

# **PODPORNA ZDRAVSTVENA NEGA PRI PACIENTU Z RAKOM**

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

Onkološki inštitut Ljubljana in Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice

## **Izvleček**

Podpora zdravstvena nega in oskrba je neločljivo povezana s skrbjo za paciente, s celostno obravnavo pacienta in s k pacientu usmerjeno obravnavo. Skrb je ključna značilnost dobre zdravstvene nege. Življenjsko ogrožajoča bolezen kot je rak pogosto poruši eno ali več dimenzij človeka, zato je pri oskrbi potreben celosten pristop, ki zahteva od medicinske sestre točen in sistematičen zapis pacientove zgodbe ter načrtovanje, izvajanje in vrednotenje zdravstvene nege in oskrbe. K pacientom usmerjena zdravstvena nega in oskrba vključuje filozofijo oskrbe, ki vidi pacienta kot enakovrednega partnerja in ne kot pasivnega prejemnika oskrbe. V prihodnosti k pacientom usmerjena zdravstvena oskrba ne bo več temeljila na posameznih zdravstvenih strokah, ampak se bo organizirala okoli pacienta.

**Ključne besede:** podpora zdravstvena nega, skrb, celostna obravnavava pacienta, k pacientu usmerjena obravnavava

## **Uvod**

Ključne značilnosti podporne zdravstvene nege in oskrbe v času preprečevanja bolezni, diagnostike, zdravljenja, izgube in žalovanja so promocija samopomoči in podpore, vključenost uporabnikov, informiranje, psihološka in čustvena podpora, rehabilitacija, komplementarna in alternativna zdravljenja, duhovna podpora, paliativna oskrba, oskrba ob izgubi in žalovanju (NCHSPCS, 2002, NICE, 2004). Ob prebiranju literature na temo podporne zdravstvene nege in oskrbe ne moremo spregledati dejstva, da je podpora zdravstvena nega in oskrba neločljivo povezana s skrbjo za paciente, s celostno obravnavo pacienta in s k pacientu usmerjeno zdravstveno nego in oskrbo. Zato so v članku obravnavani elementi zdravstvene nege in oskrbe, brez katerih je podpora zdravstvena nega nepredstavljiva.

Ko govorimo o podporni zdravstveni negi pri pacientu z rakom, nikakor ne smemo pozabiti na pacientovo družino. Ko je pacient seznanjen z diagnozo rak je to zanj in za njegove bližnje pomemben življenjski dogodek. Poleg tega se je s premikom onkološke zdravstvene oskrbe iz bolnišnične v ambulantno obravnavo, hkrati prenesel velik del odgovornosti oskrbe pacienta na primarno raven in na družinske člane (Kozachik in sod, 2001).

## **Pripravljenost in zmožnost za skrb**

Skrb je ključna značilnost dobre zdravstvene nege, ki zahteva od medicinskih sester zavzetost za pacienta. Biti pripravljen skrbeti za nekoga pomeni sprejeti odločitev, da boš delal to, kar je potrebno, da boš pomagal drugemu. Ta odločitev vključuje:

- postaviti v središče tisto, kar je najbolje za pacienta,
- spoštovanje zasebnosti, vrednot, prepričanj in individualnosti,
- ostati vključen tudi, če se stvari poslabšajo.

Velik del zmožnosti skrbeti za drugega predstavlja razumevanje sebe in razumevanje drugih. Razumevanje samega sebe je vseživljenjski proces in vključuje spoznavanje lastnih nagnjenj, reakcij, navad, načina razmišljajn ter njihov vpliv na naše delovanje. Razumevanje drugih vključuje empatično poslušanje (Alfaro-LeFevre, 2006).

