bolnikovi bližnji navadno v tej fazi doživljajo velike stiske. Ko postopoma postaja naša verbalna komunikacija z bolniki omejena, se po drugi strani z njihovimi bližnjimi okrepi. Pomagamo jim dojeti, da stopnjujoče se umikanje in nezainteresiranost bolnika ne pomeni zavračanja. Spodbujamo jih, naj bodo še naprej ob bolnikih. Pojasniti jim moramo znake bližajoče se smrti in jim razložiti, da to pomeni, da se telesne funkcije ustavljajo (Benedik et al., 2008). Pomiriti jih je potrebno s tem, da se jim razloži, da je to naraven proces, ki je za njih oziroma prisostvujoče navadno bolj mučen, kot za umirajoče. Ključnega pomena pri takšni komunikaciji je, da teh razlag ne izvajamo neposredno ob bolnikih. Vedno se umaknemo, saj nam to omogoča bolj sproščen in odprt pogovor z bližnjimi. Naše izkušnje kažejo, da se bližnji lažje odprejo in postavljajo vprašanja, ko niso neposredno navzoči ob bolnikih.

## **SPLOŠNA NAČELA**

Splošna načela ali glavna vodila komunikacije ob koncu življenja so številna. Za nas so najpomembnejša sledeča:

- izkazovanje spoštovanja do bolnikov in njihovih bližnjih:
  - spoštovanje posameznika kot odgovorne osebe, ki je sposobna jasno dojemati, gojiti pristne odnose in se smiselno vesti kljub fizični oslabelosti (Benedik et al., 2008);
- obravnavanje bolnika kot človeka in ne kot številko/diagnozo/problem:
  - ohranjamo samospoštovanje, samoodločanje, ravnamo po željah, ki so jih (če so jih) vnaprej izrazili;
- odkrito in iskreno pogovarjanje z bolniki in njihovimi bližnjimi:
  - če ne veste odgovora na kakšno vprašanje, to odkrito in iskreno priznajte, enostavno recite, da ne veste;
  - način, kako nekaj povemo, je pogosto enako pomemben kot kaj povemo;



- čeprav sporočanje resnice lahko boli, je dejstvo, da laganje in zavajanje boli še bolj (Fallowfield, Jenkins, Beveridge, 2002);
- odkrit pogovor o prihodnosti bolnika je bistven, če mu želimo omogočiti dostojanstvo, da sam odloči o tem, kako preživetvi svoj preostali čas (Fallowfield, 2010);
- ohranjanje upanja:
  - uporabljamo dvotirno komunikacijo tako, da jim pomagamo ohranjati upanje in hkrati pripravimo na lažje spoprijemanje z neizbežnim koncem življenja;
- izogibanje nepotrebnim oziroma neupravičenim domnevam o bolniku (Twycross, Wilcock, Toller, 2009):
  - angleško »to assume« = »ass-u-me« = »to make an ass of u and me«;
  - ne predvidevajte avtomatsko, da veste o čem bolniki ali njihovi bližnji govorijo, poslušajte jih do konca, sprašujte;
  - npr. bolnik vam reče »Zelo mi je hudo« in prvo, kar navadno pomislimo, je »Ja, saj je normalno, ko pa umiraš«. Ali lahko z vso gotovostjo rečemo, da je imel to v mislih? Morda mu je hudo, ker si še zadnjič želi videti svojo vnukinjo, ki je na študiju na Nizozemskem. Morda mu je hudo ker ne najde skupnega jezika in sprave z odtujenim sinom, a se zaveda, da je čas omejen. Morda ...

## **VÉDENJE V KOMUNIKACIJI**

Zdravstveni delavci ne morejo izvajati nečesa, kar ne vedo oziroma ne znajo (Coyle, 2010), zato je znanje in védenje z vidika komuniciranja poglobitnega pomena. Glavna področja znanj so empirično, estetično, etično in osebno védenje (Sherman, 2010).

Empirično védenje ali znanost zdravstvene nege vključuje reševanje problemov, logično sklepanje in znanstveno poizvedovanje (Sherman, 2010). Nanaša se na realnost, ki jo lahko opazujemo in merimo ter s tem preverijo tudi drugi (Carper, 1978). Empirično védenje služi kot vodilo za usmerjanje prakse v paliativni oskrbi, ki je osnovano na z dokazi podprto prakso (Sherman, 2010).

Estetično védenje se nanaša na umetnost zdravstvene nege, ki se vidi skozi dejanja, obnašanje, vedênje in odnose medicinskih sester do drugih (Sherman, 2010).

Etično védenje ali moralni del zdravstvene nege se ukvarja s pravnim delovanjem v določeni situaciji oziroma okoliščinah (Sherman, 2010).

Osebnostno védenje obsega poznavanje samega sebe in drugih (Carper, 1978). Empirične teorije se je možno naučiti, a njen pomen je odvisen od osebnostne refleksije in izkušenj vsakega posameznika (Sherman, 2010). Osebnostno védenje se kaže skozi vstopanje v svet osebe za katero skrbimo, skozi razumevanje njihovega sveta in odzivanja nanje. Ukvarja se s kakovostjo medosebnih stikov, pospeševanjem terapevtskih odnosov in skrbi za individualizirano obravnavo. Vključuje tudi osebno integriteto, odkritost, navdušenje, pogum in domišljijo (Carper, 1978). Osebnostno védenje omogoča medicinskim sestram, da se na trpljenje bolnikov in njihovih bližnjih odzivajo na ljubeč in podporen način (Sherman, 2010).

Poznavanje teh področij in sposobnost povezovanja vseh v celoto je bistveno za učinkovito komuniciranje. V paliativni oskrbi je še posebej pomembna sposobnost samorefleksije, tj. sposobnost zaznavanja in opazovanja samega sebe, da smo zavestni pri tem, kar počnemo. Naše vedênje in obnašanje do bolnikov in njihovih bližnjih je glavni dejavnik, ki določa, kako nas bodo doživljali. Priporočljivo je, da si vsak, ki prebira te vrstice, vzame čas in pri sebi razmisli o nekaj sledečih stvareh. Opazujemo, kakšna je naša notranja ter zunanja (verbalna in neverbalna) komunikacija, ko:

- vstopamo v bolniško sobo,
- pristopimo do bolnika,
- izvajamo negovalne in medicinsko tehnične posege,
- se pogovarjamo z bolnikovimi bližnjimi,
- se pogovarjamo s sodelavci itd.

## **PRISTOPANJE K RAZREŠEVANJU OVIR V KOMUNICIRANJU**

V paliativni oskrbi so prisotni mnogi koncepti, ki opisujejo način in bistvo, kako pristopiti k umirajočemu bolniku in njegovim bližnjim. Uporabljajo se koncepti kot so samorefleksija, osebna zavest, zavest o drugem, čustveno povezovanje, teorija uma, mentalna fleksibilnost in stabilnost, pozorno opazovanje, kritična radovednost, začetniški um, pozornost, empatija itd. Za nekoga, ki ni preveč vešč v komuniciranju

z neozdravljivo bolnimi, je lahko že ta seznam razlog odpora, da bi se sploh podal v to pustolovščino. Na srečo, po naših izkušnjah, komuniciranje ni tako zapleteno, kot ga poskuša predstaviti znanstveni um zahoda.

Že v samih začetkih razvoja oskrbe umirajočih je Kübler-Ross (2001) opisovala več stadijev sprejemanja umiranja (zanikanje in izolacija, jeza, pogajanje, depresija in sprejemanje). Opazila je naslednje: če ima bolnik dovolj časa in nekoliko pomoči pri predelavi svojih bremen, lahko doseže stopnjo sprejemanja, kjer ni ne depresiven in ne jezen nad svojo »usodo«. Ugotavlja, da se umirajoči, ko v polnosti sprejmejo resnico o svojem trenutnem stanju, zelo umirijo. Takrat navadno z določeno stopnjo tihega pričakovanja v miru premišlujejo o bližajočem se koncu (Kübler-Ross, 2001).

Prav tako se vedno bolj opaža počasen premik s koncepta »sporočanje slabe novice« v koncept »sporočanje resnice« (Fallowfield, 2010). Kje je potem tukaj razlika, če gre v bistvu za eno in isto stvar? Ali je možno, da vse več zdravstvenih delavcev sprejema realnost takšno, kot je v tem trenutku? Ali lahko absolutno rečemo in vemo, da je umiranje in smrt določene osebe nekaj slabega? Ali lahko resnično vemo, kaj je na dolgi rok najboljše za nekoga? In ne nazadnje, kdo smo mi, da bi sodili kaj je dobro in kaj slabo?

Eden izmed prav tako zelo aktualnih konceptov je, da trpimo samo takrat, ko verjamemo svojim mislim, ki so v nasprotju s tem, kar je v resnici (Byron, 2006). Kaj to pravzaprav pomeni in kako nam lahko to pomaga?

Žal na to vprašanje ni splošnega odgovora. Kot smo že prej omenili, je odgovor odvisen od vsakega posameznika, zato podajamo nekaj vprašanj, ki nam lahko pomagajo pri odkrivanju naše osebne resnice za lažje soočanje s težkimi situacijami:

- Kateri dogodek oziroma situacija pri nas sproži stresno reakcijo (vznemirjenje, stisko, nelagodje, jezo, žalost, strah, zamero itd.)?
- Kaj točno se takrat zgodi? Opišimo dogodek.
- Kaj čutimo v tistem trenutku? Katera čustva nas ob tem preplavijo?
- Kaj mislimo v tistem trenutku? Katere misli nas preletavajo?
- So te misli usklajene s tem, kar se resnično dogaja? So se morda pojavile misli, ki pogojujejo resničnost? Smo morda pomislili, da bi

se nekaj moralo zgoditi, čeprav se v resnici ni? Smo morda pomislili, da se nekaj ne bi smelo zgoditi, a se v resnici je?

- Kaj smo odkrili? So bile naše misli nasprotno resničnosti? So bile nekaj, kar za nas ni bilo resnično? Ali se tisto, kar smo mislili, da bi se moralo zgoditi, v resnici ni zgodilo? Ali obratno: se tisto, kar smo mislili, da se ne bi smelo zgoditi, v resnici je zgodilo? Bi lahko celo rekli, da so naše misli lažne, da so laž, saj so v nasprotju z resnico?
- Poglejmo, kako so te misli vplivale na naš odziv. Kako smo ravnali oziroma smo se odzvali v tistem trenutku? Kako smo se počutili? Kako smo ravnali s seboj in kako z drugo osebo/predmetom? Ali lahko vidimo, kako misli, ki za nas niso resnične, vplivajo na naša dejanja?
- Ali si lahko morda vsaj za hip predstavljamo sami sebe v istem dogodku oziroma situaciji, a brez sposobnosti, da bi mislili te misli? Poskušajmo podoživeti isto situacijo s to razliko, da si predstavljamo, da se misli, za katere sedaj vemo, da niso resnične, ne pojavijo. Kako bi se odzvali, če bi sprejeli realnost takšno, kot je bila v tistem trenutku (brez pojava misli oziroma preden so se pojavile misli) – mislimo, da bi morala biti realnost drugačna? Kako bi se počutili in vedli v isti situaciji?

To so osnovna vprašanja, ki nas bodo največ poučila o nas samih, če bomo to seveda dopustili. Vzemimo si čas, ne hitimo, poglobimo se vase, začutimo odgovore. Le-ti nas bodo naučili videti zelo enostavno povezavo med našimi mislimi in njihovimi posledicami. Videli bomo, da takrat, kadar verjamemo nečemu, kar ni res (kot bolnik, ki ne more sprejeti resnice, da umira), trpimo. Videli bomo tudi, da kadar sprejmemo resnico takšno kot je, v tem trenutku (kot bolnik, ki je sprejel dejstvo, da umira) ne trpimo. Naučili se bomo videti, kako bi ravnali in se odzivali v določenih stresnih situacijah. Le to bi bilo predvsem bolj umirjeno in inteligentno, saj ne bi bili pod vplivom močnih čustvenih reakcij. Tukaj si celo upamo postaviti vprašanje »Ali resnica dejansko boli?«, kot to trdijo Fallowfield, Jenkins in Beveridge (2002). Naše izkušnje kažejo, da resnica boli samo takrat, ko mislimo in verjamemo, da se ne bi smela dogajati. Počasi bomo prišli do spoznanj, da je trenutna resničnost oziroma realnost dejansko resnica tega trenutka. Kar je v

tem trenutku je in ne more biti drugače. Verjeti, da bi moralo biti drugače je brezupno, zato ker je kar je (Byron, 2006).

## **ZAKLJUČEK**

»Odnos z umirajočim in svojci je ena sama komunikacija« (Cehner, 2008). Že prej smo omenili, da je odkrita in iskrena komunikacija bistvena. V prvi vrsti velja to za nas same, saj vedno najprej komuniciramo sami s seboj, še preden gre komunikacija navzven. Z drugimi besedami, pred verbalno in neverbalno komunikacijo, ki jo podajamo in kažemo navzven, se odvija zelo pestra, raznolika in včasih tudi razburkana komunikacija v nas samih, v naših mislih. Seveda je jasno, da je ta prva komunikacija (v mislih) odgovorna tudi za našo komunikacijo in s tem z našim delovanjem navzven, lahko pa bi rekli, da tudi z našim odnosom navzven, zato je pomembno, da se najprej pogovorimo sami s seboj in počistimo svoje lastne misli, preden se lotimo čistiti misli drugih. Čiste misli v bistvu ne pomenijo drugega kot umirjen in jasen razum. Le tega pa bomo imeli takrat, ko bomo v polnosti sprejeli realnost tako kot je v tem trenutku. Celó v eni izmed najbolj poznanih knjig na svetu, Svetem pismu, je zapisano »In spoznali boste resnico in resnica vas bo osvobodila.« (Sveto pismo, 2005). Ali si je smiselno postaviti vprašanje, o kakšni svobodi je avtor govoril? Je morda bila to svoboda pred našim lastnim razumom, našimi mislimi, ki nam tolikokrat povzročajo trpljenje? Kakorkoli, v tej svobodi bomo ugotovili, da je najlažje komunicirati z umirajočimi, njihovimi bližnjimi ali celo kom drugim, ko se premaknemo iz okvirjev svoje vloge in smo enostavno samo človek.

## **LITERATURA**

- Benedik J, Červek J, Červ B, Gugič Kevo J, Mavrič Z, Serša G, et al. Pogosta vprašanja v paliativni oskrbi. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2008.
- Byron K. Ljubezen do resnice – ljubiti življenje takšno kot je. Ljubljana: Gnostica; 2006.
- Carper B. Fundamental patterns of knowing in nursing. *ANS Adv Nurs Sci.* 1978; 1(1): 13–23.
- Cehner M. Komunikacija je odnos. *Glasilo Hospic.* 2008; 13(3): 9–15.

- Coyle N. Introduction to palliative nursing care. In: Ferrell BR, Coyle N, eds. *Oxford Textbook of Palliative Nursing, Third Edition*. Oxford: University Press; 2010: 3–12.
- Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*. 2003 Jan 4;326(7379):30–4.
- Fallowfield L. Communication with the patient and family in palliative medicine. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine, Fourth Edition*. Oxford: University Press; 2010: 333–41.
- Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med*. 2002; 16(4): 297–303.
- Harlos M. The terminal phase. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine, Fourth Edition*. Oxford: University Press; 2010: 1549–59.
- Kearney M. Healing the soul in a culture of fear. In: Aizenstat S, Bosnak R, eds. *Imagination and medicine: the future of healing in an age of neuroscience*. New Orleans: Spring Journal Books; 2009.
- Kübler-Ross E. *On Death and Dying: Reprinted*. London: Routledge; 2001.
- Ostaseski F. *Prijateljstvo s smrtjo ali Kako postati sočuten spremljevalec*. Ljubljana: Slovensko društvo Hospic; 2004.
- Sherman DW. Nursing and palliative care. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine, Fourth Edition*. Oxford: University Press; 2010: 177–83.
- Sveto pismo stare in nove zaveze: slovenski standardni prevod iz izvornih jezikov: študijska izdaja – 2., pregledana izd., 4. natis. Ljubljana: Svetopisemska družba Slovenije; 2005: 1619.
- Twycross R, Wilcock A, Toller CS. *Symptom Management in Advanced Cancer, Fourth Edition*. Nottingham: Palliativedrugs.com Ltd; 2009.
- Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J. *Oxford Handbook of Palliative Care, Second Edition*. Oxford: University Press; 2009.



# **NAČRTOVANJE ODPUSTA V DOMAČO OSKRBO ALI INSTITUCIONALNO VARSTVO**

**Leonida Marinko, dipl. soc. del.**  
**Nataša Zlodej, univ. dipl. soc. del.**  
Onkološki inštitut Ljubljana

## **IZVLEČEK**

Načrtovanje odpusta je pomemben proces, ki ga je potrebno začeti dovolj zgodaj v času hospitalizacije. Osrednji prostor v paliativni oskrbi, ki zagotavlja aktivno pomoč pacientom in svojcem, je pogovor. Strokovni, socialno delovni pogovor je pogovor, ki potrebuje pogumne sogovornike, ki so iz pogovora pripravljeni priti drugačni. Spretnosti, ki jih uporabljamo socialni delavci v paliativni oskrbi so spretnosti pogovarjanja, poslušanja, psihoterapevtske spretnosti, načrtovanja, odpravljanja in zmanjševanja škode, zagovarjanja, krepitev moči, organiziranja storitev in poročanje zdravstvenemu timu. Temeljna naloga socialnega delavca v procesu dela je pomoč družinam za rekonstrukcijo njihovih odnosov in nato delo z širšim institucionalnim okoljem (dom za starejše občane, center za socialno delo, zdravstveni dom, hospic...) oziroma z institucijami, ki so sposobne pomagati družinskim članom.

**KLJUČNE BESEDE:** pogovor, soustvarjanje pomoči, izviren delovni projekt pomoči pacientu, jezik stroke socialnega dela, delo na dveh ravneh.

## **UVOD**

Ni naključje, da smo socialni delavci zastopani kot člani multidisciplinarnega tima pri načrtovanju odpusta, saj Svetovna zdravstvena organizacija opredeljuje zdravje kot stanje popolne telesne, duševne in socialne blaginje. Zgodovina socialnega dela v zdravstvu sega že v leto 1893, ko je ameriški zdravnik Richard Clark Cabot zaposlil prvega »medicinskega socialnega delavca«. Menil je, da je poznavanje social-



no-ekonomskih razmer pacienta pomembno, saj tudi le-te lahko vplivajo na uspešnost zdravljenja. V primeru, ko pacient iz zdravstvenih in socialnih razlogov ne zmore samostojnega življenja, skupaj z njim in njegovo družino pripravimo izviren delovni projekt pomoči za pacienta po odpustu. Socialni delavec s svojim znanjem in veščinami doprinese k celovitejšemu obravnavanju določene problematike. Socialne storitve se opravljajo na predlog zdravnika in so organizirane tako, da ne ovirajo časovnega zaporeda in dela medicinske stroke. (Milošević-Arnold, Poštrak, 2003)

## **POGOVOR**

Osrednji prostor, v katerem se dogaja proces pomoči med socialno delavko in pacientom ter njegovo družino je **pogovor**. Strokovni, socialno delovni pogovor je pogovor, ki potrebuje pogumne sogovornike, ki so iz pogovora pripravljani priti drugačni, z novimi pogledi, alternativnimi rešitvami, drugačnim razumevanjem, pravi Čačinovič-Vogriničičeva (2008).

Pogovor ustvarja delovni odnos, v pogovoru se ubesedijo izviri delovni projekti pomoči, v katerih prisluhnemo in skušamo razumeti stisko pacienta. Delovni odnos nam služi kot opora, da s pacientom vzpostavimo pogovor, ki omogoča raziskovanje in sooblikovanje dobrih izidov tudi takrat, ko je prognoza slaba.

Prva naloga socialnega delavca je, da vzpostavi **delovni odnos**. Socialno delo ni niti prepričevanje pacienta do nečesa niti dopovedovanje, ampak gre za sodelovanje, ki ga vzpostavimo preko delovnega odnosa in pogovora.

Delovni odnos socialnega delavca in uporabnika definira kot **so-delavca v skupnem projektu**, z nalogo, da vsak soustvari svoj delež v rešitvi. V procesu pomoči sta socialna delavka in pacient sogovornika. Edinstvenega delovnega projekta pomoči se socialni delavci poslužujemo tudi v paliativni oskrbi. Pomembno je, da uporabljamo besede, ki opogumljajo, dodajajo moč, vključujejo, da bi naši sogovorniki resnično bili udeleženi v problemu in rešitvi. Prizadevati si moramo, da postanemo njihovi zagovorniki, ko je to potrebno in da njihove želje in potrebe spoštujemo, prepoznamo in slišimo.

V procesih pomoči v socialnem delu uporabljamo dve vrsti pogovora: v soustvarjanje rešitev usmerjen pogovor in v nadaljevanje pogovora usmerjen pogovor.

## **SOUSTVARJANJE POMOČI V PALIATIVNI OSKRBI**

Koncept soustvarjanja pomoči, ki ga razvija Gabi Čačinovič-Vogrinič (2008), socialni delavci, ki delamo v okviru paliativne oskrbe, razumemo kot nujen korak pri oblikovanju odnosa med nami in pacienti. Prav socialno delo pred vsemi drugimi poklici potrebuje delovni odnos, ki omogoča soustvarjanje sprememb in pomoči, pravi Čačinovič-Vogriničeva. **Koncept soustvarjanja** se navezuje na procese, ki jih v postmodernih konceptih terapije imenujemo terapije sodelovanja – Collaborative Therapies (Madsen, 2007), in dosledno temelji na etiki udeležnosti (Hofman, 1994).

Koncept soustvarjanja opredeljuje hkrati odnos in proces pomoči. Odnos med uporabnikom in socialnim delavcem je odnos med ekspertom iz izkušenj (pacientom) ter spoštljivim in odgovornim zaveznikom (socialnim delavcem), ki vzpostavita in ohranjata procese raziskovanja in udeležnosti v zelenih izidih. Poudarek je na procesu, na prispevku vsakega udeleženega, ki prispeva instrumentalno definicijo problema in svoj delež v rešitvi. Pomembna je predpona »so«; so-delovanje, so-raziskovanje, so-ustvarjanje, so-govorniki ...

Naloga socialnega delavca je **osebno vodenje**, saj socialno delavsko ravnanje pomeni vodenje, in sicer vodenje k dogovorjenim in uresničljivim rešitvam oziroma k dobrim izidom. Pogovoru s pacientom, ki se sprašuje kdaj in kako bo umrl, je lahko zelo oseben nekakšen trenutek resnice, »čistine« in pri tem se lahko soočimo tudi z lastnimi strahovi. Trenutki »tu in zdaj« so pogostokrat nepričakovani, neznani, neobičajni, izrazito osebni, kot neka neponovljiva priložnost – kairos. V paliativni oskrbi je še kako pomembno, da zmoremo videti v pacientu, umirajočemu človeku, več kot le obnemoglo telo, ki je zaradi oslabelosti ali popolne negibnosti vezano na posteljo. Pomembno je, da vidimo tisto, kar pacient zmore in želi storiti.

Potrebno je vzpostaviti varen prostor za delo, v katerem vsakdo pride do besede. Pomembno je delo v sedanjosti oziroma načelo »kaj je mogoče storiti zdaj«. (Čačinovič-Vogrinič, 2005)

V paliativni oskrbi lahko pogostokrat doživimo trenutke najbolj intenzivnega osebnega stika, le če si to upamo in dopustimo. Velikokrat le-ti pridejo spontano, ko se pogovarjamo s pacientom, ko iščemo smisel, skozi bilanco življenja, tako za pretekle dogodke kot drobne radosti, ki še ostanejo.

Kot pravi Steren (Čačinovič-Vogrinič, 2008) se medosebni stik oziroma odnos razvija spontano, najprej doživimo trenutke pristnosti, ki se lahko intenzivirajo v trenutke, ko smo osredotočeni na »tu in zdaj«, le-ti pa se lahko intenzivirajo v trenutke srečanja.

Ko svojcem pacienta predstavimo možne oblike pomoči, je prav, da svojci v nas najdejo oporo in hkrati sogovornike pri zahtevni oskrbi za bolno bližnjo osebo.

