

Čustva žalosti, strahu, tesnobe, jeze in nemoči so ob soočanju z napredovanjem bolezni pričakovana in normalna. Če pa postanejo preveč intenzivna in vas ovirajo pri vsakodnevnih opravilih, so to lahko znaki, da ste preobremenjeni, da potrebujete strokovno pomoč ali pa prilagoditve pri oskrbi bolnega bližnjega.

## Kam po pomoč?

- V stiski se lahko obrnete na zdravstvene delavce, ki oskrbujejo vašega bližnjega.
- V duševni stiski se lahko obrnete tudi na vašega izbranega zdravnika, ki vas po potrebi lahko napoti v obravnavo h (kliničnemu) psihologu, psihiatru ali psihoterapevtu v domačem okolju.

## Celotna zbirka zgibank projekta METULJ vsebuje nasvete o:

### OBRAVNAVI TELESNIH SIMPTOMOV

- 1.1. BOLEČINA
- 1.2. BALONSKA SAMOKRČLJIVA ČRPALKA
- 1.3. TEŽKO DIHANJE (*dispneja*)
- 1.4. SLABOST IN BRUHANJE
- 1.5. NEMIR IN DELIRIJ
- 1.6. UTRUJENOST
- 1.7. IZGUBA APETITA
- 1.8. ZAPRTJE

### NEGI BOLNIKA

- 2.1. SKRB ZA OSEBNO HIGIENO IN UREJENOST
- 2.2. PREPREČEVANJE RAZJED ZARADI PRITISKA (*preležanin*)
- 2.3. NEGA OTEKLIN (*limfedem*)
- 2.4. SUHOST UST

### PSIHOLOŠKI IN DUHOVNI PODPORI

- 3.1. OTROK OB HUDO BOLNEM
- 3.2. MLADOSTNIK OB HUDO BOLNEM
- 3.3. PODPORA SVOJCEM V PALIATIVNI OSKRBI
- 3.4. KAKO SE POGOVARJATI S HUDO BOLNIM?
- 3.5. DUHOVNA PODPORA

### SOCIALNI PODPORI

- 4.1. POMOČ NA DOMU
- 4.2. KAM, KO OSKRBA DOMA NE BO VEČ MOGOČA?

### ZADNJEM OBDOBJU ŽIVLJENJA

- 5.1. ZADNJI DNEVI ŽIVLJENJA



Založnika:

Slovensko združenje paliativne medicine SZD, [www.szpm.si](http://www.szpm.si)  
Onkološki inštitut Ljubljana, [www.onko-i.si](http://www.onko-i.si)

Avtorica: *Andreja Škufca Smrdel, Anja Simonič*  
Urednica: *Maja Ebert Moltara*

Lektoriranje: *Amela Duratović Konjević*  
Ilustracije: *Brina Ivanetič*

Oblikovanje / fotografija na naslovnici: *Petra Turk*  
Tisk: *Collegium Graphicum d.o.o.*

Prva izdaja  
Naklada: 5.000 izvodov  
Leto: 2014

## Kje lahko pridobite več informacij?

Za podrobnejše informacije se lahko obrnete na svojega zdravnika, medicinsko sestro oziroma zdravstvene delavce, ki oskrbujejo vašega bližnjega.

Več informacij lahko najdete tudi na:

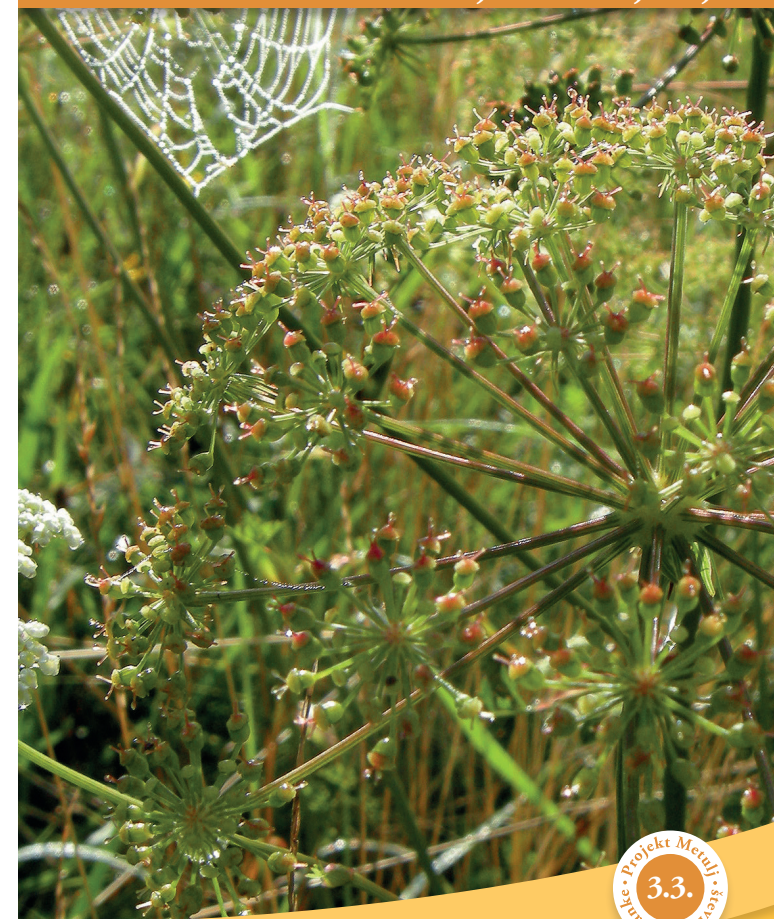
[www.paliativnaoskrba.si](http://www.paliativnaoskrba.si)

## Paliativna oskrba



# PODPORA SVOJCEM V PALIATIVNI OSKRBI

## Nasveti za bolnike in njihove bližnje



## Neozdravljiva bolezen močno poseže tako v življenje bolnika kot njegove družine.

Ko bližnja oseba zboli za neozdravljivo boleznijo, je razumljivo, da ji svojci želijo nameniti čim več razpoložljivega časa in ji pomagati po najboljših močeh. Vendar pa skrb za bolnega bližnjega postavlja svojce pred zahtevno nalogo, kako uskladiti skrb za bližnjega z vsakodnevnimi obveznostmi, povezanimi s skrbjo za družino, otroke, gospodinjstvo in službo. Še posebej težko je, ko med svojci in bolnikom ni kakovostne in trdne čustvene vezi ali je njihov odnos zaznamovan z razlikami, ki jih je včasih težko premostiti.

Ob več tednih in mesecih skrbi za bolnega bližnjega lahko postaja usklajevanje vseh obveznosti za svojce vedno težje in bolj izčrpavajoče. Izjemnega pomena je, da svojci v času bolezni namenijo določeno skrb tudi sebi. Samo če bodo zmogli primerno poskrbeti zase, bodo lahko dobro poskrbeli tudi za svojega bližnjega.

### Sodelovanje in komunikacija z zdravstvenim osebjem

Pomembno je, da svojci skupaj z bolnikom aktivno sodelujejo v razgovorih z zdravstvenim osebjem. Tako lahko pridobijo informacije, znanja in veščine, s pomočjo katerih bodo lažje poskrbeli za svojega bližnjega. Skupni razgovori so tudi priložnost, da bolnik in svojci ob usmerjanju zdravstvenega osebja preverijo in poenotijo razumevanje bolezni ter zdravljenja. To jim je v pomoč, da lažje načrtujejo nadaljnjo oskrbo in sprejemajo nemalokrat tudi težke odločitve glede nadaljnega zdravljenja in oskrbe. Pri načrtovanju skupnih razgovorov je svojcem lahko v pomoč, da skupaj z bolnikom oblikujejo in zapišejo seznam vprašanj, skrbi in dilem glede bolezni in zdravljenja. Tak seznam bo na razgovoru z zdravnikom in drugim osebjem obojim pomagal lažje izpostaviti najpomembnejše dileme.