## **Podpora zdravstvena nega in oskrba ter vloga celostne obravnave pacienta**

Ključna načela podporne zdravstvene nege so namenjena informiranju medicinskih sester, da bi razumele, kako pacienti doživljajo bolezen, ki je za njih lahko tudi življenjsko ogrožajoča. Medicinske sestre naj bi bile pri svojem delu izvežbane in kompetentne v ocenjevanju, načrtovanju in vrednotenju zdravstvene nege, ki je namenjena izboljševanju in lajšanju simptomov, a hkrati dovolj sposobne in fleksibilne, da bi omogočile pacientom izraziti njihove edinstvene življenjske okoliščine in izkušnje (Larson in sod., 1999; McEvoy, 2000 cit. po Maker in Hemming, b.l.). Za to pa je potreben celosten pristop k pacientu, ki pomaga, da se pacient počuti cenjenega, slišanega in varnega ob spoznanju, da sistem zdravstvenega varstva omogoča rešitve, ki so zanj sprejemljive in prilagojene uresničevanju njegovih potreb (Maker in Hemming, b.l.).

Celostna oskrba predstavlja povezavo med biofizičnimi, psihološkimi in duhovnimi dimenzijsami človeškega stanja. Znanje, intelektualna sposobnost, narodnost, spol in ekonomske okoliščine so tudi vključeni v ta ustroj, ki predpostavlja, da na vsakega posameznika vpliva relativno ravnotežje med temi področji (Haworth in Dluhy, 2001 cit. po Maker in Hemming, b.l.). Življenjsko ogrožajoča bolezen kot je rak pogosto poruši enega ali več omenjenih področij. Zato je potrebno ob ocenjevanju stanja pacienta ta dejstva upoštevati, če želimo v celoti doseči razumevanje doživljanja simptomov s strani medicinske sestre in pacienta. Ključno je, da medicinska sestra in pacient dojameta bistveno načelo celosti, to je da posamezni elementi tvorijo združeno celoto. V tem kontekstu bo posameznikovo doživljjanje simptomov subjektivno, zdravstvena nega pa individualizirana in z zadovoljivimi izidi (Maker in Hemming, b.l.).

Razlike v spektru in doživljjanju simptomov pri pacientih so ogromne, ravno tako pa tudi v zaznavanju le teh s strani njihovih bližnjih in zdravstvenih delavcev. Niti dva človeka ne čutita ali interpretirata določen simptom enako, zato so lahko opisi simptomov s strani pacientov

zelo podrobni in natančni ali pa nejasni. Pogosto je simptomatska slika kompleksna in kontradiktorna, kar dodatno otežuje pacientu in medicinski sestri razumevanje in interpretacijo simptomov. Nekateri simptomi so lahko zelo vidni kot sta npr. bruhanje in kaheksija, medtem ko so drugi manj očitni npr. utrujenost, tesnoba, slabost. Na primer, pacient, ki se sooča z ekonomskimi težavami bo bolj verjetno izražal tesnobo, ki lahko poslabša bolečino in povzroči motnje v spolnosti. V tem primeru bi težko pripisali vzrok težav izključno fizični dimenziji ob dejstvu, da pacient potrebuje tudi ekonomsko pomoč. A brez celostne ocene stanja, bi težko prepoznali to zapleteno mrežo vzrokov in posledic (Maker in Hemming, b.l.).

Iz literature je znano, da ko se določeni simptomi razvijejo, le-ti postanejo središče posameznikovega življenja in so pogosto povezani z negativnimi strategijami spopadanja in slabimi izidi kvalitete življenja, stroški zdravstvene oskrbe in zadovoljstvom pacienta z zdravstveno oskrbo (Larson in sod, 1999 cit. po Maker in Hemming, b.l.). V tabeli 1 je prikazan vpliv, ki ga imajo slabo nadzorovani simptomi na paciente in družine.