## **KOMUNIKACIJA IN JEZIK STROKE**

V socialnem delu uporabljamo jezik stroke, ki ga razvijamo skupaj z ljudmi, ki pridejo po podporo in pomoč, pravi Gabi Čačinovič-Vogrinič (2010) in navaja pet argumentov za to:

- Jezik socialnega dela je pomemben, ker ubesedi posebnosti procesov pomoči in sam koncept pomoči socialnega dela tako, da opiše ravnanje. Posebnost je tudi ta, da ga je mogoče uporabljati skupaj s pacientom in njegovo družino. Delovni odnos vzpostavi in ohranja procese pomoči, ki ga definiramo kot soustvarjanje zelenih izidov med ekspertom iz izkušenj in odgovornim ter spoštljivim zaveznikom.
- Jezik socialnega dela je jezik za opisovanje sprememb, saj ubesedi uresničljivo, najmanjši možni korak v smeri zelenih izidov. Usmerja nas v raziskovanje sedanosti in soustvarjanje prihodnosti, ter pozornost preusmerja s starih problemov na nove rešitve oziroma raziskovanje zelenih izidov.
- Jezik socialnega dela je jezik spoštljivih in odgovornih zaveznikov uporabnikov, ki so eksperti iz izkušenj v procesih pomoči. Ne smemo uporabljati slabšalnih oznak, ker niso dopustne in so nestrokovne. Jezik mora biti pozitiven, spoštljiv, varovati mora enkratnost in dostojanstvo človeka ter ne ocenjuje, ne stigmatizira, ne obsoja, ne poučuje, ne razvrednoti.

- Jezik socialnega dela dosledno upošteva perspektivo moči. V procesu pomoči in podpore pacientu ne iščemo problemov, motenosti, nemoči, temveč rešitve, raziskujemo njegove vire, kaj človek zna, kje so njegove močne strani. Vsak pogovor končamo s komplimenti, ubesedimo posebnost in enkratnost prispevka vsakega sogovornika v procesu soustvarjanja rešitev. Poskušajmo mobilizirati moč naših sogovornikov, njihove talente, znanja, sposobnosti in vire tako, da podpremo njihova prizadevanja, da dosežejo svoje cilje in da bodo tako imeli bolj kakovostno življenje. (Saleebey v Čačinovič-Vogrinčič, 2005)
- Jezik socialnega dela je pomemben tudi pri sodelovanju z drugimi strokami (zdravnik, medicinska sestra, psiholog ... ), tako da jasno opredelimo, poimenujemo posebnosti in delež socialnega dela v skupnih projektih.

## **IZVIREN DELOVNI PROJEKT POMOČI ZA PACIENTA IN NJEGOVO DRUŽINO**

Projekt pomoči je **izviren**, ker ga socialni delavci vsakokrat na novo in posebej oblikujemo za vsakega pacienta posebej, za vsako družino posebej. Projekt pa je tudi **deloven**, ker v pogovoru konkretiziramo dogovorjene spremembe, naloge, delež posameznika in časovne roke. Poudarek je na delu oziroma sodelovanju. (Čačinovič-Vogrinčič, 2008) V socialnem delu uporabljamo in razvijamo družinsko psihološka znanja, rešujemo kompleksne socialne probleme družine, na način, da družina »bolje vidi, kaj dela«. Zato je pomembno, da socialni delavci v paliativni oskrbi imamo in uporabljamo znanja o družini oziroma o značilnostih sodobnih družin, poznamo pluralnost družinskih oblik, zakonodajo in psihologijo družine. Socialni delavci v paliativni oskrbi delamo na dveh ravneh, znotraj in zunaj družine. Družinsko terapevtsko delo (delo s posameznimi člani) je intervencija za prestrukturiranje družine od znotraj. Na zunanji ravni pa delamo na odnosih med družino in socialnimi institucijami, tj. šolami, zdravstvenim sistemom, pravosodjem, sistemom socialnega varstva ali delovnim mestom (Constable, Lee, 2004).

Predmet socialnega dela z družino je pomoč (opora, podpora) družini pri reševanju kompleksnih psihosocialnih problemov skupaj z njo.

Pogostokrat rečemo, da družino nagovarjamo na dveh ravneh, na ravni mobilizacije in na ravni družinske dinamike, da družina »bolje vidi, kaj dela«. Popolnoma nesmiselno bi bilo, da bi se delo socialnega delavca omejilo na urejanje zgolj materialnih problemov ali na administrativno urejanje socialnih problemov, psihološke probleme pa prepuštimo drugemu strokovnjaku. To je z vidika socialnega dela nestrokovno ravnanje. V paliativni oskrbi je potrebno še posebej pozorno in z občutkom angažirati družinske člane pacienta, da prestrukturirajo odnose skozi procese komunikacije in interakcije (Čačinovič-Vogrincič, 2008).

### **KRATKA V REŠITEV USMERJENA DRUŽINSKA TERAPIJA**

Avtorja tovrstne družinske terapije sta socialna delavca Steve de Shazer in Inso Kim Berg. Na probleme ne gledata kot na trajna in nesprejemljiva dejstva. Preteklost ne determinira prihodnosti, spremembe so možne še preden so izraženi vzroki in brez uvida v le-te.

V Shazerjevem konceptu pomoči najdemo elemente različnih teoretskih konceptov, to pa so elementi kognitivno-vedenjske terapije, socialnoekološke teorije, sistemske teorije in konstruktivizma. Socialni delavec delo v procesu pomoči usmeri k motivaciji in raziskovanju novih načinov premagovanja ovir. V pogovoru raziskujemo možne spremembe v vedenju s pozornim poslušanjem in povzemanjem, ki prispeva k temu, da človek sam sebe bolje razume.

Možni koraki ravnanja v pogovoru s pacientom in njegovo družino znotraj koncepta v rešitev usmerjene kratke družinske terapije so:

- raziskovanje življenja uporabnika,
- zbrati kratek opis problema,
- postavljanje odnosnih vprašanj,
- raziskovanje oziroma sledenje izjemam,
- uporaba lestvice za določanje teže problema,
- vprašanja, ki spodbujajo ravnanja obvladovanja in motivacije,
- vprašanje o čudežu,
- pogajanje o spremembi,
- dajanje komplimentov in nalog. (Čačinovič-Vogrincič, 2008)

V paliativni oskrbi lahko socialni delavec v procesu pomoči pacientu in njegovi družini uspešno uporablja elemente družinskih terapij, še posebno takrat, ko dela z družinskimi člani pacienta, ki skrbijo za bližnjo osebo z neozdravljivo boleznijo s slabo prognozo.

V pogovorih moramo zavarovati čas na tak način, da se sam pogovor zgodi, razvije in konča tako, da ga je mogoče nadaljevati. Potrebno je zagotoviti čas, v katerem se razvije razumevanje in sporazumevanje, da uporabnik dobi izkušnjo sodelovanja in spoštovanje njegove kompetentnosti. (Andersen v Čačinovič-Vogrinič, 2005)

## **ZAKLJUČEK**

Skrajševanje ležalnih dob, po drugi strani pa prezasedenost domov za starejše občane (predvsem v ljubljanski regiji) in ponekod še premalo razvita mreža pomoči na domu, predstavlja za člane multidisciplinarnega tima odgovornost, da se že v zgodnjem času hospitalizacije začnemo pogovarjati o možnostih odpusta.

Socialni delavci v bolnišnici se v procesu pomoči pacientu osredotočamo na sedanost »tukaj in zdaj«, pomembna pa nam je tudi zgodba pacienta in njegove družine, ki jo prinese s seboj, da bi lahko napravili izviren načrt skrbi zanj po odpustu. Pomembno je, da so v to sodelovanje vključeni svojci pacienta, ki bodo ob podpori, ki je na voljo, zmogli zahtevno skrb za bližnjo bolno osebo. K sodelovanju povabimo pacienta in svojce kot eksperte iz izkušenj in z njimi sodelujemo kot eksperti iz stroke. Poudarek je na delovnem odnosu s pacientom, torej na delu, nalogah in časovnih rokih (kdo, kaj, zakaj, do kdaj), ki vodijo k uresničljivim, želenim, dobrim izidom.

## **LITERATURA**

Constable R, Lee DB. Social work with families: content and process. Chicago: Lyceum Books; 2004.

Čačinovič-Vogrinič G, Kobal L, Mešl N, Možina M. Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebne stika. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2005.

Čačinovič-Vogrinič G. Socialno delo z družino. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2006.

Čačinovič-Vogrinčič G. Soustvarjanje pomoči v jeziku socialnega dela. *Socialno delo*. 2010; 49(4): 239–45.

Madsen W. C. Collaborative Therapy with Multi-stressed families. New York , London: Guilford Press; 2007.

Milošević-Arnold V, Poštrak M. Uvod v socialno delo. Ljubljana: Študentska založba; 2003.

# **KO KOMUNIKACIJSKI ŠUMI PREDSTAVLJAJO NEVARNOST ZA PACIENTA**

**Miladinka Matković, viš. med. ses., univ. dipl. kult., Metka Zajc,  
dipl. m. s., Tjaša Pečan Salokar, dipl. m. s., Marjana Bernot,  
dipl. m. s., univ. dipl. org.**  
Onkološki inštitut Ljubljana

## **IZVLEČEK**

Glavna tema prispevka so komunikacijski šumi, ki so pogost pojav v obravnavi pacienta in ne vedno nedolžen vir nevarnosti. Opisani so najpogostejši šumi, ki se lahko pojavijo v procesu komunikacije, priporočila za njihovo preprečevanje in pojav šumov na primerih predaje informacij.

**KLJUČNE BESEDE:** komunikacijski šumi, motnje, nevarnost, predaja pacienta.

## **UVOD**

Leta 2006 je Time magazine objavil članek z naslovom Česa se bojijo zdravniki?. Odgovor je bil na dlani: biti pacient. Priporočila v komentarjih so sledila usmeritvi v razmišljanje o občutkih zdravstvenih delavcev, ki jih doleti vloga pacienta, ob zavedanju vseh možnih napak in nepravilnosti, ki so jim bili priča še v vlogi terapevta. Današnji zdravstveni sistem je zelo kompleksen, teži k visoki učinkovitosti in specializiranosti. V tem sistemu se v visokem deležu pojavljajo napake in neželeni dogodki. Kar 65 odstotkov, ki se jih pojavi z naslova zagotavljanja pacientove varnosti, je po zbranih podatkih organizacije The Joint Commission (Sutker W, 2008; The Joint Commission, 2007) pripisana področjem komunikacije. S tega vidika lahko motnje v komunikaciji pomenijo večjo nevarnost za pacienta kot zmeda načrta oskrbe pacienta in sam neorganiziran sistem. Ob tem pa ne smemo pozabiti na dejstvo, da pacienti v minuti pozabijo v povprečju 50 odstotkov pravkar povedanega (Clark, 2006).



## ŠUMI V KOMUNIKACIJI

V komunikacijskem ciklu med oddajnikom in sprejemnikom (v našem primeru med zdravstvenimi delavci in/ali pacienti/svojci), pride lahko do motenj. Tem motnjam pravimo komunikacijski šumi, ki predstavljajo omejitveni dejavnik učinkovitega prenašanja in sprejemanja sporočil. Poznamo tri vrste komunikacijskih шумov (Tomić, 1999):

- *Psihološki šumi*

Nastanejo kot posledica že vnaprej izoblikovanih stališč. Ko vstopamo v pogovor z idejo kaj in zakaj bo nekdo nekaj rekel, lahko naš predsodek prikrije pomen pravega sporočila. Prav tako je možno, da naše besede vzbudijo pri sprejemniku drugačna čustva in zaradi tega tudi drugačne predstave od naših.

- *Mehanični šumi*

O mehaničnih šumih govorimo, kadar gre za oviranje samega prenosa sporočila, kot je npr.: hrupno okolje, slab tisk, izgubljena dokumentacija ...

- *Semantični šumi*

Povezani so z razumljivostjo oziroma nerazumljivostjo sporočil (jezikovne in kulturne razlike, nepoznavanje pojmov ...).

Komunikacija poteka enosmerno ali dvosmerno, na različnih nivojih, kjer moramo biti pozorni in se izogibati nekaterim pogostim komunikacijskim шумom, ki lahko nastanejo tako na strani oddajnika kot sprejemnika, pri čemer medicinska sestra in pacient/svojci nastopajo v obeh vlogah.

### ***Komunikacija medicinska sestra – pacient/svojci***

Najpogostejši komunikacijski šumi, kjer medicinska sestra nastopa kot oddajnik so (Filipič, 1998):

- narobe razumljena navodila,
- brezbržnost,
- strah pred vprašanji svojcev,
- lastna negotovost,
- podcenjevanje pomena informacij za pacienta,
- napačne predstave (»saj ne razume«),

- nejasno in zmedeno govorjenje,
- pomanjkanje stikov,
- časovni pritisk.

Najpogostejši komunikacijski šumi, kjer medicinska sestra nastopa kot sprejemnik, so (Filipič, 1998):

- brezbržnost,
- pomanjkanje časa,
- neustrezen odnos,
- stereotipni odgovori,
- neodkritost,
- neustrezno odzivanje,
- jemanje poguma s kretnjami in mimiko.

Najpogostejši komunikacijski šumi, kjer pacient/svojci nastopajo kot oddajnik, so (Filipič, 1998):

- nezmožnost, da bi se izrazili,
- skrite izjave,
- strah pred avtoriteto,
- strah pred odgovarjanjem,
- napačna pričakovanja,
- sram,
- občutki krivde in dolžnosti,
- depresija,
- agresija.

Najpogostejši komunikacijski šumi, kjer pacient/svojci nastopajo kot sprejemnik, so (Filipič, 1998):

- okvara sluha,
- duhovna pasivnost,
- čustven položaj (strah, jeza),
- pomanjkanje pozornosti,
- neprijetno okolje (hrup),
- neposlušnost,
- napačne predstave,
- strah pred vprašanji.

Za profesionalen odnos med medicinsko sestro in pacientom/svoji potrebuje tudi znanje in prilagodljivost. Medicinske sestre naj bi uporabljale razumljiv jezik z malo tujkami (latinski izrazi), pri delu z otroci pa tudi dialekt in žargon, ki je otroku blizu. Pacienta/svojce zelo obremenuje, če medicinske sestre ne znamo poslušati in biti pozorne. Zato je potrebno vzpostaviti tople odnose z osebnim spoštovanjem in empatijo.

### ***Komunikacija zaposleni – delovna organizacija***

Komunikacija je pomembna za graditev pozitivnega delovnega vzdušja. Če je dvosmernega komuniciranja dovolj, zaposleni bolje razumemo cilje organizacije in njihov pomen za naše blagostanje; tako smo se tudi pripravljene bolj angažirati za te cilje. Bolj učinkovito komuniciranje od zgoraj navzdol bo stimuliralo zaposlene za premišljevanje o skupnih problemih in iskanju rešitev, s čimer bomo ohrabreni za podajanje idej navzgor, brez strahu ali skrbi, da bodo obravnavane kot nepotrebne. Namen internega komuniciranja je identifikacija zaposlenih z organizacijo, socializacija zaposlenih, informiranje in izobraževanje, reševanje problemov, prepričevanje in navduševanje, doseganje motivacije in razvijanje pozitivnih medsebojnih odnosov med zaposlenimi (Možina idr., 2004).

Prva izbira dvosmernega komuniciranja sta navadno neposredni pogovor in elektronska pošta. Pri elektronskih sporočilih pogosto prihaja do komunikacijskih šumov, zlasti kadar gre za kompleksna sporočila. Tedaj prihaja do napačnih interpretacij in vsebinskega nerazumevanja. Najustreznejši način je pogovor, ki omogoča natančno razumevanje sporočila in takojšno razpravo.

Najpogostejši komunikacijski šumi znotraj delovne organizacije so (Day et al., 2007):

- neupoštevanje delovne filozofije,
- ni predanosti odprti in iskreni komunikaciji med zaposlenimi,
- nepravočasno posvetovanje, obveščanje in vodenje zaposlenih,
- neizvajanje izobraževanja za zaposlene v komunikaciji in odzivnosti v primeru zapletov,
- ni zagotavljanja delovnega okolja, ki omogoča analizo in proučitev zapletov,

- nepripravljenost izboljšanja delovnih procesov,
- pomanjkanje čustvene, profesionalne in pravne podpore zaposlenim,
- ni zagotavljanja potrebne dokumentacije in poročil,
- neodprto komuniciranje z javnostjo.

## PREPREČEVANJE KOMUNIKACIJSKIH ŠUMOV

Avtorici Mirjana Ule in Blanka Tivadar v svoji raziskavi z naslovom Komuniciranje s (pljučnimi) bolniki iz leta 1998 ugotovita, da se posamezniki o svojih zdravstvenih težavah najlažje pogovorijo s svojimi zdravniki ali kom drugim od zdravstvenega osebja (42,2 %), celo lažje kot s svojim partnerjem, partnerko, starši, otrokom ali s katerim drugim sorodnikom (33,2 %) (Ule, 2003). Če ta podatek (kljub njegovi starosti) postavimo v kontekst že napisanega, lahko ugotovimo, da motnje v komunikaciji lahko predstavljajo resno grožnjo za varnost pacientov. Komunikacijski šumi zahtevajo strokovno obravnavo, prepoznavanje in preprečevanje. Iskanje rešitev se mora graditi predvsem na izboljšanju komunikacije med pacientom in zdravstvenimi delavci ter seveda med posamezniki v samem zdravstvenem timu. Uspešna komunikacija vodi tudi do boljše zdravstvene oskrbe in nege.

Zgodba pacientke pravi takole:

*»Ko sem prvič dobila kemoterapijo, mi je medicinska sestra razložila vse o neželenih učinkih citostatikov in njihovem preprečevanju. Imela je veliko znanja, uporabila je ogromno strokovnih izrazov, tujk, ampak jaz pol nisem razumela. Vse se je dogajalo zelo hitro, ker jo je čakalo še veliko dela, voziček poln steklenič in zdravil. Videla sem, da je zelo nervozna, čeprav je govorila mirno in prijazno. Dvakrat jo je zmotila zdravnica v vprašanji o nekem drugem bolniku, potem je študentka, ki ji je bila mentor, nekaj zanimalo. Mene je hči, ki me je pripeljala, že trikrat vprašala, kdaj bom opravila, ker mora popoldan še v službo. Pa še slabo mi je bilo, ko sem samo pomislila na igle, cevke, zdravila, bolezen, ... In potem doma nisem vedela koliko tekočine moram spiti, zakaj že moram spirati usta z žajbljevim čajem, kaj je rekla glede kopanja ... Še njeno ime sem pozabila, pa se spominjam, da se mi je predstavila!« (Nada, 62 let)*

Mogoče nam je vsem, vključenim v sistemsko zdravljenje pacienta z rakom, ta zgodba ali pa vsaj del nje, znan. Kako pa lahko izboljšamo našo komunikacijo, zmanjšamo možnost pojavljanja komunikacijskih šumov, preprečimo popačenje informacij in nastanek takšnih zgodb ter s tem naredimo bolnišnično okolje bolj varno?

Že z odgovorom na pet preprostih vprašanj znatno zmanjšamo možnost nastanka motenj v komunikaciji. Odgovoriti si moramo na vprašanja (Rungapadiachy, 2003; Možina, Tavčar, Zupan, Kneževič, 2004):

- kaj želimo sporočiti (z odgovorom na to vprašanje opredelimo cilj komunikacije),
- kaj želimo s sporočilom doseči (na cilj ne moremo priti, če ne vemo, kam gremo),
- komu sporočamo (prilagodimo se referenčnemu okviru sogovornika, njegovim osebnostnim lastnostim, znanju, interesom, potrebam),
- kako oblikovati sporočilo, da uspešno in razumljivo nagovorimo sogovornika (uporabljamo »jaz« sporočila, verbalna in neverbalna komunikacija se morata skladati, uporabljamo kratka, jedrnata in logična sporočila) in
- koliko uspešni smo pri sprejemanju sporočil (kar tudi vpliva na uspešnost komunikacije; aktivno poslušanje, povratne informacije).

### ***Preprečevanje nastanka mehaničnih ovir pri komunikaciji***

Mehanične ovire lahko znatno zmanjšajo uspešnost komunikacije. Velikokrat udeleženci komunikacijskega procesa nanje ne moremo vplivati (npr. motnje pri telefonskih zvezah), veliko pa jih lahko odstranimo ali vsaj omilimo:

- izberemo ustrezen prostor (brez hrupa in drugih motečih faktorjev, s primerno razsvetljavo, udobnimi stoli, zagotovimo zasebnost in preprečimo prekinitev oziroma motnje, ...) (Rungapadiachy, 2003),
- izberemo primeren čas za komunikacijo, ko se lahko posvetimo le sogovorniku in se nam nikamor ne mudi (pacienti ne smejo dobiti občutka, da nam »kradejo« čas, lahko nam posredujejo dodatna vprašanja).

### **Preprečevanje nastanka semantičnih ovir pri komunikaciji**

Pri semantičnih šumih pomen sporočila ni isti pri obeh oziroma vseh sogovornikih. Gostobesednost, dolgoveznost, strokovni izrazi, tujke in nejasna izgovorjava v komunikacijski odnos vnašajo meglo, v megli pa zlahka izgubimo smer. Da to preprečimo, uporabljamo kratka, jedrnata sporočila brez uporabe strokovne terminologije, tujk, narečnih besed, žargona. S povratno informacijo preverjamo razumljivost povedanega. Lahko tudi prosimo pacienta, da povzame povedano ali ga povabimo, da nas vpraša, če kaj ni razumel (Rungapadiachy, 2003; Možina, Tavčar, Zupan, Knežević, 2004).

### **Preprečevanje nastanka psiholoških ovir pri komunikaciji**

Psihološke ovire izhajajo iz človekovih osebnostnih lastnosti (vrednote, predsodki), pa tudi iz trenutnega počutja (konflikt med sodelavci, doma, »slab dan«). Da bi jih preprečili, se moramo zavedati naslednjega (Rungapadiachy, 2003):

- medicinska sestra mora spoštovati pacienta kot osebnost in se izogibati moralnih sodb o njegovih odločitvah in dejanjih,
- imeti mora dobro razvite spretnosti poslušanja in odzivanja,
- biti mora empatična,
- odnos mora temeljiti na pristnosti, doslednosti, zaupanju, odkritosti, sprejemanju, poštenosti in
- medicinska sestra se mora spoštovati in znati pomagati sama sebi.

Večino motenj pri komunikaciji pa lahko preprečimo z uporabo asertivnosti v komunikaciji. Asertivnost je sposobnost zagovarjati lastno mnenje in istočasno spoštovati drugačnost drugega. Torej ne pomeni biti le poslušen, temveč prevzeti odgovornost za svoja dejanja. Le medicinska sestra, ki se zna postaviti za lastne pravice, lahko postane uspešna zagovornica pacientovih pravic. Življenjska filozofija take osebe je »jaz sem O. K., ti si O. K.« oziroma »jaz zmagam in ti zmagaš« (Rungapadiachy, 2003).

Na tem mestu bi omenili anekdoto o Thomasu Edisonu, ki je neštokrat poskušal ustvariti žarnico, preden mu je končno uspelo. Rekel je, da do sedaj ni bil neuspešen, ampak je uspešno izločal materiale, ki

niso bili primerni za žarnico (Zupan, Hočevar, 2010). Kakovostne medosebne odnose z drugimi ljudmi (ali smo uspešni na kakšnem drugem področju) lahko vzpostavljamo le, če imamo občutek lastne vrednosti in pozitivno samopodobo. In komunikacija takšnih oseb je dobronamerna, enakopravna, upošteva načelo aktivnega poslušanja, ohranja celovitost posameznika in se kaže v težnji po razumljivosti, skratka je asertivna (Ščuka, 2006).

Zadnje, vendar nikakor najmanj pomembno pri preprečevanju komunikacijskih motenj, pa je vseživljenjsko učenje komunikacijskih veščin. V odnose večinoma vstopamo brez refleksije o tem, kaj je potrebno narediti, da je odnos uspešen. To je čisto v redu, dokler stvari gladko tečejo, a ko se začne zapletati, si želimo, da bi imeli več znanja o lastnem jazu in o medosebnih interakcijah. Učenje teh veščin je eno pomembnejših orodij pri nudenju zdravstvene oskrbe (Rungapadiachy, 2003). Vseh komunikacijskih veščin pa se lahko naučimo: naučimo se lahko aktivnega poslušanja, asertivnosti, nevrolingvističnega programiranja ...