### Praktična skrb za bolnega bližnjega

Svojcem je lahko v pomoč družinski načrt oskrbe, v katerem skupaj z bolnikom in zdravstvenim osebjem načrtujejo, kdo bo vključen v oskrbo, koliko ur približno bo dnevno treba nameniti oskrbi, na kakšen način lahko posamezen družinski član pri tem sodeluje in kako zahtevna bo ta oskrba. Tak načrt svojcem pomaga realno uskladiti oskrbo bližnjega s svojimi delovnimi in družinskimi obveznostmi. Svojci naj poskusijo najti pravo mero pomoči, da se bolnik ne bo počutil povsem odvisnega od njih, temveč da bo lahko v čim večji meri in čim dlje ohranil zmožnost biti samostojen in aktiven.

Pomembno je, da so svojci spodbudni in optimistični v svoji podpori bolniku. Vendar pa je pretiran, nepristen optimizem lahko tudi moteč. Dobro je, če lahko bolnik in njegovi bližnji skupaj upajo na najboljšo, a se tudi pripravljajo na slabši izhod.

Nekateri odnosi ne zdržijo bremena bolezni, toda marsikdo je pripravljen pomagati, pa ne ve, kako pristopiti. Pomembno je, da svojci zaprosijo druge za pomoč in konkretno povedo, kakšno pomoč potrebujejo (*in katere mogoče ne*). To prinese čustveno olajšanje tudi bolniku, ki čuti obremenjenost bližnjih ob njegovi bolezni.

### Pogovor o bolezni

Pogovor o neozdravljivi bolezni je običajno težak in boleč tako za bolnika kot za bližnje. Včasih v družini o njej ne zmorejo govoriti, saj želijo drug drugega zaščititi pred bolečimi vsebinami. To stiske ne prepreči, ampak vodi v to, da jo bolnik in bližnji doživljajo vsak zase. Odkrit pogovor o tem bolniku in njegovim bližnjim pomaga spoznati stiske, strahove, želje in potrebe drug drugega in jim s tem omogoči, da drug drugega tudi čustveno podprejo.

Svojcem je v času po smrti lahko v veliko uteho, če so se z bolnikom pogovorili o pomembnih stvareh, skupaj načrtovali zadnje obdobje bolnikovega življenja in se nazadnje tudi poslovili.

Ena od najtežjih odločitev za bolnika in njegove bližnje je povezana s krajem bivanja v zadnjem obdobju življenja. Veliko bolnikov si želi zadnje obdobje življenja preživeti doma, nekateri pa se počutijo varnejše npr. ob oskrbi v domu starejših občanov, hiši hospica, enoti paliativne oskrbe v bolnišnici. Če si bolnik želi biti doma, pa to iz različnih razlogov ni mogoče, lahko svojci doživljajo hudo stisko ter občutja krivde. Nobena od možnih odločitev ne pomeni, da imajo svojci svojega bolnega bližnjega manj radi. Ostati ob svojem bližnjem in skrbeti zanj je možno na različne načine. Domačnost lahko svojemu bolnemu bližnjemu svojci pomagajo ustvariti kjerkoli, ne glede na to, kje preživlja zadnje obdobje življenja.

### Skrb za lastno telesno in duševno zdravje

Dobro je, da svojci poskrbite za:

- dovolj spanja in ustrezen počitek,
- primerno prehrano, pri pripravi katere je lahko zelo dragocena pomoč drugih,
- redno telesno aktivnost; npr. telovadba, redni sprehodi, pot v bližnjo trgovino peš namesto z avtom,
- ohranjanje vsakodnevnih aktivnosti, kot so branje časopisa, čas za kavo, obisk prijatelja, telefonski razgovor, skrb za vrt, meditacija, molitev itn.,
- načrtovanje okvirnega poteka naslednjega dne, tedna, ob tem pa ostanite odprti do morebitnih sprememb načrtov,
- ohranjanje odnosov, v katerih lahko izrazite, kako se počutite, kaj vas skrbi, kaj si želite.