**Tabela 1. Vpliv slabo nadzorovanih simptomov na paciente in družine (Maker in Hemming, b.l.).**

Pacient	Vpliv	Družina
Krajše preživetje	Motnje v socialnih in delovnih aktivnostih	Negativen učinek na kasnejšo izgubo in žalovanje
Slabša kvaliteta življenja	Obup	
Izolacija	Motnje v domačem okolju	Jeza, frustracije in breme oskrbe bolnega sorodnika
Zmanjšana lastna vrednost in slabše mnenje o samem sebi	Družinske napetosti in motnje	Strah pred tem, da bi pustili pacienta »na cedilu«
Pomanjkanje energije	Spremenjene vloge ali izgube vlog	Jeza, razdraženosti do zdravstvenih delavcev
Izguba zaupanja v sposobnost zdravstvenih delavcev, da lahko omilijo trpljenje	Slabe/negativne strategije spopadanja	

Potreba po celostni oceni stanja je nesporna, a medicinska sestra mora storiti več kot le poslušati pacientovo zgodbo (Haworth in Dluhy, 2001 cit. po Maker in Hemming, b.l.). Celosten pristop zahteva od medicinske sestre tudi točen in sistematičen zapis pacientove zgodbe ter načrtovanje, izvajanje in vrednotenje zdravstvene nege in oskrbe (Maker in Hemming, b.l.).

Mnoge medicinske sestre opisujejo svojo oskrbo pacientov kot celostno, individualizirano ter usmerjeno k pacientu, a le malokatere ta cilj dejansko dosežejo. Razumevanje vseh pacientovih fizičnih, psiholoških in duhovnih potreb je v luči omejenega časa, ki ga preživijo s pacienti nerealistično, s strani pacienta pa je lahko videno vsiljivo, nadležno in manipulativno. Včasih je medicinskim sestram težko upravičiti pacientu, zakaj potrebujejo specifične podrobnosti in v kakšne namene bo informacija uporabljena. Pacienti lahko vprašanja o življenjskem slogu ali potrebah doživljajo kot sodbe, saj dojemajo medicinsko sestro s položaja moči: »Kaj če medicinska sestra ne odobrava mojega življenjskega sloga? Kaj če bom izpadel nekompetentno?« Zato je pomembno vzpostaviti odnos, v katerega sta primerno vključena medicinska sestra in pacient; ta mora ključne odgovornosti prepustiti pacientu, medicinski sestri pa dati pravico, da opozori pacienta na vedenje, ki je zanj škodljivo ali ne pomaga. Iz tega je možno sklepati, da tudi če medicinska sestra ne spozna pacienta v takem obsegu kot se ji zdi, da bi ga morala, to še ne pomeni poraza pri izvajanju k pacientu usmerjene oskrbe. Nasprotno, v določenih situacijah, je pacient tisti, ki ni pripravljen vstopiti v konstruktiven odnos ali pa sporoča zmedene signale o svojih izkušnjah in potrebah (Price, 2006).

## **K pacientom usmerjena zdravstvena nega in oskrba**

K pacientom usmerjena zdravstvena nega in oskrba vključuje filozofijo oskrbe, ki vidi pacienta kot enakovrednega partnerja in ne kot pasivnega prejemnika oskrbe. K pacientu usmerjena oskrba vključuje tudi učinkovito komunikacijo z zdravstvenimi delavci, odprto interakcijo, čas, predstavitev vseh možnosti zdravstvene oskrbe, odprto diskusijo o bolezni, občutljivost za bolečino in psihično stisko, upoštevanje kulturnih in verskih prepričanj pacienta in družine, spoštovanje in obzirnost, ne-izogibanje določenim temam, empatijo, potrpežljivost, okolje in odnos, ki izraža skrb in zavzetost za pacienta (Hockenberry in sod., 2008).

V današnjem sistemu zdravstvenega varstva, je oskrba pacientov postala fragmentirana in neosebna, kljub temu, da želimo nuditi k pacientom usmerjeno zdravstveno nego in oskrbo (Kelly, 2007). Ovire so mnoge, a dve sta ključni: osredotočenost na pacienta in organizacijska kultura. Naša osredotočenost bi morala biti prvenstveno usmerjena na pacienta, kar pa v realnosti manjka. Vedno večji so namreč pritiski k povečanju učinkovitosti namesto k človeški interakciji, saj se slednja smatra za neučinkovito in ekonomsko neproduktivno. Lahko bi rekli, da je lestvica prioritet v zdravstvenih zavodih sledeča: učinkovitost, zaposleni in šele nato pacienti. Druga večja ovira je obstoječa organizacijska kultura, kjer prevladuje vertikalna hierarhija z močnim nadzorom in redom in posledična izguba »lastništva« nad oskrbo pacientov s strani zaposlenih, ki neposredno delajo s pacienti. Zato je potrebna transformacija organizacijske kulture, ki bo omogočila tudi k pacientom usmerjeno zdravstveno oskrbo. Vodje se morajo