Kljub vsemu pa se v času zdravstvene obravnave lahko zgodi, da pomanjkljiva komunikacija in ponavljajoči se komunikacijski šumi pripeljejo celo do spora dveh ali več oseb, ki jih združuje neko dogajanje. To so spori med pacienti in zdravstvenim osebjem, lahko pa tudi med posamezniki v zdravstvenem timu ali med zdravstvenim osebjem in njihovimi delodajalci. Ko akterji spora ne uspejo razrešiti sami, je potrebno speljati postopek reševanja spora. Sodobno reševanje takih sporov vpeljuje mediacijo.

Mediacija je postopek, v katerem neka nevtralna oseba (ki praviloma z dogajanjem ni povezana) pomaga osebam v sporu, ki v tem postopku sodelujejo prostovoljno, poiskati mirno rešitev. Postopek je v veliki meri neformalen in zaupen. V letu 2008 sta bila v Republiki Sloveniji sprejeta pravna akta, ki opredeljujeta mediacijo kot enega od možnih načinov reševanja sporov v zdravstvu. To sta: Zakon o pacientovih pravicah (predvsem 71. in 72. člen) ter Pravilnik o mediaciji v zdravstvu.

Napake nastajajo pri vsakem človekovem delovanju, tudi v zdravstvu. Vendar je mogoče, da se z uvajanjem kulture varnosti za paciente v celotnem zdravstvenem sistemu, ki zajema tudi kvalitetno ko-

munikacijo, iz teh napak učimo in preprečujemo njihovo ponavljanje. Predpogoj za to pa je, da vsi zdravstveni delavci skupaj ustvarjamo odprto in zaupanja vredno delovno okolje, ki temelji na učenju iz ne-želenih dogodkov in ne na iskanju krivca in sramotenju ter posledično kaznovanju. Izvajalci zdravstvene dejavnosti, ki delajo v odprtem in zaupanja vrednem delovnem okolju, bodo vedno sposobni prepoznati in priznati svoje napake, se iz njih učiti ter jih preprečevati (Luksemburška deklaracija, 2005).

## **POJAV ŠUMOV V PRAKSI – PREDAJA PACIENTA**

V času zdravljenja se pacienti srečujejo z osebjem iz različnih področij. Ob prehajanju med različnimi bolnišničnimi oddelki se srečuje z zdravstvenim osebjem treh izmen, pri tem pa se lahko dogaja, da prihaja do nepopolne predaje pacienta ali pa je le-ta posredovana nerazumljivo, kar predstavlja določeno tveganje za varnost pacientov. Kakovost in kontinuiteta podatkov je ključnega pomena za ohranjanje visokega standarda oskrbe pacienta (The Joint Comission, 2007).

Predaja podatkov o pacientu prispeva k dvigu kvalitetne zdravstvene oskrbe in je proces, ki preprečuje informacijske vrzeli in s tem posledično napake in tako zagotavlja večjo varnost pacientov. Predaja pacienta med oddelki in različnimi timi morda ne vsebuje vedno vseh potrebnih informacij ali pa pri predajanju le-teh prihaja do nesporazumov. Te motnje v komunikaciji lahko privedejo do resnih motenj v celotnem poteku zdravstvene nege, neustreznega zdravljenja, kar lahko posledično ogroža varnost pacientov. V svetu je znano veliko sporov med pacienti, bolnišnicami in zavarovalnicami (oškodovani pacient na eni strani in neupravičeno nastali višji stroški zavarovalnic na drugi strani) (The Joint Comission, 2007).

Predaja pacienta se torej nanaša na proces podajanja informacij o pacientu od enega negovalca do drugega, od enega tima do drugega ali pa od negovalca do pacienta in družine z namenom, da bi zagotovili celostno in varno nego pacienta (The Joint Comission, 2007).

Predaja se prav tako nanaša na prenos informacij od enega tipa do drugega tipa zdravstvene organizacije ali od zdravstvene organizacije do pacientovega domačega okolja. Informacije, ki jih posredujemo, vsebujejo podatke o pacientovem trenutnem stanju, o nedavnih spre-



membah v njihovem zdravstvenem stanju, o planiranem zdravljenju in o potencialnih posledicah. Pojavlja se v različnih oblikah tekom celotnega poteka zdravljenja (The Joint Commission, 2007).

### **Primer predaje pacienta ob premestitvi – za zagotavljanje varnosti**

1. *Standardizirana pravila: enotna navodila ob premestitvi za predajo pacienta med izmenami in enotami.*
2. *Izvajalci: zanesljiv zdravstveni delavec, ki pozna pacientovo zdravstveno stanje, predpisana zdravila, plan zdravljenja, dodatna naročila in zna prepoznati spremembe pacientovega stanja.*
3. *Pacient:*
  - *obveščanje pacientove družine in sodelovanje članov pri negi, kolikor sam želi,*
  - *informiranje pacienta o njegovem zdravstvenem stanju in terapevtsko negovalnem načrtu na njemu razumljiv način.*
4. *Predaja (med izmenami/med enotami):*
  - *uporaba standardiziranega obrazca,*
  - *zagotovitev dovolj časa za vprašanja in odgovore osebja,*
  - *omejitev predaje na bistvene informacije za izvajanje zdravstvene nege pri pacientu.*
5. *Dokumentacija o pacientu: odpustnica z informacijo o diagnozi, načrtu zdravljenja in izvidi. (The Joint Commission, 2007).*

Na kvaliteto predaje vpliva oblika/način izvedbe, tj. kako in kje jo izvedemo. Največ podatkov izgubimo z ustno predajo, zato se v praksi najpogosteje kombinira z ročnim beleženjem; v primeru računalniško podprtega sistema, pa je pomembno, da se sistem redno posodablja.

### **Ali predstavlja ustna predaja službe nevarnost za pacienta?**

Verbalna navodila predstavljajo štirikrat večjo nevarnost, da pride do napake, kot pa v primeru zapisanih navodil. Uporaba ustnih naročil je pogosta pri urgentnih stanjih, ko zaradi nujnosti nimamo časa za beleženje. Vendar pa predstavljajo večjo past, če jih uporabljamo zgolj zaradi enostavnosti in praktičnosti (Wakefield, Wakefield, 2009).

### **Primeri ustnih naročil, ki ogrožajo varnost pacienta**

Ustno naročilo za Flutamide je bilo napačno razumljeno kot Talidomide; do napake prihaja v takih primerih hitreje, saj se obe zdravili uporabljata pri zdravljenju raka prostate.

Leččemu zdravniku za pacienta po zdravljenju s kemoterapijo, zaradi hude okužbe, infektolog po telefonu svetuje (antibiotik) Daptinomycin®, ki ga lečči zdravnik napačno razume kot Dactinomycin® (citostatik).

Zdravnik, ki bi moral predpisati 40 mEq kalijevega klorida v intravenozni infuziji, ki naj teče več kot eno uro, je naročil "40 K". Kot napačno razumljeno je prejel 40 mg vitamina K intravenozno v 1-urni infuziji.

V urgentni ambulanti je medicinska sestra slišala, da ji je zdravnik naročil 1 in ½ čajne žličke Zithromax-a, ki ga je dala pacientu. Kasneje, ko je preverjala pisna navodila, je bilo zapisano ½ čajne žličke.

Zdravnik je naročil dvojno dozo magnezijevega sulfata, ta naj bi bila infundirana 2g/h, ki naj se doda že pripravljeni infuzijski vrečki, saj je imel pacient omejitve vnosa tekočin. Medicinska sestra spremembe ni označila na nalepki za dodana zdravila. Medicinska sestra, ki je prevzela pacienta, je upoštevala predpisan vnos magnezijevega sulfata in temu primerno pospešila infuzijo. Pacientu so se razvili znaki zastrupitve z magnezijem.

V enoto intenzivne terapije je bil sprejet pacient s septičnim šokom, povzročenim z Vasopressinom®, ki ga je prejel zaradi suma na miokardni infarkt. Pacientu je zdravnik specializant predpisal napačno (preveliko) dozo, ustna navodila glede terapije pa je prejel od svojega nadrejenega (mentorja).

Ustna navodila predstavljajo splošen način komunikacije v zdravstvu. Zaradi pomanjkanja raziskav se soočamo s potrebo in priložnostjo za razvoj raziskovalne agende na tem področju. Potrebujemo učinkovit koncept in okvirno strukturo vprašanj v več sklopih, npr. (Wakefield, Wakefield, 2009):

1. Narava, obseg in ustreznost trenutne uporabe ustnih naročil.
2. Narava, obseg in vzročna razmerja v primeru strokovnik napak.
3. Strategije za zmanjšanje napak in škode povezane z ustnimi naročili.

Cilj komunikacije na področju zdravstva je izboljšati učinkovitost in koordinacijo komunikacije med zdravstvenim osebjem in prejemniki

informacij skozi celoten proces zdravljenja. Kanadska agencija za raziskavo in zdravljenje raka (BC Cancer Agency) je za doseganje le-tega pripravila pet priporočil, ki se med seboj dopolnjujejo (Wakefield, Wakefield, 2009):

1. Učinkovit pretok informacij, npr. zdravniško poročilo o zdravljenju, poročilo zdravstvene nege (patronažni službi zdravstvene nege, drugi zdravstveni ustanovi – ob premestitvi, navodila pacientu v domači oskrbi ...). Pomembno je posredovati podatke o pojavu morebitnih reakcij, če so se pojavile med zdravljenjem.
2. Uporaba vsaj dveh nivojev identifikacije pacienta v procesu zdravstvene nege in zdravljenja. Primer identifikatorjev: identifikacijske zapestnice, datum rojstva, dvojno preverjanje imena pacienta (če je v sobi več pacientov, o imenu vprašamo vsaj dve osebi, saj se nam v praksi dogaja, da se nam na isti priimek odzove več oseb), kartica zdravstvenega zavarovanja, fotografija pacienta in številka popisa/zdravstvene dokumentacije.
3. Uporaba vsaj dveh nivojev identifikacije pacienta pred predpisovanjem zdravil.
4. Identificiranje in implementiranje seznama kratic, simbolov in odmerkov, ki se ne smejo uporabljati.
5. Implementiranje procesa verifikacije in ostalih sistemov nadzora za aktivnosti, povezane z visokim tveganjem. V aktivnosti, povezane z visokim tveganjem, so vključena zdravljenja z obsevanjem, kemoterapijo in kirurški posegi. Poseben pregled zahteva kombinacija različnih zdravljenj z namenom zagotavljanja varnosti in manjšega tveganja ob kompleksnem zdravljenju.

## **ZAKLJUČEK**

Pojav šumov v komunikaciji je z vidika pacientove varnosti pojav različnih nevarnosti. Zavedanje pomena učinkovite komunikacije je zato temeljni kamen varnosti pacienta. Seveda pa je končni doprinos popoln le, če se tega zavedamo vsi, ki kakorkoli vstopamo v obravnavo pacienta, kot tudi sam pacient.

## **LITERATURA**

- Clark EJ. Teamwork. The cancer Patient's Guide to Talking With Your Doctor. National Coalition for cancer Survivorship; 2006.
- Day G, Minichiello V, Madison J. Self-reported perceptions of Registered Nurses working in Australian hospital. *Journal of Nursing Management*. 2007; 15(4): 403–13.
- The Joint Commission International. Communication During Patient Hand-Overs. *Patient Safety Solutions*. 2007; 1(3).
- The Joint Commission International. »What Did the Doctors Say?«: Improving Health Literacy to Protect Patient Safety. 2007. Dostopno na: <http://www.jointcommission.org/>.
- Možina S, Tavčar M, Zupan N, Knežević AN. Poslovno komuniciranje: evropske razsežnosti. 2. dopolnjena izd. Maribor: Založba obzorja; 2004: 10–1.
- Pravilnik o mediaciji v zdravstvu. Uradni list RS št. 77/2008. Dostopno na: <http://www.uradni-list.si/>. Pridobljeno 28. 1. 2011.
- Rungapadiachy DM. Medosebna komunikacija v zdravstvu. Ljubljana: Educy; 2003.
- Sutker WL. The physician's role in patient safety: What's in it for me? *Baylor University Medical Center Proceedings*. 2008; 21(1): 9–14.
- Ščuka V. Asertivnost v komunikaciji. 3. Strokovno srečanje socialnih delavcev domov za stare Slovenije – Zreče, april 2006. Aktiv socialnih delavcev domov za stare pri Skupnosti socialnih zavodov Slovenije; 2006. Dostopno na: <http://www.ssz-slo.si>. Pridobljeno 1. 2. 2011.
- Tomić A. Izbrana poglavja iz didaktike. Študijsko gradivo za pedagoško androgoško izobraževanje 1. Ljubljana; 1999.
- Ule M. Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine. Maribor: Aristej; 2003.
- Varnost bolnika – zagotovimo jo. Luksemburška deklaracija o varnosti bolnika. *Zdrav vestn*. 2005; 74: 413–4.
- Wakefield DS, Wakefield BD. Are verbal orders a treat to patient safety? *Qual Saf Health Care*. 2009; 18: 165–8.

Zakon o pacientovih pravicah. Uradni list RS št. 15/2008. Dostopno na: <http://www.uradni-list.si/>. Pridobljeno 28. 1. 2011.

Zupan N, Hočevar N. Osebna odličnost v zdravstvu. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego; 2010.

Q: What Scares Doctors? A: Being the Patient. Dostopno na: <http://www.time.com/time/magazine/article/.html>. Pridobljeno 17. 2. 2011.

# **KOMUNIKACIJA Z LARINGEKTOMIRANIM PACIENTOM**

**Nina Krečan, dipl. m. s.**  
**Marjana Vrečko, dipl. m. s.**

Onkološki inštitut Ljubljana

## **IZVLEČEK**

Rak je za pacienta in njegovo družino hud čustven pretres in obremenitev. Čeprav je to zelo dobro znano, se včasih premalo poglobimo v usodo pacienta z rakom. Kljub utemeljenosti in nujnosti laringektomije le-ta pušča trajne organske in duševne posledice. Laringektomirani pacient je zaradi izgube tako pomembnega organa, kot je grlo, izpostavljen izredno hudi psihični obremenitvi. Izguba normalnega govora je za mnoge enaka izgubi sporazumevanja nasploh. Tudi če se pacient nauči ezofagealnega govora ali uporablja elektronski pripomoček, je njegova sposobnost govornega sporazumevanja trajno omejena in ga pri stiku z ljudmi ovira.

**KLJUČNE BESEDE:** komunikacija, govorna rehabilitacija, pacient, medicinska sestra.

## **UVOD**

Po podatkih Registra raka za Slovenijo je bila opazovana povprečna letna incidenca raka grla in vratu za leta od 2002 do 2006; pokazalo se je da je le-ta pri moških 9,5 % (93), in pri ženskah 1,1 % (11) (Miklavčič 2009 po Primc Žakelj et al., 2009). Če karcinom odkrijejo zgodaj, je možnost ozdravljenja z radioterapijo od 80 do 90 %. V primeru, da radioterapija in kemoterapija ne uspeja, ali da je tumor neprimeren za ta način zdravljenja, kirurg napravi laringektomijo, to je odstranitev grla. Za pacienta pa je lahko pogubna telesna prikrajšanost, ki tudi predstavlja posledico laringektomije. Pacienti lahko doživljajo izgubo grla kot nevzdržno pohabljenost, poleg tega, da morajo živeti tudi s strahom

pred rakom. Popolnost obraza in vratu je najbolj opazni del človeka in s tem celotne osebnosti. Pacienti s traheostomo so vidno zaznamovani in vzbujajo občutek usmiljenja, včasih celo gnusa in strahu. Strah ob pogledu na človeka s traheotomijo vodi tudi njegove najbližje k podzavestnemu odmikanju od pacienta (Kolbl, 2008).

Zmožnost verbalnega komuniciranja pogosto jemljejo kot nekaj samoumevnega. Pacienti, ki so izgubili svoj izvorni glas, lahko to občutijo kot delno izgubo svoje osebnosti. V primeru, da se ne morejo prilagoditi psihološkim in socialnim spremembam po laringektomiji, jih to lahko vodi v socialno izločitev in depresijo.

## **KOMUNIKACIJA**

Komunikacija je vrsta interakcije, ki se je najbolj razvila pri človeku. Za človeško interakcijo bi lahko celo rekli, da je brez komunikacije sploh ni. Med udeleženci interakcije namreč vedno pride do določene komunikacijske odnosa, tj. do oddajanja in sprejemanja informacij. Posredovanje informacij je lahko namerno ali nenamerno. Poteka lahko med ljudmi, pa tudi med drugimi živimi bitji (Kovačev, 1998).

Namen komunikacije je biti slišen in priznan, razumljen in sprejet. Ljudje komuniciramo, da bi se družili, izrazili svoje potrebe, svoje želje in svoja čustva. Komuniciramo tudi z namenom spodbuditve akcije, s katero vplivamo na druge, da bi se vedli na določen način. S kliničnega zornega kota pa tisti, ki nudi pomoč, komunicira, da bi pomiril pacienta, in sicer s tem, da mu posreduje informacijo, ki zadeva njegovo bolezen, kadar gre za diagnozo, ali pa zmanjša njegov strah in tesnobo, ko mu sproti poroča o dogajanju in odgovarja na morebitna vprašanja (Kovačev, 1998).

Kogovšek (2010) navaja, da se pri komunikaciji nemalokrat pojavljajo ovire. Najpogostejša in najbolj problematična ovira, ki se pojavi, je ta, da ima sogovornik pomanjkanje zanimanja za vsebino pogovora, ali pa ga sploh nima. Če sta sogovornika utrujena ali imata moteno koncentracijo, njun pogovor ne steče v zeleno smer. Poslušalec je pogosto tudi narcističen ali pa ima določene predsodke do sporočevalca. Za poslušalca je neugodno poslušati govorca, ki ima monoton govor. Govorca in poslušalca v nekem pogovoru pogosto ločuje nivo izobrazbe in pretekle izkušnje, na kar mora biti govorec še posebej pozoren.

Ovira v komunikaciji je tudi pomanjkanje časa za odkrit odgovor. Če pacient ne zaupa zdravstvenemu osebju, je njuna komunikacija neuspešna. Problematično z vidika pacienta je to, da ne razume vseh informacij, ki jih je prejel, da ima občutek strahu in negotovosti. Največja ovira pri komunikaciji med zdravstvenim osebjem pa je pomanjkanje osebnih komunikacijskih spretnosti, tako na strani pacienta kot na strani zdravstvenega osebja.

## **GOVORNA KOMUNIKACIJA LARINGEKTOMIRANEGA PACIENTA**

Za pacienta in njegovo družino je najpomembnejša čim hitrejša pridobitev ene izmed nadomestnih metod sporazumevanja.

Po laringektomiji so možne kirurške in nekirurške metode govorne rehabilitacije:

- govor s pomočjo požiralnika – ezofagealni govor,
- govorni aparat ali elektronsko grlo,
- govor s pomočjo govorne traheoezofagealne proteze in
- govor s pomočjo neoglotisa.

### **Metode govorne rehabilitacije:**

#### **1. GOVOR S POMOČJO POŽIRALNIKA – EZOFAGEALNI GOVOR**

Najhujša posledica odstranitve grla je izguba glasu. S totalno laringektomijo se odstrani generator glasu. Izguba laringealnega glasu je huda komunikacijska motnja in predstavlja celo večji psihični stres kot spoznanje resnosti obolenja. Klasičen način govorne rehabilitacije je učenje ezofagealnega govora. Danes se pri totalni laringektomiji vse pogosteje uporablja takšna kirurška tehnika, ki omogoča uporabo pljučnega zraka za uporabo ezofagealnega govora, primer le-te je formiranje ezofagealne fistule oziroma neoglotisa, ki omogoča tvorbo glasu, ki je podoben laringealnemu glasu (Kovačič, 2006).

### **Za učenje ezofagealnega govora obstajajo tri metode:**

- deglutinacijska,
- injekcijska in
- aspiracijska metoda (Kovačič, 2006).



### **Pomanjkljivosti ezofagealnega govora so:**

- slabša razumljivost,
- potrebnost višje stopnje napora,
- pogosta dolgotrajnost učenja,
- omejena glasnost (zato je pacienta težje slišati in razumeti v hrupnem okolju),
- visoka stopnja napetosti pacienta (ob stresnih situacijah nekateri pacienti zaradi le-te ne morejo tvoriti ezofagealnega govora),
- telesni stranski učinki (refluks, zgaga, napihnjenost),
- prisotnost šuma iz traheostome (ki oteži razumljivost govora),
- razumljivost govora je možna le ob natančni artikulaciji (Miklavčič, 2009).

### **2. GOVORNI APARAT ALI ELEKTRONSKO GRLO**

Elektronsko grlo je mehanična pomoč na baterije, ki proizvaja vibrirajoč tip zvoka. To je ročna naprava, ki jo pritisnemo na mehko tkivo ob vrat pod brado. Nastajajoč zvok potuje skozi tkiva v žrelo in uide ven skozi usta. Vibrator zaniha zrak v žrelu oziroma ustni votlini, pacient pa ga z artikulacijskimi organi zaniha v govor (Kolbl, 2008).

Elektronsko grlo je uporaben začasni pripomoček, dokler ezofagealni govor ne deluje primerno ali dokler kirurg ne vstavi govorne proteze.

Elektronsko grlo je včasih edina možna pomoč za paciente, ki so imeli obsežnejšo operacijo, kot je laringektomija ali v primeru, da ima pacient metastaze ali fistulo.

Glavna slabost te pomoči je tip zvoka, ki ga proizvaja. Pogosto ga opisujemo kot kovinskega (Miklavčič, 2009).

### **3. GOVOR S POMOČJO GOVORNE TRAHEOEZOFAGEALNE PROTEZE**

Vstavev sapnično-požiralnikove govorne proteze ali traheoezofagealna punkcija je kirurška metoda. Glavna prednost proteze je hitra pridobitev govora; glas, ki nastane, je podoben dobremu ezofagealnemu govoru. Negativna stran vstavitve govorne proteze je ta, da za protezo oziroma njeno vzdrževanje skrbi sam pacient in da lahko pride do komplikacij kot so netesnenje proteze, zamašitev in posledična menjava proteze po določenem času.

Govor s pomočjo govorne traheoezofagealne proteze je lahko v veliko pomoč tistim, ki se iz različnih razlogov niso naučili ezofagealnega govora (Kolbl, 2008).

#### 4. NEOGLOTIS

Neoglotis je eden izmed operativnih načinov govorne rehabilitacije, tj. metoda, pri kateri se že med operacijo naredi povezava med požiralnikom in žrelom ter s tem oblikujeta novi glasilki, ki potem pod vplivom in pritiskom zraka iz pljuč zanihata (Kovačič, 2006).

Prvi cilj rehabilitacije po laringektomiji je vrniti pacienta čim bližje psihološkemu, socialnemu in ekonomskemu statusu, ki ga je imel pred laringektomijo.

Ključni korak k temu je pridobitev socialno sprejemljivega govora. Da bi dosegli dobro govorno rehabilitacijo, jo je potrebno dobro načrtovati. To je čas, ko mora pacient dobiti dobro čustveno podporo in v tem času imajo medicinske sestre priložnost, da vzpostavijo s pacientom dober terapevtski odnos in pridobijo pacientovo zaupanje.

Vloga medicinske sestre se dopolnjuje z vlogo govornega terapevta.

#### **VLOGA GOVORNEGA TERAPEVTA**

Preden lahko govorni terapevt seznaniti pacienta z možnostmi govorne rehabilitacije, mora oceniti pacientovo zainteresiranost, izgovorjavo in kvaliteto govora, spretnost, domačo podporo in pismenost. V primeru, da ne zna pisati in brati, mu takoj po operaciji ne bodo mogli pomagati s pisano besedo in tako bodo težave še večje. Za govornega terapevta bo lažje, da s pomočjo medicinske sestre, ki je vseskozi neposredno ob pacientu, razvije tesne stike s pacientom in njegovimi svojci ter na ta način natančno oceni pacienta in svojce.

Govorni terapevt navadno organizira obisk drugega laringektomiranega pacienta, ki demonstrira alaringealni govor. Čeprav to daje pacientu upanje, da bo lahko spet govoril, je to lahko zanj zelo stresno, ko prvič sliši psevdoglas (Miklavčič, 2009).

#### **VLOGA MEDICINSKE SESTRE**

Medicinska sestra dopolnjuje vlogo govornega terapevta in okrepi njegovo poučevanje. Pacient lahko z izgubo možnosti komuniciranja

postane popolnoma odvisen od medicinske sestre, zato imajo le-te moč in kompetenco spodbuditi pacienta, da se praktično in psihološko povrne v prvotno stanje.

Pacient mora vedno imeti na dosegu roke zvonec, s katerim lahko pokliče medicinsko sestro. Na ta način pacientu pomagamo, da se znebi strahu. Življenjskega pomena je, da vzpostavimo metodo komuniciranja. Najlažje je, da ima pacient ob postelji vedno na razpolago svinčnik in papir ali pa magično tablo, čeprav ta način vzame veliko časa in povzroča frustracije. Tudi uporaba mobilnih telefonov, pisanje sms sporočil je lahko nepogrešljiva vez kmalu po operaciji.

Medicinske sestre morajo biti tolerantne in dati pacientu za izrazitev potreb toliko časa, kot ga potrebuje. Da bi pomagale pacientu, se priporoča optimističen, ljubeč in celosten pristop. Medicinske sestre naj razvijejo podporno mrežo, ki deluje tudi po odpustu iz bolnišnice; lahko spodbudijo pacienta, da se pridruži društvu laringektomiranih pacientov, ki ima zanj in njegovo družino terapevtsko in socialno vrednost (Miklavčič, 2009).

## **ZAKLJUČEK**

Število pacientov z rakom grla se vsako leto povečuje, zato imamo vedno več pacientov s trajno traheostomo. Ti pacienti so pogosto prizadeti z več strani, tj. v osnovnih življenjskih funkcijah – dihanja, hranjenja in govornega sporazumevanja.

Pacienta po laringektomiji najbolj prizadene izguba govorne komunikacije. Eden izmed najpogostejših ciljev rehabilitacije večine pacientov po laringektomiji je pridobitev nadomestnih govorno-glasovnih sposobnosti ter čim krajša časovna usposobitev za uporabo ene izmed nadomestnih metod sporazumevanja. Pacient, ki ne osvoji nobene govorne metode nadomestne komunikacije, težko vzpostavlja uspešno komunikacijo z okoljem, kar pa pogosto vodi v frustracije in socialno izolacijo.

Medicinska sestra mora imeti dobro teoretično znanje o komunikaciji in poznati načine nadomestne komunikacije; le s tem znanjem je lahko uspešna pri zdravstveni vzgoji pacienta.

## **LITERATURA**

- Kogovšek K. Uporaba terapevtske komunikacije v ZN. Diplomsko delo. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede; 2010.
- Kolbl P. Komunikacija bolnika s traheostomo. Diplomsko delo. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede; 2008.
- Kovačev A.N. Socialna interakcija. Ljubljana: Visoka zdravstvena šola; 1998.
- Kovačič D. Problemi komunikacije laringektomiranih bolnikov. Diplomsko delo. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede; 2006.
- Miklavčič T. Vloga medicinske sestre pri rehabilitaciji bolnikov po laringektomiji; 2009; letnik III, št.1. Dostopno na: [http://www.kclj.si/portal\\_ZN/dejavnosti/strok\\_vseb7orl/l3s1.pdf](http://www.kclj.si/portal_ZN/dejavnosti/strok_vseb7orl/l3s1.pdf). Pridobljeno 11. 3. 2011.



# **KOMUNIKACIJSKE VEZI MED BOLNIKOM Z RAKOM GLAVE IN VRATU, NJEGOVIMI SVOJCI IN MEDICINSKO SESTRO**

**Ana Istenič, dipl. m. s.**  
Onkološki inštitut Ljubljana

## **IZVLEČEK**

Medicinska sestra pri zdravstveni negi bolnikov z rakom glave in vratu vzpostavlja komunikacijske vezi tako z bolnikom kot njegovimi svojci. Bolezen zaznamuje funkcioniranje celotne družine; bolnik in svojci se znajdejo v stresni situaciji, ki je ne poznajo. Ob problemih, ki se pojavljajo zaradi invazivnega zdravljenja in same bolezni, trpijo in doživljajo občutke nemoči, ki lahko vodijo v anksioznost in depresivna stanja. Z učinkovito komunikacijo, ki se prične že ob njihovem prvem stiku, medicinska sestra gradi odnos, ki temelji na zaupanju, empatiji, in iskrenosti, hkrati pa izvaja zdravstveno nego in svetuje bolnikom ter svojcem, da znova najdejo možnost za osmišljeno življenje.

**KLJUČNE BESEDE:** medicinska sestra, bolnik, svojci, komunikacija.

## **UVOD**

Bolniki z rakom glave in vratu imajo v anamnezi pogosto prekomerno dolgoletno uživanje alkohola, poleg tega pa so tudi strastni kadilci.

Posledice alkoholizma so pogosto slab socialno ekonomski status, brezposelnost in neurejene družinske razmere. Po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije (World Health Organisation) je alkoholizem uživanje večjih količin alkoholnih pijač več kot leto dni, z izgubo nadzora nad pitjem ter pojavom telesnih, psihičnih in socialnih sprememb (Wikipedija, 2011). V Sloveniji zbolijo okoli 400 ljudi letno za malignimi tumorji, ki prizadenejo glavo in vrat. Rak glave in vratu je v Sloveniji med moškimi tretji najpogostejši med vsemi malignomi.

O odvisnosti od alkohola govorimo, ko pri človeku prepoznamo znake sindroma odvisnosti in so vidne težave tudi na psihičnem, fizič-

nem in socialnem področju alkoholika. O težavah z alkoholom v družini govorimo takrat, ko vsaj eden od članov tvegano uživa alkoholne pijače. Ob srečanju s takšno družino zaznamo izmikajoče se poglede, čustveno otopelost, hladne odnose, beg otrok od doma in večno pomanjkanje denarja. Sogovornik zanika škodljivo rabo alkohola, hkrati pa nam njegov zaripel obraz, vedenje in vse drugo kaže ravno nasprotno. Pokazatelj osebnojnega in socialnega propadanja alkoholika so moteni družinski odnosi, težave v službi, odtujenost, oženje interesov, vse manjše miselne sposobnosti, doživljajska otopelost, manjše spoštovanje in upoštevanje s strani okolice ter vse manjša želja po druženju z njim, osamljenost, pojav razvez in brezposelnosti (Kolšek, 2010).

Človekovo socialno okolje je zelo pomemben dejavnik pri vzpostavitvi dobrega duševnega zdravja. Za bolnika je zelo pomembno sprejemanje njegove bolezni. Nadaljevanje s predpisanim zdravljenjem po odpustu iz bolnišnice je ključnega pomena za uspeh zdravljenja.

Pri zdravljenju in zdravstveni negi bolnika z rakom glave in vratu je potrebno upoštevati vse naštete vidike njegovega psihosocialnega stanja in okolja, načrtovati, nuditi in organizirati strokovno pomoč med zdravljenjem in po odpustu, tako bolniku kot tudi družinskim članom, še posebno otrokom (Watson et al., 2009).

## **SVOJCI KOT NEGOVALCI BOLNIKA Z RAKOM GLAVE IN VRATU**

Bolezen zaznamuje vsakodnevno družinsko življenje in resno prizadene vse družinske člane, ne le obolelega. Bolniki z rakom glave in vratu se soočajo s številnimi problemi, izzvanimi z boleznijo, ki resno vplivajo na njihovo fizično, emocionalno, duševno in socialno funkcioniranje. Največkrat bolnik svojega trpljenja ne izpove samoiniciativno; s svojimi stiskami, občutki nemoči in brezupa nezadržno drsi v depresijo, ki mu jemlje moči za boj z boleznijo. Stanje je še slabše, če se bori z alkoholno odvisnostjo. Takšno duševno stanje seveda zelo negativno vpliva na njegovo kvaliteto življenja in tudi na potek zdravljenja. Nasprotno temu pa bolniki, ki so značajske bolj pozitivno naravnani, lažje obvladujejo probleme, povezane z boleznijo in zdravljenjem.

Pogosto bolniki z rakom glave in vratu poiščejo strokovno pomoč, ko je bolezen že lokalno napredovala. Zdravljenje je zato še bolj agresivno in povzroča vrsto neželenih učinkov in posledic: oteženo in bole-

če žvečenje in požiranje hrane, spremenjen videz, iznakaženost zaradi operacije, problemi z dihanjem (obstrukcija dihalnih poti, traheostoma), nevarnost krvavitve v primeru napredovanja bolezni, duševne stiske in stres, brezvoljnost, utrujenost, suicidalnost. Tudi družinski člani bolnika z rakom glave in vratu so resno prizadeti zaradi bolezni svojega bližnjega. Spopadajo se z lastno čustveno prizadetostjo zaradi bolezni bližnjega, obenem pa se nenadoma znajdejo v novi vlogi, ki je niso vajeni in v kateri se čutijo odgovorne za pomoč obolelemu. Skrb za obolelega družinskega člana prinaša v življenje družine velike spremembe tako v smislu duševnega in fizičnega, kot tudi materialnega blagostanja.

Družinsko okolje oziroma družinske razmere, v katerih bolnik živi, lahko obravnavamo z dveh vidikov: kot dejavnik, ki pozitivno ali negativno vpliva na potek zdravljenja in bolezni, ali pa z vidika bolezni, ki zaradi svoje narave in posledic resno spremeni funkcioniranje družine. Izkušnja bolezni bolnikom z rakom glave in vratu in njihovim bližnjim temeljito spremeni način življenja in pomembno vpliva na njihovo psihosocialno funkcioniranje (Penner, 2009).

## **INFORMIRANJE BOLNIKA IN SVOJCEV**

Informacije zdravstvenih delavcev o načrtovanju in poteku zdravljenja o neželenih učinkih, ki spremljajo zdravljenje, so za bolnika in svojce vitalnega pomena. Tako lažje razumejo, kaj se jim dogaja in se lažje aktivno vključujejo v proces zdravljenja. Poučeni svojci se lažje odločajo, kako pomagati svojim bližnjim pri premagovanju njihove bolezni. Ob pojavu resnih zdravstvenih problemov bolniki in njihovi svojci pričakujejo od zdravstvenega osebja informacije, ki so razumljive, strokovne in jim bodo v pomoč pri obvladovanju simptomov raka bolezni. Dobro podana informacija s strani zdravstvenih strokovnjakov je potrebna za informiran pristanek na zdravljenje in primarnega pomena za spopadanje s stresnim učinkom bolezni in njenimi posledicami (Pollock et al., 2008).

Rak je bolezen družine in spremeni kvaliteto življenja vseh družinskih članov, ki živijo z bolnikom. V krizi, ki jo doživlja bolnik, ko se bori z boleznijo, so svojci prvi, pri katerih išče moralno in čustveno podporo ter pomoč. Vendar tudi oni doživljajo stiske zaradi skrbi, se čutijo



nemočne in potrebujejo ustrezno, razumljivo informacijo o bolezni in psihosocialno podporo (McLeod et al., 2010).

Informiranje bolnika (in svojcev, op. avt.) o bolezni in zdravljenju je naloga zdravnika. Ko je bolnik seznanjen s svojo boleznijo in osveščeno pristane na predlagane diagnostične postopke in zdravljenje, se v informacijski krog vključijo tudi drugi člani zdravstvenega tima. V prvi vrsti so to medicinske sestre, ki bolnika natančneje poučijo o pričakovanih neželenih učinkih zdravljenja ter ukrepih za njihovo preprečevanje in obvladovanje, kadar se že ti pojavijo. Harper in Dose (2002) pravita, da je medicinska sestra dolžna vzpostaviti vzdušje učenja pri bolnikih (Skela Savič, 2003).

Informacije, ki jih svojci najprej želijo pridobiti, se nanašajo na obseg in prognozo bolezni. V primeru neugodne prognoze si želijo pridobiti čas za pripravo in načrtovanje življenja z bolnim svojcem. Če je prognoza ugodna, želijo izvedeti, kakšne so možnosti in vrste zdravljenja, zdravila in njihovi neželeni učinki. Več želijo vedeti tudi o sami naravi rakave bolezni, kako prepoznovati različne simptome in pomagati pri obvladovanju bolečine. Pričakujejo razumljive, odkrite in sočutne odgovore na svoja vprašanja, kajti »ne vedeti« je veliko slabše kot »vedeti«. Uporaba strokovnih izrazov (medicinskega žargona), neoseben, brezčuten odnos zdravstvenega delavca v komunikaciji s svojci, in pomanjkljive informacije povzročajo zmedenost, frustracije, stres in povečajo zaskrbljenost. Skrb za bolnika z rakom predstavlja za svojce novo, izredno stresno situacijo (McCarthy, 2010).

Pridobivanje jasnih in zadovoljujočih informacij s strani zdravstvenih delavcev mnogokrat predstavlja za bolnika in njegove bližnje težavo. Svojci morajo biti pri tem zelo aktivni in vztrajni: spremljajo bolnika pri pregledih, se dogovorijo za sestanek z zdravnikom ali medicinsko sestro, prinašajo pa tudi priložnostna darila, misleč, da bodo s tem pridobili več pozornosti in informacij s strani zdravstvenega osebja. Medtem ko so nekateri svojci pri pridobivanju informacij zelo vztrajni in »iznajdljivi«, pa drugi »ne znajo« ali ne upajo vprašati. Raven izobrazbe, socialno in kulturno ozadje, spol in starost značilno vplivajo na način, kako svojci iščejo informacije. Dokazano je, da tisti z nižjo izobrazbo rabijo več pomoči in spodbude, da vprašajo, kar želijo vedeti, odgovori pa morajo biti enostavni in nezavajajoči (McCarthy, 2010).

## **MEDICINSKA SESTRA – BOLNIK – SVOJCI**

V literaturi onkološke zdravstvene nege zasledimo velik poudarek na kvalitetni profesionalni komunikaciji z bolnikom in njegovimi bližnjimi. Vzpostavitev dobrega profesionalnega odnosa med medicinsko sestro in bolnikom je osnova za uspešno in zadovoljujočo zdravstveno nego, v ta proces pa je nujno potrebno vključiti tudi bolnikove svojce. Vzpostaviti je potrebno zaupanje na relaciji medicinska sestra – bolnik – svojci, kar je ključnega pomena za njihovo uspešno vodenje skozi proces zdravljenja. Zdravljenje bolnika z rakom glave in vratu je dolgotrajno in izčrpavajoče, saj povzroča vrsto neželenih učinkov, ki negativno vplivajo na kvaliteto življenja bolnika in celotne družine.

Menedžment zdravstvenega varstva se v zadnjem času vse bolj usmerja v skrajševanje bolnišnične oskrbe; če je le mogoče, bolnike preusmerja v ambulantno zdravljenje, s tem pa se težišče odgovornosti za oskrbo in nego bolnega premakne na njegove bližnje. Kot odgovor na te spremembe Svetovne zdravstvene organizacije (World Health Organisation, 2004; Departement of Health and Children, 2001) zastopajo stališče, da je nujno potrebno s strani zdravstvenih delavcev vključiti družinske člane v nego bolnika in jim pri tem strokovno pomagati. Vprašanje je, kako kvalitetno in v kolikšni meri se ta pomoč v praksi dejansko izvaja. Količina potrebne pomoči je odvisna tudi od sposobnosti in morebitnih izkušenj družinskih članov. Kot družinski člani so mišljeni partner, zakonec, starši, otroci in osebe, ki jih bolnik tako imenuje (McCarthy, 2010).

Bolnik z rakom glave in vratu potrebuje v času zdravljenja veliko spodbude in učenja o pomenu in načinu prehranjevanja (tudi hranjenju po gastrostomi ali nasogastrični sondi), intenzivnem vzdrževanju ustne higiene, toaleti dihalnih poti (če ima bolnik traheostomo), možnostih govornega sporazumevanja, razumevanju in obvladovanju neželenih učinkov zdravljenja ... V proces učenja medicinska sestra vključi s povabilom tudi svojce oziroma njegove bližnje, ki mu bodo pomagali oziroma skrbeli zanj po odpustu. Vzporedno z učenjem praktičnih postopkov pomoči medicinska sestra razvija s svojci komunikacijski odnos, preko katerega spozna funkcioniranje družine in socialne razmere, v katerih bolnik živi. Ta spoznanja ji dajo moč, da deluje kot učiteljica in zagovornica bolnika in njegovih svojcev.

Morsova (1991 po Lokar, 2005) pa je v svoji raziskavi ugotovila, da se v praksi razvije vrsta odnosov in da do zagovorništva pride le, ko je odnos med medicinsko sestro in bolnikom terapevtski in povezovalen. Ugotovila je, da so dogodki, ki zavirajo razvoj odnosa, med drugim tudi to, da za enega bolnika skrbi več medicinskih sester ter pomanjkanje časa (Lokar, 2005).

Glass in Cluxton (2004 po Lokar, 2005) ugotavljata, da večina zdravstvenih delavcev ne bi nikdar namerno škodovala bolnikom ali njihovim družinam. Dejstvo pa je, da pogosto z nepopolnimi informacijami jemljemo bolnikom njihovo avtonomijo. Bolnikom ni lahko sprejeti odločitve o zdravljenju, ki bi se ujemala z njihovimi osebnimi cilji, če nimajo na voljo točnih in popolnih informacij. To lahko vodi v neželjeno fizično in psihično trpljenje. Poleg tega je veliko bolnikov razočaranih, če čutijo, da niso vključeni v načrtovanje zdravljenja. To razočaranje je lahko še posebno izraženo, ko svojci dobijo več informacij brez bolnikove privolitve, kot pa jih dobi bolnik sam.

Z ustrezno komunikacijo, zagotavljanjem zasebnosti in zaupnosti medicinska sestra ohranja in vzdržuje dostojanstvo bolnika in svojcev. Za medicinsko sestro je spoštovanje človekovega dostojanstva moralni imperativ oziroma zapoved, ki jo vsebuje Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Spoštovanje osebnostnega dostojanstva se izkazuje tudi v posrednem odnosu: pri pogovoru, izražanju mnenj, stališč ... Predvsem pomembno je upoštevanje posameznikovih pravic kot so pravica do spoštljivega odnosa, pravica do izražanja in slišnosti, pravica do individualnosti, enakosti (Šmitek, 2006).

Vlogo negovalcev doživljajo družinski člani kot težko, saj se soočajo z novo in odgovorno situacijo. Skrb za bolnega svojca, ki ima resne težave s prehranjevanjem in pitjem, ki je morda odvisen tudi od sončne prehrane, ki se težko govorno sporazumeva zaradi traheostome, dramatično spremeni življenjski ritem cele družine. Pri bolnikih z napredovalo boleznijo so problemi še izrazitejši in številnejši. Družina se izogiba druženju z ostalimi ljudmi in tako drsi vse bolj v socialno izolacijo. Raziskave, izvedene po HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), navajajo, da v takih primerih mnogo bolj trpijo družinski negovalci kot pa sam bolnik. Doživljajo pretresenost, pesimizem, občutek nemoči za reševanje problemov, nespečnost, postajajo introvertirani

in izčrpani. Izsledki teh raziskav poudarjajo, da so v takih primerih družinski negovalci bolj potrebni psihološke podpore kot pa sam bolnik (Penner, 2009).

Z etičnim pristopanjem razvija medicinska sestra pogovor o novo nastali situaciji, o problemih, dilemah in spremembah, ki jih bolezen prinaša v družinsko življenje. Da bi se počutili varnejše in manj zaskrbljene, predlaga in organizira različne oblike pomoči: pomoč psihologa za bolnika in svojce v času hospitalizacije, če je potrebno, preko medico socialne službe v bolnišnici vzpostavi stik s socialno službo v bolnikovem okolju in ob odpustu obvesti patronažno službo. Vzpostavitev dobrega komunikacijskega odnosa je odvisna tudi od spretnosti in profesionalnega znanja medicinske sestre, da postavlja »dobre« iztočnice za pogovor. Angažirano sodelovanje svojcev ji omogoča, da jih načrtovano vodi skozi izkušnjo rakave bolezni in jim pomaga.

McLeod (2010) ugotavlja, da doseganje dobro razvitega dialoga s svojci za medicinske sestre predstavlja izziv s fenomenološkega in etičnega vidika. Navzlic temu izzivu pa se nekatere medicinske sestre izogibajo priložnosti, da bi razvile s svojci poglobljen komunikacijski odnos. V številnih primerih imajo medicinske sestre glede tega pomisleke, predvsem, če se čutijo negotove glede vprašanja, kakšna natančno je njihova vloga v zdravstveni negi oziroma vzgoji svojcev: ali je to samo formalno svetovanje in organizacija pomoči v domačem okolju ali vključuje tudi psihosocialno podporo. Razlog išče avtor tudi v dejstvu, da takšna vloga medicinske sestre ni formalno opredeljena s strani zdravstvenih organizacij.

## **ZAKLJUČEK**

Medicinska sestra ima priložnost, da pri svojem delu z bolniki, ki se zdravijo zaradi raka glave in vratu vzpostavi z bolniki in njihovimi svojci komunikacijske vezi, z namenom strokovno pomagati in svetovati v novonastalih življenjskih okoliščinah. Kljub številnim možnostim za pridobivanje pisnih informacij o načinu in poteku zdravljenja (različni priročniki, internet ...) imajo bolniki in njihovi svojci največ zaupanja v informacije, ki jih pridobijo v neposrednem pogovoru s svojim zdravnikom ali medicinsko sestro kot primarnim virom. Strokovna pomoč in nasveti, ki se dotikajo njihovega aktualnega problema, so zelo po-

membni za preprečevanje in obvladovanje težav, ki se pojavljajo med in po zdravljenju. Učinkovita komunikacija pomeni poslušati in biti slišán, videti in biti prepoznan, kar je vrednota in vitalni del zdravstvene nege, pa tudi bolnikova pravica in pravica svojcev, ki skrbijo zanj. Pomembno sooblikuje kvaliteto življenja bolnika in svojcev. Medicinska sestra skozi komunikacijski odnos prepoznava družino, njeno funkcioniranje, vrednote in prepričanja. Z iskrenostjo in razumevanjem si pridobi zaupanje bolnika in svojcev. Spoznanja ji dajejo moč, da z empatijo, toplino in sprejemanjem brez obsojanja pomaga pri zmanjševanju stisk, ki se pojavljajo pri obvladovanju bolezni.

Po končanem zdravljenju oziroma po odpustu iz bolnišnice se okoliščine za bolnika in družinske negovalce drastično spremenijo. Ker ni več neposredne pomoči, ko jo potrebujejo, se lahko čutijo ogroženi in ne vedo, kako ravnati. Pomembno je, da medicinska sestra pred odpustom to upošteva in vzpostavi stik s pristojno patronažno službo. Izziv za onkološko zdravstveno nego v prihodnosti pa je ohranjanje stikov z bolniki in njihovimi svojci po odpustu.

## **LITERATURA**

- Kolšek M. Zasvojenost z alkoholom – alkoholizem. Modul Zasvojenosti: 28. 1. – 11. 2. 2010. Dostopno na: <http://www.mfuni-lj.si>. Pridobljeno 10. 02. 2011.
- Lokar K. Zagovorništvo v zdravstveni negi s poudarkom na paliativni oskrbi pacientov z rakom. *Obzor Zdr N.* 2005; 39: 255–261.
- McCarthy B. Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know. *European Journal of Oncology Nursing*, 2010: 1–14.
- McLeod DI. et al. Knowing the family: Interpretations of family nursing in oncology and palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*, 2010: 93–100.
- Penner JL. Psychosocial Care of Patient With Head and Neck Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol 25, No 3 (August), 2009: 231–241.
- Pollock K. et al. Service user experiences of information delivery after a diagnosis of cancer: a qualitative study. *Support Care Cancer*. 2008; 16: 963–973.

Skela Savič B. Informiranje bolnika z rakom kot element celovitega upravljanja kakovosti. *Obzor Zdr N.* 2003: 107–115.