zavedati, da zaposleni želijo prispevati in najti smisel in pomen v svojem delu, zato jih je potrebno poslušati in upoštevati (Hagenow, 2003).

## Zaključek

Primarni namen zdravstvene nege je zagotavljanje celostne zdravstvene nege in oskrbe pacientom, družinam in skupnostim. Prispevek zdravstvene nege k zdravstveni oskrbi je dobro izražen v definiciji RCN (2003): »*Uporaba strokovne preseje pri nudjenju nege in oskrbe, ki ljudi usposobi, da si izboljšajo, vzdržujejo ali povrnejo zdravje, da obvladujejo oz. se spopadejo z zdravstvenimi problemi in da dosežejo najvišjo možno kakovost življenja ne glede na prisotnost bolezni ali invalidnosti, vse do smrti.*«

Odgovornosti zdravstvene nege se lahko razdeli na aktivnosti in naloge, ki jih je možno delegirati tudi drugim zdravstvenim delavcem. Vendar pa je za zagotavljanje celostne in k pacientom usmerjene zdravstvene nege integrirana zdravstvena nega ključnega pomena. Aktivnosti in naloge zdravstvene nege se neprestano spreminjajo, a področja odgovornosti zdravstvene nege (človek kot celota ter edinstvene reakcije ljudi na zdravje, bolezen, slabotnost, invalidnost, na doživljjanje zdravja, bolezni, slabotnosti, invalidnosti ter z zdravjem povezani življenjski dogodki, ne glede na okolje in okoliščine in ne le določen pogled na človeka ali določeno patološko stanje) ostajajo stalnica v neprestano se spreminjačem sistemu zdravstvenega varstva.

V prihodnosti k pacientom usmerjena zdravstvena oskrba ne bo več temeljila na posameznih zdravstvenih strokah. Meje med zdravstvenimi strokami in ravnimi zdravstvenega varstva se bodo vedno bolj brisale. Zdravstvena oskrba se bo organizirala okoli pacienta (RCN, 2004).

## Literatura

- Alfaro-LeFevre, R. Applying nursing process: a tool for critical thinking (6th edition). Philadelphia (ect.), 2006: Lippincott Williams & Wilkins.
- Hagenow NR. Why not person-centered care? Te challenges of implementation. Nurs Admin Q 2003; 27 (3): 203-207.
- Hockenberry M, Walaen M, Brown T, in Barrera P. Creating an evidence-based practice environment: one hospital's journey. Journal of Trauma Nursing 2008; 15 (3): 136-144
- Kelly J. Barriers to achieving patient-centered care in Ireland. Dimens Crit Care Nurs 2007; 26 (1):29-34.
- Kozachik SL, Given CW, Given BA, Pierce SJ, Azzouz F, Rawl SM in Champion L. Improving depressive symptoms among caregivers of patients with cancer:

results of a randomized clinical trial. ONF 2001; 28 (7): 1149-1157.

- Maker D, Hemming L. Understanding patient and family: holistic assessment in palliative care. British Journal of Community Nursing b.l.; 10 (7): 318-322.
- NCHSPCS. Definitions of supportive and palliative care. Briefng Paper 11. National Council for Hospices and Specialist Palliative Care Services. London, 2002.
- NICE. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. National Institute of Clinical Excellence, London, 2004.
- Price B. Exploring person-centred care. Nursing Standard 2006; 20 (50): 49-56.
- RCN. Defining nursing. London, 2003: Royal College of Nursing.
- RCN.The future nurse: the RCN vision. London, 2004: Royal College of Nursing.