Šmitek J. Pomen človekovega dostojanstva v zdravstveni negi. *Obzor Zdr N.* 2006: 23–35.

Watson M. et al. The patient with head and neck cancer. *Oxford Handbook of Palliative care.* Oxford University press. 2009: 413.

Wikipedija, prosta enciklopedija. Alkoholizem. Dostopno na: <http://sl.wikipedia.org/wiki/Alkoholizem>. Pridobljeno 10. 02. 2011.



# POGOVOR O TEŽAVAH S SPOLNOSTJO PRI PACIENTIH Z ONKOLOŠKIM OBOLENJEM – KAKO POMAGATI PACIENTOM

**Danijela Pušnik, dipl. m. s.**

UKC Maribor, Klinika za ginekologijo in perinatologijo

[danijela.pusnik@ukc-mb.si](mailto:danijela.pusnik@ukc-mb.si)

## IZVLEČEK

**Teoretična izhodišča:** V procesu onkološkega zdravljenja se pogosto pojavljajo spolne motnje. Za ustrezno nudenje pomoči je potrebna predhodna ocena spolnih motenj. Ocenjevanje in nudenje pomoči najpogosteje izvajajo medicinske sestre. Pri tem se občasno pojavijo komunikacijske težave – kako s pacienti spregovoriti o spolnih motnjah. Avtorji navajajo več komunikacijskih metod in strategij za lažjo komunikacijo.

**Metode:** Raziskava je bila narejena v UKC Maribor. Sodelovale so medicinske sestre, ki izvajajo zdravstveno nego pri pacientih z onkološkim obolenjem. Raziskava je temeljila na intervjuju v pisni obliki. Podatki so bili obdelani kvalitativno z analizo besedila.

**Rezultati:** Medicinske sestre vedo, da onkološko obolenje in zdravljenje vplivata na spolnost, o tem pa si želijo še dodatnega znanja. O spolnih motnjah bi se s pacienti pogovarjale v primeru, da bi pogovor pričeli pacienti. V slovenskem prostoru obravnava spolnosti pri onkoloških pacientih ni prepoznana.

**Diskusija in zaključki:** Rezultati so podobni, kot jih navajajo različni avtorji. Zaznati je stereotipe, ki izhajajo iz občutkov medicinskih sester brez dokazov. Potrebna so dodatna izobraževanja s področja komunikacijskih veščin in spolnih motenj.

KLJUČNE BESEDE: rak, spolne motnje, medicinska sestra, komunikacija.



## **UVOD**

Komunikacija je prenos podatkov med dvema ali več ljudmi. V praksi zdravstvene nege poteka komunikacija kontinuirano med medicinsko sestro in pacientom, pacientovo družino, s sodelavci in mnogimi drugimi. Je zapleten proces, kjer lahko zaradi različnih dejavnikov (ovir) v komunikacijski verigi pride do napake – prejemnik sporočila ne zazna enako kot pošiljatelj. Uspešna komunikacija ima tri glavne sestavine: pošiljatelja, sprejemnika in sporočilo. Komunikacija je lahko enosmerna ali dvosmerna (Možina et al., 2004). V zdravstveni negi naj bo dvosmerna, še posebno kadar komuniciramo s pacientom in svojci. Le tako bomo vedeli, kako je pacient prejel, razumel naše sporočilo. Pomembni elementi učinkovitega komuniciranja s pacienti in svojci so poštenost, čutnost, dostopnost in odzivnost. Marsikateri pacient in svojci bodo po zaključeni obravnavi pozabili naše ime, spomnili pa se bodo, kako smo zanje skrbeli, kakšen odnos smo imeli in kako smo komunicirali, ko so nas najbolj potrebovali (Anderson, b.d.)

Za uspešno komuniciranje moramo biti medicinske sestre posebej usposobljene. Pomembno je, da znamo poslušati in slišati. Imeti moramo dovolj strokovnega znanja, ki ga bomo znale posredovati na primeren, pacientom in svojcem razumljiv način.

Spolnost je pomembna življenjska aktivnost z biološkega, medosebnega, psihološkega in vedenjskega vidika in je prvinska človekova lastnost. Je pomemben dejavnik kakovostnega življenja. Doživljanje spolnosti se razlikuje glede na spol, starost in številne vrednote nekega okolja in časa, zato je težko podati enotno definicijo spolnosti. Spolna aktivnost je sposobnost uživati v spolnosti brez predsodkov in negativnih občutkov in ima za posledico zadovoljstvo. Svetovna zdravstvena organizacija je že leta 1975 označila spolno zdravje za skupnost telesnih, čustvenih, intelektualnih in socialnih vidikov spolnosti, ki bogatijo življenje in izboljšujejo osebne lastnosti, medsebojno povezanost in ljubezen (Borko, 2006). Vemo, da na spolnost vpliva več dejavnikov, kar imenujemo spolni odziv. Poznamo naslednje faze spolnega odziva: želja po spolnosti, vzbujenje, orgazem, resolucija. Kadar gre za motnjo v kateri od omenjenih faz, govorimo o spolni disfunkciji (WHO).

## **RAK IN SPOLNOST TER VLOGA MEDICINSKE SESTRE**

V zadnjih letih zdravljenje raka napreduje, preživetje je daljše, povečana je tudi skrb za izboljšano kakovost življenja pacientov z rakom. Rak in zdravljenje raka imata neposreden in posreden vpliv na fizično in psihično počutje ter na medosebne odnose, kar negativno vpliva na spolno funkcijo in spolne odnose. Obstaja več fizičnih, psihosocialnih in drugih dejavnikov za prisotnost spolnih motenj. Literatura kaže, da kar 50% žensk z rakom dojke ali ginekološkim rakom in 70% moških z rakom prostate poroča o spolnih motnjah (Jenkins, Ashley, 2002). Ta negativen vpliv lahko nekoliko ublažimo s poznavanjem ravni spolnega delovanja pri pacientih pred obolenjem oziroma zdravljenjem, s svetovanjem ter z zdravljenjem na farmakološki, psihološki način ter z izobraževanjem (Sadovsky et al., 2010).

V nekaterih tujih državah je obravnava spolnosti pri onkoloških pacientih del celostne oskrbe, v katero so vključeni različni strokovnjaki: zdravniki, medicinske sestre – specialistke onkološke zdravstvene nege, psihologi, seksologi in drugi. V celostno obravnavo so vključeni tudi svojci – partnerji. Medicinske sestre, ki so ob pacientu kontinuirano prisotne, so enakovredne članice tega multidisciplinarnega tima. Strokovna praksa od njih zahteva podrobno poznavanje bioloških, fizikalnih, psihosocialnih razsežnosti onkološke bolezni (Johnson, Jarbro, 2000). Potrebujejo znanja s področja zdravljenja spolnih disfunkcij, sposobnost zagotavljanja in vzdrževanja intimnosti in zaupnosti ter komunikacijske veščine. Z uporabo pravih komunikacijskih orodij lahko medicinske sestre pridobijo zaupanje v svoje sposobnosti za nudenje strokovne pomoči pri obravnavi spolne disfunkcije (Kaplan, Pacelli, 2011). Na trgu je veliko literature, s pomočjo katere je možno zagotavljati ustrezno strokovno pomoč pacientom s spolno disfunkcijo (Shell, 2002), ki pa jo lahko pravilno uporabimo le v primeru ustrezno pridobljenih informacij oziroma z oceno spolne disfunkcije (Jenkins, Ashley, 2002). Pacienti brez pobude strokovnih delavcev ne spregovorijo o spolnih težavah in se počutijo s tega stališča osamljeni in zelo nemočni, saj običajno niso seznanjeni s tem, da so težave povezane z osnovnim obolenjem in zdravljenjem (Southard, Keller, 2009). Ravno zaradi tega obstajajo med pacienti in zdravstvenimi delavci različna, neusklajena pričakovanja glede obravnave spolnosti in intimnosti.

Pacienti si želijo informacij, zdravstveni delavci pa predpostavljajo, da potrebujejo pacienti največ pomoči v boju proti bolezni, manj pa na čustvenem in psihološkem področju zdravja. V raziskavi Hordrnove in Streetove (2007) je bilo ugotovljeno, da med medicinskimi sestrami obstajajo tudi stereotipi o spolnosti – starost, spol, diagnoza, kultura, partnersko razmerje. Southardova in Kellerjeva (2009) pravita, da imajo onkološke medicinske sestre razmeroma liberalno stališče do spolnosti in smatrajo, da je zagotavljanje svetovanja o spolnosti pomembna naloga medicinskih sester, imajo pa omejeno znanje in pomanjkljive komunikacijske sposobnosti, zato se na ta problem ne odzivajo dovolj učinkovito. Poznavanje stranskih učinkov zdravljenja s kemoterapijo, radioterapijo, operativnim posegom nam pomaga pri prepoznavanju spolnih težav pri pacientih. Poleg poznavanja stranskih učinkov zdravljenja je potrebno upoštevati še druge faktorje, kot so kronične bolezni (hipertonija, diabetes, alkoholizem, debelost, psihiatrična obolenja) ter zdravljenje teh obolenj (Huges, 2009).

### **Najpogostejši stranski učinki onkološkega zdravljenja, ki povzročajo spolne motnje**

Če poznamo spolne motnje in vzroke zanje, bomo lažje prepoznali paciente s spolnimi motnjami. Najpogostejše težave, o katerih razpravljajo v člankih tudi Jenkins in Askley (2002) ter Huges (2009) so:

- **Zmanjšan libido.** Pomanjkanje spolne želje je najpogostejša spolna disfunkcija pri moških in ženskah, ki se pojavi v procesu zdravljenja. Povzročijo jo lahko fizični (utrujenost, slabost, bruhanje, bolečina, anoreksija), hormonski (vpliv zdravil ali operativni poseg, radioterapija na spolnih žlezah, kar povzroči nizek nivo hormonov v krvi) ali psihološki dejavniki (anksioznost, depresivnost, spremenjena samopodoba). Po zaključenem zdravljenju s kemoterapijo se želja po spolnosti povrne.
- **Hormonske spremembe.** Sprememba ravni hormonov lahko vpliva na vse faze spolnosti. Moški z rakom na prostati ali modih imajo pogosto nizek nivo testosterona, kar povzroča motnje erekcije, zmanjšano sposobnost doseči orgazem in nižje število spermijev. Pri moških, ki se zdravijo z estrogeni, se lahko pojavi ginekomastija, feminizacija, atrofija penisa in mod in erektilna disfunkcija. Pri paci-

entkah, kjer je prišlo do odpovedi delovanja jajčnikov zaradi kemoterapije, radioterapije ali operativnega posega, se zniža nivo estrogena in testosterona, kar povzroča vaginalno atrofijo, zmanjšano vlažnost vaginalne sluznice in zmanjšan libido. Enako prizadete so tudi pacientke s hormonsko odvisnim rakom dojk, ki prejemajo antiestrogene. Pri teh pacientkah se pojavijo znaki zgodnje menopavze: vročinski vali, razdražljivost, suha vaginalna sluznica, nihanje razpoloženja in zmanjšan libido. Za vlaženje vaginalne sluznice priporočamo pacientkam uporabo lubrikantov na vodni osnovi, mazila z vitaminom E ter estrogenska ali testosteronska mazila (hormonskih mazil ni dovoljeno uporabljati pri raku dojk). Povemo jim, da naj pri nakupu lubrikantov pazijo, da le ti ne vsebujejo petroleja, saj poškoduje tanko vaginalno sluznico. Vročinski vali se lahko zdravijo z ustreznim oblačenjem, prehrano brez ostrih začimb ali ustreznimi zdravili, ki pri pacientkah z rakom dojk ne smejo vsebovati estrogenov. Za nihanje razpoloženja se priporoča gibanje, zdrav življenjski slog in zdravljenje z antidepresivi, ki pa vplivajo negativno na željo po spolnosti.

- **Dyspareunia.** Boleč spolni odnos je običajno posledica operacije ali radioterapije v mali medenici. Je ena izmed najpogostejših težav, s katerimi se soočajo ženske z ginekološkimi raki. Kirurški posegi, katerih posledica je lahko boleč spolni odnos, so: vulvektomija, histerektomija in kirurška odstranitev tumorjev materničnega vratu. Pacientke poučimo o uporabi vaginalnih dilatatorjev za preprečevanje vaginalne stenoze.
- **Eretilna disfunkcija.** Eretilna disfunkcija (ED) je eden od glavnih vzrokov za spolne motnje pri moških. To je nezmožnost doseči in vzdrževati ustrezno erekcijo skozi spolni odnos. Zmožnost za erekcijo se s starostjo zmanjšuje. Moški brez raka v starosti med 40 in 70 let ima 50 % možnosti, da imajo ED. Zdravljenje ED je odvisno od vzroka. Zdravljenje z viagro pride v poštev, kadar ne gre za poškodbo živčevja. V teh primerih pa se pacientom svetuje uporaba vakuumskih pripomočkov in podobnih naprav za spodbudo erekcije. Pomembno je, da so pacienti že pred zdravljenjem seznanjeni z možnimi tveganji za nastanek ED.
- **Telesna samopodoba.** Spremenjen videz kot posledica kirurškega zdravljenja, obsevanja (tanka, temnejša koža) ali kemoterapije (iz-

padanje las) vpliva stresno na spolne odnose. Spremenjena samopodoba je najpogostejša po kirurškem zdravljenju raka dojke, raka na mehurju, raka glave ali vratu, raka materničnega vratu, zunanjega spolovila in maternice ter raka debelega črevesa. Paciente je običajno strah reakcije partnerja na spremembe v njihovem videzu po operaciji, ali vonjav ob urostomi ali kolostomi. Intervencije izvajamo s poslušanjem in svetovanjem. Pomembno je, da paciente naučimo sprejemati svoje spremenjeno telo in jih spodbujamo, da o tem spregovorijo s partnerjem.

- **Neploidnost.** Neploidnost je lahko posledica kirurškega zdravljenja, obsevanja ali kemoterapije. Lahko je začasna ali trajna. Povzroča stres pacientom, ki si še niso ustvarili družine. Pacientom že pred zdravljenjem svetujemo zamrznitev spolnih celic.

### **Komunikacijski modeli in strategije za lažje komuniciranje o spolnosti**

Obstaja več komunikacijskih modelov, s pomočjo katerih si pomagamo v komunikaciji o spolnih motnjah. Najpogosteje omenjeni so naslednji: ALARM, PLISSIT in BETTER (Hordern, 2008; Southard, Keller, 2009).

**ALARM** komunikacijski model je nastal za ugotavljanje spolne disfunkcije v posameznih fazah spolnosti v raziskovalne namene. Z uporabo tega modela ni možno zagotoviti strokovne praktične in psihološke podpore pacientom, zato se v zdravstveni negi praviloma ne uporablja več. Elementi tega modela so:

- A (activity) – pogostost sedanje spolne aktivnosti,
- L (libido/desire) – ugotavljanje želje po spolnosti,
- A (arousal/orgasm) – ugotavljanje vzburjenosti in orgazma,
- R (resolution) – občutek sprostitve po spolni dejavnosti,
- M (medical history) – podatki o zdravljenju, ki so pomembni za spolnost.

**BETTER** je model, ki medicinskim sestram najbolj ustreza pri izvedbi ocene spolnih motenj. Je novejši model, razvili so ga Mick, Hughes in Cohen, leta 2003. Elementi modela so:

- B (bring up the topic) – aktualna vzgoja,
- E (explaining) – pojasnjevanje, da se ukvarjamo s kakovostjo življenja, vključno s spolnostjo; pacientom smo na voljo za vprašanja in nasvete o spolnih motnjah kadar koli,
- T (telling) – pacientom povemo, kje lahko najdejo vire in sredstva za ustrezno pomoč pri spolnih motnjah,
- T (timing) – pacientom smo vedno na razpolago za pogovore,
- E (educating) – izobraževanje pacientov o stranskih učinkih zdravljenja, ki vplivajo na spolnost,
- R (recording) – dokumentiranje, arhiviranje ocene in intervencij v pacientovo dokumentacijo.

**PLISSIT** je model, ki je nastal leta 1974 (Annon) kot konceptualni sistem za vedenjsko zdravljenje spolnih motenj v štirih stopnjah:

- P (permission – giving) – dovoljenje za začetek pogovora o spolnosti,
- LI (limited information) – zagotoviti osnovne informacije o spolnosti in motnjah,
- SS (specific suggestion) – posebni, specifični predlogi posameznikom za vzdrževanje spolne funkcije,
- IT (intensive therapy) – intenzivno zdravljenje.

Model predvideva za vsako stopnjo več strokovnega znanja s področja onkološkega zdravljenja, posledic zdravljenja in potencialnih spolnih motenj. Ob ustrezni oceni je potrebna napotitev pacientov k ustreznim specialistom na intenzivno zdravljenje spolnih motenj.

Mickova (2007) navaja, da se medicinske sestre zavedajo pomena obravnave spolnosti kot dela celostne obravnave, vendar pa v praksi ni vedno tako. Pripravila je sklop strateških točk, ki olajšajo izvedbo ocene spolnosti ter načrta izvedbe aktivnosti, ki pripomorejo k višji kakovosti življenja.

1. Razumevanje spolnosti: Medicinske sestre morajo poznati spolnost kot funkcijo in kot del kakovosti življenja, poznati morajo tudi vse dejavnike v procesu zdravljenja, ki bi lahko vplivale na medosebne odnose, spolnost in intimnost.

2. Informiranost: Medicinske sestre morajo pacientom zagotavljati vse informacije, da bodo lažje razumeli potek bolezni in zdravljenja in s

tem okrepili pomen spolnosti v kakovosti življenja. Potreben je individualni pristop, medicinska sestra mora biti pobudnica v izobraževanju pacientov. Poznati mora komunikacijske modele in se odločiti v dani situaciji za najboljšega.

3. Nelagodje: Medicinske sestre se ob obravnavi in komunikaciji o spolnosti lahko srečajo z občutkom neugodja. Vzrok je lahko prepričanje in vrednote, lastno razmišljanje o spolnosti, kultura okolja, vera, spol pacienta in drugo. Priporočljivo je, da medicinske sestre dojemajo spolnost kot del profesionalne odgovornosti in poskušajo obvladovati svoja čustva.

4. Biti objektivni poslušalec: Medicinske sestre bodo spolnost lahko obravnavale brez vpliva lastnih mnenj in vrednot, če bodo paciente z njihovimi težavami poslušale brez zadržkov in komunikacijskih ovir.

5. Ocenjevanje spolnih motenj: Medicinske sestre morajo izvesti oceno spolnih motenj, če želijo načrtovati delo. Oceno morajo znati pridobiti na primeren način, tako, da bodo pacienti sodelovali.

6. Uporaba praktičnih standardov: Združenje medicinskih sester Amerike (ANA) in Onkološko združenje medicinskih sester (ONS) je pripravilo poklicne standarde, ki vključujejo obravnave spolnosti pri pacientih z onkološkim obolenjem. Tako so medicinske sestre odgovorne za ustrezno obravnavo pacientov.

7. Postavljanje širokih, odprtih vprašanj: Medicinske sestre morajo na primeren način seznaniti paciente, da bodo nekatera vprašanja neprijetna. Lažje bo, če bodo upoštevale širše koncepte spolnosti, npr. o družini, otrocih, njihovih razmerjih in družinskih vlogah.

8. Izogibanje predpostavkam: Medicinske sestre pogosto predpostavljajo starost, spolno usmerjenost, kulturo, pacientovo (ne)zaskrbljenost glede spolnosti kot nepomembne elemente spolnosti. Predpostavke pogosto ne temeljijo na dejstvih ali dejanskih izkušnjah.

9. Izobraževanje o spolnosti: Kodeks etike nalaga medicinskim sestram skrb za nenehno izobraževanje in dopolnjevanje znanj, kar velja tudi za področje spolnega zdravja, katerega je v svoj program vključila tudi Svetovna zdravstvena organizacija (WHO). Izobraževalne teme za obravnavo spolnosti vključujejo vpliv kulture in religije na prepričanja, povezana s spolnostjo, vplivi bolezni na seksualnost in spolne funkcije ter komunikacijske veščine za obravnavo spolnosti s pacienti.

10. Spodbujane vprašanj o spolnosti: Če se medicinske sestre odločijo, da pacientov ne bodo spraševale o spolnosti ali ne bodo izvedle ocene akutnih ali potencialnih spolnih motenj, morajo pacientom povedati, da lahko postavljajo vprašanja o spolnosti in intimnosti, vprašanja, ki so posredno ali neposredno povezana z obolenjem in zdravljenjem.

## **RAZISKAVA**

### **Namen in cilji**

Z raziskavo smo želeli ugotoviti, ali se medicinske sestre na področju onkološke zdravstvene nege srečujejo z obravnavo spolnih motenj pri obravnavi pacientov z onkološkimi obolenji.

### **Metodologija**

Raziskava je bila narejena v UKC Maribor, 25. januarja 2011. V raziskavi je sodelovalo 8 medicinskih sester, ki sodelujejo v obravnavi onkoloških pacientov na različnih oddelkih in v ambulantah. Izveden je bil intervju s strukturiranimi vprašanji v pisni obliki. Vprašanja so zajemala naslednja področja: znanje o spolnih motnjah pri onkoloških obolenjih, izkušnja iz prakse – kliničnega okolja, zagotavljanje obravnave spolnih motenj v slovenskem prostoru in komunikacijske spretnosti. Raziskava je temeljila na kvalitativni metodologiji z analizo besedil.

### **Rezultati**

#### Znanje medicinskih sester o spolnih motnjah pri onkoloških obolenjih

Medicinske sestre vedo, da onkološko obolenje in zdravljenje povzročata spolne motnje pri pacientih. Znanje so pridobile s prebiranjem literature in na strokovnih srečanjih. Potrebovale bi več znanja, ki si ga želijo pridobiti na delavnicah in strokovnih srečanjih. Menijo, da se spolnost dotika predvsem mlajših pacientov.

Izjave:

»Predvidevam, da onkološko zdravljenje vpliva na spolnost pacienta, vendar o tem do zdaj nismo govorili in se nismo pogovarjali s pacienti.«

»Na našem oddelku so starejši pacienti, vendar se zgodi, da je včasih tudi kakšen mlad ali srednjih let.«



»Z vidika medicinskih sester lahko povem, da je spolnost še vedno tabu.«

### Izkušnje medicinskih sester v kliničnem okolju

V kliničnem okolju se medicinske sestre redko srečajo z obravnavo spolnih motenj, vsaka pa je doživela kakšno izkušnjo.

Izjave:

»Pacient je po pogovoru z zdravnikom pred pričetkom agresivnega zdravljenja dal v hrambo seme.«

»Včasih kdo vpraša, kako je glede spolnosti po zaključenem zdravljenju, vendar so ta vprašanja zelo redka.«

»Enkrat me je ena mlajša pacientka vprašala, če lahko po zaključeni kemoterapiji in obsevanju ima redne spolne odnose naprej, tako kot pred zdravljenjem in samo boleznijo.«

»Zlasti mlajši moški postavljajo vprašanja o spolnosti v šali in radi namigujejo na svoje spolne aktivnosti. Včasih pacienti postavijo vprašanja v času individualnih obravnav.«

»Pacient, operiran na črevesju je izrazil skrb zaradi svoje erekcije in drugačnosti, ker je pri operativnem posegu dobil stomo.«

»Ena znanka mi je enkrat pri kavi zaupala glede njene spolnosti. Povedala je, da sicer ima normalne spolne odnose po operaciji, vendar občuti, da ni več tako, kot je bilo pred operacijo. Občutki niso več enaki, povedala je, da nič več prav ne čuti med spolnim odnosom, npr. vzburjenost, željo.«

»Imam občutek, da so v bolnišnici za pacienta pomembne druge stvari, kot je potek bolezni, operativni poseg, rehabilitacija, uhajanje urina. Ko pa pridejo domov, v domače okolje, ko so že prebrodili prve težave, pa pridejo na vrsto druge potrebe. Takrat pa se obračajo večinoma na urologa in na ambulanto za erektilno disfunkcijo.«

»Pacientka je povedala, da se ji mož odtuja, odkar je bila zaradi raka odstranjena dojka. Ne najdeta več stika ne v pogovoru, niti intimno. Ne želi je niti poljubiti.«

## Zagotavljanje obravnav spolnih motenj v slovenskem prostoru in v delovnih okoljih

Medicinske sestre menijo, da v slovenskem prostoru nimamo dovolj urejenega področja obravnav spolnih motenj, razen na področju urologije, kjer se ukvarjajo z motnjami erektilne funkcije. Predlagajo, da bi se s spolnimi motnjami ukvarjali timsko, kjer bi sodelovali v multidisciplinarnem timu različni strokovnjaki – zdravnik, medicinska sestra, psihoterapevt. Za to bi potrebovali ustrezne kadrovske in prostorske normative, kjer bi bilo možno zagotoviti diskretnost pri pogovorih in svetovanjih. V delovnih okoljih – na oddelkih in v ambulantah v večini primerov niso prostori primerni za obravnavo spolnih motenj.

Izjave:

*»Menim, da bi se bilo potrebno tej temi bolj posvetiti, predvsem zato, ker je vse več bolnih mlajših ljudi, pri katerih je spolnost na višku. Zato bi bilo potrebno, da bi bile institucije, na katere bi se lahko obrnili, kjer bi jim ne bilo nerodno. Menim, da o tej temi premalo govorimo, predvsem zato, ker pacienti, ki potrebujejo pomoč, to težko povedo.«*

*»Nimam informacij, ali je urejena skrb za te paciente na to temo. Verjetno pri sami pripravi pacienta, ko se pripravlja na zdravljenje v obliki pogovora, brošur.«*

*»Pacient bi moral biti že pred operativnim posegom seznanjen z možnostjo motenj v spolnosti po posegu in drugem onkološkem zdravljenju, ker bi tako lažje izražal in se pogovarjal o svojih težavah.«*

*»Mislim, da to področje ni urejeno, saj se o tem ne govori dovolj in pacienti verjetno tudi ne vedo, na koga bi se v takih primerih obrnili po nasvet. Pri nas je še vedno govorjenje o spolnosti na glas med srednjo in starejšo generacijo en tabu.«*

*»O tem bi se več morali pogovarjati v ambulanti, da zdravnik ali medicinska sestra začeta to temo.«*

## Komunikacijske spretnosti

Medicinske sestre so se s pacienti pripravljene pogovarjati o možnih težavah v spolnosti, če bi le pacienti izrazili to potrebo. Vendar pa v delovnih okoljih ni ustreznih pogojev za komunikacijo – potrebovali bi prostore za individualno obravnavo, kjer bi lahko zagotovili mir in zasebnost.

Izjave:

»Predvsem se moramo naučiti poslušati in slišati.«

»Bi bila pripravljena na njegovo motiviranost mu posredovati podatke, skupni pogovori v obliki seminarja in individualno.«

»Za pogovor mora biti zagotovljena zasebnost, ki pacientu omogoči izražanje njegovih problemov. Na oddelku imamo sobo za usposabljanje za oskrbo stome in ta prostor bi tudi lahko izkoristili za pogovor s pacientovimi težavami.«

»Zagotovljen mora biti prostor za pogovor in seveda znanje iz tega področja.«

## Razprava

Z raziskavo smo ugotovili, da medicinske sestre vedo, da se spolne motnje lahko pojavijo kot posledica onkološkega obolenja in zdravljenja, zaradi pisne oblike intervjuvanja pa ni bilo mogoče z vprašanji dopolnjevati izjav anketirank, npr. pri katerih obolenjih in zdravljenjih se pojavljajo spolne motnje, v katerih fazah spolnosti so najpogostejše, katere nasvete bi dali pacientom ...

Medicinske sestre bi o spolnih motnjah s pacienti komunicirale, vendar le, če bi bil pobudnik pacient. Obvladovanje spolnih motenj je uspešno, če paciente seznanimo z možnimi težavami že pred začetkom zdravljenja. Komunikacijske metode, kot so PLISIT, BETTER in literatura navajajo, da moramo zdravstveni delavci paciente nagovoriti in jih seznaniti z motnjami. Pomoč jim bomo lahko ponudili le, če bomo izvedli oceno spolnih motenj in na podlagi tega načrtovali aktivnosti. V raziskavi medicinske sestre niso navajale sodelovanja s pacientovimi partnerji, kar pa je v uspešnosti obvladovanja spolnih motenj zaželeno.

Ali so pacienti res v »šali« izražali svoja mnenja o spolnosti? Morda so želeli s tem naše odgovore, morda potrditev, da so motnje prehodne narave, pomoč in svetovanje, kaj storiti, ali na koga se obrniti za izboljšanje težav. Komunikacija je slišati pacientovo potrebo, ki jo pove na svojstven način. Težave v spolnosti pomenijo za moškega »udarec« za moškost, kakor izguba dojke ali las pri ženski »udarec« za ženskost.

V raziskavi je zaslediti prisotnost stereotipov, enako kot jih navajajo tuji avtorji: spolnost je prisotna pri mlajših pacientih, v starosti spol-

nost ni pomembna, v času zdravljenja se pacienti posvečajo bolezni, zanima jih preživetje, o spolnosti bodo razmišljali doma.

O spolnosti pri onkoloških pacientih se bomo morali pogovarjati tudi v strokovnih krogih.

## **ZAKLJUČEK**

Celostna obravnava pacientov z onkološkim obolenjem zahteva tudi poznavanje spolnih motenj, kot posledico obolenja ali onkološkega zdravljenja. Spolnost je z vidika kakovosti življenja enako pomembna kot drugi elementi za zagotavljanje dobrega počutja.

Medicinske sestre smo ob pacientih v bolnišnicah prisotne veliko časa, tj. 24 ur na dan, tako da najbolj poznamo paciente, ti pa nam zau-pajo najintimnejše probleme. Zaupanje med nami in pacienti moramo znati izkoristiti v prid pacientov. Medicinske sestre smo kompetentne in odgovorne, da ocenjujemo pacientove sposobnosti, svetujemo, izo-bražujemo, ga spodbujamo, vzgajamo in učimo ter mu nudimo ustrezno podporo pri zagotavljanju vseh življenjskih aktivnostih – tudi v spolnosti in spolnem zdravju.

Potrebujemo dodatna izobraževanja in izpopolnjevanja s področja obravnav spolnih motenj in komunikacijskih veščin za lažje vodenje pogovora s pacienti.

## **LITERATURA**

Anderson LL. Communication in nursing. Nurse Together. Dostopno na: <http://www.nursetogether.com/tabid/102/itemid/906/Communication-in-Nursing.aspx>. Pridobljeno 24. 8. 2010.

Hordern AJ, Street AF. Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. eMJA. 2007; 5: 224–7. Dostopno na: [http://www.mja.com.au/public/issues/186\\_05\\_050307/hor10740\\_fm.html](http://www.mja.com.au/public/issues/186_05_050307/hor10740_fm.html). Pridobljeno 6. 7. 2010.

Hordern AJ. Intimacy and sexuality after cancer: a critical review of the literature. Cancer Nurs. 2008; 2: 9–17.

Huges MK. Sexuality and cancer: The final frontier for nurses. ONF. 2009; 5: 241–6.

- Jenkins M, Ashley J. Sex and the oncology patient: discussing sexual dysfunction helps the patient optimize quality of life. *AJN*. 2002; 4: 13–5.
- Johnson M, Yarbro CH. Principles of oncology nursing. In: Bast RC, Kufe DW, Pollok RE, eds. *Holland – free cancer medicine*. Hamilton: BC Decker; 2000. Dostopno na: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK20777/>. Pridobljeno 23. 9. 2010.
- Kaplan M, Pacelli R. The sexuality discussion: Tools for the oncology nurse. *Clin J Oncol Nurs*. 2011; 1: 15–7.
- Mick JM. Sexuality assessment: 10 strategies for improvement. *Clin J Oncol Nurs*. 2007; 5: 671–5.
- Možina S, Tavčar M, eds. *Poslovno komuniciranje: evropske razsežnosti*. 2. dopolnjena izd. Maribor: Obzorja, založništvo in izobraževanje; 2004: 10–1.
- Sadovsky R, Basson R, Krychman M, Morales AM, Schover L, Wang R et al. Cancer and sexual problems. *J Sex Med*. 2010; 7: 349–73.
- Shell JA. Evidence-based practice for symptom management in adults with cancer: sexual dysfunction. *ONF*. 2002; 1: 53–66.
- Southard NZ, Keller J. The importance of assessing sexuality: a patient perspective. *Clin J Oncol Nurs*. 2009; 13: 213–7.
- WHO. Developing sexual health program. 2010; 11. Dostopno na: [http://whqlibdoc.who.int/hq/2010/WHO\\_RHR\\_HRP\\_10.22\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/2010/WHO_RHR_HRP_10.22_eng.pdf). Pridobljeno 16. 1. 2011.

## **PRIPRAVA BOLNIKA NA OPERATIVNI POSEG**

**Nataša Knafelc Jeromel, dipl. m. s., Mojca Delorenzo,  
dipl. m. s., Jolanda Jakovac Kojek, dipl. m. s.**  
Onkološki inštitut Ljubljana

### **IZVLEČEK**

V prispevku obravnavamo pripravo bolnika na anestezijo in operativni poseg. Proces priprave temelji na psihični in fizični pripravi, v kateri sodelujejo vsi zdravstveni strokovnjaki. Medicinska sestra ima pri tem pomembno vlogo, saj je komunikacija z bolniki in sodelavci sestavni del njenega poklicnega delovanja. Prek komunikacije medicinska sestra posreduje informacije, pomaga bolniku izražati občutke in duševne reakcije na bolezen ter mu pomaga pri zadovoljevanju njegovih potreb.

**KLJUČNE BESEDE:** operativni poseg, psihična priprava, fizična priprava, komunikacija, informiranje.

### **UVOD**

Različni načini zdravljenja onkoloških bolnikov so osnova za delitev onkološke zdravstvene nege na kirurško onkološko zdravstveno nego, zdravstveno nego bolnika, ki se obseva, zdravstveno nego bolnika na sistemskem zdravljenju in paliativno zdravstveno nego. Vsako od naštetih področij je zelo široko in se zaradi hitrega razvoja medicine nenehno dopolnjuje z novim znanjem. Področja postajajo specializirana tudi v zdravstveni negi, kar se kaže v veliko večjem številu ožjih specializacij tudi za medicinske sestre v onkologiji (Velepčič, 2000).

Zdravljenje raka je multidisciplinarno. Najboljše prvo zdravljenje za vsakega posameznega bolnika mora pred njegovim začetkom določiti multidisciplinarni konzilij, ki ga sestavljajo zdravnik kirurg, radioterapevt in internist onkolog. Ti strokovnjaki predlagajo najprimernejše zaporedje zdravljenja raka za posameznega bolnika in je odvisno od vrste raka in njegove razširjenosti ob postavitvi diagnoze (Borštnar et al., 2007).

Ne glede na predlagan način zdravljenja morajo biti aktivnosti zdravstvene nege usmerjene tudi v dobro pripravo bolnika na zdravljenje, tako v psihičnem kot fizičnem smislu, ob hkratnem nudenju čustvene podpore.

## **OPERATIVNI POSEG**

Operativni poseg je invazivna oblika zdravljenja, ki prizadene človekovo duševnost in spremeni notranje ravnovesje. Vsak operativni poseg je tvegan, kajti navzočih je kar nekaj dejavnikov, na katere ne moremo vplivati in so zato nepredvidljivi. Priprava bolnika na operativni poseg je odvisna od tega ali gre za nujno ali načrtovano (elektivno) operacijo.

Pri nujni operaciji nam primanjkuje časa, zato pred operacijskim posegom opravimo le najnujnejše preiskave, kot so določanje krvne skupine in Rh-faktorja, pregled srca in pljuč ter pomembnejše biokemične preiskave krvi. O nujni operaciji govorimo takrat, ko bi vsako odlašanje operacijskega posega ogrozilo človekovo življenje. To so hujše krvavitve, zapore dihalnih poti, črevesa ali hujše infekcije, ki jih ne moremo obvladati s konzervativnim zdravljenjem.

Načrtovano ali elektivno operacijo opravimo zaradi bolezni, ki neposredno ne ogroža bolnikovega življenja, je pa najboljša metoda zdravljenja (Mikšič et al., 2003). Pri elektivnih operacijah je več časa za bolj zapletene pred operacijske preiskave. Pri nas se čedalje bolj uveljavlja pravilo, ki velja v razvitih državah: čim več preiskav opraviti ambulantno pred hospitalizacijo. Na ta način zmanjšamo čas bivanja v bolnišnici, zdravljenje pa je cenejše (ibid.). Hkrati se vedno bolj uveljavlja tudi t.i. »fast track« program, kar pomeni hitro pooperativno okrevanje in krajšo hospitalizacijo.

Kirurški poseg je lahko radikalen, paliativen ali eksplorativen. Pri radikalnem posegu v celoti odstranimo vzrok bolezni oziroma oboleli organ. Pri paliativnem posegu izboljšamo stanje bolezni, vendar ne dosežemo ozdravitve (npr. pri odstranitvi tumorja brez odstranitve oddaljenih metastaz). Eksplorativna operacija nam omogoči vpogled v stanje bolezni in ugotovitev, da kirurško zdravljenje ni potrebno ali pa zaradi obsežnosti patološkega procesa ni več izvedljiv (ibid).

## **Opredelitev operacij po obsegu in namenu**

Po obsegu so operacije opredeljene kot velike in majhne. Majhne operacije so manjši operativni posegi, ki za bolnika ne predstavljajo večjega tveganja za življenje in se po navadi opravijo ambulantno v regionalni anesteziji (lahko tudi v splošni). Čeprav je operacija majhna, pri bolniku vzbudi enake občutke strahu in zaskrbljenosti kot velika operacija. Velike operacije so običajno opravljene v splošni anesteziji pri hospitaliziranih bolnikih. Za kirurge so bolj zahtevne in lahko pomenijo veliko nevarnost za življenje bolnika, nastanek zapletov in kasnejšo invalidnost (Hrknes, Dincher, 1999).

Namen operacije je različen, operater pa ga mora razložiti bolniku in svojcem. Ker je predoperativno obdobje za bolnika in družino zelo neprijetno, velikokrat ne dojamejo in ne razumejo vsega, kar jim zdravnik pove. Pogosto se zato obračajo na medicinsko sestro, ki jim lahko v okviru svojih pristojnosti marsikaj pojasni (Ivanuša, Železnik, 2000)

## **Učinek operacije na bolnika**

Operacija je dejanska in verjetna nevarnost za človekovo celovitost, kar se kaže v psihičnih in fizičnih stresnih odzivih. Fiziološki stres je neposredno povezan z obsegom operacije, psihološki pa ne vedno, saj lahko manjša operacija na obrazu izzove večji psihični odziv kot pa odstranitev vranice – bolnik je zaskrbljen zaradi brazgotine. Prav tako predstavlja odstranitev maternice za žensko večji stres kot pa odstranitev vranice. Odstranitev organa, ki predstavlja ženskost ali moškost, lahko hudo prizadene človeka (Ivanuša, Železnik, 2000).

## **Fiziološki odziv**

Velike operacije so stresne za telo. Pri veliki obremenitvi organskega sistema in veliki izgubi krvi odpovedo zaščitni mehanizmi in v tem primeru je šok neizbežen. Nekatere vrste anestezije lahko prav tako pospešijo nastanek šoka. Pojavi se tudi metabolična reakcija in bolnik mora dobivati beljakovine v ustrezni sestavi za obnavljanje potreb po beljakovinah, ki so pomembne za celjenje ran in povrnitev optimalnega delovanja organizma (Ivanuša, Železnik, 2000).



## **Psihični odziv**

Ljudje dojemajo pomen operacije na različni način, zato se nanjo tudi različno odzivajo. Najpogosteje so prestrašeni in zaskrbljeni. Pri nekaterih bolnikih je zelo težko ugotoviti vzroke strahu, čeprav je strah najpogostejši zaradi spodaj naštetih razlogov.

Splošni razlogi:

- strah pred neznanim,
- strah pred izgubo nadzora,
- strah pred izgubo ljubljene osebe,
- ogrožena spolnost,
- sprememba videza,
- strah pred invalidnostjo.

Posebni razlogi:

- maligno obolenje,
- anestezija,
- umiranje,
- bolečina (Ivanuša, Železnik, 2000).

## **PRIPRAVA BOLNIKA NA OPERACIJO**

Priprava bolnika na operacijo in anestezijo je zelo zahtevno področje kirurške zdravstvene nege. Medicinska sestra mora s primernim postopkom in ravnanjem bolniku že ob sprejemu na oddelek zmanjšati strah in negotovost ter mu pomagati, da se bo vživel v novo okolje. Priprava bolnika na operacijo in anestezijo zahteva njegovo optimalno fizično in psihično kondicijo (Ivanuša, Železnik, 2000).

## **Sprejem bolnika v bolnišnico**

Sprejem v bolnišnico precej zmoti način življenja posameznika. Običajno se ljudje pritožujejo zaradi pomanjkanja samostojnosti, pomanjkanja zasebnosti, dolgočasje, izgube kontrole in zaradi občutka razosebljanja, ko pride v vlogo »bolnika« (Payne, Walker, 2002).

Sprejem bolnika v bolnišnico je lahko načrtovan (bolnik je sprejet po dogovoru z zdravnikom na določen dan) ali nujen (kadar je bolnikovo življenje ogroženo).

Del aktivnosti zdravstvene nege ob sprejemu je poleg urejanja zdravstvene dokumentacije tudi ocena trenutnega stanja bolnika in oblikovanje načrta zdravstvene nege. V negovalni anamnezi medicinska sestra zbere podatke o bolnikovem fizičnem in psihičnem stanju. Zelo pomemben podatek je tudi socialno stanje bolnika, saj nam pove, od kod bolnik prihaja, s kom živi, kam se bo vrnil po odpustu in kdo bo skrbel zanj ko bo potreboval pomoč (Ivanuša, Železnik, 2000).

### **Psihična priprava**

Psihična priprava bolnika na operativni poseg se začne takrat, ko se zdravnik operater odloči za operativni poseg. Psihična priprava je potrebna pri vseh operativnih posegih, pa čeprav jo zelo radi zane-marjamo. Osnova psihične priprave je dobra informiranost. Psihična priprava je težko delo in od človeka zahteva veliko znanja, izkušenj, empatičen odnos in splošne človeške zrelosti, da zadosti vsem njegovim zahtevam in željam ter tudi željam njegovih svojcev (Seničar, 2006).

Psihična priprava na operativni poseg je timsko delo; tim je interdisciplinaren, sestavljajo pa ga:

- osebni zdravnik,
- zdravnik anesteziolog,
- oddelčna medicinska sestra,
- anestezijska medicinska sestra,
- psiholog,
- duhovnik,
- svojci, socialni delavec in
- tisti, ki jih bolnik še posebej želi za pomoč pri obvladovanju strahu pred operacijo, posledicami in morebitno invalidnostjo (Seničar, 2006).

Zdravnik operater bolniku razloži namen, vrsto in način operacije. Pomembno je, da bolniku razloži samo pripravo na operacijo in potek zdravljenja po operaciji ter morebitne zaplete, s katerimi bi se lahko bolnik srečal po operaciji (Ivanuša, Železnik, 2000).

Zdravnik anesteziolog bolnika seznanj z vrsto anestezije, z možnimi komplikacijami anestezije, posebnimi zburjanji iz narkoze ter zdravljenjem akutne bolečine po operaciji.

Medicinska sestra preživi med pripravo na operacijo največ časa z bolnikom, zato ima pomembno vlogo pri psihični pripravi. V tem času bolnik doživlja velik strah pred anestezijo in operacijo. Pogosto je raven strahu bolj izražena kot sam zdravstveni problem in ni nujno, da je pogojena z obsežnostjo problema. Dokazano je, da raven strahu pomembno vpliva na nadaljnje zdravljenje in da strah vodi k slabšemu fizičnemu okrevanju in ozdravljenju. Medicinska sestra mora s primernim pristopom, že po prvem stiku v ambulanti ali na oddelku, zmanjšati strah in negotovost ter mu pomagati, da bo sprejel svojo bolezen in vse potrebno za operativno terapijo. Strah lahko do neke mere zmanjša:

- pogovor z bolnikom in svojci,
- pojasnilo in razlaga o nejasnostih glede posegov, postopkov in pripomočkov,
- poučevanje o pravilnem dihanju, izkašljevanju in gibanju po operaciji,
- zagotavljanje varnosti in dobrega počutja.

### ***Pogovor z bolnikom in svojci***

Medicinska sestra mora bolniku in svojcem omogočiti, da lahko govorijo o svojih skrbih in strahovih, ki jih povzročata predvidena operacija – pri tem ugotavlja bolnikovo psihično pripravljenost na operacijo in tako pridobiva podatke o vzrokih za strah in zaskrbljenost pri bolniku in svojcih. Bolniki pogosto potrebujejo le priložnost, da izrazijo svoje strahove in skrbi razumevajoči osebi. Člani bolnikove družine bolniku pogosto niso zmožni nuditi zadostne opore, saj so sami pod velikim stresom. Pomembno je, da si za pogovor izberemo primeren čas in prostor ter tako bolniku in svojcem omogočimo zasebnost. Pomembno je, da na začetku komunikacije dosežemo zaupanje, saj bolniki, ki izpostavijo zaupljiv odnos z zdravstvenim osebjem, lažje spregovorijo o svojih občutkih. Dosežemo ga s spoštljivostjo, prijaznostjo, vljudnostjo, razločno komunikacijo ter bolniku zagotovimo, da vse, kar bo povedal, ostane med stenami zdravstvene ustanove, ker nas zavezuje po-

klicna molčečnost. Če je potrebno, se ločeno pogovorimo z bolnikom in svojci, nikdar pa ne reševati njihovih sporov (Seničar, 2006; Ivanuša, Železnik, 2000).

### **Pojasnila in razlaga o nejasnostih glede posegov, postopkov in pripomočkov**

Bolnika je manj strah, če je dobro pripravljen na razne postopke in posege, ki jih bo morala medicinska sestra pri njem izvajati že pred operacijo. Prav tako ga je manj strah, če ga seznanimo s pripomočki (infuzijo, kisikom, urinskim katetrom ...), ki jih bo moral imeti po operaciji – kako dolgo in zakaj jih bo moral imeti ter ali ga bodo ovirali pri gibanju, higieni in drugih aktivnostih. Sam obseg informacij je odvisen od prejšnjih izkušenj, zanimanja in prizadetosti bolnika ter svojcev. Najbolje je, da bolnika vprašamo, kaj želi vedeti o operaciji. Bolnikom, ki so hudo prizadeti zaradi operacije, ali bolnikom z bolečinami, dajemo čim bolj preprosta pojasnila. Bolniki, ki doživljajo velik strah, informacije običajno preslišijo ali pa si jih ne zapomnijo (Ivanuša, Železnik, 2000).

Za bolnika in svojce so pomembne naslednje informacije:

- namen in izvedba postopkov in posegov: jemanje krvi, nastavljanje infuzije, želodčne sonde, urinskega katetra, dajanje klizme,
- prehrana (zakaj mora biti tešč),
- priprava kože in operativnega polja,
- namen premedikacije,
- transport v operacijsko sobo (čas trajanja operacije),
- pomen sobe za zbujanje,
- prostor v katerem se bolnik zbujaja iz narkoze,
- poostrena kontrola vitalnih funkcij pri bolniku,
- vrnitev bolnika na oddelek,
- gibanje, premikanje, obračanje (kakor hitro je možno po operaciji),
- vzdrževanje proste dihalne poti, terapija s kisikom,
- infuzijska terapija,
- običajno zdravljenje bolečine,
- nadzor nad rano in nedotakljivost rane, dreni (Seničar, 2006).

### ***Poučevanje o pravilnem dihanju, izkašljevanju in gibanju po operaciji***

Bolnika moramo že pred samo operacijo poučiti o aktivnostih, ki mu bodo pomagale doseči najboljšo raven delovanja po operaciji. Če s tem začnemo pravočasno, ne izgubljammo časa pri učinkovitosti poučevanja. Najbolje je, da bolnik dobi pojasnila o operaciji in aktivnostih o operaciji že pred sprejemom v bolnišnico, saj jih tako lahko doma prebere in tudi že izvaja vaje. Ko je sprejet v bolnišnico, s pomočjo medicinske sestre ali fizioterapevta vaje ponovi. Dobro oblikovan program predoperativnega učenja poveča bolnikovo fizično delovanje, bolnik se psihično bolje počuti, to pa lahko skrajša njegovo ležalno dobo v bolnišnici.

Poučevanje bolnika dan pred operacijo ni koristno, ker je bolnika preveč strah in ne sledi navodilom (ibid.).

### ***Zagotavljanje varnosti in dobrega počutja***

Strah pred operacijo pri bolnikih pogosto povzroča nespečnost in vznemirjenost, zato bolniki v takšnih primerih dobijo sredstva za pomirjanje, in sicer en dan do dva dni pred operacijo. Če bolniku zdravstveno stanje dopušča, da hodi in se giba, ga pri tem vzpodbujamo, saj to pospešuje cirkulacijo, izboljšuje predihanost pljuč, krepi mišično moč in izboljšuje psihično počutje. Izogibati se mora naporom, ki ga utrujajo.

Bolnika moramo obvarovati celostno; vedeti moramo, da bolnik ni predmet, ki ima zaradi bolezni ali poškodbe motene funkcije, ampak je človek, na katerega vplivajo telesni, duševni, socialni in kulturni stiki. Uspeh operacije je velikokrat odvisen od tega, kako znamo pri bolniku vzpodbuditi voljo do življenja in ga prepričati, da bo operacija uspešna (Seničar, 2006).

### ***Pisni pristanek bolnika na operacijo***

Pisni pristanek bolnika pomeni, da je bolnik seznanjen na njemu razumljiv način o:

- vrsti in namenu operacije ter zdravljenja,
- razpoložljivih možnostih,
- nevarnostih vsake operacije.

## **Fizična priprava**

Fizična priprava bolnika pomeni čim boljše doseganje kondicije za predviden operativni poseg in anestezijo. K fizični pripravi sodijo:

- pregled kirurga; kirurg bolniku predstavi celoten potek zdravljenja in odredi določene preiskave za odkrivanje obolenj, ki bi lahko poslabšale potek operacije,
- pregled anesteziologa; anesteziolog obiše svojega bolnika, katerega bo anesteziral, dan ali dva pred predvideno operacijo in anestezijo, da se seznanita.

Pri vsakem bolniku opravimo rutinske preiskave, kot so meritev srčnega utripa, krvnega tlaka, temperature. Vsakega bolnika se tudi stehta in izmeri njegovo višino. Naredimo tudi običajne laboratorijske preiskave krvi in urina. S pomočjo patoloških ugotovitev v rutinskih preiskavah ali zaradi narave bolnikove bolezni lahko zdravnik odredi še posebne preiskave in diagnostiko (Ivanuša, Železnik, 2000).

## **KOMUNIKACIJA V PROCESU PRIPRAVE NA OPERACIJO**

Učinkovito oziroma ustrezno komuniciranje pomeni, da člani zdravstvenega tima za vsakega bolnika posebej ocenijo, kako mu bodo posredovali informacijo. Za vsakega bolnika je potrebno oceniti stopnjo razumevanja in temu prilagoditi način informiranja in edukacije.

Medicinska sestra prek komunikacije posreduje informacije, pomaga bolniku izražati občutke in duševne reakcije na bolezen ter mu pomaga pri zadovoljevanju njegovih potreb.

Komunikacijske sposobnosti so temelj odnosa bolnik – zdravstveno osebje. Pomanjkanje teh veščin lahko vodi v zapiranje bolnika v svoj svet, povečanje njegovega strahu in zmanjšanje zadovoljstva z osnovno zdravstveno oskrbo. Zaposleni v zdravstvu, s pomočjo pridobljenega znanja na tem področju, pripomorejo k večjemu zaupanju bolnika v proces zdravstvene obravnave, k zmanjšanju čustvenih in psihičnih napetosti in k zavedanju, da tudi bolniki sami lahko naredijo korak k svoji ozdravitvi.

Ustrezna komunikacija pa ni pomembna samo z vidika bolnika, ampak ima pomemben vpliv tudi na zadovoljstvo pri delu zdravstvenega tima. Zato je, poleg tega, da se mora na področju komuniciranja vsak

član zdravstvenega tima nenehno izobraževati sam, zelo pomembno, da tudi vodstvo bolnišnice poskrbi, da se člani zdravstvenega tima ustrezno izobražujejo na področju podajanja informacij bolniku, na področju komuniciranja z bolnikom in s sodelavci ter na področju edukacije bolnika in svojcev.

### **Verbalna komunikacija**

Za komunikacijo v prvi vrsti uporabljamo govor, ki je osnovni način sporazumevanja med ljudmi. Z besedami dajemo in prejemamo informacije. Besede imajo moč vpliva in spreminjanja, saj lahko na primer razveselijo, osrečujejo, spodbujajo k akciji, razžalostijo, povzročijo bolečino ipd. Kljub zapletenosti govora kot instrumenta sporazumevanja, se včasih zgodi, da ostanemo brez besed. V takih primerih si ponavadi pomagamo z govorico telesa ali uporabimo simbole (Filipič, 1998).

### **Neverbalna komunikacija**

Telo ne laže. Lahko sicer prenehamo govoriti verbalno, vendar nikoli ne prenehamo govoriti s telesom. Naša drža, gibi, mimika in kretnje dajejo številne signale. Sproščena drža pove nekaj drugega kot zaprta, nepristopen obraz pove več kot beseda. Osnovni vzorec govornice telesa prinesemo s seboj na svet, dovršen del pa je v otroštvu naučen skozi pohvale in graje. Neverbalna govornica se zazna precej hitreje od govornega signala in je manj nadzorovana oziroma zadrževana, zato je pristnejša, pomenljivejša in enopomenska. Skupaj s simbolno govorico stalno nastopa tudi pri zdravstveni negi. Bolniku z njo dajemo signale, enako kot jih tudi on daje nam (Filipič, 1998).

### **Informiranje kot ključni element psihične priprave**

Pri informiranju bolnika je potrebno razlikovati med samim informiranjem in edukacijo bolnika. Informiranje je splošno gledano opisovanje in razlaganje pretežno v smislu enosmerne komunikacije, medtem ko je učenje interaktivni proces spreminjanja razmišljanja posameznika, kjer je bolnik obravnavan holistično s ciljem, da se mu pomaga najti učinkovito pot za življenje z rakom (Grah po Skela Savič, 2002).

Ključnega pomena pri informiranju bolnika je sodelovanje in prenos informacij med zdravnikom in medicinsko sestro glede stanja

bolnika ter morebitnih vprašanj in nejasnosti v zvezi s potekom zdravljenja, ki se pojavljajo pri bolniku. Če bo bolnik začel prejemati nasprotujoče si informacije, bo podvomil v naše delo in verodostojnost informacij, zato mora biti zdravstveno osebje, ki dela z bolnikom, strokovno izobraženo iz področja, na katerem dela, poleg tega mora imeti dodatno pridobljena znanja s področja dajanja in prenosa informacij ter tehnik, veščin komuniciranja in edukacije (Skela Savič, 2002).

Bolniki so s pomočjo informacij o raku in zdravljenju le-tega pasivno in aktivno vključeni v proces zdravljenja. Le informiran bolnik bo razumel načrt zdravljenja, dobil občutek varnosti in zaupanje do zdravstvenih delavcev. Zlasti slednje je pomembno za bolnikovo aktivno sodelovanje pri terapevtskem načrtu ter pri načrtu zdravstvene nege. S pomočjo seznanjenih svojcev pa je tudi njihovo aktivno sodelovanje še večje.

Informiranje bolnika je kompleksen proces in bolnik poleg informacij, ki mu jih o boleznih in zdravljenju posredujejo člani zdravstvenega tima, potrebuje še številne dopolnilne informacije. Te so pomembne za razumevanje samega procesa zdravljenja, olajšajo mu bivanje na zdravljenju in vplivajo na kakovost življenja v času zdravljenja. Tako je na Onkološkem inštitutu na voljo brošura Sprejem in bivanje na Onkološkem inštitutu, poleg le-te pa so na voljo tudi druga pisna gradiva v obliki zloženk. Informacije za bolnike so na voljo tudi na spletni strani Onkološkega inštituta. Določen je tudi urnik posredovanja telefonskih informacij bolnikom in svojcem na kirurškem oddelku.

V preteklosti se je glavnina zdravstvene oskrbe bolnikov, tudi bolnikov z rakom, odvijala v bolnišničnem okolju. Danes pa se, zaradi nove usmeritve v zdravstveni politiki in potrebe po racionalnejši uporabi sredstev, zdravstvena obravnava seli iz bolnišničnega okolja v dnevne bolnišnice, ambulante in na bolnikov dom. Prenos zdravljenja iz bolnišničnega v ambulantno in domače okolje pomeni tudi večjo vlogo in odgovornost bolnika v procesu zdravljenja in posledično večjo potrebo po informacijah, izobraževanju, zdravstveni vzgoji in svetovanju (Lokar, 2010).

Hkrati pa se danes »spreminjajo« tudi bolniki. Imajo več znanja in so bolj osveščeni, znajo poiskati informacije, se zavedajo svojih pravic ter ne sprejemajo odločitve zdravnika oziroma medicinske sestre sa-



moumevno, ampak želijo argumente, utemeljitve, zavračajo pokroviteljski odnos in želijo partnerstvo oziroma sodelovanje (ibid.).

Spremenjeni zdravstveni obravnavi bolnikov se bo morala prilagoditi tudi ponudba zdravstvenega varstva in se tako kvantitativno kot kvalitativno uskladiti s potrebami in pričakovanji bolnikov. Razvijanje novih modelov prakse bi lahko bil izziv za zdravstveno nego.

## **ZAKLJUČEK**

Zdravstvena nega bolnika na onkološkem kirurškem zdravljenju predstavlja danes za medicinsko sestro vedno večjo odgovornost. Zaradi vedno hitrejšega prenosa zdravljenja iz bolnišničnega v ambulantno in domače okolje je vedno večji poudarek tudi na dobri pripravi bolnika na zdravljenje, predvsem v smislu učinkovitega informiranja in edukacije. Krajšanje dobe bivanja v bolnišnici namreč posledično pomeni večjo potrebo bolnika po informacijah, izobraževanju in zdravstveni vzgoji.

## **LITERATURA**

- Borštnar S, Bernot M, eds. Napotki za premagovanje neželenih učinkov sistemskega zdravljenja raka: Kaj morate vedeti? Ljubljana: Onkološki inštitut; 2007: 8–15.
- Filipič I. Komunikacija v zdravstveni negi. V: Obzornik Zdr. N. 1998; 32: 221–5.
- Hrknes C, Dincher J. Medical surgical nursing. Total patient care (tenth edition). St. Louis: Mosby; 1999.
- Ivanuša A, Železnik D. Osnove zdravstvene nege kirurškega bolnika. Maribor: Visoka zdravstvena šola; 2000.
- Lokar K. Bolnik z rakom na zdravljenju doma – izziv za zdravstveno nego. V: 33. strokovni seminar. Rogaška Slatina. Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji; 2010.
- Miksić K, Flis V, eds. Izbrana poglavja iz kirurgije: učbenik za kirurgijo na visokih zdravstvenih šolah. Maribor: Obzorja; 2003.
- Payne S, Walker J. Psihologija v zdravstveni negi. Ljubljana: Educy; 2002.

- Seničar A. Psihična priprava bolnika na operativni poseg. V: Rebernik –Milič M. (ur.). Zbornik XXI. Zagotovimo varnost pacienta. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2006: 7–18.
- Skela Savič B. Vloga in pomen informiranja bolnika z rakom. V: X. seminar »In memoriam dr. Dušana Reje«. Dolžnosti in pravice v zvezi z zdravjem – pravice bolnikov z rakom. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku; 2002.
- Škerbinek I. Profesionalna komunikacija medicinske sestre. V Obzornik Zdr. N. 1992; 26: 29–32.
- Trček J. Medosebno komuniciranje in kontaktna kultura. Radovljica: Didakta. Nekatere posebnosti komuniciranja z bolniki; 1994: 198–202.
- Velepich M. Razvoj in pomen onkološke zdravstvene nege. V: Priročnik iz onkološke zdravstvene nege in onkologije. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana; 2000: 5–11.



# **KOMUNIKACIJA Z INTUBIRANIM PACIENTOM NA VENTILATORJU**

**Katja Vrankar, dipl. m. s.**

Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo  
[katja.vrankar@klinika-golnik.si](mailto:katja.vrankar@klinika-golnik.si)

## **IZVLEČEK**

Komunikacija z intubiranim pacientom v intenzivnih enotah je rutinska aktivnost zdravstvenega osebja. Za učinkovito komunikacijo z intubiranim pacientom se lahko uporabljajo različne komunikacijske tehnike, katerih se morajo posluževati tudi svojci in obiskovalci. Učelnje načinov komuniciranja in prilagajanje novim tehnikam je za paciente težko in utrujajoče.

Pri intubiranih pacientih gre za nezmožnost verbalnega komuniciranja. Pacienti kljub vstavljenemu endotrahealnemu tubusu skušajo govoriti in premikati ustnice, da bi jih sogovorniki razumeli, vendar je zaradi vstavljenega endotrahealnega tubusa preko ust otežkočeno premikanje ustnic ali vsaj branje besed z ustnic. Uporaba sedativov zmanjšuje sposobnost komuniciranja. Fizična oslabeledost pacienta pa vpliva na nezmožnost uporabe rok pri komuniciranju.

Fizične ovire omejujejo uporabo alternativnih komunikacijskih tehnik. Komunikacijske ovire so razlog za oddaljevanje zdravstvenega osebja in svojcev od pacienta.

**KLJUČNE BESEDE:** komunikacija, intubiran pacient, ovire pri komunikaciji, algoritem izbora komunikacijske tehnike.

## **UVOD**

Umetna ventilacija (UV) pomeni dovajanje zraka v pljuča z napravo (ventilatorjem), ki ritmično napolnjuje pljuča s svežim zrakom. UV je namenjena pacientom v hudi akutni respiracijski insuficinci in pacientom v kronični respiracijski insuficinci zaradi kronične alveolarne hipoventilacije.

Največkrat pacient potrebuje pomoč ventilatorja le nekaj dni, da premosti dihalno stisko. Nekateri pacienti pa po premostitvi akutne dihalne stiske še vedno potrebujejo pomoč ventilatorja pri dihanju, kar podaljša čas hospitalizacije v intenzivni terapiji (Trinkaus, Zupan, 1996).

Govor in jezik sta glavni sredstvi komunikacije. S tem mehanizmom ljudje ustno in pisno izražamo drug drugemu svoje osnovne potrebe, želje, misli, občutke. Tako ljudje med seboj vzpostavljamo kontakte. Neverbalni jezik je podpora verbalnemu.

Čeprav sta verbalno in neverbalno komuniciranje tesno povezana, ima neverbalno komuniciranje tudi povsem samostojno vlogo. Pomembno je v številnih vsakdanjih ritualih, kot je na primer pozdravljanje in odzdravljanje, vzpostavljanje stika, izražanje čustev. Nobena od teh vlog ni povsem rezervirana za neverbalno komuniciranje, vendar je neverbalno poročanje tu v prednosti, ker te vloge opravlja mnogo hitreje in bolj neposredno kot govor (Knapp, Hall, 1997 po Ule, 2004).

Zlasti čustva in občutke lažje in bolj neposredno izražamo v neverbalni kot v verbalni obliki (Ule, 2005).

Pacienti, ki ne morejo verbalno komunicirati, težko povedo, kaj si želijo in česa ne, kako se počutijo in kaj mislijo. Komunikacijo doživljajo kot oviro, ki jim otežuje bivanje v bolnišnici in zmanjšuje dobro počutje, pogosto imajo občutek nemoči. Ti pacienti, ki želijo nekaj povedati, pa jih sogovornik ne razume, se odzivajo z neželenimi vedenjskimi vzorci, postanejo slabo razpoloženi in nemirni.

Ashword (1980 po Hafstendottir, 1996), je opredelil štiri glavne cilje komunikacije med pacienti in medicinskimi sestrami:

- zgraditi odnos, v katerem bo pacient zaznal medicinsko sestro kot zaupno osebo, ki mu bo pomagala, bo pristojna in zanesljiva ter znala pacienta ceniti kot edinstveno osebo;
- ugotoviti pacientove potrebe, ki jih izraža, in če je potrebno, ugotoviti tudi pacientove potrebe, ki jih zazna sama medicinska sestra;
- pacientu dati takšne informacije, ki bo na njihovi podlagi zgradil svoja pričakovanja;
- pomagati pacientu, da bo sam ugotovil, kaj potrebuje oziroma, katere so njegove potrebe.

## TEORETIČNA IZHODIŠČA

Različne raziskave opisujejo zaznavanje najpogostejših skrbi/težav pacientov, ki so bili na UV.

Ashword (1980 po Connolly, Shekleton 1991) opisuje najpogostejšo prisotnost naslednjih negativnih dejavnikov: razjede zaradi pritiska v ustih in na ustnicah zaradi endotrahealnega tubusa, **težave pri komunikaciji in prepoznavanju njihovih potreb**, nočne more, sanje in skrbi glede okvare ventilatorja.

Gries (1988 po Connolly, Shekleton 1991) in Fernsler (1988 po Connolly, Shekleton 1991) sta opravila študijo z uporabo Neumanovega modela, ki razlaga pacientovo doživljanje UV. Opisala sta enajst negativnih izkušenj povezanih z UV. Kot glavni stresor so bile izpostavljene **težave v komunikaciji**, težave v povezavi z endotrahealnim tubusom in aspiracijo.

Knebel (1988 po Connolly, Shekleton 1991) navaja kategorije vzrokov slabe komunikacije pri intubiranem pacientu:

- nezmožnost komuniciranja,
- neprimerne razlage,
- neustrezno razumevanje,
- strah in nevarnost nezmožnosti govora,
- težave s komunikacijskimi tehnikami.

V raziskavi Hafstendottirjeve (1996), ki je opisovala izkušnje komuniciranja z intubiranim pacientom na UV, so opisane izkušnje komuniciranja v času zdravljenja na UV. Pacienti so poročali, da je bila komunikacija med njimi in zdravstvenimi delavci v začetku komunikacije zelo slaba. Ko so ugotovili, da ne morejo govoriti, so bili šokirani in jih je bilo strah. Opisovali so, koliko truda so porabili, da so se poskušali izraziti. Eden od pacientov je opisal: *»Nič nisem mogel povedati. Močno sem se trudil pokazati z rokami, poskušal sem pisati in držati papir. Že za samo držanje papirja nisem imel moči, potreboval sem pomoč. Nisem imel moči držati svinčnik. Moral bi samo pisati, pa sem bil tako šibak. Zaradi te situacije sem se počutil grozno. Samo pomislite, tudi s pisanjem nisem mogel komunicirati.«*

Študije o izkušnjah s stresnimi situacijami med intubiranimi pacienti na UV so pokazale signifikantno povezavo med nezmožnostjo govo-

ra in občutenjem panike, negotovosti ( $P < .001$ ), motenj spanja ( $P < .05$ ) in stopnjo stresa ( $P < .01$ ). (Happ et al., 2004).

Fowler (1997 po Happ et al., 2004) je v intervjuju z 10-imi pacienti na kirurškem intenzivnem oddelku, ki so bili deležni kratkotrajne intubacije po ekstubaciji, zapisal: »Pacienti opisujejo nezmožnost govora med intubacijo kot »grozljivo, frustrirajoče, strašno«.« Vsi sogovorniki so bili fizično omejevani. Večina jih je prejela sedative in/ali analgetike. Polovica jih je poročala, da ni vzpostavljenega nikakršnega načina komuniciranja za olajšanje komunikacije med intubacijo.

Happ et al. (2004) je v rezultatih raziskave o omejevanju komunikacije med medicinskimi sestrami, ki delajo s kritično bolnimi pacienti, identificiral faktorje omejevanja komunikacije s pacienti, ki ne morejo verbalno komunicirati: veliko dela, hudo bolan pacient, težave pri branju z ustnic, pacientova nesposobnost pisanja, prezaposlenost s fizičnimi in tehničnimi postopki, osebnost pacienta, pomanjkanje komunikacijskih spretnosti in pomanjkanje znanja o alternativnih komunikacijskih tehnikah.

## **KOMUNICIRANJE Z INTUBIRANIM PACIENTOM**

**Najpogostejše oblike načinov komuniciranja** z intubiranim pacientom so (Wojnicki-Johansson, 2001):

- komuniciranje s telesnimi kretnjami,
- komuniciranje z mimiko obraza,
- branje z ustnic,
- stik z očmi,
- postavljanje kratkih, jasnih vprašanj, na katera pacient odgovarja z DA/NE,
- uporaba svinčnika in papirja,
- uporaba abecedne sestavljanke,
- uporaba slikovne table s simboli.

Dotik, oblika neverbalne komunikacije, zmanjša stopnjo občutljivosti in izboljša razumevanje. Najpogosteje je uporabljen za izboljšanje ali dopolnitev verbalne komunikacije. Pri dotiku gre lahko za napačno razumevanje zaradi različnih kulturoloških oblik (Williams, 1992).

Pacienti, ki so intubirani, ne morejo govoriti, ker imajo vstavljen

endotrahealni tubus. Če niso sedirani, je ohranjena zmožnost, da informacije posredovane s strani sogovornika sprejmejo, ne morejo pa nanje verbalno odgovoriti, odreagirati.

Ko so pacienti neodzivni, kar je lahko tudi posledica sedacije, je komunikacija med pacientom in zdravstvenim delavcem običajno omejena na kratka vprašanja, ki se navezujejo na fizične postopke. V teh primerih gre največkrat za vprašanja v obliki da/ne. Prepoznane ustrezne komunikacijske tehnike za posameznega pacienta je potrebno načrtovati v načrtu zdravstvene nege, da se uspešna komunikacija nadaljuje in se ostalim zdravstvenim delavcem ni potrebno ukvarjati s prepoznavanjem ustrezne tehnike. **Ocenjevanje pacientovih zmožnosti komuniciranja vključuje:**

- stopnjo zavesti,
- vedenjske sposobnosti,
- fizične in mentalne sposobnosti,
- motorične spretnosti,
- kulturni vplivi. (Connolly, Shekleton, 1991)

Dokler se pacientove zmožnosti za razumevanje in dojetje različnih tehnik komuniciranja spreminjajo, se hkrati uporablja več različnih komunikacijskih tehnik.

Ob prisotnosti ovir v razumevanju jezika so za komunikacijo zelo primerne slikovne tablice s simboli, ki ponazarjajo najpogostejše aktivnosti/občutke/besede. Potrebno je, da pacientu zagotovimo očala ali slušni aparat, če jih potrebuje. Komunikacijske tablice oziroma druge pripomočke pa je potrebno namestiti v vidni položaj.

Pri uporabi svinčnika in papirja je potrebno zagotoviti trdno podlago z zapenjalom papirja in svinčnik, ki omogoča pisanje brez velikega pritiska. Osnovni komunikacijski pripomočki (abecedne kartice, slikovni prikazi, svinčnik in papir) morajo biti dostopni vsem pacientom. Ta tehnika je enostavna, poceni in prihrani čas.

Izziv za medicinske sestre v intenzivnih terapijah je tudi učenje pacientov komunikacijskih spretnosti. Pacienti niso v spodbudnem okolju za učenje, zato je pomembno, da izberemo ustrezen čas, ko pacient ne počiva, ni utrujen ... Če situacija dopušča možnost, je prav, da pacientu pred intubacijo na razumljiv način razložimo ali narišemo, zakaj



mu bo endotrahealni tubus onemogočal govor (Connolly, Shekleton, 1991).

### **Omejitve pri komunikaciji**

Gibi kot primarna tehnika neverbalne komunikacije so pogosto omejeni zaradi fiksacije rok v predelu zapestja. Roke so lahko ovirane zaradi priključitve infuzij ali katetrov, priključenih na merilne naprave. Lahko pa gre za splošno fizično oslabeleost telesa in zmanjšuje fizično moč rok. V naštetih primerih je onemogočena uporaba alternativnih komunikacijskih tehnik, kot so npr. slikovni prikazi ali velike poudarjene črke ter pisanje na list papirja (Happ et al., 2004).

Fizične ovire lahko pri pacientu na UV indirektno povečujejo stres, nervozo ali depresije med komunikacijo (Happ et al., 2004).

Ko izbiramo ustrezno komunikacijsko tehniko z intubiranimi pacienti, lahko nastanejo problemi. Borsig in Steinacker (1982, po Williams, 1992) sta identificirala probleme pri komunikaciji z intubiranim pacientom. Na splošno so problemi pri izbiri tehnike bolj vezani na pacienta kot na samo tehniko komuniciranja.

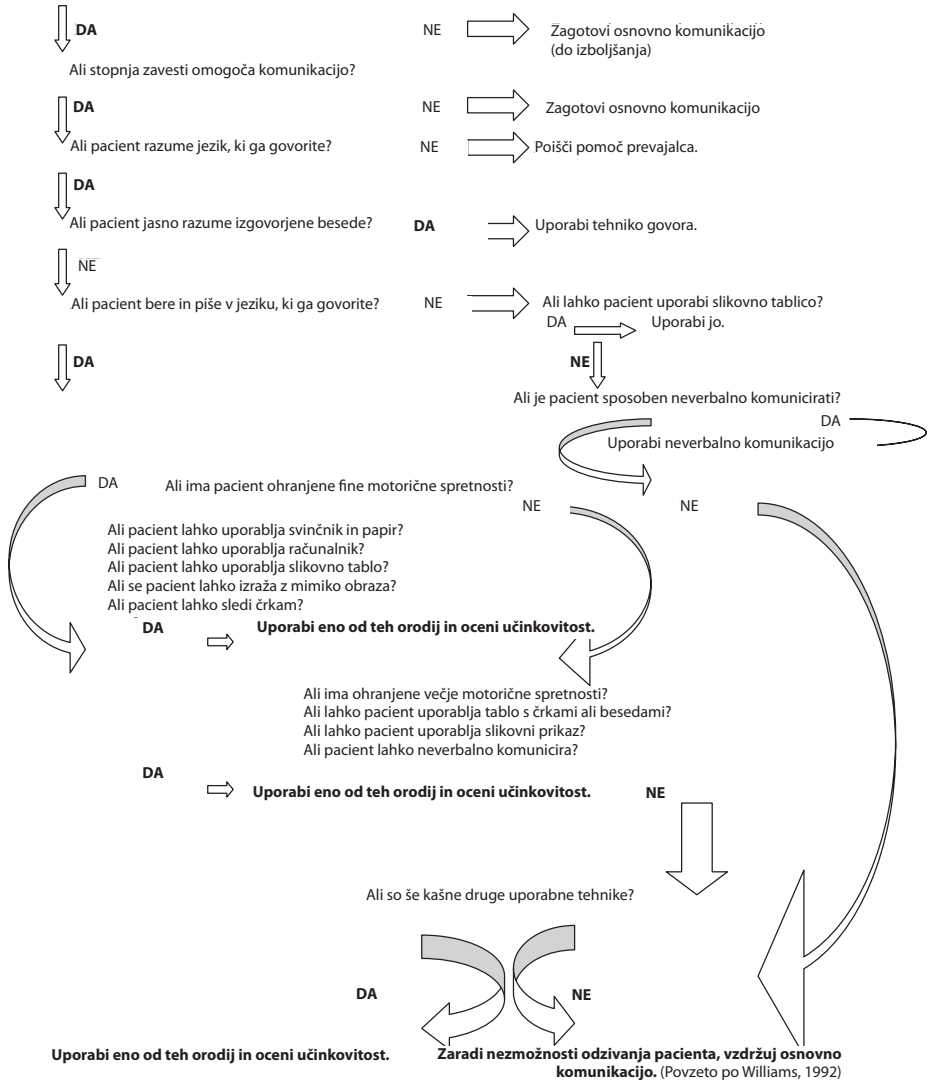
Problemi, usmerjeni na pacienta, so številni zaradi raznolikosti populacij intubiranih pacientov na UV. Ti pacienti imajo lahko splošne težave, ki vključujejo slabost, utrujenost in nepomičnost. Druge fiziološke okvare kot so poškodbe glave in tekočinsko elektrolitsko neravnovesje prav tako lahko ovirajo komunikacijo. Zdravila kot so morfin, diazepam in haloperidol vplivajo na sposobnost komuniciranja in vplivajo na koncentracijo.

Slepota in naglušnost sta prav tako lahko oviri v komunikaciji. Vsak pacient ima določene individualne probleme, ki otežuje komunikacijsko tehniko (Williams, 1992).

Pri izboru ustrezne komunikacijske tehnike z intubiranim pacientom, si medicinske sestre lahko pomagajo z algoritmom, ki jih vodi pri izboru najbolj učinkovite tehnike komunikacije za vsakega pacienta.

## Tabela 1: Algoritem za izbor komunikacijske tehnike pri intubiranih pacientih

Ali je pacientova vedenjska stopnja primerna za razumevanje verbalne komunikacije?



## **ZAKLJUČEK**

Obstajajo različne tehnike komuniciranja z intubiranim pacientom. Za uspešno komunikacijo in razumevanje pacienta mora medicinska sestra prepoznati najbolj učinkovito tehniko komunikacije, jo načrtovati v načrtu zdravstvene nege in oceniti izvedeno intervencijo.

Komunikacija s pacientom ni samo informiranje in pridobivanje podatkov pacienta, pač pa mora spodbuditi pacienta k aktivnemu sodelovanju v procesu komunikacije.

Medicinske sestre, ki delajo s pacienti v intenzivnih enotah, imajo na področju komunikacije več izkušenj pri prepoznavanju potreb pri komunikaciji. Vendar pridobivanje izkušenj zahteva čas.

Problem komunikacije z intubiranim pacientom je kompleksen. Algoritem lahko pomaga medicinski sestri pri individualnem izboru najučinkovitejše komunikacijske tehnike za posameznega pacienta.

## **LITERATURA**

- Connolly MA, Shekleton ME. Communicating with Ventilator Dependent Patients. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 1991; 10: 115–121.
- Hafsteindottir TB. Patient s experiences of communication during the respirator treatment period. *Intensive and Critical Care Nursing*. 1996; 12: 261–71.
- Hafsteindottir TB. Patient s experiences of communication during the respirator treatment period. *Intensive and critical Care Nursing*. 1996; 11: 111–15.
- Happ MB, Tuite P, Dobbin K, DiVirgilio-Thomas D, Kituti J. Communication ability, method, and content among nonspeaking nonsurviving patients treated with mechanical ventilation in the Intensive care unit. *American Journal of Critical Care*. 2004; 13: 210–218 .
- Trinkaus D, Zupan A. Umetna ventilacija na domu. *Med Razgl*. 1996; 35: 87–95.
- Ule M. Psihologija komuniciranja. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, Agencija za raziskovalno dejavnost RS; 2005.

- Williams ML. An algorithm for selecting a communication technique with intubated patients. *Critical Care Nursing* 1992; 11: 222–228.
- Wojnicki-Johansson G. Communication between nurse and patient during ventilator treatment: patient reports and RN evaluations. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2001; 17: 29–39.



# **KOMUNIKACIJA MEDICINSKE SESTRE S PACIENTOM V PROCESU USPOSABLJANJA ZA SAMOSTOJNO OSKRBO STOME**

**Jožica Tomažič, univ. dipl. org., pred.  
Ana Gregl, dipl. m. s.**  
UKC Maribor – Klinika za interno medicino

## **IZVLEČEK**

Prispevek obravnava komunikacijo v zdravstveni negi z vidika zdravstvene vzgoje pacienta s črevesno stomo. Komunikacija je temeljna človekova potreba, središčni pojem in bistveni del nudenja zdravstvene oskrbe. Pred in po operativnem posegu, s katerim je pacientom izpeljano črevo na trebušno steno, je informiranost pacientov ključna, zato je razumljivo, da komunikacija predstavlja temelj pacientove oskrbe. V procesu zdravljenja takšnega pacienta ima medicinska sestra pomembno vlogo, da pacienta seznaní s stomo in življenjem po operativnem posegu. Zelo pomembna je primerna komunikacija in zdravstvena vzgoja, ki pacientom omogoča, da se lažje in čim hitreje vključijo v normalno življenje in so sposobni samooskrbe. Ker so medicinske sestre pri obravnavi takšnih pacientov tudi časovno omejene, je zelo pomembno, da znajo učinkovito komunicirati. Na učinkovito komunikacijo vplivajo osebne lastnosti in znanja medicinske sestre ter vključuje tako informiranje pacientov kot njihovih svojcev. To pomeni, da mora imeti medicinska sestra pridobljena strokovna znanja, spretnosti in stališča s področja stom, iz katerih izhaja umetnost kompetentne komunikacije, kakor tudi medosebne spretnosti, da lahko učinkovito komunicira s pacienti, njihovimi svojci in sodelavci.

**KLJUČNE BESEDE:** komunikacija s pacientom, stoma, medicinska sestra, zdravstvena vzgoja.

## **UVOD**

Izpeljava črevesa na trebušno steno predstavlja za vsakega pacien-  
ta veliko osebno stisko, saj se po operaciji spremeni telesna podoba,  
kar vpliva na človekovo samozavest in zagotovo spremeni življenje  
posameznika. Izguba kontroliranega odvajanja blata je ob sami bole-  
zni dejstvo, ki paciente dodatno prizadene, tako da doživljajo psihične,  
čustvene, fizične in socialne probleme. Zaradi čustvene prizadetosti  
potrebujejo v procesu zdravljenja ob sebi ljudi, ki jim zaupajo, katerim  
lahko izrazijo svoje strahove, dvome in pričakovanja ter od njih dobijo  
koristne informacije za nadaljnje življenje. Prav gotovo je komunika-  
cija z medicinsko sestro enterostomalno terapevtko (v nadaljevanju  
ET) bistvenega pomena za čimprejšnjo rehabilitacijo in nadaljnjo sa-  
mostojno oskrbo. Pacienti se lahko med seboj zelo razlikujejo glede  
perceptivnih, intelektualnih in čustvenih sposobnosti. Te dejavnike  
mora medicinska sestra ET upoštevati in se s svojim načinom dela pri-  
lagajati pacientu. Ko s komunikacijo uspemo pacienta prepričati, da  
delujemo v smeri njegovega in hkrati tudi našega cilja, smo začrtali  
uspešno nadaljnje učenje in sodelovanje. Ključnega pomena je vklju-  
čevanje svojcev v proces obravnave pacienta in spoštovanje dostojan-  
stva pacienta. Komunikacija medicinske sestre s pacienti, njihovimi  
svojci in s svojimi sodelavci je osnova njenega poklicnega delovanja. S  
komunikacijo medicinska sestra pridobiva in izmenja informacije, pri-  
dobiva znanje in izkušnje ter izraža potrebe in občutke. Komunikacija  
je običajno večsmerna in Čukova (2006) komunikacijo opredeljuje kot  
proces, v katerem vsakdo hkrati prejema, pošilja, interpretira in sklepa  
o drugem posamezniku ali skupini ljudi. Medicinska sestra mora v pro-  
cesu komuniciranja ustvariti klimo, ki bo pacientu vzbudila občutek  
zaupanja, pripravljenosti na pomoč in motivacijo (Štemberger et al,  
2009). Tako bo lažje posredovala informacije pacientu in mu pomaga  
izražati občutke in duševne reakcije na bolezen. V tem primeru je ko-  
munikacija tesno povezana z učenjem in je temelj rehabilitacijskega  
procesa. Vsakdo vstopa v komunikacijski proces z enakimi dejavniki:

- v proces vključujemo svoje »telo«, ki se giblje in ima svojo obliko in postavo;
- vključujemo svoje »vrednote«, načela, misli, želje in dolžnosti do sebe in drugih;

- vključujemo svoja trenutna »pričakovanja«, ki izhajajo iz preteklih izkušenj;
- vključujemo svoja »čutila«, ki nam omogočajo zaznavanje sveta;
- vključujemo svojo »sposobnost govorjenja«, besede in glas (Belna, 2004 po Tomić, 1999).

V komunikaciji izmenjamo, kar vemo, kar mislimo, sprašujemo, odgovarjamo, pokažemo, kaj nameravamo, posredujemo podatke, usmerjamo druge, sporočamo svoje želje in zahteve itd. Vendar komunikacija ni samo to, veliko bogatejša postane, če znamo ustvariti vzdušje odprtosti, zaupanja in vzajemnega spoštovanja. Ljudje cenijo osebno obliko komunikacije.

Da bi bila naša vsakodnevna komunikacija razumljiva in uspešna, moramo vse, kar je generalizirano, konkretizirati, vse, kar je izpuščeno, dopolniti, vse subjektivne predsodke preveriti (Belna, 2004 po Brajša, 1993).

## **STOMA**

Stoma v latinščini pomeni usta ali odprtino. Besedo uporabimo običajno takrat, ko želimo označiti umetno narejeno povezavo med votlim organom in kožo. Glede na organske sisteme poznamo tri področja stom. V kirurgiji ušes, nosu in grla govorimo o traheostomi ali t.i. dihalni stomi, ki omogoča nemoteno izmenjavo zraka. Stoma, ki je narejena na katerem koli delu sečne poti in izloča urin, se imenuje urostoma. V kirurgiji prebavil pa poznamo črevesne stome, ki omogočajo izločanje blata.

Črevesna stoma je izpeljava zdravega dela črevesa na trebušno steno. Poimenujemo jo po delu črevesa, ki je bil izpeljan na trebušni steni. Kadar je izpeljano ozko črevo v področju jejunuma, govorimo o jejunostomi, kadar pa je ozkočrevesna stoma na ileumu, govorimo o ileostomiji. V primerih, ko je na trebušno steno izpeljano debelo črevo, govorimo o kolostomi. Glede na mesto izpeljave na debelem črevesu je le-ta lahko cekostoma, transversostoma ali sigmostoma. Stoma je lahko začasna, za obdobje nekaj mesecev ali pa končna (terminalna).



Najpogosteje je začasna ali trajna črevesna stoma indicirana:

- v okviru kirurškega zdravljenja raka debelega črevesa in danke,
- v okviru kirurškega zdravljenja kroničnih vnetnih obolenj črevesa,
- v okviru kirurškega zdravljenja napredovalega raka na rodilih,
- v okviru kirurškega zdravljenja zapletov na prebavni cevi po radio-terapiji,
- v določenih primerih pri poškodbah trebuha,
- v okviru kirurškega zdravljenja Hirschprungove bolezni,
- v okviru kirurškega zdravljenja familiarne polipoze debelega črevesa.

V letu 2010 je bil v UKC Maribor na Oddelku za abdominalno in splošno kirurgijo najpogostejši razlog za izpeljavo črevesne stome rakavo obolenje (pri 77 % pacientov). Večina teh pacientov (69 %) je bila stara med 60 in 80 let, 12 % je bilo celo starejših od 80 let. Večina operiranih, starejših od 60 let (70 % teh pacientov), je bila obremenjena z dodatnimi obolenji. Pri zdravstveni vzgoji pacienta s stomo je potrebno upoštevati starost pacienta (starejši pacienti imajo slabši vid, sluh, slabše ročne spretnosti, slabšo okretnost), intelektualne sposobnosti in pacientovo predhodno znanje ter dostopnost informacij in njihovo pravilno razlago.

Ne glede na starost pa sta pristop in obravnava pacienta s stomo v procesu učenja individualna, saj gre za različne fizične in mentalne sposobnosti pacientov, katerim pri komunikaciji in učenju pripisujemo velik pomen.

## **KOMUNIKACIJSKE SPRETNOSTI MEDICINSKE SESTRE ET**

Komunikacija pomembno vpliva na pacientovo psihološko pripravljenost, da se sooči z boleznijo, s spremenjeno telesno podobo, s pričakovanji v prihodnosti, s spremenjenimi odnosi pacienta do bližnjih, do dela itd. To soočenje je pogosto celo bolj obremenilno kot bolečina zaradi bolezni. Bolezen je včasih tudi reakcija pacienta na konfliktno socialne odnose in protislovja v komunikaciji med pacientom in pomembnimi osebami iz njegovega socialnega okolja (Ule, 2000).

Namen komunikacije ET s pacientom ni le posredovanje informacij pacientu in zbiranje podatkov o njem. Potrebna je empatija, spošto-

vanje in partnerski odnos. Slog komunikacije je potrebno prilagoditi intelektualnim sposobnostim posameznika ter njegovim socialnim in emocionalnim značilnostim. Pacienta je potrebno vzpodbuditi k aktivni vlogi pri zdravljenju in sprejemanju lastnih odločitev o sprememjenem načinu življenja. Naša komunikacija je nepopolna in nestrokovna, če sporočila pošiljamo nehote, nenačrtovano, nezavedno ter brez povratnih informacij o njihovem sprejemu in učinku. Če sporočila pošiljamo hote, načrtovano in zavestno ter iščemo in sprejemamo povratne informacije o njihovem sprejemu in učinku, je naša informacija popolna in strokovna (Belna, 2004). Obvladovanje komunikacijskih spretnosti ne prinaša medicinski sestri samo vrednosti, da je bolj razumevajoča, temveč ji v procesu poučevanja pacienta zagotovi tudi učinkovitost.

### **Odnos in vsebina**

V komunikaciji ET s pacientom sta najpomembnejša odnos in vsebina. Komunikacija mora biti topla, človeška in iskrena. Pri pacientih je prizadeta njihova identiteta, zato si v procesu zdravljenja želijo, da jih druga stran sprejme kot pomembne in spoštovane. Odnos do sočloveka je del vzgoje, prepričanja posameznika in se kaže v njegovem obnašanju in izražanju. Za dobro komunikacijo je pomembna empatija – vživeti se v situacijo drugega. ET, ki pacienta razume, lažje komunicira z njim, izbira prave besede, zna pozorno poslušati pacienta ter dopusti, da ta izrazi svoje strahove in pomisleke. Dobra komunikacija presega ekonomske, sociokulturne, medosebne razlike in proizvaja zaupanje, spoštovanje in sodelovanje (Ule, 2000). Pogovor medicinski sestri omogoča razbiranje pacientovih neverbalnih sporočil. Besede oziroma predstavljena vsebina mora biti razumljiva, prilagojena pacientovim sposobnostim. Za pogovor in učenje je potrebno imeti čas in prostor, kjer bo pacientu zagotovljena zasebnost. Časovni pritisk lahko povzroča, da pacienta ne poslušamo, ampak navajamo zahteve oziroma svoja pričakovanja. Odgovori na pacientova vprašanja morajo biti jasni in v primeru, da medicinska sestra ET ne pozna odgovora ali ni kompetentna za odgovor, pacienta poveže s primerno osebo (Belna, 2004).

Medicinska sestra ET prične s psihično pripravo pacienta na stomo pred operacijo in v pogovor vključi:

- pomen čiščenja prebavnega trakta za operativni poseg,
- predstavitev pripomočkov za oskrbo stome,
- predoperativno označitev mesta izpeljave črevesa,
- način učenja nege stome po operaciji,
- vlogo svojca pri negi stome,
- način prehranjevanja, oblačenja, zmožnost telesnih aktivnosti in drugo.

Pooperativno hospitalno obdobje je čas učenja pacienta glede nege stome. Prve dni po operaciji pacient še ni sposoben aktivno sodelovati pri oskrbi stome zaradi splošne oslabelosti, prisotnosti bolečin oziroma delovanja narkotikov in analgetikov. Infuzijska terapija in drenaže pacienta omejujejo v sproščenem gibanju. Zato prav to obdobje ET izkoristijo za pogovor s pacientom z namenom psihične podpore, saj se prav v tem obdobju pacient zave, da ima stomo. Vsakega pacienta s črevesno stomo je potrebno obravnavati individualno, upoštevati starost pacienta, njegove sposobnosti, socialno stanje in njegova pričakovanja.

Pooperativno obdobje vključuje:

- praktično izvedbo nege in oskrbe stome,
- izbiro primerne pripomočke za oskrbo stome,
- razgovor o spremenjenih življenjskih aktivnostih stomista,
- vključevanje svojca, glede na željo pacienta tudi stomista prstovoljca,
- seznanitev z delovanjem društva ILCO in z vlogo patronažne medicinske sestre v domačem okolju,
- način nabave pripomočkov.

Učenje naj bo enostavno, postopno in korak za korakom. Pacientu se izročijo tudi pisne informacije, saj je zanj v začetku informacij lahko preveč in nekatera navodila presliši ali pozabi (Hribar, 2009).

## **ZAKLJUČEK**

Komunikacija je temeljno orodje izvajanja zdravstvene obravnave pacienta. V zdravstveni negi pacienta, ki ima stomo, je osrednji pojem pri nujenju pomoči pacientom in svojcem. Za dobro komunikacijo v procesu usposabljanja pacienta za samostojno oskrbo stome mora imeti medicinska sestra ET strokovno znanje in potrebne spretnosti: spretnost in sposobnost slišati oziroma poslušati, jezikovne spretnosti, spretnost zastavljanja in oblikovanja vprašanj. Živa govorica je izraz celostne osebnosti, kar pomeni, da govori cel človek – z dušo in telesom. V komunikaciji s pacientom se je potrebno zavedati, da ljudje sporočamo verbalno in prav nezavedno še veliko več sporočamo na neverbalni način. Umetnost dobre komunikacije je vsakemu posamezniku prilagojena verbalna komunikacija. Pomembna je kontrola svojih neverbalnih sporočil, potrebno je poslušati in prisluhniti pacientu ter sprejemati njegova neverbalna sporočila. Takrat, ko znamo prisluhniti, se nasmehnuti in odkrito spregovoriti, smo na poti dobre komunikacije. Pomembno je, da ET in pacient vzpostavita partnerski odnos, v katerem ET vzpodbuja in usmerja pacienta, pacient pa aktivno in zavestno sodeluje. Njun odnos naj temelji na vzajemnem zaupanju, v katerem bo pacient brez strahu in občutka nasilnega spreminjanja, medicinska sestra ET pa profesionalna, sposobna poslušanja, empatije, razumevanja in negovanja ter učenja pacienta-stomista.

Komunikacija je usmerjena k pacientu. Medicinska sestra naj se izogiba zaprtih vprašanj, saj ta omogočajo le odgovore z da ali ne. Uporaba odprtih vprašanj pa pacientu dopušča, da pove tisto, kar želi oziroma kar ga vznemirja. S poslušanjem medicinska sestra pacienta vključi kot aktivnega sogovornika, ustvari se dvogovor, v katerem oba enakopravno sodelujeta.

Medicinska sestra ET pri pacientu pomaga odkriti njegove sposobnosti, da lažje obvladuje novo situacijo in da vključuje v oskrbo stome družinske člane, stomista prostovoljca, patronažno medicinsko sestro in druge službe le toliko, da proces rehabilitacije teče hitreje.

## **LITERATURA**

Belna A. Vloga zdravstvene nege pri rehabilitaciji bolnika s stomo, Maribor: Visoka zdravstvena šola; 2004.

- Čuk V. Komuniciranje v zdravstveni negi. In : Rajkovič V, ed. Management sprememb: zbornik 25. mednarodne konference o razvoju organizacijskih znanosti, Slovenija, Portorož, 15.–17. marec 2006. Kranj: Moderna organizacija; 2006: 1195–208.
- Hribar B. Odpust iz bolnišnice – Kako so pacienti pripravljene na življenje s stomo. *Obzor Zdr N.* 2009; 43(4): 277–83.
- Rungapadiachy DM. Medosebna komunikacija v zdravstvu. Ljubljana: Educy; 2003.
- Štemberger T, Majcen DS, Goričan A. Informiranost kot ključno vodilo do kakovosti življenja pacientov s stomo. *Obzor Zdr N.* 2009; 43(4): 253–60.
- Tomažič J. et al. Significant factors affecting the quality of treatment of the stoma patient during hospitalization. 17th Biennial Congress of the WCET, June 15 – 19, 2008, Ljubljana; Nurses and Midwives Association of Slovenia; 2008: 170–71.
- Ule M. Pomen komunikacije med zdravnikom in bolnikom v procesu zdravljenja. In Rakovec FZ, Celostni pogled na bolnika: komunikacija bolnik – svojci – zdravnik – zdravstveno osebje: zbornik predavanj in praktikum, 10.–11. november 2000. Maribor: Splošna bolnišnica Maribor; 2000: 23–35.
- Ule M. Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine. Maribor: Aristej; 2003.

